

MIREILLE BOERMA, DORENDA VAN DIJKEN EN BIANCA VAN MOORST

als het anders gaat

Digitaal supplement bij *Brein, hormonen, seks*
Handboek over vrouwengezondheid

LUCHT

Eerste druk 2025

© Mireille Boerma, Dorenda van Dijken en Bianca van Moorst | Uitgeverij Lucht

Redactie: Marja Duin

Ontwerp: Joost van Lierop

Alle rechten voorbehouden

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgeverij. Ook tekst- en datamining van deze uitgave is zonder schriftelijke toestemming van de uitgeverij niet toegestaan.

Inhoud

Inleiding	5
1. Hoe ontstaan psychische problemen of stoornissen?	8
2. Trauma, huiselijk en seksueel geweld, PTSS, persoonlijkheidsstoornissen	25
3. Negatief zelfbeeld, negatief lichaamsbeeld, negatief genitaal zelfbeeld	39
4. Genderdysforie	52
5. ADHD	59
6. Autisme Spectrum Stoornis – ASS	71
7. Depressie	85
8. Bipolariteit	97
9. Angst en fobie	108
10. Eetstoornissen	118
11. Psychose	128
12. Dementie	140
13. Slaapproblemen	151
14. Migraine	165
15. Geslachtsontwikkeling	171
16. Menstruatie	180
17. Endometriose	199
18. Infertiliteit (onvruchtbaarheid)	206
19. Premenstrueel syndroom (PMS) en premenstruele dysfore stoornis (PMDD)	218
20. Miskraam, stilgeboorte en vroeggeboorte	224
21. Schildklier	229
22. Borstkanker	236
23. Diabetes	243
24. Seksueel overdraagbare aandoeningen (soa's)	249
25. De bekkenbodem	261
26. Seksuele problemen	270
Bronnen pdf per hoofdstuk	295

INLEIDING

Als het anders gaat

In het boek *Brein, hormonen, seks* hebben we beschreven hoe het brein, hormonen en seksualiteit met elkaar samenhangen en wat dit betekent voor de gezondheid van vrouwen.

Je hebt wellicht al begrepen dat er in elke fase van je leven problemen kunnen ontstaan op het gebied van je brein, hormonen en seksualiteit. Dit kan ervoor zorgen dat dingen anders verlopen dan je misschien had verwacht. In deze pdf bespreken we hoe dergelijke situaties jou als vrouw kunnen beïnvloeden. We houden dezelfde indeling aan als in het boek bij het bespreken van de verschillende problemen en leggen daarbij de nadruk op de wisselwerking tussen brein, hormonen en seks. Het doel is om je de mogelijkheid te geven je verder te verdiepen in onderwerpen die voor jou relevant en interessant zijn.

PSYCHISCHE KLACHTEN, PROBLEMEN OF STOORNISSEN

Als je lichamelijke of psychische ontwikkeling anders verloopt, kun je klachten, problemen of stoornissen ontwikkelen. We noemen iets een klacht als je er last van hebt, maar dat hoeft nog geen probleem of een stoornis te zijn. Het is bijvoorbeeld heel logisch dat je uit je evenwicht raakt, nadat je iets vervelends hebt meegemaakt. Als je slecht nieuws hebt gekregen of er is iets naars gebeurd, is het heel normaal dat je een tijdje slechter slaapt, verdrietig of boos bent. Het is een normale reactie op een nare situatie. Maar wanneer je klachten aanhouden of toenemen, je het gevoel hebt

dat je er geen controle meer over hebt en het je dagelijks leven gaat belemmeren, spreken we van psychische of mentale problemen. En pas wanneer je een aantal specifieke problemen hebt waar je erg onder lijdt, die je hinderen in je functioneren op meerdere levensgebieden (zoals werk, school of privé), spreken we van een stoornis. Klachten die horen bij een stoornis noemen we symptomen.

Psychische stoornissen staan beschreven in het handboek voor de classificatie van psychiatrische stoornissen: de *Diagnostic Statistic Manual* (DSM). Hierin staat strikt genomen geen verzameling van diagnoses, maar een indeling van syndromen (een geheel van symptomen) met een classificatie. Heel veel van die rijtjes symptomen hebben overeenkomsten met elkaar, waardoor het voor een leek onduidelijk kan zijn waarom je stemmingswisselingen soms een bipolaire stoornis noemt, ze soms onderdeel zijn van bijvoorbeeld ADHD en bij iemand anders onderdeel kunnen zijn van bijvoorbeeld een persoonlijkheidsstoornis. De DSM is er eigenlijk vooral voor professionals, zodat die met elkaar weten dat ze het over hetzelfde beeld hebben. Een classificatie kan dan ook alleen gesteld worden door een specialist (bijvoorbeeld een psychiater of (klinisch) psycholoog) die op basis van haar kennis en opleiding in staat is om te herkennen in welk beeld jouw specifieke symptomen passen en hoe je vervolgens het best kunt worden behandeld.

Voor mensen met psychische problemen is zo'n classificatie vaak niet belangrijk, zij willen vooral dat er geluisterd wordt naar hun persoonlijke verhaal en dat er gekeken wordt naar wat de oorzaken van – en de oplossingen voor – hun psychische klachten zouden kunnen zijn. In de psychologie en psychiatrie noemen we dat een beschrijvende diagnose. We noteren het verhaal over jou als persoon, en brengen daarbij onder andere in kaart wat je klachten zijn, wat de ernst is van je klachten, hoe je klachten zijn begonnen, of er iets aan vooraf is gegaan waardoor je klachten zijn ontstaan, wat het verloop is van je klachten, of er risicofactoren zijn en of er erfelijke factoren meespelen. In de praktijk hebben we het wel vaak over een 'diagnose', omdat dat voor de meeste mensen een begrijpelijker term is dan een 'classificatie'. Daarom gebruiken we die term ook in deze pdf.

Wij vinden het belangrijk om dit goed uit te leggen voordat we verder ingaan op de ziektebeelden die samenhangen met brein, hormonen en seksualiteit. We willen jou en de eventuele klachten die je ondervindt namelijk niet terugbrengen tot een 'etiketje', maar vooral de verschillen benadrukken die er tussen personen bestaan. 'Anders' zijn betekent niet altijd dat je ziek bent of een stoornis hebt.

HORMONALE PROBLEMEN

Behalve psychische klachten kunnen er ook andere problemen ontstaan wanneer iets in je ontwikkeling anders verloopt. Als bijvoorbeeld je geslachtsontwikkeling of je hormonale ontwikkeling anders gaat kan dat enorme invloed hebben op je leven. Een hormonale aandoening - zoals een schildklier-aandoening, kan niet alleen je vruchtbaarheid beïnvloeden, maar ook je stemming en je seksualiteit. We merken steeds vaker dat psychische klachten en psychiatrische stoornissen beïnvloed worden door de hormonale cyclus. Met name in de tweede helft, dus na de eisprong (ovulatie) en de menstruatie, kunnen vrouwen last hebben van een toename van hun psychische klachten. In deze pdf bespreken we dit soort hormonale problemen.

SEKSUELE PROBLEMEN

Aan het eind van deze pdf vind je een overzicht met de meest voorkomende seksuele problemen bij vrouwen. Veel van deze problemen zijn al in de eerdere hoofdstukken over het brein, psychische klachten en hormonale aandoeningen aan bod geweest. In dit laatste stuk richten we ons daarom voornamelijk op de oorzaken van seksuele problemen die nog niet eerder zijn besproken.

In deze pdf *Als het anders gaat* willen wij bespreken wat er kan gebeuren wanneer het anders verloopt op psychisch, hormonaal en seksueel gebied, en hoe die gebieden elkaar over en weer beïnvloeden. *Als het anders gaat* is dus heel breed en gelukkig is niet alles op iedereen van toepassing, maar het is wel belangrijk dat je er iets over weet.

HOOFDSTUK 1

Hoe ontstaan psychische problemen of stoornissen?

De oorzaak van psychische problemen en stoornissen is vaak een ingewikkeld samenspel van lichamelijke, psychische en sociale factoren. Het is belangrijk je te realiseren dat iedere persoon uniek is, en de oorzaken van psychische problemen dus kunnen variëren van persoon tot persoon. Het biopsychosociaal model is een benadering die deze verschillende factoren in kaart brengt. Het model gaat ervan uit dat bij elk probleem alle drie de domeinen – biologische, sociale en psychologische – van invloed zijn. Ze staan onderling in relatie tot elkaar, beïnvloeden elkaar en spelen een rol bij zowel het ontstaan als het voortduren van een klacht.

De belangrijkste oorzakelijke factoren zijn:

Biologische factoren

Biologische factoren hebben betrekking op je genetische aanleg, hersenfuncties, hormonale functies en de werking van organen en systemen in je lichaam.

- Genetische aanleg: erfelijkheid speelt een belangrijke rol bij de gevoeligheid voor psychische aandoeningen. Als er in je familie psychische problemen voorkomen, is de kans groter dat je zelf ook dergelijke problemen ontwikkelt.
- Hersenfuncties: bijvoorbeeld wanneer er een verstoring is in de werking van neurotransmitters zoals dopamine en serotonine, kan dit resulteren in psychische klachten. Zoals je eerder hebt kunnen lezen spelen deze stoffen een cruciale rol in het reguleren van stemming en emoties.
- Hormonale invloeden: een hormonale aandoening kan leiden tot psychische klachten, zoals een depressie. Bijvoorbeeld een afwijking in de werking van je schildklier kan stemmingsstoornissen veroorzaken.
- Lichamelijke ziekten en medicijngebruik: het krijgen of hebben van een (chronische) ziekte kan meespelen bij een psychisch probleem. Daarnaast kunnen bepaalde geneesmiddelen bijwerkingen hebben die bijdragen aan het ontstaan of verergeren van psychische of seksuele problemen.

Sociale/relatieve factoren

Met sociale/relatieve factoren bedoelen we de invloed vanuit je omgeving, cultuur, religie, levensomstandigheden, sociale steun en relaties. Zo bepalen de cultuur waarin je opgroeit en de boodschappen die je vanuit je religie meekrijgt voor een groot deel je waarden, normen en overtuigingen. Leven in armoede of oorlog, het verlies van een dierbare, relatieproblemen, werkproblemen of financiële stress kunnen psychische problemen veroorzaken. Ook heftige gebeurtenissen, zoals een ongeval meemaken, en traumatische ervaringen als gepest, misbruikt of mishandeld worden, kunnen psychische klachten tot gevolg hebben.

Psychologische factoren

Psychologische factoren hebben betrekking op je karakter en je persoonlijkheid. Het zijn innerlijke mentale processen die invloed hebben op je gedachten, emoties en gedrag. Ze spelen een centrale rol in je mentale welzijn en hoe je omgaat met (stressvolle) situaties in het dagelijks leven. Zo kunnen negatieve gedachten, piekeren en moeite hebben met emoties psychische problemen veroorzaken of verergeren.

Biologische, psychologische en sociale factoren spelen dus een belangrijke rol in je psychische, maar natuurlijk ook je lichamelijke gezondheid. Daarnaast is ook leefstijl hierbij een belangrijke factor, hier gaat het om gedrag dat direct invloed heeft op je lichamelijk en geestelijk functioneren

Denk bijvoorbeeld aan voeding: een gezond eetpatroon kan het risico op hart-ziekten, diabetes en andere chronische aandoeningen verlagen terwijl ongezonde voeding eraan kan bijdragen dat deze ziekten ontstaan. Daarnaast kunnen factoren zoals onvoldoende slaap, gebrek aan lichaamsbeweging of overmatig gebruik van tabak, alcohol of drugs bijdragen aan zowel psychische als lichamelijke problemen. Ook hoe je omgaat met stress, voor jezelf zorgt en het hebben van sociale contacten is cruciaal.

Naast de verdeling in oorzakelijke factoren die een rol spelen bij het ontstaan van psychische klachten, kun je ook nog onderscheid maken tussen de volgende factoren:

- Predisponerende factoren: dit zijn je genetische aanleg en vroegere ervaringen die je kwetsbaar maken voor het tot uiting komen van klachten of symptomen.
- Luxerende factoren: dit zijn de factoren die de klacht uitlokken.
- In stand houdende factoren: dit zijn de factoren die zorgen dat de klacht blijft bestaan.

Laten we eens kijken naar een voorbeeld:

Marieke is een 24-jarige vrouw. Zij heeft vaak buikpijn en voelt zich somber waardoor zij zich in huis opsluit. Ze volgt haar studie momenteel niet en ziet weinig mensen.

De moeder van Marieke was altijd erg depressief, lag veel in bed en was vaak niet in staat om voor het gezin te zorgen. De vader van Marieke werkte in de beveiliging en had onregelmatige diensten. Marieke, als oudste dochter, is al op jonge leeftijd gaan zorgen voor haar drie jongere broertjes.

Marieke heeft nooit het gevoel gehad dat haar ouders van haar hielden. Moeder zei vaak dat ze nooit kinderen had moeten krijgen en vader had meestal alleen maar negatief commentaar bij alles wat Marieke deed.

Ze had als kind al vaak last van buikpijn en nu ze volwassen is, weet ze dat ze vooral buikpijn had als haar ouders ruzie hadden omdat haar moeder niet voor het gezin kon zorgen en haar vader er alleen voor stond. Marieke is, toen zij 21 was, naar de stad verhuisd en is gaan studeren. Om haar studie en huur te kunnen betalen heeft ze drie dagen in de week een baantje in de horeca en maakt ze schoon bij een tachtigjarige vrouw. Ze piekert veel over hoe haar leven verder moet, ze heeft veel financiële zorgen en ze vraagt zich af

waarom ze zo vaak buikpijn heeft. Ze zegt haar werk steeds vaker af, het schoonmaken lukt eigenlijk ook niet meer en van studeren komt helemaal niets terecht. Ze slaapt slecht en kort. Marieke heeft geen relatie en niet veel sociale contacten.

Wanneer we de klachten van Marieke in een matrix zetten, ziet dat er als volgt uit:

	Biologisch	Psychologisch	Sociaal
Predisponerend	- Erfelijk: depressieve moeder	- Opgegroeid in een gezin waar ze al op jonge leeftijd volwassen moest zijn en er spanningen waren.	- Familieomstandigheden
Luxerend (Uitlokkend)	- Fysieke overbelasting door combinatie werk, studie en weinig slaap.	- Psychische stress	- Financiële zorgen
In stand houdend	- Onregelmatige werktijden waardoor verstoord dag-/nachtsritme - Oververmoeidheid - Spierspanning	- Negatieve gedachten - Piekeren - Sombere gevoelens	- Sociaal isolement - Studie-achterstand - Financiële zorgen

Hoewel we nooit precies kunnen vaststellen welke factoren in een individuele situatie nou precies hebben bijgedragen aan een gezonde of verstoorde ontwikkeling, vinden we het toch essentieel dat je inzicht krijgt in de mogelijke factoren die een rol kunnen spelen bij het ontstaan of het in stand houden van psychische en seksuele problemen.

In het geval van Marieke spelen predisponerende factoren een duidelijke rol. De genetische kwetsbaarheid voor depressie (haar moeder was depressief) zou kunnen verklaren dat ook Marieke vooral stemmingsproblemen heeft. Als zij een ouder had gehad met een ander psychiatrisch probleem, denk aan een psychose of bipolaire gevoeligheid, in plaats van depressie, dan zou zij wellicht andere psychische problemen hebben gekregen. En er zijn ook duidelijke psychologische en sociale predisponerende factoren: zij is opgegroeid in een gezin waar veel spanningen waren en waardoor zij al op jonge leeftijd volwassen moest zijn.

Dit wil niet zeggen dat de predisponerende factoren de klachten volledig verklaren, het betekent alleen dat Marieke kwetsbaarder is voor het ontwikkelen van bepaalde problemen dan iemand die niet erfelijk belast is en opgroeit in een veiliger en stabiel gezin.

Predisponerende factoren: wanneer het al vroeg in je leven anders gaat

Waar je wieg heeft gestaan is belangrijk voor je ontwikkeling. De hechtingsrelatie die je ontwikkelt met je ouder(s) en de mate van stress die je ervaart in je jonge jaren zijn van invloed op tal van biologische en psychologische processen. In hoofdstuk 2 en 5 heb je hier al veel over kunnen lezen.

Samenvattend: een kind dat gezond en goed gevoed opgroeit in een veilige en liefdevolle omgeving, kan een veilige hechtingsrelatie met de ouders ontwikkelen. Hierdoor kan het zich op lichamelijk, motorisch, sociaal-emotioneel, cognitief en seksueel gebied goed en ongestoord ontwikkelen.

Met hechting wordt de emotionele band tussen ouders en een kind bedoeld. Een kind zoekt, in allerlei situaties, de nabijheid van en het contact met een ouder. Bijvoorbeeld wanneer zij steun nodig heeft, zoals bij angst, verdriet, vermoeidheid of ziekte. Maar ook als ze wil spelen, stoeien en knuffelen.

Als ouders adequaat op deze behoeften reageren ontstaat er een veilige hechtingsrelatie. Daarvoor is het essentieel dat een ouder openstaat voor de signalen van het kind en daar op een passende manier op reageert (sensitiviteit en responsiviteit). Bovendien speelt continuïteit een rol: het is belangrijk dat ouders regelmatig dichtbij zijn en contact maken met hun kind. Tot slot speelt het vermogen van de ouder om zich in te leven, we noemen dat mentaliseren, een cruciale rol. Dat betekent dat de ouder de gevoelens en gedachten van het kind ziet, herkent en begrijpt en daarop inspeelt (zie hoofdstuk 2 van het boek).

Soms lijkt het alsof een hardwerkende, minder aanwezige ouder automatisch leidt tot een verstoring in de hechtingsrelatie, maar dat is niet per se het geval. Zolang kinderen voelen dat de ouder van hen houdt en er wél is op zowel moeilijke als fijne, bijzondere momenten, kunnen ze zich veilig hechten – ook als die ouder fysiek minder vaak aanwezig is.

Een kind dat veilig gehecht is, voelt dat ze de moeite waard is en ontwikkelt daardoor meer zelfvertrouwen. Ze leert ook vertrouwen op een ander omdat ze ervaren heeft dat ze troost en steun krijgt wanneer ze dat nodig heeft. Deze hechtingserva-

ringen worden in het geheugen van een kind opgeslagen en ze ontwikkelt daardoor twee basisschema's: 'Ik ben de moeite waard' en 'Een ander is te vertrouwen'. Vanuit deze veilige basis durft en kan het kind de wereld gaan verkennen. De basis van de hechtingsschema's wordt dus gelegd in de kindertijd (zie ook de cirkel van gehechtheid, boek hoofdstuk 2). Hoewel kinderen zich aan meerdere volwassenen kunnen hechten, is het aantal wel beperkt.

De meeste ouders doen zoveel mogelijk hun best om hun kind veilig te laten opgroeien, maar er zijn allerlei factoren en combinaties van omstandigheden waardoor er problemen in de hechtingsrelatie kunnen ontstaan. Er zijn vier groepen risicofactoren:

- gezins- en leefomstandigheden
- kenmerken en gedrag van de ouder(s)
- aanwezigheid van de ouder(s)
- kenmerken van het kind

Wanneer je als ouder te maken hebt met relatieproblemen, alleenstaand bent, werkloos bent of kampt met financiële of huisvestingsproblemen, kan het lastig zijn om op een sensitieve manier op je kind te reageren. Ook andere factoren, zoals psychische klachten of wanneer je als ouder zelf geen veilige hechting hebt ervaren, een gebrek aan inlevingsvermogen (mentaliseren) hebt of ziek of verslaafd bent, kunnen de hechtingsrelatie beïnvloeden.

Als een ouder het kind mishandelt, misbruikt of verwaarloost, heeft dit vaak grote gevolgen voor de hechtingsrelatie. Daarnaast kunnen veel wisselingen van opvoeders of een langdurige scheiding door bijvoorbeeld een vchtscheiding of een ziekenhuisopname, het opbouwen van een veilige hechtingsrelatie bemoeilijken.

Naast de omgeving en de ouder, speelt ook het kind zelf een belangrijke rol in de hechtingsrelatie. Sommige kenmerken van een kind kunnen de hechting bemoeilijken. Bijvoorbeeld wanneer ze veel huult of een verstandelijke of lichamelijke beperking heeft. Een veilige hechtingsrelatie ontstaat immers altijd tussen twee mensen. Er zijn dus diverse factoren (stressoren) die de kans kunnen vergroten dat een kind met (veel) stress opgroeit en er een problematische (onveilige) hechtingsrelatie ontstaat. Voor de duidelijkheid: het merendeel van de kinderen (60-70%) tussen de 1 en 12 jaar oud heeft een veilige hechtingsrelatie met hun ouders. 30 tot 40 procent van alle kinderen ervaart in meer of mindere mate hechtingsproblemen.

Het is belangrijk te benadrukken dat niet elk kind dat onveilig gehecht is psychische en/of lichamelijke klachten ontwikkelt. Individuele verschillen spelen hierin een grote rol; stressoren hebben op ieder mens een andere impact. Daarnaast kunnen ‘veilige’ hechtingsfiguren in de omgeving van het kind, zoals een opa of oma, veel compenseren en een positieve invloed hebben.

Bij onveilig gehechte kinderen is de balans tussen vertrouwen en veiligheid verstoord.

We onderscheiden drie typen van onveilige gehechtheid:

- Angstige gehechtheidsstijl
- Vermijdende gehechtheidsstijl
- Gedesorganiseerde gehechtheidsstijl

Een kind dat angstig gehecht is, is onzeker over de beschikbaarheid van de ouder. Ze houdt constant in de gaten of ze niet alleen wordt gelaten en zoekt voortdurend aandacht en goedkeuring van de ouder. Hierdoor komt ze veel minder toe aan spelen en aan het verkennen van de omgeving. Het kind is dan vaak wat ‘passief’. De ouder van dit kind is vaak onvoorspelbaar: de ene keer sensitief en de andere keer onbereikbaar of inconsequent. Soms reageert de ouder vooral vanuit de eigen behoeften, in plaats van uit die van het kind.

Bijvoorbeeld wanneer een ouder alleen reageert op het huilen van het kind als het de ouder uitkomt of die daar zin in heeft, of wanneer een kind de ene dag knuffels en complimenten krijgt voor een goed cijfer, maar de volgende keer te horen krijgt dat het altijd beter kan. Of wanneer een moeder het kind de ene keer troost na een val, maar het de andere keer afdoet met ‘stel je niet zo aan’.

Door dit onvoorspelbare gedrag gaat het kind zo goed mogelijk haar best doen om de ouder tevreden te stellen (pleasen), maar ook dan weet het kind nooit goed waar het aan toe is. Daardoor wordt het onzeker over de beschikbaarheid en betrouwbaarheid van de ouder. Dit kan leiden tot een angst voor verlating en het gevoel dat ze het niet waard is om geliefd te worden. Dit draagt vaak bij aan de ontwikkeling van een negatief zelfbeeld. Het kind ontwikkelt denkschema's zoals: ‘Ik ben het niet waard’, ‘Ik kan het niet alleen’ en ‘Ik heb de ander nodig’. Naar schatting ontwikkelt ongeveer 10 procent van alle kinderen een angstige gehechtheidsstijl.

Als volwassene met een angstige hechtingsstijl heb je het idee dat je niet op jezelf, maar wel op een ander kunt vertrouwen, je twijfelt aan jezelf en bent gevoelig voor

signalen van afwijzing. Je piekert veel over de vraag of je partner nog van je houdt en je hebt veel behoefte aan bevestiging en geruststelling van een ander. Je zoekt graag steun, bent geneigd je vast te klampen aan een ander en bent bang voor verlaten.

Een kind dat vermijdend gehecht is, lijkt weinig geruststelling nodig te hebben van de ouder, zelfs in een spannende situatie. Het kind gaat emotioneel contact uit de weg en reageert nauwelijks. Bijvoorbeeld als de ouder weggaat of terugkomt, en er komt ook geen reactie op knuffels of troost.

Dit ontstaat doordat de ouder van dit kind weinig aandacht heeft voor de emotionele behoeften van het kind, wanneer het troost zoekt of wil spelen. De ouder is vaak streng, ongevoelig voor emoties en wijst het kind regelmatig af of negeert het.

Een voorbeeld. Als een kind huult omdat het bang is of verdrietig, reageert de ouder met zinnen als 'Doe niet zo dramatisch' of 'Je stelt je aan', of de ouder negeert het kind volledig en biedt geen troost. Het kan ook gebeuren dat een ouder weinig interesse toont in wat het kind vertelt en haar regelmatig bekritisseren of afkeuren, waardoor ze het gevoel krijgt dat haar gevoelens er niet toe doen.

Na herhaalde afwijzing heeft het kind geleerd dat het niet op de ouder kan rekenen en zal geen troost meer zoeken, zelfs niet wanneer zij van streek is. In plaats daarvan leert het kind haar gevoelens te onderdrukken en trekt ze zich emotioneel terug. Het kind is (lijkt) vroeg onafhankelijk en zelfstandig. Ze voelt wel angst, verdriet en spanning maar onderdrukt deze emoties. Soms, met name bij toenemende spanning, kan het kind agressief reageren. In sociale contacten houdt het kind liever afstand, het vertrouwt de ander niet en kan haar eigen boontjes wel doppen.

Het kind ontwikkelt denkschema's als: 'Als jij er niet voor mij bent, dan heb ik je ook niet nodig', 'De ander is niet te vertrouwen' en 'Ik doe het zelf wel'.

Naar schatting ontwikkelt 20 procent van de kinderen een vermijdende gehechtheidsstijl.

Op basis van deze ervaringen zul je je als volwassene onafhankelijk opstellen en kun je koel en afstandelijk overkomen. Je hebt het gevoel dat je op jezelf kunt vertrouwen, maar hebt moeite met het vertrouwen op een ander. Vanbinnen kun je veel stress ervaren maar je zult emoties niet laten zien of delen met anderen. Je hebt vaak moeite om dicht bij anderen te komen, vermijdt intense emoties en emotionele afhankelijkheid en vertrouwt minder snel op anderen.

Het derde type van onveilige gehechtheid is de gedesorganiseerde hechting. Deze vorm wordt beschouwd als de meest onveilige hechtingsstijl. Een kind met deze

hechtingsstijl vertoont tegenstrijdig gedrag: het zoekt de nabijheid van de ouder, maar reageert tegelijkertijd angstig, afwerend of bevriest. Dit kind is doorgaans opgegroeid met een ouder die een bron van veiligheid én angst is. Een ouder die in zijn gedrag onvoorspelbaar en tegenstrijdig is.

Bijvoorbeeld een ouder die het kind mishandelt, verwaarloost of misbruikt. Een ouder die de ene keer liefdevol en zorgzaam is, maar een andere keer op eenzelfde gebeurtenis woedend reageert en het kind uitscheldt. Of een ouder die op onvoorspelbare momenten het kind negeert of juist uit het niets tegen het kind schreeuwt. Soms krijgt het een kind een knuffel, maar soms wordt het weggeduwd, geslagen en uitgemaakt voor 'lastig rotkind'.

Voor het kind is dit verwarrend en beangstigend: de persoon bij wie ze eigenlijk troost en bescherming zou moeten vinden, is ook degene die onvoorspelbaar, beangstigend of zelfs bedreigend is. Hierdoor ontstaat innerlijke verwarring en onzekerheid: het kind weet niet meer hoe het moet reageren of wie het kan vertrouwen.

Het gedrag van het kind is dan ook vaak tegenstrijdig. Bijvoorbeeld: ze wil naar de ouder toe voor troost, maar stopt halverwege en begint op de grond te huilen alsof ze geen idee heeft wat ze moet doen. Soms lijkt het alsof het kind volledig geblokkeerd raakt in de nabijheid van de ouder.

Een kind dat opgroeit bij zo'n onveilige ouder ervaart geen emotionele veiligheid en kan zich niet aanpassen als een ouder zo onvoorspelbaar is. Ze heeft vaak geen idee welke mensen ze wel of niet kan vertrouwen. Dit alles leidt tot veel (chronische) stress. Naar schatting ontwikkelt 5 tot 10 procent van de kinderen een gedesorganiseerde gehechtheidsstijl.

Als volwassene met een gedesorganiseerde hechting heb je het gevoel dat je niet op jezelf en ook niet op een ander kunt vertrouwen en je hebt het idee dat je niet de moeite waard bent om geliefd te worden. Je hebt vaak een laag zelfbeeld en het kan moeilijk zijn om je emoties en je gedrag te reguleren. In relaties vertoon je vaak wisselend gedrag: soms claimend of extreem afhankelijk, en op andere momenten juist afstandelijk of wantrouwend. Er kan sprake zijn van intense angst om dicht bij iemand te komen, gecombineerd met een sterke behoefte aan nabijheid.

Kinderen zijn rond het vierde tot vijfde jaar op een bepaalde manier gehecht, maar inmiddels weten we dat gehechtheid geen vaststaand gegeven is. Je kunt de verschillende hechtingsstijlen als een continuüm zien waarbij je in meer of mindere mate angstig of vermijdend gehecht kunt zijn. Bovendien kan het in verschillende relaties anders zijn: een kind kan een angstige hechtingsrelatie met een ouder hebben,

maar een veilige met oma. En een hechtingsstijl blijkt veranderbaar. Door nieuwe positieve ervaringen op te doen kunnen kinderen en volwassenen nieuwe schema's ontwikkelen waardoor een veilig hechting met een ander alsnog mogelijk wordt. Dat kan wel een uitdaging zijn omdat je oude basisschema's blijven bestaan. Dus als je onveilig gehecht bent kun je leren om nieuwe positieve schema's tegenover de oude te zetten, maar je oude schema's kunnen wel een valkuil blijven. Hoeveel last een kind in haar verdere leven ervaart van een onveilige hechting verschilt per situatie en per kind. In het stuk over seksuele problemen komen we hier nog een keer op terug.

Nog even voor de duidelijkheid: een onveilige hechtingsstijl is geen stoornis. Het is wel een belangrijke predisponerende risicofactor voor gedragsproblemen bij het kind, en het kan later in het leven problemen geven met (seksuele) relaties.

Een reactieve hechtingsstoornis wordt wel als een psychiatrische stoornis geclassificeerd. Dit is een ontwikkelingsstoornis waarbij de hechting aan de ouder(s) in de eerste vijf levensjaren in sterke mate verstoord is door ernstige verwaarlozing, mishandeling, misbruik of door het gebrek aan een stabiele verzorger. Dit komt voor bij 1 procent van de kinderen

Kinderen met een reactieve hechtingsstoornis kunnen later een persoonlijkheidsstoornis ontwikkelen. De classificatie mag niet gesteld worden als de problemen verklaard kunnen worden door een ontwikkelingsachterstand van het kind.

Zoals je inmiddels begrepen hebt, ervaren kinderen die opgroeien in een onveilige omgeving regelmatig veel stress. In het volgende stuk zullen we je uitleggen hoe stress werkt en wat daarvan de gevolgen kunnen zijn.

Gevolgen van stress en onveilige hechting in je leven

Stress heeft de grootste gevolgen in de eerste duizend dagen van je leven, omdat vooral dan je organen en hersenen zich ontwikkelen. Ook tijdens de adolescentie heeft stress veel gevolgen omdat dan je hersenen zich snel en sterk verder ontwikkelen.

In de eerste twee jaar speelt de hechtingsrelatie een rol bij de stress die het kind ervaart. In het boek heb je al kunnen lezen welke vormen van stress er zijn en dat veilig gehechte kinderen ook stress ondervinden, maar dat zij een sensitieve ouder hebben die hen helpt bij het omgaan met stress en het reguleren van emoties.

Kinderen met gehechtheidsproblemen, met name de gedesorganiseerde hechting, hebben geen sensitieve ouders en ervaren chronische (toxische) stress en veel hulpeloosheid. Daardoor ontstaat er een ontregeling in de productie van de stress-

hormonen, wat een negatieve invloed heeft op de ontwikkeling van de organen en het brein.

Tijdens de adolescentie zijn het naast de gezinsfactoren vooral de stressoren vanuit de sociale omgeving en maatschappij. Adolescenten willen vaak altijd en overal van op de hoogte zijn, hebben het gevoel mee te moeten doen, willen erbij horen en ervaren school- en prestatiedruk. Ze hebben stress van school- en studiekeuzes. En ook sociale media hebben een enorme invloed, want die zorgen ervoor dat kinderen voortdurend ‘aanstaan’. Ook kinderen die gepest of buitengesloten worden ervaren veel stress, met alle gevolgen van dien.

Kinderen die opgroeien in een gezin met veel stress leren vaak hun eigen emoties te onderdrukken. Daardoor kunnen ze uiteindelijk moeite krijgen met het voelen of herkennen van hun emoties. In zulke gezinnen leren kinderen ook vaak niet om lichamelijke sensaties aan emoties te koppelen, waardoor ze bijvoorbeeld niet begrijpen dat buikpijn een uiting van spanning of verdriet kan zijn.

Wanneer deze kinderen als volwassenen bij ons in de praktijk komen, merken we vaak dat hun ‘interoceptief bewustzijn’ verstoord is. Dit is het vermogen om fysieke sensaties in het lichaam waar te nemen en te voelen. Het kan hierbij gaan om eenvoudige signalen zoals honger en dorst, maar ook om het gewaarworden van je hartslag, spierspanning of emoties. Veel van deze processen verlopen onbewust. Maar wanneer je je bewust wordt van wat er in je lichaam gebeurt, kan dat waardevolle informatie opleveren — bijvoorbeeld over hoe gespannen je bent — en leer je daar betekenis aan te geven.

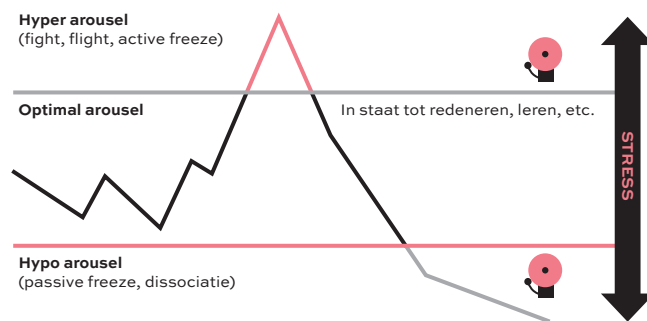
Wanneer mensen zich bewust worden van de spanning in hun lichaam en leren deze los te laten, ontstaat er ruimte om emoties te ervaren en de betekenis ervan te begrijpen. Dit doen we niet alleen via gesprekken, maar juist ook in samenwerking met een haptotherapeut of psychomotorisch therapeut. We helpen mensen via het lichaam om opnieuw contact te maken met hun gevoelens en zich bewust te worden van wat er in hun lijf en hoofd gebeurt wanneer ze uit balans raken — wanneer ze buiten hun *window of tolerance* treden.

Wat gebeurt er bij kinderen wanneer zij stress ervaren?

In de psychologie gebruiken we vaak het concept de *window of tolerance* (het raam van tolerantie). De *window of tolerance* beschrijft drie zones van emotionele en fysiologische opwinding (*arousal*): de optimale zone, de hyperarousalzone en de hypo-arousalzone.

In de optimale zone is het zenuwstelsel in balans: het is niet te veel en niet te weinig geactiveerd. De verschillende delen van de hersenen werken optimaal samen, waardoor cognitieve, emotionele, sensorische en motorische informatie goed kunnen worden geïntegreerd.

Een kind dat zich binnen 'het raam van tolerantie' bevindt, is opgewekt en ontspannen. Het voelt zich veilig, maakt contact met anderen en heeft voldoende ruimte om zich positief te ontwikkelen. Het kind kan emoties en prikkels goed verwerken en omzetten in passend gedrag. In dagelijkse situaties kan het kind goed omgaan met het eigen spanningsniveau. Bijvoorbeeld als ze schrikt, gaat het spanningsniveau even omhoog, maar als ze vervolgens weet wat er aan de hand is, weet wat ze kan doen of als ze getroost of gesteund wordt door een volwassene die ze vertrouwt, dan daalt het spanningsniveau weer. Met hulp van ouders of door zelfregulatie kan het kind weer terugkomen op het optimale spanningsniveau.



Maar wanneer een kind iets ingrijpends meemaakt en er is geen volwassene die haar steun of veiligheid biedt, vliegt de stress buiten dit raamwerk. Het brein maakt dan stresshormonen aan en maakt het lichaam klaar om te vechten, te vluchten of te bevriezen.

Wanneer het kind in de zone van de hyperarousal komt, komt het in een overactieve toestand en raakt overprikkeld. Het brein geeft de boodschap 'ik ben in gevaar' en het lichaam komt in de vecht- of vluchtmodus. Het kind heeft gevoelens van angst, paniek of woede en emotionele reacties kunnen intens of uit controle raken; zo kan het kind bijvoorbeeld heel boos worden. Vanbinnen voelt het kind zich onveilig, bang en in de war. Cognitieve vaardigheden kunnen verminderen, waardoor het moeilijk wordt om helder te denken of logisch te redeneren.

Wanneer het kind in de hypo-arousalzone komt, geeft het brein ook de boodschap 'ik ben in gevaar' maar ziet geen andere mogelijkheid dan te bevriezen en het

gevaar te ondergaan. Het kind lijkt teruggetrokken, stil, emotioneel en inactief en is vaak moeilijk te bereiken. Vanbinnen voelt het zich vaak leeg, verdoofd, uitgeschakeld en gevoelloos.

Nogmaals: kinderen functioneren en leren het beste wanneer zij zich binnen hun *window of tolerance* bevinden. Ook de emoties en reacties die horen bij een hoge mate van stress zijn in wezen nuttige overlevingsmechanismen. Wanneer een kind echter buiten deze tolerantiezone raakt – in een toestand van hyper- of hypo-arousal – wordt het denkende brein grotendeels uitgeschakeld en neemt het instinctieve deel van het brein, het zogenoemde reptielenbrein (zie hoofdstuk 1 van het boek), de regie over. Een ervaring kan daardoor zó ingrijpend worden dat overweldigende gevoelens van (doods)angst en hulpeloosheid ontstaan, met als mogelijk gevolg dat het kind getraumatiseerd raakt.

Wat heeft dit voor gevolgen op termijn?

Bij stress is er een toename van de stresshormonen (nor-)adrenaline en cortisol in het bloed, wat onder andere leidt tot een versnelde hartslag, hoge bloeddruk en hoge bloedsuikerwaardes. Wanneer dit lang aanhoudt, zoals bij chronische (toxische) stress werkt dit negatief op het hartvaatstelsel en het vergroot op termijn de kans op hart- en vaatziekten. Bovendien heeft het invloed op de ontwikkeling van je immuunsysteem en stofwisseling waardoor diabetes en overgewicht kunnen ontstaan.

Continu met stress leven leidt soms tot tandknarsen en kaakproblemen, maar veroorzaakt ook veel spanning in je spieren, bijvoorbeeld in je bekkenbodemspieren, je kaakspieren, je schouders, met lichamelijke klachten tot gevolg. Wanneer je bijvoorbeeld je bekkenbodemspieren continu aanspant, ontstaan er vaak ook problemen met plassen, ontlasting, pijn bij penetratie en chronische buikpijn (zie hoofdstuk 25 pdf).

Bovendien raakt het stressnetwerk zo ontregeld dat je stresssysteem al actief wordt bij relatief milde stress, die bij anderen geen (sterke) reactie oproept. Of er komen al stresshormonen vrij bij de kleinste prikkel (trigger) die je aan de nare gebeurtenis doet denken. Je *window of tolerance* is klein geworden. Mensen zijn dan bijvoorbeeld heel schrikachtig en kunnen bij het minste of geringste geluid al in de alarmfase schieten, terwijl een ander het geluid wel hoort maar er niet van schrikt.

Ook op het brein heeft stress veel invloed. Uit onderzoek weten we dat het volume van de hersenen bij mishandelde en verwaarloosde kinderen kleiner is dan van andere kinderen. Kindermishandeling is ook in verband gebracht met kleinere afme-

tingen van onder andere de hippocampus, de insula en de cortex orbitofrontalis (zie boek hoofdstuk 1). Dit heeft gevolgen voor zelfregulatie, veerkracht en executieve functies.

Kinderen die onveilig zijn gehecht en veel stress hebben ervaren, hebben dus in zekere mate een minder gunstige uitgangspositie in hun sociale, emotionele en cognitieve ontwikkeling. Ze hebben vaak minder zelfcompassie en zelfvertrouwen kunnen opbouwen, hebben minder vertrouwen in een ander en zijn vaak minder sociaal vaardig. Bovendien is hun *window of tolerance* vaak wat smaller en daardoor kunnen ze soms hun emoties minder goed reguleren en minder goed mentaliseren. Bovendien kunnen ze vaak minder goed intellectueel functioneren en hebben ze een slechtere ontwikkeling van taal, visueel-ruimtelijke vaardigheden en geheugen.

Doordat ze minder veerkrachtig zijn, is er een verhoogde kans op emotionele aandoeningen zoals depressie en angststoornissen. Deze kinderen hebben een grotere controlebehoefte die voortkomt uit de angst om geen controle te hebben, onmachtig of machteloos te zijn. Dat is geen bewuste gedachte, het is een onbewust mechanisme dat zich op allerlei manieren kan uiten. Daarbij kun je bijvoorbeeld denken aan overdreven perfectionisme of aan een eetstoornis.

En volwassenen?

Ook volwassenen hebben te maken met hun *window of tolerance*. Je bent op je best als je binnen je *window of tolerance* bent: het autonome zenuwstelsel is dan in balans en het sympathische en parasympathische systeem werken optimaal samen om een evenwichtige toestand te behouden. Je kunt aan waar je mee bezig bent (ook als dat enigszins stressvol is), je kunt helder denken, je kunt je gevoelens hanteren en je hebt overzicht. Maar als je te veel stress hebt en prikkels of gevoelens niet meer kunt verwerken, kom je in een staat van hyper- of hypo-arousal.

Hyperarousal treedt op als je boven de grens van je *window of tolerance* komt. Dat kan in een acute situatie functioneel zijn, bijvoorbeeld als je bij het oversteken schrikt van een naderende vrachtwagen. Maar het kan ook optreden als je langdurig te veel hooi op je vork neemt.

Het brein gaat over op een actieve verdediging. Het lichaam bereidt zich voor om te vechten of te vluchten. De spanning neemt toe, het stressnetwerk (waaronder de HPA-as, zie boek hoofdstuk 1) werkt op volle toeren en het sympathische zenuwstelsel neemt de overhand, wat leidt tot een versnelde hartslag, verhoogde bloeddruk,

snellere ademhaling, verminderde spijsvertering en verhoogde spierspanning. Je hebt het gevoel dat je direct moet vluchten of vechten.

Ook het limbische systeem en de hersenstam komen sterk in actie. Naast cortisol komt er veel adrenaline en dopamine vrij. Je kunt overweldigd raken door emoties, in paniek zijn en je gejaagd voelen, of prikkelbaar, geïrriteerd en boos zijn. Het 'helder denken' wordt uitgeschakeld en je overziet de zaken minder goed.

De situatie onder de ondergrens noemen we hypo-arousal. Het parasympathische zenuwstelsel wordt overactief. Dit leidt tot een staat van 'bevriezing' of shutdown, waarin iemand zich verdoofd, apathisch of dissociatief kan voelen.

Dit gebeurt als een situatie als zeer gevaarlijk of extreem bedreigend wordt ervaren, waarbij je geen enkele uitweg ziet, bijvoorbeeld bij een verkrachting. In zo'n situatie kan een actieve verdediging het gevaar niet afwenden en lijkt overleving juist in de weg te staan. Het brein gaat dan over op passieve verdediging en 'bevriest'. Je lichaam raakt in een soort shocktoestand. Je hartslag wordt traag, je ademhaling langzaam en oppervlakkig, je doorbloeding neemt af en je lichaamstemperatuur daalt. Pijn wordt verdoofd en er ontstaat een gevoel dat lijkt op rust. Bewegen is in deze toestand moeilijk en je kunt je verlamd voelen. Deze reactie wordt ook wel een freeze-reactie of *tonic immobility* genoemd. Het kan zijn dat je de gebeurtenissen niet goed opslaat in je geheugen, waardoor je later niet altijd begrijpt waar je stressklachten of zelfs symptomen van een posttraumatische stressstoornis vandaan komen.

Je hoeft echter niet per se een traumatische gebeurtenis mee te maken om in een staat van hypo-arousal te belanden. Ook langdurige overbelasting – zoals voortdurend te veel hooi op je vork nemen – kan je onder de ondergrens van je *window of tolerance* duwen. Je voelt je dan uitgeput, slap en moe. Je kunt je moeilijk concentreren en ervaart een gevoel van lusteloosheid. Je hebt dan vaak vooral behoefte aan rust en ligt het liefst op de bank of in bed.

Het is heel normaal als we op sommige momenten stress hebben, en soms zelfs te veel stress.

Maar het is wel belangrijk om na een intensieve periode weer ruimte te maken voor goede zelfzorg en ontspanning zodat je lichaam zich weer kan herstellen.

Marieke

Laten we nog even teruggaan naar Marieke. Zij heeft in haar jonge leven veel spanning ervaren. Ze had met zowel haar moeder als haar vader een onveilige hechtingsrelatie. Niet alleen omdat haar ouders vaak emotioneel of fysiek niet beschikbaar waren, maar vooral omdat Marieke het gevoel had dat er niet van haar werd gehouden. Er was niemand die plezier met haar maakte of haar troostte als ze het moeilijk had. Daarnaast maakten haar ouders veel ruzie en werd van de zelf nog jonge Marieke verwacht dat ze voor haar drie jongere broertjes zorgde. Zo voelde ze zich al op jonge leeftijd verantwoordelijk voor het hele gezin.

De continue stress zorgde er vaak voor dat ze haar spieren overmatig aanspande, geen honger had en veel darmproblemen en buikpijn ervaarde. Daarnaast heeft Marieke niet geleerd haar emoties te (h)erkennen, te benoemen en te uiten. Vroeger wist Marieke niet waarom ze zoveel buikpijn had, haar moeder heeft haar nooit geleerd dat je lichamelijke pijn (buikpijn) kon hebben van psychische spanning.

Marieke moest al vroeg zelfstandig zijn en heeft geleerd om haar eigen boontjes te doppen. Ze vertrouwt een ander niet snel en zal niet gauw om hulp vragen. Toen zij het financieel zwaar had piekerde ze veel. Ze had sombere gedachten en ook haar buikpijnklachten namen erg toe. Ze heeft haar zorgen met niemand gedeeld en ook haar ouders niet om financiële steun gevraagd maar heeft er een baantje bij genomen.

In therapie leert Marieke stil te staan bij haar lichaam. Ze merkt wanneer ze haar spieren, met name haar bekkenbodem- en kaakspieren aanspant, en leert welke emoties daar eigenlijk bij horen. Zo leert ze haar emoties te (h)erkennen en te uiten.

Marieke snapt hoe haar geschiedenis aan haar klachten heeft bijgedragen, ze is verdrietig over hoe haar kindertijd is verlopen maar ze leert ook dat ze sterk is en op zichzelf kan vertrouwen.

Marieke heeft een gesprek met haar ouders en vertelt hun dat ze in therapie is. Haar ouders reageren hier goed op en langzamerhand ontwikkelen zij een betere band en durft Marieke hen te vertrouwen. Marieke vraagt na een tijdje of zij financieel kunnen bijspringen, hetgeen haar ouders graag doen. Daardoor kan Marieke een ander baantje nemen waardoor ze meer rust heeft en geen financiële zorgen. Ze leert steeds beter herkennen wanneer ze te veel spanning heeft, ze weet dan wat ze moet doen en kan dan sneller in haar *window of tolerance* terugkomen. Zo ontspant Marieke meer en gaat zij steeds beter voor zichzelf zorgen. Bij bekkenfysiotherapie leert ze de spieren in haar lijf maar met name ook haar kaak- en bekkenbodemspieren goed te ontspannen waardoor haar buikklachten verdwijnen en haar darmen beter werken. Ze is een paar keer na haar werk iets gaan drinken met een collega, ze voelt zich steeds prettiger en heeft minder negatieve gedachten.

Misschien begin je nu te begrijpen hoe de vroege ontwikkeling invloed kan hebben op verschillende aspecten van je leven. Volgens de DSM-5 zou Marieke mogelijk geclassificeerd worden met een depressieve stemmingsstoornis of een somatische symptoomstoornis. Om tot een precieze classificatie te komen, zouden we meer informatie nodig hebben over de huidige klachten van Marieke. Tegelijkertijd zegt die classificatie dus niet zoveel over de oorzaak van de stoornis.

In de volgende stukken kun je veel lezen over verschillende psychische problemen en stoornissen en zul je beter snappen welke factoren kunnen bijdragen aan deze problemen.

Het zal je dan misschien opvallen dat veel stoornissen elkaar overlappen in hun symptomen. Zo kan iemand met een depressie ook veel angst ervaren, kan iemand met een verslaving kampen met symptomen van posttraumatische stress en zullen al deze mensen waarschijnlijk slecht slapen.

Daarnaast zijn er factoren die niet in de DSM-5 worden beschreven, maar die wel als risicofactoren kunnen bijdragen aan het ontstaan of het in stand houden van verschillende psychiatrische stoornissen.

Voorbeelden hiervan zijn problemen met het zelfbeeld, een gebrek aan zelfcompassie, een ongezonde leefstijl, slaapproblemen en moeilijkheden met mentaliseren. Dit worden ook wel transdiagnostische factoren genoemd.

We hebben ervoor gekozen om niet alle transdiagnostische factoren en stoornissen uit de DSM-5 te beschrijven. Sommige aandoeningen worden kort aangestipt, terwijl andere uitgebreider aan de orde komen.

HOOFDSTUK 2

Trauma, huiselijk en seksueel geweld, PTSS, persoonlijkheidsstoornissen

Iedereen maakt in zijn leven wel eens iets heftigs mee, een brand, het overlijden van iemand van wie je houdt, een ongeluk. Ook kun je *getuige* zijn van een ingrijpende gebeurtenis, bijvoorbeeld als je een auto-ongeluk hebt gezien. Zo'n gebeurtenis kan diepe indruk maken en een 'psychische wond' veroorzaken. Dit noemen we een psychotrauma. Veel mensen die iets traumatisch meemaken hebben daarna last van emotionele reacties en/of lichamelijke klachten. Denk aan huilbuien, hoofdpijn,

minder goed slapen, sneller schrikken, meer alert zijn, minder concentratie, nachtmerries. Het kan ook zijn dat je last hebt van beelden, dat je bijvoorbeeld het ongeluk steeds weer ziet gebeuren. Regelmatig horen we iemand dan zeggen: 'Het staat nog scherp op mijn netvlies.' Vaak vermijden mensen een tijdje de plek van de gebeurtenis of situaties die hen eraan herinneren. Al die reacties zijn heel normaal en we zeggen dan ook wel eens: 'Het is een normale reactie op een abnormale gebeurtenis.' Het is het gevolg van de stressreactie van je lichaam. In het boek en in het hoofdstuk hiervoor kon je er al meer over lezen.

Na een ingrijpende gebeurtenis moet je brein deze verwerken, de gebeurtenis wordt in je brein 'in een laatje' opgeslagen. Dit proces heeft te maken met overleving, je brein slaat het gevaar op zodat het in de toekomst vermeden kan worden.

Hoe je het verwerkt hangt af van je copingstijl (zie boek hoofdstuk 2). Sommige mensen trekken zich terug, andere gaan op zoek naar steun. Meestal is het een combinatie, het is fijn als je steun van je omgeving krijgt, maar ook rust en tijd voor jezelf neemt. Ontspanningsoefeningen of mindfulness-oefeningen kunnen je helpen om je lichaam tot rust te brengen. Dat is soms 'hard' werken, omdat je lichaam na zo'n heftige gebeurtenis lang onrustig kan voelen. Het is goed om te proberen om je dagelijks ritme vast te houden en het is beter om je emoties niet weg te stoppen. Praten met iemand in je omgeving kan je opluchten. Als je merkt dat je door de gebeurtenis iets niet meer durft, bijvoorbeeld dat je niet meer naar buiten durft of niet in de auto durft te stappen, dan is het goed om in kleine stapjes dit toch weer wel te proberen, zodat je 'leert' dat er niet weer iets naars hoeft te gebeuren.

Bij rouw, na het verlies van iemand van wie je houdt, verloopt het soms wat anders. Rouw gaat vaak met pieken en dalen. Soms voel je je beter en voelt het dragelijk terwijl je op een ander (onverwacht) moment weer het gevoel kunt hebben dat je stikt in je verdriet.

Soms lijkt het alsof mensen in je omgeving al na een korte periode zijn vergeten wat er is gebeurd; ze gaan door met hun leven, praten er niet meer over en stellen je geen vragen meer. Dat kan heel pijnlijk zijn, maar is vaak niet kwaad bedoeld. Mensen vinden het soms lastig om te praten over nare dingen, weten niet wat ze moeten zeggen of voelen zich machteloos omdat ze het niet voor je kunnen oplossen. Het kan dan goed zijn als je zelf aan mensen uitlegt wat je nodig hebt. Soms wil je juist helemaal niet praten over je verdriet, maar heb je iemand nodig die even een klusje voor je doet of iemand die je afleidt en meegaat naar de film. Wanneer je dat aan mensen kunt uitleggen kan dat al helpen.

Wanneer je één keer iets heftigs meemaakt, bijvoorbeeld een ongeluk of overval, dan noemen we dat een enkelvoudig trauma. Als je voor een langere periode of meerdere keren iets vervelends hebt meegemaakt, spreken we over een meervoudig (complex) trauma. Voorbeelden zijn: gepest worden, terugkerende mishandeling, huiselijk geweld of herhaald seksueel misbruik.

Ingrijpende traumatische gebeurtenissen kunnen divers zijn, maar omdat huiselijk en seksueel geweld vooral bij vrouwen zo vaak voorkomt, willen we er in deze pdf aandacht aan besteden.

Omdat in de meeste literatuur wordt gesproken over 'slachtoffers' gebruiken wij dit woord ook, maar eigenlijk vinden we het geen goed woord omdat het – al dan niet bewust – wordt geassocieerd met lijdzaam, zielig of zwak zijn en het daardoor een negatieve lading heeft. We willen benadrukken dat geweld je wordt aangedaan en jij niet zwak en niet schuldig bent! Wat niet oké voelt, is niet oké!

Huiselijk geweld & seksueel geweld

Huiselijk geweld is geweld dat wordt gepleegd door iemand uit de huiselijke kring van het slachtoffer. Dat kunnen familieleden, (ex-)partners, gezinsleden, en huisvrienden zijn. De term 'huiselijke kring' verwijst dus naar de relatie tussen het slachtoffer en de pleger en niet naar de plaats waar het geweld plaatsvindt. Huiselijk geweld hoeft dus niet per se thuis te gebeuren, het kan zich ook op een andere locatie voordoen.

Huiselijk geweld kan lichamelijk, psychisch en seksueel van aard zijn. Zoals bijvoorbeeld slaan, schoppen, kleineren, negeren, uitschelden, intimideren of seksuele intimidatie. Maar ook lichamelijke en psychische verwaarlozing, dwingende controle, financiële uitbuiting, stalking en huwelijksdwang vallen onder deze term. Afhankelijk van de leeftijd van het slachtoffer, de aard van het geweld en de relatie tussen slachtoffer en pleger wordt er gesproken van kindermishandeling, (ex-)partnergeweld, oudermishandeling, ouderenmishandeling of eer gerelateerd geweld. Onder seksueel geweld wordt verstaan 'alle situaties waarin iemand seksuele handelingen moet ondergaan of uitvoeren, terwijl hij of zij dat niet wil of niet in staat is daarover te beslissen'. Denk hierbij aan: aanranding, verkrachting, incest, ongevraagd naaktfoto's rondsturen, afgeperst worden met eigen naaktbeelden, gedwongen worden om je voor de camera uit te kleden.

Tussen huiselijk geweld en seksueel grensoverschrijdend gedrag bestaat overlap: elk seksueel grensoverschrijdend gedrag dat in huiselijke kring plaatsvindt valt ook onder huiselijk geweld.

Huiselijk geweld komt voor in alle lagen en groeperingen van de bevolking, ongeacht opleidingsniveau, afkomst of sociale status. Toch zijn het vooral vrouwen die slachtoffer worden, terwijl voor het overgrote deel mannen plegers zijn.

Het is lastig om exacte cijfers te geven, omdat onderzoeken verschillende definities hanteren. Bovendien wordt huiselijk- en seksueel geweld vaak niet gemeld. Veel mensen zwijgen uit schaamte, schuldgevoel of angst. Daarom geldt dat de beschikbare cijfers waarschijnlijk slechts het topje van de ijsberg laten zien. Toch geven de beschikbare de cijfers uit verschillende onderzoeken een zorgwekkend beeld. In 2024 zijn de resultaten van de derde meting van de Prevalentiemonitor Huiselijk Geweld en Seksueel Grensoverschrijdend Gedrag (PHGSG) gepubliceerd. De belangrijkste bevindingen:

Huiselijk geweld

- 9% van de Nederlandse bevolking van 16 jaar en ouder (bijna 1,3 miljoen mensen) gaf aan in de afgelopen 12 maanden slachtoffer te zijn geweest van een of meerdere vormen van huiselijk geweld.
- 7% van de mensen van 16 jaar en ouder werd structureel slachtoffer, wat betekent dat zij (bijna) dagelijks, wekelijks of maandelijks huiselijk geweld meemaakten.
- Mannen en vrouwen blijken ongeveer even vaak slachtoffer van huiselijk geweld te zijn.
- Jongeren zijn vaker slachtoffer dan ouderen.
- Bi+ vrouwen zijn het vaakst slachtoffer (17%), gevolgd door non-binaire/genderqueer personen (26%).

Seksueel grensoverschrijdend gedrag

- 12% van de mensen van 16 jaar en ouder (ruim 1,7 miljoen mensen) meldde in de afgelopen 12 maanden slachtoffer te zijn geweest van seksueel grensoverschrijdend gedrag.
- 2% (ongeveer 230.000 mensen) werd structureel slachtoffer.
- Vrouwen zijn meer dan twee keer zo vaak slachtoffer als mannen (16% tegenover 7%).
- Jongeren, vooral tussen de 16 en 24 jaar, lopen het meeste risico: 25% van de 16- tot 18-jarigen en 30% van de 18- tot 24-jarigen gaf aan in de afgelopen 12 maanden slachtoffer te zijn geweest.

