



PLATFORMPRAKTIJKONTWIKKELING.NL
ONDERZOEK IN HET EDUCATIEVE DOMEIN

Citeren als:

Louwe, Jos. (2016). BERICHTEN: *Eens PDD-NOS, altijd PDD-NOS?* Op: PlatformPraktijkontwikkeling.nl. WOSO: Utrecht

BERICHTEN:

Eens PDD-NOS, altijd PDD-NOS?

De rubriek BERICHTEN bevat samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek, beleidsontwikkelingen, beschrijvingen van nieuwe materialen en hulpmiddelen en ander nieuws op het gebied van opvoeding en onderwijs waarbij onderlinge verschillen in instructie- en begeleidingsbehoeften van kinderen het uitgangspunt is.

Samenstelling en redactie Jos Louwe

Eens PDD-NOS, altijd PDD-NOS

Een groeiend aantal kinderen in Nederland wordt gelabeld met de diagnose PDD-NOS: een pervasieve ontwikkelingsstoornis, die deel uitmaakt van de groep autisme spectrum stoornissen (ASS). Ruim één procent van alle kinderen (waarvan vier maal zoveel jongens als meisjes) zou een vorm van autisme hebben, waarbij PDD-NOS de grootste deelgroep vormt. Belangrijke kenmerken van PDD-NOS zijn onder andere sociaal-emotionele ontwikkelingsachterstanden (onhandig sociaal gedrag, onzekerheid en angst in nieuwe sociale situaties, weinig begrip van non-verbale sociale signalen, beperkte sociale initiatiefneming, sociale rigiditeit), vaak in combinatie met over- of ondergevoeligheid voor zintuiglijke prikkels, een trage en typische taalontwikkeling en/of een trage motorische ontwikkeling. De oorzaak van PDD-NOS is niet geheel duidelijk; men vermoedt dat de neuropsychologische ontwikkelingsachterstanden aangeboren (en voor 80 – 90% erfelijk) zijn. Ook vroeg-verworven hersenschade (door bij voorbeeld een hersenontsteking) kan een oorzaak zijn.

In 2013 was de gemiddelde diagnoseleeftijd van ASS bij kinderen 5 jaar, en is de diagnoseleeftijd in de jaren daarvoor gedaald: in 2008 was dit nog 7 jaar. Gemiddeld duurt het, na een eerste vermoeden van autisme, bij kinderen echter nog

steeds ruim twee jaar voordat de diagnose ASS echt vaststond; bij de diagnose PDD-NOS is die periode zelfs vaak veel langer. Het gevolg is dat veel ouders nog steeds een geruime periode last hebben van onzekerheid over de oorzaak en over de aanpak van het opvallende gedrag van hun kind. Daarbij moet wel aangetekend worden dat de diversiteit binnen de groep ASS en binnen de subgroep PDD-NOS groot is en dat comorbiditeit met andere problemen en stoornissen veel voorkomt, wat een correcte en volledige vroegdiagnose en de vaststelling van effectieve interventies in de opvoeding bemoeilijkt.

De heersende opvatting is dat stoornissen in het autistisch spectrum (ASS) in principe onveranderlijk (ongeneeslijk) zijn. Dientengevolge richt de aanpak zich op het onderzoeken en vervolgens benutten van de in verschillende mate beperkte ontwikkelingsmogelijkheden en het leren accepteren van beperkingen door het aanpassen van de leef- en leeromgeving. Voorlichting over de gevolgen van de stoornis aan alle betrokkenen (inclusief het kind zelf) en (ondersteuning bij) het bijstellen van verwachtingen en bij de vormgeving van de opvoeding en het onderwijs maken een wezenlijk deel uit van die aanpak. De prognose bij PDD-NOS is over het algemeen iets positiever, hoewel men van mening blijft dat de stoornis zelf wel aanwezig blijft. Naarmate het kind ouder wordt, blijkt het opvallende gedrag van PDD-NOS vaak wat af te nemen; onder andere afhankelijk van de intelligentie van het kind, het ontbreken van eventuele bijkomende problemen en een optimale begeleiding. De kenmerken van PDD-NOS vallen minder op; het kind zelf en zijn omgeving leren om met de problemen om te gaan. Soms echter verloopt de ontwikkeling van het kind minder voorspoedig en ontwikkelt het kind in de loop der tijd psychiatrische verschijnselen zoals sociale onaangepastheid, depressiviteit en psychotische stoornissen.