Huiselijk en seksueel geweld in de kindertijd

- 16% van de mensen van 16 jaar en ouder gaf aan voor hun twaalfde levensjaar slachtoffer te zijn geweest van fysiek geweld binnen de huiselijke kring.
- 6% meldde slachtoffer te zijn geweest van seksueel geweld in de kindertijd.

Wanneer we kijken naar hoe vaak seksueel grensoverschrijdend gedrag voorkomt in iemands leven, laten de cijfers uit het onderzoek Seksuele gezondheid in Nederland (2023) een schokkend beeld zien.

- 62% van de vrouwen en 22% van de mannen gaf aan ooit in hun leven slachtoffer te zijn geweest van seksuele grensoverschrijding. Dit varieerde van vervelende seksuele opmerkingen en ongewenste aanrakingen tot seksuele handelingen tegen de wil.

Bij jongeren tussen de 13 en 25 jaar liggen de cijfers ook hoog:

- 54% van de meiden en 23% van de jongens in deze leeftijdsgroep zegt met seksuele grensoverschrijding te maken te hebben gehad.
- Daarnaast meldde 20% van de meiden en 4% van de jongens onder de 25 jaar dat zij weleens zijn gedwongen tot seksuele handelingen die zij niet wilden.

Na al deze cijfers zullen we nu meer inzoomen op de gevolgen van seksueel en huiselijk geweld.

Seksueel geweld

#Metoo, vermeende misstanden bij *The Voice of Holland*, in de sportwereld, slutshaming, seksisme bij het studentencorps, online seksueel geweld zoals het sturen van ongewenste dickpics. Iedere keer wanneer er in de media aandacht is voor seksueel geweld worden we opgeschrikt.

Vaak lijkt seksueel geweld iets wat ver van je afstaat, je denkt bij een verkrachting misschien aan een onbekende man in een park. Maar in werkelijkheid komt dat scenario zelden voor. In maar liefst 85 procent van de gevallen is de dader een bekende: een familielid, een goede 'vriend', een trainer, een mentor, een leidinggevende of zelfs je partner. Dit maakt de situatie extra complex, juist omdat het vaak gaat om iemand die je dacht te kunnen vertrouwen. De verwarring kan nog groter zijn wanneer de dader zich, naast het misbruik, ook liefdevol of aardig gedraagt. Vrouwen vertellen soms: 'Ach, mijn vader kon er ook niets aan doen, hij bedoelde het vast niet

zo. Hij gaf me ook vaak cadeautjes.' Degelijke gevoelens maken het verwerken van het misbruik en het doorbreken van de stilte nog moeilijker. Daarom is praten over seksueel geweld vaak zo lastig.

Praten over seksueel geweld

Kinderen zwijgen vaak over seksueel misbruik omdat ze zich schamen en bang zijn. Een kind heeft bijvoorbeeld gedachten als 'ik ging zelf naar hem toe' waardoor ze zich schuldig voelt. Vaak wordt het kind door de dader medeschuldig gemaakt doordat die zegt: 'Dit is ons geheimpje.' Soms wordt het kind bedreigd: 'Als je het iemand vertelt dan sla ik je moeder in elkaar' of: 'Als je nu niet met mij meegaat dan pak ik je zusje.'

Ook voor jongvolwassenen is het vaak moeilijk om te praten over wat hun is overkomen. Uit onderzoek blijkt dat een derde van de mannelijke slachtoffers en een kwart van de vrouwelijke slachtoffers niet of nauwelijks over hun ervaringen praat. Dit kan verschillende redenen hebben: sommigen zijn bang voor de gevolgen, zoals vergelding door de dader, terwijl anderen denken dat wat ze hebben meegemaakt 'geen echt seksueel geweld' was en dat ze zich aanstellen. Daarnaast spelen ook de verwachtingen mee dat ze de schuld zullen krijgen en geen steun zullen ontvangen, evenals gevoelens van schaamte, zelfverwilt en schuld.

Veel slachtoffers hebben last van zelfverwilt, schaamte- en schuldgevoel omdat ze het idee hebben dat ze meer hadden moeten doen, zoals vechten of schreeuwen. Ze denken dat ze een vecht- of vluchtreactie hadden moeten vertonen. Maar als je wordt geconfronteerd met een overweldigende en onontkoombare dreiging, waarbij vechten of vluchten geen mogelijkheid is, treedt er vaak een bevriesreactie op (zie hoofdstuk 1 in deze pdf). Je lichaam bevriest, je bent niet meer in staat om iets te doen of te zeggen, je voelt je als het ware verlamd en bent emotioneel verdoofd. Soms probeer je, uit angst voor nog meer geweld, de dader tevreden te stellen en te kalmeren. Je bent dan aardig tegen de dader, doet wat de dader wil, je maakt je klein of onderdanig of werkt 'mee' tijdens het misbruik. Dit wordt *fawning* genoemd.

Deze reacties zijn geen bewuste keuze. Het is een automatische reactie van je lichaam, een overlevingsmechanisme om je te beschermen en waar je geen controle over hebt. Uit onderzoek blijkt dat 70 procent van de slachtoffers verstijft of meewerkt tijdens seksueel misbruik en 96 procent van de slachtoffers gehoorzaamt aan de pleger. Sommigen hebben het gevoel dat ze niet bij het misbruik aanwezig waren, ze waren emotioneel verdoofd en er zijn vrouwen die vertellen dat ze 'erboven zweefden en van een afstandje toekeken' of de bloemetjes op de gordijnen gingen tellen.

Ook dit is een uiterst functioneel overlevingsmechanisme: het beschermt je tegen alle psychische en lichamelijke pijn. Dit mechanisme wordt dissociatie genoemd.

Een andere reden waarom veel slachtoffers zich schamen is omdat ze tijdens het misbruik lichamelijke, 'seksuele' reacties bij zichzelf opmerkten. Dit gebeurt bij 79 procent van de slachtoffers. Vrouwen kunnen dan merken dat ze een vochtige vagina krijgen en mannen een erectie of een zaadlozing. Deze lichamelijke reactie van je lijf is een automatische reactie op seksuele prikkels, ook wanneer die prikkels bedreigend zijn. Angst en stress zorgen ervoor dat je bloedvaten in je lijf verwijden, dus ook rondom je geslachtsdeel.

Deze beschermingsreactie van je lichaam leidt vaak tot veel verwarring bij slachtoffers. Ze vragen zich af of ze het dan toch wilden of het misbruik 'leuk' vonden. Maar het is belangrijk om te weten dat deze lichamelijke reactie dus niets te maken heeft met (leuke) seksuele opwindings. Het is een automatische genitale reactie waarover je geen controle hebt.

Tot slot, er zijn veel mensen die niet over het misbruik praten omdat ze verwachten dat ze de schuld krijgen en geen steun uit hun omgeving zullen krijgen. Die angst blijkt niet onterecht, want 75 procent van de slachtoffers van seksueel geweld krijgt te maken met beschuldigende opmerkingen en ongepaste vragen. Bijvoorbeeld: Waarom ben je dan meegegaan? Waarom ben je door dat park gefietst? Waarom heb je dan dat rokje aangetrokken? Heb je wel duidelijk gezegd dat je het niet wilde? *Victimblaming* wordt dat genoemd: vragen en opmerkingen die maken dat slachtoffers zich nog schuldiger gaan voelen dan ze al doen. *Victimblaming* is soms nog schadelijker dan de seksueel-geweldservaring, het wordt niet voor niets *second rape* genoemd.

Gevolgen van huiselijk en seksueel geweld

Wanneer je in je jeugd te maken hebt gehad met huiselijk en/of seksueel geweld en (*early life*) stress, kan dit blijvende invloed hebben op je brein, je denken en doen, de manier waarop je jezelf en anderen ziet en hoe je met moeilijkheden omgaat (*coping*). Deze ervaringen kunnen hun sporen nalaten in de vorm van psychische, seksuele en lichamelijke gezondheidsklachten. We beschreven dit al eerder in deze pdf (zie hoofdstuk 1).

Ook wanneer je op een later moment in je leven huiselijk en/of seksueel geweld meemaakt kan dit psychische en lichamelijke gevolgen hebben. Het valt buiten het kader van dit boek om alle gevolgen te bespreken, maar de belangrijkste gevolgen zijn: een negatief zelf- en lichaamsbeeld, schuldgevoel, depressie, angst, eetstoor-

nissen, hypervigilantie (verhoogde staat van waakzaamheid), verhoogde spierspanning, pijnklachten, slaapproblemen, seksuele problemen, concentratieproblemen en posttraumatische stressklachten. Op een aantal van deze problemen zullen we later verder ingaan. Nu willen we echter meer aandacht besteden aan de gevolgen van seksueel geweld die in de gynaecologische praktijk zichtbaar worden evenals de impact die seksueel geweld kan hebben op seksualiteit.

Gevolgen in de gynaecologische praktijk

Er wordt geschat dat één op de twintig vrouwen die verkracht zijn, daardoor ook zwanger raakt. Jaarlijks wordt in Nederland zo een onbekend aantal kinderen geboren uit seksueel geweld. Deze moeders en hun kinderen lopen een verhoogd risico op het ontwikkelen van ernstige psychische problemen.

Daarnaast zijn er onderzoeken die laten zien dat meisjes die seksueel geweld hebben meegemaakt, veel eerder in de puberteit komen en vaker last hebben van cyclus- en menstruatiestoornissen.

Uit eigen onderzoek in ons ziekenhuis bleek dat meer dan de helft van de vrouwen die zich met buikpijnklachten meldden en waar geen lichamelijke oorzaak voor werd gevonden, negatieve seksuele ervaringen in hun voorgeschiedenis hadden.

Wanneer je seksueel geweld hebt meegemaakt kan een bevalling of een gynaecologisch onderzoek naar voor je zijn. Dit komt omdat het onderzoek je confronteert met je geslachtsdeel, maar ook omdat je liggend in de gynaecologische stoel het gevoel kunt hebben dat je controle verliest en je je (opnieuw) machteloos voelt. Het gynaecologisch onderzoek kan dan een trigger zijn voor herbelevingen. We zullen uitleggen hoe dat zit.

Zoals we al eerder beschreven worden nare ervaringen opgeslagen in je brein, ze komen in een soort laatje terecht. Wanneer je later in een situatie komt die je (bewust of onbewust) doet denken aan de negatieve gebeurtenis, gaat het laatje in je hoofd weer open. Je lichaam reageert daarop met een stressreactie, met alle emoties en vaak ook beelden van wat er toen is gebeurd. Soms kan het voelen alsof de nare gebeurtenis opnieuw plaatsvindt – dit noemen we een herbeleving. Sommige vrouwen schakelen hun gevoel even uit en zijn er even niet bij, ze dissociëren. Dingen die het laatje openen noemen we een trigger. Dat kan van alles zijn: een geur, een geluid, een voorwerp, een gezichtsuitdrukking. Bij een gynaecologisch onderzoek kan bijvoorbeeld het gevoel van machteloosheid of het verlies van controle in de onderzoeksstoel een krachtige trigger zijn. Het lichaam herkent iets uit het verleden en reageert alsof het gevaar weer echt en dichtbij is.

Daarom raden we een vrouw altijd aan om te proberen de gynaecoloog op de hoogte te brengen van de negatieve seksuele ervaringen, zodat je samen kunt bespreken wat er nodig is om het onderzoek zo comfortabel mogelijk te maken. Soms kan het helpen om iemand mee te nemen voor steun, soms voelt het veiliger om zelf de spreider in te brengen of wil je dat de gynaecoloog tijdens het onderzoek tegen je praat om je gerust te stellen en je controle te geven over de situatie. Het belangrijkste is dat je samen kijkt naar wat voor jou werkt.

Gevolgen voor seksualiteit

Wanneer je als kind slachtoffer bent van seksueel geweld dan kan dat niet alleen leiden tot psychische problemen, maar heeft het vaak ook gevolgen voor seksualiteit in je volwassen leven. Door het seksuele geweld is je stapsgewijze seksuele ontwikkeling (zie hoofdstuk 4 en deel 2 in het boek) verstoord, wat allerlei consequenties kan hebben. Het kan bijvoorbeeld zijn dat je zo bang bent voor seks dat je relaties uit de weg gaat, of dat je het gevoel hebt dat je lichaam vies is of niet van jou is, waardoor het je niet lukt om plezier aan seks te beleven. De gevolgen van misbruik op seksueel functioneren zijn zo divers dat we er maar een paar bespreken.

Uit onderzoek onder een grote groep Nederlanders tussen de 15 en 70 jaar blijkt dat seksuele problemen twee keer zo vaak voorkomen bij vrouwen die vóór hun zestiende jaar seksueel geweld hebben meegemaakt, vergeleken met vrouwen zonder seksueel geweldservaringen. 15 procent van deze vrouwen heeft problemen met seksuele opwindning en het bereiken van een orgasme. Daarnaast rapporteert 14 procent van deze vrouwen problemen met vochtig worden (lubricatieproblemen).

Behalve seksuele problemen horen we regelmatig dat vrouwen seks vermijden, hetgeen begrijpelijk is. Want vermijding is een kernsymptoom van PTSS: je vermijdt alle situaties die je zouden kunnen herinneren aan het misbruik, dus (juist) ook seks. Soms gaat het verder dan alleen het vermijden van seks, maar roept iedere lichamelijke aanraking gevoelens van angst of zelfs walging bij je op. Sommige vrouwen voelen een afkeer naar alles wat met seks te maken heeft, andere ervaren alleen angst of afkeer in specifieke situaties, zoals bij zoenen of bij het zien van een penis.

Soms kunnen vrouwen in het algemeen prima seksueel functioneren, maar hebben zij alleen last van bepaalde specifieke seksuele handelingen die hen aan het geweld herinneren. Zo vertelde een vrouw, die in het verleden anaal verkracht was, dat ze prima seks kon hebben maar volledig blokkeerde zodra haar vriend met zijn vinger of penis richting haar anus ging. Voor dit stel leverde dat gelukkig geen problemen op, zolang haar vriend haar grens maar respecteerte en uit buurt bleef van haar anus.

Daarnaast horen we van sommige vrouwen dat ze zich heftig kunnen schamen voor de inhoud van hun seksuele fantasieën of beelden die opkomen bij seksuele opwindings. Soms kunnen die fantasieën of beelden betrekking hebben op het seksuele geweld wat zij hebben meegemaakt. Dat heeft te maken met een ingewikkelde koppeling die je brein maakt, waardoor lichamelijke opwindings en geweld aan elkaar gekoppeld raken. (Zie voor verdere uitleg hoofdstuk 4 in het boek.)

Tot slot: de lichamelijke gevolgen van seksueel geweld. Wanneer je een permanent gevoel van bedreiging ervaart en voortdurend veel stress hebt, zal je lijf onder continue spanning staan. Met name spanning in kaken, schouders, buik en bekkengebied komt voor, met alle lichamelijke klachten tot gevolg. Ook je bekkenbodemspieren (zie hoofdstuk 25 van de pdf) kunnen verkrampen of op slot raken. Dit kan leiden tot seksuele pijnproblemen zoals dyspareunie en vaginisme of chronische buikpijnlachten. Deze fysieke reacties komen overigens niet alleen bij seksueel geweld voor, maar kunnen ook het gevolg zijn van andere vormen van geweld zoals huiselijk geweld, pesten of oorlogsgeweld.

Helaas krijgen de fysieke en seksuele problemen niet altijd de nodige aandacht van therapeuten. Zo bleek uit onderzoek dat jongvolwassenen die slachtoffer waren geweest van een verkrachting, ondanks de psychotherapeutische behandeling van hun traumagerelateerde klachten, nog steeds 2,4 keer zo vaak een seksuele disfunctie rapporteren dan personen uit de controlegroep. Met name lubricatieproblemen en pijn bij penis-in-vagina-seks. Ook melden zij 2,7 keer vaker bekkenbodemp Problemen.

Op onze poli spreken wij regelmatig vrouwen die succesvol zijn behandeld voor trauma en daardoor minder psychische klachten ervaren, maar die wel nog steeds last hebben van de fysieke en/of seksuele klachten.

Post Traumatische Stress Stoornis

Zoals we aan het begin van dit stuk al schreven, kun je na het meemaken van een ingrijpende nare ervaring tijdelijk last krijgen van emotionele reacties en/of fysieke klachten. Maar gelukkig kunnen je hersenen vaak de ervaring(en) verwerken, waarna de psychische klachten na verloop van tijd kunnen verdwijnen of verminderen. Maar als dat niet lukt en de gebeurtenis na een tijdje nog steeds van invloed is op je dagelijks leven spreken we van een trauma. Je kunt dan een posttraumatische stressstoornis (PTSS) ontwikkelen. Posttraumatisch betekent: na een trauma. PTSS kan kort na de gebeurtenis ontstaan maar het kan ook gebeuren dat de reactie pas veel later komt, soms pas na jaren.

Of je PTSS ontwikkelt, wordt bepaald door een combinatie van verschillende factoren. Zo spelen genetische aanleg, de kwaliteit van de gehechtheidsrelatie waarin je bent opgegroeid, je manier van coping en eerdere traumatische ervaringen een belangrijke rol. Daarnaast kunnen psychische, lichamelijke of sociale kwetsbaarheden ook van invloed zijn op de kans dat je PTSS ontwikkelt. Verder spelen leeftijd en de frequentie van het geweld een rol, evenals de omstandigheden waaronder het plaatsvond. Bijvoorbeeld, geweld binnen het gezin heeft vaak een andere impact dan geweld daarbuiten. Ook de reacties van je omgeving zijn van groot belang voor de ernst van de gevolgen. Liefdevolle en steunende reacties kunnen helpen bij herstel, terwijl negatieve of beschuldigende reacties het trauma kunnen verergeren.

Een schrijnend voorbeeld hiervan is het verhaal van een jonge vrouw die verkracht werd. Hoewel de verkrachting zelf al traumatisch was, vond ze de reactie van de politieman bij haar aangifte bijna nog erger. Hij vroeg haar waarom ze 's nachts in een kort rokje door het park fietste, waarmee hij impliceerde dat ze zelf schuld had aan wat haar was overkomen. Zulke opmerkingen versterken gevoelens van schaamte en schuld, en kunnen het trauma aanzienlijk verergeren.

Symptomen bij een PTSS kunnen onder andere zijn:

- Je beleeft de nare gebeurtenissen steeds opnieuw: in je dromen (nachtmerries), maar ook overdag in je gedachten. De herinneringen komen zonder dat je ze kunt tegenhouden.
- Je wordt dan heel bang, boos of verdrietig. Ook kun je hartkloppingen krijgen, trillen of zweten. De herinneringen kunnen komen in situaties die je doen denken aan de nare gebeurtenissen of soms lijkt het alsof de gebeurtenis opnieuw plaatsvindt. De herinneringen kunnen ook door bijvoorbeeld een geur, een geluid of een voorwerp getriggerd worden.
- Je wilt niet meer aan de erge gebeurtenis(sen) denken, omdat je bang bent dat je dan in paniek raakt, of heel boos of verdrietig wordt. Daardoor ga je dingen en situaties vermijden. Je gaat bijvoorbeeld niet meer naar de plek waar het gebeurd is. Sommigen gaan alcohol, drugs of kalmerende middelen gebruiken om de heftige gevoelens niet te voelen.
- Je hebt vooral negatieve gedachten en gevoelens, je hebt geen zin meer in dingen die je eerst leuk vond om te doen. Je wilt ook minder contact met andere mensen. Misschien schaamt je je of denk je dat de situatie je eigen schuld is.
- Je voelt spanning en onrust in je lichaam, je schrikt snel, je hebt problemen met concentratie, je slaapt slecht. En vaak zijn je emoties intenser en kun je bijvoorbeeld buitensporig woedend worden.

- Je hebt gevoelens van vervreemding, bijvoorbeeld alsof je lichaam niet van jou is. Of dat de omgeving niet echt is.

Kinderen kunnen ook op verschillende manieren reageren op traumatische gebeurtenissen.

Ze worden bijvoorbeeld prikkelbaar, agressief, of juist teruggetrokken en stil, krijgen slaapproblemen, gaan weer in bed plassen of op hun duim zuigen, of krijgen lichamelijke klachten zoals buikpijn.

Sommige mensen die in hun jeugd herhaald of chronisch seksueel misbruikt zijn, ontwikkelen een 'complexe PTSS'. Deze mensen kunnen naast de PTSS-symptomen ook problemen hebben met zelfbeeld, emotieregulatie, problemen met sociale contacten of dissociatie. Dissociatie is een toestand van verlaagd bewustzijn. Het lijkt alsof je gedachten, gevoelens, herinneringen en lichamelijke gewaarwordingen niet van jezelf zijn. Of de wereld en de mensen om je heen kunnen heel vreemd aanvoelen. Je tijdsbeleving kan anders zijn dan normaal. De tijd lijkt bijvoorbeeld veel te snel of te langzaam te gaan.

Persoonlijkheidsstoornis

De symptomen die mensen vertonen als ze een 'complexe PTSS' hebben, lijken erg op de symptomen van een borderline persoonlijkheidsstoornis. Een borderline persoonlijkheidsstoornis is een van de tien voorkomende persoonlijkheidsstoornissen. We zullen ze in dit boek niet allemaal beschrijven, dat voert te ver. Maar omdat de borderline persoonlijkheidsstoornis vaak wordt geassocieerd met traumatische ervaringen, zoals verwaarlozing, fysieke of emotionele mishandeling, of seksueel misbruik tijdens de kindertijd, vinden we dat we aandacht moeten besteden aan dit type persoonlijkheidsstoornis.

Eerst even een korte uitleg wat een persoonlijkheidsstoornis is.

Een persoonlijkheidsstoornis begint meestal in de adolescentie of vroege volwassenheid, vaak rond de leeftijd van 18 jaar of ouder. De kenmerken van een persoonlijkheidsstoornis ontwikkelen zich vaak geleidelijk en zijn meestal al merkbaar in de tienerjaren of vroege volwassenheid. Het ontstaat, zoals elk psychisch probleem, door een combinatie van genetische, omgevings- en sociale factoren. Bij een persoonlijkheidsstoornis ervaar je jezelf, anderen en de gebeurtenissen in je leven op een manier die zo intens is, dat je moeite hebt om je emoties te verwerken of om

passend op situaties te reageren. Dit kan leiden tot problemen in je dagelijks leven en in je sociale relaties. Het patroon van gevoelens, gedachten en gedrag loopt als een rode draad door je leven en is zo ernstig dat je er sociaal, beroepsmatig en persoonlijk onder lijdt en erdoor beperkt wordt.

Persoonlijkheidsstoornissen komen voor bij 13,5 procent van de algemene bevolking, waarvan 1 procent lijdt aan een borderline persoonlijkheidsstoornis (BPS).

Bij een BPS heb je last van instabiliteit in je relaties, zelfbeeld en stemming, en van impulsiviteit. Je hebt problemen met het reguleren van je stemming, agressie en impulsen. Je bent dan kwetsbaar voor andere psychiatrische problemen, zoals een eetstoornis, angststoornis, depressie of verslaving en voor huiselijk geweld. Je agressie kan zich op anderen richten, maar ook op jezelf, in de vorm van automutilatie (jezelf snijden bijvoorbeeld), roekeloos gedrag of suïcidepogingen. Mensen met deze persoonlijkheidsstoornis overlijden in 5 tot 10 procent van de gevallen aan suïcide.

Uit tweelingonderzoek is gebleken dat ook genetische factoren een belangrijke rol spelen bij het ontstaan van een borderline persoonlijkheidsstoornis, maar een onveilige hechtingsrelatie speelt minstens zo'n essentiële rol. Dat kan twee kanten op werken: er kan sprake zijn van een onveilige ouder en opvoedingssituatie, maar (daarnaast) kan het kind ook gedrag vertonen waardoor de ouders zich minder makkelijk aan haar hechten. Dat is natuurlijk geen excuus, maar kan mede verklaren waardoor sommige kinderen in een gezin onder dezelfde omstandigheden wel BPS ontwikkelen en andere niet.

Bij 30 tot 90 procent van de mensen met BPS is er ook sprake van complex trauma, en dat percentage is veel hoger dan bij andere persoonlijkheidsstoornissen. Net als bij andere psychiatrische aandoeningen is de theorie voor de oorzaak van een BPS de samenwerking van biologische en psychosociale factoren, met name temperament, genetische veranderingen en trauma in de kindertijd en adolescentie. De traumatische ervaringen lijken ook een link te hebben met veranderingen in de hersenen en in neuro-endocriene systemen (systemen waarin neurotransmitters en hormonen een rol spelen).

In de hersenen zie je bij mensen met BPS en vroeg trauma een kleiner volume van de hippocampus, de prefrontale cortex en het corpus callosum en een veranderde activiteit in de amygdala. Verder zijn er veranderingen gevonden in de genen die belangrijk zijn voor het functioneren van het serotoninesysteem en het dopaminesysteem, beide van belang voor het reguleren van impulsiviteit en agressie. Ook zijn er veranderingen gevonden in genen die van belang zijn voor het functioneren

van de HPA-as (zie boek hoofdstuk 2), die maken dat deze sterker reageert op stress en als het ware te hoog wordt afgesteld, waardoor je te heftig reageert op relatief kleine triggers.

In de psychiatrie wordt 'borderline' vaak als een lastige aandoening gezien, maar erger nog, mensen met borderline ('borderliners') worden ook vaak als 'lastige mensen' gezien. Uit bovenstaande begrijp je dat een borderline persoonlijkheidsstoornis niet iets is waar je voor kiest en waar je juist zelf enorm onder lijdt. Het zou fijn zijn als het stigma van deze term af gaat en mensen met BPS meer serieus worden genomen.

Behandeling

Psychische problemen zoals in dit stuk beschreven kunnen behandeld worden door een GZ-psycholoog, klinisch psycholoog of psychiater. Er bestaan verschillende soorten behandelingen en het is het beste als je samen met je behandelaar zoekt naar de therapie die het beste bij je past. Soms is het nodig om (ook) medicijnen te gebruiken. Medicijnen die gebruikt worden bij psychische problemen worden psychofarmaca genoemd. Psychofarmaca kunnen alleen maar worden voorgeschreven door een arts, zoals je huisarts of een psychiater. Voor problemen op het gebied van seksualiteit kun je terecht bij een seksuoloog NVVS. Daar kun je meer over lezen in hoofdstuk 26 van deze pdf.

HOOFDSTUK 3

Negatief zelf- beeld, negatief lichaamsbeeld, negatief geni- taal zelfbeeld

WAT IS EEN ZELFBEELD?

Het woord zelfbeeld zegt het al: het is het beeld dat je van jezelf hebt, de manier waarop je jezelf ziet en over jezelf denkt. Kortom, hoe jij zelf je uiterlijk, eigenschappen, vaardigheden en talenten als persoon waardeert. Je zelfbeeld wordt tijdens je leven gevormd door je ervaringen, de reacties van anderen en je eigen gedachten en gevoelens. Het kan zowel positief als negatief zijn.

Zelfwaardering is een woord dat hiervoor ook veel gebruikt wordt, maar eigenlijk wel iets ander betekent. Het is de emotionele evaluatie van je zelfbeeld. Het heeft te maken met hoe waardevol of tevreden je je voelt over jezelf. Het gaat over gevoelens van eigenwaarde, los van je kwaliteiten of prestaties.

Kort samengevat: Je zelfbeeld is hoe je over jezelf denkt, zelfwaardering is hoe je jezelf voelt en beoordeelt.

Zelfbeeld en zelfwaardering hangen vaak samen. Over het algemeen geldt dat een positief zelfbeeld bijdraagt aan een hogere zelfwaardering. Maar dat is niet altijd zo. Soms is er geen direct verband en kun je een negatief zelfbeeld hebben op bepaalde vlakken (bijvoorbeeld 'ik ben niet goed in sport') en toch voldoende zelfwaardering ervaren omdat je jezelf accepteert zoals je bent ('niet iedereen is goed in sport en dat maakt mij niet minder waardevol').

Omdat zelfbeeld en zelfwaardering vaak nauw met elkaar verweven zijn, in de praktijk regelmatig door elkaar gehaald worden en we het niet onnodig ingewikkeld willen maken, kiezen we ervoor om in deze pdf de term zelfbeeld te gebruiken.

Een positief zelfbeeld betekent dat je een gezond en realistisch beeld van jezelf hebt (zie boek hoofdstuk 2). Je bent in staat om zowel je sterke als je zwakke punten te zien. Je accepteert jezelf zoals je bent, met al je imperfecties. Wanneer je een fout maakt, ben je in staat dit toe te geven. Je zult er even van balen, maar je kunt er snel overheen stappen en denken: De volgende keer beter.

Een negatief zelfbeeld betekent dat je een slecht of ongunstig beeld van jezelf hebt. Dit wordt ook wel een laag zelfbeeld of een minderwaardigheidscomplex genoemd. Je kunt negatieve gedachten hebben over:

- je uiterlijk, je kunt bijvoorbeeld denken dat je te dun of dik bent
- je vaardigheden, je kunt denken dat je ook niets goed kan
- je eigenschappen, bijvoorbeeld het gevoel dom of saai te zijn
- je hele persoon, zoals het gevoel waardeloos of een 'loser' te zijn.

Wanneer je een negatief zelfbeeld hebt, richt je je vaak vooral op je zwakke punten. Bijvoorbeeld, als je een fout maakt, twijfel je direct aan jezelf en denk je: Ik doe nooit iets goed, ik kan niets, ik ben waardeloos. Dat doe je zelfs wanneer er geen objectieve reden is voor zulke gedachten. Dit maakt je onzeker, het beïnvloedt je gedrag en de manier waarop je met anderen en situaties omgaat. Bovendien kan het leiden tot allerlei andere psychische of lichamelijke klachten zoals angsten, sombere gevoelens of buikpijn.

Een voorbeeld: als je jezelf saai vindt, sta je vaak in een hoek op een feestje. Daardoor is de kans groot dat niemand naar je toe komt voor een gesprek, wat je overtuiging versterkt dat je inderdaad saai ben. Je wordt onzeker en gaat nog meer aan jezelf twijfelen, uiteindelijk ga je niet meer naar feestjes en raak je somber.

Waarom is je zelfbeeld belangrijk?

Je zelfbeeld is belangrijk omdat het voor een groot deel je gedachten, je gevoel en je gedrag beïnvloedt. Mensen met een positief zelfbeeld gaan uitdagingen met meer vertrouwen aan, kunnen beter omgaan met tegenslagen en zijn minder afhankelijk van de goedkeuring van anderen. Ze voelen zich over het algemeen goed over zichzelf en zijn in staat om realistische doelen te stellen en deze te bereiken.

Mensen met een negatief zelfbeeld durven vaak geen nieuwe dingen te ondernemen, durven niet voor zichzelf op te komen en zijn geneigd zich terug te trekken.

Wat zijn de symptomen/kenmerken van een negatief zelfbeeld?

Veel mensen met een negatief zelfbeeld voelen zich somber, depressief, angstig en eenzaam.

De kenmerken kunnen zijn:

- je hebt negatieve gedachten over jezelf waardoor je je somber kunt voelen
- je bent extreem kritisch naar jezelf; je weet vooral wat je niet kunt en minder goed wat je wel kunt
- je hebt weinig vertrouwen in jezelf en bent onzeker
- je vindt het moeilijk om een beslissing te nemen
- je vindt het moeilijk om je grenzen aan te geven
- je voelt je niet op je gemak bij anderen en vergelijkt jezelf met anderen
- je bent overgevoelig voor kritiek en feedback
- je 'hoort' complimenten of waardering niet, of je 'hoort' ze wel maar gelooft ze niet
- je probeert alles perfect te doen, omdat je bang bent om te falen
- je probeert voortdurend anderen het naar de zin te maken
- als je iets goed doet, schrijf je dit niet toe aan je eigen kwaliteiten, maar aan de kwaliteiten van een ander of aan toeval

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Een negatief zelfbeeld wordt niet beschouwd als een psychische stoornis en is geen classificatie in de DSM-5. Maar het kan wel een risicofactor zijn voor de ontwikkeling van psychische problemen of stoornissen, zoals depressie, angststoornissen, eetstoornissen of persoonlijkheidsstoornissen. Daarnaast kan het ook een symptoom zijn van een van deze problemen en daarom wordt het ook wel een transdiagnostische factor genoemd. Bijvoorbeeld een symptoom van een angststoornis is dat je veel piekert en die piekergedachten kunnen negatieve gedachten over jezelf zijn. Het is echter niet zo dat iedereen met een depressie, angststoornis of eetstoornis automatisch een negatief zelfbeeld heeft.

Waardoor wordt een negatief zelfbeeld veroorzaakt?

Er is niet één enkele oorzaak voor het ontstaan van een negatief zelfbeeld; meestal spelen meerdere factoren een rol, en het is vaak onduidelijk hoe deze factoren precies met elkaar samenhangen. Bij een negatief zelfbeeld, kan (mogelijk) een genetische kwetsbaarheid meespelen. Maar vooral de eerste levensjaren zijn van groot belang, omdat in deze periode de basis voor je zelfbeeld wordt gelegd. Als je bent opgegroeid in een gezin waar je emotioneel verwaarloosd werd, is de kans groot dat je uiteindelijk niet veel zelfvertrouwen en een negatief zelfbeeld zult hebben (zie boek hoofdstuk 2 en hoofdstuk 1 in deze pdf).

Ook andere factoren kunnen bijdragen aan een negatief zelfbeeld. Bijvoorbeeld wanneer je vaak kritiek krijgt en weinig complimenten, of wanneer je steeds (negatief) vergeleken wordt met een broer of zus. Ook wanneer prestaties centraal staan, kan dit je zelfbeeld ondermijnen. Bijvoorbeeld, als je wint bij een tenniswedstrijd, word je geprezen, maar als je verliest, krijg je straf. Of als je thuiskomt met een zeven op je rapport en je vader vraagt waarom het geen acht was. In zulke gevallen kom je als kind tot de conclusie dat je alleen goed genoeg bent als je presteert, en anders niet.

Ook school en leeftijdsgenoten spelen een belangrijke rol bij de ontwikkeling van je zelfbeeld. Wanneer je buitengesloten of gepest wordt, is de kans groot dat je een negatief zelfbeeld ontwikkelt. Bij jongeren spelen ook de sociale media vaak een rol. Hoe meer likes en vrienden iemand online heeft, des te groter is vaak het geluksgevoel en zelfvertrouwen...

Onze samenleving draagt ook niet echt bij aan het ontwikkelen van een positief zelfbeeld. Denk bijvoorbeeld aan het spreekwoord 'naast je schoenen lopen', waarmee bedoeld wordt dat iemand opschept en arrogant is. We vinden het vaak raar opschep-

perig als iemand zegt goed gepresteerd te hebben, terwijl we het vanzelfsprekend vinden wanneer iemand aangeeft dat iets niet goed ging. Complimenten geven aan jezelf wordt zelden aangemoedigd, terwijl zelfkritiek als normaal wordt gezien.

Wat gebeurt er in het brein?

Vanaf je geboorte wordt alle informatie opgeslagen in je geheugen. Alle informatie die bij elkaar hoort, komt zoals eerder gezegd terecht in eenzelfde 'laatje'. Laatjes die enigszins met elkaar te maken hebben komen in elkaars buurt, in dezelfde kast. Je geheugen doet dit vanzelf, je hoeft er niets voor te doen. Het is heel handig want de wereld wordt er overzichtelijker door en je kunt snel bij de informatie die belangrijk is. In die lades wordt ook informatie opgeslagen die over jou als persoon gaat. Wanneer dit vaak negatieve informatie is, dan zal je laatje dus gevuld zijn met negatieve informatie en dat heeft tot gevolg dat informatie die daarbij past makkelijker wordt opgenomen dan informatie die daar niet bij past. We noemen dat 'selectieve waarneming'. Kortom: positieve informatie wordt niet opgemerkt en wordt niet onthouden. Negatieve informatie dringt gemakkelijk door en bevestigt steeds weer je negatieve beeld.

Dus als je jezelf ziet als een mislukkeling, label je alles wat je doet snel negatief: het is nooit goed genoeg. Als er wel iets goed gaat, schrijf je dat niet toe aan jezelf, maar zul je dat toewijzen aan het 'toeval' of aan iemand anders. Wanneer je bijvoorbeeld een tenniswedstrijd verliest, zul je zeggen dat je ook niets kan en wanneer je de wedstrijd wint zul je zeggen dat dat toevallig was of dat de tegenstander niet in vorm was.

Mensen met een positief zelfbeeld zullen de winst van de wedstrijd als een prestatie van zichzelf kunnen zien: 'Ik speelde goed' en bij een verloren wedstrijd zeggen: 'Tja, de ander was gewoon beter.'

Hoe vaak komt een negatief zelfbeeld voor?

Hoeveel mensen een negatief zelfbeeld hebben weten we niet.

Welke bijkomende problemen hebben mensen met een negatief zelfbeeld?

Een negatief zelfbeeld maakt je kwetsbaar en het kan leiden tot allerlei andere psychische en lichamelijke klachten, zoals somberheid, (faal)angst, piekeren, slecht slapen, eetproblemen, buikpijn, hoofdpijn.

Bovendien zijn mensen met een negatief zelfbeeld geneigd om minder te ondernemen en hebben ze het idee dat wat ze ook ondernemen toch niets wordt. We

noemen dat ook wel aangeleerde hulpeloosheid. Het effect daarvan is dat ze ook geen nieuwe positieve ervaringen opdoen. Zo wordt hun negatieve zelfbeeld keer op keer bevestigd.

In het voorbeeld van het feestje: je gaat uiteindelijk nooit meer naar feestjes, omdat je denkt dat toch niemand je ziet staan en iedereen je saai vindt. Het heeft dus ook invloed op je sociale leven: je kunt je niet voorstellen dat iemand je leuk genoeg vindt om mee te praten, laat staan om een relatie mee te hebben. Je vindt jezelf het niet waard om geliefd te worden. Sommigen beginnen daardoor niet aan een relatie en anderen die wel een relatie hebben vragen continu bevestiging aan hun partner. In het begin van een relatie zullen partners dat nog graag doen, maar op een gegeven moment worden de meesten er moedeloos van en stoppen met het geven van bevestiging.

Sommige mensen proberen hun onzekerheid te verbergen door overdreven behulpzaam te zijn, in de hoop dat anderen hen aardig zullen vinden. Dit kost echter veel energie en levert niet altijd het gewenste resultaat op, waardoor het negatieve zelfbeeld alleen maar verder wordt versterkt.

Een negatief zelfbeeld kan ook leiden tot faalangst. Wanneer je voortdurend bang bent dat je je werk niet goed genoeg doet of vergelijkt met de prestaties van anderen, kan dit ertoe leiden dat je onderpresteert of taken uitstelt uit angst om het 'toch niet goed te doen'. Aan de andere kant kan het ook zorgen voor een drang naar perfectie, wat zoveel stress met zich meebrengt dat je uiteindelijk in een burn-out belandt.

Welke behandeling is er voor een negatief zelfbeeld?

Wanneer een negatief zelfbeeld een symptoom is van een andere psychische stoornis, zoals bijvoorbeeld een angststoornis, zal je zelfbeeld verbeteren zodra de angststoornis wordt behandeld en je opknapt. Maar als je negatieve zelfbeeld een factor is die een andere psychische stoornis (mede) veroorzaakt, dan zal je negatieve zelfbeeld nog apart of aanvullend behandeld moeten worden.

De meestgebruikte therapie bij een negatief zelfbeeld is cognitieve gedragstherapie.

Als je negatieve zelfbeeld is ontstaan door negatieve ervaringen in het verleden, kan EMDR helpen.

Hoe zit het met seksualiteit en een negatief zelfbeeld

Wanneer je een negatief zelfbeeld hebt kan het moeilijk zijn om een relatie aan te gaan of te behouden. Je kunt jezelf niet voorstellen dat iemand je leuk (genoeg) vindt om van te houden.

Grenzen aangeven of vertellen wat je op seksueel gebied wel of juist niet prettig vindt, kan dan ook moeilijk zijn. Zo kan het voorkomen dat je eigenlijk geen zin hebt in seks, maar dit niet durft te laten merken uit angst dat de ander je dan niet meer leuk vindt, of je zal verlaten. Of, om de ander tevreden te houden of omdat je bang bent niet goed genoeg te zijn, je probeert misschien de perfecte minnares te zijn. Je past je aan aan de wensen van de ander, ook als die niet overeenkomen met je eigen behoeften. Sommige vrouwen ervaren daardoor pijn tijdens penis-in-vagina-seks, omdat ze vooral gefocust zijn op het plezier van de ander in plaats van op hun eigen opwindings. Daardoor raken ze niet voldoende opgewonden en worden ze niet vochtig genoeg, wat seks pijnlijk kan maken.

Zelfbeeld en negatief lichaamsbeeld

Een negatief zelfbeeld en negatief lichaamsbeeld hangen vaak samen.

Flaporen, paardengebit, grote neus, dikke buik, magere benen, hangbillen, rimpels, scheve knieën, te kleine of te grote borsten, lange vulvalippen. Over alle delen van je lichaam kun je een negatief oordeel hebben; je hebt dan last van een negatief lichaamsbeeld.

Ook dat lichaamsbeeld wordt tijdens je leven gevormd in contact met anderen. Je vergelijkt jezelf met anderen, met leeftijdsgenoten en/of ideaalbeelden. Door vergelijking kun je een uitspraak doen over hoe 'mooi' of 'aantrekkelijk' je bent. Een negatief lichaamsbeeld betekent niet per se dat je jezelf superknap vindt, maar dat je een realistisch en evenwichtig beeld van je lichaam hebt. Ondanks dat er 'imperfecties' zijn voel je je prettig in je lichaam.

Wat zijn de symptomen van een negatief lichaamsbeeld?

Je hebt veel negatieve gedachten over je lichaam of een deel van je lichaam, waardoor je je schaamt, ongelukkig, somber of onzeker voelt. Het kan zijn dat je minder makkelijk een bikini aantrekt, naar het zwembad gaat, cosmetische ingrepen overweegt, alleen seks in het donker wilt hebben, vaak op de weegschaal staat, je terugtrekt uit sociaal contact, niet in de spiegel wil kijken. En als je wel in de spiegel kijkt, dan kijk je eigenlijk alleen naar die lichaamsdelen waar je een hekel aan hebt.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Een negatief lichaamsbeeld is geen psychische stoornis en geen DSM-5-classificatie. Een negatief lichaamsbeeld kan wel, net als een negatief zelfbeeld, een symptoom zijn van een ander psychisch probleem of een psychisch probleem veroorzaken. Bij-

voorbeeld: als je jezelf lelijk vindt en daardoor contact met anderen vermijdt, ben je misschien eenzaam en kun je depressieve klachten ontwikkelen.

Een 'stoornis in de lichaamsbeleving' is wel een DSM-5-classificatie. Dat wordt ook wel *body dysmorphic disorder* (BDD) of morfodysfore stoornis genoemd. Wanneer je aan deze stoornis lijdt, geloof je dat één of meer lichaamsdelen afstotelijk zijn, terwijl buitenstaanders meestal niets opvalt. Als je BDD hebt, heb je veel last van je negatieve gedachten over je uiterlijk. Je gedachten zijn niet beheersbaar, vervelend en beïnvloeden een groot deel van je dagelijkse functioneren.

Je bent angstig in sociale situaties of je vermijdt ze; je bent altijd bang dat anderen je zullen afwijzen door je lichaamskenmerk. Je onderneemt daardoor minder en kan somber worden. Je besteedt vaak veel tijd aan je uiterlijk of zoekt er voortdurend cosmetische operaties (plastische chirurgie) voor. In deze pdf bespreken we deze stoornis verder niet.

Waarom wordt een (negatief) lichaamsbeeld veroorzaakt?

Net als bij een negatief zelfbeeld, zijn er ook bij een negatief lichaamsbeeld verschillende factoren die bijdragen aan de ontwikkeling ervan. Alhoewel er nog niet veel onderzoek naar is, lijken de belangrijkste factoren te zijn: de hechtingsrelatie, de reacties vanuit je omgeving en op de sociale media.

Vroege ervaringen met je lichaam spelen een belangrijke rol bij de ontwikkeling van je lichaamsbeeld. Wanneer je als baby wordt aangeraakt, verzorgd en geknuffeld, voel je je geborgen en veilig. Dit helpt je te begrijpen dat lichamelijke aanrakingen positieve gevoelens kunnen oproepen, wat bijdraagt aan de vorming van een positief lichaamsbeeld. Ontbreken zulke ervaringen, dan kan dit leiden tot de ontwikkeling van een negatief lichaamsbeeld.

Tussen de 2 en 2,5 jaar beginnen kinderen het woord 'ik' te gebruiken. In deze fase worden ze zich meer bewust van hun lichaam en beginnen ze zichzelf te herkennen op foto's of in de spiegel.

In een later stadium beginnen kinderen zich bewust te worden van maatschappelijke ideeën over schoonheid, en hoe zij daaraan zouden kunnen voldoen. Kinderen leren dat via tekenfilms, boeken, speelgoed (barbiepoppen), maar ook door interactie met hun omgeving. Wanneer kinderen negatief aangesproken worden op hun uiterlijk, veroorzaakt dit voor de rest van het leven een veel negatiever lichaamsbeeld. Kinderen kijken ook hoe jij als ouder met je lichaam omgaat. Als jij vaak negatief over je eigen uiterlijk praat nemen ze dat over.

Wanneer rond de puberteit de secundaire geslachtskenmerken zich beginnen te ontwikkelen, verandert het lichaam en raken kinderen soms de vertrouwde ermee kwijt, wat hen kwetsbaar maakt. Meisjes moeten leren omgaan met deze lichamelijke veranderingen en met de manier waarop anderen naar hen kijken. In deze fase kunnen meisjes voor het eerst merken dat er niet naar hen als persoon wordt gekeken, maar naar hun borsten, dat ze als een 'seksueel wezen' worden gezien. Dit kan soms prettig zijn, omdat het kan voelen alsof ze begeerd worden. Maar het kan ook verwarrend zijn, vooral als ze het niet begrijpen, er nog niet klaar voor zijn of nog niet gewend zijn aan hun 'nieuwe' lichaam. Wanneer je lichaam sneller groeit dan je geest, kan dit voor verwarring zorgen.

Daarbij gaan meisjes in deze periode ook menstrueren, hetgeen nog steeds een taboe is en vaak als iets 'vies' wordt gezien. Best lastig om dan trots te zijn op alle vrouwelijke veranderingen. Meisjes zijn in deze fase vaak erg hecht met vriendinnen, ze zijn elkaars 'spiegel', ze weten feilloos van elkaar wie er wanneer ongesteld is en welke cupmaat een vriendin heeft. Deze samenhang is belangrijk voor hun ontwikkeling. Een meisje dat veilig gehecht is, doorloopt deze ontwikkelingsfase makkelijker dan een onveilig gehecht meisje, omdat die niet kan terugvallen op een veilige haven.

Ook wanneer je ouder wordt, kan het lastig zijn om aan je veranderde lijf te moeten wennen. In onze cultuur is een aantrekkelijke vrouw een jonge vrouw. Dat er wel wordt gezegd dat '50 het nieuwe 30' is, geeft vooral aan dat we allemaal graag jong willen blijven!

Ook een chronische ziekte of handicap kan van invloed zijn op je lichaamsbeeld. Wanneer een ziekte of de behandeling veranderingen in het uiterlijk tot gevolg heeft, kan dit gepaard gaan met gevoelens van schaamte en angst. Denk bijvoorbeeld aan mensen die in een rolstoel zitten, een stoma of een huidaandoening hebben.

Door de sociale media worden we met ons eigen spiegelbeeld geconfronteerd. Het maken van selfies en foto's van jezelf posten op Instagram of Facebook, is heel gewoon en de meeste mensen plaatsen foto's waarop ze er een beetje leuk uitzien. We vinden het leuk als we veel 'likes' krijgen!

Ook worden we door sociale media, zoals Instagram en TikTok, overspoeld met perfecte plaatjes – ideaalbeelden die vaak niet echt zijn. Filters, fotobewerkingen, en zorgvuldig gekozen momenten geven een vertekend beeld van de werkelijkheid. We worden ervan overtuigd dat wanneer je maar slank en mooi bent, je vanzelf een ge-

lukkig leven zult hebben met veel vrienden en liefde. Sociale media, films, tv en glossy's staan bol van ideale, geretoucheerde vrouwen, met wie we onszelf vergelijken en bij wie we het nooit gaan halen. En als dat 'ideale beeld' haar lippen laat opspuiten, bekende Nederlanders het doen en bijna al je vriendinnen dat ook doen, dan denk je al gauw: waarom ik ook niet? Juist pubers die in lichaamsgewicht en vetmassa toenemen, die heupen en borsten krijgen, zien een 'enorm' verschil tussen het ideale lichaamsbeeld en hun eigen lichaam en kunnen erg onzeker worden. Het is dan ook belangrijk dat we kinderen vertellen dat de foto's van de prachtige influencers die zij dagelijks op Instagram volgen, bewerkte foto's zijn, dat het mensen van vlees en bloed zijn, die er in het dagelijks leven zonder make-up anders uitzien.

Hoewel sociale media invloed hebben op zowel jonge als oudere mensen, blijkt uit onderzoek dat vooral jongeren die niet opgroeien in een veilig gezin – bijvoorbeeld doordat ze thuis verwaarloosd of mishandeld zijn – vaker kampen met een laag zelfbeeld en een negatief lichaamsbeeld. Juist daardoor zijn zij extra gevoelig voor de (vaak onrealistische) schoonheidsidealen en vergelijkingen die via sociale media worden verspreid.

Wat gebeurt er in het brein?

Er zijn geen specifieke afwijkingen in het brein bij een negatief zelfbeeld of negatief lichaamsbeeld vastgesteld. Het is wel zo dat de activering van verschillende hersengebieden bij een negatief zelf- of lichaamsbeeld anders verlopen dan bij iemand met een positief beeld. Bovendien is het duidelijk dat op heel jonge leeftijd, wanneer het brein nog volop in ontwikkeling is, deze processen het meest beïnvloedbaar zijn.

Daarnaast gaat een negatief zelf- of lichaamsbeeld vaak gepaard met angst of depressie en daarbij treedt er een verstoring op van het evenwicht in allerlei neurotransmitters en hormonen. Je kunt daar meer over lezen in hoofdstuk 1 van het boek en in deze pdf in de hoofdstukken 7 en 9 over angst en depressie.

Hoe vaak komt een negatief lichaamsbeeld voor?

Onder Nederlandse jongeren tussen de 13 en 25 jaar is er een duidelijk verschil in tevredenheid over het lichaam tussen jongens en meisjes. Slechts 46 procent van de meisjes geeft aan tevreden te zijn met hun lichaam, tegenover bijna 64 procent van de jongens. De buik wordt het vaakst genoemd als bron van ontevredenheid: één op de drie meisjes en één op de zes jongens is hier niet tevreden over.

LHBTIQ+ jongeren (jongeren die lesbisch, homo, biseksueel, queer, aseksueel zijn, een ander label gebruiken, of nog zoekende zijn naar hun seksuele oriëntatie)

zijn het minst tevreden over hun lichaam. Daarnaast hebben jongeren met een lager zelfbeeld, die gepest zijn, thuis emotioneel verwaarloosd of mishandeld werden, of seksueel geweld hebben meegemaakt, een negatiever lichaamsbeeld dan hun leeftijdsgenoten zonder deze ervaringen.

Naarmate vrouwen ouder worden, neemt de tevredenheid over hun lichaam toe. Uit Nederlands onderzoek blijkt dat tussen de 18 en 80 jaar de meerderheid van de vrouwen (57%) tevreden is met hun uiterlijk. Bij mannen ligt dit percentage op 65 procent. Opvallend is dat mannen en vrouwen in de leeftijdsgroep van 70 tot 80 jaar het meest tevreden zijn over hun lichaam.

Desondanks blijft de buik voor veel vrouwen een aandachtspunt: 35 procent van de vrouwen is ontevreden over dit lichaamsdeel, tegenover 23 procent van de mannen.

In zowel de jongere als de oudere leeftijdsgroepen blijkt geloof invloed te hebben op lichaamsbeleving. Mensen voor wie geloof een belangrijke betekenis heeft, hebben over het algemeen een positiever lichaamsbeeld dan mensen zonder religieuze overtuiging.

Welke behandeling is er voor een negatief lichaamsbeeld?

Net als bij een negatief zelfbeeld is cognitieve gedragstherapie de meest gebruikte therapie.

Hoe zit het met seksualiteit en een negatief (genitaal) lichaamsbeeld?

Mensen die minder tevreden zijn met hun lichaam praten minder over seks met hun partner, durven minder initiatief te nemen bij seks, ervaren minder seksueel plezier en meer schaamte en angst dan mensen die een positiever lichaamsbeeld hebben. Twee derde van de jonge vrouwen voelt zich wel eens onzeker over hoe ze eruitzien tijdens de seks en 12 procent van de jonge vrouwen en 6 procent van de vrouwen tussen de 18 en 80 jaar is ontevreden over hun geslachtsdelen.

Een negatief genitaal lichaamsbeeld betekent dat iemand ontevreden of onzeker is over hoe haar geslachtsdelen eruitzien of functioneren. Dit kan gaan over het uiterlijk (zoals vorm, grootte, geur of kleur van de vulva), maar ook over de werking (bijvoorbeeld of je vochtig wordt en in welke mate).

Een negatief genitaal lichaamsbeeld komt vooral voor bij mensen die seksueel geweld hebben meegemaakt, zijn gepest, verwaarloosd of negatieve opmerkingen

over hun geslachtsdeel hebben gekregen. Maar ook zonder negatieve ervaringen kun je je zorgen maken; dat komt omdat de vulva en vagina vaak worden geassocieerd met 'viezigheid': een menstruatie is vies, normale vaginale afscheiding vraagt om een inlegkruisje anders heb je een 'vieze' onderbroek en er zijn vaginale sprays en middelen met een smaakje tegen 'vieze' luchtjes en een 'vieze' smaak.

18 procent van de heterovrouwen maakt zich dan ook niet alleen zorgen over hoe hun vulva eruitziet, maar ook over hoe ze ruiken en smaken.

Uit onderzoek blijkt dat vrouwen met een negatief genitaal zelfbeeld minder geneigd zijn om hun geslachtsdeel aan te raken, te ontdekken en/of te masturberen. Bovendien willen ze liever niet dat hun partner hun vagina aanraakt of met hand of mond stimuleert. Terwijl we weten dat juist die stimulatie bij vrouwen voor een orgasme kan zorgen. Het is dan ook logisch dat vrouwen met een negatief genitaal zelfbeeld minder opgewonden raken, minder vaak klaarkomen en minder seksueel plezier hebben. Ze zitten te veel in hun hoofd, hebben kritische negatieve gedachten en kunnen daardoor niet genieten en ontspannen.

Een deel van de vrouwen met een negatief beeld van hun eigen geslachtsdelen zal een operatie aan hun vulvalippen overwegen.

In het boek kon je in de hoofdstukken 3 en 7 al lezen dat er een enorme variatie is in grootte en vorm van de binnenste en buitenste vulvalippen. De binnenste vulvalippen zijn over het algemeen wat langer dan de buitenste. Of je dat mooi vindt, hangt onder andere af van de cultuur waarin je opgroeit. Wanneer je de documentaire *Sunny Side of Sex* van Sunny Bergman hebt gezien dan snap je wat we bedoelen: daarin wordt getoond dat vrouwen in Oeganda grote en lange vulvalippen als iets positiefs zien en zelfs hun best doen om de vulvalippen uit te rekken.

In Nederland is er bij veel vrouwen een andere norm en worden kleine vulvalippen vaak mooier gevonden dan uitstekende vulvalippen. Vrouwen met 'uitstekende vulvalippen' hebben daardoor het idee dat hun vulva niet normaal is en willen daarom een schaamlipverkleining. Ook wij spreken regelmatig vrouwen met dit verzoek. We vragen dan: 'Met welke vulvalippen vergelijk je jouw vulvalippen?' en 'Waar heb je de informatie vandaan?' Niet zelden blijkt dat vrouwen nog nooit in het echt de vulvalippen van een andere vrouw hebben gezien en dat ze de informatie van internet of van pornosites hebben gehaald. Deze foto's zijn vaak bewerkt en daardoor hebben vrouwen meestal onjuiste informatie.

Het geven van juiste informatie helpt vrouwen om positiever en zelfverzekerder te worden over hun vulvalippen. Dat bewees een onderzoek van Ellen Laan en collega's. Een groep vrouwen vulde een vragenlijst in om hun 'genitale zelfbeeld' te bepalen. Op basis van zeven vragen kregen de vrouwen een score. Aan de ene helft van deze vrouwen werden vervolgens foto's getoond van vulva's in allerlei soorten, vormen en maten. De andere helft van de vrouwen kreeg 'neutrale foto's' te zien, afbeeldingen van kunst, natuur en architectuur. Daarna vroegen de onderzoekers de vrouwen opnieuw hoe tevreden ze waren over het uiterlijk van hun eigen vulva. Bij de eerste groep bleek het genitale zelfbeeld positiever, terwijl er bij de tweede groep niets was veranderd. Twee weken later vroegen de onderzoekers alle vrouwen opnieuw de vragenlijst in te vullen, de eerste groep was nog steeds positiever over hun vulva dan de tweede groep. De conclusie was dat informatie over de diversiteit van vulvalippen vrouwen hielp zich te realiseren dat variatie normaal is.

Behalve dat sommige vrouwen uitstekende vulvalippen niet mooi vinden en daarom een operatie willen, zijn er ook vrouwen die zeggen dat ze klachten hebben van hun uitstekende vulvalippen. Pijn bij het fietsen, paardrijden of bij een strakke broek. Er zijn ook vrouwen die bij penis-in-vagina-seks hun vulvalippen naar buiten moeten vouwen omdat ze anders mee naar binnen gaan en dat pijnlijk is. Inmiddels weten we dat veel van deze pijnklachten niet door de grootte van de vulvalippen komen, maar dat andere factoren een rol spelen. Wanneer vrouwen eerst hun vulvalippen naar buiten moeten vouwen betekent het dat ze niet voldoende seksueel opgewonden zijn en hun vulvalippen niet gevuld zijn met bloed (zie boek hoofdstuk 4). Ook te veel spanning in je bekkenbodemspieren kan voor allerlei (pijn)klachten zorgen.

Bovendien, mannen komen nooit op ons spreekuur met deze klachten terwijl anatomisch de buitenste vulvalippen de balzak zijn van de man en ook de ballen van de man 'uitsteken'.

Een operatie aan de vulvalippen ter verkleining, wordt ook wel een vulvalipcorrectie genoemd; een term die niet klopt, want er valt niets te corrigeren! Zo'n verkleining houdt in dat een stukje van de binnenste vulvalippen wordt weggesneden, zodat de binnenste vulvalippen binnen de buitenste vulvalippen vallen. De operatie brengt ook risico's met zich mee, er kunnen nabloedingen plaatsvinden, of een wondinfectie waardoor je langer last houdt van pijnlijke littekens. Bovendien 'knip' je een deel van de lippen weg terwijl de vulvalippen juist een belangrijke rol spelen bij seksuele opwinding.

HOOFDSTUK 4

Gender– dysforie

In hoofdstuk 4 van het boek heb je kunnen lezen over de ontwikkeling van sekse, genderidentiteit, seksuele voorkeur en je ‘love map’.

Het is ook goed om iets te weten over de terminologie. LHBTIQ+ staat voor lesbische vrouwen, homoseksuele mannen, biseksuele, transgender, queer, intersekse personen en (+) alle andere manieren waarop mensen hun seksualiteit of gender kunnen benoemen. Een transgender persoon is iemand die een genderidentiteit heeft die niet overeenkomt met het biologische geslacht. Het toegewezen biologische geslacht wordt ook wel verwoord als AFAB (*assigned female at birth*) en AMAB (*assigned male at birth*). Een transvrouw is iemand die is geboren met mannelijk geslacht (AMAB) maar zich vrouw voelt, een transman is iemand die is geboren met vrouwelijk geslacht (AFAB) maar zich man voelt. Mensen die non-binair zijn, voelen zich noch vrouw, noch man, ongeacht het geslacht waarmee zij zijn geboren. Zij kunnen zich de ene keer meer masculien en de andere keer meer feminien uiten, of geen van beide. Iemand die non-binair is, wil worden aangesproken met zij/hen (of in het Engels *they/them*) of die/diegene/diens of soms met nieuw bedachte voornaamwoorden (*neo-pronouns*). Als je nog meer wilt lezen over de terminologie dan kun je hier meer informatie over vinden op de website www.komteenmensbijdedokter.nl.

Gender- en seksuele ontwikkeling worden bepaald door biologische en psychosociale factoren. Wat en hoeveel er biologisch rond je gender en seksualiteit al voor de geboorte vastligt weten we niet. In ieder geval toont wetenschappelijk onderzoek aan dat geslacht veel meer variaties kent dan ‘jongen’ of ‘meisje’ (zie ook hoofdstuk 5, 6 en 7 van het boek).

Wat is genderdysforie?

Genderdysforie betekent letterlijk dat je je niet goed voelt bij je toegewezen geslacht. Als je voelt dat je genderidentiteit niet past bij je 'bij geboorte toegewezen geslacht' dan kan dat heel ingewikkeld zijn. Je kunt proberen om je zo te gedragen als je denkt dat bij je geboortegeslacht past, wat een heel naar gevoel geeft. Het kan ook dat je dat niet doet, maar dat je ook niet goed weet hoe je met je gevoel moet omgaan. Het is niet altijd gemakkelijk om dit gevoel met je ouders of vrienden te bespreken en daardoor kun je je heel erg eenzaam voelen. Als je als AFAB bent geboren maar je voelt je niet zo, dan is het heel naar om in je puberteit borsten en ronde heupen te krijgen. Dat kan zelfs maken dat je steeds minder gaat eten, want als je mager bent, valt het minder op. Als je daarbij ook nog een eetstoornis ontwikkelt waardoor je menstruatie verstoord raakt, dan kun je dat als een bijkomend voordeel ervaren. Ondertussen loop je dan wel risico op osteoporose en gaat je gezondheid achteruit, maar dat lijkt dan allemaal minder belangrijk.

Veel mensen met genderdysforie worden angstig en depressief. Ze worden vaak gepest en buitengesloten. Heel praktische dingen kunnen dan grote gevolgen hebben. Denk maar eens aan de kleedkamer bij een sportclub of het toilet in een openbare gelegenheid: welke kies je als je eruitziet als een vrouw, maar je je man voelt? En welke kies je als je non-binair bent? En hoe reageer je op de opmerkingen van mensen, die daar 'wat van vinden'? Je kunt je voorstellen dat je daar heel angstig van kunt worden. Bovendien maken transgender mensen vaker seksueel geweld mee.

Ook in de zorg kun je niet altijd met je gevoelens over genderdysforie terecht. Er zijn nog steeds veel zorgverleners die hier weinig van weten, of die het zelfs 'onzin' vinden en bijvoorbeeld weigeren om je bij je nieuwe naam aan te spreken, je vertellen dat het waarschijnlijk maar 'een fase' is dat je je zo voelt, of die je niet willen verwijzen naar een gespecialiseerde polikliniek.

De andere kant is hoe je je voelt wanneer je wel wordt geaccepteerd en ondersteund. Dat geeft een gevoel van bevestiging, het klopt. Je mag zijn wie je bent, zoals jij je voelt. Een term die in dat kader gebruikt kan worden is 'gender euphoria', bijvoorbeeld als je een outfit aan hebt die goed past bij het gevoel dat jij hebt over je genderidentiteit.

Genderdysforie hoeft niet tot problemen te leiden, maar als dat wel zo is dan gaat het vaak over angst en somberheid. Mensen met genderdysforie hebben veel vaker dan cis-personen suïcidaal gedrag, met name AFAB-personen.

De term genderdysforie wordt in de psychiatrie (volgens het classificatiesysteem van de DSM-5) gebruikt voor mensen die psychisch lijden doordat hun genderiden-

titeit niet met hun geboortegeslacht overeenkomt. Dat lijden is dan zo ernstig dat mensen daar op meerdere levensgebieden (sociaal, werk, opleiding) ernstige beperkingen van ondervinden. Het gaat dus alleen om mensen die ernstig lijden door hun genderdysforie en niet over iedereen die zich identificeert met een ander gender dan hun toegewezen geslacht. De DSM-5 schatte in 2013 dat 0,005-0,014 procent van de biologische mannen en 0,002-0,003 procent van de biologische vrouwen een diagnose genderdysforie had. Overigens zegt genderdysforie niets over je seksuele voorkeur: die kan nog steeds hetero-, homo-, bi-, pan- of aseksueel zijn.

Je kunt je afvragen waarom er een aparte diagnose 'genderdysforie' nodig is, want je zou genderdysforie ook kunnen zien als een van de vele onderliggende problemen die een depressie of angststoornis kunnen veroorzaken. Waarschijnlijk heeft dit te maken met het feit dat de maatschappij nog moet wennen aan diversiteit en dit nog lang niet volledig heeft geaccepteerd. Vroeger stond in de DSM de diagnose 'gender identiteitsstoornis'. Alsof het een stoornis was wanneer je je bijvoorbeeld in een mannenlichaam vrouw voelde. We zijn nu dus al een stap verder. Helaas kosten dit soort processen veel tijd. De bezwaren van de LHBTIQ+-community tegen deze diagnose in de DSM-5 zijn dan ook begrijpelijk.

Voor zorgverleners

Het is belangrijk dat zorgverleners zich bewust zijn van diversiteit en hun patiënten ook vanuit dat bewustzijn benaderen. De Alliantie Gezondheidszorg Op Maat (AGOM) biedt gezondheidszorgprofessionals heel veel mogelijkheden om hierover te leren en hun bewustzijn hierover te vergroten. Bij een AFAB-man kunnen allerlei kwalen zich onderliggend anders ontwikkelen en ook anders uiten, waardoor je hem niet kunt zien als biologische man, maar ook niet als biologische vrouw. Een arts moet een patiënt feitelijk als genderneutraal mens bekijken, en zich door de medische voorgeschiedenis (waaruit blijkt welke genen, aanleg en hormonen een rol spelen) een beeld vormen van de achtergrond van iemands kwalen.

In de geestelijke gezondheidszorg (maar ook bij de huisarts!) is het bovendien belangrijk om te weten dat somberheid, angstklachten en suïcidaliteit veel vaker voorkomen bij mensen uit de LHBTIQ+-community. Het is dus belangrijk om als zorgverlener bij de intake te vragen naar iemands biologische geslacht, genderidentiteit en seksuele voorkeur en het is als patiënt belangrijk om dat ook met je zorgverlener te delen.

Transitieproces en gevolgen

Als je je niet identificeert met je biologische geslacht en je wilt lichamelijk veranderen zodat je lichaam past bij je genderidentiteit, dan kun je een transitie ingaan. Meerdere onderzoeken hebben inmiddels uitgewezen dat bij de meeste transgender personen de lichaamstevredenheid en de lichaamsbeleving verbetert na een transitie. Een transitie heeft sociale, medische, juridische en psychische aspecten.

Je kunt je met een verwijzing van je huisarts aanmelden bij een genderkliniek. Je wordt dan op een wachtlijst geplaatst en je wordt vervolgens opgeroepen voor een intakegesprek. Na de intake volgt de diagnostische fase, waarin je psychologische en lichamelijke onderzoeken krijgt en gesprekken met een psycholoog en/of psychiater. Die psycholoog of psychiater moet de diagnose 'genderdysforie' stellen, want dat is een vereiste om genderbevestigende operaties te ondergaan. Dit is nogal verwarrend, want het is natuurlijk niet zo dat alleen mensen die ernstig psychisch lijden onder hun 'genderincongruentie' geopereerd mogen worden. Hier wordt feitelijk de DSM-5-classificatie weer verward met de 'gewone' betekenis van genderdysforie. Wat wel belangrijk wordt gevonden is onderzoeken of iemands wens tot geslachtsverandering consistent is en daarom zijn meerdere gesprekken met een psycholoog een vereiste. Meestal start je met de sociale transitie. Sociale transitie houdt in dat je je familie, vrienden, werk en verdere directe omgeving op de hoogte stelt van de veranderingen die je zult ondergaan, zodat ook je omgeving zich daarop kan instellen. Er zijn veel mogelijkheden om je daarbij te helpen, zoals de website van Transvisie waarop je verdere informatie kunt vinden. De sociale transitie is een groeiprocess. Niet iedereen die een sociale transitie doorloopt, ondergaat ook een medische transitie. Er zijn trans personen die in de rol van hun genderidentiteit gaan leven en geen medische behandelingen willen.

Op het moment dat je start met het traject van de medische transitie, kun je met cross-sekse hormonen beginnen. Hiervoor wordt meestal een leeftijdsgrens van 16 jaar aangehouden maar er kunnen redenen zijn om eerder te beginnen. Je krijgt dan de geslachtshormonen die passen bij je genderidentiteit (oestrogeen en testosteron-blokkers als je feminien wilt zijn, testosteron als je masculien wilt zijn) en die blijf je je hele leven gebruiken (of zo lang als je de bijpassende uiterlijke veranderingen wilt behouden). Vooraf word je nog onderzocht door een endocrinoloog en soms een gynaecoloog. Soms wordt er een botscan gedaan en er wordt bloedonderzoek gedaan. Als je nog een kinderwens hebt, kun je geslachtscellen laten invriezen.

Na ongeveer een jaar kun je beginnen met de genderbevestigende operaties. Daar gaat weer een besluit van het behandelteam aan vooraf. Operaties waar je aan kunt

denken bij trans masculiene personen of trans mannen zijn verwijdering van de borsten, verwijdering van de baarmoeder, eierstokken en vagina. Bij trans feminiene personen of trans vrouwen kan het gaan om een genitale operatie, borstvergroting, aangezichtscorrecties, stemoperatie of adamsappelcorrectie.

De behandelaren hanteren een aantal voorwaarden om voor een genderbevestigende operatie in aanmerking te komen:

- diagnose genderdysforie
- 18 jaar of ouder
- sociale transitie van ten minste één jaar doorlopen
- realistische verwachtingen over het resultaat van de operaties (geldt met name voor de genitale operaties)
- geen medische contra-indicaties
- gestopt met roken enige tijd voor de operatie (periode verschilt per operatie)
- gezond gewicht (BMI bij geslachtsoperaties 18 – 30/35 afhankelijk van de situatie).

Juridische transitie

Het is mogelijk om je voornaam en geslachtsaanduiding te laten wijzigen in de Basisregistratie persoonsgegevens (BRP). Je officiële identiteitspapieren (ID-kaart, paspoort, rijbewijs) kunnen dan aan de nieuwe situatie worden aangepast.

Wat als je als transgender persoon een kinderwens hebt?

Veel transgender mensen hebben een kinderwens. Daarom wordt hier al vroeg in het diagnostische traject over gesproken zodat je hierover kunt nadenken en beslissingen kunt nemen. Bij een genderbevestigende operatie worden vaak de testes of de eierstokken verwijderd waardoor je definitief niet meer vruchtbaar bent en al bij het starten van hormonen gaat de kwaliteit van je geslachtscellen achteruit.

Er zijn verschillende mogelijkheden om als transgender persoon kinderen te krijgen, maar het voert te ver om daar in deze pdf in detail op in te gaan. Wat nog wel interessant is om te vermelden is hoe de Nederlandse wet nog achterloopt op de actualiteit.

Als een trans man een kind baart, is hij juridisch gezien de moeder. De wet gaat uit van het principe dat degene die een kind baart automatisch de moeder is.

Als een trans vrouw een kind verwekt, kan zij juridisch de moeder van het kind worden (door erkenning of adoptie), maar zal juridisch nooit als vader worden gezien. Stilzwijgend wordt dan uitgegaan van de gewijzigde geslachtsregistratie.

Genderdysforie en seksualiteit

Transgender personen hebben vaak een minder positieve beleving van hun seksualiteit dan cisgender personen (mensen die zich identificeren met hun toegewezen geslacht). Het is moeilijker om van seks te genieten als je genderdysfore gevoelens hebt en nog niet goed weet wat je daarmee moet.

Wanneer je je niet prettig voelt in je lijf, je lijf 'niet van jou voelt' en/of je genderdysfore gevoelens hebt, kan het zijn dat je je biologische lijf zo negatief ervaart dat je seks met jezelf en een ander vermijdt of het moeilijk vindt om in je puberteit je eigen lijf te gaan ontdekken en er seksueel plezier en opwinding aan te beleven. Je kunt je daardoor seksueel minder tevreden voelen en minder zelfvertrouwen en plezier hebben tijdens seks. Je geeft misschien ook minder makkelijk aan wat je wel en niet prettig vindt. Gemiddeld hebben transgender personen ongeveer 1,5 keer zoveel last van seksuele problemen als cisgender personen. Bij AFAB-personen gaat het vooral om opwindings- en orgasmeproblemen. Bij AMAB-personen zijn dit vooral opwindings- en erectieproblemen. Je kunt je voorstellen dat genderbevestiging door een sociale en/of medische transitie je gevoel van seksuele tevredenheid enorm kan verbeteren. Een medische transitie kan daarin nog wel wat hindernissen opleveren.

Transitiebehandelingen, zoals hormoonbehandelingen en operaties, veroorzaken veel veranderingen in je lijf. Als je testosteronblokkers gaat gebruiken, al dan niet in combinatie met oestrogenen, zul je minder gevoelig worden voor seksuele prikkels. Je borsten gaan minder groeien, je krijgt kleinere testikels en minder makkelijk of helemaal geen erectie en na verloop van tijd krijg je geen zaadlozing meer. Soms helpt het dan zelfs om toch weer een beetje testosteron te gaan gebruiken. Als je een trans man bent en testosteron gaat gebruiken krijg je gezichtshaar en de baard in de keel. Je clitoris kan in meerdere of mindere mate groeien en kan dus bij seksuele opwinding zichtbaar stijf worden. Als je eierstokken worden verwijderd kun je overgangsklachten, zoals opvliegers en nachtzweeten krijgen (zie hoofdstuk 3 en 9 van het boek).

Zowel trans vrouwen als trans mannen kunnen verschillende seksuele problemen ervaren. Een veranderd orgasmegevoel komt hierbij vaak voor. Iedereen kan anders reageren op hormonen en het kan ook verschillen hoe je op lichaamsveranderingen reageert. Na een genitale geslachtsoperatie moet je vaak wennen aan hoe je eruitziet en aan hoe je geslachtsdelen werken. Bovendien kan een operatief gemaakte vagina vaak minder goed vochtig worden, ook als je goed opgewonden bent, waardoor je bent aangewezen op een glijmiddel. Hoe goed een penisconstructie ook is gelukt, een zaadlozing zal nooit mogelijk zijn.

De transitie heeft bij veel transgender personen wel een positieve uitwerking op seksuele tevredenheid, omdat ze zich prettiger voelen in hun lijf.

Of je ook kunt genieten van seks? Dat heeft niet alleen met biologie te maken maar vooral met de situatie zelf. Of je plezierige seksuele gedachten in je hoofd hebt, of je 'goed' in je lijf zit, je je lijf kunt ontspannen en seks hebt met iemand bij wie je je op je gemak voelt.

HOOFDSTUK 5

ADHD

ADHD en ASS (de autismespectrumstoornis, die in het volgende stuk wordt besproken) vallen onder de zogenaamde ‘neurobiologische ontwikkelingsstoornissen’. Dit zijn stoornissen waarvan we weten dat ze al tijdens de zwangerschap aanwezig zijn en die zich tijdens de neurobiologische ontwikkeling van een mens ontploegen en deze ontwikkeling ook beïnvloeden. Bij de andere psychologische en psychiatrische aandoeningen gaan we ervan uit dat deze zich pas in de loop van het leven ontwikkelen, vaak pas vanaf de puberteit of adolescentie.

Wat is ADHD?

ADHD staat voor Attention Deficit/Hyperactivity Disorder, of in het Nederlands: aandachtsdeficiëntie/hyperactiviteitsstoornis. In de volksmond wordt ook nog wel een onderscheid gemaakt met ADD, maar dat is een van de drie subtypen van ADHD, waarover je in dit stuk meer kunt lezen.

ADHD-symptomen bij kinderen werden al in het begin van de twintigste eeuw beschreven, maar in de jaren dertig verscheen voor het eerst een publicatie over het positieve effect van een stimulerend middel op deze symptomen. In de jaren zestig werd er meer onderzoek gedaan naar dit beeld dat namen kreeg als *minimal brain damage* en *minimal brain dysfunction* (MBD) en de hyperkinetische stoornis. Geleidelijk is de naam ADHD ontstaan en gebleven, waarbij feitelijk alleen de kernsymptomen worden beschreven en een mogelijk onderliggende oorzaak (zoals bij *minimal brain damage* wordt gesuggereerd) is weggelaten.

Hoe vaak komt ADHD voor?

ADHD komt voor bij 4 tot 8 procent van de kinderen en adolescenten. Vroeger dacht men dat ADHD verdween in de volwassenheid, maar inmiddels is duidelijk dat de ernst van de symptomen (met name de hyperactiviteit) wel afneemt, maar dat 90

procent van de mensen last blijft houden van disfunctioneren door ADHD. Bij volwassenen komt ADHD voor bij 2,5 tot 5 procent van de mensen.

Bij kinderen en jongeren wordt ADHD 2 tot 3 keer vaker vastgesteld bij jongens dan bij meisjes. Bij volwassenen zijn er geen belangrijke verschillen tussen de geslachten. Dat verschil in jongens en meisjes lijkt ook wel te maken te hebben met verschillen in symptomen: jongens zijn vaker hyperactief/impulsief en worden daardoor eerder als lastig ervaren, waardoor er ook eerder onderzoek wordt gedaan. Meisjes zijn vaker de dromertjes in de klas, wat mogelijk ook de reden is waarom de diagnose ADHD vroeger nauwelijks bij meisjes werd gesteld. Als met het ouder worden de hyperactiviteit en impulsiviteit afnemen, nemen ook de verschillen tussen mannen en vrouwen af. Bij ouderen, boven de 65 jaar, komt ADHD ook nog bij 3 procent van de mensen voor. Het blijft dus klachten en functioneringsproblemen geven tot op hoge leeftijd.

Wat zijn de symptomen van ADHD?

In de huidige DSM-5 wordt gesteld dat concentratieproblemen, hyperactiviteit en impulsiviteit de kernsymptomen van ADHD zijn. Daarnaast zijn er ook met ADHD geassocieerde kenmerken, zoals: spanning en sensatie zoeken, frequente stemmingswisselingen (4-5 x/dag) en woedebuien. Net als bij de 'kernsymptomen' is er ook hierbij een probleem met te weinig remming: de rem op denken (aandachtsdeficiëntie), doen (impulsiviteit), emoties (stemmingswisselingen, prikkelbaarheid) en bewegen (hyperactiviteit) staat als het ware uit. De remfunctie wordt aangedreven door de neurotransmitters dopamine en noradrenaline. Een aantal versies van de DSM geleden stond 'problemen met de emotieregulatie', waar veel van deze problematiek onder valt, nog als kernsymptoom genoemd, maar ergens is die verdwenen. Op dit moment overweegt men om emotieregulatie-problemen weer als kernsymptoom op te nemen, ook omdat medicatie op deze symptomen veel effect heeft. Verder is er meestal sprake van een verhoogde gevoeligheid voor zintuiglijke prikkels (sommige mensen noemen dit hoogsensitiviteit), doordat die prikkels zonder filter binnenkomen en het bijna niet lukt om je daarvoor af te sluiten als je ADHD hebt.

Er zijn drie subtypen van ADHD:

- ADHD, overwegend onoplettend beeld (ook wel ADD)
- ADHD, overwegend hyperactief-impulsief beeld
- ADHD, gecombineerd beeld.

Het gecombineerde beeld komt het meeste voor, bij ongeveer 85 procent van de mensen met ADHD. ADD komt bij ongeveer 10-15 procent voor, vaker bij meisjes en vrouwen dan bij jongens en mannen.

Het beloop van ADHD hangt vooral af van verdere omstandigheden. Als je al jong veel agressief gedrag vertoont, een lage intelligentie hebt of bijkomende leerproblemen, ADHD veel in je familie voorkomt en/of er gezinsproblemen zijn, dan is de kans op een ongunstig, chronisch beloop groter dan wanneer je een goede intelligentie hebt, met weinig bijkomende problemen en een stabiele thuissituatie.

De symptomen worden in de loop van het leven zichtbaar, bij de een eerder dan bij de ander, afhankelijk van de ernst van de symptomen en van de compenserende factoren. Bij mensen die vooral aandachtsconcentratieproblemen hebben, weinig hyperactiviteit of impulsiviteit, en die hoog-intelligent zijn, gaat ADHD vaak pas op de middelbare school of zelfs pas tijdens de studie een probleem vormen. Tot die tijd zijn dit mensen die vaak te horen krijgen dat ze wat meer zelfdiscipline moeten hebben en wat harder hun best moeten doen. En zelf denken ze wel eens: 'Het zit er wel in, maar het komt er niet uit.' Ze kunnen ook minder energie hebben dan hun leeftijdsgenoten, omdat de mentale inspanning ze al zoveel energie kost. Mensen bij wie de hyperactiviteit, impulsiviteit of de emotieregulatie-problemen vooropstaan, en die minder intelligentie in huis hebben om daarvoor te compenseren, worden meestal veel eerder herkend als 'ADHD'ers'. Toch leidt ADHD in alle vormen vaak tot onderprestatie en een laag zelfbeeld.

In de loop van het leven kunnen hyperactiviteit en impulsiviteit afnemen, maar de rest van de symptomen blijft vaak aanwezig.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Het is belangrijk om een goed onderscheid te maken tussen ADHD-achtige symptomen en de echte aandoening ADHD. Iedereen heeft wel eens wat hyperactief of impulsief gedrag. Emotieregulatie-problemen kunnen ook in het kader van andere aandoeningen voorkomen en als je slecht slaapt, kun je je minder goed concentreren.

We noemen iets pas een 'stoornis' als de bijbehorende klachten 'ernstig disfunctioneren op meerdere levensgebieden' veroorzaken. Je moet daarbij denken aan school, studie, werk, vriendschap, relaties, huishouden. Bij ADHD is het bovendien zo dat er, achteraf bekeken, al aanwijzingen voor de stoornis moeten zijn in de vroege jeugd, voor het twaalfde levensjaar. Dat valt bij volwassenen vaak niet mee. Niet iedereen heeft ouders die nog in staat zijn om informatie over de vroege ontwikkeling te geven of heeft nog rapporten van school, of wellicht verslagen van een schoolbegeleider.

Om de diagnostiek toch zo zorgvuldig mogelijk uit te voeren maken wij onder andere gebruik van de DIVA (het Diagnostisch Interview Voor ADHD bij volwassenen). Daarbij stellen we vragen aan de patiënt zelf, maar ook aan een partner, ouder, broer, zus of belangrijke ander. We vragen ook altijd naar schoolrapporten en eerder uitgevoerde psychologische onderzoeken. De kern is dat we proberen te achterhalen of de waargenomen en gerapporteerde symptomen als een rode draad door iemands leven lopen en daarin op meerdere levensgebieden disfunctioneren en lijden veroorzaken. Bij kinderen wordt het kind onderzocht en worden vragenlijsten van ouders, leerkrachten en andere begeleiders meegenomen en wordt een uitgebreid interview met de ouders gedaan.

Wat zijn de oorzaken van ADHD?

ADHD wordt gezien als een neurobiologische ontwikkelingsstoornis, die ontstaat op basis van biopsychosociale factoren. Biologisch gaat het om te beginnen om erfelijkheid. ADHD is in hoge mate erfelijk (60-80%). Als je een kind, ouder, broer of zus hebt met ADHD, dan is de kans dat jij het ook hebt zo'n 5-10 maal hoger dan in de algemene bevolking. Er zijn verschillende genen aangetoond die samenhangen met ADHD, maar er is niet één specifiek gen dat deze aandoening veroorzaakt. Ieder geïdentificeerd gen draagt een beetje bij aan de kans dat je ADHD ontwikkelt.

Dan zijn er ook nog biologische omgevingsfactoren die een rol kunnen spelen, zoals roken en alcoholgebruik van de moeder tijdens de zwangerschap. Vroeggeboorte en een laag geboortegewicht spelen mogelijk een rol en in 2 procent van de gevallen is zuurstofgebrek bij de bevalling een directe verklaring voor latere ADHD gebleken. Ook blootstelling aan giftige stoffen en zware metalen (lood) lijkt een rol te spelen, waarbij het kan zijn dat blootstelling aan bepaalde fosfaatverbindingen vooral voor jongens het risico op latere ADHD verhoogt. In de voeding kan te weinig zink en omega 3-vetzuren meespelen. Bij moeders met PCOS (zie hoofdstuk 16 in deze pdf) is het risico op ADHD bij een zoon verhoogd. Er zijn ook aanwijzingen dat een langzaam werkende schildklier van de moeder in de zwangerschap en/of een snelwerkende schildklier van de pasgeborene het risico op ADHD verhoogt. Het is niet duidelijk of dat door het schildklierhormoon zelf komt of door andere factoren die op beide (zowel de schildklier als de ADHD) invloed hebben.

Psychosociaal is het risico op ADHD groter wanneer je moeder heel veel stress in de zwangerschap had, maar ook wanneer je jong traumatische ervaringen hebt gehad (bijvoorbeeld verwaarlozing, mishandeling) of op jonge leeftijd in een zorginstelling moest verblijven. De hechting van kinderen (zie hoofdstuk 2 van het boek) met ADHD kan moeizamer verlopen dan bij kinderen zonder ADHD.

Ten slotte is er ook een verband met slaapproblemen en met maatschappelijke en culturele factoren, zoals de toegenomen hoeveelheid prikkels en de hoge eisen die tegenwoordig aan het individu worden gesteld. Je kunt je voorstellen dat iemand met een 'ADHD-brein' (dus met een genetische aanleg voor ADHD) heel redelijk functioneert als ze op een berg in Nieuw-Zeeland gaat schapen hoeden, maar zet diezelfde persoon midden in de Randstad en dan is het een ander verhaal.

Wat gebeurt er in het brein?

In beeldvormend onderzoek bij groepen volwassenen met ADHD zijn verschillen in de hersenen gevonden in vergelijking met mensen in controlegroepen, zowel in de structuur van de hersenen als in de verbindingen tussen de hersengebieden. Vooral de prefrontale cortex, het striatum, de cingularis anterior, de temporaalkwab en het cerebellum zijn hersengebieden waar minder grijze stof werd gevonden. Bovendien bleek de verbinding tussen deze hersengebieden ook minder goed. Opvallend is dat langdurig gebruik van stimulantia (zie medicatie) de afwijkingen lijkt te kunnen normaliseren. De neurotransmitter dopamine speelt hierin een belangrijke rol. De gevoeligheid voor dopamine lijkt in bepaalde hersengebieden bij mensen met ADHD lager te zijn.

Bovengenoemde hersengebieden, met name de prefrontale cortex, spelen een cruciale rol in de executieve functies (zie ook hoofdstuk 1 en 2 van het boek).

Wat is het probleem met de executieve functies?

De executieve functies zijn die functies die je in staat stellen om te herkennen welke taken je moet uitvoeren, om voldoende gemotiveerd te raken om deze taken uit te voeren, te plannen en te organiseren, de verschillende onderdelen van de taak te starten, en de inspanning en handelingen die nodig zijn om de taak af te ronden ook vol te houden (zie hoofdstuk 1 en 2 van het boek en de tabel hieronder).

De executieve functies zijn dus die functies van het brein die leiden tot activering, focus, inspanning, emotie, geheugen en handelen.

DOEL	EXECUTIEVE FUNCTIE
ACTIVERING	organiseren, prioriteren, in beweging komen
FOCUS	richten en vasthouden van aandacht en switchen naar de betreffende taken
INSPANNING	alert zijn en dit reguleren, volhouden en je verwerkingssnelheid aanpassen
EMOTIE	verdragen van frustratie en reguleren van je gevoelens
GEHEUGEN	gebruikmaken van je werkgeheugen en herinneringen terughalen
HANDELEN	monitoren en reguleren van dat wat je doet

Mensen met ADHD hebben vaak last van concentratieproblemen, moeite om te overzien wat ze moeten doen, moeite om ergens op te wachten zonder te worden afgeleid, beginnen ergens misschien wel aan maar kunnen dit slechts met de grootste inspanning afronden en hebben vaak ook moeite met het verdragen van de frustratie die dit alles oplevert. Om nog maar niet te spreken van het niet stil kunnen zitten, dingen eruit flappen zonder nadenken of impulsief iets verstoren.

Welke bijkomende problemen hebben mensen met ADHD?

Er zijn verschillende andere aandoeningen die bij mensen met ADHD vaker voorkomen dan bij de algemene bevolking. We noemen dat de comorbiditeit: ziektes die vaker voorkomen bij een bepaalde andere ziekte. Driekwart van de mensen met ADHD heeft ook last van een andere psychiatrische aandoening, zoals slaapproblemen, eetbuistoornis, angststoornis, stemmingsstoornis, verslavingen en persoonlijkheidsstoornissen. Als je autisme hebt, kun je ook vaak ADHD(-symptomen) hebben en omgekeerd kunnen mensen met ADHD ook autistiforme kenmerken hebben. Daarnaast heb je bij ADHD ook een hoger risico op obesitas, en daardoor ook op diabetes, hoge bloeddruk, hart- en vaatziekten en kanker.

Omgekeerd blijken mensen met andere aandoeningen ook vaak ADHD te hebben, bijvoorbeeld mensen met angststoornissen, bipolaire stoornis, verslaving en borderline persoonlijkheidsstoornis. In de gevangenis heeft 40 procent van de gedetineerden ADHD.

Een eetbuistoornis (ook wel *Binge Eating Disorder* genoemd) is een belangrijk punt van aandacht omdat dit een veelvoorkomende oorzaak van obesitas is. Het hangt samen met de impulsiviteit van ADHD en komt veel voor wanneer 's avonds de medicatie is uitgewerkt en de eetlust (die overdag werd onderdrukt door de medicatie) weer terugkomt.

Daarnaast is slaap een vooralsnog onderbelicht onderwerp. Een grote groep mensen met ADHD heeft een ander biologisch ritme dan de samenleving in het algemeen voorschrijft. Zij zouden eigenlijk later moeten opstaan en later naar bed, maar er zijn maar weinig banen waar dat in past en op school en tijdens de studie is het ook lastig. Dat betekent dat zij vaak slaap tekortkomen, omdat het ze niet lukt om op tijd in te slapen en ze er 's ochtends toch vroeg uit moeten. Zo vroeg opstaan, terwijl je biologische klok eigenlijk aangeeft dat je nog moet slapen, maakt dat het hele evenwicht van je lichaam uit balans is. Je hormonen zijn nog op slaapniveau, je hartslag

en cortisol zijn nog niet klaar voor ontwaken en dat maakt het risico op chronische fysieke aandoeningen ook groter. Het is belangrijk om met mensen met ADHD serieus naar hun dag-/nachtritme te kijken en te zien hoe dat kan worden aangepast aan wat er nodig is en hoe hun leven zoveel mogelijk kan worden aangepast aan hun biologische klok.

Ten slotte is het ook niet altijd makkelijk om het onderscheid te maken tussen ADHD en andere aandoeningen met soortgelijke symptomen. Concentratieproblemen komen ook voor bij depressie, impulsiviteit kan voortkomen uit een bipolaire fase of een borderline persoonlijkheidsstoornis en hyperactief gedrag kan ook worden verklaard door overmatig cocaïnegebruik. Veel van de aandoeningen die naast ADHD kunnen voorkomen, kunnen ook de primaire oorzaak van de klachten zijn.

Bovendien kan het zo zijn dat iemand met depressieve klachten wordt verwezen terwijl er onderliggend sprake is van ADHD, wat dan pas wordt ontdekt. Vooral bij vrouwen is dat iets wat vaak voorkomt. Deze vrouwen hebben dan heel lang hun ADHD-symptomen kunnen compenseren door dwangmatig controle te houden en heel hard hun best te doen, maar op zeker moment wordt het leven te complex en schiet de energie tekort en dan worden ze somber.

WELKE ROL SPELEN HORMONEN BIJ ADHD?

Geslachtshormonen

Vrouwen met ADHD lijken, net als vrouwen met PMS en PMDD, gevoeliger voor hormoonwisselingen, zowel in de menstruele cyclus (luteale fase) als na een bevaling of in de overgang. Vrouwen hebben ook twee tot drie keer vaker dan gemiddeld stemmingsklachten door de samenwerking van oestrogeen en dopamine. Oestrogeen stuurt namelijk op dopamine, dat wil zeggen, bij een daling van oestrogeen zal dopamine ook dalen en daardoor kunnen er bij vrouwen met ADHD meer klachten ontstaan. Door de sterke daling van oestrogeen in de overgang kan het zelfs zo zijn dat vrouwen meer klachten krijgen en dat dan pas de diagnose ADHD wordt gesteld.

Menstruatiecyclus

Vrouwen met ADHD hebben vaker PMS en PMDD (zie hoofdstuk 19 in deze pdf) dan vrouwen zonder ADHD en hebben meer slaap- en stemmingsproblemen in de week voor de menstruatie. In die periode van de menstruatiecyclus daalt de oestrogenspiegel en stijgt de progesteronspiegel, om vervolgens weer te dalen, wat niet alleen invloed heeft op het serotonine- maar ook op het GABA- en dopaminesysteem. Hierdoor kunnen ADHD-symptomen in deze fase van de cyclus toenemen.

Zwangerschap en borstvoeding

Tijdens de zwangerschap kunnen de ADHD-symptomen afnemen door de verhoogde oestrogenspiegel, maar na de bevalling, wanneer de oestrogenspiegels abrupt dalen, worden ook de dopaminespiegels lager. Dat kan een toename van ADHD-symptomen geven, maar kan ook leiden tot een postpartumdepressie (zie hoofdstuk 7 in deze pdf).

Vrouwen met ADHD hebben een licht verhoogd risico op een spontane miskraam. Verder blijkt dat zij in vergelijking met vrouwen zonder ADHD gemiddeld minder sociale steun hebben tijdens de zwangerschap, vaker stress ondervinden, vaker roken en vaker een ongeplande zwangerschap hebben. Bovendien komen onder meisjes en vrouwen met ADHD meer tienerzwangerschappen voor. Dit hangt mogelijk samen met impulsiviteit en *sensation seeking* en dat zij minder adequaat anticonceptie gebruiken, maar vrouwen met ADHD zijn ook vaker het slachtoffer van seksuele grensoverschrijding.

Als je medicatie gebruikt voor je ADHD wordt op dit moment nog aangeraden om die te stoppen voor de zwangerschap, omdat we nog te weinig weten over de effecten op langere termijn. Er is vooralsnog geen bewijs voor aangeboren afwijkingen bij kinderen van moeders die ADHD-medicatie gebruikten.

Bij borstvoeding gaan de psychostimulantia (zie verderop bij medicatie) wel over in de moedermelk. Het wordt afgeraden om bij gebruik van deze medicatie borstvoeding te geven, onder andere omdat het de slaap en eetlust van de baby negatief kan beïnvloeden.

(Peri-)menopauze

Door de hormoonstommelingen in de overgang kunnen je ADHD-symptomen in ernst toenemen en kan je gebruikelijke dosis ADHD-medicatie minder effectief worden. Vrouwen met ADHD hebben bovendien driemaal meer last van overgangsklachten dan vrouwen zonder ADHD. Het kan dan helpen om de dosis van de medicatie aan te passen en/of een anticonceptiepil toe te voegen om de hormoonspiegels te

stabiliseren. Soms wordt pas in deze periode de diagnose ADHD gesteld, wanneer vrouwen uitgesproken stemmingsklachten, burn-outs en concentratieproblemen in de menopauze hebben.

Andere hormonen

Er zijn aanwijzingen dat insuline en leptine (de hormonen die een rol spelen bij de eetlust en stofwisseling) bij mensen met ADHD ontregeld zijn. Het is nog niet duidelijk op welke manier dit samenhangt en of er een onderlinge invloed is.

Welke behandeling is er voor ADHD?

De behandeling van ADHD moet veelzijdig zijn. Iemand moet niet alleen een diagnose en een pilletje krijgen, er komt veel meer bij kijken. In principe is de behandeling van volwassenen met ADHD een langetermijnbehandeling, die na een tijdje kan worden overgedragen aan de huisarts, maar waarbij de psychiater laagdrempelig bereikbaar moet blijven voor overleg met de huisarts.

De behandeling begint met psycho-educatie. Daarbij krijg je uitleg over de diagnose ADHD, de bijkomende stoornissen en over de behandeling.

De behandeling bestaat verder uit medicatie voor ADHD en eventuele bijkomende stoornissen, coaching (individueel, in een groep of online), cognitieve gedragstherapie (CGT) (voor bijvoorbeeld negatief zelfbeeld, impulscontrole, agressieregulatie, angst en depressie), zo nodig lichttherapie in combinatie met CGT-i (CGT voor slaapproblemen), relatietherapie en andere therapievormen.

In veel GGZ-instellingen is er een programma voor de diagnostiek en behandeling van ADHD, waarbij al deze stappen worden doorlopen. Het is belangrijk dat ook je partner of een belangrijke ander hierbij wordt betrokken en je kunt veel hebben aan lotgenotencontact. Daarnaast moet er aandacht zijn voor de verschillende levensgebieden waarop je kunt vastlopen, zoals school, studie, werk, financiën of relaties.

Welke medicatie is er voor ADHD?

Het gebruik van medicatie om ADHD-symptomen te verminderen is momenteel in de maatschappij en onder professionals onderwerp van debat. ADHD-medicatie werd steeds vaker voorgeschreven, tot een verdrievoudiging in het begin van deze eeuw, maar daarna is die toename gestopt en is het aantal voorschriften redelijk stabiel. Van de kinderen met ADHD gebruikt 30 tot 40 procent ADHD-medicatie, in de groep volwassenen met ADHD is dat 8 procent. De overheid wil het gebruik van AD-

HD-medicatie terugdringen omdat zij zich zorgen maken over over-diagnostiek en medicalisering. De keerzijde daarvan is dat mensen vaak niet meer serieus genomen worden. 'Iedereen heeft tegenwoordig ADHD,' wordt wel geroepen. Uit onderzoek komen overigens geen aanwijzingen voor over-diagnostiek of medicalisering. Het is wel bekend dat ongeveer 4 procent van de studenten ADHD-medicatie gebruikt zonder dat zij de diagnose ADHD hebben of daarvoor behandeld worden, meestal omdat ze het als een handig 'hulpmiddel' zien. In het algemeen komen ze via kennissen aan de ADHD-medicatie, bijvoorbeeld via mensen die zelf de diagnose ADHD hebben en hun medicatie deels weggeven of verkopen. De gemiddelde prijs voor een pil ligt dan rond één euro. Online aankopen of via een dealer komt veel minder voor.

Mensen zijn vaak huiverig voor ADHD-medicatie omdat het om stimulantia gaat, middelen die een sterk verzwakte, afgeleide vorm van amfetamine zijn. Een belangrijk verschil met amfetamine en speed is echter dat je daaraan verslaafd raakt (steeds meer nodig hebt voor hetzelfde effect en niet meer zonder kunt), maar bij ADHD-medicatie gebeurt dat niet doordat dat een andere biochemische vorm heeft.

Er zijn verschillende soorten en vormen medicatie die bij ADHD worden voorgeschreven.

De psychostimulantia, methylfenidaat en dexamfetamine, in kort- of langwerkende vorm, worden als eerste keuze ingezet in de behandeling van mensen met ADHD. Dit zijn middelen die op lijst I van de Opiumwet staan, wat betekent dat het onterecht in het bezit hebben of verhandelen van deze middelen strafbaar is. In sommige landen gelden andere regels voor dit soort middelen, dus als je op reis gaat, is het goed om dat met je behandelaar te bespreken en te kijken of je je medicatie mag meenemen en of daar een speciale verklaring voor nodig is. Ook is het zo dat je bij de diagnose ADHD en/of het gebruik van deze medicatie gekeurd moet worden voor je rijbewijs.

Wanneer de zojuist genoemde middelen onvoldoende effect of vervelende bijwerkingen geven, zijn er nog andere middelen mogelijk, zoals atomoxetine en bupropion.

In de zwangerschap wordt het gebruik van psychostimulantia afgeraden. Je kunt bij een zwangerschapswens of tijdens je zwangerschap een consult aanvragen bij de POP-poli (POP staat voor pediatrie, obstetrie, psychiatrie – kindergeneeskunde, verloskunde, psychiatrie), voor een passend advies voor je behandeling.

Hoe zit het met seksualiteit en ADHD?

In Nederland heeft 15 procent van de vrouwen en 11 procent van de mannen ten minste één seksueel probleem dat vaak of altijd voorkomt en waar zij last van hebben. Bij mensen met ADHD liggen deze cijfers aanzienlijk hoger: uit Nederlands onderzoek blijkt dat 43 procent van de vrouwen en 39 procent van de mannen met ADHD minstens één probleem ervaart op seksueel gebied.

De meest genoemde problemen van vrouwen met ADHD zijn: moeite om seksueel opgewonden te raken, problemen met het bereiken van een orgasme, een afkeer van seks en snel afgeleid raken tijdens seks. Daarnaast is 65 procent van de vrouwen met ADHD ontevreden over hun seksleven.

Mogelijke oorzaken van seksuele problemen bij ADHD

De seksuele problemen die bij ADHD vaker voorkomen kunnen verband houden met verschillende kenmerken van de aandoening. Enkele belangrijke factoren:

- Concentratieproblemen: als je je moeilijk langdurig kunt concentreren of snel wordt afgeleid door interne prikkels (zoals gedachten) of externe prikkels (zoals geluiden), kun je moeite hebben om seksueel opgewonden te raken of te blijven.
- Impulsiviteit: impulsief gedrag kan leiden tot onhandige opmerkingen tijdens intieme momenten, wat voor de partner kwetsend of verwarrend kan zijn. Ook risicovol seksueel gedrag komt vaker voor, zoals onbeschermd seks, wat de kans op soa's of ongeplande zwangerschappen vergroot. In sommige gevallen kan impulsiviteit zelfs leiden tot seksueel grensoverschrijdend gedrag.
- Negatief zelfbeeld: veel mensen met ADHD kampen met een negatief zelfbeeld. Met gevolgen voor seksualiteit.
- Andere prikkelverwerking: mensen met ADHD kunnen prikkels intenser of juist minder intens ervaren. Sommige vinden aanrakingen tijdens seks snel te veel of te heftig, terwijl andere juist snel onderprikkeld raken en zich vervelen. Beide situaties kunnen seksuele problemen veroorzaken.
- Medicatie: medicatie die wordt voorgeschreven bij ADHD kan invloed hebben op het seksuele functioneren.
- Relatieproblemen: ADHD kan spanningen veroorzaken binnen een relatie. Impulsiviteit, vergeetachtigheid, moeite met het aanvoelen van emoties of het maken van plannen kunnen leiden tot conflicten en onbegrip. Als een partner merkt dat iemand met ADHD zich tijdens seks slecht kan focussen of snel afgeleid is, kan dat frustratie en onzekerheid veroorzaken.

Verschillende aspecten van ADHD kunnen dus een negatieve invloed hebben op seksueel functioneren, toch hoeft ADHD niet uitsluitend negatieve gevolgen te hebben voor de seksualiteit. Sommige mensen met ADHD zijn juist creatief, fantasierijk en spontaan wat seksueel plezier juist kan vergroten.

Het is duidelijk dat ADHD een aanzienlijke invloed kan hebben op je seksleven. Communicatie met je partner is daarom essentieel. Bespreek wat je prettig vindt, wat lastig is en waar je eventueel tegenaan loopt. En als je er niet uitkomt: probeer erover te praten met een hulpverlener, vaak zijn er echt oplossingen te vinden!

Samenvattend

ADHD is een complexe puzzel, die zich al in de baarmoeder ontwikkelt en je hele leven blijft bestaan, waar zorgvuldige diagnostiek voor nodig is en een langdurige, deskundige behandeling. Om dit voor elkaar te krijgen zijn wij samen, als zorgprofessionals, patiënt en betrokkenen (partner, ouder, kind, huisarts), voortdurend bezig puzzelstukjes te zoeken en vinden om vervolgens een puzzel te leggen die je leven lang blijft veranderen.

HOOFDSTUK 6

Autisme Spectrum Stoornis – ASS

WAT IS EEN AUTISME SPECTRUM STOORNIS?

Volgens bijzonder hoogleraar autisme Wouter Staal (hoogleraar klinische kind- en jeugdpsychiatrie) is autisme de ‘verzamelnaam voor gedragskenmerken die duiden op een kwetsbaarheid op de volgende gebieden: sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken en handelen en het filteren en integreren van informatie’. Autismespectrumstoornis is net als ADHD een neuro-ontwikkelingsstoornis.

Vroeger stond in de DSM nog een aantal verschillende subtypen van autisme, zoals de autistische stoornis, het syndroom van Asperger of PDD-NOS. In de DSM-5 staat nu nog maar één autismediagnose: de autismespectrumstoornis (ASS), waar de oude diagnoses allemaal onder vallen. In dit stuk zullen wij de termen autisme en ASS door elkaar gebruiken.

Hoe vaak komt ASS voor?

Ruim 1 procent van de Nederlanders, ongeveer 200.000 mensen, heeft autisme. Mannen hebben twee tot vijf keer zo vaak deze diagnose als vrouwen. Aangezien autisme pas de laatste jaren vaker herkend wordt bij vrouwen, zou het kunnen dat die verhouding nog wat verschuift.

Wat zijn de symptomen en klachten van ASS?

‘Autismekkenmerken’ komen bij alle mensen in meer of mindere mate voor. Veel mensen houden van vaste routines en niet iedereen is sociaal even handig. Maar als je autisme hebt, zijn deze problemen zo groot dat het je echt hindert in je dagelijks functioneren.

Als je autisme hebt, kun je problemen hebben op sociaal, cognitief, emotioneel en sensorisch gebied. Hieronder zie je daarvan een overzicht. Een paar van de meest opvallende kenmerken zullen we toelichten.

Sociaal

Als je autisme hebt, is je ‘sociale intuïtie’ minder goed ontwikkeld. Het is niet zo dat mensen met autisme ‘geen empathie hebben’, zoals vaak wordt gezegd. Je kunt meestal prima aanvoelen of er ergens spanning hangt, maar de meer precieze sociale situaties zijn lastiger. Weten wanneer je iets kunt zeggen of vragen, of wanneer je juist beter je mond kunt houden, weten wanneer je iemand een knuffel moet geven of hoe je kunt aangeven dat je dat zelf juist helemaal niet wilt, dat zijn een paar voorbeelden van de ingewikkeldheid hiervan. Je kunt vaak wel aanvoelen wat een ander voelt, maar hebt moeite met daarop intuïtief reageren. Daardoor kan het voor anderen lijken of je geen empathie hebt.

Cognitief

Je kunt informatie die binnenkomt minder snel verwerken en minder snel overschakelen van het een naar het ander. Dat brengt met zich mee dat je dingen moeilijk kunt loslaten en dat je veel tijd nodig hebt om aan nieuwe situaties te wennen. Het maakt het ook lastig om in een situatie te functioneren waar je meerdere dingen tegelijk moet doen, bijvoorbeeld luisteren naar je docent en intussen aantekeningen maken.

Emotioneel

Als je autisme hebt en je dus moeite hebt met sociale situaties en met veranderingen, dan levert dat veel stress op. Veel mensen voelen zich daardoor gespannen, angstig of somber. Ook zie je vaak (vooral bij kinderen) dat het moeilijk is om frustratie te verdragen, wat kan leiden tot woede-uitbarstingen.

Sensorisch

Je kunt overgevoelig zijn voor allerlei zintuiglijke prikkels (zoals geluid, licht, geur, kriebelende kleding) of juist ondergevoelig (bijvoorbeeld niet snel voelen dat iets wat je aanraakt heet is).

Er wordt wel gezegd dat autisme juist heel sterke kanten heeft, zoals oog voor detail, analytisch denken, eerlijkheid, loyaliteit en technisch inzicht. Er zijn ook mensen die zeggen dat je autisme geen 'stoornis' moet noemen, maar een vorm van 'neurodiversiteit' (wat overigens ook over ADHD wel wordt gezegd). Alhoewel het natuurlijk hoog tijd is dat we accepteren dat iedereen verschillend is en dat die verschillen niet 'goed' of 'slecht' zijn, moet je er wel voor oppassen dat je de problemen waar mensen met autisme tegenaan lopen niet bagatelliseert. Het gaat hier over kenmerken waar je dagelijks heel veel last van hebt, die je veel stress opleveren en veel angst, verdriet en somberheid.

Kenmerken die vaak in verband worden gebracht met autisme:

Sociaal	Cognitief	Emotioneel	Sensorisch
Problemen op sociaal gebied/minder goed ontwikkelde sociale intuïtie	Moeite met (onverwachte) verandering	Angstig	Overgevoelig voor zintuiglijke prikkels
Dingen heel letterlijk nemen	Uitstekende detail-waarneming	Somber	Ondergevoelig voor zintuiglijke prikkels
Eerlijk en recht door zee en moeite met 'leugentjes om bestwil'	Goed in analyseren	Moeite met intuïtief reageren	Ongewone belangstelling voor zintuiglijke aspecten van de omgeving
Niet graag over koetjes en kalfjes praten	Goed in het herkennen van patronen	Moeite met inleven in een ander	
(Te) loyaal zijn	Moeite met overzicht		

(Ogenschijnlijk) geen interesse voor anderen tonen	Perfectionistisch, moeite met prioriteiten stellen en keuzes maken		
Voorkeur voor een-op-een-contact	Heel intensief bezig zijn met een beperkt aantal onderwerpen		
	Tragere informatie-verwerking, moeite met 'schakelen'		
	Moeite met mentaliseren		

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Wanneer je denkt dat je misschien autisme hebt, bijvoorbeeld omdat je een aantal kenmerken bij jezelf herkent, dan kun je verwezen worden voor een onderzoek. In eerste instantie zal er een vragenlijst worden afgenomen (de AQ-50) op basis waarvan bekeken wordt of er inderdaad aanwijzingen zijn voor ASS en verder onderzoek zinvol is.

Als dat zo is, wordt eerst gekeken wat er bekend is over je jeugd, eerdere hulpverlening, over je school en opleiding, werk en andere bronnen. Dan krijg je een gesprek waarin je klachten worden geïnventariseerd en er wordt onderzocht wat je omgeving ziet en vindt van jouw problemen.

Vervolgens wordt er een ontwikkelingsanamnese afgenomen. Dat is een vraaggesprek met jou (en zo mogelijk je ouders of een ander familielid) over je hele leven vanaf je geboorte. Daarnaast wordt gevraagd naar het verloop van de zwangerschap en bevalling en naar je familiegeschiedenis.

Slechts een enkele keer ontstaat autisme door één specifiek gen. Als er aanwijzingen zijn voor zo'n genetische afwijking (bijvoorbeeld door andere kenmerken die daarbij passen) is genetisch onderzoek zinvol. In de meeste gevallen kunnen we ASS echter niet met een bloedonderzoek of een foto van de hersenen vaststellen en dan wordt de diagnose gesteld op basis van gedragskenmerken. De classificatie in de DSM-5 beschrijft een aantal kenmerken waaraan geheel of gedeeltelijk moet worden voldaan:

A. Blijvende tekorten in de sociale communicatie en interactie, zoals blijkt uit:

- tekorten in sociaal-emotionele wederkerigheid
- tekorten in het voor sociale omgang gebruikelijke non-verbale communicatieve gedrag
- tekorten in aangaan, onderhouden en begrijpen van relaties

B. Beperkte, zich herhalende gedragspatronen, beperkte interesses en activiteiten, zoals blijkt uit:

- stereotype of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of spraak
- hardnekkig vasthouden aan hetzelfde, star gehecht aan routines of geritualiseerde gedragspatronen
- zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal intens of gefocust zijn
- over- of ondergevoelig zijn voor zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor zintuiglijke aspecten van de omgeving

Een diagnose autisme krijg je pas als je autistische kenmerken zorgen voor ernstig lijden of voor grote problemen op meerdere levensgebieden (werk, vrije tijd en relaties).

Het onderzoek wordt afgesloten met een beschrijvende diagnose. Daarin wordt beschreven wie jij bent, wat je klachten zijn en hoe ernstig die zijn, hoelang ze al bestaan en wat het beloop is, of er een erfelijke aanleg is en in welke omstandigheden je leeft, woont en werkt. Hieruit moet ook blijken waar je behandeling zich op moet richten.

Diagnostiek bij kinderen

De symptomen van autisme zijn vaak al op jongere leeftijd zichtbaar, bijvoorbeeld doordat een kind weinig of geen oogcontact maakt, weinig of geen interesse toont in anderen, extreem vasthoudt aan routines of erg van slag raakt bij veranderingen. Als je je afvraagt of jouw kind misschien autisme heeft, is het goed om contact op te nemen met je huisarts, zodat je kunt worden verwezen naar de Kinder- en Jeugdpsychiatrie voor onderzoek.

Een diagnostisch traject is vooral bedoeld om de sterke en minder goed ontwikkelde eigenschappen van een kind zorgvuldig in kaart te brengen. Er wordt informatie verzameld over de ontwikkelingsgeschiedenis en het huidige gedrag van het kind in gesprekken met de ouders, aangevuld met observatie van het kind in een spelcontact en/of gesprek. Daarnaast wordt informatie van anderen (leerkrachten en dergelijke) verzameld.

De DSM-classificatie geeft een kader waarbinnen het gedrag van het kind te plaatsen is, maar voor het kind is het veel belangrijker om de individuele sterke en zwakke kanten helder te krijgen en de begeleiding en behandeling daarop te richten.

Diagnostiek bij volwassenen

Pas sinds de jaren negentig van de vorige eeuw is er aandacht voor autisme bij volwassenen. Voor die tijd werd de diagnose voornamelijk gesteld bij kinderen. Waarschijnlijk hebben nog altijd veel volwassenen met autisme geen of een verkeerde diagnose. Vaak komen volwassenen op het idee om zichzelf te laten onderzoeken als er bij één van hun kinderen de diagnose autisme is gesteld. Zij herkennen dan veel kenmerken bij zichzelf en vragen zich af of zij zelf wellicht ook autisme hebben. Ook de omgeving – zoals de partner of de werkgever – kan iemand op het idee brengen om een diagnostisch onderzoek te laten verrichten.

Vrouwen

Doordat autisme zich bij vrouwen anders uit dan bij mannen, wordt dit vaak niet opgemerkt of hun klachten worden verkeerd geïnterpreteerd. De sociale onhandigheid wordt gezien als verlegenheid, de spanning als stress door perfectionisme en controlebehoefte, de behoefte aan bevestiging als persoonlijkheidsproblematiek. Er wordt gezegd dat vrouwen hun symptomen van autisme beter kunnen 'camoufleren'. Dat is een term die suggereert dat ze dat expres doen, maar dat is niet het geval. Vrouwen met autisme zijn gemiddeld wat meer 'sociaal begaafd' dan mannen met autisme en vaak zo gesocialiseerd dat ze functioneren door zich zoveel mogelijk te houden aan de sociale normen die ze uit hun omgeving leren. Dit gaat ze helaas niet gemakkelijk af en uiteindelijk leidt dat tot angst, somberheid en uitputting. Vaak hebben vrouwen met autisme al een aantal andere diagnoses gehad, soms ook verkeerde, met dan ook een verkeerde behandeling die de problemen kan versterken.

De laatste tijd is er steeds meer aandacht voor vrouwen en autisme, ook in de wetenschap en de hulpverlening. Het Female Autism Network of the Netherlands (FANN), een landelijk, interdisciplinair netwerk voor professionals, ervaringsdeskundigen en geïnteresseerden, zet zich in voor de verbetering van diagnostiek en behandeling van meisjes en vrouwen met autisme.

Wat zijn de oorzaken van ASS?

Vanuit het biopsychosociaal model bekeken, kun je verschillende factoren aanwijzen die een rol spelen in het ontstaan van een autismspectrumstoornis.

Biologisch

Uit erfelijkheidsonderzoek in families van mensen met autisme en bij eenzijdige tweelingen is gebleken dat autisme voor zo'n 80 tot 90 procent erfelijk is bepaald. Daarbij

zijn verschillende genen betrokken. In die genen komen bij mensen met ASS vaker dan in de algemene bevolking zeldzame variaties voor en die zijn vaak 'de novo' ontstaan (een nieuwe verandering die niet is overgeërfd van je ouders).

Bij minder dan 10 procent van de mensen wordt autisme veroorzaakt door één specifiek gen, zoals bij het fragiele-X-syndroom (zie ook hoofdstuk 16 in deze pdf over vervroegde overgang POI).