Een recent, kleinschalig onderzoek gedurende zeven jaar onder 72 patiënten van het Erasmus Medisch Centrum/Sophia kinderziekenhuis en de ggz-instelling Yulius in Rotterdam schetst echter een beeld dat onderlinge verschillen tussen jongeren in hun klachtenontwikkeling met betrekking tot PDD-NOS nog veel groter zijn dan altijd is gedacht. Toen deze kinderen tussen zes en twaalf jaar waren, werd onderzocht welke kenmerken van PDD-NOS zij hadden en ook welke bijkomende problemen er speelden, zoals depressiviteit, angst en gedragsproblematiek. Daarbij

werden de ouders van de kinderen bevraagd en werden de kinderen geobserveerd. Dit onderzoek werd zeven jaar later herhaald bij dezelfde groep kinderen. Zij waren toen in de puberteit of adolescentie (tussen dertien en twintig jaar oud). Bij deze tweede meting zijn naast de ouders ook de jongeren zelf bevraagd over hun bijkomende problemen. De gegevens van beide metingen werden vervolgens met elkaar vergeleken. Het gedrag van de onderzochte jongeren bleek bij twintig procent van hen in en na de puberteit niet meer aan de criteria voor de diagnose PDD-NOS te voldoen! Echter, bij veertig procent van de kinderen met PDD-NOS was het tegenovergestelde gebeurd: bij hen namen de klachten na de puberteit juist toe. Ook het aantal bijkomende problemen zoals stemmingswisselingen, gedrags- en angststoornissen was bij deze jongeren met PDD-NOS niet stabiel: in de loop der jaren verminderden die klachten van acht op de tien kinderen naar zes op de tien. Onderzoeker Kirstin Greaves-Lord stelt dan ook dat kinderen na de puberteit opnieuw onderzocht moeten worden. Dat is op dit moment nog niet de standaard. De behandeling moet immers worden aangepast wanneer de klachten veranderen. Verder benadrukt zij dat de jongeren waarbij de diagnose PDD-NOS na verloop van jaren niet meer gesteld kan worden omdat zij niet meer aan alle criteria voldoen, niet als 'genezen' mogen worden beschouwd: "Ze blijven veelal belemmerd in het dagelijks leven door verminderd sociaal contact en hebben mede daardoor ook problemen op bijvoorbeeld school of werk".

Het gebruikelijke beeld van autisme als een levenslange, onveranderlijke aandoening blijkt door deze studie dus te zwart-wit en moet bijgesteld worden.

Bronnen:

- Balans Digitaal (2012). *Behandeling en aanpak van PDD-NOS*. De Bilt: Balans. Download van www.balansdigitaal.nl/stoornissen/pdd-nos/pdd-nos-behandelen/
- Balans Digitaal (2011). *Kenmerken van PDD-NOS*. De Bilt: Balans. Download van www.balansdigitaal.nl/stoornissen/pdd-nos/wat-is-pdd-nos/kenmerken/
- Begeer, S., Wierda, M., & Venderbosch, S. *NVA-enquête 2013: Allemaal autisme, allemaal anders*. De Bilt: Nederlandse Vereniging van Autisme. Download van www.autisme.nl/media/55246/NVA_Onderzoeksrapport_2013_LR.pdf

- Louwerson, A., Eussen, M.L.J.M., Ende, J. van der, Nijs, P.F.A. de, Gool, A.R. van, Dekker, L.P., Verheij, C., Verheij, F., Verhulst, F.C., & Greaves-Lord, K. (2015). ASD Symptom Severity in Adolescence of Individuals Diagnosed with PDD-NOS in Childhood: Stability and the Relation with Psychiatric Comorbidity and Societal Participation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45:3908–3918; [DOI 10.1007/s10803-015-2595-2](https://doi.org/10.1007/s10803-015-2595-2)
- C. Verheij, C., Louwerson, A., Ende, J. van der, Eussen, M.L.J.M., Gool, A.R. van, Verheij, F., Verhulst, F.C., & Greaves-Lord, K. (2015). The Stability of Comorbid Psychiatric Disorders: A 7 Year Follow Up of Children with Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45:3939–3948; [DOI 10.1007/s10803-015-2592-5](https://doi.org/10.1007/s10803-015-2592-5)
- Vermeulen, M. (2015). Autisme is niet altijd levenslang. *De Volkskrant*, 18 november 2015. Download van <http://www.volkskrant.nl/wetenschap/autisme-niet-altijd-levenslang~a4189750/>