De leeftijd van de vader speelt ook een rol: hoe ouder de vader, hoe groter de kans dat het kind autisme heeft. Bij een oudere vader kunnen er meer genetische veranderingen in het DNA van de zaadcellen optreden en dit kan, zeker nu ouders gemiddeld steeds later aan kinderen beginnen, een rol spelen bij het ontstaan van neuro-ontwikkelingsaandoeningen, zoals autisme. We zijn er nog niet over uit vanaf welke leeftijd je het moet hebben over een 'oudere' vader en er moet nog heel veel onderzoek gedaan worden om hier duidelijkheid in te brengen.

Verder is uit onderzoek gebleken dat mensen met ASS 25 tot 50 procent meer van de neurotransmitter serotonine in hun bloedplaatjes hebben. Als zij een dieet volgen waarin minder tryptofaan zit (de grondstof voor serotonine) dan daalt de hoeveelheid serotonine in de bloedplaatjes, maar dan nemen ook de symptomen van autisme toe. In hoeverre dit een rol speelt in het ontstaan of in de ernst van autismsymptomen is nog onduidelijk. In onderzoek is ook beschreven dat er bij mensen met ASS afwijkingen zijn in het oxytocine-arginine-vasopressine-systeem. Oxytocine speelt een belangrijke rol in het sociale gedrag en het lijkt erop dat deze afwijkingen een rol spelen in het ontstaan van ASS, maar het precieze mechanisme is nog onduidelijk. Mogelijk lijkt ook het microbioom, de bacteriën in de darmen, van mensen met autisme een rol te spelen. Nader wetenschappelijk onderzoek is hiervoor nog nodig.

Omgevingsfactoren

Ook omgevingsfactoren kunnen een rol spelen bij autisme door ervoor te zorgen dat een onderliggende genetische aanleg tot uiting komt. Je moet daarbij denken aan zuurstofgebrek bij de geboorte, of langdurige, ernstige stress bij de moeder tijdens de zwangerschap. Autismе komt vaker voor bij kinderen die te vroeg zijn geboren (wat niet betekent dat autisme door een vroeggeboorte wordt veroorzaakt). Als de moeder tijdens de zwangerschap diabetes heeft of een tekort aan vitamine D of is blootgesteld aan bepaalde giftige stoffen of valproïnezuur gebruikt (een medicijn tegen epilepsie en bipolariteit) dan zijn dit allemaal omstandigheden waarbij autisme vaker voorkomt, maar waarvan we niet weten of er een oorzakelijk verband is.

De Koelkastmoeder-theorie

In de jaren vijftig en zestig van de vorige eeuw werd gedacht dat autisme ontstaat bij kinderen die niet veilig zijn gehecht met hun ouders, vooral met de moeder. Deze moeders zouden koud en afstandelijk zijn en daardoor ontwikkelde het kind zich onvoldoende op sociaal en emotioneel gebied. Deze 'koelkastmoeder-theorie' heeft ontelbare moeders ten onrechte in een kwaad daglicht gezet en onnodig onzeker gemaakt. Ook zijn in de vorige eeuw heel veel kinderen met autisme ten onrechte in instellingen geplaatst vanwege de vermeende negatieve invloed van hun ouders. Inmiddels weten we gelukkig beter!

Wat gebeurt er in het brein?

In de vroege jeugd groeit het brein van kinderen met autisme sneller dan dat van hun leeftijdsgenoten. Dat is met name zichtbaar in de amygdala. Bovendien blijkt bij jongetjes met autisme het cerebellum groter te zijn en bij meisjes met autisme juist kleiner, in vergelijking met hun 'neurotypische' leeftijdsgenoten. Deze verschillen zijn er vooral in de leeftijd van 6 tot 24 maanden en verdwijnen daarna weer. We weten niet wat de betekenis van deze waargenomen hersenveranderingen is. Verder is gebleken dat hersengebieden die deel uitmaken van het *salience*- en *resting-state*-netwerk anders werken bij mensen met autisme.

Welke bijkomende problemen hebben mensen met ASS?

Als je autisme hebt, heb je ook vaker last van andere aandoeningen. Zo'n 70 procent van de mensen met autisme heeft ook last van somberheid, angst, dwangklachten, posttraumatische stress, burn-out, psychose, verslaving, eetstoornissen of persoonlijkheidsproblemen. Ook ADHD en epilepsie komen relatief vaak voor bij mensen met autisme. Daarnaast hebben veel mensen met autisme een laag zelfbeeld.

De meeste mensen met autisme hebben een normale tot hoge intelligentie, maar er is ook een aanzienlijk deel (zo'n 30 procent) dat een verstandelijke beperking heeft.

Naast psychiatrische aandoeningen heb je bij ASS ook een groter risico op lichamelijke problemen, zoals problemen met fysieke activiteit, maag-darmproblematiek, allergieën en andere aandoeningen van het immuunsysteem. Ook komen slaapproblemen vaak voor wat weer een risico kan vormen voor lichamelijke aandoeningen zoals obesitas, Alzheimer en kanker.

Welke rol spelen hormonen bij ASS?

Geslachtshormonen

Autistische symptomen nemen vaak toe in de luteale fase, vlak voor de menstruatie, wanneer de oestrogeenspiegel laag is. Bovendien kunnen vrouwen met autisme meer last ervaren van hun menstruatie, omdat zij hun lichamelijke klachten anders (en vaak heftiger) waarnemen en meer moeite hebben om daarmee om te gaan. Uit onderzoek is gebleken dat autistische vrouwen er sterker dan neurotypische vrouwen behoefte hebben aan om te weten wat ze kunnen verwachten van hun menstruatie en hun cyclus, wat 'normaal' is.

Vrouwen met autisme lijken gemiddeld gevoeliger te zijn voor hormoonschommelingen, wat maakt dat ze vaker PMS of PMDD hebben en meer last hebben van de menopauze (zie hoofdstuk 19 in deze pdf).

Andere hormonen

Bij kinderen met autisme is in onderzoek een lagere oxytocinespiegel aangetoond dan bij hun leeftijdsgenoten zonder ASS. Oxytocine heeft onder andere een effect op hersengebieden die betrokken zijn bij het reguleren van sociaal gedrag en uit onderzoek is gebleken dat die netwerken minder goed functioneren bij mensen met autisme. Het is echter nog niet zover dat een behandeling met oxytocine de symptomen bij alle mensen met ASS vermindert en er is nog veel onduidelijk over mogelijke andere factoren die hier invloed op hebben.

Welke behandeling is er voor ASS?

Na de diagnose, die wordt gesteld door een psychiater, orthopedagoog of klinisch psycholoog, is eerst psycho-educatie nodig, zodat het kind en/of de ouders, of de volwassene met ASS begrijpt hoe deze aandoening in elkaar zit en wat het voor hen betekent. De meeste mensen ervaren de diagnose voor een deel als opluchting: eindelijk is duidelijk wat er aan de hand is. Maar daarnaast vinden veel mensen het ook nog moeilijk om deze diagnose te accepteren, met name vanwege het stigma dat erop rust. 'Autist' wordt nog regelmatig als scheldwoord of negatief oordeel gebruikt en het beeld dat heerst over autisme is vaak nog het beeld van klassiek autisme of 'Rain Man' (uit de gelijknamige film). Dat leidt tot veel schaamte en onbegrip.

Na de psycho-educatie wordt er gekeken naar wat er verder nodig is in de behandeling en begeleiding van kinderen, ouders en volwassenen met autisme. Ook voor partners is het soms fijn als zij psycho-educatie en begeleiding krijgen. In sommige regio's van Nederland worden er gespreksgroepen voor partners aangeboden.

Kinderen

Bij heel jonge kinderen worden meestal de ouders getraind zodat zij zelf hun kind thuis kunnen begeleiden. Het gaat dan vooral om het oefenen van sociale vaardigheden. Er kan ook hulp nodig zijn voor problemen op het gebied van motoriek, prikkelverwerking, taal en spraak, emotieregulatie, cognitieve ontwikkeling, slaap, hyperactiviteit, angst en eten. Ook gezinsondersteuning, ouderbegeleiding en zogeheten brusjescursussen (voor broertjes en zusjes van een kind met autisme) worden regelmatig gegeven.

Jongeren en volwassenen

Veel mensen met autisme hebben behoefte aan 'levensloopbegeleiding'. Dan heb je een coach of 'ambulant begeleider' die je kan helpen met de verschillende moeilijke dingen die je in het leven kunt tegenkomen en die je van tevoren niet altijd kunt voorspellen. Het kan daarbij gaan om de perioden van verandering (naar een andere school of werkplek gaan; zelfstandig gaan wonen), om hulp in het omgaan met instanties of bij het organiseren van je dagelijks leven of om ondersteuning bij ingrijpende levensgebeurtenissen (de geboorte van een kind, het overlijden van een dierbare, een verhuizing). Zo'n coach of ambulant begeleider is meestal iemand die een sociaalpedagogische opleiding heeft gedaan en geleerd heeft wat de knelpunten zijn in de communicatie met iemand met ASS en welke problemen mensen met autisme in het leven vaak ervaren.

Welke medicatie is er voor ASS?

Er bestaat geen specifieke medicatie voor autisme, maar mensen met autisme krijgen soms wel medicijnen. Meestal is dat dan gericht op het verminderen van bepaalde symptomen. Als je somber of angstig bent, kan een antidepressivum (een SSRI) helpen (zie ook hoofdstuk 7 en 9 in deze pdf). Als je moeite hebt met slapen, omdat je hoofd maar blijft doorgaan, dan kan een lage dosis van een antipsychoticum zinvol zijn (zie ook hoofdstuk 11 in deze pdf). Antipsychotica (met name risperidon) worden ook gebruikt bij (ernstige) gedragsproblemen, prikkelovergevoeligheid en ernstige repetitieve stereotype bewegingen, vooral bij kinderen, maar soms ook bij volwassenen. Het is dan wel belangrijk om rekening te houden met het risico dat iemand een metaboolsyndroom ontwikkelt. Dit kan ontstaan bij het gebruik van moderne antipsychotica, zoals risperidon, en wordt gekenmerkt door een verhoogde bloeddruk, verhoogde BMI, toegenomen buikomtrek en verhoogde bloedsuiker en bloedvetten. Daarop moet je dan regelmatig worden gecontroleerd. Meestal wordt de medicatie

voorgeschreven door een psychiater maar een huisarts kan dit ook, wanneer die een laagdrempelig contact met een psychiater heeft.

Moeder of vader worden

De komst van een baby is voor alle ouders een grote gebeurtenis, maar als je autisme hebt, is dit nog ingrijpender. Alle routines die je hebt, worden verstoord door een baby, en je moet de hele tijd schakelen en je aanpassen aan de ontwikkeling die je kind doormaakt.

PAS (Personen uit het Autisme Spectrum) is 'de landelijke belangenvereniging van autisten die het perspectief van de persoon met autisme vooropstelt'. Zij hebben in 2016 een peiling gedaan onder mensen met autisme en stelden vast dat er een grote behoefte bestaat aan informatie over ouderschap en autisme. Daarom schreven de psychologen Lisa Snip en Vivian Snouckaert, in nauwe samenwerking met de werkgroep 'moederschap en ASS' van FANN, de leidraad Aanstaand ouderschap en autisme. Deze leidraad kan gebruikt worden bij gesprekken over de kinderwens, (de voorbereiding op) de zwangerschap, de bevalling en de kraamtijd. De leidraad is in de eerste plaats geschreven voor mensen met autisme, maar kan ook worden gebruikt door hulpverleners, verloskundigen, kraamverzorgers en gynaecologen.

Bij een zwangerschapswens of tijdens de zwangerschap kun je een consult bij een POP-poli aanvragen, waar je een passend advies krijgt voor je behandeling, wat je met je eigen behandelaar verder kunt vormgeven.

Hoe zit het met seksualiteit en ASS?

Net als alle andere jongeren komen jongeren met autisme in de puberteit, worden verliefd, hebben relaties en ontdekken seksualiteit. Voor sommige jongeren met ASS zijn de lichamelijke veranderingen in de puberteit beangstigend. Juist daarom is het belangrijk dat zij goede en passende seksuele voorlichting krijgen. Die voorlichting moet aansluiten bij hun manier van denken: concreet, helder en met aandacht voor hun specifieke vragen en behoeften. En ze moeten duidelijke informatie krijgen over de lichamelijke veranderingen in de puberteit en leren wat er nodig is voor seksueel plezier, leren over sociale en relationele vaardigheden (net als mensen zonder ASS) en hun eigen wensen en die van een ander leren herkennen.

De problemen die mensen met autisme hebben op het gebied van sociale communicatie en het aanvoelen van en inleven in de ander, veroorzaken ook problemen met seksualiteit. Juist bij een seksuele relatie is het belangrijk om elkaars lichaamstaal te

kunnen 'lezen' en om te weten wanneer bepaald gedrag gewenst en gepast is. Wanneer geef je een compliment? Wanneer en hoe raak je iemand aan? Hoe weet je of iemand het leuk of lekker vindt als je die aanraakt? Wat als je het zelf niet zo prettig vindt om aangeraakt te worden, of vooral niet als het zachte aanrakingen zijn? Hoe zeg je dat tegen iemand? Dat zijn allemaal vragen waar mensen met autisme mee kunnen worstelen. Tegelijkertijd kun je wel sterke behoefte voelen aan een seksuele relatie. Dat is voor mensen met ASS niet anders dan voor mensen zonder ASS. Wel komt het iets vaker voor dat mensen met ASS zich asexueel voelen. Tegelijkertijd zijn er ook mensen met autisme die juist een sterke behoefte aan seks ervaren. Het is belangrijk om te benadrukken dat er binnen de groep mensen met ASS meer verschillen dan overeenkomsten zijn. Daardoor is het onmogelijk om algemene conclusies te trekken over hoe zij seksualiteit ervaren. Toch zijn er bepaalde uitdagingen die vaak worden genoemd.

Hieronder staan enkele veelvoorkomende aspecten waar mensen met ASS tegenaan kunnen lopen op het gebied van seksualiteit:

Flirten

Voor mensen met ASS kan flirten moeilijk zijn, omdat het sterk draait om het oppikken en uitzenden van lichaamssignalen. Het lezen van non-verbale communicatie is voor veel mensen met ASS uitdagend.

Uit hun hoofd komen

Mensen met ASS zitten vaak 'in hun hoofd'. Dit kan het lastig maken om te ontspannen en volledig aanwezig te zijn in het moment, wat seksuele opwinding kan belemmeren.

Voelen wat goed voelt

Het kan moeilijk zijn om gevoelens zoals verliefdheid of seksuele opwinding te herkennen. Ook kan het lastig zijn om aan te voelen wat fysiek prettig is en wat niet.

Omgaan met zintuiglijke prikkels

Mensen met ASS hebben vaak een andere verwerking van zintuiglijke prikkels. Sommigen zijn overgevoelig en vinden aanrakingen moeilijk te verdragen, terwijl anderen juist extra prikkels nodig hebben – zoals erotische beelden of een vibrator – om opgewonden te raken.

Emoties reguleren

Seksuele opwinding en verliefdheid kunnen overweldigend zijn en voor verwarring zorgen.

Fantaseren

Seksuele fantasieën, die voor veel mensen een belangrijk onderdeel zijn van seksualiteit, kunnen bij sommige mensen met ASS ontbreken.

Seks met een partner

Seks met een partner is elke keer anders en vraagt om flexibiliteit en aanpassingsvermogen. Voor mensen met ASS kan dit uitdagend zijn, vooral als ze de neiging hebben om vast te houden aan vaste rituelen, patronen of een specifiek idee van 'hoe het moet'.

Opmerken wat de ander wil

Een kenmerk van ASS is dat mensen vaak vanuit hun eigen perspectief handelen. Op seksueel gebied kan dit betekenen dat signalen van de ander – zoals een grens aangeven of aangeven geen zin te hebben – niet worden opgemerkt.

Motoriek en bewegingen

Sommige mensen kunnen bijvoorbeeld niet tegen onverwachte bewegingen en raken daardoor sterk afgeleid, terwijl andere hardhandig zijn in hun aanrakingen wat ongemak bij een partner kan veroorzaken.

Omgaan met onconventionele seksuele interesses

Mensen met ASS hebben veel vaker dan anderen onconventionele seksuele interesses (parafilieën). Dit hoeft geen probleem te zijn, zolang deze gedragingen als plezierig worden ervaren en niet grensoverschrijdend zijn.

Specifieke interesses in seksualiteit

Sommigen ontwikkelen een sterke focus op activiteiten zoals porno kijken of masturberen. Als dit te veel tijd in beslag neemt, kan dit leiden tot problemen in andere gebieden van het leven.

Genderdysforie

Uit onderzoek is gebleken dat cisgender mensen met autisme zich minder duidelijk identificeren met hun geboortegeslacht, terwijl transgender mensen met ASS juist wel een sterke identificatie vertoonden met het ervaren geslacht. Mensen met autisme hebben vaker genderdysforie trekken en transgender mensen zonder autisme hebben vaker autistische trekken. Bovendien hebben mensen met autisme vaker een homo- of biseksuele voorkeur. Waarom dat zo is, weten we niet.

Seksueel grensoverschrijdend gedrag

Vrouwen met autisme zijn kwetsbaarder voor seksueel grensoverschrijdend gedrag, juist omdat ze de situatie niet altijd goed inschatten of niet goed weten hoe te handelen wanneer er iets gebeurt wat ze niet willen. De verkeerde mensen maken daar dan misbruik van, waardoor veel vrouwen met autisme negatieve seksuele ervaringen opdoen of zelfs misbruikt worden.

Wanneer je een autismespectrumstoornis hebt kunnen relaties en seksualiteit lastig voor je zijn. We leren er wel steeds meer over alhoewel er nog niet veel goed wetenschappelijk onderzoek beschikbaar is. Probeer erover te praten en als je er niet uitkomt, zoek dan hulp.

HOOFDSTUK 7

Depressie

Wat is een depressie?

Iedereen denkt wel een beetje te weten wat een depressie is. We hebben allemaal wel eens een dipje of een 'depri' gevoel. Dat soort gevoelens noemen we depressieve klachten maar een echte depressie of depressieve stoornis, zoals die in de DSM-5 wordt omschreven, is toch iets anders dan dat. Bij een depressieve stoornis ben je zo somber, dat je op meerdere levensgebieden 'ernstig disfunctioneert' en dat je geestelijk 'lijdt' en niet een paar dagen, maar minimaal twee weken achter elkaar.

Hoe vaak komt een depressie voor?

Een depressie kan voorkomen van jong tot oud. Ongeveer 24 procent van de vrouwen en ongeveer 13 procent van de mannen maakt ooit een depressie door. Totaal is dat ongeveer één op de vijf volwassenen.

In de 'Factsheet Depressie, van het Trimbos Instituut' (die je gewoon op internet kunt vinden) zie je dat in een jaar tijd één op de twintig volwassenen (18-65 jaar) een depressie heeft: 6 procent van de vrouwen en 4 procent van de mannen. Bij jongeren (18-24 jaar) komt een depressie zelfs bij één op de vijftien voor!

Een depressie kan op alle leeftijden voorkomen. Bij kinderen en jongeren kan een depressie zich uiten als gedrags- en leerproblemen. Van alle kinderen in de basisschoolleeftijd (6-12 jaar) heeft 1 à 2 procent een depressie.

Bij ouderen wordt depressie soms verward met dementie of omgekeerd. Dat zit zo: in het beginstadium van een dementie kan het terugtrekgedrag dat iemand dan vertoont, erg lijken op somberheid. Omgekeerd kun je bij iemand die zich door zijn depressie niet goed kan concentreren en traag denkt of angstig wordt, ook denken aan een dementie.

Een depressie kan gepaard gaan met 'suïcidaal gedrag'. Daaronder verstaan we het geheel aan gedachten, voorbereidingshandelingen en pogingen die een zekere

intentie uitdrukken om jezelf te doden. In de volwassen bevolking doet 2,2 procent ooit een suïcidepoging. Mensen met een depressie hebben een drie tot twaalf keer zo hoge kans om daarbij suïcidaal gedrag te ontwikkelen. Een geslaagde suïcide komt het vaakst voor onder volwassenen die tussen de 40 en 59 jaar oud zijn; met name oudere mannen lopen veel meer risico. Gemiddeld plegen mannen ongeveer twee keer zo vaak suïcide als vrouwen. Dat lijkt te maken te hebben met het feit dat met name oudere mannen minder gewend zijn om over hun gevoel te praten en daardoor minder snel hulp zoeken, maar ook doordat ze methodes kiezen die een grotere kans op slagen geven. Vrouwen doen vaker suïcidepogingen dan mannen.

Wat zijn de symptomen en klachten van een depressie?

Bij een depressieve stoornis zijn er twee kernsymptomen: een depressieve stemming en een duidelijke vermindering van interesse of een duidelijke vermindering van plezier. Daarnaast zijn er aanvullende symptomen. Je kunt de symptomen verdelen in psychische en lichamelijke symptomen en symptomen van gedachten en gedrag. In onderstaande tabel zie je daar een overzicht van. Als een aantal van deze symptomen minimaal 2 weken bestaan, spreken we in de psychiatrie van een depressieve stoornis.

Psychisch	Lichamelijk	Gedachten en gedrag
Somber	Doodmoe	Boos
Nergens zin in, niets leuk vinden	Loodzwaar gevoel in armen en benen	Snel geïrriteerd
Geen energie	Geen eetlust (of juist meer eetlust)	Piekeren
Schuldgevoel	Slaapproblemen (te veel of te weinig)	Moeilijk concentreren, veel vergeten
Waardeloos	Minder zin in seks	Moeilijk beslissingen nemen
Leeg gevoel	Droge mond	Langzaam praten en reageren
Angstig, machteloos	Onverklaarbare pijn	Moeite met nadenken
Huilen of juist niet kunnen huilen als je dat wel wilt	Duizelig, trillende handen	Trage bewegingen of juist heel onrustig
Minder zin in seks	Obstipatie	Veel met de dood bezig Suïcidaal gedrag
50%: ochtend slechter dan avond		

Kinderen met een depressie voelen zich vaak rot of leeg, zijn moeilijk op te vrolijken, willen geen leuke dingen doen en hebben geen plezier in zaken die ze normaal wel leuk vinden. Ze barsten soms zomaar in huilen uit, zijn afwezig en trekken zich terug. Ze denken negatief, ook over zichzelf ('dat zal me wel niet lukken') en voelen zich snel schuldig en ongeliefd ('niemand houdt van me'). Kinderen met een depressie zijn vaak ook prikkelbaar en onrustig in plaats van somber en futloos. Ze zijn opstandig, boos of driftig zonder dat ze zelf weten waarom. Ze hebben vaker last van slaapproblemen, nare dromen, minder eetlust en klagen vaak over onverklaarbare lichamelijke pijn (buikpijn, rugpijn, hoofdpijn). Soms gaat een kind weer bedplassen of gaan de schoolprestaties achteruit.

Beloop

Bij de helft van de mensen met depressie gaat het om een eenmalige episode, maar bij de andere helft zie je dat een depressie steeds weer terugkomt en bij 20 procent van de mensen ontstaat een chronische depressie (een depressie die langer dan twee jaar aanhoudt). Een depressie heeft grote maatschappelijke gevolgen, zoals ziekteverzuim, verlies van werk en arbeidsongeschiktheid met bijkomende financiële gevolgen. Bij jongeren kan een depressie leiden tot schoolverzuim en schooluitval. In de werkende bevolking komen depressies voor bij 5 procent van de mensen die uitvallen door ziekte en het is de aandoening met de hoogste verzuimkosten in Nederland.

Soorten depressie

Er zijn verschillende soorten depressie, met een specifieke vorm of oorzaak, zoals de seizoensgebonden depressie, de dysthymie, de hormonale depressie en de bipolaire depressie. Over de hormonale depressie kun je verderop meer lezen, de bipolaire depressie komt in het volgende deel van dit hoofdstuk aan de orde.

Bij de seizoensgebonden depressie is er een relatie tussen het begin van de depressieve episode en een bepaalde periode in het jaar. Buiten die periode zijn er geen depressieve symptomen. Vaak gaat het hier om een 'winterdepressie', samenhangend met de afname van de intensiteit van het daglicht waar deze mensen om allerlei redenen gevoelig voor zijn.

Een dysthymie is een lichtere maar wel langdurige vorm van depressie, waarbij je een lichtere somberheid en een gebrek aan plezier en voldoening in je leven ervaart. Bij een dysthymie heb je langdurig last van deze symptomen, ook al kunnen er perioden zijn dat je er wat minder last van hebt.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Als je last hebt van depressieve klachten en bij de huisarts komt, dan kan die je een vragenlijst laten invullen om te screenen op depressie en bijkomende klachten. Als je in verband met een vermoeden op een depressieve stoornis wordt verwezen naar een psycholoog of psychiater zul je daar eerst je klachten uitgebreid bespreken en er zal gevraagd worden naar je ziektegeschiedenis, je lichamelijke gezondheid, je medicatie- en middelengebruik (de anamnese) en er zal een gesprek zijn met je partner of ouder of een belangrijke ander. Daarnaast zal er een risico-inschatting worden gedaan van je suïcidaliteit, aangezien dit bij depressie veel voorkomt. De ernst van de depressie kan bepaald worden met behulp van een score via een vragenlijst, die na een tijd herhaald kan worden om het effect van de behandeling te kunnen beoordelen.

De omschrijving van de depressieve stoornis wordt gedaan volgens de classificatie van de DSM-5, waarbij er minimaal twee weken sprake moet zijn van één of beide kernsymptomen (zie boven in de tabel symptomen) en in totaal vijf van de negen symptomen (met inbegrip van de aanvullende symptomen). Daarnaast wordt er vermeld wat de ernst en het beloop is en of er specifieke kenmerken zijn, zoals psychotische kenmerken. Bij een ernstige depressie kunnen mensen erg in de war raken en psychotische belevingen krijgen. Ze denken bijvoorbeeld dat ze schuldig zijn aan allerlei dingen die zijn gebeurd, of dat ze failliet zijn, of gestraft moeten worden. Soms gaat het zelfs nog verder en denken mensen dat ze worden afgeluisterd of dat ze langzaam verdwijnen.

Bij een ernstige depressie kunnen mensen er ook van overtuigd raken dat ze iedereen alleen maar tot last zijn en dat ze er beter niet meer kunnen zijn. Dat kan leiden tot suïcidaal gedrag.

In de diagnostiek van depressie is er een aantal specifieke risicofactoren om rekening mee te houden. Bij jongeren moet je bijvoorbeeld denken aan verwaarlozing, misbruik of geweld. Bij volwassenen en met name bij ouderen moet je alert zijn op risicofactoren zoals middelenmisbruik, eenzaamheid, lichamelijke aandoeningen en bijwerkingen van medicatie.

Ten slotte is het belangrijk om te kijken welke andere (psychiatrische of lichamelijke) aandoeningen er naast de depressie wellicht aanwezig zijn en er moet onderscheid gemaakt worden tussen een depressieve stoornis en andere psychiatrische aandoeningen waarbij een depressieve stemming voorkomt (zoals rouw, stress, verslaving,

angst, dementie of een bipolaire stoornis, maar dit kan ook gezien worden bij vrouwen met PMDD of schildklierandoeningen).

Wat zijn de oorzaken van een depressie?

Meestal is er niet één oorzaak waardoor je een depressie krijgt, maar een combinatie van meerdere factoren. In de tabel hieronder is een aantal mogelijke oorzaken in kaart gebracht.

Biologisch	Psychologisch	Sociaal
Erfelijkheid: 3 keer zoveel kans op depressie als één van je ouders een depressie had	Onveilige hechting	Relationele problemen
Vrouwen: 2 keer zo grote kans op depressie	Trauma (mishandeling, misbruik, verwaarlozing)	Weinig sociale steun
Verstoring van ▪Stresssysteem ▪Hormoonsysteem ▪Immuunsysteem	Bepaalde persoonlijkheidskenmerken: ▪Introvert ▪Snel boos ▪Angstige of verdrietige reactie op omgevingsprikkel ▪Lage zelfwaardering ▪Moeilijk tegenslag en kritiek hanteren ▪Negatieve interpretatie van ervaringen ▪Negatief omgaan met stress	Sociale uitsluiting en gepest worden
Bijwerking van sommige medicijnen (bijvoorbeeld bij betablokkers)		Hoge werkdruk, weinig controle over taken, weinig support op het werk
Alcohol	Stressvolle levensgebeurtenissen op het persoonlijke of interpersoonlijke vlak (vooral bij vrouwen), zoals het verlies van een dierbare, zwangerschapsverlies of aan de gezondheid gerelateerde gebeurtenissen (vooral bij ouderen)	Verlies van werk en/of inkomen, waaronder pensioenering

Drugs		Armoede
Andere ziekten, zoals: ▪Schildklierziekte ▪Dementie ▪Ziekte van Parkinson ▪Beroerte ▪Hartinfarct ▪Chronische pijn ▪Kanker		Migratie (heimwee, discriminatie, problemen met integratie en acceptatie)

De biologische oorzaken gaan onder andere over erfelijkheid, maar ook over de invloed van andere lichamelijke processen. Ontstekingsprocessen, waarbij het immuunsysteem wordt verstoord, staan daarbij erg in de aandacht de laatste tijd. Je kunt hier wat meer over lezen onder het kopje ‘wat gebeurt er in het brein’. Verder zijn er allerlei hormonen die een rol spelen bij depressie en verschillende lichamelijke ziektes of behandelingen van ziektes die kunnen leiden tot een depressie. Daarbij is het goed om te weten dat een depressieve stoornis en een lichamelijke ziekte elkaar over en weer negatief beïnvloeden. Daarom is het belangrijk dit goed uit te zoeken zodat beide adequaat behandeld kunnen worden.

Bij **de psychische oorzaken** gaat het vooral over je persoonlijkheid en gebeurtenissen die de ontwikkeling van je persoonlijkheid beïnvloeden. Hoe groot je draagkracht is, hoeveel stress je aankunt, hoe goed je in staat bent om hulp te vragen en of je altijd alles op jezelf betreft of eerder een ander de schuld geeft, dat zijn allemaal kenmerken die het risico op depressie beïnvloeden (zie ook hoofdstuk 3 in deze pdf).

De sociale oorzaken gaan over gebeurtenissen die een groot effect kunnen hebben in een mensenleven. Denk bijvoorbeeld aan een verbroken relatie of een ontslag. En vergeet niet dat ook positieve gebeurtenissen soms heel ingrijpend zijn, zoals de geboorte van een kind, een verhuizing of een nieuwe baan.

Wat gebeurt er in het brein?

Met betrekking tot depressie is een aantal systemen van belang. Allereerst het zenuwstelsel. Daar gaat het onder andere om de prefrontale cortex, de hippocampus en de amygdala (voor uitleg over deze hersengebieden, zie hoofdstuk 1 van het boek). In een depressie gaan deze gebieden anders functioneren. De prefrontale cortex is verdeeld in twee gebieden, waarvan het ene de emoties reguleert en het andere de cognitieve functies ondersteunt. Uit onderzoek is gebleken dat bij depressie het cognitieve deel minder actief en het emotionele deel juist actiever is. Dat uit zich in

concentratieproblemen en labiele emoties in een depressie. De hippocampus is een deel van het limbische systeem en staat in verbinding met de prefrontale cortex en de amygdala. De plasticiteit van de hippocampus (zoals het ontstaan van meer uitsteeksels aan de neuronen, meer contactpunten tussen neuronen en het ontstaan van meer neuronen) speelt een grote rol bij het opslaan van informatie in het expliciete geheugen. Door stress neemt de plasticiteit van de hippocampus af wat je kunt merken aan de geheugenproblemen die je bij stress en depressie kunt hebben. De amygdala is belangrijk voor emoties en geheugen en voor het verwerken van angst. Bij stress en depressie neemt de plasticiteit van de amygdala toe: die moet dan namelijk hard aan het werk om alle stresssignalen te verwerken. In deze gebieden zijn met name de neurotransmitters serotonine, adrenaline en dopamine van belang.

Het tweede systeem dat een rol speelt in de processen bij een depressie is het stresssysteem, waarbij het onder andere gaat om de HPA-as, die mede door de hippocampus wordt gereguleerd (zie hoofdstuk 1 en 2 van het boek).

Ten slotte is er ook nog een rol weggelegd voor het immuunsysteem. Uit onderzoek is gebleken dat bij mensen met trauma in de vroege jeugd (mishandeling, seksueel misbruik, verwaarlozing) een langdurige verstoring van het immuunsysteem kan ontstaan. De ontstekingsprocessen die hieruit voortkomen, die zich onopgemerkt in je lichaam afspelen, verhogen bij deze mensen de gevoeligheid voor depressie.

Welke bijkomende problemen hebben mensen met een depressie?

Van de mensen met een depressieve stoornis heeft 60-70 procent minstens één en 30-40 procent zelfs twee of meer bijkomende psychiatrische aandoeningen. Het gaat dan vooral om een angststoornis of alcoholmisbruik of -verslaving.

Daarnaast heeft twee derde van de mensen met een depressie ook een lichamelijke ziekte.

Welke rol spelen hormonen bij een depressie?

Geslachtshormonen

Testosteron

Bij mannen is al langer bekend dat een testosterontekort niet alleen tot seksuele problemen leidt, maar ook tot moeheid, verlies aan energie, slaapklachten, somberheid

en depressie. Bij vrouwen is inmiddels wel bekend dat een tekort aan testosteron (dezelfde) seksuele problemen kan veroorzaken. Maar of het, net als bij mannen, ook bij vrouwen kan leiden tot stemmingsklachten is nog niet onomstotelijk bewezen, al zijn daar wel sterke aanwijzingen voor. Het gebrek aan sluitend bewijs komt grotendeels voort uit een gebrek aan onderzoek en wetenschappelijke aandacht voor dit onderwerp bij vrouwen. Hoog tijd dus om hier verandering in te brengen

Premenstruele dysfore stoornis (PMDD)

Bij PMDD ontstaan de depressieve symptomen in de premenstruele (luteale) fase van de menstruatiecyclus. In hoofdstuk 19 over PMS en PMDD kun je hier meer over lezen.

Postpartumdepressie (of ook wel ‘postnatale’ depressie)

De postpartumdepressie (PPD) is een depressieve episode die binnen vier weken na een zwangerschap (abortus, miskraam of bevalling) begint. ‘Postpartum’ betekent ‘na de bevalling’. ‘Postnataal’ betekent na de geboorte, wat een beetje gek is, want iedere depressie die je krijgt, begint na je geboorte. Een PPD komt voor bij 10-20 procent van de vrouwen. De kans op PPD is groter wanneer je ook tijdens de zwangerschap al depressieve klachten hebt.

De symptomen komen overeen met die in een gewone depressie, maar opvallende kenmerken zijn bijvoorbeeld dat je helemaal niet tegen het huilen van je baby kunt, geen band voelt met je baby, dat je je een slechte moeder voelt en daarin niet gerustgesteld kunt worden, en terugkerende gedachten aan de dood hebt of denkt aan zelfmoord of je baby iets willen aandoen.

Uit onderzoek komt naar voren dat er mogelijk een genetische aanleg is voor PPD. Daarbij is de snelle daling van oestrogeen na de bevalling een trigger voor het ontstaan van symptomen. Ook hier lijkt er sprake te zijn van een grotere gevoeligheid van het brein voor hormoonveranderingen, waardoor depressieve symptomen ontstaan, net als bij PMDD.

Vrouwen met een traumatische voorgeschiedenis hebben een groter risico op het ontwikkelen van PMDD en PPD. Bij vrouwen met ADHD komt PMDD en PPD nog vaker voor dan bij vrouwen zonder ADHD.

Vrouwen met een PPD blijken onderliggend vaker een bipolaire stoornis te hebben, waarvan de postpartumdepressie dan de eerste uiting is.

Perimenopauzale depressie

In de periode rondom de menopauze kun je extra kwetsbaar zijn voor het ontwikkelen van een depressieve stoornis, zelfs als je nog nooit een depressie hebt gehad. Mogelijk is de kans hierop nog groter wanneer je POI hebt (zie hoofdstuk 16 in deze pdf) of wanneer je door verwijdering van je eierstokken plots niet alleen in de overgang komt, maar ook je ovariële testosteronproductie wegvalt. Risicofactoren voor depressie maken ook het risico op perimenopauzale depressie hoger, en daar komen de menopauzale symptomen nog bij, met name slaapstoornissen. Bovendien hebben vrouwen met een depressie in de voorgeschiedenis, met name een hormonale depressie zoals een PPD, een twee tot vier keer zo hoge kans op een terugkerende depressie in de perimenopauze.

Andere hormonen

Schildklierhormoon

Bij een te langzaam werkende schildklier kan ook depressie optreden. Meer hierover kun je lezen in hoofdstuk 21 in deze pdf over de schildklier.

Stresshormonen

Het is gebleken dat depressieve symptomen vaker voorkomen bij een veranderde reactie van de HPA-as op stress, in reactie op stijgende cortisolspiegels.

Diabetes

Depressie komt bij mensen met insulineafhankelijke diabetes twee keer zo vaak voor als bij andere mensen. Eén op de tien mensen met diabetes type 1 heeft last van een ernstige depressie, met name wanneer er insuline (zie hoofdstuk 23 in deze pdf) nodig is en/of er complicaties bij de diabetes zijn. Als je de combinatie hebt van diabetes en depressie heb je vaak een hogere bloedsuiker, is het moeilijker om gezond te eten, genoeg te bewegen, je medicatie goed te gebruiken en je hebt meer kans op complicaties van diabetes, zoals bijvoorbeeld hart- en vaatziekten. Er lijkt een wederzijds verhoogd risico te zijn op depressie en diabetes en ze hebben ook een negatieve invloed op elkaars beloop. Er lijken onderliggend gedeelde oorzakelijke factoren te zijn, zoals biologisch een disregulatie van de HPA-as, een verandering van de activiteit van het sympathische zenuwstelsel en een toename van ontstekingsverschijnselen, en psychologische stress en psychische belasting.

Welke behandeling is er voor een depressie?

Als je depressieve klachten hebt maar nog geen depressieve stoornis, dan zijn preventieve interventies heel nuttig. Het gaat dan om psycho-educatie over depressie, leefstijladviezen en bijvoorbeeld eHealth modules, gericht op psycho-educatie, activering, leefstijl, slaap en zelfbeeld. Die modules kunnen je nuttige handvaten geven.

Allereerst zijn er verschillende vormen van psychotherapie, zoals cognitieve gedragstherapie (CGT), Interpersoonlijke Psychotherapie (IPT) en Acceptance and Commitment Therapy (ACT). CGT wordt verder uitgelegd bij Angst (zie hoofdstuk 9 in deze pdf). IPT is een kortdurende, steunende gesprekstherapie specifiek ontworpen voor de behandeling van depressie. Deze therapie is gebaseerd op de gedachte dat veranderingen in belangrijke relaties een depressie kunnen uitlokken bij mensen die daar gevoelig voor zijn. ACT is een vorm van psychotherapie waarbij het aanvaarden van jouw klachten centraal staat (acceptatie). Je leert om het zinloze gevecht met moeilijke emoties, gedachten en lichamelijke sensaties waar mogelijk te stoppen. Zo ontstaat er ruimte en aandacht voor dingen die echt belangrijk voor je zijn (commitment). Het doel is niet om klachten op te lossen of te verminderen, maar om mentaal veerkrachtiger te worden.

Daarnaast is lichttherapie effectief bij een seizoensgebonden depressie.

Je kunt ook runningtherapie doen (waarbij je gaat hardlopen met een therapeut).

En dan is er ook nog elektroconvulsietherapie (ECT) of ook wel electroshockbehandeling. Dit is een behandeling waarbij onder narcose plakkers op het hoofd geplaatst worden. Zij zorgen voor een korte elektrische stroom door het brein. Toen deze behandeling nog niet onder narcose plaatsvond, sprak men van elektroshocks. Het heeft een nare bijklank door de manier waarop het vroeger werd uitgevoerd, maar tegenwoordig is het een werkzame en veilige behandeling voor (ernstige) depressies, met name als andere behandelingen niet werken. De behandeling bestaat uit meerdere sessies. Ten slotte is er repetitieve transcraniële magnetische stimulatie (rTMS): daarbij worden korte magnetische pulsjes op het hoofd gegeven. Wanneer deze korte pulsen in een bepaald patroon worden herhaald over een langere tijd kan hersenactiviteit worden veranderd. Hierdoor verbetert de communicatie tussen verschillende hersengebieden. rTMS kan worden overwogen bij volwassenen met een therapieresistente depressie na het uitblijven van verbetering met andere behandelvormen en lijkt bij vrouwen een beter effect te hebben dan bij mannen.

Een depressie is een belangrijke oorzaak van zelfmoordpogingen en zelfmoord. Daarom is het van levensbelang dat een depressie op tijd wordt herkend en behandeld. Bij een heel ernstige depressie kan het noodzakelijk zijn dat je wordt opgeno-

men in een kliniek. Daar kun je dan sneller op een antidepressivum worden ingesteld en krijg je intensievere therapie in de vorm van gesprekken, bewegen, activering en vaktherapieën, zoals creativiteit en muziek. Ook de opname in een kliniek kan een zelfmoord(poging) niet voorkomen, maar door opname kan een depressie wel intensiever worden behandeld, waardoor herstel sneller kan worden bereikt.

Welke medicatie is er voor een depressie?

Als je een matige of ernstige depressie hebt, kan het zinvol zijn om antidepressiva te gebruiken. Deze middelen zorgen voor een herstel van de balans van de neurotransmitters, wat een verlichting van de depressieve symptomen kan geven. Bij meer dan de helft van de mensen met zo'n depressie geven antidepressiva een vermindering van de symptomen, maar het duurt meestal twee tot vier weken voor er een effect is. Je krijgt wel meteen al bijwerkingen, zoals hoofdpijn, droge mond, zweten, hartkloppingen, een verandering van je stoelgang of seksuele problemen. De meeste van deze bijwerkingen zijn tijdelijk en verdwijnen geleidelijk in de eerste weken van gebruik. Soms nemen bepaalde klachten tijdelijk toe, zoals een gevoel van gejaagdheid, onrust of angst. Daarom wordt er vaak in die periode een kalmerend middel voorgeschreven om deze tijdelijke klachten op te vangen. Nauwkeurige monitoring en begeleiding is hierbij dus essentieel. Antidepressiva zorgen ervoor dat er meer van bepaalde neurotransmitters in de hersenen beschikbaar komen. De meest bekende neurotransmitters waar antidepressiva op werken, zijn serotonine, noradrenaline en dopamine. De neurotransmitters die in de hersenen werken, werken ook in zenuwcellen in de rest van het lichaam, waardoor je bijwerkingen krijgt. Wanneer je voldoende bent hersteld is het zaak om een terugval te voorkomen. Die kans neemt af met 50 procent als je het antidepressivum blijft gebruiken, daarom wordt geadviseerd om dit voort te zetten gedurende minstens een halfjaar. Als je twee of meer depressieve episoden hebt gehad, wordt geadviseerd om minimaal een jaar je medicatie te blijven gebruiken. Ga het niet zomaar stoppen want bij sommige antidepressiva kun je daar heel beroerd van worden door 'onttrekkingsverschijnselen'. Afbouwen kun je het beste doen onder zorgvuldige begeleiding.

Een perimenopauzale depressie kan eventueel ondersteunend behandeld worden met oestrogeentherapie. Je kunt hier meer over lezen in het boek in hoofdstuk 5 bij Hormoontherapie.

Als je depressief bent tijdens je zwangerschap, is het verstandig om met je behandelbaar te bespreken wat de beste behandelmethode is. Je kunt daarbij een consult bij de POP-poli krijgen, om geadviseerd te worden over de beste keuze voor een behandeling.

Hoe zit het met seksualiteit en een depressie?

Zoals je hebt kunnen lezen, hebben mensen in de depressieve fase nergens zin in, dus ook niet in seks. Bij een depressie heb je vaak minder seksueel verlangen, je wordt minder makkelijk opgewonden, kunt problemen hebben met vochtig worden en bereikt minder makkelijk een orgasme.

De seksuele problemen kunnen een rechtsreeks gevolg zijn van de depressie: er wordt aan niets plezier beleefd, dus ook niet aan seksuele prikkels of aan seks. De gevoeligheid voor seksuele prikkels neemt ook af doordat de hoeveelheid dopamine bij depressie afneemt. Vermoeidheid en een negatief zelfbeeld, symptomen die bij depressie vaak voorkomen, kunnen indirect de zin in seks verminderen. Het is in een depressie ook moeilijk om je (fysiek) te ontspannen, wat invloed heeft op seks, en een depressie heeft vaak een flinke invloed op je relatie, waardoor er relatieproblemen kunnen ontstaan. Door de depressieve klachten en de seksuele problemen kan er een schuldgevoel naar de partner ontstaan. Zo ontstaat er makkelijk een vicieuze cirkel van depressie, relationele- en seksuele problemen.

Seksuele problemen kunnen niet alleen het gevolg zijn van een depressie, maar ook een oorzaak ervan. Wanneer je door je seksuele problemen het gevoel hebt dat je tekortschiet en niet kunt voldoen aan de verwachtingen van je partner, kunnen er depressieve klachten ontstaan.

Verder is het belangrijk om te weten dat antidepressiva veel seksuele bijwerkingen kunnen veroorzaken. Van de mensen die een antidepressivum gebruiken, heeft 80 procent last van seksuele bijwerkingen, zoals verminderd seksueel verlangen, opwindingsproblemen en een geremd orgasme. Aangezien er vooral onderzoek bij mannen wordt gedaan lees je in de bijsluiters vaak dat er erectieproblemen kunnen optreden. Je kunt dat 'vertalen' naar vrouwen en dan betekent het dat vrouwen verminderd vochtig bij seksuele opwindings zullen worden en minder makkelijk klaar komen. Zolang je deze medicijnen gebruikt, blijven deze bijwerkingen bestaan, ze verminderen niet in de loop van de tijd.

Omdat zowel hulpverleners als patiënten het vaak moeilijk vinden om over seks te praten, vertelt de hulpverlener soms niet dat er seksuele bijwerkingen kunnen optreden en durft de patiënt er niets over te zeggen of te vragen. Als je erg veel last hebt van de (seksuele) bijwerkingen en misschien zelfs geneigd bent om te stoppen met je medicatie, bespreek het dan eerst met je hulpverlener, er zijn namelijk vaak goede oplossingen mogelijk!

HOOFDSTUK 8

Bipolariteit

In het vorige stuk heb je gelezen over de stemmingsstoornis depressie. Nu zullen we een andere stemmingsstoornis bespreken: bipolariteit.

Wat is een bipolaire stoornis?

Een bipolaire stoornis (of manisch-depressiviteit) is een stemmingsstoornis met uitersten in stemming en energie, met afwisselende episoden: depressie, manie, hypomanie, gemengde episoden en (gelukkig) ook stabiele periodes. Bipolair (twee polen, twee uitersten) staat tegenover unipolair (één pool, één uiterste) wat wordt gebruikt wanneer je alleen depressieve episoden hebt. Er bestaan dus unipolaire en bipolaire depressies.

Hoe vaak komt het voor?

Bipolariteit komt voor bij 1,4 procent van de vrouwen en 1,2 procent van de mannen. Een bipolaire stoornis kan op elke leeftijd tot uiting komen, maar het begint het vaakst in de adolescentie en de jonge volwassenheid, tussen het vijftiende en vijfentwintigste levensjaar.

Wat zijn de symptomen?

Depressie

Bij een depressie voel je je geremd en somber. Je concentratie wordt slechter, je energie neemt af, je slaappatroon verandert, gewicht en eetlust kunnen veranderen, je kunt je waardeloos of schuldig voelen en negatief naar de toekomst kijken en het kost veel moeite om je gewone activiteiten uit te voeren. Je kunt zelfs gaan denken dat iedereen beter af is zonder jou en zelfmoordgedachten krijgen.

Manie

Bij een manie voel je je juist ontremd en je stemming is vaak hoog, met overmatig veel energie en een enorme drive. Je voelt je grenzen niet meer, hebt niet of nauwelijks behoefte aan slaap en je hebt het gevoel dat je alles kunt. In een manie ga je heel veel praten, je gedachten jagen door je hoofd en je legt allerlei verbanden tussen wat je denkt en waarneemt. Je wordt snel afgeleid, bent rusteloos en onderneemt heel veel activiteiten. Sommige mensen gaan een boek over hun leven schrijven, andere gaan heel veel geld uitgeven (waardoor ze in de schulden komen) en weer andere raken seksueel ontremd en gaan daarin grenzen over en zetten hun relatie op het spel.

Psychose

Zowel bij een manie als een depressie kan een psychose optreden (zie ook hoofdstuk 11 in deze pdf over psychose). Bij een manie gaat het dan om grootheidswanen (bijvoorbeeld dat je ervan overtuigd bent dat je de koningin bent) en bij een depressie gaat het bijvoorbeeld om wanen waarin je denkt dat je geen geld meer hebt of dat je vanbinnen al aan het doodgaan bent. Het zijn wanen die passen bij de stemming.

Hypomanie

Een hypomanie lijkt op een manie maar is minder sterk en er treedt nooit een psychose bij op. In een hypomanie kun je je zelfs prettig voelen en heel veel voor elkaar krijgen, terwijl er minder negatieve gevolgen zijn. Zo heb je heel veel energie waardoor je al die plannen die in je depressie maar op de plank bleven liggen eindelijk kunt uitvoeren. Je gaat veel sociale contacten aan, en hebt weer zin om allerlei dingen te ondernemen, wat je dan het liefst ook meteen (allemaal tegelijk) uitvoert. Maar... het kan ook een voorbode van een manie zijn en net als een manie wordt een hypomanie meestal gevolgd door een depressie.

Gemengde episode

Manische en depressieve symptomen kunnen ook gelijktijdig voorkomen, wat vroeger een 'gemengde episode' heette. In de DSM-5 wordt dit een manische, hypomanische en depressieve episode 'met gemengde kenmerken' genoemd.

Suïcidaliteit

Zoals al eerder genoemd komen bij een bipolaire stoornis ook zelfmoordgedachten voor en 25 tot 50 procent van de mensen met een bipolaire stoornis doet minstens eenmaal een zelfmoordpoging. Het risico op een geslaagde zelfmoordpoging bij

mensen met een bipolaire stoornis is volgens recent onderzoek naar schatting 5 procent. Je hebt een hoger risico hierop wanneer er in je familie zelfmoord voorkomt, als je al jong een bipolaire stoornis hebt gekregen, als je veel depressieve symptomen of gemengde episoden hebt, als je stemmingen snel wisselen, wanneer de ernst van je episoden in de loop van de tijd toeneemt, als je bijkomende psychiatrische aandoeningen hebt en wanneer je drugs of te veel alcohol gebruikt.

Zelfmoord komt vaker voor tijdens een depressieve of gemengde episode dan tijdens een manische episode en het risico op zelfmoord is hoger in het begin van de bipolaire stoornis en kort na een opname in een psychiatrisch ziekenhuis.

Vormen van bipolariteit

Er zijn twee vormen van bipolariteit.

Bij een Bipolaire-I-stoornis heb je minimaal één keer in je leven een manische episode gehad. Soms zijn er daarnaast ook depressies, soms niet. Dit is de meest zware van de twee vormen van bipolariteit, omdat de episoden zo ernstig kunnen zijn dat er grote problemen in je leven optreden. Wanneer je zo in de war bent dat je niet meer zelf kunt beslissen en een gevaar voor jezelf of anderen bent, kan er een opname in een psychiatrisch ziekenhuis nodig zijn, soms zelfs tegen je wil.

Bij een Bipolaire-II-stoornis zijn er alleen hypomane en depressieve episoden.

Dat is minder 'ernstig' dan een Bipolaire-I-stoornis, maar wel verraderlijk. Enerzijds omdat je ook in een hypomanie dingen kunt doen waar je later spijt van hebt, of waar je je voor schaamt, anderzijds omdat het best prettig kan zijn om een hypomanie te hebben en je elke keer weer vergeet dat daarna bijna altijd een depressie volgt.

Er zijn nog een paar subtypen waar we in deze pdf niet verder op in zullen gaan.

Beloop

Het beloop van een bipolaire stoornis verschilt per persoon. Meestal begint het met één of meer depressieve episoden. Sommige mensen met bipolariteit hebben in de loop van hun leven maar enkele episoden van (hypo)manie en depressie. Zij functioneren tussendoor zonder problemen. Andere hebben juist vaker een terugval, tot zelfs meerdere episoden per jaar. Bij de meeste mensen met bipolariteit komen de depressieve episoden het vaakst voor en deze duren vaak het langst. Op de lange duur hebben mensen met bipolariteit een hoger risico op dementie (zie verderop bij cognitieve stoornissen).

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Screening

Bij iemand die alleen nog maar één of meer depressieve episoden heeft gehad weet je niet of dit een unipolaire depressie is of het begin van een bipolaire stoornis. Daarom is het verstandig om mensen met een depressie te screenen op een bipolaire stoornis. Die screening doe je met de Mood Disorder Questionnaire (MDQ), een zelfinvullijst. Deze lijst is niet gevoelig genoeg voor screening van de algemene bevolking maar is wel geschikt als volwassenen zich melden met depressieve symptomen, of bij wie de diagnose depressieve stoornis al is gesteld. Ook is de lijst niet geschikt om de diagnose bipolaire stoornis te stellen. Screening met deze lijst geeft bij een positieve uitslag reden om verder onderzoek naar een bipolaire stoornis te doen en bij een negatieve uitslag is dit een sterke aanwijzing dat er geen sprake is van een bipolaire stoornis.

Diagnostiek

De diagnose bipolaire stoornis staat of valt met het ooit hebben doorgemaakt van minstens één manische of hypomane episode, plus in de meeste gevallen verscheidene depressies. De diagnostiek berust geheel op de anamnese (het uitvragen van de klachten) en het psychiatrische onderzoek, waarbij het van groot belang is om het voorafgaande ziektebeloop goed in kaart te brengen. Dit wordt vaak samen door een (klinisch) psycholoog en een psychiater gedaan. Hiervoor wordt gebruikgemaakt van de zogenaamde LifeChart-Methode (LCM). Bij de LCM wordt een overzicht gemaakt van de stemmingsepisoden in samenhang met eventuele (medicamenteuze) behandelingen, gebruik van alcohol en drugs, het aantal uren slaap, je menstruatiecyclus en belangrijke levensgebeurtenissen.

Daarnaast word je gevraagd naar soortgelijke klachten in je familie en je partner, ouder of andere belangrijke naaste zal ook worden betrokken. Verder wordt er gekeken of er ook andere problemen spelen (zoals bijvoorbeeld verslavingsklachten, andere psychiatrische problemen of lichamelijke aandoeningen) en er wordt in kaart gebracht hoe je in het algemeen functioneert en in hoeverre er dingen spelen die stress geven. Samen met de psychiater breng je je medische voorgeschiedenis en je medicatie in kaart en vervolgens ga je samen kijken welke behandelmethode het best bij jou past.

Het is, zeker in het begin of als er alleen hypomane en geen manische episoden zijn, niet altijd makkelijk om de diagnose bipolaire stoornis te herkennen. Ande-

re psychiatrische aandoeningen die hierop kunnen lijken zijn een terugkerende (recidiverende) unipolaire depressie, een borderline persoonlijkheidsstoornis (zie hoofdstuk 2 in deze pdf), ADHD (zie hoofdstuk 5 in deze pdf) of een schizo-affectieve stoornis (een aandoening waarbij je zowel psychotische episoden, als manische of depressieve episoden kunt hebben).

Wat zijn de oorzaken van bipolariteit?

De oorzaak van de bipolaire stoornis is, zoals bij de meeste psychiatrische aandoeningen, multifactorieel, en wordt bepaald door biologische, psychologische en sociale factoren.

Biologisch gaat het allereerst om een genetische kwetsbaarheid: als je een ouder hebt met een bipolaire stoornis, heb je zelf een risico dat tien tot twintig keer zo hoog is ten opzichte van het risico in de algemene bevolking.

Maar een bipolaire stoornis kan biologisch ook worden veroorzaakt door hormonale veranderingen (bevalling), lichamelijke ziekten (schildklier), medicijnen of andere middelen (drank, drugs).

Psychologisch gaat het om je draagkracht en karaktereigenschappen. Als je weinig stress aankunt of snel in conflict raakt met mensen, zul je eerder risico lopen op een terugval, dan wanneer je heel sociaal vaardig bent en veel aankunt.

Sociaal spelen acute of langdurige stress en grote life-events een belangrijke rol. Ook leuke dingen kunnen stress geven en aanleiding geven tot slecht slapen en een terugval.

Welke bijkomende problemen hebben mensen met een bipolaire stoornis?

Mensen met bipolariteit hebben in 92 procent van de gevallen minstens één andere psychiatrische aandoening en van die mensen heeft 70 procent minstens drie andere psychiatrische aandoeningen tijdens hun leven.

In onderstaande tabel zie je de meest voorkomende.

Aandoening	Percentage van voorkomen bij bipolariteit
Angststoornis	75%
ADHD	63%
Misbruik/afhankelijkheid van alcohol en/of drugs	42%

Cognitieve stoornissen	40-60%
Persoonlijkheidsstoornis	20-60%
Eetstoornis/binge-eating disorder	5,3-31% / 9,5%

Bij overmatig alcoholgebruik is er vaak een ongunstiger ziektebeloop, met ernstiger symptomen, meer gemengde episoden en snelle stemmingswisselingen, een chronisch beloop en een verhoogd risico op suïcide. Alcoholgebruik neemt vaak toe tijdens een manische of depressieve fase.

Ook wanneer je naast bipolariteit een persoonlijkheidsstoornis hebt, heb je vaak een ongunstig beloop.

Bij 40 tot 60 procent van de mensen met bipolariteit komen ook neurocognitieve stoornissen voor, met grote onderlinge verschillen. Het gaat daarbij vooral om stoornissen in verbaal geheugen, werkgeheugen, tempo van informatieverwerking en planningstaken. Je kunt hiervan hinder ondervinden in je werk, je huishouden en je sociaal functioneren. Soms zijn deze stoornissen al aanwezig in de periode voor het begin van de ziekte. Cognitieve stoornissen kunnen veroorzaakt worden door sommige medicijnen (als bijwerking), maar het is gebleken dat ze ook voorkomen bij mensen met een bipolaire stoornis zonder medicatie.

Lichamelijke en psychiatrische aandoeningen komen ook heel vaak samen voor. Van de volwassenen met een psychiatrische aandoening heeft 68 procent ook een lichamelijke ziekte. Daarbij moet je vooral denken aan allerlei chronische ziekten, zoals aandoeningen aan de luchtwegen, hart- en vaatziekten, diabetes en hypothyreoïdie. Bij stemmingsstoornissen gaat het vooral om diabetes, hyperthyreoïdie, obesitas, hart- en vaatziekten en hoog cholesterol. Deze aandoeningen kunnen elkaar over en weer beïnvloeden, hetzij doordat ze samen deel uitmaken van een groter probleem (met wellicht deels eenzelfde genetische aanleg), hetzij doordat ze elkaars risicofactoren versterken.

Wat gebeurt er in het brein?

We weten nog niet waarom het brein van mensen met een bipolaire stoornis anders werkt dan dat van anderen. Er is wel steeds meer beeldvormend onderzoek dat verschillen tussen een 'bipolair brein' en een gezond brein laat zien. Al op jonge leeftijd blijkt er een afname van grijze stof te zijn in hersengebieden die betrokken zijn bij emotieverwerking en -regulatie. Bij adolescenten en jongvolwassenen valt met name op dat er minder grijze stof is in de amygdala en de prefrontale cortex

en dit neemt geleidelijk verder af, wat kan passen bij een neuro-ontwikkelingsaandoening. Ook is er minder goede witte stof die deze hersengebieden met elkaar verbindt, met name in het corpus callosum en in de diepere verbindingen tussen amygdala en prefrontale cortex. Dat wijst op een probleem in de informatieoverdracht in de hersenen, wat steeds meer wordt gezien als een belangrijk onderdeel in de oorzaak van bipolariteit. Daar komt nog bij dat wittestofafwijkingen bij bipolariteit mogelijk een relatie hebben met leeftijd en bijkomende lichamelijke aandoeningen, zoals hart- en vaatziekten en diabetes. Ouderen met bipolariteit hebben een hoger risico op dementie.

Er zijn aanwijzingen dat lithium een neuroplastisch en beschermend effect op het brein heeft en daarmee preventief werkt of wellicht zelfs de negatieve effecten terugdraait. Daarmee verlaagt lithium ook het risico op dementie.

Welke rol spelen hormonen bij bipolariteit?

Geslachtshormonen

Vaak zie je dat iemand voor het eerst een manie of depressie krijgt na de bevalling. Het abrupt dalen van de oestrogeenspiegel kan een onderliggende kwetsbaarheid triggeren. Als je net bent bevallen moet je aan allerlei veranderingen wennen en de meeste mensen zullen het niet gek vinden dat je dan niet helemaal jezelf bent. Maar een enkele keer komt het voor dat iemand zo uit balans raakt dat er een psychose ontstaat, vanuit een onderliggende en tot dan toe onbekende bipolariteit. In die psychose kun je dingen doen die je normaal nooit zou doen en nooit zou willen. Dat moet bijtijds herkend worden omdat je anders een gevaar voor jezelf en/of je kind kunt zijn. Als in jouw familie bipolariteit voorkomt, of als je partner vindt dat je je toch wel heel anders gedraagt dan anders, dan is het verstandig om bij je huisarts aan de bel te trekken.

Weet je al dat je bipolair bent en word je voor het eerst zwanger, dan kun je een eenmalig adviesconsult bij de POP-poli krijgen. Daar zitten experts die je de beste adviezen kunnen geven die op dat moment gelden. Zij koppelen na het consult hun advies terug aan je behandelaar zodat je samen een goed zwangerschaps- en bevalplan kunt maken. Daarvoor bespreek je onder andere welke medicatie je gebruikt en of je borstvoeding kunt geven, maar ook wie je ondersteunt en hoe je kunt zorgen dat je na je bevalling een zo goed mogelijk ritme kunt terugvinden. Je bevalling zal wel altijd in het ziekenhuis plaatsvinden, net als het eerste deel van je kraambed, wat een risicovolle periode kan zijn. Als je het op deze manier aanpakt, gaat het bijna

altijd heel goed en kun je een mooi kraambed hebben en een gezonde band met je kind opbouwen.

Andere hormonen

Er zijn aanwijzingen dat mensen met een bipolaire stoornis ook een groter risico hebben op een schildklier-auto-immuunziekte. Schildklierhormoon (zie hoofdstuk 21 in deze pdf) is in de hersenen belangrijk voor het onderhoud en de ontwikkeling van neuronen. Als er te weinig schildklierhormoon is, kan dat leiden tot het afsterven van neuronen. Schildklieraandoeningen komen vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. Bovendien kan de schildklier slechter gaan werken door het gebruik van lithium.

Er zijn ook aanwijzingen dat een ontregeling van het stresssysteem een rol speelt bij bipolariteit. Hoe dat precies zit is nog niet duidelijk.

Hoe wordt een bipolaire stoornis behandeld?

Een bipolaire stoornis is meestal goed te behandelen. Bij 70 procent van de patiënten hebben behandelingen een gunstig effect. De behandeling is niet alleen gericht op het verminderen van het aantal en de ernst van bipolaire episoden, maar ook op het voorkomen van medische, psychosociale en relationele complicaties tijdens de episoden en op een zo goed mogelijk herstel van het functioneren tussen de episoden door.

Er zijn drie fasen in de behandeling: (1) de acute behandeling, waarin een manie of depressie behandeld moet worden; (2) de voortgezette behandeling in de fase daarna, om een terugval te voorkomen; en (3) de onderhoudsbehandeling, die erop is gericht om nieuwe episoden te voorkomen of in ieder geval de frequentie en de ernst daarvan te beperken.

Een combinatie van 'praten en pillen' werkt het beste en het is heel belangrijk dat ook je partner, gezin of een belangrijke ander hierbij is betrokken.

Bij 'praten' moet je allereerst denken aan psycho-educatie. Bij psycho-educatie krijg je uitleg over een bipolaire stoornis, wat dit voor jou betekent, hoe je ermee kunt omgaan, waar je op kunt letten, welke medicatie je kunt gebruiken en hoe je daarmee kunt omgaan. Kortom, je leert alles wat je moet weten om je eigen bipolariteit te 'managen'. Zelfmanagement is tegenwoordig ook een belangrijk onderdeel van de behandeling. Goed weten welke medicatie je gebruikt, wat de bijwerkingen zijn en wat de bloedspiegels moeten zijn. Maar ook weten wat situaties zijn waardoor je een terugval kunt krijgen en hoe je dit kunt voorkomen.

Verder zijn er verschillende vormen van psychotherapie, zoals cognitieve gedragstherapie waarbij je disfunctionele gedachten en gedrag probeert te verminderen, of gezinsgerichte therapie, waarbij je leert op een andere manier te communiceren en om te gaan met je partner of andere gezinsleden, waardoor je stemming kan verbeteren en je minder risico loopt om uit balans te raken.

Tegenwoordig wordt er ook meer gebruikgemaakt van 'mindfulness-based' therapieën, waardoor je beter kunt leren omgaan met stress en meer zicht krijgt op je eigen emoties en ervaringen.

Daarnaast is het belangrijk om leefstijladvies te krijgen en te leren omgaan met stressvolle levensgebeurtenissen. Daarin staat een aantal zaken voorop, bijvoorbeeld alert zijn op je neiging om alcohol en/of drugs te gebruiken. Ook is het belangrijk om een goede slaaphygiëne te ontwikkelen en een goed sociaal ritme waarin je ook voldoende tijd hebt voor jezelf.

Welke medicatie is er voor een bipolaire stoornis?

De belangrijkste middelen zijn de medicijnen die je stemming en energie in evenwicht brengen: de stemmingsstabilisatoren. Lithium, carbamazepine en valproïnezuur zijn daar voorbeelden van. Deze middelen hebben helaas ook best wat bijwerkingen. Vaak neemt je gewicht toe, word je er wat suffer of vergeetachtiger van en je kunt problemen krijgen met je nieren of schildklier (lithium, carbamazepine) of je lever (carbamazepine en valproïnezuur). Tijdens de zwangerschap mag je alleen lithium gebruiken omdat de andere middelen een verhoogd risico geven op aangeboren afwijkingen. Valproïnezuur wordt niet gegeven aan vrouwen die een kinderwens hebben, omdat het een verhoogd risico kan geven op menstruatiestoornissen door de toename van androgenen. Het kan ook gewichtstoename geven en je insulinehuishouding verstoren.

Naast de stemmingsstabilisatoren worden er ook vaak kalmerende middelen of medicatie tegen psychose voorgeschreven bij een bipolaire stoornis.

Als je medicatie gebruikt, dan is het nodig dat je in behandeling bent bij een psychiater of op zijn minst dat je regelmatig bij je huisarts komt. Er moet namelijk regelmatig gekeken worden naar de bloedspiegel van je medicijnen en er moet gecontroleerd worden of je nieren, schildklier en lever nog goed functioneren. Daarnaast moet in de gaten worden gehouden of je geen metaboolsyndroom ontwikkelt (zie tabel hieronder).

Criterion	Grenswaarde
Buikomtrek	V > 88 cm, M > 102 cm
Nuchtere bloedglucose	> 6,1 mmol/l
Triglyceride	> 1,7 mmol/l
Nuchtere HDL	V < 1,3 mmol/l, M < 1,0 mmol/l
Bloeddruk	> 130 / > 85 mmHg

De criteria voor het metaboolsyndroom

Bipolariteit en zwangerschap en borstvoeding

De zwangerschap en de postpartumperiode zijn een riskante periode als je bipolair bent. Een zwangerschap beschermt niet tegen een manie of depressie en als je vanwege de zwangerschap bent gestopt met je medicatie heb je een kans van 50 procent om een terugval te krijgen.

Er zijn ook veel vrouwen die erachter komen dat zij een bipolaire stoornis hebben nadat zij een eerste episode hebben gekregen na de bevalling, in de vorm van een postpartumdepressie of een postpartumpsychose.

Als je een bipolaire stoornis hebt en je hebt een kinderwens dan is het belangrijk om met je behandelaar te praten over alles wat daarbij komt kijken, zoals de erfelijkheid van bipolariteit, de invloed van een zwangerschap en de postpartumperiode op jouw bipolariteit, en de voors en tegens van het doorgaan of stoppen met medicatie.

Borstvoeding wordt meestal afgeraden, enerzijds vanwege mogelijke negatieve effecten van je medicatie op de baby, anderzijds omdat het je nachtrust verstoort, wat het risico op een postpartumepisode vergroot.

Hoe zit het met seksualiteit en bipolariteit?

In een eerder stuk is al besproken hoe depressieve episoden invloed kunnen hebben op seksualiteit. Maar wat gebeurt er tijdens een manische episode met je seksuele gevoelens en gedrag?

Tijdens de manische fase kun je meer seksueel verlangen ervaren waardoor je seksueel actiever bent. Soms kun je seksueel ontremd raken omdat je in een manie dingen doet die je anders niet zou doen. Anders gezegd: je voet gaat sneller van de seksuele rem (zie voor uitleg hoofdstuk 4 in het boek), soms te snel. Helaas brengt dit dan risico's met zich mee, zoals seks zonder anticonceptie waardoor je een soa (seksueel

overdraagbare aandoening) kunt oplopen of ongewenst zwanger kunt raken. Of je kunt te maken krijgen met seksuele grensoverschrijding – zowel als slachtoffer als dader.

Veel mensen schamen zich achteraf voor hun seksuele gedrag tijdens een manische episode. Ze hebben spijt en verdriet, zowel over wat ze zichzelf hebben aangedaan als over de impact van hun gedrag op anderen.

Medicatie en seksualiteit

Medicatie speelt een belangrijke rol in de behandeling van een bipolaire stoornis, maar kan ook ingrijpende effecten hebben op seksualiteit.

Stemmingsstabilisatoren

Medicatie die wordt gebruikt om stemmingswisselingen te stabiliseren, kunnen je seksuele gevoel en fysieke respons verminderen. Je kunt minder gevoelig worden voor seksuele prikkels en daardoor minder zin in seks hebben. Ook problemen met opwindning, verminderd vochtig worden en orgasmeproblemen komen voor.

Antipsychotica

Antipsychotica, die soms worden voorgeschreven bij een bipolaire stoornis, kunnen leiden tot een verhoogde prolactinespiegel. Dit kan je seksuele respons onderdrukken. Daarnaast kan het zorgen voor lichamelijke bijwerkingen, zoals tepelvloed en borstvergroting, wat veel mensen onprettig vinden.

Voor veel mensen is het lastig om over seksuele problemen te praten. Toch is het belangrijk om deze onderwerpen bespreekbaar te maken. Seksuele bijwerkingen zijn namelijk een van de meest genoemde redenen waarom mensen stoppen met hun medicatie; onderzoek wijst uit dat maar liefst 38 procent van de patiënten hierdoor hun behandeling staakt.

HOOFDSTUK 9

Angst en fobie

Wat is een angststoornis?

Iedereen is wel eens bang. En dat is maar goed ook, want angst waarschuwt je voor gevaar. Als er opeens een auto uit een zijstraat komt, schrik je. Je lichaam kan daardoor snel in actie komen zodat je nog net opzij kunt springen.

Maar wat als je je angstig voelt in situaties waarbij iedereen het er eigenlijk wel over eens is dat er geen werkelijk gevaar dreigt? Bijvoorbeeld wanneer je een gesprek voert, of wanneer je je alleen buitenshuis bevindt. Of als je je vreselijke zorgen maakt over van alles en nog wat? Of een lift niet in durft of niet naar de tandarts durft?

Wanneer je regelmatig last hebt van buitensporige, irreële angstklachten, die je hinderen in je dagelijks functioneren, kan er sprake zijn van een angststoornis. Er zijn verschillende soorten angststoornissen, waarover je hieronder meer kunt lezen.

Hoe vaak komt een angststoornis voor?

Angststoornissen staan in de top 10 van ziekten met de grootste ziektelast.

Bij volwassenen en ouderen komen angststoornissen voor bij 10 procent van de algemene bevolking en bij kinderen en jongeren is dit 2 tot 6 procent.

Onder ouderen komt de gegeneraliseerde angststoornis het meest voor en in de gehele bevolking komt een specifieke fobie het vaakst voor.

Vanaf de adolescentie komen angststoornissen gemiddeld ongeveer twee keer zo vaak voor bij vrouwen dan bij mannen en dit sekseverschil blijft bestaan bij volwassenen en ouderen.

Wat zijn de symptomen van een angststoornis?

Bij een angststoornis kun je naast psychologische ook veel lichamelijke symptomen hebben. Dat worden vaak ‘psychosomatische klachten’ genoemd. ‘Het zit tussen je oren,’ wordt er dan gezegd als er bij lichamelijk onderzoek geen verklaring wordt gevonden. In zekere zin klopt dat, want tussen je oren zit je brein en doordat je zenuwstelsel uit balans is, ervaar je lichamelijke klachten. Daarnaast vertoon je vaak specifiek gedrag bij een angststoornis.

In de tabel hieronder zie je een aantal van die symptomen.

Lichamelijke symptomen	Psychologische symptomen	Gedrag
Hoofdpijn	Een bang voorgevoel	Vermijden van situaties
Buikpijn	Prikkelbaarheid	Soms proberen om de angst te dempen met middelen zoals alcohol of drugs
Slaapproblemen	Nervositeit	Vragen om slaap- of kalmeringsmiddelen en daar steeds meer van gaan gebruiken
Gebrek aan eetlust	Spanning en onrust	
Concentratieproblemen	Angst voor allerlei klachten of ziektes	
Hartkloppingen	Een gevoel van onwerkelijkheid, alsof je naar een film kijkt	
Pijn of een beklemd gevoel op de borst (sommige mensen denken dat ze een hartaanval krijgen)	Angst om de controle te verliezen of gek te worden	
Zweten	Piekeren	
Ademnood of het gevoel hebben dat je stikt	Angst voor zwangerschap en bevalling	
Duizeligheid of het gevoel hebben flauw te vallen		
Trillen		
Misselijkheid en diarree		

Een doof gevoel of tintelingen in armen en benen		
Snel en hijgend ademen, tintelingen in het lichaam, prikkels rondom de mond (hyperventilatie)		
Sterk gevoel dat je naar de wc moet		
Slappe of 'elastieken' benen		
Hoofdpijn		

Soorten angststoornissen

Er zijn verschillende soorten angststoornissen, waarvan we er een aantal zullen toelichten.

Specifieke fobie

Bij een specifieke fobie (van het Griekse *fobos*, dat vlucht of angst betekent) ben je bang voor specifieke dieren (spinnen, honden), iets in de natuurlijke omgeving (hoogte of water), situaties (tandarts, injecties of kleine ruimtes) of andere specifieke omstandigheden.

Tokofobie

Tokofobie (*tokos* is Grieks voor geboorte) is een vorm van een specifieke fobie, waarbij je als vrouw extreme, irrationele angst hebt voor de zwangerschap en de bevalling. Dit komt voor bij 13 procent van de vrouwen. Er zijn vrouwen die zo angstig zijn dat ze vermijden om zwanger te worden. Er bestaan twee vormen tokofobie:

- • Primaire tokofobie: extreme angst voor bevallen bij een vrouw die nog nooit eerder zwanger is geweest.
- • Secundaire tokofobie: extreme angst voor bevallen, ontwikkeld na een eerdere traumatisch ervaren bevalling. Secundaire tokofobie kan ook voorkomen na een miskraam, doodgeboorte, of afgebroken zwangerschap.

De tokofobie staat niet als classificatie in de DSM-5.

Jonge vrouwen die nog voordat ze zwanger zijn extreem opzien tegen een bevalling, houden hier veel rekening mee in hun seksleven. Ze zijn extreem nauwkeurig met anticonceptie en gebruiken het liefst meerdere methoden van anticonceptie

tegelijkertijd, vermijden seks helemaal, of ontwikkelen vaginisme (zie hoofdstuk 26 over seksuele problemen in deze pdf).

Sociale-angststoornis (sociale fobie)

Bij een sociale fobie ben je angstig in sociale situaties en ga je deze situaties vermijden. Vaak weet je wel dat die angst niet nodig is, maar toch blijf je je zorgen maken om wat mensen over jou denken.

Paniekstoornis

Als de angst heel heftig is, noemen we dat een paniekaanval. Paniekaanvallen komen veel voor. Soms is er een aanleiding voor, maar vaak herken je die niet bewust. De paniekaanval komt dan als het ware uit de lucht vallen. Je wordt plotseling overvallen door een intense angst. Daardoor maakt je lichaam veel van het stresshormoon adrenaline aan. Zoals je in het boek in hoofdstuk 2 hebt kunnen lezen, is dit een overlevingsreactie van je lichaam: wanneer je (denkt dat je) in gevaar bent, kun je snel reageren door bijvoorbeeld te vluchten of te vechten. Je hartslag versnelt, je begint te zweten en wordt licht in je hoofd. Het ademen gaat moeilijk en soms voelt het alsof je geen lucht meer krijgt. Sommige mensen hebben het gevoel hebben dat ze doodgaan. Dit maakt een paniekaanval voor veel mensen een erg angstige ervaring.

Als je regelmatig paniekaanvallen hebt, heb je een paniekstoornis. Een paniekstoornis komt voor bij ongeveer 4 procent van de bevolking en drie keer zo vaak bij vrouwen als bij mannen.

Agorafobie

Ongeveer de helft van de mensen met paniekaanvallen lijdt aan agorafobie (*agora* is Grieks voor marktplaats). Daarbij vermijd je situaties waarin je denkt dat je (weer) een paniekaanval krijgt, vooral grote of drukke ruimtes, waar je niet direct weg kunt of naar een (voor jouw gevoel) veilige plek kunt.

Gegeneraliseerde angststoornis

Bij een gegeneraliseerde angststoornis ben je langer dan zes maanden vrijwel continu angstig zonder dat daar een duidelijke aanleiding voor is. De angstige gevoelens gaan gepaard met piekeren en lichamelijke klachten die bij angst voorkomen. Het gaat om een buitensporige, aanhoudende angst en piekergedachten over een verscheidenheid aan dagelijkse onderwerpen.

De gegeneraliseerde angststoornis komt voor bij ongeveer 2,5 procent van de bevolking, en twee keer zo vaak bij vrouwen als bij mannen.

Beloop

Het beloop van angststoornissen is wisselend. Sommige mensen herstellen volledig en krijgen nooit meer last van een angststoornis. Bij driekwart van de mensen verdwijnen de symptomen na een goede behandeling vrijwel volledig, maar na verloop van tijd kan er toch weer een terugval optreden. Soms gebeurt dat spontaan, soms na een stressvolle gebeurtenis. De symptomen kunnen dan ernstiger zijn dan in de eerste episode en vaak worden de klachten dan moeilijker te behandelen.

Later in het beloop kan er ook bijkomende problematiek ontstaan, zoals een depressieve stoornis of een verslaving. Het wordt dan steeds moeilijker om helemaal symptomvrij te worden en er kan een chronische angststoornis ontstaan.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Als je een angststoornis hebt, is dat meestal niet iets waarmee je te koop loopt. Vaak schaamt je je ervoor en probeer je het te verbergen. Een angststoornis wordt vaak pas herkend wanneer je je regelmatig ziek meldt, vaak naar de dokter gaat voor allerlei lichamelijke klachten, langere tijd last hebt van specifieke stressklachten en je langere tijd slecht slaapt, problemen hebt met alcohol of drugs of vaak vraagt om slaapmedicatie of kalmerende middelen. Misschien heb je je dan ook al eens op de Spoedeisende Hulp van het ziekenhuis gemeld omdat je bang was dat je een hartaanval had of andere levensbedreigende klachten. Als in alle onderzoeken die hierop volgden geen verklarende oorzaak wordt gevonden, zal er bij je huisarts waarschijnlijk het vermoeden ontstaan dat je een angststoornis hebt. Er zijn natuurlijk ook mensen die zelf zoveel last hebben van hun angststoornis dat ze wel zelf naar de huisarts gaan voor hulp. De huisarts zal je een aantal vragen stellen over de duur van je klachten, hoe vaak ze voorkomen, hoe ernstig ze zijn, hoe zeer je erdoor beperkt wordt en wat voor lichamelijke symptomen je erbij hebt. Ook zul je het dan hebben over dat wat je zoveel angst inboezemt en hoe dat is ontstaan en of dit soort klachten in de familie voorkomen. Er kunnen ook speciale factoren zijn die een rol spelen, zoals hormoonveranderingen (zoals in de menstruatiecyclus of tijdens de menopauze).

Afhankelijk van de ernst van je angststoornis kan de huisarts je naar een psycholoog of psychiater verwijzen.

Wat zijn de oorzaken van een angststoornis?

Angst is nodig om te overleven. Maar te veel angst betekent dat je lichaam in de war is.

In hoofdstuk 2 van het boek heb je daar meer over kunnen lezen.

De ontregeling van ons angst- of stresssysteem ontstaat door een combinatie van biologische, psychologische en sociale factoren. Bij ongeveer 30-40 procent van de angststoornissen speelt erfelijkheid een rol, maar ook hormoonstommelingen, medicatie, alcohol, cafeïne en drugs hebben invloed. Ingrijpende gebeurtenissen en het opgroeien in een stressvolle of angstige omgeving (waardoor onveilige hechting ontstaat) of traumatische ervaringen die je in je jeugd hebt opgedaan spelen ook mee. De vrouw-man-verschillen zijn mede te verklaren door een aantal psychologische factoren. Zo zijn vrouwen meer geneigd tot perfectionisme en piekeren en ervaren zij bedreigingen eerder als onvoorspelbaar en oncontroleerbaar. Bovendien hebben vrouwen gemiddeld een lagere zelfwaardering dan mannen, wat een extra risicofactor is (zie hoofdstuk 3 over zelfbeeld in deze pdf). Daarnaast zijn er lichamelijke aandoeningen die angst kunnen veroorzaken, zoals bijvoorbeeld schildklier-aandoeningen, de ziekte van Parkinson of een vorm van kanker.

Wat gebeurt er in het brein?

In hoofdstuk 1 en 2 van het boek heb je kunnen lezen dat stress in ons lijf wordt gereguleerd door twee systemen: je zenuwstelsel en je hormoonstelsel. In het zenuwstelsel gaat het onder andere om de hippocampus, amygdala en de prefrontale cortex, en om het autonome zenuwstelsel, met daarin het orthosympathische en het parasympathische zenuwstelsel. In het hormoonstelsel gaat het om de 'HPA-as'. Hoe deze systemen werken kun je in de eerste twee hoofdstukken teruglezen.

Welke bijkomende problemen hebben mensen met een angststoornis?

Als je een angststoornis hebt, heb je een groter risico op een depressie, een post-traumatische stressstoornis, een persoonlijkheidsstoornis of verslaving. Daarnaast komen angststoornissen vaak voor bij ASS en bij ADHD.

Door een chronische angststoornis krijg je ook meer risico op lichamelijke aandoeningen, zoals hart- en vaatziekten, onder andere door hoge bloeddruk.

Welke rol spelen hormonen bij angststoornissen?

Geslachtshormonen

Vrouwen die gevoelig zijn voor hormoonschommelingen kunnen meer angstklachten hebben. Ook de hormoonschommelingen tijdens de menstruatiecyclus of rondom de zwangerschap hebben mogelijk invloed op de stressgevoeligheid bij vrouwen.

Andere hormonen

Een ontregeling van het schildklierhormoon kan angstklachten teweegbrengen.

Welke behandeling is er voor een angststoornis?

Angststoornissen verdwijnen meestal niet vanzelf, maar je kunt je er goed voor laten behandelen.

De basis van de behandeling van een angststoornis bestaat uit psycho-educatie (uitleg over de aandoening), activering en het tegengaan van vermijding.

Cognitieve gedragstherapie is bewezen effectief bij de meeste vormen van angststoornissen. Deze vorm van therapie helpt je om beter om te gaan met piekeren. Je leert situaties herkennen waarin je angstig wordt, evenals de gedachten die daarbij opkomen. Vervolgens wordt het duidelijk wat die angstgedachten met je gevoel en gedrag doen. In de therapie leer je inzien dat deze gedachten vaak niet realistisch zijn. Je leert ze stap voor stap vervangen door meer helpende, realistische gedachten – gedachten die minder angst oproepen. Vaak ga je ook oefenen met de situaties die je eng vindt. Dit wordt *exposure in vivo* genoemd. Soms oefen je zelf en soms samen met je therapeut. Je maakt met je behandelaar een plan dat geleidelijk opbouwt vanuit de minst moeilijke situatie, oplopend naar steeds moeilijkere situaties. Je oefent om zo lang mogelijk in die situatie te blijven, totdat je merkt dat de angst afneemt en de situatie niet meer beangstigend is. Op deze manier dooft de angst geleidelijk uit.

Relaxatietraining en ademhalingsoefeningen kunnen ook effectief zijn bij het verminderen van angstklachten. Tijdens deze training leer je verschillende ontspannings- en ademhalingstechnieken die je helpen om rustiger en regelmatig te ademen. Dit bevordert ontspanning, maakt je kalmer en helpt je het gevoel van controle terug te krijgen. Hierdoor kunnen de lichamelijke symptomen van angst afnemen. Je oefent de technieken meestal eerst tijdens de therapiesessies en thuis, waarna je leert ze toe te passen in het dagelijks leven.

Onlinebehandelingen

Tegenwoordig kun je ook online een cognitieve gedragstherapie starten om van je angststoornis af te komen. Dit is als eerste stap prima aan te bevelen. Soms kun je dit ook gebruiken in de fase tussen het contact met je psycholoog of psychiater in.

Mensen met lichte klachten kunnen hier zeker baat bij hebben. Voor mensen met ernstige klachten kan het een goede eerste stap zijn op weg naar de behandelaar. Links hiervoor vind je bij de referenties aan het einde van deze pdf.

Voor vrouwen met tokofobie kan het naast de hierboven beschreven behandelvormen ook zinvol zijn om samen met de behandelaar een geboorteplan te schrijven en dit te bespreken met je verloskundige. Bij een secundaire tokofobie kan EMDR helpen.

Wat kun je zelf doen?

- Probeer een goed beeld te krijgen van je angsten. Houd bijvoorbeeld een dagboek bij.
- Praat over je angsten met je partner of mensen die belangrijk voor je zijn.
- Probeer moeilijke situaties niet te vermijden.
- Ga sporten, liefst een sport zoals zwemmen, fietsen, wandelen. Ga naar buiten: frisse lucht en zonlicht doen je goed.
- Wees vooral matig met alcohol en gebruik geen drugs.
- Drink niet te veel dranken met cafeïne, zoals koffie of cola. Deze kunnen een (nieuwe) paniekaanval bij je teweegbrengen.
- Zoek afleiding met ontspannende activiteiten.

Welke medicatie is er voor een angststoornis?

Bij sommige mensen werkt een combinatie van cognitieve gedragstherapie en medicatie het best, zeker als er ernstige klachten zijn.

De medicijnen tegen depressie helpen ook bij angststoornissen, vandaar dat de arts meestal een antidepressivum voorschrijft bij een angststoornis, met name SSRI's (dit zijn antidepressiva met een verhoogde opname van serotonine). In het begin kunnen je klachten juist erger worden en soms krijg je daar dan kortdurend ondersteunende kalmeringsmiddelen voor, zoals oxazepam.

Hoe zit het met seksualiteit en angststoornis?

Angstklachten kunnen van invloed zijn op seksualiteit, omdat ze vaak gepaard gaan met piekeren, verhoogde alertheid, spierspanning en een hoge ademhaling. Deze

factoren maken het moeilijk om te ontspannen, terwijl ontspanning juist essentieel is om open te kunnen staan voor seksuele prikkels en om van seks te genieten. Onderzoek toont aan dat vrouwen met angstklachten vaak een verminderd seksueel verlangen en verminderde opwinding ervaren.

Ook een sociale angststoornis kan seksualiteit beïnvloeden. Bij sociale angst ben je bang voor de negatieve beoordeling van de ander – ook tijdens seks. Je bent bijvoorbeeld bang om te falen, bijvoorbeeld doordat (je denkt dat) je niet opgewonden raakt of omdat je vreest dat penetratie niet zal lukken. Door al deze negatieve gedachten zit je te veel in je hoofd, kun je minder genieten van het moment, en dit belemmert de seksuele opwinding.

Mensen die last hebben van paniekaanvallen rapporteren opvallend vaak seksuele problemen: maar liefst 75 procent ervaart seksuele stoornissen. Vaak vermijden zij seksuele activiteit, zowel met een partner als alleen, uit angst om hierdoor een paniekaanval te krijgen.

Een specifieke angst is angst voor penetratie, zoals bij penis-in-vagina-seks of met een vibrator. Deze kan al aanwezig zijn bij de eerste keer dat iemand daarmee wordt geconfronteerd, of kan ontstaan na negatieve seksuele ervaringen. Als je hier last van hebt, ben je vaak bang voor pijn, bijvoorbeeld omdat je verhalen hebt gehoord over pijnlijke eerste keren, of omdat je zelf al herhaaldelijk pijn bij penetratie hebt ervaren. In hoofdstuk 27 in deze pdf gaan we hier dieper op in.

Een andere vorm van angst is de zogenaamde seksuele aversie, een soort fobie voor seks. Hierbij ervaar je afkeer of walging bij seks. Soms is die afkeer algemeen en voel je afkeer bij alles wat met seks te maken heeft. Soms is die specifiek bijvoorbeeld bij het zien van een penis of bij confrontatie met sperma of vaginaal vocht (lubricatie). Mensen die smetvrees hebben kunnen hier ook last van hebben. Seksuele aversie hangt vaak samen met overtuigingen uit de opvoeding waarin seks als iets vies of verkeerd werd gezien, of met negatieve seksuele ervaringen uit het verleden. Een vrouw uit onze praktijk vertelde bijvoorbeeld dat zij als jong meisje dagelijks met dezelfde tram naar school reisde. In die tram bevond zich regelmatig een man die zich opzettelijk tegen haar aan wreef, totdat hij tot een orgasme kwam. Deze ingrijpende ervaringen hebben diepe indruk gemaakt en de patiënte heeft lang walging gevoeld bij een penis en sperma.

Medicatie en seks

Angstremmende medicijnen (vooral benzodiazepinen en antidepressiva) kunnen invloed hebben op seksualiteit. Ze kunnen seksuele functies remmen, wat zich kan

uiten in verminderd seksueel verlangen, verminderde seksuele opwinding, verminderd vochtig zijn of moeilijkheden met het bereiken van een orgasme. Langdurig (jarenlang) gebruik van benzodiazepinen kan bovendien leiden tot beschadiging van de lichamelijke seksuele respons, waardoor zwelling en lubricatie niet meer mogelijk zijn. Aarzel niet om seksuele bijwerkingen met je arts te bespreken!

HOOFDSTUK 10

Eetstoornis- sen

WAT IS EEN EETSTOORNIS?

Als je een eetstoornis hebt, zijn je gedrag en gedachten rondom eten verstoord. Je bent vaak heel erg gericht op eten en op je gewicht en je hebt vaak een verstoord lichaamsbeeld. In dit boek zullen we vijf eetstoornissen toelichten: anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN), de eetbuistoornis (Binge Eating Disorder, ofwel BED), de vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (avoidant/restrictive food intake disorder: ARFID) en orthorexia nervosa.

Eetstoornissen zijn ernstige psychische aandoeningen die niet vanzelf overgaan maar er zijn goede behandelingen om te herstellen van een eetstoornis. Het betreft dan langer bestaande eetproblemen die gedurende enige tijd aanwezig zijn.

Hoe vaak komt een eetstoornis voor?

Eetstoornissen komen in alle lagen van de bevolking voor, bij vrouwen en mannen, bij jonge mensen en volwassenen, maar het meest bij jonge vrouwen.

Anorexia nervosa		Boulimia nervosa		Eetbuistoornis		ARFID		Orthorexia nervosa	
vrouw	man	vrouw	man	vrouw	man	vrouw	man	vrouw	man
1-4%	0,16-0,3%	1-2%	0.1-0.5%	1-4%	1-3%	% onbekend	% onbekend	% onbekend	% onbekend

Eetstoornissen kunnen op elke leeftijd ontstaan, maar met name AN en BN beginnen meestal in de adolescentie. Op oudere leeftijd kun je ook een eetstoornis ontwikkelen.

Van ARFID weten we nog niet hoe vaak het voorkomt, want deze diagnose is pas in 2013 in de DSM-5 opgenomen.

Soms leidt een eetstoornis tot de dood. Bij anorexia nervosa gebeurt dat het vaakst van alle psychische aandoeningen. Elke 10 jaar overlijdt 5 procent van de patiënten met anorexia nervosa, waarvan één op de vijf door suïcide en de andere aan de gevolgen van het gebrek aan voeding en lichamelijke complicaties. Van de mensen met boulimia nervosa overlijdt elke 10 jaar 2 procent en ook daar één op de vijf door suïcide.

Wat zijn de symptomen en klachten van een eetstoornis?

Anorexia nervosa (AN)

Als je anorexia hebt dan voel je je dik, terwijl je juist te weinig weegt voor je lengte en leeftijd. Bij AN heb je een te laag BMI, in ieder geval onder de 18,5 en bij heel ernstige gevallen zelfs onder de 15. Bij AN ben je erg bang om aan te komen of dik te worden, je twijfelt aan jezelf en aan je lichaam, je voelt je onzeker. Je hebt een verstoord beeld van je lichaam: ook al ben je heel dun, je ziet een dik iemand als je in de spiegel kijkt. Je mag van jezelf niet zomaar eten. Dat moet je eerst verdienen, bijvoorbeeld door eerst tien keer de trap op te lopen, en je eet minder dan jouw lichaam nodig heeft, waardoor je afvalt. Je voelt een soort dwang om steeds meer af te vallen, want dat geeft een gevoel van controle. Het kan ook ontstaan of toenemen in situaties waarin je juist weinig controle hebt, bijvoorbeeld als er iets naars is gebeurd, zoals een verbroken relatie of ontslag op je werk.

Vaak zie je zelf het probleem niet van zo weinig eten en zoveel afvallen, maar dat is onderdeel van de ziekte. Je omgeving gaat zich intussen wel zorgen maken en zal zich ermee gaan bemoeien dus ga je allerlei trucs en leugentjes bedenken om niet te hoeven eten.

Boulimia nervosa (BN)

Als je boulimia hebt, heb je regelmatig heftige eetbuien en daarna ga je van alles doen om niet aan te komen. Je gaat bijvoorbeeld overgeven of je slikt laxemiddelen zodat je alles snel weer uitpoept of je gaat veel bewegen. Ondanks dat je vaak niet blij bent met je lichaam, en je je te dik of te zwaar voelt, blijft je BMI vaak nog wel normaal dus het valt niet zo op als je BN hebt.

Eetbuistoornis (BED)

Bij een eetbuistoornis heb je ook regelmatig eetbuien. Tijdens een eetbui eet je heel veel achter elkaar, vaak in snel tempo. Je bent de controle dan helemaal kwijt: je hebt het gevoel dat je niet kunt stoppen. Over de eetbuien voel je je heel naar. Je voelt je schuldig of walgt zelfs van je eetgewoontes en je eigen lichaam. Uit schaamte verberg je je gedrag. Je kunt je hierdoor eenzaam en ongelukkig voelen. In tegenstelling tot bij AN en BN ga je geen compensatiegedrag uitvoeren. Bij BED is je BMI dan ook vaak verhoogd.

Vermijdende/restrictieve voedselintakestoornis (ARFID)

Bij de voedings-/eetstoornis ARFID wil of durf je bepaald voedsel niet te eten en/of eet je te weinig. Je wilt of durft bepaald eten niet te eten, bijvoorbeeld omdat het een bepaalde kleur, geur, smaak of textuur heeft (de sensorische kenmerken) of omdat je moeite hebt met slikken. Omdat je daardoor te weinig binnenkrijgt, val je af of groei je slecht.

Dat je te weinig eet komt niet door anorexia of boulimia, je bent niet bang om aan te komen of ontevreden over je lichaam. Bij ARFID gaat het puur over het niet durven eten zelf waarbij ook vaak een tekort aan bepaalde voedingsstoffen en vitamines ontstaat. Als je ARFID hebt mijd je dus bepaalde soorten voedsel, daarom is het bijvoorbeeld moeilijk om uit eten te gaan of op vakantie. Hierdoor kun je in een sociaal isolement terecht komen.

Orthorexia nervosa

Dit is een classificatie die nog niet in de DSM-5 staat, maar die wel door veel GGZ-instellingen wordt gehanteerd. Als je orthorexia hebt, ben je obsessief bezig met gezond eten en dat kan heel geleidelijk beginnen, zoals alleen maar biologisch voedsel eten omdat je pesticiden wilt vermijden. Vervolgens eet je bijvoorbeeld geen suikers meer en daarna verwijder je vetten uit je dieet. Een volgende stap kan zijn dat je ook geen vlees, zuivel, vis en koolhydraten meer wilt eten. Je denkt dat die producten schadelijk zijn voor je gezondheid. Uiteindelijk kan het ertoe leiden dat je bijvoorbeeld alleen nog maar (rauwe) groenten en fruit eet. Wanneer je orthorexia hebt, wil je niet per se heel dun zijn, maar je gezond en puur voelen. Hoewel je gezond wilt eten om goed voor jezelf te zorgen, wordt door het dwangmatige eetgedrag je geestelijke en lichamelijke gezondheid juist geschaad. Je valt af en ontwikkelt een eetstoornis. Orthorexia kan zelfs doorslaan naar anorexia.

Inadequaaf compensatiegedrag

Hiermee bedoelen we het gedrag dat je vertoont om te voorkomen dat je aankomt, zoals extreem veel bewegen, braken, laxeren, plaspillen gebruiken.

In onderstaande tabel zie je de kenmerken van de eerste vier beschreven eetstoornissen op een rijtje:

Anorexia nervosa	Boulimia nervosa	Eetbuistoornis	ARFID
Te weinig eten	Regelmatig eet-buien	Regelmatig eet-buien	Bepaalde dingen niet eten door: smaak sensorische kenmerken slikangst
Verstoord lichaamsbeeld	Verstoord lichaamsbeeld		Te weinig eten door gebrek aan interesse of plezier van eten
Inadequaaf compensatiegedrag: excessief bewegen laxermiddelen braken plaspillen	>1-3x/week inadequaaf compensatiegedrag: excessief bewegen laxermiddelen braken plaspillen	GEEN compensatiegedrag	GEEN compensatiegedrag
Laag gewicht	Vaak normaal gewicht	Vaak overgewicht	Vaak laag gewicht
Koude, wit-blauwe handen Donsbeharing Verstoorde/uitblijvende menstruatie			

Beloop

Eetstoornissen kunnen een chronisch beloop hebben. Op den duur kun je ernstige, lichamelijke, psychische en sociale problemen krijgen.

Bij anorexia zie je vaak een tekort aan voedingsstoffen zoals sporenelementen (bijvoorbeeld jodium, zink en selenium), vitamines (bijvoorbeeld vitamine B, C en D) en calcium en een verstoring van de elektrolyten, de zouten in het bloed, zoals na-

trium en kalium. Dat leidt tot uitputting, ondertemperatuur, verstopping en andere maag-/darmproblemen, tandvleesproblematiek, trage hartslag en lage bloeddruk, bloedarmoede, verhoogde gevoeligheid voor infecties, huidproblemen zoals schilferige huid, donshaar op de huid, bros haar en haaruitval, uitblijven van de menstruatie (zie hoofdstuk 16 in deze pdf) en uitblijven van de normale groei en puberteit bij kinderen. Sommige gevolgen kunnen levensbedreigend zijn, zoals hartritmestoornissen, hartfalen en een te laag bloedsuiker. Op langere termijn kan er door het niet bereiken van een piekbotmassa in de puberteit/adolescentie uiteindelijk botontkalking ontstaan (zie hoofdstuk 9 van het boek).

Bij veel overgeven of misbruik van laxemiddelen of plaspillen kun je last krijgen van lokale beschadigingen van je slokdarm, je tandglazuur of je dikke darm, vergrote speekselklieren, en stoornissen in je zout- en waterhuishouding. Deze kunnen weer leiden tot levensbedreigende hartritmestoornissen en nierfunctiestoornissen.

Bij eetbuien kun je menstruatiestoornissen, misselijkheid en maagpijn, diarree en soms zelfs juist obesitas krijgen, doordat je in die eetbuien te veel gaat eten.

Eetstoornissen hebben vaak een grote invloed op je sociale leven. Vaak lukt het niet meer om te werken, te studeren of naar school te gaan waardoor je in een sociaal isolement raakt en je leven op allerlei gebieden als onbevredigend ervaart.

Bij gemiddeld 20 tot 25 procent van de mensen met anorexia en boulimia nervosa blijft de stoornis bestaan met blijvende beperkingen.

Bij ARFID kun je ondervoed raken: je valt af, weegt te weinig voor je lengte en leeftijd en krijgt een groeiachterstand. Je kun ook last krijgen van energieverlies, kwetsbare nagels, haaruitval en botontkalking.

Vrouwen met een eetstoornis zijn vaker ongewild kinderloos en doen vaker een beroep op fertiliteitsbehandelingen, zoals IVF. Zij hebben ook vaak meer moeite met de zorg voor hun kinderen.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Als de huisarts vermoedt dat je anorexia hebt, zul je een lichamelijk onderzoek krijgen en er worden vragen gesteld aan jou en vaak ook aan een belangrijke naaste (je partner of ouder bijvoorbeeld). Er wordt gekeken naar je lengte, gewicht, bloeddruk, hartslag en vaak wordt er ook bloed en urine onderzocht.

Op basis van de uitkomsten van dit onderzoek kan de huisarts een eetstoornis vaststellen of het vermoeden op een eetstoornis hebben en je doorverwijzen naar een specialist.

Binnen de DSM-5 zijn er criteria vastgesteld waaraan je moet voldoen voor de diagnose van een specifieke eetstoornis. Die criteria komen voor een groot deel overeen met de symptomen zoals we die in dit stuk hebben beschreven, met een aantal specificaties, zoals hoelang een eetbui duurt of hoelang bepaalde symptomen moeten bestaan voordat je het een eetstoornis noemt.

Het probleem met de strikte indeling van eetstoornissen in de DSM-5 is dat er overlap is tussen de verschillende eetstoornissen. Zo kun je ook eetbuien hebben als je anorexia hebt, of overgeven bij anorexia, of als je boulimia hebt, kun je anorexia ontwikkelen of omgekeerd. Het is dus belangrijk dat er niet alleen naar rijtjes symptomen wordt gekeken maar ook naar de onderliggende problematiek.

Wat zijn de oorzaken van eetstoornissen?

Zoals bij vrijwel alle psychische stoornissen het geval is, ontstaat ook een eetstoornis door een combinatie van biologische, psychologische en sociale factoren.

Er is een verhoogde genetische kwetsbaarheid en familiale kwetsbaarheid, maar we weten nog niet precies welke specifieke afwijkingen er in het DNA zijn. Het hebben van eetstoornissen en andere psychiatrische problemen in de familie, zoals stemmingsstoornissen en alcohol- en drugsgebruik, kan ook een rol spelen.

Anorexia nervosa en boulimia nervosa komen bijna tien keer zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen en deze stoornissen ontstaan vaak in de puberteit. Meisjes krijgen in de puberteit meer lichaamsvet dan jongens, wat vaker leidt tot ontevredenheid met hun lichaamsbeeld. Meisjes hebben ook vaker een negatief zelfbeeld en negatief lichaamsbeeld (zie hoofdstuk 3 in deze pdf) en meer last van angst en stemmingsproblemen. Al deze zaken en de gevoeligheid hiervoor kunnen maken dat meisjes gevoeliger zijn voor het ontwikkelen van een eetstoornis. Het is vooralsnog onduidelijk of geslachtshormonen (zoals oestrogeen en progesteron) hier ook een rol in spelen.

In het algemeen geldt dat opgroeien in de Westerse, geïndustrialiseerde maatschappij, waar de nadruk vaak op gewicht en uiterlijk ligt, een belangrijke risicofactor voor een eetstoornis is. De invloed van sociale media is daarin groot. Het kan ook zijn dat je bent opgegroeid in een gezin waar je ouders veel aan de lijn deden, of dat je een (top-)sport doet waarbij het belangrijk wordt gevonden om af te vallen. Bij fotomodellen en balletdansers komt AN vaak voor. Gezinsproblemen, negatieve, stressvolle gebeurtenissen, gepest worden of seksueel misbruik kunnen ook een rol spelen. Het is onduidelijk hoe de vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID) ontstaat. Het lijkt een combinatie van motorische en sensorische factoren

te zijn, waarbij ook opvoeding en persoonlijkheidskenmerken een rol spelen. Het kan ook komen door (traumatische) ervaringen, bijvoorbeeld als je een keer heel erg verslikt hebt, of als je hebt gezien dat iemand anders zich heel erg verslikte. ARFID kan ook ontstaan doordat je te vroeg bent geboren, een te laag gewicht had bij de geboorte en al jong een sondeslang nodig had. Deze voedings-/eetstoornis komt vaak voor in combinatie met een angststoornis, autisme of ADHD, maar je kunt ook alleen ARFID hebben.

Wat gebeurt er in het brein?

In het brein wordt de eetlust gereguleerd door verschillende stoffen, zoals de hormonen insuline, ghreline en leptine (zie hoofdstuk 3 van het boek). Daarnaast spelen de neurotransmitters serotonine en dopamine hierin een rol.

Uit onderzoek is gebleken dat er in de hersenen van mensen met een eetstoornis een verandering is ontstaan in de beloningsgevoeligheid en in de regulering van de eetlust, met name door verandering in het serotoninesysteem. Het dopaminesysteem speelt daar ook een rol in door de invloed van dopamine op de impulscontrole. Dopamine is nodig voor het reguleren van motivatie en daarin zijn er met name bij BN en BED overeenkomsten met verslaving: eten heeft dan eenzelfde effect op het dopamine-motivatie-systeem als drugs kunnen hebben. Er zijn zelfs wetenschappers die spreken over *food addiction*, ook al is dat geen classificatie in de DSM. Dat betekent dat een behandeling die zich richt op het dopaminesysteem wellicht zinvol kan zijn bij deze eetstoornissen.

Er zijn ook veranderingen in de structuur van een aantal hersengebieden die van belang zijn bij de waardering van smaak (onder andere de orbitofrontale cortex, de insula en het striatum – zie hoofdstuk 1 van het boek).

Welke bijkomende problemen hebben mensen met eetstoornissen?

Lichamelijk

Bij de symptomen en het beloop heb je al wat kunnen lezen over de complicaties die kunnen ontstaan bij een eetstoornis. In onderstaande tabel zijn deze nog eens kort samengevat:

Acute complicaties	Langetermijncomplicaties
Hypoglykemie (te laag suikergehalte in bloed)	Groeiachterstand (door verstoorde stofwisseling en tekort aan voedingsstoffen en vitaminen; dit kan later wel weer ingehaald worden)
Hart- en vaatafwijkingen (door elektrolytstoornissen door plaspillen, laxeer-middelen en/of eenzijdige voeding)	Stoornissen puberteitsontwikkeling, amenorroe (het uitblijven van de menstruatie), infertiliteit (onvruchtbaarheid)
Stoornissen in het maagdarmkanaal	Verstoorde botstofwisseling en osteoporose (botontkalking)
Nierproblemen en elektrolytstoornissen	Mogelijk effect op het groeiende en zich ontwikkelende brein

Bij mensen met AN die aan hun herstel werken door het opnieuw starten van gewone voeding, vaak nadat ze lang ondervoed zijn geweest en/of sondevoeding (met een slangetje door je neus) hebben gehad, kan een *refeeding*-syndroom ontstaan. De stofwisseling in het lichaam moet zich dan weer aanpassen aan de normale voeding en als dat te snel gaat, kunnen er ernstige problemen ontstaan.

Psychiatrisch

Bij meer dan de helft van de adolescenten en volwassenen met AN komen ook nog andere psychiatrische aandoeningen voor. Het gaat daarbij vooral om depressie, middelenmisbruik, suïcidaliteit, persoonlijkheidsstoornissen of angststoornissen. Een deel van die aandoeningen (bijvoorbeeld depressie, dwangmatige gedachten of angst of geheugen- en concentratiestoornissen en traag denken) kan worden veroorzaakt door ondervoeding van het brein ('het hongerbrein') en die verdwijnen weer wanneer het voedingsniveau weer normaal is.

Ook bij boulimia nervosa en de eetbuistoornis komen veel van deze psychiatrische aandoeningen voor en ook stoornissen in de impulscontrole, zoals ADHD. ARFID komt vaak voor bij ASS en ADHD, maar we weten nog niet waarom.

Welke rol spelen hormonen bij eetstoornissen?

Insuline kan een rol spelen bij eetstoornissen, vooral bij de eetstoornis diaboulimia, die bij diabetes type 1 (zie hoofdstuk 23 in deze pdf) kan ontstaan. Diaboulimia is een eetstoornis waarbij diabetespatiënten met diabetes type 1 hun insuline (zie hoofdstuk 3 van het boek) minder of helemaal niet meer innemen om heel snel gewicht te verliezen. Het lichaam van iemand met diabetes type 1 dat geen insuline meer toegediend krijgt, gaat heel veel vet verbranden om zo voor brandstof te zorgen. Dat

is erg gevaarlijk, want wanneer het lichaam vet verbrandt, komen er afvalstoffen vrij: ketonen. Iemand met een te hoog ketonengehalte in het bloed kan in een coma terechtkomen of zelfs overlijden. Als je af en toe insuline overslaat, kun je ook een hoge bloedsuikerspiegel krijgen wat op de lange termijn je nieren, ogen en zenuwen kan aantasten en de kans op hart- en vaatziekten kan verhogen.

Welke behandeling is er voor een eetstoornis?

Het behandelen van eetstoornissen leidt bij ongeveer de helft van de patiënten tot volledig herstel.

Een behandeling begint altijd met psycho-educatie en zorgen dat je lichamelijk herstelt. Vervolgens zijn er verschillende vormen van therapie mogelijk, waaronder cognitieve gedragstherapie. Natuurlijk moet een behandeling zich ook richten op onderliggende problematiek, bijvoorbeeld als je niet alleen een eetstoornis hebt maar ook een depressie of autisme. Je familie of partner zal ook bij de behandeling worden betrokken.

Soms is een ziekenhuisopname nodig, bijvoorbeeld wanneer je organen door de ondervoeding of door het veelvuldig braken of laxeren niet goed meer werken.

Als je erg ondervoed bent, kan het dat je niet meer in staat bent om helder na te denken over wat er nodig is. Dan kan het nodig zijn dat je tegen je wil wordt opgenomen omdat je anders een gevaar voor jezelf bent.

In het algemeen is het bij een eetstoornis nog belangrijker om de behandeling te richten op zelfmanagement. Een eetstoornis heeft veel met controlebehoefte en autonomie te maken en het is belangrijk om het gevoel van controle te behouden en toch gezond te eten. Zelfmanagement is het vermogen om goed om te gaan met je symptomen, behandeling en gevolgen van je eetstoornis en het aanvaarden van leefregels. Daarvoor moet je voldoende inzicht hebben in je eetstoornis en gemotiveerd zijn voor behandeling.

Welke medicatie is er voor eetstoornissen?

Bij sommige mensen helpen medicijnen tegen eetbuien, met name SSRI's. Soms is er ook medicatie nodig om bijkomende of onderliggende aandoeningen te behandelen, bijvoorbeeld middelen tegen angst of depressie of middelen om voedingstekorten aan te vullen.

Hoe zit het met seksualiteit en eetstoornissen?

Bij mensen met een eetstoornis komen seksuele problemen vaker voor. Deze kunnen optreden in elke fase van de seksuele respons. De meest genoemde seksuele problemen zijn een verminderd seksueel verlangen, afname in seksuele activiteit en seksuele ontevredenheid.

Er zijn verschillende biopsychosociale factoren die een rol kunnen spelen bij deze seksuele problemen :

Testosteron

Wanneer een eetstoornis ontstaat tijdens de puberteit kan dit leiden tot te lage spiegels van geslachtshormonen. Hierdoor komt de menstruatiecyclus stil te liggen en is vaak ook de testosteronspiegel te laag waardoor de seksualiteitsontwikkeling belemmerd wordt. Een tekort aan testosteron vermindert bovendien de gevoeligheid voor seksuele prikkels (zie hoofdstuk 25 in deze pdf). Daarnaast is testosteron ook belangrijk voor je spieren, stofwisseling en energiehuishouding.

Seksueel trauma

Wanneer seksueel trauma ten grondslag ligt aan de eetstoornis, kunnen seksuele problemen optreden die vergelijkbaar zijn met die van andere mensen met een seksueel trauma (zie hoofdstuk 2 in deze pdf).

Negatief lichaamsbeeld

Als je onzeker bent over je lichaam en jezelf niet aantrekkelijk vindt, kun je (solo)seks gaan vermijden of tijdens de seks constant piekeren over je uiterlijk. Soms verkies je het om in het donker te vrijen, omdat je je ongemakkelijk voelt over hoe je eruitziet. De negatieve gedachten kunnen een remmend effect hebben op je seksualiteit.

Indirect effect

Wanneer je je als gevolg van te weinig voeding niet lekker voelt, het steeds koud hebt, depressief of angstig bent heeft dit een negatief effect op seksualiteit.

Sociaal isolement

Wanneer je in een sociaal isolement komt of sociale contacten liever vermijdt, is de kans groot dat je ook seksueel contact met een partner liever uit de weg gaat.

Psychose

Wat is een psychose?

Als je een psychose hebt, beleef je de werkelijkheid anders dan andere mensen. Je ziet, hoort, ruikt, proeft en voelt dingen die er niet zijn maar die wel echt voelen. Je kunt ook dingen denken die niet kloppen met de werkelijkheid, maar voor jou zijn ze dan heel echt en zeker. Je kunt bijvoorbeeld denken dat je vergiftigd wordt, of achtervolgd, of dat je gedachten worden bestuurd. Je gedachten kunnen dan ook in de war raken en je kunt verward gedrag vertonen. Als je volledig in beslag wordt genomen door dit soort ervaringen en daardoor niet goed meer kunt functioneren op het werk of in het sociale leven, dan noemen we dat een psychotische stoornis. Schizofrenie is een hersenaandoening waarbij je last hebt van psychoses, maar je kunt ook een psychose hebben zonder schizofrenie. In dit stuk kun je lezen hoe dat precies zit.

Hoe vaak komt een psychose voor?

Bij 10 tot 20 procent van de bevolking komen wel eens psychotische of psychoseachtige verschijnselen voor. Dit is niet altijd zo ernstig dat er sprake is van een psychose en vaak hebben deze mensen geen behandeling nodig.

Een eerste psychose kan gedurende het hele leven ontstaan, maar het vaakst in de adolescentie. Per jaar krijgen ongeveer 3000 jongvolwassenen in Nederland een eerste psychose. Zo'n 30 procent van de mensen krijgt pas na hun veertigste een eerste psychose en dat zijn vaker vrouwen, vooral rond de menopauze.

Een psychotische stoornis komt 1,5 keer vaker voor bij mannen dan bij vrouwen.

De leeftijd van een eerste psychose bij schizofrenie (zie verderop) ligt bij mannen gemiddeld 4-5 jaar eerder dan bij vrouwen. Deze ziekte kan zich al voor het vijftiende jaar openbaren maar de eerste schizofrene psychose ontstaat bij mannen meestal tussen de 15 en 25 jaar en bij vrouwen tussen de 25 en 35 jaar, met een tweede piek van een eerste psychose na het veertigste levensjaar.

Wat zijn de symptomen van een psychose?

Bij een psychose kun je symptomen hebben uit 4 verschillende 'symptoomclusters': psychotische, negatieve, cognitieve of affectieve symptomen. Hieronder zie je een tabel waarin deze symptomen worden beschreven.

Psychotisch	Negatief	Cognitief	Affectief
Wanen	Spraakarmoede	Problemen in informatieverwerking	Angst
Hallucinaties	Motivatatieproblemen	Concentratieproblemen	Somberheid
Onsamenhangende spraak	Initiatiefverlies	Problemen in werkgeheugen	Manie
Gedesorganiseerd gedrag	Vervlakking van het gevoelsleven	Problemen in planning	
		Problemen in probleemoplossend vermogen	

Psychotische symptomen

Wanen zijn overtuigingen of gedachten die niet gedeeld worden door je omgeving. Als je wanen hebt, houd je vast aan deze denkbeelden, hoe onterecht of vergezocht ze ook zijn. Vaak zijn de wanen in een psychose angstig: je denkt dat je wordt achtervolgd, dat mensen het op je voorzien hebben (paranoïde wanen). Soms denk je dat alles op jou betrekking heeft en dat overal boodschappen in zitten, die voor jou bedoeld zijn (betrekkingswanen). Maar het kan ook zo zijn, zoals bij een manische psychose, dat je denkt dat je heel bijzonder bent en bijzondere krachten of gaven hebt (grootheidswanen) (zie hoofdstuk 8 in deze pdf).

Hallucinaties zijn dingen die je echt waarneemt maar die er niet zijn, dingen die je hoort, ziet, proeft, voelt of ruikt. Stemmen horen komt het meest voor. Vaak zijn dat negatieve stemmen, die commentaar geven op wat je doet, of die je opdrachten geven. Wat ook voorkomt, is dat mensen beestjes over zich heen voelen lopen (bijvoorbeeld bij een delirium), of dat ze een bepaalde geur ruiken. Mensen met dementie zien wel eens mensen, terwijl die er niet zijn (bijvoorbeeld bij Lewy Body dementie, zie hoofdstuk 12 in deze pdf).

Er zijn best veel mensen die soms een stem horen, maar dat hoeft nog niet meteen een psychotisch symptoom te zijn. Dat is het pas als het horen van die stem je zo beïnvloedt, dat het je dagelijks functioneren verstoort en je erdoor in beslag wordt genomen.

Negatieve symptomen

Negatieve symptomen zijn de tegenhanger van positieve symptomen (de wanen en hallucinaties). Als je negatieve symptomen hebt, kom je nog tot weinig. Je praat weinig, lijkt in jezelf teruggetrokken en je maakt een 'vlakke' indruk. Het lijkt op depressie, maar je hoeft je hierbij niet somber te voelen.

Cognitieve symptomen

In een psychose kunnen je gedachten chaotisch, te snel, of te langzaam verlopen. Je hebt moeite om je gedachten te organiseren. Je gedachten zijn onsamenhangend en moeilijk te sturen, waardoor je anders gaat praten en reageren, moeite hebt anderen te begrijpen en de kern in andermans verhaal te snappen. Het kan zijn dat je aan één stuk doorratelt, van de hak op de tak springt of de woorden van een ander precies nazegt.

Affectieve symptomen

Ook je gevoelsleven kan in de war zijn. Je kunt gaan lachen of huilen op momenten die voor andere mensen niet goed te volgen zijn. Maar je kunt je tijdens een psychose ook angstig of somber voelen, snel boos worden, je emotioneel uit balans voelen of (in een manische psychose) euforisch blij voelen.

Soorten psychose

Een psychose kan ontstaan in het kader van verschillende toestanden of omstandigheden, aandoeningen of ziektes. Zo zijn er ziektes waarbij je een risico op psychose hebt, zoals de ziekte van Parkinson of bepaalde schildklierziekten. Ook als je drugs gebruikt, kun je een (drugs-)psychose krijgen. In de psychiatrie zijn er een paar specifieke aandoeningen waarbij je een psychose kunt krijgen.

Waanstoornis

Bij een waanstoornis denk je soms dat je een heel speciale missie hebt, bijvoorbeeld dat je de wereld moet redden. Of je weet zeker dat iemand verliefd op je is, ook al is die persoon dat niet. Ook kun je denken dat anderen je kwaad willen doen terwijl dat niet zo is. Bij een waanstoornis heb je geen last van andere kenmerken van een

psychose, zoals hallucinaties. In het algemeen kun je ook nog redelijk functioneren, niet alles in je leven hoeft te worden beïnvloed door de waan.

Schizofrenie

Schizofrenie is een hersenaandoening waar misverstanden over bestaan. Een van die misverstanden is dat je dan 'een gespleten persoonlijkheid' hebt. Iemand kan dan het ene moment zijn gewone ik zijn, en even later compleet iemand anders. Dit heeft helemaal niets met schizofrenie te maken.

Schizofrenie is een hersenaandoening waarbij je last hebt van psychoses. Bij schizofrenie heb je langer dan 6 maanden last van kenmerken die bij een psychose horen, zoals wanen en hallucinaties. Hier heb je zoveel last van dat je op je werk of school minder goed functioneert. Naast de psychotische klachten kun je ook last hebben van negatieve en cognitieve symptomen. Vooral die laatste hebben veel invloed op je functioneren, ook omdat die vaak aanwezig blijven in de periodes tussen de psychosen. Als je schizofrenie hebt, kan het dat je zelf niet beseft dat je ziek bent. Dat maakt het moeilijk om een behandeling te starten of vol te houden, want waarom zou je in behandeling gaan of blijven als je vindt dat er niets aan de hand is?

De psychoses die bij schizofrenie horen, kunnen bij iedereen anders zijn. De naam schizofrenie geeft het idee dat de aandoening voor iedereen hetzelfde is, maar dat is niet zo. Er zijn daarom steeds meer artsen en psychiaters die het liever over psychose-gevoeligheid hebben, in plaats van schizofrenie.

Psychotische depressie

Soms worden mensen zo ernstig depressief dat ze ervan overtuigd raken dat ze al dood zijn, of dat ze helemaal geen geld of huis meer hebben, dat ze niet meer kunnen eten, dat ze in de goot belanden. Ze raken hier zo van overtuigd dat je echt kunt spreken van wanen.

Manische psychose (zie ook hoofdstuk 9 over bipolariteit in deze pdf)

Als je bipolair bent, dan kun je in een manie grootheidswanen krijgen: ervan overtuigd zijn dat je bijzonder bent, speciale krachten of gaven hebt, heel veel geld hebt en alles kunt kopen.

Postpartum- of kraambedpsychose

Een postpartumpsychose ontstaat in de eerste vier weken na de bevalling en in de meeste gevallen zelfs binnen een week na de bevalling. Het komt gelukkig niet vaak

voor, gemiddeld bij één op de duizend vrouwen. De eerste symptomen van een postpartumpsychose zijn vaak dat je slecht slaapt en prikkelbaar bent. Na een paar dagen kunnen er steeds meer symptomen komen, zoals verwardheid, hallucinaties, wanen, een wisselend bewustzijn en gedachten over zelfmoord of gedachten om je baby iets aan te doen. Zoals je begrijpt, is dit een ernstige aandoening die zich snel en onvoorspelbaar kan ontwikkelen. Als je dit soort symptomen hebt, is het belangrijk dat er snel professionele hulp wordt ingeschakeld.

Een postpartumpsychose komt vaker voor bij vrouwen die onderliggend een bipolaire stoornis blijken te hebben (die soms dan pas wordt vastgesteld). Vrouwen met een postpartumpsychose hebben vaak een genetische aanleg voor psychose en zijn gevoeliger voor hormoonveranderingen, waardoor de enorme daling van geslachtshormonen na de bevalling een psychose kan uitlokken. Ook de slaapttekorten en de verstoring van het dag-nachtritme tegen het eind van de zwangerschap en de eerste periode na de bevalling spelen hier een rol in. De stress van het zorgen voor een pasgeboren baby, zeker als je weinig psychosociale steun hebt, kan ook meespelen.

Beloop

Een psychose kan acuut ontstaan bij een ingrijpende gebeurtenis, overbelasting of langdurig slaaptekort of drugsgebruik, vooral bij mensen die hier gevoelig voor zijn. Die acute psychoses hebben vaak een gunstig beloop, zeker als iemand voor de psychose goed functioneerde en als er snel een passende behandeling wordt gestart.

Een psychotische aandoening kan ook sluipend beginnen. Vaak zie je dan dat er eigenlijk al maanden of jaren subtiele problemen waren in het sociaal en cognitief functioneren of dat er al een tijd negatieve symptomen waren.

Bij twee derde van de mensen die een psychose krijgen, verdwijnen de psychotische symptomen helemaal, maar vier op de vijf mensen krijgt op termijn toch weer een psychose. Enkele jaren na de eerste psychose heeft 40 procent geen psychotische of negatieve symptomen meer. Nog eens 40 tot 50 procent heeft wel symptomen maar functioneert daarbij redelijk, en 10 tot 20 procent heeft veel symptomen en kan bijvoorbeeld niet zelfstandig wonen.

Als je schizofrenie hebt, zie je dat 10 tot 15 procent volledig herstelt, maar ongeveer 16 procent houdt chronische klachten met beperkingen in functioneren.

Je kunt ook zo af en toe een terugval hebben en daarna goed functioneren, of je kunt regelmatig terugkerende psychotische episoden hebben, met daartussenin perioden zonder symptomen.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Zoals bij alle psychiatrische problemen moet jouw persoonlijke verhaal goed in kaart worden gebracht, waarbij er oog is voor je klachten en je krachten. Er wordt onderzocht welke gezondheidsproblemen er spelen, welke medicijnen en middelen je gebruikt. Er wordt gekeken naar je leefstijl en naar je functioneren in werk, op school, je sociale en privéleven. Er zal ook een gesprek plaatsvinden met een belangrijke naaste. Verder kan er een lichamelijk onderzoek worden gedaan en zo nodig laboratoriumonderzoek, bij vermoeden op een onderliggende lichamelijke aandoening.

Tegenwoordig proberen we aan ‘vroegdiagnostiek’ te doen, waarmee we mensen die een hoog risico op psychose hebben, in een vroeg stadium proberen op te sporen. Daardoor kan een behandeling eerder worden gestart en zou het beloop gunstiger kunnen zijn. We doen dit door jonge mensen die hulp zoeken in de GGZ voor psychische klachten te screenen op aanwijzingen voor een psychosegevoeligheid.

Als je voor een eerste psychose wordt onderzocht, kijken we naar de factoren die een rol hebben gespeeld bij het ontstaan, uitlokken en in stand houden van de psychose en welke factoren beschermend en belemmerend zijn. Daarnaast wordt er in kaart gebracht hoe ernstig je symptomen zijn en in welke mate je functioneren wordt beperkt. Soms wordt hierin ook gebruikgemaakt van speciale vragenlijsten die de specialist (een arts, psychiater of psycholoog) met je doorneemt.

Daarnaast wordt onderzocht of er ook nog andere onderliggende of bijkomende problemen zijn, zoals een lichamelijke aandoening, verslaving of een andere psychiatrische aandoening.

Volgens de classificatie van de DSM-5 voldoe je aan de criteria voor een psychotische stoornis als je één of meer psychotische symptomen hebt en eventueel symptomen uit de drie andere symptoomclusters (negatieve, cognitieve of affectieve symptomen). Bij schizofrenie moet je minimaal twee psychotische symptomen hebben. De duur van de symptomen en de mate waarin het functioneren wordt beperkt is ook bepalend voor de classificatie en diagnose.

Lang werd er gedacht dat vrouwen een gunstiger beloop van schizofrenie hadden dan mannen, maar tegenwoordig weet men dat dat helaas niet zo is. Alhoewel mannen meer negatieve symptomen hebben, hebben vrouwen meer affectieve symptomen en hebben vrouwen gemiddeld net zo vaak een terugval als mannen.

Wat zijn de oorzaken van psychose?

Ook een psychose wordt bepaald door meerdere factoren die op een ingewikkelde manier elkaar beïnvloeden. Biologisch gaat het om erfelijke gevoeligheid, maar ook

om ondervoeding of virale infecties tijdens de zwangerschap, zuurstoftekort rondom de geboorte, of het veelvuldig gebruik van cannabis (vooral als je daar jong mee begint en cannabis met een hoog gehalte THC (tetrahydrocannabinol) gebruikt). Er is bijvoorbeeld gebleken dat moeders die in de hongerwinter van 1944/45 in de eerste drie maanden van hun zwangerschap waren, vaker een kind kregen dat schizofrenie ontwikkelde. Als je een ouder, broer of zus met schizofrenie hebt, is de kans dat jij dat ook krijgt 10 keer zo hoog als wanneer je geen familieleden met schizofrenie hebt.

Psychologische factoren zijn bijvoorbeeld traumatische ervaringen in de kindertijd.

Wat betreft sociale factoren heb je een grotere kans op een psychose als je opgroeit in een grote stad of als je een migratieachtergrond hebt.

De mate waarin de verschillende factoren van invloed zijn op het ontstaan van psychosegevoeligheid zijn bij vrouwen en mannen verschillend. Zo blijkt dat zuurstoftekort in de zwangerschap en tijdens de bevalling, bloedarmoede van de moeder en blootstelling van de moeder aan honger in het eerste trimester van de zwangerschap een groter risico op schizofrenie geeft bij vrouwen dan bij mannen. Daarentegen zijn vitamine D-tekorten en het niet matchen van de (resus-)bloedgroep van moeder en kind juist weer grotere risicofactoren bij mannen.

Soms is er een duidelijke lichamelijke oorzaak aan te wijzen waardoor een psychose ontstaat. Zoals hoge koorts of een zware operatie.

Aan de andere kant kunnen er ook factoren zijn die juist beschermend werken, zoals bepaalde karakterkenmerken, een gezonde leefstijl en een veilige hechting.

Wat gebeurt er in het brein?

Er zijn verschillende hersengebieden die een afwijkende ontwikkeling doormaken bij mensen met schizofrenie, onder andere de prefrontale cortex, de temporale cortex en de hippocampus. Die afwijkingen zijn bij mannen ernstiger dan bij vrouwen. Sommige van die afwijkingen nemen toe in de loop van de tijd, waarbij de symptomen ook ernstiger worden.

Bij psychotische symptomen speelt de neurotransmitter dopamine een belangrijke rol. Het dopaminenetwerk wordt te sterk geactiveerd waardoor je allerlei informatie die in dit netwerk verwerkt moet worden, verkeerd interpreteert, waardoor je hallucinaties en wanen kunt krijgen, maar ook symptomen als vlakke emoties of verwarde gedachten en gedrag.

Welke bijkomende problemen hebben mensen met psychose?

Als je een psychotische aandoening hebt, heb je meer kans op een andere psychiatrische aandoening. Daarnaast heb je een groter risico op lichamelijke aandoeningen. Vooral bij schizofrenie neemt dit risico flink toe (tot wel 60-70%) en is de levensverwachting 13 tot 15 jaar lager dan in de algemene bevolking. Bij mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen, en zeker bij mensen met schizofrenie, is er bij 10 procent sprake van het metaboolsyndroom. Dat is een syndroom dat bestaat uit een verhoogde hoeveelheid vetten in het bloed, verhoogd bloedsuiker, verhoogde bloeddruk en te veel buikvet. Deze verstoringen geven een hoger risico op hart- en vaatziekten, wat de belangrijkste oorzaak is voor de verkorte levensverwachting. Voor een deel worden deze afwijkingen veroorzaakt door een gedeelde genetische aanleg waardoor mensen met schizofrenie ook een hoger risico hebben op bijvoorbeeld diabetes, maar voor een deel wordt het ook bepaald door een ongezonde leefstijl die veel mensen met een ernstige, chronische vorm van schizofrenie hebben, waarbij ze weinig bewegen, veel roken en ongezond eten.

Daarnaast overlijdt ongeveer 5 procent van de mensen met schizofrenie door suïcide (met name in de vroege fase van de ziekte). Net als in de algemene bevolking komt suïcidaal *gedrag* vaker voor bij vrouwen, en komt *suïcide* vaker voor bij mannen met schizofrenie. Suïcide is zelfdoding. Sommige mensen vertonen suïcidaal gedrag. Daarmee bedoelen we dat ze vaak benoemen dat ze niet meer willen leven, of dat ze een poging doen om een eind aan hun leven te maken, maar daar niet in slagen.

In de onderstaande tabel zie je een overzicht van bijkomende aandoeningen.

Psychiatrisch	Lichamelijk	Risicofactoren voor lichamelijke ziekte voortkomend uit psychose
Depressie (25%)	Metaboolsyndroom (10%)	Leefstijl: roken, niet bewegen, ongezond eten
Obsessieve-compulsieve stoornis (31%)	Hart- en vaatziekten (21%)	Medicatiebijwerkingen
	Diabetes (15%)	
Posttraumatische stressstoornis (12,4%)	Overgewicht	
Verslaving (47%)	Seksuele problemen	
Paniekstoornis (15%)	Osteoporose	
Suïcide (4-5%)	Leveraandoeningen	

Welke rol spelen hormonen bij psychose?

Een voor de hand liggende verklaring voor de bevinding dat mannen op jongere leeftijd een eerste psychose doormaken dan vrouwen, zijn hormonale verschillen. De zogenaamde 'oestrogeenhypothese' suggereert een beschermende werking van oestrogeen waardoor psychotische symptomen niet, minder of later tot uiting komen. De beschermende werking van oestrogeen is waarschijnlijk minder sterk dan oorspronkelijk werd gedacht en slechts een van de vele factoren die een rol spelen in de krachten-kwetsbaarhedenbalans die uiteindelijk het risico op een eerste psychose bepaalt. Er is wel een groep vrouwen die gevoelig is voor hormonale veranderingen en in die groep zie je ook dat er in de luteale fase, bij een lage oestrogeenspiegel, meer psychotische symptomen ontstaan.

Bij de vrouwen die in de perimenopauze een eerste psychose krijgen, wordt ook vermoed dat een beschermend effect van oestrogeen tot die periode een rol heeft gespeeld. Vrouwen met een psychose in de voorgeschiedenis moeten extra alert zijn op de hormoonschommelingen in de perimenopauze.

Welke behandeling is er voor psychose?

De behandeling is gericht op het verminderen van klachten, het leren omgaan met kwetsbaarheden en het verbeteren van het functioneren.

Als bij screening is vastgesteld dat je een verhoogd risico op psychose hebt, dan krijg je een behandeling die is gericht op het uitstellen of voorkomen van een eerste psychose.

Belangrijke onderdelen in de behandeling zijn psycho-educatie (waarbij extra nadruk wordt gelegd op het ontmoedigen van drugsgebruik) en cognitieve gedragstherapie, zoals 'Gedachten Uitpluizen', een effectieve vorm van CGT die speciaal voor mensen met psychose is ontwikkeld. Een ander belangrijk onderdeel van de behandeling is het actief betrekken en ondersteunen van de familie. Verder wordt geprobeerd om te zorgen dat je zo veel en zo snel mogelijk je studie of werk weer kunt oppakken. Als je wel een verhoogd risico hebt maar nog geen psychose, dan is medicatie tegen psychose nog niet nodig en ook niet zinvol als preventie (de voordelen wegen dan niet op tegen de nadelen van bijwerkingen).

De zorg voor patiënten met een eerste psychose kan het best worden geboden door een multidisciplinair behandelteam, waarin naast (sociaal)psychiatrisch verpleegkundigen en een verpleegkundig specialist ook een trajectbegeleider (gericht op opleiding en werk), een maatschappelijk werker, een GZ-psycholoog, een psychiater, een ervaringsdeskundige en een verslavingsdeskundige zitten. Bij ernstige,

langdurige problematiek zijn er speciale FACT-teams (Flexible Assertive Community Treatment) die intensieve zorg op maat kunnen geven. Zo'n FACT-team bestaat uit een multidisciplinair behandelteam zoals zojuist beschreven, aangevuld met zogenaamde 'ambulant verpleegkundigen'; dat zijn verpleegkundigen die ook bij mensen thuis kunnen komen.

Bij psycho-educatie leer je omgaan met je psychosegevoeligheid. Zo kom je meer te weten over wat de aandoening precies is en hoe de medicijnen werken. Dat zorgt ervoor dat je beter snapt waarom het belangrijk is om je medicijnen te nemen, ook als je geen psychoses hebt. Verder leer je hoe je je gedrag kunt aanpassen om de kans zo klein mogelijk te maken dat je weer een psychose krijgt, bijvoorbeeld door situaties te herkennen waarin je eerder een psychose kreeg. Dat helpt om beter te reageren als je in de toekomst weer in dezelfde situatie terechtkomt. Daarnaast is het belangrijk dat je de draad weer gaat oppakken. Tijdens de behandeling word je daarom ook geholpen om weer naar je werk, school of studie te gaan.

Algemene gezondheid

Het is belangrijk om zo gezond en fit mogelijk te blijven en aandacht te hebben voor je gewicht, je bloeddruk, je voedingspatroon en voldoende beweging. Veel mensen met psychosegevoeligheid roken, wat op sommige medicijnen een effect kan hebben en wat het risico op hart- en vaatziekten samen met psychosegevoeligheid en de medicatie nog verder verhoogt.

Aanvullende hulpvormen

Lotgenotencontact, familie-interventies, ondersteuning voor je studie of werk.

Tegenwoordig proberen we in de psychiatrie zo min mogelijk te dwingen of op te leggen, en mensen zoveel mogelijk zelf de regie te laten houden. Dat betekent dat je echt samen met je behandelaar gaat sparren over wat voor jou de beste aanpak is en waar je wel en geen hulp bij nodig hebt.

Klinische opname

Een klinische opname kan nodig zijn om de behandeling op te starten, omdat dit soms niet goed lukt als iemand thuis is, of om de thuissituatie even te ontlasten. Soms is een opname nodig om iemand en diens naasten te beschermen tegen bepaalde gevolgen van de psychose, zoals agressie of suïcidale gevoelens. Ook wanneer je zelf niet door hebt hoe ziek je bent en jouw gezondheid of die van je naasten in gevaar komt, kan dat onder dwang, dus tegen je wil, gebeuren.

Welke medicatie is er voor psychose?

De medicijnen die tegen psychose werken, noemen we antipsychotica. Dit zijn middelen die iets veranderen in het effect van dopamine in je hersenen, waardoor vooral de psychotische symptomen afnemen. Sommige medicatie geeft ook een stijging van het hormoon prolactine (zie ook hoofdstuk 3 van het boek en hoofdstuk 11 en 26 in deze pdf), wat menstruatiestoornissen, soms vocht uit de tepels of seksuele problemen kan geven.

Bij vrouwen kunnen eerder en meer bijwerkingen optreden dan bij mannen met schizofrenie. Biologische vrouw-manverschillen, zoals lichaamssamenstelling en hormonale veranderingen, kunnen namelijk het effect van medicatie beïnvloeden. Vrouwen hebben kleinere organen, relatief meer vetweefsel en minder spierweefsel. Daardoor verloopt de opname, verwerking, afbraak en uitscheiding van medicatie bij vrouwen anders dan bij mannen. Vrouwen hebben een 10 tot 15 procent grotere bloedstroom naar het brein, wat het makkelijker maakt voor medicatie om de receptoren op de zenuwcellen te bereiken en ook de gevoeligheid van de receptoren voor deze medicatie kan bij vrouwen en mannen verschillen. Oestrogenen spelen hierin een grote rol. Door deze verschillen hebben vrouwen veel hogere bloedspiegels van medicatie, met name premenopauzale vrouwen. Als je als vrouw onvoldoende herstelt op een antipsychoticum, zeker als je peri- of postmenopauzaal bent, dan kan het zinvol zijn om hormoontherapie als oestrogeen, in combinatie met progesteron bij vrouwen met een baarmoeder, toe te voegen.

In de zwangerschap moet het risico van een antipsychoticum voor het ongeboren kind worden afgewogen tegen het risico van een terugval in psychose, wat kan optreden als je van medicatie verandert. De keuze van je medicatie maak je in overleg met je behandelaar en eventueel met de ondersteuning van een consult bij de POP-poli.

In het algemeen wordt het aanbevolen om het gebruik van antipsychotica één à twee jaar voort te zetten na een eerste psychotische episode en minimaal 5 jaar als je meerdere episoden hebt doorgemaakt.

Hoe zit het met seksualiteit en psychose?

De symptomen van psychose en van schizofrenie, evenals het gebruik van antipsychotica kunnen seksuele problemen veroorzaken. Hoewel de seksuele behoefte bij mensen met een psychose vergelijkbaar is met die van mensen zonder psychose, blijkt dat bijna twee derde van de mensen met een psychotische stoornis ontevreden is over hun seksleven en meer seksuele problemen ervaart dan de algemene bevolking. De problemen kunnen zich voordoen in alle fasen van de seksuele res-

pons, dus bijvoorbeeld problemen met seksueel verlangen, opwindning en orgasme (zie hoofdstuk 4 van het boek). Verschillende factoren spelen hierin een rol, zoals de ernst van de psychotische symptomen, een voorgeschiedenis met seksueel misbruik, lichamelijke aandoeningen en het gebruik van antipsychotica.

Daarnaast kunnen sommige mensen met schizofrenie door hun ziekte de risico's van onbeschermd seksueel contact niet goed inschatten, waardoor zij een groter risico lopen op een ongewenste zwangerschap of het krijgen van een soa.

Tevens heeft de medicatie die gebruikt wordt (antipsychotica) invloed op het seksueel functioneren. Sommige antipsychotica verhogen de prolactinespiegel (zie hoofdstuk 3 van het boek en hoofdstuk 11 en 26 in deze pdf). Dat zorgt er niet alleen voor dat je melkvoed en menstruatiestoornissen kunt krijgen, maar je kunt ook minder zin in seks krijgen, minder goed vochtig worden of moeilijker tot een orgasme komen. Bij mannen kunnen erectiestoornissen optreden of de zaadlozing uitblijven. Ook gewichtstoename komt voor bij het gebruik van antipsychotica, waardoor je misschien minder seksueel zelfvertrouwen hebt.

Deze bijwerkingen kunnen er toe leiden dat je je medicatie liever niet meer neemt. Toch is dat meestal niet verstandig bij een psychose. Probeer je seksuele problemen daarom te bespreken met je behandelaar, zodat je samen een passende oplossing kunt vinden.

Behalve dat het gebruik van medicatie invloed heeft op hoe je seksueel functioneert, kun je je waarschijnlijk ook voorstellen dat er psychologische factoren bijkomen die een rol spelen bij seksuele klachten. Ook relaties komen vaak onder druk te staan als een van de partners een psychiatrische ziekte heeft. Soms wordt een partner meer mantelzorger dan een geliefde. Belangrijk is dat een partner goed voor zichzelf blijft zorgen en dat je samen op zoek gaat naar wat er nog wel leuk en fijn is.

Dementie

Het is heel normaal om iets te vergeten. We zijn allemaal wel eens onze sleutels kwijt of kunnen niet op de naam van die ene filmster komen. Maar dat soort vergeetachtigheid is tijdelijk en de informatie die je op dat moment niet weet, komt later wel weer terug.

Geheugenverlies is iets anders. Dan zijn er herinneringen en informatie echt uit je geheugen verdwenen.

Vergeetachtig of geheugenverlies?

Als je ouder wordt, word je meer vergeetachtig, maar dat zijn 'normale' geheugenklachten en is geen geheugenverlies. Dat soort klachten verstoren je dagelijks functioneren niet, je kunt nog zonder problemen de boodschappen en je huishouden doen, je geldzaken regelen en op stap gaan. 'Normale' vergeetachtigheid kan door allerlei factoren veroorzaakt worden en aan sommige van die oorzaken kun je wat doen, waardoor je geheugen weer verbetert. In de tabel hieronder zie je een aantal oorzaken.

Oorzaak	Beschrijving
Leeftijd	Naarmate je ouder wordt, werkt je geheugen trager en kost het meer moeite je te concentreren
Medicijngebruik	Het gebruik van slaapmiddelen en/of een combinatie van verschillende geneesmiddelen kan geheugenklachten geven
Vitamine- of vochtgebrek	Een tekort aan bepaalde vitaminen in het lichaam (vooral vitamine B) zorgt ervoor dat de hersenen minder goed werken. Ook te weinig drinken kan tot geheugenproblemen leiden
Infectie- of andere ziekten	Infectieziekten of een slecht werkende schildklier kunnen tijdelijk geheugenproblemen veroorzaken. Dat geldt soms ook voor de menopauze

Zorgen	Een stressvolle periode kan je zó in beslag nemen dat er in je hoofd als het ware geen plaats meer is voor andere dingen
Te weinig prikkels	Wanneer je weinig meemaakt en daardoor te weinig prikkels krijgt, wordt je geheugen te weinig gestimuleerd en kan het hierdoor afnemen
Slecht slapen	Wanneer je langdurig slecht slaapt, kun je je minder goed concentreren en sla je informatie slechter op in je geheugen.

Als je vergeetachtigheid toeneemt en steeds erger wordt, kan het een eerste teken van dementie zijn.

Wat is dementie en wat gebeurt er in je brein?

Dementie is een combinatie van symptomen waarbij de hersenen informatie niet goed meer kunnen verwerken. Bij dementie gaan er neuronen in je brein geheel of gedeeltelijk kapot of werken de verbindingen tussen die hersencellen niet meer goed. Daardoor gaat de hersencapaciteit steeds verder achteruit.

Dementie is een verzamelnaam voor ruim 50 hersenziektes. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer, gevolgd door vasculaire dementie. De kans op dementie neemt toe met het vorderen van de leeftijd. Vrouwen hebben een hogere levensverwachting en hebben mede daardoor een ruim twee keer grotere kans dan mannen om dementie te krijgen. Bij mannen is die kans één op zeven, bij vrouwen één op drie. Gemiddeld leven mensen 6,5 jaar met de diagnose dementie. In die tijd neemt de ernst en het aantal van de klachten toe.

Soort dementie	Oorzaak	Klachten	Hoe vaak het voorkomt en sekseverschillen
Ziekte van Alzheimer	Ophoping van eiwitten(amyloidB) in de zenuwcellen van de hersenen	Geheugenproblemen, moeite met dagelijkse dingen	60-80% van alle dementieën Bijna 2 keer zo vaak bij vrouwen als bij mannen
Vasculaire dementie	Doorbloedingsproblemen van de hersenen	Moeite met spreken, handelen en denken, lichamelijke beperkingen	10-20% van alle dementieën Risicofactoren hiervoor komen vaker voor bij mannen, maar hebben grotere impact bij vrouwen

Lewy Body dementie	Neerslag van eiwitten (Lewy bodies) in de hersenschors	Problemen met aandacht, visuele hallucinaties, trillen, anders lopen	Grote overlap met Parkinson-dementie Ruim 2 keer zo vaak bij mannen als bij vrouwen Mannen gaan sneller achteruit dan vrouwen
Fronto-temporale dementie	Afsterven van hersencellen in de frontaalkwab (gedrag) en de temporaalkwab (taal)	Vaak jonge mensen; veranderingen in gedrag of persoonlijkheid	3 tot 4 keer zo vaak bij mannen als bij vrouwen Meestal al op leeftijd tussen 60 en 69 jaar (en 13% jonger dan 50)
Gemengde dementie	Meestal een combinatie van vasculaire dementie en een andere vorm van dementie	Combinatie van klachten	Komt bij 28% van mensen met Alzheimer voor Vaker bij mannen dan bij vrouwen

Bij de ziekte van Alzheimer hopen zich eiwitten op in de hersenen, waardoor de hersencellen (neuronen) steeds minder boodschappen aan elkaar doorgeven en uiteindelijk afsterven. Je krijgt daardoor problemen met je geheugen en reageert traag. Soms zie of hoor je dingen die er niet zijn en het wordt steeds moeilijker om te plannen en overzicht te houden. Je krijgt moeite met het uitvoeren van dagelijkse dingen en bewegen kan steeds lastiger worden. De ziekte van Alzheimer kan ook naast een andere vorm van dementie voorkomen, zoals bijvoorbeeld vasculaire dementie.

Vasculaire dementie krijg je na meerdere herseninfarcten. Een infarct is een verstopping van een bloedvat, waardoor het gebied dat door dat bloedvat wordt verzorgd, tijdelijk geen zuurstof krijgt en beschadigd raakt. Er kunnen grote infarcten optreden, maar ook meerdere heel kleine herseninfarcten, waar je zelf niets van hebt gemerkt. Die infarcten ontstaan door beschadigingen van je bloedvaten, bijvoorbeeld door suikerziekte of een veel te hoge bloeddruk. Je hersenen krijgen daardoor te weinig bloed en zuurstof, waardoor neuronnen afsterven. De plek van de infarcten bepaalt de klachten waarvan je last krijgt. Soms ga je langzamer praten en denken. Maar je kunt ook juist last krijgen van lichamelijke klachten, zoals moeite met lopen of verlamming. Op oudere leeftijd krijg je vaak vasculaire dementie tegelijk met de ziekte van Alzheimer.

Ook bij de Lewy Body dementie zijn eiwitten de boosdoener: Lewy-lichaampjes (Lewy bodies) zijn ophopingen van eiwitten in de neuronen van de hersenen. Deze ophopingen maken het voor de neuronen moeilijker om boodschappen door te geven, waardoor het moeilijker wordt om je aandacht bij dingen houden. Ook weet je soms niet goed waar je bent of welke dag het is. Bij deze vorm van dementie kun je allerlei dingen gaan zien die er niet zijn. Vaak heb je wel door dat het niet echt is, maar het lijkt wel heel echt. Daarnaast krijg je klachten die lijken op die van de ziekte van Parkinson: sommige delen van je lichaam beginnen te beven en worden stijf. Je beweegt traag, loopt moeilijk en je houding is gebogen.

Fronto-temporale dementie komt vooral voor op jongere leeftijd. Bij deze aandoening ontstaat er schade aan de frontaal- en temporaalkwabben van de hersenen. Deze hersengebieden zijn belangrijk voor je executieve functies, je emoties en je taal. Je klachten hebben daar dus ook mee te maken. Je bent bijvoorbeeld snel het overzicht kwijt, reageert prikkelbaar of komt moeilijk uit je woorden. Je neemt veel te veel hooi op je vork, of je bent apathisch en hebt juist helemaal nergens zin in. Dat alles gebeurt dan op zo'n extreme manier dat het voor andere mensen soms wel lijkt of je een andere persoon bent geworden.

Hoe herken je dementie?

Afhankelijk van het type dementie en de persoon kunnen bepaalde klachten op de voorgrond staan.

Hieronder zie je de belangrijkste klachten op een rijtje:

1. Vergeetachtigheid
2. Problemen met dagelijkse handelingen
3. Vergissingen met tijd en plaats
4. Taalproblemen
5. Kwijtraken van spullen
6. Slecht beoordelingsvermogen
7. Terugtrekken uit sociale activiteiten
8. Veranderingen in het gedrag en karakter
9. Onrust
10. Problemen met zien

Hoe vaak komt dementie voor?

Door de vergrijzing van de bevolking is dementie binnenkort volksziekte nummer één. Na kanker en hart- en vaatziekten is het in Nederland de meest voorkomende doodsoorzaak. Op dit moment hebben in Nederland bijna driehonderdduizend mensen dementie. Volgens een berekening van het RIVM (de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018) zal dat aantal in 2040 zijn gestegen tot 330.400 en sommige bronnen noemen zelfs wel een half miljoen mensen!

Eén op de vijf mensen krijgt dementie. Bij vrouwen is de kans gemiddeld nog groter: één op de drie vrouwen krijgt tijdens haar leven dementie. Hoe ouder, hoe groter de kans op dementie. Boven de 90 jaar heeft maar liefst 40 procent van de mensen een vorm van dementie.

Dementie is een ingrijpende ziekte, zowel voor degene die het krijgt als voor de naasten. Als partner of kind van iemand met dementie krijg je vaak de zware rol van mantelzorger. Het is belangrijk om dan te weten waar je informatie en ondersteuning kunt krijgen.

Hoe wordt de diagnose dementie gesteld?

Het vermoeden dat je wellicht dementie hebt, begint op het moment dat jij zelf of je omgeving opmerkt dat je gedrag verandert en je toenemend vergeetachtig wordt. Als je daarmee naar de huisarts gaat, zal die een gesprek met jou en je naasten voeren om erachter te komen hoe ernstig deze problemen zijn. Ook zal de huisarts lichamelijk onderzoek doen. Als de huisarts dementie vermoedt, kun je worden doorverwezen naar een specialist van een geheugenpoli. Om zo snel mogelijk in te schatten wat er nodig is aan behandeling en extra zorg, is het stellen van een diagnose belangrijk. Soms is het mogelijk medicatie te krijgen die het beloop van de dementie vertraagt.

Bij de geheugenpoli kan een neuropsychologisch onderzoek gedaan worden, om het cognitief functioneren in kaart te brengen. Er kan een MRI van de hersenen worden gemaakt, om te zien wat voor afwijkingen zich daar bevinden.

Daarnaast wordt er gekeken naar andere lichamelijke en psychiatrische aandoeningen die de klachten kunnen versterken.

Wat zijn de risicofactoren voor dementie en wat kun je zelf doen?

Dementie is een ingewikkelde ziekte. Bij het ontstaan ervan spelen veel verschillende factoren een rol. Veel van die factoren spelen ook een rol bij hart- en vaatziekten. Wat slecht is voor je hart is ook slecht voor je brein.

Je leeftijd is de grootste risicofactor. Van de mensen tussen de 65 en 69 jaar heeft ongeveer 1 procent dementie, maar van de mensen boven de 90 jaar gemiddeld 40 procent. Als in jouw familie de familieleden dus oud worden, is de kans groot dat er veel dementie voorkomt.

Leeftijd	Kans op dementie
65-69	1%
70-74	2%
75-79	7%
80-84	18%
85-90	33%
90+	40%

Uit recent onderzoek blijkt dat je bloeddruk en vooral je bovenwaarde (systolische waarde) van belang is. Een waarde van >120 mm Hg geeft 34 procent kans op dementie.

Naast hoge bloeddruk zijn er nog meer risicofactoren waar je zelf invloed op kunt hebben:

- Hoge bloeddruk
- Overgewicht (obesitas)
- Alcohol
- Suikerziekte
- Roken
- Verhoogd cholesterol
- Ongezonde voeding
- Weinig beweging
- Weinig nieuwe dingen leren
- Weinig sociale contacten

Andere factoren zouden ook een effect op de kans op dementie kunnen hebben, maar daar is minder wetenschappelijk bewijs voor:

- luchtvervuiling
- gehoorschade
- depressie
- hoofdtrauma
- langdurig slecht slapen

Bijkomende problemen bij dementie

Mensen met dementie hebben veel bijkomende aandoeningen. Zo hebben zij vaak ook diabetes, hart- en vaatziekten (zoals beroerte of aderverkalking), de ziekte van Parkinson, slapeloosheid, incontinentie, longontstekingen, botbreuken en nierproblemen.

Daarnaast is er vaak sprake van angstklachten en somberheid. Eén op de vijf mensen met dementie krijgt een depressie. Het is erg belangrijk om een depressie bij dementie te diagnosticeren en te behandelen maar de symptomen worden vaak niet opgemerkt.

In het begin van de ziekte zijn mensen zich er vaak nog van bewust dat hun geheugen achteruitgaat. Dat geeft veel verdriet en soms radeloosheid. Goede informatie en ondersteuning zijn in deze fase zowel voor de persoon zelf als voor de naasten van groot belang.

Geheugen, dementie, sekseverschillen en geslachtshormonen

Hormoonsubstitutie therapie (HST)

Oestrogeen heeft een algemeen beschermend effect op je neuronen, maar het maakt wel uit op welke leeftijd je dat meet. Het beschermende effect is heel duidelijk aangetoond in onderzoek bij vrouwen jonger dan 48 jaar, die door het operatief verwijderen van hun eierstokken postmenopauzaal werden. Doordat de eierstokken werden verwijderd daalde de spiegel van hun oestrogeen abrupt en gingen ook de spiegels van progesteron en testosteron naar beneden en werd de HPG-as verstoord. Een verstoring van de HPG-as kan direct negatieve effecten op het brein geven. Vrouwen die door een ingreep in de postmenopauze komen, ervaren dus veel heftigere klachten (soort overgang in het kwadraat) en hebben vaak ook verlies van hun testosteron. Dit is echt een andere problematiek dan de natuurlijke overgang. Voor jonge vrouwen die te vroeg in de overgang komen (POI, zie hoofdstuk 16 in deze pdf) lijkt er wel een beschermend effect te zijn, maar in het algemeen beschermt HST niet tegen dementie. Een uitzondering hierop zijn vrouwen die drager zijn van het ApoE4-gen (een gen dat een verhoogd risico op Alzheimer geeft). In recente studies is aangetoond dat zij mogelijk wel baat hebben bij HST om de kans op dementie daarmee te kunnen verlagen.

Sekseverschillen

Als vrouw heb je een hoger risico op de ziekte van Alzheimer dan als man, maar voor

andere vormen van dementie is dat verschil minder duidelijk.

Soms zie je dat er specifieke risicofactoren zijn die bij vrouwen een groter risico geven dan bij mannen (zoals het ApoE4-gen, dat hierboven werd genoemd). Maar er zijn ook risicofactoren die alleen maar bij vrouwen voorkomen (zoals zwangerschap en menopauze) of die vaker bij vrouwen dan bij mannen voorkomen (zoals depressie).

In de tabel hieronder zie je daarvan een aantal voorbeelden.

Sterker effect bij vrouwen	Komt vaker voor bij vrouwen	Komt alleen voor bij vrouwen
Apolipoproteïne E4 genotype (ApoE4)	Minder toegang tot goede scholing	Zwangerschap
Microvasculaire ziekte (problemen met de doorbloeding van de kleine bloedvaatjes van de hartspier)	Microvasculaire ziekte (problemen met de doorbloeding van de kleine bloedvaatjes van de hartspier)	Menopauze
Complicaties bij DM-II, waaronder hartinfarct, depressie en HVZ.	Depressie	
Hoge bloeddruk, hoog cholesterol en diabetes	Te laat gestelde diagnose waardoor er minder kans is op interventie met medicatie	
	Langdurig slecht slapen	

Het ApoE-eiwit speelt een rol in het verwijderen van het amyloidBeta. Als er een afwijking is in het ApoE-gen (waardoor het ApoE4-eiwit wordt gevormd) dan werkt dit eiwit minder goed, wordt het amyloidBeta minder goed verwijderd en treedt er meer schade op aan de neuronen. Mogelijk is er ook nog een wisselwerking tussen oestrogeen en het ApoE-gen, wat het schadelijke effect van deze genetische afwijking op de hersenen van vrouwen, en daarmee het risico op Alzheimer, wel 4 keer zo hoog kan maken. Vrouwen met Alzheimer die deze genetische afwijking hebben, gaan ook veel sneller achteruit dan mannen.

Uit recent onderzoek blijkt dat met name in je slaap het amyloidBeta-eiwit uit je hersenen wordt verwijderd, vooral in de derde slaapfase (zie hoofdstuk 2 van het boek). Bij vrouwen is deze fase vaak langer dan bij mannen, wat dus beschermend kan werken tegen Alzheimer. Aan de andere kant hebben vrouwen vaak slaappro-

blemen in de levensfase rondom de menopauze, en die kunnen lang aanhouden, wat op de lange duur juist een negatief effect kan hebben op het schoonhouden van het brein. Mannen hebben vaker dan vrouwen slaapapneu, wat de slaapcyclus verstoort, en daarmee ook een hoger risico op Alzheimer kan geven. Het is nog niet goed duidelijk of het risico op Alzheimer door langdurig slecht slapen bij vrouwen en mannen hetzelfde is.

Is dementie erfelijk?

Dementie is zelden erfelijk, en in het algemeen geldt dat je alleen aan een erfelijke factor moet denken bij dementie op jonge leeftijd, dat betekent jonger dan 65 jaar, en vooral in de leeftijd van 40-50 jaar.

Komt dementie op jonge leeftijd binnen een familie vaker voor (in meerdere generaties), dan kan er sprake zijn van dominant overerfbare dementie. Bij deze vorm veroorzaakt één specifiek gen de dementie. Als kind van een ouder met deze vorm van dementie heb je 50 procent kans de ziekte ook te krijgen. Als je de ziekte van Alzheimer op jonge leeftijd krijgt, dan is dat in ongeveer 20 procent van de gevallen dominant overerfbaar door een afwijking in het ApoE-gen (zie boven). Bij fronto-temporale dementie op jonge leeftijd komen dominant overerfbare vormen vaker voor: in zo'n 40 procent van de gevallen. Bij vasculaire dementie is dominante overerving heel zeldzaam.

Is er een behandeling voor dementie?

Dementie is (nog) niet te genezen. Bij sommige mensen (met Alzheimer of Lewy Body dementie) zijn de symptomen te remmen met bepaalde medicijnen, die meestal worden voorgeschreven door een specialist. Symptomen van dementie zoals somberheid, angst en slapeloosheid kunnen ook behandeld worden met medicatie. De behandeling van dementie zonder medicatie, met bijvoorbeeld logopedie of beweging, is vaak ook effectief. Ook die behandeling is dan gericht op het vertragen van de achteruitgang.

Voorkomen is beter dan genezen en al kun je ook dementie krijgen wanneer je kerngezond bent, een gezonde manier van leven zorgt wel dat die kans kleiner wordt. Gemiddeld krijgen mensen die de belangrijkste risicofactoren vermijden tot zo'n vijf jaar later dementie.

Daar helpen de volgende tips bij:

- Niet roken
- Let op je gewicht
- Let op je cholesterol
- Eet gezond
- Drink weinig alcohol
- Beweeg voldoende
- Blijf je hersenen prikkelen

Wetenschappers denken dat tot 30 procent van het aantal gevallen van dementie voorkomen kan worden als we gezonder gaan leven.

Dementie en seksualiteit

Dementie kan ingrijpende gevolgen hebben voor seksualiteit, zowel voor de persoon die de aandoening heeft als voor de partner. Dit komt door verschillende factoren die bij dementie een rol spelen.

Seksueel gedrag kan op verschillende manieren veranderen. Soms verdwijnt de interesse volledig, terwijl iemand anders juist seksueel actiever wordt. Ook komt het voor dat iemand met dementie ongeremd seksueel gedrag vertoont, wat voor de omgeving verwarrend of ongepast kan zijn. Dergelijke gedragsveranderingen worden vaak veroorzaakt door verstoringen in de hersenen, met name in de gebieden die verantwoordelijk zijn voor emoties en impulscontrole, zoals de prefrontale cortex. Dit zorgt ervoor dat de rem op seksueel gedrag minder goed functioneert. In hoofdstuk 4 van het boek wordt uitgelegd hoe de balans tussen de rem en het gaspedaal werkt. Voor partners kan het lastig zijn om met het seksueel ontremde gedrag van hun partner om te gaan. Goede informatie kan hen helpen om beter te begrijpen wat er aan de hand is.

Dementie kan ook leiden tot veranderingen in emoties en gedrag wat gevolgen kan hebben voor de seksuele relatie. Denk bijvoorbeeld aan een korter lontje, depressieve gevoelens, angst of apathie. Daarnaast zijn mensen met dementie vaak minder goed in staat zijn om sociale en emotionele signalen te begrijpen. Hierdoor hebben ze minder oog voor de gevoelens en behoeften van de partner en kunnen soms minder goed inschatten welk gedrag gepast of ongepast is.

Naast de cognitieve veranderingen kunnen ook lichamelijke problemen invloed hebben op seksualiteit, zoals incontinentie of beperkingen in mobiliteit.

De impact van dementie op de seksuele relatie is onder meer afhankelijk van hoe de seksuele relatie voor de ziekte was. Sommige stellen blijven seksueel actief en ervaren dat als prettig, soms is het voor hen de enige vorm van contact en biedt het troost en genegenheid. Zelfs als iemand met dementie niet meer goed kan aangeven wat hij of zij voelt, genieten velen nog steeds van knuffelen en lichamelijk contact. Voor partners kan het onwerkelijk aanvoelen om intimiteit te delen met iemand die hen niet meer herkent of die zichzelf niet meer herkennen. Tegelijkertijd kunnen partners die geen seksueel of lichamelijk contact meer hebben dit als een groot gemis ervaren.

Voor veel partners kan het prettig zijn om ervaringen te delen en antwoord te krijgen op vragen. Organisaties zoals Alzheimer Nederland en de Alzheimer-café's bieden veel informatie. Ook organiseren diverse gemeentes bijeenkomsten voor partners van mensen met dementie, waarin onderwerpen zoals seksualiteit besproken worden.

HOOFDSTUK 13

Slaap- problemen

Wat is een slaapstoornis?

In hoofdstuk 2 van het boek heb je kunnen lezen hoe de gezonde slaap verloopt en over de verschillende slaapfasen, waaronder de diepe slaap en de REM-slaap. Bij een slaapstoornis is er een verstoring van het gezonde, fysiologische slaappatroon, die dermate ernstig is dat er significant lijden op meerdere levensgebieden ontstaat. Er zijn verschillende soorten slaapstoornissen, die in verschillende mate voorkomen in de algemene bevolking en waarbij specifieke symptomen, diagnostiek en behandeling horen. Hieronder zullen we daarover meer uitleggen.

Hoe vaak komt een slaapstoornis voor?

In onderstaande tabel zie je verschillende categorieën van slaapstoornissen, waarvan een aantal specifieke voorbeelden gegeven wordt. Daarbij staat hoe vaak die stoornissen in de algemene bevolking voorkomen en hoe vaak ze bij mensen met bepaalde psychiatrische aandoeningen voorkomen. Wat de slaapstoornissen verder inhouden, leggen we verderop uit.

Categorie	Specifieke slaapstoornis	% algemene bevolking	% psychiatrie
Insomnie-stoornis	Insomnie	4-10%	Depressie 40-90% Angststoornis 55-80% Psychose 45-90% ADHD 43%
Slaapgerelateerde ademhalingsstoornissen	OSAS	3-24%	Depressie 20% ADHD 30%
Slaapgerelateerde bewegingsstoornissen	RLS	5-10%	Bij mensen die zijn opgenomen in een psychiatrische kliniek: 25% ADHD 30-40%
Circadiane ritme slaap-waakstoornissen Intrinsiek (door een aanleg van binnen-uit):	- DSPD	0.2-3% 7-16% bij jongeren	Psychiatrie (depressie, angst, dwangstoornis) 43% ADHD 78%
Extrinsiek (door omstandigheden of factoren van buitenaf):	- jetlag - ploegendiensten		
Parasomnieën Non-REM-slaap	Slaapwandelen	Normaal bij kinderen, volwassenen 2%	
	Verwarde ontwakingen (confusional arousals)	Normaal bij kinderen, volwassenen 4%	
	Pavor Nocturnus (night terrors)	Kinderen 40%, Volwassenen 1-2%	
REM-slaap	Nachtmerriestoornis	2-5%	Psychiatrie 30% ADHD 10-15% PTSS 70%
	Geïsoleerde slaapverlamming	8%	Psychiatrie 12-44% Paniekstoornis 30%
Hypersomnieën	Narcolepsie	0.025-0.05%	ADHD 7%
	Idiopathische hypersomnie	Vrouw 1,5% Man 2%	

Wat zijn de symptomen en klachten van een slaapstoornis?

Hieronder zie je een tabel met een aantal voorbeelden van slaapstoornissen met hun symptomen en (indien bekend) risicofactoren. Een aantal slaapstoornissen en termen zullen we na deze tabel wat verder toelichten.

Categorie	Specifieke slaapstoornis	Symptomen	Risicofactoren
Insomnie-stoornis	Insomnie	problemen met inslapen, doorslapen, vroeg ontwaken ≥ 3 keer per week; ≥ 3 maanden een negatieve invloed op je functioneren overdag	▪ vrouw ▪ leeftijd ▪ comorbide aandoeningen
Slaapgerelateerde ademhalingsstoornissen	OSAS	▪ $AHI > 5$ Apneu-Hypopneu Index (AHI: het aantal ademstoornissen per uur slaap) ▪ luid snurken (95%) ▪ slaperigheid overdag (90%) ▪ moe wakker worden (50%) ▪ geheugenproblemen (35%) ▪ ochtendhoofdpijn (30%) ▪ naar het toilet moeten 's nachts ▪ hart- en vaatziekten, diabetes mellitus type II ▪ stemmings- en angststoornissen (20%)	▪ man ▪ leeftijd ▪ overgewicht ▪ etniciteit ▪ alcohol ▪ slaapmedicatie ▪ roken

Slaapgerelateerde bewegingsstoornissen	RLS	▪ een onweerstaanbare drang om benen te bewegen, meestal door onaangename sensaties in benen ▪ begint of wordt heviger door rust of inactiviteit ▪ tijdelijke verlichting door bewegen ▪ circadiaan patroon	▪ vrouw ▪ zwangerschap (30%) ▪ leeftijd ▪ Restless Legs Syndrome (zie verderop) in familie ▪ somatische aandoeningen (zoals ijzertekort, nierfalen, diabetes mellitus, hypothyreoïdie) ▪ medicijnen (zoals antidepressiva, antipsychotica, stimulantia)
Circadiane ritme slaap-waakstoornissen Intrinsiek:	- DSPD	▪ niet op tijd in slaap kunnen vallen ▪ niet op tijd wakker kunnen worden ▪ overdag moe zijn ▪ in de loop van de dag fitter worden ▪ geen slaap-waakproblemen bij zelfgekozen bedtijden	Middelenmisbruik Genafwijking voor de biologische klok
Extrinsiek:	- jetlag - ploegendiensten	▪ niet op het juiste moment in slaap vallen ▪ niet op de gewenste tijd ontwaken ▪ vermoeidheid ▪ maagdarmstoornissen ▪ stemmingsstoornissen	

Parasomnieën Non-REM-slaap	Slaapwandelen	▪ Non-REM-slaap, eerste deel van de nacht ▪ kortdurende/onvolledige ontwakings ▪ niet/ongepast reageren op wek-poging ▪ geen/slechts gedeeltelijke herinnering ▪ korte episode uit bed gaan ▪ lopen ▪ complex gedrag	
	Verwarde ontwakings (confusional arousals)	▪ korte periode ▪ verwarring/desoriëntatie ▪ gedurende en na ontwaken uit diepe slaap	
	Pavor Nocturnus (night terrors)	▪ plots lijken te ontwaken uit diepe slaap ▪ hevige angstreactie ▪ vaak met gegil/gekrijs ▪ hevige motorische activiteit ▪ niet aanspreekbaar ▪ ontroostbaar	
REM-slaap	Nachtmerriestoor-nis	▪ REM-slaap ▪ herinnering ▪ frequent optreden van nachtmerries ▪ verontrustende inhoud kan belastend zijn en leiden tot angst om verder te slapen ▪ verstoort dagelijks functioneren	

	Geïsoleerde slaapverlamming	▪ bij inslapen of ontwaken tijdelijk niet kunnen bewegen ▪ vaak met slaapgerelateerde hallucinaties ▪ beangstigend	
Hypersomnieën	Narcolepsie	▪ overmatige slaperigheid overdag met of zonder spierverslapping (kataplexie) ▪ hypnagoge hallucinaties (zintuiglijke waarnemingen bij het in slaap vallen, zoals iets zien of voelen wat er niet is) ▪ hypnopompe hallucinaties (zintuiglijke waarneming bij het ontwaken) ▪ laag orexine (zie verderop in de tekst) in het hersenvocht bij 90% ▪ vaak wakker worden tijdens de slaap ▪ een dutje voelt verkwikkend	
	Idiopathische hypersomnie	▪ uitsluiten andere oorzaak ▪ vaak lange nachtslaap van goede kwaliteit ▪ versuft wakker worden (slaapineratie) ▪ moeilijk te wekken ▪ dut niet verkwikkend ▪ normaal orexine	

Insomnie

Insomnie betekent slapeloosheid. Bij insomnie heb je zoveel last van je slaapproblemen dat je je, ondanks dat je voldoende zou kunnen slapen onder gunstige omstandigheden, toch de hele dag moe voelt, je niet goed kunt concentreren en dus ook dingen niet goed onthoudt en problemen krijgt in je werk, opleiding en sociale relaties. Onderliggend mag er niet sprake zijn van een andere slaapprobleem. Het komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen en vaker bij ouderen. Op jongere leeftijd gaat het vaker over inslaapproblemen, terwijl het op latere leeftijd vaker over doorslaapproblemen of te vroeg ontwaken gaat.

Obstructief slaapapneusyndroom (OSAS)

Een andere oorzaak van slecht slapen is slaapapneu. Daarbij heb je 'ademstops' in je slaap, die je zelf vaak niet opmerkt. Die ademstops duren een paar seconden maar kunnen wel veertig tot zestig keer per nacht optreden. Je snurkt vaak, voelt je slaperig overdag terwijl je toch het idee hebt dat je redelijk hebt geslapen, je moet vaak 's nachts je bed uit om te plassen en je merkt dat je overdag minder helder bent in je concentratie en geheugen. Het komt vaak voor bij mensen met overgewicht, vaker bij mannen dan bij vrouwen, vaker op hogere leeftijd en vaker wanneer je 's avonds alcohol hebt gedronken of wanneer je op je rug slaapt. Er zijn twee soorten slaapapneu: obstructieve slaapapneu stoornis (OSAS) en centrale slaapapneu stoornis (CSAS), waarvan OSAS de meest voorkomende is. Hierbij verslapt tijdens je slaap je spierweefsel van onder andere je tong, waardoor de bovenste luchtwegen worden afgesloten en je ademhaling (en je zuurstofgehalte) daardoor wordt onderbroken.

Restless Legs Syndrome (RLS)

Bij RLS heb je een onaangenaam gevoel in je benen, en heb je de drang om je benen te bewegen. Dat bewegen maakt het vervelende gevoel in je benen minder. Deze klachten treden vooral op in de avond en nacht. Er zijn veel aandoeningen die lijken op RLS dus het kan lastig zijn om de diagnose goed te stellen. Het heeft een erfelijkheid van 50 procent, komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen en het kan versterkt worden door bepaalde medicatie (zoals bepaalde antidepressiva en antipsychotica). RLS leidt in 60 tot 90 procent van de gevallen tot in- en doorslaapproblemen en heeft een negatief effect op het functioneren overdag. Het geeft ook een verhoogde kans op angst- en stemmingsstoornissen.

Circadiane ritme slaap-waakstoornis

Je lichaam functioneert in een ritme met een periode van 24 uur. Binnen die periode van 24 uur heb je een slaap-waakritme, maar ook een ritme in je stemming, alertheid, fysieke prestaties, bloeddruk, lichaamstemperatuur en in de spiegels van je hormonen. Het stresshormoon cortisol piekt bijvoorbeeld om 8.00 uur 's ochtends, je alertheid piekt aan het einde van de ochtend, je stemming, lichaamstemperatuur en fysieke prestaties tegen het einde van de middag en je melatonine piekt rond een uur of 3 's nachts. Dat ritme blijft zelfs bestaan als je niet weet hoe laat het is en er geen verandering in licht of donker is. We noemen dit een 'circadiaan ritme' omdat het in onze hersenen wordt gegenereerd door de biologische klok en het een ritme heeft van ongeveer (circa) een dag (dies).

De meest voorkomende circadiane ritme slaap-waakstoornis is de 'delayed sleep-wake phase disorder': DSPD. Deze komt vooral veel voor bij mensen met ADHD.

Parasomnieën

De parasomnieën worden in twee groepen verdeeld: de slaapstoornissen in de non-REM-slaap en die in de REM-slaap. Die in de non-REM-slaap heb je vooral in het eerste derde deel van de nacht en daarbij heb je kortdurende momenten van bijna-ontwaken, zoals bij slaapwandelen of 'night terrors', wat bij kinderen vaak voorkomt. Bij de parasomnieën in de REM-slaap word je vaak wakker uit je episode, zoals bij nachtmerries, en kun je ook agressief gedrag vertonen.

Hypersomnieën

Van de hypersomnieën spreekt de narcolepsie het meest tot de verbeelding. Daarbij kunnen mensen zomaar opeens in slaap vallen, midden op de dag, terwijl ze bijvoorbeeld autorijden. Dit komt gelukkig maar heel weinig voor. Bij narcolepsie is er vaak een lage spiegel van de neuropeptide orexine in het hersenvocht. Orexine wordt gemaakt door de hypothalamus en heeft invloed op verschillende functies in het lichaam, zoals je slaap-waaktoestand, je energiebalans, je cognitief functioneren, je voedingsgedrag en je stemming.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Er zijn speciale 'slaappoli's' waar neurologen en/of KNO-artsen als slaapspecialisten (somnologen) verder onderzoek en een eventuele behandeling kunnen bieden. Daar zul je uitgebreid bevraagd worden over de geschiedenis van je slaapklasten, je slaapgewoonten, lichamelijke en psychische aandoeningen die je hebt, gebruik van

medicatie en middelen (alcohol, drugs) en over het voorkomen van slaapstoornissen in je familie. Je zult vragenlijsten invullen, een slaap-waakdagboek bijhouden en er kunnen metingen gedaan worden terwijl je slaapt, bijvoorbeeld een polysomnografie. Daaruit kan onder andere zichtbaar worden wat de verhouding van de slaapfases in je slaapcyclus is en of er bijvoorbeeld sprake is van slaapapneu.

Wat zijn de oorzaken van een slaapstoornis?

De specifieke oorzaak verschilt per slaapstoornis, maar onderliggend zijn er verschillende factoren die een rol kunnen spelen, zoals genetische factoren, je biologische klok en de daarmee samenhangende processen in je brein, leefstijl en stress, piekeren en onderliggende psychische problemen.

Genetische factoren lijken vooral een rol te spelen bij primaire RLS en DSPD. Secundaire RLS (secundair betekent dat het wordt veroorzaakt door een andere aandoening) wordt onder andere veroorzaakt door zwangerschap, nierfunctiestoornissen en vooral door een verlaagd ijzergehalte. Het ijzer in het bloed (ferritine) is betrokken bij de aanmaak van dopamine, en het evenwicht in de aanmaak van deze neurotransmitter lijkt bij RLS te zijn verstoord. Veranderingen in hormoonspiegels kunnen een rol spelen (zie verderop) en het gebruik van alcohol, cafeïne, nicotine en drugs beïnvloedt de slaap. Daarnaast veroorzaakt overgewicht vaak OSAS en is je leefritme van belang, bijvoorbeeld een vast dag- en nachtritme, de momenten waarop je fysiek actief bent, wanneer je nog op schermen kijkt (TV, computer, telefoon) en wanneer je eet.

Wat gebeurt er in het brein?

Het belangrijkste onderdeel van je biologische klok ligt in een kern van je hypothalamus. Die kern stimuleert de epifyse (de pijnappelkern) om melatonine af te geven en genereert een ritme van ongeveer 24 uur, dat het ritme bepaalt van allerlei processen in je stofwisseling, gedrag, cognitie en hormonen. De biologische klok zelf wordt beïnvloed door allerlei prikkels, met name door blauw-groen licht op het netvlies van je oog. Daarmee wordt je biologische klok zo goed mogelijk afgestemd met het 24-uursritme van dag en nacht. De non-REM-slaap wordt vooral verzorgd door de hypothalamus en de REM-slaap wordt voornamelijk gegenereerd door processen in de hersenstam. Tijdens de non-REM-slaap daalt de afgifte van neurotransmitters zoals dopamine, serotonine, noradrenaline, acetylcholine en histamine en van het neuropeptide orexine. Tijdens de REM-slaap neemt het acetylcholine juist weer toe, waardoor er dromen optreden, die in stressvolle perioden nachtmerries kunnen

worden. Tijdens de REM-slaap worden je bewegingen geremd, waardoor je dat wat je droomt meestal niet omzet in bewegingen.

Naast deze processen in je brein, wordt je slaap ook gereguleerd door de slaapdruk of slaapbehoefte die je opbouwt wanneer je wakker bent.

In hoofdstuk 2 van het boek heb je kunnen lezen over de fysiologische slaapcyclus en de verhouding tussen periodes van REM-slaap en non-REM-slaap. Je slaap-waakritme en je slaapcyclus veranderen met je leeftijdsfase. Baby's slapen in de baarmoeder waarschijnlijk zo'n 24 uur per dag en na de geboorte slapen ze nog wel 16 uur per dag. Dat is ook belangrijk want tijdens je diepe-slaapfase komt zo'n 70 procent van je groeihormoon vrij. Een ernstig verstoord slaappatroon kan bij kinderen dus tot een vertraagde groei leiden (zie hoofdstuk 3 van het boek). Geleidelijk verandert het slaappatroon met de jaren: kinderen slapen vroeg en worden vroeg wakker, twintigers hebben vaak meer een patroon van 'avondmensen' en naarmate je ouder wordt, verschuift het weer meer naar het patroon van 'ochtendmensen'. Tijdens de kindertijd neemt je slaapbehoefte af tot je alleen nog 's nachts slaapt. Wat betreft de samenstelling van je slaap neemt in de eerste jaren vooral de REM-slaap sterk af en neemt de non-REM-slaap juist toe, met een piek rond je twaalfde tot veertiende levensjaar. Vervolgens neemt je diepe slaap af, waarschijnlijk door de pruning en rijping van de hersenschors die er tijdens je puberteit optreedt. Aan het einde van je puberteit is de volwassen slaap bereikt. Rond je dertigste levensjaar neemt je slaapkwaliteit geleidelijk af: je hebt minder diepe non-REM-slaap en meer wakkere perioden, terwijl je REM-slaap nog wel stabiel blijft. Na je zestigste levensjaar begint ook je REM-slaap in duur en stabiliteit af te nemen. Oudere mensen slapen vaak korter, mogelijk doordat ze een lagere slaapbehoefte hebben, ze minder fysieke activiteit hebben en/of doordat ze overdag vaker een dutje doen.

Voorals je prefrontale cortex is erg gevoelig voor slaaptekort en deze speelt een grote rol in het reguleren van je emoties en gedrag en leerprocessen. Hoe minder (goed) je slaapt, hoe sterker je allerlei emoties ervaart en hoe heftiger je reageert op emotionele prikkels. Ook je impulsiviteit en agressie kunnen toenemen door het effect van slaaptekort op je prefrontale cortex.

Ook je hippocampus heeft te lijden onder slaaptekort en dat uit zich in een verstoring van de verwerking en opslag van informatie in je brein en daarmee in je leer- vermogen en geheugen. Uit onderzoek is gebleken dat er een groot verschil was in de mate waarin mensen in staat waren om dingen te onthouden wanneer ze tussentijds een dutje konden doen of een nacht goed konden slapen, terwijl bij een nacht niet slapen hun geheugen juist enorm achteruitging.

Een acuut slaapttekort geeft vooral problemen in je informatieverwerking en geheugen, maar een chronisch slaapttekort kan bijdragen aan een steeds verdergaande cognitieve achteruitgang. Chronisch slecht slapen versnelt het verouderingsproces en lijkt ook een rol te spelen in aandoeningen als dementie en de ziekte van Alzheimer. Het geeft bovendien een hogere kans op hart- en vaatziekten en leidt daardoor tot een kortere levensverwachting.

Vrouw-manverschillen

Vanaf de adolescentie begint er een sekseverschil te ontstaan in de slaap. De afname van de diepe slaap begint bij meisjes ruim een jaar eerder dan bij jongens, maar de duur en diepte van de diepe slaap blijft bij vrouwen uiteindelijk langer aanwezig dan bij mannen. Dat lijkt verrassend als je bedenkt dat vrouwen vaker slaapstoornissen hebben dan mannen, maar bij vrouwen kunnen geslachtshormonen een grote invloed hebben (zie verderop).

De functie van slaap

We denken dat de functie van slaap is dat je de afvalstoffen kunt afvoeren die zich overdag in je hersenen ophopen en die nadelig zijn voor het functioneren van de hersenen. Het glymfatisch systeem (een systeem van door gliacellen gevormde kanaaltjes rondom de bloedvaten in het brein) speelt daarin een belangrijke rol. Dit zorgt ervoor dat je brein tijdens je slaap als het ware wordt schoongespoeld. Het eiwit beta-amyloid, dat zich bij de ziekte van Alzheimer in je hersenen ophoopt, wordt ook in de slaap weggespoeld. Dat kan verklaren waarom verstoorde slaap een rol kan spelen in het verloop van deze ziekte.

Daarnaast is slaap ook belangrijk voor het aanvullen van de energievoorraden in je hersenen en ook daarin lijkt het glymfatisch systeem een rol te spelen.

Een andere belangrijke functie van (gezonde) slaap is het op peil houden van de gezondheid van je geslachtsorganen. Tijdens elke REM-slaapfase treden er automatische genitale reacties op: bij mannen ontstaat een erectie en bij vrouwen treedt genitale zwelling en vochtigheid van de vagina (lubricatie) op. Deze reacties zorgen ervoor dat de bloedvaten in de geslachtsorganen elastisch en gezond blijven. Gemiddeld krijgen mannen vijf tot zeven erecties per nacht en dat is dus bij vrouwen niet anders! Daarnaast is het mogelijk om tijdens de slaap een erotische droom te hebben en zelfs een orgasme te ervaren, zonder directe aanraking van de geslachtsdelen. Bij mannen wordt een ochtenderectie vaak aangeduid met de term ODOL. Opvallend genoeg bestaat er nog geen vergelijkbare term voor de vrouwelijke variant, hoewel

vrouwen in de ochtend net zo goed kunnen merken dat er sprake is van zwelling of lubricatie. Misschien wordt het tijd dat daar verandering in komt!

Ten slotte lijkt slaap onmisbaar te zijn voor de plasticiteit en connectiviteit van de neuronen in je brein. Slaap reguleert de sterkte van de verbindingen tussen de neuronen (de synapsen) en zorgt daardoor voor een efficiënte communicatie tussen de neuronen en hersengebieden.

Welke bijkomende problemen hebben mensen met een slaapstoornis?

Er is een wederzijds verband tussen slaapstoornissen en psychiatrische aandoeningen. Als je een slaapstoornis hebt, heb je bijvoorbeeld een hoger risico op depressie, angst en verslaving. Maar omgekeerd heb je ook een hoger risico op een slaapstoornis wanneer je bijvoorbeeld lijdt aan een depressie, angststoornis, verslaving, ADHD, psychose of PTSS. Bijna 80 procent van de mensen met ADHD heeft een slaapstoornis (DSPD) en 70 procent van de mensen met PTSS heeft een nachtmerriestoornis. Omdat een slaapstoornis bij veel psychiatrische stoornissen voorkomt wordt het ook wel een transdiagnostische factor genoemd. Wanneer je behandeld bent voor een psychiatrische stoornis is het fijn als je klachten zijn opgeknapt, maar het is belangrijk dat je (daardoor) beter slaapt. Als je slaap niet mee-opknapt, is het risico dat je snel weer (andere) psychische klachten krijgt.

Daarnaast geven slaapstoornissen een verhoogd risico op hart- en vaatziekten en mogelijk zijn er ook negatieve effecten op het immuunsysteem.

Welke rol spelen hormonen bij een slaapstoornis?

Geslachtshormonen

Na de menopauze komt insomnie bij vrouwen nog vaker voor. Mogelijk spelen hormonen hierbij een rol maar het is niet helemaal duidelijk hoe dat precies werkt.

(Peri-)menopauze

Slaapapneu komt ook vaker voor na de menopauze. Dit ontstaat door het gedaalde progesteron, wat voor 'ademstops' in je slaap zorgt. Slaapapneu komt vooral voor bij mensen met overgewicht en kenmerkt zich door nachtelijk snurken, maar voor vrouwen in de overgang gaat dat niet altijd op. Zelfs slanke vrouwen in de overgang kunnen slaapapneu hebben en ze hoeven ook niet altijd het kenmerkende snurken te vertonen.

RLS kan in de perimenopauze ontstaan of toenemen en mogelijk door veranderende oestrogeenspiegels. Een te laag ijzergehalte in het bloed, zoals bij bloedarmoede door hevige menstruaties of tijdens de zwangerschap, zorgt ook voor meer kans op RLS.

Andere hormonen

Bij schildklierandoeningen, waarbij het schildklierhormoon ontregeld is, kunnen ook slaapstoornissen optreden, met name RLS.

Welke behandeling is er voor een slaapstoornis?

Tijdens het diagnostisch onderzoek krijg je zelf al meer inzicht in de verschillende aspecten van je slaapstoornis en de oorzaken daarvan. Vaak komt naar voren dat je al een hoop kunt doen door je slaaphygiëne te verbeteren. Daarbij moet je denken aan een vast dag- en nachtritme, niet meer op schermen kijken in de laatste uren voor je gaat slapen, een koele kamer en een warm bed, een ontspannend avondritueel.

Cognitieve gedragstherapie voor insomnie (CGT-i) heeft ook vaak een goed effect.

Verder zijn er nog specifieke behandelingen, zoals chronotherapie voor DSPD, een slaappositietrainer, een beetje CPAP voor OSAS. CPAP staat voor *continuous positive airway pressure*, waarbij via een neusmasker gewone lucht uit de slaapkamer onder lichte overdruk continu in je neus wordt gebracht. Verder kun je denken aan CGT, EMDR en andere traumabehandelingen voor nachtmerriestoornissen en ijzer voor een ijzertekort bij RLS.

Ten slotte is het natuurlijk belangrijk dat bijkomende stoornissen, zoals overgewicht, diabetes of schildklierandoeningen, en psychiatrische aandoeningen worden behandeld.

Welke medicatie is er voor een slaapstoornis?

Het is het beste om geen medicatie te gebruiken voor een slaapstoornis. Het nadeel van slaapmiddelen (vooral die uit de groep van de benzodiazepinen) is dat je: (1) een afname van je diepe slaap en REM-slaap krijgt; (2) je vaak een 'hang-over' hebt de volgende dag; en (3) dat je al na een paar weken gewenning en afhankelijkheid kunt krijgen. Deze slaapmiddelen wil je dus alleen kortdurend gebruiken als het echt niet anders kan.

Voor DSPD kan melatonine worden gebruikt. Melatonine is geen slaapmiddel maar een 'chronobioticum': het verschuift het moment dat je slaperig wordt. Veel mensen kopen melatonine tegenwoordig bij de drogist en gebruiken het als slaap-

middel, maar dat kan juist problemen bij slapen veroorzaken. Het is daarom belangrijk om dit alleen in overleg met een slaapspecialist te gebruiken.

Voor RLS zijn ook speciale middelen die een huisarts of specialist kan voorschrijven.

Hoe zit het met seksualiteit en slaapstoornissen?

Wat hebben slapen en seks met elkaar te maken? Ze vinden allebei meestal plaats in de slaapkamer, maar dat is zeker niet de enige overeenkomst. Goede, kwalitatieve slaap is niet alleen belangrijk voor je algehele gezondheid, maar speelt ook een essentiële rol in je seksuele gezondheid.

Eerder schreven we al dat slaap een functie heeft in het gezond houden van je geslachtsorganen. Tijdens de REM-slaap vinden er automatische genitale reacties plaats bij vrouwen: er ontstaat zwelling van de vagina en er treedt lubricatie op. Daardoor blijven de bloedvaten in de geslachtsorganen elastisch en gezond.

Daarnaast is er sprake van een vicieuze cirkel: prettige seks – met jezelf of met een partner – kan een ontspannende werking hebben en daardoor een ideaal slaapmutsje zijn. Tegelijk laat onderzoek zien dat vrouwen die beter slapen, ook vaker zin in seks hebben. Seks kan bovendien helpen om zorgen en piekergedachten los te laten die juist vaak het in slaap vallen belemmeren.

Tijdens seksuele opwindning stijgt de aanmaak van de zogenaamde gelukshormonen zoals endorfine, serotonine en oxytocine (zie ook hoofdstukken 1 en 3 van het boek). Vooral oxytocine bereikt een piek tijdens een orgasme. Deze stoffen zorgen ervoor dat je je prettig en ontspannen voelt – precies de juiste ingrediënten om goed te kunnen slapen.

Andersom geldt ook: wie slecht slaapt of langdurig moe is, merkt vaak een afname in seksueel verlangen. Slaaptekort beïnvloedt niet alleen je energieniveau, maar ook je stemming en hormoonhuishouding. Bij mannen is bijvoorbeeld aangetoond dat te weinig slaap kan leiden tot een daling van het testosterongehalte. Hoe dit precies werkt en hoe het bij vrouwen zit is nog niet volledig duidelijk en vraagt om verder onderzoek.

Wat we wél zeker weten: slaap en seks beïnvloeden elkaar voortdurend, zowel positief als negatief.

HOOFDSTUK 14

Migraine

Wat is migraine?

Migraine (van het Latijnse en Griekse *hemicrania*, dat 'halve schedel' betekent) gaat samen met vaatkrampen in je hersenen. Bij de meest voorkomende vorm krijg je aanvallen van een hevige, bonzende hoofdpijn aan één kant van je hoofd. Bij die hoofdpijn kun je ook andere symptomen krijgen en er zijn vormen van migraine waarbij de hoofdpijn ontbreekt.

Deze herhaalde aanvallen noemen we migraineaanvallen. Hoe zo'n aanval eruit ziet, lees je hieronder.

Hoe vaak komt migraine voor?

Migraine komt voor bij 10 procent van de mensen en vrouwen hebben 3,5 keer zo vaak migraine als mannen. Het komt vooral voor bij mensen tussen de 25 en 50 jaar en vermindert of verdwijnt na het vijftigste jaar. Migraine bij kinderen is zeldzaam, maar komt wel voor.

Wat zijn de symptomen en klachten van migraine?

Bij migraineaanvallen kun je verschillende symptomen hebben, maar de meest bekende, die bij 85 procent van de migrainepatiënten voorkomt, is een typerende, bonzende, eenzijdige hoofdpijn.

Een migraineaanval verloopt in vier verschillende fases, waarin verschillende symptomen mogelijk zijn en die ieder een verschillende duur hebben. Bij één op de drie mensen met migraine is er sprake van een 'aura': je ziet dan voorafgaand aan de migraineaanval een vlek met kleuren, lichtflitsen, golvende bewegingen, zwart-wit beelden of schitteringen en soms zijn er spraakstoornissen. Een aura is onschuldig en duurt meestal korter dan dertig minuten, soms wat langer, maar maximaal een uur.

In de tabel hieronder zie je een overzicht van de verschillende fasen.

Fase	Symptomen	Duur
Prodromale fase	Vage klachten zoals moeheid, geeuwen, een vreemde smaak in je mond of stemmingsklachten	Uren tot dagen
Aurafase (bij één op de drie mensen met migraine)	▪ Bij 99%: problemen met zien, zoals flikkerende patronen en vlekken zien; uitval van een deel van je gezichtsveld; troebel of wazig zien; dubbelzien ▪ Bij circa 50%: andere zintuiglijke stoornissen, zoals stoornissen in reuk of gehoor ▪ Bij 30-40%: gevoelsstoornissen, zoals tintelingen	Enkele tientallen minuten tot een uur
Migraine- of pijnfase	▪ Bonzendende of dreunende hoofdpijn, meestal aan één zijde van het hoofd. De pijn is zo intens dat je echt op bed moet gaan liggen ▪ Vaak overgevoeligheid voor licht en geluid ▪ Meestal ook misselijkheid en braken	4-72 uur
Postdromale fase	▪ Herstelfase: ▪ Vermoeidheidsklachten ▪ Verminderde concentratie	Uren tot dagen

Er zijn verschillende types migraine, die worden onderscheiden op basis van de fasen en symptomen waarin ze tot uiting komen. Voorbeelden zijn migraine met of zonder aura of oogmigraine.

Bij oogmigraine heb je ook een aura, maar geen hoofdpijn. Je ziet dan een gekleurde vlek die steeds groter wordt en je kunt soms ook dubbelzien, wazig zien of moeite hebben met praten. Het kan aan één oog zijn, maar ook aan beide ogen. Zo'n aanval duurt vijf tot dertig minuten tot maximaal een uur. Dan verdwijnen de klachten weer. Je kunt daarna soms nog wel last hebben van misselijkheid, heel lichte hoofdpijn, vermoeidheid of een naar en zwak gevoel.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Als je denkt dat je migraine hebt, kun je het beste naar je huisarts gaan. Vertel zo precies mogelijk wat je klachten zijn. Meestal kan je huisarts dan de diagnose stellen en is er geen extra onderzoek nodig. Als dat wel nodig is, zal je huisarts je verwijzen naar een neuroloog of hoofdpijnpoli.

Wat zijn de oorzaken van migraine?

We weten nog niet precies waardoor migraine wordt veroorzaakt. Ook hier gaat het meestal om een combinatie van verschillende factoren die je kunt bekijken vanuit het biopsychosociaal model.

Biologisch blijkt dat migraine in ongeveer de helft van de gevallen erfelijk is. Het geslachtshormoon oestrogeen, overgewicht (vetcellen maken oestrogeen aan), roken en bepaalde voedingsmiddelen (zoals koffie, alcohol, chocolade) kunnen een rol spelen. Lichamelijke inspanning kan ook een migraineaanval uitlokken.

Psychosociaal zou emotionele stress een rol kunnen spelen, maar daar is nog onvoldoende wetenschappelijk bewijs voor.

Wat gebeurt er in het brein?

Bij migraine zijn je hersenen gevoeliger voor prikkels, waardoor bepaalde hersengebieden overprikkeld kunnen raken, wat van invloed is op de zenuwen en de bloedvaten in de hersenvliezen (zie hoofdstuk 1 van het boek). Met name de vijfde hersenzenuw, die in contact staat met de hersenstam, is daarbij belangrijk. Die stuurt signalen naar de rest van de hersenen en naar de hersenvliezen, waar de bloedvaten zich eerst verwijden, om zich vervolgens te vernauwen. De hersenvliezen raken geïrriteerd, waardoor je hoofdpijn krijgt. Er komen vervolgens allerlei neurotransmitters vrij die een rol spelen in het ontstaan van de specifieke symptomen van migraine. De vaatverwijding en -vernauwing zijn dus enkele van de processen die optreden tijdens een migraineaanval, en zijn niet de oorzaak van migraine.

Welke bijkomende problemen hebben mensen met migraine?

De bijkomende problemen gaan met name over de psychosociale gevolgen. Als je één keer per maand of misschien wel elke week een paar migraineaanvallen hebt, en dan alleen maar in bed kunt liggen en verder uitgeschakeld bent, dan heeft dat grote gevolgen voor je dagelijks leven. Niet iedereen blijft begripvol als je je regelmatig moet ziek melden op je werk of weer een afspraak moet afzeggen.

Als je migraine hebt, heb je een groter risico op een angststoornis of depressie.

Daarnaast hebben vooral vrouwen met migraine (en dan met name migraine met aura) een grotere kans op een beroerte of hartinfarct.

Welke rol spelen hormonen bij migraine?

Het vrouwelijk geslachtshormoon oestrogeen speelt een rol bij migraine.

Menstruele of hormonale hoofdpijn of migraine lijkt erg op gewone hoofdpijn of migraine. Maar er is nooit sprake van een aura en de klachten hangen duidelijk samen met je menstruatie en duren twee tot drie dagen. De hoofdpijn is sterker dan bij 'gewone' hoofdpijn, en begint meestal op de eerste dag van je menstruatie en soms twee dagen ervoor of erna. Als je hoofdpijn hebt en niet meer menstrueert dan kan je hoofdpijn geen hormonale hoofdpijn zijn.

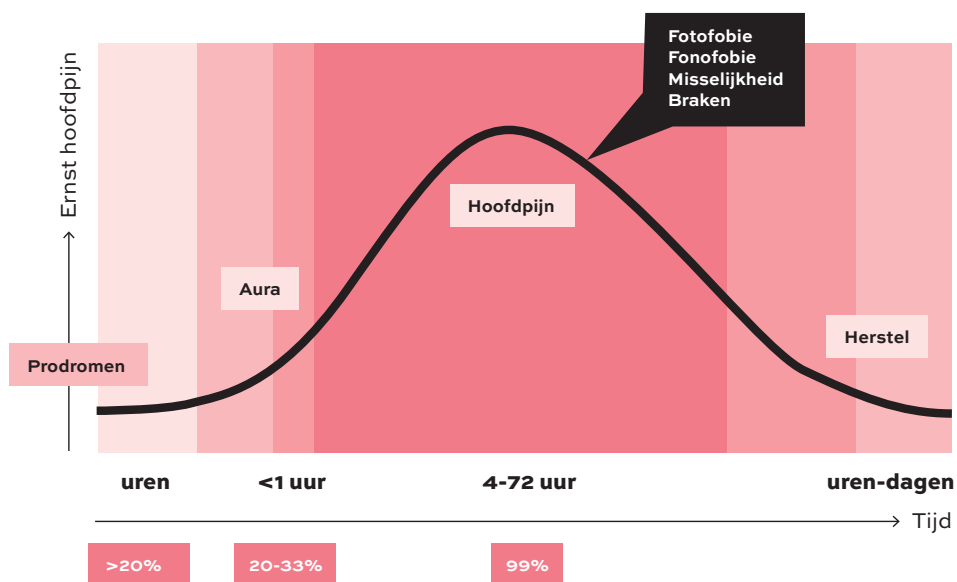
Naast de hormonen kunnen ook de triggers die bij algemene hoofdpijn en migraine voorkomen een rol spelen. Klassiek is de maandelijkse hoofdpijn tijdens de menstruatie of tijdens de stopweek van de anticonceptiepil. Daarom wordt vaak aanbevolen om de stopweek niet in te lassen en de pil continu te gebruiken, wat ook wel doorslikken wordt genoemd. In beide gevallen daalt namelijk het oestrogeen. Tijdens de zwangerschap is je oestrogeen meestal immers behoorlijk constant (en hoog) en hebben de meeste vrouwen minder of zelfs geen klachten. In de perimenopauze zijn de oestrogeenschommelingen erger en kan een bestaande hormonale hoofdpijn of migraine verergeren. Het goede nieuws is dat na je menopauze de waarde van het oestrogeen stabiel laag is en dan zijn je hormonale hoofdpijn- of migraineklachten over.

Je kunt zelf wel invloed hebben op de mate van hormonale hoofdpijn of migraine:

Positieve invloeden op migraine
goede conditie
regelmatig eetpatroon
veel wandelen
voldoende water drinken
niet roken
geen alcohol en cafeïne
voldoende rust

Hormonale hoofdpijn of migraine is moeilijker te behandelen dan niet-hormonale hoofdpijn of migraine, omdat de meeste pijnstillers tijdens een aanval niet sterk genoeg zijn. De aanvalsmedicijnen van migraine (triptanen) kunnen soms wel helpen, maar dan in een hogere dosering dan voor niet-hormonale migraine. De anticoncep-

tiepil zonder stopweek kan een oplossing zijn, maar in sommige gevallen kunnen sommige pillen de hoofdpijnlachten juist ook verergeren. Vrouwen die migraine met aura hebben of vrouwen die roken kunnen de pil beter niet gebruiken vanwege een verhoogd risico op een herseninfarct (zie ook hoofdstuk 4 van het boek over anticonceptie). Als je een regelmatige cyclus hebt dan kun je ook preventief, dus al twee dagen voor de verwachte menstruatie, starten met pijnstillers.



Welke behandeling is er voor migraine?

Er is nog geen behandeling die migraine kan genezen, maar je kunt wel wat doen om de kans op een aanval zo klein mogelijk te maken en om het risico op hart- en vaatziekten te verkleinen. Dat doe je met een gezonde leefstijl, waarover je eerder ook al hebt kunnen lezen. Voor migraine moet je dan met name denken aan gezond eten en drinken, zo min mogelijk stress, voldoende rust nemen en goed slapen, alcohol matigen en stoppen met roken (zie ook de tabel hierboven). Als je 40 of ouder bent, kun je ook bij je huisarts om extra onderzoek van je hart en bloedvaten vragen.

Welke medicatie is er voor migraine?

Ook medicijnen kunnen migraine niet genezen maar ze kunnen wel de symptomen verminderen of het aantal aanvallen verkleinen.

De medicatie is te verdelen in verschillende groepen: pijnstillers, aanvalsmedicijnen, medicijnen tegen misselijkheid en braken, en medicijnen om een aanval te voorkomen. Van die laatste zijn de anti-CGRP-middelen veelbelovend. Dit zijn middelen die de werking tegengaan van CGRP, een eiwit en neurotransmitter die een rol speelt in de vaatverwijding bij migraine.

Soort medicatie	Namen
Pijnstillers	Paracetamol, NSAID's (naproxen of ibuprofen)
Medicatie tegen misselijkheid en braken	Metoclopramide Domperidon
Aanvalsmedicatie	Triptanen (zoals sumatriptan). Triptanen vernauwen de bloedvaten en onderbreken de pijnsensatie naar de hersenen Bètablokker (zoals metoprolol)
Medicatie om een aanval te voorkomen	Bètablokker (zoals metoprolol) Anti-CGRP middelen (zoals fremanezumab)

Hoe zit het met seksualiteit en migraine?

'Schat, vanavond niet, ik heb hoofdpijn' is inmiddels een flauwe grap en wordt vaak gebruikt als smoesje om geen seks te hebben. Logisch dat je geen zin in seks hebt wanneer je enorme hoofdpijn hebt, zul je denken. Maar (solo)seks en een orgasme kunnen juist ook helpen tegen migraine. Uit onderzoek bleek dat seks bij 60 procent van de mensen een migraineaanval kon verlichten, maar bij 33 procent juist verergerde. Een verklaring voor de pijnverlichting zou kunnen zijn dat bij seksuele opwinding en een orgasme het hormoon endorfine vrijkomt en endorfine heeft pijnstillende eigenschappen. Er zijn trouwens ook vrouwen die tijdens seks soms hoofdpijn kunnen krijgen. Dat is dan geen migraine maar 'gewone' hoofdpijn. Daar kunnen verschillende redenen voor zijn. Door seksuele opwinding stijgt je bloeddruk en zetten je bloedvaten uit, wat een trigger kan zijn. Het kan ook komen doordat je tijdens seks en een orgasme je spieren aanspant, wat hoofdpijn kan veroorzaken.

Geslachts- ontwikkeling

Tijdens de embryonale fase kan er van alles misgaan of anders verlopen en zo kan een baby geboren worden met ongewone organen, uiterlijkheden en/of eigenschappen. Zo'n andere ontwikkeling hoeft uiteindelijk niet per definitie problemen op te leveren. De oorzaken voor een ongewone ontwikkeling kunnen grofweg verdeeld worden in: factoren die met erfelijkheid te maken hebben, die zijn ontstaan tijdens de zwangerschap of tijdens de bevalling.

Factoren die met erfelijkheid te maken hebben

Dit zijn factoren die door ouders via erfelijk materiaal (genen) worden doorgegeven. In alle cellen van je lichaam zit DNA en daarin zitten de genen die je lichaam informatie geven. Bijvoorbeeld wat voor kleur ogen je hebt of hoe je hersenen worden aangelegd. Van ieder gen heb je er één van je moeder en één van je vader. Soms zitten er fouten in die genen. Daar merk je meestal niks van, maar soms kan zo'n fout zorgen voor een erfelijke aandoening. Als je kindje zo'n fout gen erft dan heeft het de erfelijke aanleg voor die aandoening. Als het een aandoening is die 'autosomaal dominant erfelijk' is, dan heb je maar één fout gen nodig om de aandoening ook te krijgen. Bij autosomaal recessieve aandoeningen moet je van allebei je ouders het foute gen krijgen. Een voorbeeld daarvan is cystische fibrose (taaislijmziekte). Er zijn nog meer manieren waarop je aandoeningen kunt erven van je ouders. Daarover kun je informatie vinden op de site www.erfelijkheid.nl. Genen kunnen soms beschadigd raken en veranderen, we zijn allemaal dragers van (ook) beschadigde genen maar hebben daar zelf geen last van. Als je als drager van een bepaald gen zwanger wordt

van iemand die ook drager is van datzelfde gen, dan is er een kans dat je baby dat veranderde gen van jullie allebei krijgt en daardoor wel een aandoening krijgt, zoals bijvoorbeeld taaislijmziekte. Bij andere genetische afwijkingen kan een kindje al ziek worden wanneer het van slechts een van beide ouders het veranderde (gemuteerde) gen erft. Dan gaat het bijvoorbeeld om ziektes zoals het syndroom van Marfan (bindweefselaandoening), dwerggroei (achondroplasie) of de ziekte van Huntington (hersenaandoening met onder andere onvrijwillige bewegingen).

Factoren die te herleiden zijn tot een gebeurtenis tijdens de zwangerschap

Bijvoorbeeld als je als moeder tijdens de zwangerschap alcohol of drugs gebruikt, dan kan dit de hersenontwikkeling van je kindje (nadelig) beïnvloeden.

Factoren die zijn ontstaan tijdens de bevalling

Bijvoorbeeld gebrek aan zuurstof bij de baby tijdens de bevalling, wat kan leiden tot een hersenbeschadiging.

Soms is er sprake van een combinatie van factoren die al dan niet met elkaar te maken hebben.

In dit stuk zullen wij kort een aantal aangeboren ongewone vrouwelijke syndromen (een syndroom is een samenhangend geheel van symptomen met een gemeenschappelijke ontstaanswijze) beschrijven die veroorzaakt worden doordat de hersenontwikkeling, de hormonale of genetische ontwikkeling anders verlopen én die gevolgen hebben voor bijvoorbeeld de geslachtsontwikkeling, de puberteit, de menstruatie, vruchtbaarheid en seksualiteit. De meeste van deze aangeboren beelden worden vaak pas in de puberteit duidelijk. We bespreken eerst het syndroom van Kallmann, waarbij de hersenontwikkeling anders verloopt en daarna bespreken we de chromosomale of hormonale variaties waardoor een ongewone geslachtsontwikkeling ontstaat.

Syndroom van Kallmann

Het syndroom van Kallmann is een syndroom waarbij je geen reukvermogen (anosmie) hebt en waarbij je lichaam niet op natuurlijke wijze in de puberteit komt. Dit kan komen door een fout in een gen. Er is een aantal genen bekend waarin dit is gevonden. Maar meestal is de oorzaak onbekend.

Tijdens de zwangerschap wordt bij de foetus het deel van de hersenen waar je reukvermogen zich bevindt (temporale cortex) niet goed gevormd. Ook is er geen verbinding tussen de hypothalamus en hypofyse (GnRH, zie hoofdstuk 3 van het boek). Het gevolg daarvan is dat de hypofyse geen signalen van de hypothalamus ontvangt en er geen LH en FSH worden afgescheiden. De gevolgen van het niet afscheiden van het LH is dat er geen geslachtshormonen worden geproduceerd, waardoor de puberteit uitblijft.

Dit heeft als gevolg dat de uiterlijke geslachtskenmerken zich niet volledig ontwikkelen. Puberteitskenmerken als borstontwikkeling en menarche (eerste menstruatie) bij meisjes blijven dan uit. Bij jongens is er geremde ontwikkeling van penis en testes, en geen baardgroei of stemverandering. Kenmerkend is het niet kunnen ruiken (anosmie) maar wel kunnen proeven. Het komt vier keer vaker voor bij jongens dan bij meisjes, respectievelijk 4 of 1 op de 120.000. Bij jongens kan een kleine penis of niet ingedaalde testes (cryptorchisme) een kenmerk zijn, maar vaak is pas het niet optreden van de puberteit een eerste signaal. Behandeling bestaat uit het toedienen van de geslachtshormonen: voor meisjes oestrogeen en progesteron en voor jongens testosteron. Mensen met het syndroom van Kallmann zijn onvruchtbaar en kunnen niet spontaan kinderen krijgen, daar is een behandeling voor nodig. Vaak vindt er ook een gesprek plaats met een erfelijkheidsarts, omdat het een erfelijk syndroom kan zijn.

Ongebruikelijke geslachtsontwikkeling

Voor de meerderheid van de kinderen is de fysieke sekse direct vanaf de geboorte duidelijk, ze hebben het uiterlijke geslacht (het fenotypische geslacht) van een meisje of een jongen. Wanneer de baby eruitziet als een meisje, dan heeft deze meestal ook het genetische geslacht van een meisje: XX-chromosomen en eierstokken als geslachtsklieren (gonadale geslacht). Wanneer de baby eruitziet als een jongen, dan heeft deze meestal het genetische geslacht van een jongen: XY-chromosomen en testikels als geslachtsklieren (gonadale geslacht).

In een tabel nog even voor de duidelijkheid:

Fenotypisch geslacht	het uitwendige geslacht (vulva en vagina of penis en testikels)
Genetisch geslacht	de aanwezigheid van X- en/of Y-chromosomen (XX=meisje, XY=jongen)
Gonadaal geslacht	het geslacht op basis van de aanwezige geslachtsklieren (gonaden= eierstokken of testikels)

Voor een klein deel van de kinderen verloopt tijdens de ingewikkelde embryonale ontwikkeling de geslachtsontwikkeling anders en ontwikkelt een embryo zich niet volledig in mannelijke of vrouwelijke richting door genetische of hormonale variaties. De embryonale ontwikkeling kan dan anders verlopen in:

- de vorming van het chromosomale geslacht
- de vorming van het gonadale geslacht
- de vorming van de inwendige geslachtsdelen
- de vorming van de uitwendige geslachtsdelen

Er kunnen ook andere combinaties van alle bovenstaande kenmerken ontstaan en je kunt dan zowel mannelijke als vrouwelijke geslachtskenmerken hebben. Dit worden atypische geslachtskenmerken of geslachtsvariatie genoemd. Er is heel veel geslachtsvariatie mogelijk en de verzamelnaam voor al deze variaties is intersekse of DSD. Deze afkorting stond vroeger voor *disorders of sex development*. Maar nu betekent deze paraplueterm *differences in sex development*, omdat men het erover eens is dat een verschil (difference) géén stoornis (disorder) is. Intersekse is een variatie op wat als de mannelijke of vrouwelijke sekse wordt beschouwd. In dit stuk bespreken we alleen de meest voorkomende vrouwelijke variaties en gebruiken we de afkorting DSD. Nog even voor de duidelijkheid: DSD gaat dus níét over seksuele oriëntatie of genderidentiteit. De meeste DSD-personen hebben een mannelijke of vrouwelijke identiteit (cisgender) en zijn heteroseksueel maar kunnen natuurlijk wel net als iedereen ook een andere seksuele identiteit of genderidentiteit hebben. Hoeveel mensen er in Nederland met DSD zijn, is niet exact bekend, maar een voorzichtige schatting geeft aan dat één op de tweeduizend mensen DSD heeft.

Bij sommige baby's is de geslachtsvariatie bij de geboorte al zichtbaar doordat de uitwendige geslachtsdelen er anders uitzien. Soms wordt het pas later – vaak in de puberteit – ontdekt doordat bijvoorbeeld de menstruatie uitblijft of als blijkt dat iemand onvruchtbaar is.

De meest voorkomende geslachtsvariaties bij vrouwen zijn het syndroom van Turner, het syndroom van Swyer, het androgeen ongevoeligheidssyndroom (AOS) en het Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-syndroom (MRKH-syndroom).

Het syndroom van Turner

Het syndroom van Turner komt alleen voor bij vrouwen. Het ontstaat als er een X-chromosoom te weinig wordt doorgegeven door je vader of je moeder, waardoor je maar één goedwerkend X-chromosoom hebt in elke lichaamscel. Je hebt dan XO in plaats van XX, ook wel monosomie X genoemd. Je kunt ook twee X-chromosomen hebben, waarvan er maar één goed werkt, omdat het andere bijvoorbeeld beschadigd is. Soms mist een meisje of vrouw in een aantal cellen in een deel van haar lichaam één X-chromosoom, en heeft ze in de andere cellen twee X-chromosomen: er is dan sprake van een mozaïekvorm. Het syndroom van Turner komt voor bij 1 op de 2500 meisjes. Bij het syndroom van Turner worden je baarmoeder, vagina, eileiders normaal aangelegd, en heb je uitwendige vrouwelijke geslachtsdelen. Je eierstokken worden minder goed en soms nauwelijks aangelegd. De levensduur van je eicellen is daardoor anders en ze worden vervroegd afgebroken. Het aantal eicellen dat bij meisjes met het syndroom van Turner na de geboorte aanwezig is, kan heel verschillend zijn. Soms zijn er helemaal geen eicellen waardoor er bij deze meisjes geen borstontwikkeling en menstruatie tijdens de puberteit zullen optreden. Andere hebben wel voldoende eicellen na de geboorte om enige borstontwikkeling te krijgen en soms zelfs voldoende om (tijdelijk) menstruaties te hebben.

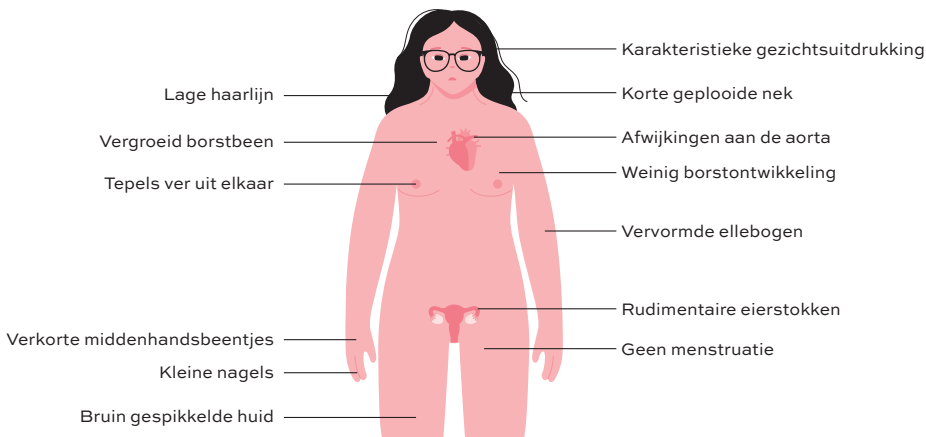
Bij vrouwen met het syndroom van Turner neemt het aantal eicellen sneller af dan bij vrouwen die dit syndroom niet hebben, waardoor er al vroeg een tekort aan oestrogeen is en ze dus meestal al voor de puberteit in de overgang zijn.

Meisjes met het syndroom van Turner zijn vaak kleiner dan andere meisjes van hun leeftijd en groeien minder hard omdat ze maar één X-chromosoom hebben in plaats van twee. Soms wordt daardoor rond de leeftijd van 5 jaar al duidelijk dat een meisje het syndroom van Turner heeft. Er zijn nog meer uiterlijke kenmerken die vaak voorkomen, zie ook in onderstaande figuur, zoals een korte en brede nek met extra huidplooien aan de zijkant (*webbed neck*), en dikkere handen en voeten. Daar verzamelt zich soms vocht dat niet goed weg kan (lymfoedeem) en daardoor ontstaat een verdikking, die ook wel schildpadborst wordt genoemd. Andere kenmerken zijn slechtiendheid, scheelzien, middenoorontstekingen, hoog gebogen gehemelte, wijd uit elkaar geplaatste tepels, meerdere moedervlekken, buitenwaartse draaiing

onderarm, kort vierde middenhandsbeentje. Vaak worden er ook afwijkingen gezien aan het skelet en van de grote lichaamsslagader (aorta) of zijn er schildklier- en nierproblemen of hartafwijkingen. Ook motorisch en geestelijk kan de ontwikkeling anders verlopen, maar dat hoeft niet. Vrouwen met het syndroom van Turner hebben vaak wel minder interesse in seks.

Soms wordt pas in de puberteit ontdekt dat een meisje het syndroom van Turner heeft doordat de puberteit niet op gang komt, ze niet of nauwelijks borsten krijgt en vaak niet ongesteld wordt. Soms wordt het pas op latere leeftijd ontdekt wanneer een vrouw niet zwanger raakt; de meeste vrouwen met het syndroom van Turner zijn namelijk niet vruchtbaar. Als ze – meestal door een fertiliteitsbehandeling – toch zwanger worden is er een grotere kans op zwangerschapscomplicaties. Door het tekort aan oestrogeen hebben deze vrouwen een sterk verhoogd risico op botontkalking (osteoporose).

Vrouwen met het syndroom van Turner kunnen het beste worden behandeld in multidisciplinaire klinieken vanwege mogelijke gezondheidsproblemen op de lange termijn, zoals gehoor- en leerproblemen, diabetes, darm-, lever- en schildklierproblematiek, stoornissen in het vetspectrum en hart- en vaatandoeningen.



Het syndroom van Swyer

Meisjes en vrouwen met het syndroom van Swyer hebben niet zoals gebruikelijk XX-chromosomen, maar XY-geslachtschromosomen. Het wordt ook wel XY-gonadale dysgenesie genoemd.

Wanneer er tijdens de embryonale ontwikkeling een defect is in het SRY-gen en er geen testosteron aangemaakt wordt, wordt de geslachtsklier geen testikel (zie hoofdstuk 3 van het boek). Het buizensysteem ontwikkelt zich dan tijdens de zwangerschap in de richting van een meisje met een baarmoeder en eileiders. Ook de eierstokken zijn dus aanwezig, maar die werken niet of niet goed.

Het syndroom van Swyer wordt meestal pas in de puberteit ontdekt omdat een meisje dan door het ontbreken van functionerende eierstokken niet gaat menstrueren.

Het syndroom van Swyer komt ongeveer bij 1 op de 80.000 personen voor.

Het Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-syndroom (MRKH-syndroom)

Bij het MRKH-syndroom (Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-syndroom) is er sprake van een (gedeeltelijke) anatomische aanlegstoornis van de buizen van Müller waarbij er geen baarmoeder en baarmoederhals is en ook het inwendige deel van de vagina ontbreekt. Soms zit er wel een klein kuiltje aan de buitenkant op de plaats van de ingang van de vagina.

Je hebt verder wel twee X-chromosomen en de eierstokken en eileiders zijn aanwezig en de uitwendige geslachtsorganen als vulvalippen, plasbuis, clitoris zijn wel gevormd. Ook de vrouwelijke hormonen (oestrogeen en progesteron) zijn in een normale hoeveelheid aanwezig.

Als er alleen geen aanleg is van de inwendige geslachtsorganen, dan spreek je van MRKH type 1. Bij 20 procent van de vrouwen zijn er ook nog andere aanlegstoornissen of aandoeningen zoals nierafwijkingen, skeletafwijkingen, soms hartproblemen of doofheid. Je spreekt dan van MRKH type 2. In de puberteit groei je normaal en krijg je borsten, oksel- en vulvahaar, maar door de afwezige of onderontwikkelde baarmoeder en vagina is er geen menarche.

Het komt bij ongeveer één op de tienduizend vrouwen voor.

Het androgeenongevoeligheidssyndroom (AOS)

Een aandoening waarbij ook geen aanleg is van vagina, baarmoedermond en baarmoeder is het androgeenongevoeligheidssyndroom (AOS), ook wel testiculaire feminisatie genoemd. De naam geeft het al aan: bij AOS is het lichaam ongevoelig voor androgenen (de zogenaamde mannelijke hormonen (met name testosteron)).

Er zijn XY-geslachtschromosomen en er hebben zich testikels gevormd die testosteron en Anti-Müller-Hormoon (AMH, zie hoofdstuk 3 van het boek) produceren. Maar omdat het lichaam door een genetisch foutje van de androgeenreceptor

ongevoelig is voor androgenen, blijven de testikels in de buik (liezen) liggen. Door de productie van het Anti-Müller-Hormoon kunnen ook de eierstokken en baarmoeder(mond) zich niet ontwikkelen.

Uiterlijk ontwikkelt de baby zich tot een meisje met een clitoris en vulvalippen en er is doorgaans wel een kuiltje op de plek van de vagina, of een kleine en ondiepe vagina.

In de puberteit krijgt het meisje borsten doordat het testosteron uit de testikels voor een deel wordt omgezet in oestrogeen. Kenmerken zijn:

- geen okselhaar en geen of weinig vulvahaar
- geen acne en een mooie huid
- weinig pigment op de tepels
- geen transpiratiegeur
- langere lichaamslengte en slank

Vrouwen met AOS voelen zich meestal vrouwelijk, hebben gemiddeld geen andere seksuele oriëntatie of genderidentiteit en functioneren (zolang hun testikels niet verwijderd worden) in seksueel opzicht net zo goed als vrouwen zonder AOS.

Vrouwen met AOS zijn onvruchtbaar. Hun androgenen zijn verhoogd, wat maakt dat zij een iets grotere kans hebben op het krijgen van testiscarcinoom. Steeds meer vrouwen kiezen niet voor het preventief verwijderen van hun testikels, omdat dit wel degelijk negatieve effecten op het seksuele brein kan hebben.

AOS komt voor bij één op de honderdduizend mensen. Een bekende vrouw met AOS is bijvoorbeeld Jamie Lee Curtis.

Bij het MRKH-syndroom en AOS is er dus geen vagina, maar vaak wel een soort kuiltje. Wanneer een vrouw dat zelf wil én er aan toe is, kan zij onder begeleiding van een gynaecoloog en/of seksuoloog NVVS, met behulp van staafjes (pelottes) die steeds een maatje dikker worden, druk uitoefenen op het kuiltje, het zo dieper maken en een vagina creëren.

Deze methode wordt ook wel de methode van Frank genoemd en leidt bij 80 procent van de vrouwen tot een bevredigend cosmetisch resultaat.

Wanneer het niet lukt om door middel van pelottes de vagina op te rekken kan er gekozen worden om operatief een vagina te maken. Een nadeel van de operatie kan zijn dat er klachten van bloedingen, pijn en littekenweefsel optreden. Steeds meer vrouwen met MRK kiezen niet voor vorming van een kunstmatige vagina.

Psyche en seks

Al deze aangeboren afwijkingen kunnen gevolgen hebben voor zowel je psychische als seksuele ontwikkeling. Door de andere hormoonhuishouding kan soms de biologische seksuele respons verstoord zijn, en anatomische variaties kunnen ervoor zorgen dat soms penis-in-vagina-seks niet mogelijk is. Gelukkig is seks veel meer dan alleen hormonen en anatomie en kunnen ook mensen bij wie het anders is een heel plezierig en bevredigend seksleven hebben, als ze voldoende uitleg krijgen over hoe het bij hen werkt.

De psychische en seksuele ontwikkeling wordt behalve door biologische factoren ook beïnvloed doordat je er anders uitziet dan anderen, bijvoorbeeld doordat je borsten niet groeien, je niet gaat menstrueren en niet vruchtbaar bent. Dat roept allemaal gevoelens en vragen op. Ook zijn er vaak identiteitsvragen: 'Wie ben ik als persoon', 'Hoe vrouwelijk voel ik mij' en 'Hoe aantrekkelijk kan ik zijn voor een eventuele partner?' En 'Wanneer ga ik vertellen dat ik anders ben?' Zodra er iets is met je geslachtsorganen, raakt dat aan je identiteit. Steun van ouders, familie, vrienden en vriendinnen is essentieel. Tijd nemen om verdriet, verwarring, rouw, schrik en boosheid te laten zakken en hier stap voor stap mee te leren omgaan, is belangrijk.

Begeleiding door psychologen en seksuologen NVVS kan helpen bij emotionele verwerking en bij vragen over seksualiteit. Daarnaast is timing van operaties belangrijk en behandeling met bijvoorbeeld hormonen is vaak noodzakelijk om lichamelijke klachten te verminderen of te voorkomen.

Menstruatie

In hoofdstuk 3 van het boek heb je kunnen lezen over de geslachtsontwikkeling en hoe een menstruatiecyclus hoort te zijn en waardoor die wordt beïnvloed. Hoe je menstruaties beleeft hangt sterk af van persoonlijke en culturele normen. Maar het hoort niet dat je echt last van je menstruatie hebt, dan is het verstandig om contact op te nemen met je arts.

Wat is nu een fysiologische menstruatie en cyclus?

In hoofdstuk 3 is beschreven dat je menstruatie wordt geregeld door het samenspel van hypofyse en hypothalamus. Hormonen als FSH, LH en GnRH spelen daarbij een belangrijke rol. Maar ook oestrogeen, progesteron en AMH zijn van belang. Bij hormonale menstruatiestoornissen is er iets mis met één of meerdere van deze hormonen. Hier komen we later op terug.

We hebben het altijd over menstruatiebloed, maar strikt genomen is het geen bloed. Het bevat voor de helft bloed, maar daarnaast vooral afgestoten baarmoederslijmvlies en slijm vanuit de baarmoedermond, vagina en baarmoederholte. De gemiddelde hoeveelheid vocht die je per menstruatie verliest is 35 ml. Variaties van 10 tot 80 ml worden nog beschouwd als binnen de norm. Gemiddeld duurt je menstruatie drie tot vijf dagen, maar dit kan soms wat korter of langer zijn.

Een cyclus is gemiddeld 28 dagen, maar alles tussen 21 en 35 dagen beschouwen we als normaal.

We zetten eerst de meestgebruikte termen voor je op een rijtje, en zullen ze daarna apart bespreken. De World Health Organisation (WHO) heeft een duidelijke verdeling gemaakt voor de hormonale menstruatiestoornissen: de WHO-types 1, 2 of 3. Deze worden later uitgebreid besproken.

Menarche	je eerste menstruatie
Menopauze	je laatste menstruatie
Amenorroe	geen menstruatie
Dysmenorroe	pijn bij je menstruatie
Oligomenorroe	een interval van >35 dagen en <6 maanden tussen de menstruaties
Polymenorroe	een interval van <21 dagen tussen de menstruaties
Menorragie	hevig/veel bloedverlies; een langdurige en onregelmatige menstruatie
Metrorragie	onregelmatig bloedverlies buiten je menstruatie om
Hypomenorroe	weinig bloedverlies bij je menstruatie
Hypermenorroe	hevig bloedverlies bij je menstruatie
Intermenstrueel bloedverlies	bloedverlies tussen je menstruaties door (weinig bloed noem je spotting)
Contactbloedingen	bloedverlies na penetratie of seksueel contact

Menarche

De eerste dag dat je menstrueert noemen we menarche. De gemiddelde leeftijd is tegenwoordig 12-13 jaar, maar 150 jaar geleden was dit vier jaar later. Deze verschuiving naar een jongere leeftijd heeft enerzijds te maken met de toenemende welvaart en daardoor betere voedingstoestand, maar anderzijds ook omdat obesitas een (te) vroege menarche kan veroorzaken. Daarom worden meisjes in de VS gemiddeld ruim een jaar eerder ongesteld dan hier in Nederland. De ontwikkeling van uitwendige geslachtskenmerken, zoals borstontwikkeling en vulva haar, begint gemiddeld al 2,5 jaar vóór de menarche, dit noem je de pubarche. Deze geslachtskenmerken moeten volgroeid zijn rond het dertiende jaar, anders is er sprake van een te late puberteit.

Als deze kenmerken niet aanwezig zijn dan spreek je van een uitblijvende puberteit. Hier kunnen meerdere oorzaken voor zijn (zie hoofdstuk 16 van deze pdf).

Kort na het starten van de menstruatie is de cyclus zelden regelmatig. Vooral in het eerste jaar is er bij 55 procent van de meisjes nog geen of geen goede eisprong en daardoor is het bloedverlies onregelmatig en hevig. Het kan na de menarche wel drie tot vijf jaar duren voordat je een regelmatige cyclus hebt. Je bent dan al wel vruchtbaar.

Als je op je zestiende nog geen menarche hebt gehad dan hoeft er nog niks aan de hand te zijn, je kunt gewoon een laatbloeier zijn. Maar het is wel een reden voor verder onderzoek. Dit wordt verder besproken bij het stukje over amenorroe.

Menopauze

Dit is je laatste menstruatie. Dat weet je vaak pas achteraf als je een jaar lang geen menstruaties meer hebt gehad. Overigens hoort een bloeding na een jaar pauze niet en is dat altijd een reden voor verder onderzoek, met name naar baarmoederkanker.

Amenorroe

Het uitblijven van de menstruatie noemen we amenorroe. Er wordt onderscheid gemaakt tussen primaire amenorroe: je hebt nog nooit een menstruatie gehad (dit is dus het uitblijven van de menarche), of secundaire amenorroe: je hebt al wel menstruaties gehad, maar deze blijven ineens weg.

Primaire amenorroe

De puberteitsontwikkeling, dus het aanwezig zijn van secundaire geslachtskenmerken zoals borstontwikkeling heeft wel plaatsgevonden, maar de menarche blijft uit. Pas dan wordt ontdekt dat er mogelijk een afwijking is in de geslachtsontwikkeling. Er kunnen meerdere oorzaken zijn. Het syndroom van Turner, het Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-syndroom (MRKH-syndroom) en het androgeenongevoelighedsyndroom (AOS) werden eerder al besproken.

Andere zeldzame aandoeningen die een primaire amenorroe kunnen geven zijn: een tussenschot (septum) in de vagina of een heel stug hymen (hymen imperforatus). In beide gevallen is er dan wel een menstruatie, maar het menstruatiebloed kan niet naar buiten. Vrouwen hebben dan maandelijks buikpijn en vaak zie je bij de opening van de vagina een blauwgekleurde zwelling. Dat is het opgehoopte bloed in de vagina (*hematokolpos*). Soms is het zoveel bloed dat ook de baarmoeder is opgezwollen met bloed (*hematometra*). Het operatief openen van het hymen is dan de oplossing en geeft direct verlichting.

Secundaire amenorroe

In dit geval heb je wel al eerder menstruaties gehad, maar deze blijven ineens weg. Je spreekt van secundaire amenorroe als er eerder een normale cyclus was en de menstruatie zes maanden of langer uitblijft. De meest voor de hand liggende oorzaak is een zwangerschap. Dus dat moet eerst uitgezocht worden. Secundaire amenorroe is

fysiologisch (dus niet afwijkend) in de zwangerschap, tijdens de borstvoeding, kort na de menarche en vlak voor de menopauze.

Andere oorzaken zoals gewichtsverlies/ondergewicht, psychische stress, intensief sporten of langdurige overmatige fysieke inspanning kunnen ook een secundaire amenorroe geven. Een verhoogde waarde van prolactine (zie hoofdstuk 3 van het boek) door een prolactinoom, wat een goedaardige aandoening van de hypofysevoorkwab is, kan ook amenorroe geven. Een verhoogde prolactineproductie geeft een lagere waarde van FSH en LH en zo een lagere waarde van oestrogeen. Maar ook een te traag werkende schildklier (hypothyreoïdie, zie stukje over de schildklier), bijwerkingen van sommige antidepressiva of middelen tegen hoge bloeddruk kunnen een oorzaak zijn.

Door shock na een bevalling ten gevolge van een uitgebreide stollingsstoornis (diffuse intravasale stolling of DIS) of het verlies van heel veel bloed (*fluxus*) kan de hypofysefunctie definitief uitvallen waardoor de menstruatie uitblijft. Je hypofyse maakt meerdere hormonen dan niet meer aan. Dit wordt het syndroom van Sheehan genoemd. De behandeling bestaat uit het toedienen of vervangen van de hormonen die je zelf niet meer maakt met medicijnen.

Na een medische ingreep waarbij de baarmoederholte wordt schoongemaakt (curettag) zoals bijvoorbeeld bij een abortus provocatus, een niet complete miskraam of een placentarest, kunnen er verklevingen ontstaan in de baarmoederholte waardoor er geen menstruaties meer zijn. Dit wordt het syndroom van Asherman genoemd. De kans hierop is heel klein, waarschijnlijk 0,1 procent. Met een kijkoperatie via de baarmoedermond (hysteroscopie) kunnen bij ruim 90 procent van de vrouwen de verklevingen verwijderd worden en is er een goede kans op herstel, waardoor je weer menstruaties krijgt en zwanger kunt worden.

Een andere oorzaak van secundaire amenorroe die bij 10 procent van de vrouwen voorkomt is POI; dit valt onder de WHO-type-3-menstruatiestoornissen en wordt apart besproken. Tot slot is er bij 5 tot 10 procent van de vrouwen met secundaire amenorroe sprake van het polycysteus-ovariumsyndroom (PCOS). Dit is een WHO-type-2-menstruatiestoornis en zal zo uitgebreider worden besproken.

Dysmenorroe

Je spreekt van dysmenorroe als je zoveel pijn hebt bij je menstruatie dat het je belemmert in je functioneren. De pijn start meestal vlak voor of na de menstruatie en duurt een paar uur tot maximaal drie dagen. Het komt voor bij 60 tot 80 procent van de vrouwen tussen de 12 en 24 jaar en kan bij 35 tot 42 procent leiden tot ziekteverzuim.

Het komt minder voor bij vrouwen ouder dan 30 jaar. Het ontstaat meestal al direct na de menarche.

Ook hier wordt onderscheid gemaakt tussen primaire en secundaire dysmenorroe.

Bij primaire dysmenorroe zijn er geen andere oorzaken en wordt de pijn verklaard door een verhoogde productie van prostaglandines door het baarmoederslijmvlies, wat leidt tot meer krampen en pijn. Prostaglandines zijn vetzuren gemaakt door bijna alle cellen die een rol spelen bij ontstekingen, koorts, pijn, vernauwing of verwijding van de bloedvaten, maar ook bij de bevalling. Ze worden in de zwangerschap gemaakt door de vliezen en zorgen dan voor de rijping van de baarmoedermond. Uitleg en een warme kruik blijken uit onderzoek net zo goed te werken als een pijnstiller. In geval van een pijnstiller worden niet-steroïde anti-inflammatoire middelen (NSAID's) aangeraden. De meest bekende zijn Ibuprofen, Naproxen en Diclofenac. Dit zijn ontstekingsremmers en ze werken goed tegen pijn of koorts. Zij verlagen de prostaglandineproductie en zijn bij 80 procent van de vrouwen met dysmenorroe effectief. Paracetamol werkt meestal niet of nauwelijks. Hormonale anticonceptie met continuegebruik zodat je geen menstruatie meer hebt is ook een optie.

Bij secundaire dysmenorroe is er sprake van een onderliggende oorzaak zoals endometriose, zie elders, maar ook vleesbomen (myomen), een infectie in het gebied van de baarmoeder en eileiders, of een niet goed zittend koperspiraaltje kunnen pijn bij de menstruatie geven. Verder onderzoek en eventuele behandeling is dan nodig.

Oligomenorroe

Dit is een onregelmatige menstruatie. Vaak is er geen duidelijke oorzaak. Het kan ook fysiologisch zijn zoals na de menarche, voor de menopauze, na een zwangerschap, bij borstvoeding of na gebruik van de anticonceptiepil. Vooral als de periodes tussen de menstruaties lang zijn, dan kan het mogelijk passen bij PCOS. Dit wordt besproken bij WHO-type-2-menstruatiestoornis.

Polymenorroe

Dit is als je heel vaak een menstruatie hebt, dus een korte cyclus. Het is hormonaal en fysiologisch tijdens menarche, menopauze en na een zwangerschap. Je cyclus herstelt zich vaak vanzelf weer. Ontstekingen, endometriose, vleesbomen (myomen) of aandoeningen aan de eierstokken kunnen andere oorzaken zijn. Als je cyclus korter is dan 21 dagen, dan kan het lastig zijn om zwanger te worden want je eicellen hebben een dag of tien nodig om te rijpen. Bij een heel korte cyclus is die tijd er niet en een niet uitgerijpte eikel kan niet worden bevrucht.

Menorragie

Dit wordt besproken bij de hypermenorroe.

Metrorragie

Hierbij is je menstruatie erg onregelmatig en is er vaak geen patroon meer te herkennen. Als dit gepaard gaat met toenemend bloedverlies, dan is er een combinatie met menorragie en spreek je van menometrorragie. Dit patroon zie je bijvoorbeeld vaak in de perimenopauze.

Hypomenorroe

Dit is een menstruatie met heel weinig bloedverlies of een menstruatie korter dan drie dagen. Wanneer de cyclus wel regelmatig is dan is dit geen afwijking en hoef je er niks mee. Het wordt nogal eens gezien in de puberteit of voor de menopauze. Als de cyclus niet regelmatig is, dan is verder gynaecologisch onderzoek ter uitsluiting van andere aandoeningen, zoals bijvoorbeeld PCOS, van belang.

Hypermenorroe/menorragie

Dit is een menstruatie die hevig is (>100 ml/week) en/of die langer duurt (>7 dagen). Er is sprake van veel bloedverlies als je je elke twee uur, of vaker, moet verschonen of als je dubbele bescherming moet gebruiken, zoals tegelijkertijd een tampon en ook maandverband. Het blijkt dat, onbegrijpelijk, slechts minder dan één op de tien vrouwen een arts bezoekt voor klachten van hevig bloedverlies.

Als er een cyclus is zonder goede eisprong, zoals na de menarche of voor de menopauze, dan kun je hypermenorroe hebben. Maar ook een te traag werkende schildklier, diabetes, poliepen of vleesbomen kunnen hypermenorroe geven. Een te groot of niet goed geplaatst koperspiraaltje kan ook hypermenorroe geven. Bij veel bloedverlies is het van belang je bloedgehalte en ijzerwaarde te laten controleren omdat hypermenorroe kan leiden tot bloedarmoede. Hormonale anticonceptie kan de klachten verhelpen, als de bovengenoemde oorzaken zijn uitgesloten. Soms is een behandeling met tranexaminezuur, wat de bloedstolsels oplost, ook effectief tijdens de eerste dagen dat je zo hevig bloedt.

Als er geen kinderwens meer is dan kunnen behandelingen van het slijmvlies van de baarmoederholte (operatief wegbranden of met een zogenaamde ballonbehandeling) uitkomst bieden. Als niks helpt dan is een baarmoederverwijdering de laatste optie. Tegenwoordig worden bij elke verwijdering van de baarmoeder ook uit voorzorg de eileiders verwijderd aangezien we weten dat er eventueel eierstokkanker

ontstaat in de eileiders. De eierstokken worden namelijk niet verwijderd omdat die nog een rol vervullen bij je hormoonproductie, bescherming geven tegen aandoeningen als bijvoorbeeld hart- en vaatziekten en osteoporose en ook na de overgang testosteron blijven produceren (zie hoofdstuk 9 van het boek).

Intermenstrueel bloedverlies

Je spreekt van intermenstrueel bloedverlies als er bloedverlies is tussen herkenbare menstruaties door. Heel weinig bloedverlies wordt spotting genoemd.

Tussentijds bloedverlies met een vast patroon (zoals midden in je cyclus (vaak bij de eisprong)) of vlak voor of na je menstruatie heeft meestal te maken met de waarde van je hormonen en kan geen kwaad. Als je steeds bloedt na je menstruatie dan duidt dat op een te laag oestrogeen. Bloed je steeds al voordat je moet gaan menstrueren, dan duidt dat op een te laag progesteron (of bij pilgebruiksters op een teveel aan oestrogeen). Dit laatste is vaak te wijten aan een minder goed werkend corpus luteum (zie hoofdstuk 3 van het boek) oftewel corpus luteum-insufficiëntie. Je kunt hier eigenlijk alleen goed op sturen met een behandeling met hormonen of het gebruik van hormonale anticonceptie/veranderen van pil met een ander oestrogeen/progestageen evenwicht.

Tussentijds bloedverlies zonder vast patroon kan komen door pilgebruik (vooral bij rokers), een hormoonspiraal of medicatie zoals corticosteroïden of prednison. Ook een infectie (bijvoorbeeld chlamydia) of afwijkingen aan de baarmoeder of baarmoedermond (bijvoorbeeld poliepen) of stollingsstoornissen kunnen een oorzaak zijn.

Contactbloedingen

Onder contactbloedingen verstaan we bloedverlies na seksueel contact. Als dit niet eenmalig is, dan is het altijd een reden voor verder onderzoek. Het is echt een signaal dat er mogelijk iets aan de hand is. Er moet dan een uitstrijkje worden gemaakt (zie hoofdstuk 3 van het boek) en ook kweken op soa moeten worden afgenomen (chlamydia geeft vaak contactbloedingen, zie hoofdstuk 24 over soa's in deze pdf). Soms is er sprake van een poliep van de baarmoedermond, die eigenlijk altijd goedaardig is en makkelijk meteen verwijderd kan worden. Maar soms kan het ook een teken zijn van (beginnende) baarmoederhalskanker. Dus neem bij contactbloedingen altijd contact op met je arts. Soms is er bloedverlies na seksueel contact door te weinig seksuele opwindning en een te gespannen bekkenbodem, maar in dat geval is er ook bijna altijd sprake van pijn.

Je hebt nu een beetje een idee over de meest gehanteerde begrippen als het anders gaat bij je menstruatie. Onregelmatige of uitblijvende menstruaties hebben vaak te maken met hormonale ontregeling in de samenwerking tussen je eierstokken, hypofyse en hypothalamus, ook wel de **hypothalamus-hypofyse**-gonadale-as (HPG-as) genoemd. Er is dus een miscommunicatie tussen je eierstokken en je hersenen waardoor je geen goede eisprong meer hebt en een veranderd patroon van je menstruatie. De World Health Organisation (WHO) heeft hier een duidelijke verdeling in gemaakt: de WHO-types 1, 2 of 3. Deze zullen we nu wat uitgebreider bespreken.

WHO-type-1-menstruatiestoornis

Dit is bij 10 procent van de vrouwen de oorzaak van een hormonale menstruatiestoornis. Hierbij is er geen goede eisprong omdat de waarde van oestrogeen laag is, LH en FSH zijn meestal normaal of licht verlaagd. De oorzaak ligt in de hersenen, bij de hypofyse. Er wordt onvoldoende FSH gemaakt, en GnRH geeft geen goede prikkel af, hierdoor is er geen eisprong. Het wordt in medische termen ook wel hypogonadotropisch hypogonadisme genoemd.

Mogelijke oorzaken zijn:

- overmatig sporten
- eetstoornissen
- chronische ontstekingen
- hypofyseproblematiek (zoals het syndroom van Sheehan)
- schade aan de hypofyse of hypothalamus (zoals door een operatie of chemotherapie)
- langdurig gebruik van opiaten
- hyperprolactinemie
- het syndroom van Kallmann
- extreme stress
- antipsychotica

Vaak is er amenorroe en verminderde tot geen vruchtbaarheid. Vanwege het verlaagde oestrogeen is er op lange termijn een hoger risico op hart- en vaatandoeningen en osteoporose. Androgeenwaardes (met name testosteron) zijn vaak ook verlaagd. Bij vrouwen met WHO-type 1 wordt vaker vermoeidheid, angst, depressie en seksuele problematiek gezien. Er is bij dit type menstruatiestoornis vaak winst te behalen met een betere voeding en leefstijl.

WHO-type-2-menstruatiestoornis

Dit is bij 80 procent van de vrouwen de oorzaak van een hormonale menstruatiestoornis. Hierbij is er geen goede eisprong omdat de uitrijping van de eicel in de eierstok verstoord is. Oestrogeen is vaak normaal, progesteron is verlaagd, LH is verhoogd en FSH is normaal tot laag. Het verhoogde LH leidt tot een stijging van de androgene hormonen, met name testosteron. Het wordt in medische termen ook wel normogonadotropisch normo-oestrogenisme genoemd. Bij 80 procent van de vrouwen is er geen oorzaak bekend en is er geen goede verklaring voor. Zelden is er een afwijkende schildklierfunctie of een hyperprolactinemie. Bij 15 procent van de vrouwen is er sprake van het polycysteus-ovariumsyndroom (PCOS). We zullen deze nu wat uitgebreider bespreken.

Bij PCOS verzamelen de eicellen zich onder de schors van de eierstok en zien eruit als kleine cysten. Een cyste is een natuurlijke holte gevuld met vocht. Bij vrouwen met een normale cyclus zie je drie tot acht eicellen in een eierstok, vrouwen met PCOS hebben er minstens tien tot twaalf. De cysten bij PCOS zijn echt wat anders dan een cyste van de eierstok. Je ziet bij een gynaecologische echo heel duidelijk dat er meerdere (poly) kleine cysten zijn, die als een soort 'parelsnoer' liggen aan de rand van de eierstok (ovarium).

Bij 80 procent van de vrouwen met PCOS is er oligomenorroe, soms amenorroe. Zij zijn vaak wat later, maar wel langer vruchtbaar, hun AMH is juist wat hoger. Zij hebben daardoor een latere menopauze. Zij zijn wel vruchtbaar, maar hebben wat meer 'hulp', vaak medicatie, nodig om zwanger te worden. Met wat hulp heeft 80 procent van de vrouwen met PCOS een eisprong en wordt 50 procent binnen 10 maanden zwanger. Toch heeft 15 procent van de vrouwen met PCOS en oligomenorroe kans op een spontane eisprong. Dit is met name het geval als vrouwen met overgewicht wat gaan afvallen. Indien er geen kinderwens is, moeten zij dus wel anticonceptie gebruiken.

Door insulineresistentie heeft 65 procent van de vrouwen met PCOS overgewicht en zo meer kans op diabetes. Maar ook meer kans op een verhoogde bloeddruk en een verhoogd cholesterol en zo dus op hart- en vaatziekten. Het is voor deze vrouwen veel moeilijker om af te vallen, zij worden, zoals ze zelf zeggen, 'dik van de lucht'. Voeding en leefstijl is voor vrouwen met PCOS en een BMI van meer dan 30, zeker als er nog een kinderwens is, enorm van belang. Zij verkleinen daarmee hun kans op diabetes en vergroten zo hun kans op vruchtbaarheid en een gezonde zwangerschap.

Door het toegenomen testosteron zijn er vaak kenmerken van acne, overbeharing in het gezicht, maar ook op het lichaam en soms ook juist haarverlies op het hoofd.

Soms denken mensen dat te veel testosteron leidt tot meer zin in seks, maar dat klopt niet.

Door het normale oestrogeen en verlaagde progesteron ontstaat de oligomenorroe. Door oestrogeen wordt het slijmvlies van de baarmoeder wel dikker. Als er te weinig (minder dan drie tot vier) of geen menstruaties zijn dan hebben vrouwen met PCOS een hoger risico op baarmoederkanker. Vrouwen kunnen zich daartegen beschermen door bij voorkeur drie tot vier keer per jaar een menstruatie te hebben met een hormoonkuurtje met progesteron, of hormonale anticonceptie te gebruiken waarbij het baarmoederslijmvlies dun blijft (bijvoorbeeld de anticonceptiepil, het hormoonstaafje of de hormoonspiraal). Vaak wordt de acne dan ook minder. Overbeharing neemt helaas niet af, maar er treedt geen nieuwe haargroei meer op.

De diagnose PCOS wordt gesteld als je minstens twee van de drie kenmerken hebt:

- minder dan acht menstruaties per jaar
- meer dan 12 eicellen in tenminste één of beide eierstokken
- een verhoogd testosteron en/of symptomen als overbeharing en acne

Bij vrouwen met PCOS worden vaker klachten gezien van somberheid en angst. Gedacht wordt dat de klachten van overgewicht, acne en overbeharing daar een belangrijke rol in spelen omdat deze kenmerken de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden. Door overbeharing ervaren vrouwen met PCOS een negatiever zelf- en lichaamsbeeld en dit speelt een belangrijke rol in de seksuele problemen die zij vaker melden in vergelijking met vrouwen zonder PCOS.

Na de menopauze zie je bij vrouwen met PCOS nog steeds een wat hoger testosteron dan gemiddeld. En ook na de menopauze hebben vrouwen nog steeds moeite om op gewicht te blijven.

PCOS kan in 6 tot 15 procent van de gevallen erfelijk zijn. Een ouder kan het voor 50 procent overdragen op een dochter. Als dat het geval is dan heeft 25 procent van de dochters een ergere vorm en 25 procent van de dochters juist een minder erge vorm.

WHO-type-3-menstruatiestoornis

Dit is bij 10 procent van de vrouwen de oorzaak van een hormonale menstruatiestoornis. Hierbij is er geen goede eisprong omdat het oestrogeen verlaagd is, waardoor FSH sterk verhoogd is en LH ook verhoogd. Het wordt in medische termen ook wel hypergonadotropisch hypogonadisme genoemd. Feitelijk is er sprake van een

vervroegde menopauze oftewel premature ovariuminsufficiëntie (POI). Dit zal nu uitgebreider worden besproken.

POI

Premature ovariuminsufficiëntie (POI) is het te vroeg (<40 jaar) stoppen van de eierstokken met de productie van het hormoon oestrogeen en ook van het hormoon progesteron. Het komt voor bij 1 procent van alle vrouwen en betekent dus dat zij op een niet fysiologische leeftijd te vroeg in de overgang komen. Bij 0,1 procent is dat zelfs jonger dan 30 jaar en soms op een nog jongere leeftijd (0,01% <20 jaar).

De impact van deze diagnose is groot, want het gaat veel verder dan het verliezen van de vruchtbaarheid. POI geeft een verhoogd risico op hart- en vaatziekten, osteoporose en dementie. Daarnaast ervaren deze vrouwen veel en vaak onderschatte psychosociale problematiek.

Wat is de oorzaak van POI?

De oorzaak is bij 70 procent van de vrouwen onbekend. Een deel is erfelijk (genetisch) en heeft voornamelijk te maken met veranderingen op het X-chromosoom. Daarnaast kan er een auto-immune oorzaak zijn of kan POI ontstaan door toedoen van de behandeling van kanker (operatie, bestraling in het kleine bekken of chemotherapie) waardoor de eicellen eerder op zijn. Ook is er de theorie dat sommige vrouwen wel geboren worden met de juiste hoeveelheid eicellen, maar dat de eicelvoorraad eerder is uitgeput. Factoren als erfelijkheid, recreatief drugsgebruik, operaties in het kleine bekken of chemicaliën kunnen dit proces versnellen. We bespreken nu een aantal oorzaken.

Erfelijke X-chromosoom gebonden afwijkingen

Een mutatie is een verandering in het erfelijke materiaal waardoor één of meer eigenschappen veranderen. Er zijn heel veel zeldzame genetische mutaties van het X-chromosoom waarbij er ook andere neurologische of uiterlijke afwijkingen zijn en tevens POI. Genetisch onderzoek wordt dan aangeraden.

De twee meest voorkomende X-chromosoomaandoeningen die POI geven zijn het syndroom van Turner en het fragiele-X-syndroom.

Bij het syndroom van Turner is er een volledig of gedeeltelijk verlies van één X-chromosoom (XO in plaats van XX). Dit komt voor bij 1 op de 2500 geboortes en is al eerder besproken.

Het fragiele-X-syndroom is de meest voorkomende erfelijke oorzaak van POI. Bij een positieve bevinding van het gen is er sprake van een pre-mutatie in het fragiele-X-mentale-retardatie-I-gen (FMR-I) dat bij één op de tweehonderdvijftig vrouwen wordt gevonden. Het FMR-I-gen is geassocieerd met een syndroom van verstandelijke beperking en autisme (zie hoofdstuk 7 in deze pdf) en de mate van de neurologische aandoening is afhankelijk van het aantal 'repeats' (herhalingen) dat in het gen wordt gevonden. Bij een laag aantal repeats (5-45) zijn er geen aandoeningen en heeft een persoon geen verschijnselen. Pas bij een hoger aantal repeats (>200) is er een volledig syndroom. Het gen erft over via het vrouwelijke X-chromosoom.

Auto-immune oorzaak

Tot nu toe is er bij 20 tot 30 procent van de vrouwen met POI een verband met een auto-immuunaandoening. Voorbeelden zijn: schildklierziekte van Hashimoto, diabetes type I, bijnierfalen, het syndroom van Sjögren, reumatoïde artritis, ziekte van Crohn, multiple sclerose, coeliakie, myasthenia gravis en alopecia. Daarom wordt bij vrouwen met de diagnose POI altijd gecontroleerd op antistoffen. Helaas kan het bloedonderzoek alleen gecontroleerd worden op antistoffen tegen schildklierweefsel en de bijniere. Als er antistoffen aanwezig zijn dan wordt verwijzing naar een internist-endocrinoloog aangeraden.

Toxische oorzaak

POI is in verband gebracht met blootstelling aan polycyclische aromatische koolwaterstoffen, zoals die voorkomen in sigarettenrook.

Metabole oorzaak

Galactosemie is een erfelijke ziekte waarbij het lichaam galactose (een soort suiker) niet goed kan omzetten naar glucose. Zo blijft er te veel galactose en een te laag glucose in het bloed waardoor het lichaam te weinig energie heeft. Te veel stapeling van galactose in cellen, dus ook de eicellen, kan leiden tot POI.

Medische oorzaak/ingreep

Chemotherapie met stoffen als cyclofosfamide, cisplatina en doxorubicine kunnen de oorzaak zijn van het optreden van POI. Straling door radiotherapie in het kleine bekken kan dit ook doen, zelfs lage doseringen bij kinderen. Operaties aan de baarmoeder of eierstokken kunnen een verminderde doorbloeding geven van de eierstokken en zo leiden tot POI. Bij vrouwen die draagster zijn van een gen wat een ho-

ger risico op borst- en/of eierstokkanker geeft (BReast CANcer 1, early onset (BRCA1) of BReast Cancer 2 (BRCA2), zie hoofdstuk 22 over borstkanker) worden vaak op de leeftijd van 34 jaar al preventief de eileiders en eierstokken verwijderd waardoor direct de menopauze intreedt en er zo sprake is van POI. Vrouwen die door een medische ingreep of behandeling in de overgang komen hebben vaak veel heftigere overgangsklachten dan vrouwen die op een natuurlijke manier in de overgang komen.

Hoe wordt de diagnose POI gesteld?

Voor het stellen van de diagnose is het van belang te weten wat de medische voorgeschiedenis is en of en zo ja, welke aandoeningen er in de familie voorkomen. Er is een aantal factoren die een voorspellende waarde hebben voor het krijgen van POI. Zie de tabel hieronder, vooral de eerste twee zijn belangrijke voorspellers.

- *erfelijke afwijkingen*
- *familiegeschiedenis van POI of vroege menopauze*
- meerlingzwangerschap
- vroege menarche
- geen kinderen hebben gekregen
- roken
- ondergewicht

Er is een enorme variatie in presentatie en klachten. Altijd aanwezig en dus kenmerkend is het uitblijven van de menstruatie (amenorroe) of oligomenorroe (korte menstruatie met weinig bloed en meer dan 42 dagen tussen de menstruaties, zie ook begin van dit stuk) in combinatie met een lage voorraad eicellen. Bloedonderzoek naar hormoonwaardes (FSH, LH, oestrogeen) bevestigt de diagnose.

De diagnose wordt dus gesteld op basis van een combinatie van klachten, het menstruatiepatroon en bloedwaardes. Bepaling van het AMH (zie hoofdstuk 3 van het boek) kan soms een toegevoegde waarde hebben ter bevestiging van de lage eicelvoorraad maar er is geen officiële grenswaarde en de bepaling is nogal kostbaar. Dus in de praktijk voegt het weinig toe. AMH blijkt tot nu toe helaas geen nuttige voorspeller van POI of de menopauze.

Als de diagnose is gesteld dan volgt uitgebreid aanvullend bloedonderzoek, met name van antistoffen en erfelijkheidsonderzoek. Daarnaast wordt er ook gekeken naar uitgangswaardes van algemene gezondheid. Diabetes komt vaker voor bij POI, dus hier zal diagnostiek naar worden verricht. Omdat POI een hoger risico geeft op hart- en vaatziekten zal het lipidenprofiel in kaart gebracht worden, evenals de

bloeddruk en die worden beide jaarlijks vervolgd. Datzelfde geldt voor osteoporose, bepaling van calcium en vitamine D en een botdichtheidsmeting (DEXA) (zie hoofdstuk 9 van het boek) als uitgangswaardes. Herhalen van de DEXA is afhankelijk van de uitslag.

Seksuele- en psychische gezondheid

Er zijn studies die laten zien dat vrouwen met de diagnose POI een verhoogde kans hebben op verminderd seksueel functioneren. Hoe jonger de vrouw is op het moment van de diagnose, hoe groter de kans op seksuele problemen. Door de te vroege daling van met name oestrogeen en testosteron zul je minder gevoelig zijn voor seksuele prikkels, wat een nadelig effect heeft op seksueel verlangen, opwinding en een orgasme.

Voorals er ook overgangsklachten zijn, kan hormoonsuppletie therapie (HST) in een juiste dosering vaak al enige verbetering geven. Daarnaast hebben vrouwen met POI doorgaans lagere androgeenspiegels (zoals testosteron) dan leeftijdsgenoten. Dit kan niet alleen bijdragen aan seksuele problemen, maar ook aan andere gezondheidsklachten. Daarom kan in sommige gevallen testosteronsuppletie overwogen worden als aanvullende behandeling.

Toch zijn de dalende hormoonwaardes niet de enige verklaring voor de verminderde zin- en opwindingsproblemen, ook de psychische belasting die de diagnose kan geven speelt een rol. De psychologische impact van de diagnose POI kan namelijk groot zijn.

De confrontatie met onvruchtbaarheid roept bij veel vrouwen gevoelens van rouw op. Daarnaast kan de mogelijkheid van vervroegde veroudering leiden tot een verstoord zelfbeeld en aantasting van het gevoel van vrouwelijkheid. Veel vrouwen ontwikkelen stemmingsklachten en een verminderd zelfvertrouwen. Daarnaast hebben de lichamelijke klachten zoals opvliegers, slaapproblemen en vermoeidheid vaak een grote weerslag op het dagelijks functioneren. Omdat leeftijdsgenoten deze klachten doorgaans niet herkennen en bezig zijn met andere onderwerpen zoals bijvoorbeeld menstruatie, anticonceptie en zwangerschap, kunnen vrouwen met POI zich eenzaam en buitengesloten voelen.

Uit onderzoek blijkt dan ook dat vrouwen met POI een aanzienlijk verhoogde kans op depressie hebben. Ongeveer 55 procent van de vrouwen met POI ontwikkelt depressieve klachten, tegenover 20 procent van de vrouwen zonder POI. Wanneer POI het gevolg is van een medische ingreep of behandeling (zoals chemotherapie of het verwijderen van de eierstokken), komt depressie zelfs nog vaker voor dan bij vrouwen met POI zonder duidelijke oorzaak (idiopathische POI).

De verhoogde kans op depressie kan verschillende oorzaken hebben. Enerzijds spelen psychologische factoren een rol, zoals bijvoorbeeld veranderd zelfbeeld, toekomstbeeld, rouw en een onvervulde kinderwens. Anderzijds spelen er ook biologische mechanismen mee. Een verlaagd oestrogeenniveau beïnvloedt de serotoninehuishouding in de hersenen, een stof die een belangrijke rol speelt in het reguleren van stemming en emoties. De afname van oestrogeen kan daardoor direct bijdragen aan het ontstaan van depressieve klachten. (Over depressie kun je meer lezen in hoofdstuk 8 in deze pdf.)

Uiteraard kunnen de psychologische gevolgen per vrouw verschillen. Het is afhankelijk van leeftijd, de oorzaak van POI, de sociale steun, kinderwens, klachten et cetera.

Begeleiding en behandeling van POI zouden moeten plaatsvinden volgens de biopsychosociale benadering. Dit betekent dat niet alleen biologische (lichamelijke) aspecten worden bekeken, maar dat ook aandacht wordt besteed aan de psychologische, relationele en sociale factoren die van invloed zijn op het welzijn van een vrouw.

Een multidisciplinair team – bestaande uit bijvoorbeeld gynaecologen, endocrinologen, psychologen, seksuologen, verpleegkundigen en soms ook maatschappelijk werkers – kan hierdoor beter aansluiten bij de verschillende behoeften en zorgen van de patiënt. Deze integrale aanpak draagt bij aan een completere zorg en betere ondersteuning.

Vrouwen kunnen soms ook steun vinden bij lotgenoten; er is een Engelse patiëntenvereniging voor POI: het Daisy Network <https://www.daisynetwork.org>.

Hartgezondheid

Hart- en vaatziekten zijn bij vrouwen in het algemeen doodsoorzaak nummer één, zeker na de menopauze. Vrouwen met POI hebben 48 procent meer kans op een hartziekte dan vrouwen die op een fysiologische leeftijd in de overgang komen omdat zij al veel eerder hun oestrogeen moeten missen. Ook hier geldt: des te jonger des te meer risico. Studies hebben aangetoond dat zonder HST de levensverwachting wel tien tot vijftien jaar korter kan zijn door vroegtijdig overlijden aan hart- en vaatziekten. Mogelijk zijn de risico's voor vrouwen die een POI hebben op basis van een medische ingreep nog hoger dan voor vrouwen met een andere oorzaak voor POI, maar studies zijn tot nu toe niet eenduidig. Jaarlijkse controles van bloeddruk en lipidenprofiel zijn gewenst, een gezonde voedings- en leefstijl is zo mogelijk nog meer van belang dan voor vrouwen die op de fysiologische leeftijd in de overgang komen.

HST is voor deze groep vrouwen van cruciale meerwaarde, mits de juiste dosering en het juiste type worden gebruikt. Er is wetenschappelijk aangetoond dat de meeste winst van HST op het risico van hart- en vaatziekten ontstaat als het gestart wordt rondom de menopauze, dit is dé *window of opportunity*. Maar ook voor het cognitief functioneren (het risico op dementie) en de preventie van osteoporose, heeft HST meerwaarde bij vrouwen met POI. Bij vrouwen met POI wordt een relatief hogere dosering geadviseerd en langdurig gebruik geeft meer bescherming. In het algemeen wordt vrouwen geadviseerd door te gaan met HST tot aan de fysiologische leeftijd van de menopauze, dus rond het vijftigste jaar. De anticonceptiepil bevat het synthetische oestrogeen EE en geeft daardoor minder bescherming tegen hart- en vaatziekten.

Botgezondheid

Osteoporose is een belangrijk punt van zorg voor vrouwen met POI. Door hun jongere leeftijd hebben zij vaak een veel lagere BMD (zie hoofdstuk 9 van het boek) en soms zelf nog geen opbouw van hun piekbotmassa. Dit heeft alles te maken met het te vroeg moeten missen van oestrogeen. Vrouwen met het syndroom van Turner kunnen een extra risico hebben op botverlies, waaronder erfelijk gerelateerde kwetsbaarheid van het skelet, een verhoogd risico op coeliakie en een verhoogd risico op vallen als gevolg van gehoorverlies en minder gezichtsvermogen.

Een botdichtheidsmeting (DEXA) ten tijde van de diagnose is van belang met zeker elke vijf jaar een follow-up, zo nodig vaker. Een lastig punt hierbij is dat de BMD moeilijk te interpreteren is indien de piekbotmassa nog niet is bereikt, of bij vrouwen met een klein postuur zoals bij het syndroom van Turner.

Ook voor de botgezondheid geldt dat HST de eerste en beste keuze is, boven de anticonceptiepil met synthetisch oestrogeen (ethinylestradiol). En een langere gebruiksduur geeft betere resultaten, dus ook hier geldt het advies om HST te continueren tot de fysiologische leeftijd van de menopauze, dus rond het vijftigste jaar.

Cognitieve gezondheid

Vrouwen met POI die geen HST gebruiken, hebben een verhoogd risico op cognitieve stoornissen, dementie, beroerte of de ziekte van Parkinson. In wetenschappelijke studies is aangetoond dat HST de kans hierop met zeker 50 procent kan verminderen. Vooral heel jonge vrouwen hebben zonder HST meer kans op de ziekte van Alzheimer, tot wel 70 procent.

En ook hier geldt dat bijtijds beginnen, dus bij voorkeur rond de menopauze, en langdurig gebruik, dus tot rond het vijftigste jaar, de beste bescherming en dus resultaten geeft.

Vruchtbaarheid

Onvrijwillige kinderloosheid kan, zeker bij jonge vrouwen, een enorme impact hebben op hun kwaliteit van leven en hun mentale welzijn. Bij 25 procent van de vrouwen is nog activiteit van de eierstokken zichtbaar, maar er is geen eicelontwikkeling die tot een eisprong leidt door de te lage eicelvoorraad. Bij sommige vrouwen met ovariële activiteit is er 1 tot 5 procent kans op wel een spontane ovulatie, met name als de diagnose POI nog niet te lang terug is gesteld. De kans op een zwangerschap blijft echter helaas klein vanwege de slechte ovariële reserve. HST vermindert de heel kleine kans op een spontane zwangerschap niet. Cyclische HST, dus waarbij maandelijkse bloedingen blijven, zou zelfs een gunstig effect kunnen hebben.

Het invriezen van eicellen (cryopreservatie) voor behoud van de vruchtbaarheid is geen optie voor een vrouw met POI. Er zijn echter veel succesvolle zwangerschappen geweest bij vrouwen met POI die eicellen of embryo's bewaarden voorafgaand aan hun vruchtbaarheidsverlies. Anders is eiceldonatie een optie voor een (toekomstige) zwangerschap. Dit is niet voor iedereen een aantrekkelijke optie.

Behandelingen

Er zijn geen bewezen behandelingen om de kans op een zwangerschap met eigen eicellen bij vrouwen met POI te vergroten. Door de lage eicelvoorraad reageren vrouwen met POI helaas niet op de gebruikelijke vruchtbaarheidsbehandelingen.

Het invriezen van eierstokweefsel wordt al toegepast bij jonge vrouwen voorafgaand aan een kankerbehandeling die zal leiden tot POI. Een duidelijk voordeel van deze benadering van behoud van vruchtbaarheid ten opzichte van het invriezen van eicellen is dat de vervanging van ovariumweefsel leidt tot herstel van de hormoonhuishouding, zij het voor een beperkte en variabele tijdsduur. Er zijn geen aanwijzingen dat het een hormonaal voordeel oplevert, bijvoorbeeld voor het botweefsel. De succespercentages voor een zwangerschap zijn laag en wisselend. Eierstokweefsel van vrouwen ouder dan 35 jaar lijkt niet geschikt. Voor vrouwen met het syndroom van Turner is het tot nu toe niet succesvol gebleken en de vraag is ook of dit wel een juiste doelgroep is omdat een zwangerschap een groot risico is voor vrouwen met het syndroom van Turner.

Deze techniek is verder in ontwikkeling en zou mogelijk van waarde kunnen zijn bij vrouwen met een verwachte POI. Belangrijk is dat het doel het herstellen van de vruchtbaarheid is en niet de hormonale voordelen voor de gezondheid op langere termijn. Zowel voor het verkrijgen van het weefsel als voor het terugplaatsen is een operatie nodig, wat altijd een risico kan inhouden. De chirurgische procedures en de juiste opslag van het weefsel vereisen specifieke expertise en mogen daarom alleen worden aangeboden door centra met de juiste laboratorium- en klinische expertise.

Het wordt nu door de American Society for Reproductive Medicine beschouwd als 'een gevestigde medische procedure met beperkte effectiviteit die moet worden aangeboden aan zorgvuldig geselecteerde patiënten'.

HST en POI

HST is effectief voor klachten als opvliegers en nachtzweeten en ook voor vaginale klachten en blaasproblemen (zoals niet-seksuele vaginale droogheid en urineweginfecties). Bij jonge vrouwen wordt een hogere dosering oestrogeen aanbevolen omdat deze 'passend' is bij hun biologische leeftijd, en er is meer nodig voor een goed en langdurig effect op hart, vaten en botten. Daarnaast hebben vrouwen met POI doorgaans lagere androgeenspiegels (zoals testosteron). Dit kan niet alleen bijdragen aan seksuele problemen, maar ook aan andere gezondheidsklachten. Daarom kan soms (ook) testosteronsuppletie overwogen worden.

HST kan een gunstig effect hebben op andere symptomen die de kwaliteit van leven beïnvloeden, zoals stemmings-/cognitieve problemen, spier- en gewrichts-klachten. Daarbij zal cyclische HST bevorderlijk zijn voor het baarmoederslijmvlies in geval van een eventuele eiceldonatie en/of de kans op een natuurlijke zwangerschap vergroten. Indien anticonceptie of het uitblijven van bloedingen gewenst is, kan een combinatie met een hormoonhoudende spiraal of de anticonceptiepil worden overwogen. Ten slotte minimaliseert HST (meer dan de anticonceptiepil) de langetermijnrisico's van POI zoals hart- en vaatziekten, dementie en osteoporose.

Zoals eerder al aangegeven wordt geadviseerd om HST te continueren tot de leeftijd van 50 jaar. Orale HST heeft een gering risico op trombose, bloeddrukverhoging en een ongunstig lipidenprofiel. Vrouwen die hier risicofactoren voor hebben wordt geadviseerd transdermaal (via de huid) HST te gebruiken, dat heeft deze risico's niet.

Vrouwen met POI hebben een lager risico op borstkanker dan de algemene bevolking van dezelfde leeftijd, dus langdurige HST met de huidige producten geeft een zeer gering risico. Routinematige mammografieën zijn pas geïndiceerd vanaf

het vijftigste jaar en niet eerder. Daarbij zijn de voordelen van HST op de hart- en botgezondheid van groter belang voor de levensverwachting. De beslissing om door te gaan na het vijftigste jaar hangt af van de individuele voordelen en risico's, waarbij rekening wordt gehouden met factoren als kwaliteit van leven, botten, hartgezondheid, cognitieve gezondheid en risico op borstkanker.

De voordelen van preventieve verwijdering van eileiders en eierstokken bij vrouwen die de BRCA1- of BRCA2-genen dragen, lijken niet te worden verminderd wanneer HST weer wordt toegevoegd, zolang de vrouw geen verleden heeft van hormoonreceptorpositieve borstkanker. Het risico op borstkanker lijkt echter lager te zijn bij vrouwen die alleen oestrogeen gebruiken in vergelijking met vrouwen die een combinatie van oestrogeen en progestageen gebruiken.

Bij een contra-indicatie voor HST kunnen antidepressiva gebruikt worden voor stemmingsklachten en zal een goede voeding en leefstijl regelmatig geëvalueerd moeten worden met minstens jaarlijkse controles. Voor de warmteklachten kunnen andere opties zoals besproken in hoofdstuk 9 van het boek worden overwogen, met uitzondering van de fyto-oestrogenen.

Samenvattend is POI een zorgelijke aandoening met een enorme impact. Vrouwen met spontane en chirurgische POI en een vroege menopauze lopen een significant groter risico op hart-, bot-, cognitieve en andere chronische aandoeningen dan vrouwen die op de gemiddelde leeftijd van 51 jaar door de menopauze gaan. De behandeling van vrouwen met POI moet multidisciplinair zijn. Voeding, gewicht, dieet en lichaamsbeweging moeten worden geoptimaliseerd, waarbij wordt geadviseerd te stoppen met roken en zo min mogelijk alcohol te gebruiken. HST-behandeling is de eerste keuze en dient ten minste tot de gemiddelde leeftijd van de menopauze te worden gebruikt, tenzij gecontra-indiceerd of als de vrouw het na zorgvuldige voorlichting afwijst. De grootste winst is te behalen in het tijdig stellen van de diagnose. POI moet dus een hogere prioriteit krijgen bij het onderwijs voor zorgprofessionals en vrouwen moeten hierover beter geïnformeerd worden.

Een en ander zal ook besproken worden in hoofdstuk 18 in deze pdf over infertiliteit.

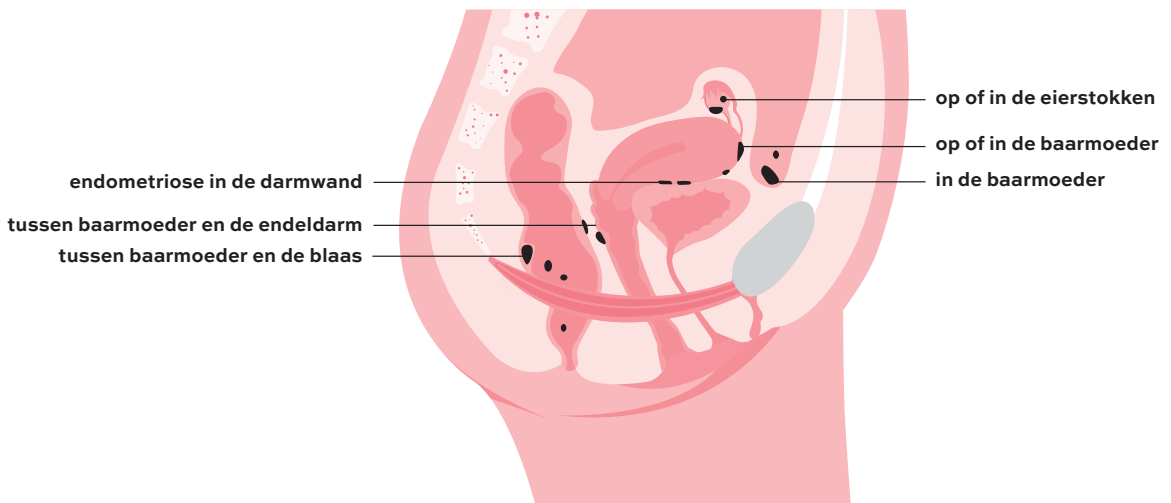
Endometriose

Endometriose is een chronische aandoening waarbij weefsel dat sterk op baarmoederslijmvlies (endometrium) lijkt, zich buiten de baarmoederholte bevindt. Dit weefsel lijkt zo sterk op het baarmoederslijmvlies en reageert net als baarmoederslijmvlies ook op dezelfde hormonen, dat het daarom ook wel *endometrium-like tissue* wordt genoemd. Endometriose hoeft niet voor klachten te zorgen, maar vaak zijn deze er wel. Als je klachten hebt dan heb je vooral pijn tijdens of rondom je menstruatie (dysmenorroe, zie ook hoofdstuk 16 over menstruatie in deze pdf). Er wordt helaas nog maar al te vaak gedacht dat pijn hoort bij je menstruatie, maar dat is echt niet het geval! Tijdens je menstruatie kan dit endometrioseslijmvlies ook gaan bloeden en het endometrioseweefsel kan daardoor het omliggende weefsel gaan irriteren. Je immuunsysteem reageert daarop door tijdens je menstruatie ontstekingsiwitten aan te maken, wat voor pijn kan zorgen.

Zowel de ziekte zelf, maar ook de ontstekingsreacties daarop, kunnen voor (ernstige) onderbuikpijklachten zorgen. Sommige vrouwen gaan als reactie op de buikpijn hun bekkenbodemspieren aanspannen waardoor de pijn nog meer kan toenemen. Endometriose kan ook tot littekenweefsel leiden en zo voor verklevingen van de organen in het bekken zorgen. Andere klachten die je kunt hebben zijn heel specifiek, je kunt bijvoorbeeld last hebben van pijn in je buik bij diepe vaginale seks (diepe dyspareunie, waarover later meer), last van darmkrampen of pijn bij je ontlasting, pijn bij het plassen, moe zijn, chronische buikpijn of vruchtbaarheidsproblemen. De klachten kunnen per vrouw verschillend zijn in ernst of frequentie. Sommige vrouwen hebben zoveel pijn dat ze niet meer kunnen functioneren, anderen hebben weinig tot geen klachten.

Omdat de vorming en groei van het endometrioseweefsel afhankelijk is van oestrogeen, komt endometriose vooral voor bij vrouwen tussen de 20 en 55 jaar. Er wordt geschat dat 10 procent van alle vrouwen in deze levensfase het heeft. Het komt

meestal voor in de buikholte, bij de eierstokken en het buikvlies. Bij 20 procent van de vrouwen met endometriose komen er cystes voor in de eierstokken. Deze cystes hebben een donkerbruine stroperige inhoud (chocoladecysten), doordat ze vaak met oud bloed zijn gevuld. Endometriose kan ook voorkomen in je darm. Je kunt dan door littekenweefsel en verklevingen ontlastingsproblemen zoals obstipatie, diarree, bloedverlies uit je anus tijdens je menstruatie of pijn bij de ontlasting (dyschezie) krijgen. Maar endometriose kan ook in je blaas zitten. Je hebt dan rondom je menstruatie pijn bij het plassen of ziet soms bloed in je urine. Endometriose kan ook in de borstholte voorkomen, maar dit is zeer zeldzaam. Als je pijnklachten hebt, zoals pijn in je borstkas of schouder, of het ophoesten van bloed rondom je menstruatie, dan zou dit een aanwijzing kunnen zijn dat je endometriose in je borstkas hebt. Er wordt weleens gedacht dat endometriose na de overgang over is, maar dat is een fabel. Het is dan wel minder actief, maar de endometriose kan door eerdere verklevingen nog steeds voor pijn zorgen.



De plaatsen in je lichaam waar endometriose kan voorkomen.

Hoe kom je eigenlijk aan endometriose?

De oorzaak is nog steeds niet duidelijk. Er zijn veel verschillende theorieën, maar geen enkele is nog bewezen als de juiste. We zetten ze even voor je op een rijtje:

- Retrogrademenstruatietheorie: je meeste menstruatiebloed gaat via je vagina naar buiten, maar er kan ook wat bloed via je eileiders in de buikholte terechtkomen. Dit fenomeen komt eigenlijk bij alle vrouwen voor, maar toch krijgt niet iedereen endometriose;
- Implantatietheorie: dit is een variant van de retrogrademenstruatietheorie. De cellen hechten zich aan je buikvlies, darmwand of eierstokken en groeien daarna door en ontwikkelen zich tot endometriosehaarden. Het ontstaat dus door verplaatsing van cellen en daarna ingroei. Na een keizersnede (waarbij de buikwand geopend wordt) zie je vaak dat vrouwen met endometriose dit ook in het littekenweefsel van hun buikwand hebben. En bij een kijkoperatie via je navel (laparoscopie) kan er bijvoorbeeld ook endometriose in je navel ontstaan;
- Inductietheorie: dit is ook een variant van de retrogrademenstruatietheorie. De cellen zouden zich niet hechten aan het buikvlies, maar geven daar wel een prikkeling of irritatie waardoor endometriose ontstaat;
- De in-situ-ontwikkelingstheorie: hierbij is de theorie dat er in de embryonale fase van een vrouwelijke foetus nog cellen overblijven nadat de baarmoeder zich uit de twee buizen van Müller heeft gevormd (zie hoofdstuk 16 over de ontwikkeling van de geslachtsorganen in deze pdf). Als er hormonen worden aangemaakt in de puberteit dan zouden deze cellen worden geactiveerd en zich zo tot endometriose kunnen ontwikkelen;
- Erfelijkheidstheorie: als je een eerstegraads familielid hebt met endometriose, bijvoorbeeld je moeder, dan is de kans groot dat jij het ook hebt. Dit is een patroon dat heel vaak wordt gezien, maar het is nog niet duidelijk welke erfelijke factoren of genen daar precies een rol bij spelen;
- Auto-immuniteitstheorie: je afweersysteem herkent niet dat de cellen op de verkeerde plaats zitten en moeten daarom door een ingreep worden opgeruimd. Het is overigens wel opvallend dat vrouwen met endometriose vaak ook andere auto-immuunaandoeningen hebben;
- Schadelijkestoffentheorie: er wordt gedacht dat de blootstelling aan stoffen als dioxines en PCB's een rol zouden kunnen spelen bij het ontstaan van endometriose. Tot nu toe is daar geen bewijs voor gevonden, dus dit is geen aannemelijke theorie.

De diagnose endometriose wordt gesteld op basis van het klachtenpatroon en soms is het bij gynaecologisch onderzoek ook te voelen of te zien. Bij onderzoek met een spreider in de vagina (zoals bijvoorbeeld bij het maken van een uitstrijkje) zie je soms

blauwpaarse zwellingen doorschemeren, met name in de achterwand van de vagina. Bij een inwendig gynaecologisch onderzoek met de vingers kan de arts soms wat harde, onregelmatig aanvoelende knobbeltjes voelen, met name in de achterwand van de vagina. Soms is dit beter te beoordelen als er tegelijkertijd ook via de anus wordt gevoeld. Endometriose is steeds beter te zien bij een (vaginale) gynaecologische echo, met name als er een ernstiger vorm van endometriose is of er cysten van de eierstokken zijn. Op een MRI-scan is het met zekerheid vast te stellen. Vaak kan endometriose ook worden gezien bij een kijkoperatie in de buikholte (laparoscopie). Je ziet dan specifieke donkerbruine plekjes of bruinige verklevingen.

Endometriose bestaat in vier gradaties:

- Graad 1-2: deze komt het meeste voor en zie je bij 90 procent van de vrouwen met endometriose. Bij gynaecologisch onderzoek en zelfs bij een echo of MRI-scan worden geen afwijkingen gevonden;
- Graad 3-4: hierbij is er sprake van een diepere doorgroei van de endometriose en een uitbreiding naar andere organen zoals je blaas of darm. Dit kan vaak wel worden vastgesteld bij gynaecologisch onderzoek of een echo.

De graad van endometriose zegt overigens niks over de mate van pijn die je hebt. Dus als je denkt dat je endometriose hebt, neem dan contact op met je huisarts.

Hoe zit dat nu met endometriose en vruchtbaarheid?

Er wordt gedacht dat 60 tot 70 procent van de vrouwen met endometriose goed vruchtbaar is en spontaan zwanger kan worden. De kans op een zwangerschap is wel iets minder dan bij vrouwen die geen endometriose hebben, maar dit is erg afhankelijk van welke vorm van endometriose je hebt. Een lichte vorm van endometriose (graad 1-2) zorgt voor een betere zwangerschapskans dan een ernstige vorm (graad 3-4). Als je zwanger wordt met endometriose verandert dit de mate van klachten in zowel negatieve als positieve zin niet. Vanzelfsprekend heb je dan geen menstruatie meer, maar de door endometriose veroorzaakte pijn van de verklevingen in je buikholte blijft.

Welke behandelingen zijn er voor endometriose?

De behandeling van endometriose hangt af van de mate of ernst van je endometriose en van de klachten die je hebt. Hierbij is het van belang of je een kindwens hebt.

Er is nog geen behandeling met medicijnen tegen endometriose. Je kunt wel de symptomen met pijnstillers en ontstekingsremmers bestrijden. Er kunnen ook hormonen worden voorgeschreven die de groei van je baarmoederslijmvlies onderdrukken, bijvoorbeeld met progestagenen die als anti-oestrogeen werken. Maar ook de anticonceptiepil of het hormoonspiraaltje kunnen effectief zijn. Meestal duurt het drie tot zes maanden voordat je weet of iets effect heeft. Er bestaan ook sterke medicijnen in injectievorm die je kunstmatig in de overgang brengen. Deze maken je eierstokken inactief, waardoor je geen oestrogeen meer aanmaakt. Deze medicijnen hebben vaak bijwerkingen en kunnen op langere termijn ook een effect op je gezondheid hebben. Met name je risico op botontkalking (osteoporose) ontstaat al na zes maanden gebruik en bij langer gebruik heb je meer kans op hart- en vaatziekten.

Graad 3-4 van endometriose is alleen operatief te behandelen. Dit wordt bij voorkeur via de kijkbuistechniek (laparoscopie) gedaan, omdat deze techniek zorgt voor een lagere kans op de vorming van littekenweefsel. Omdat meestal ook andere organen zoals je darm of blaas zijn aangetast, wordt er vaak door een team van specialisten geopereerd. Als de endometriosehaarden meer dan 5 mm zijn ingegroeid dan spreek je van 'diepe invasieve endometriose' (DIE) en zal er altijd een blaasspecialist of darmchirurg bij betrokken worden.

Vaak wordt er voor een combinatie van de diverse behandelingen gekozen. Behandeling door een team van specialisten is aan te bevelen. Hierbij is ook een seksuoloog en een pijnspecialist betrokken. Er zijn in Nederland gespecialiseerde endometrioseklinieken waarbij er met zo'n team gewerkt wordt.

Risico's endometriose op langere termijn

Endometriose die pijnklachten geeft kan op langere termijn een hogere kans geven op hart- en vaatziekten. Vrouwen kunnen last hebben van chronische pijn en dit geeft stress. Stress is een belangrijke risicofactor voor hart- en vaatziekten.

Helaas is hier nog onvoldoende bewustwording over, zowel bij zorgprofessionals als bij vrouwen zelf.

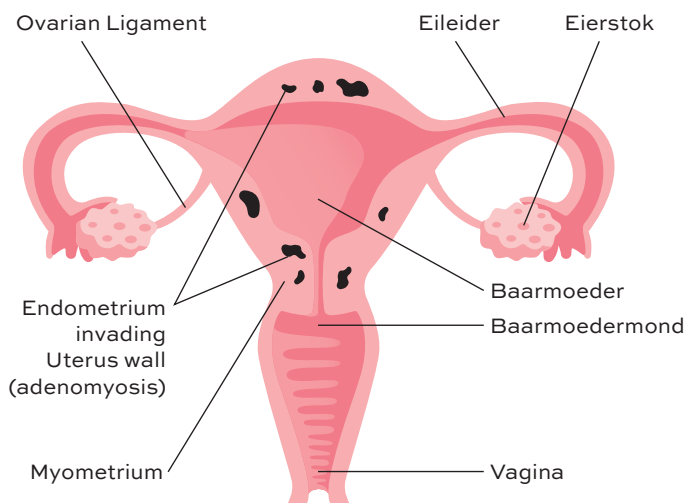
Adenomyose

Je kunt ook endometriose hebben in de spierwand van de baarmoeder, dan heet het adenomyose en dit is eigenlijk een aparte aandoening.

Dit komt voor bij 10 procent van alle vrouwen in de vruchtbare levensfase. Het verschil met endometriose is dat het slijmvlies uit de baarmoederholte (endometrium) gaat ingroeien in de wand van de baarmoeder, dus in het spierweefsel. Net als

bij endometriose op een andere plek in je lichaam, kan dit in de baarmoederwand ingegroeide slijmvlies ook gaan bloeden tijdens je menstruatie. Soms ontstaan er een soort met bloed gevulde holtes (cysten) in de baarmoederwand. Dit is een aparte aandoening en komt voor los van de eerder besproken endometriose. Een grotere cyste bij adenomyose heet een adenomyoom en is soms lastig te onderscheiden van een vleesboom (myoom). Adenomyose zorgt voor pijn tijdens de menstruatie en voor hevige bloedingen. Het kan op den duur ook voor chronische buikpijn en soms een zwaar of ongemakkelijk gevoel in je onderbuik zorgen. Je kunt de diagnose vaak al stellen bij een gynaecologisch onderzoek: de baarmoeder kan dan iets vergroot en gevoelig zijn. Bij een echo zie je een wat bolronde baarmoeder met een verdikte spierwand en soms kleine cysten erin. Soms is aanvullend op een gynaecologisch onderzoek of een echo nog een MRI-scan nodig. Van de vrouwen die lijden aan adenomyose heeft 30 tot 40 procent geen last. Het is bij deze vrouwen vaak een toevalsbevinding bij een echo of operatie.

De behandeling van adenomyose is eigenlijk dezelfde als bij endometriose (zie hierboven). Maar doordat het hier specifiek om de baarmoeder gaat, kan er bij ernstige klachten en als er geen kindwens meer is worden gekozen voor het verwijderen van de baarmoeder.



Adenomyose.

Psyche en endometriose

De impact van endometriose op het leven van vrouwen kan groot zijn. Veel vrouwen ervaren door de endometriose minder kwaliteit van leven. Ze kunnen last hebben van allerlei negatieve emoties, zoals somberheid, angst, boosheid en hopeloosheid. Zo'n 80 procent van de vrouwen met endometriose heeft depressieve klachten of angstklachten. Daarnaast zijn sommige door de klachten minder fysiek en seksueel actief. Sommige voelen zich niet normaal of niet vrouwelijk en veel vrouwen hebben moeite met het vinden van de juiste behandeling. Vooral bij ernstige klachten kan endometriose leiden tot het maken van andere keuzes ten aanzien van carrière, relaties en gezinsplanning. Aandacht voor al deze genoemde aspecten is belangrijk en daarom is een goede, multidisciplinaire behandeling die al deze aspecten integreert essentieel.

Seks en endometriose

De hierboven beschreven psychische klachten kunnen je zin in seks verminderen, en wanneer zwanger worden niet lukt heeft ook dat vaak gevolgen voor het seksuele leven van stellen.

Soms kun je pijn hebben door de endometriose tijdens penetratie als de penis of vibrator diep in de vagina komt. Dit wordt diepe dyspareunie genoemd. Sommige vrouwen hebben ook na de seks nog pijn in hun buik. Door deze pijn kun je vervolgens minder zin hebben in een volgende vrijpartij. Ook kan de angst voor pijn zorgen dat je minder opgewonden raakt en je je bekkenbodemspieren gaat aanspannen. Dit mechanisme wordt verder uitgelegd in hoofdstuk 25 in deze pdf over de bekkenbodem. Al met al is het dus niet zo verrassend dat dat onderzoek laat zien dat vrouwen met endometriose vaker negatieve emoties rondom seks ervaren.

Als je diepe pijn bij penetratie hebt zijn er twee oplossingen, geen penetratie meer en op andere manieren seks hebben, óf zorgen dat de penetratie minder diep gaat. Je kunt daar als vrouw zelf controle over hebben door je vibrator minder diep naar binnen te brengen of bij penis-in-vagina-seks degene te zijn die op en neer beweegt (bijvoorbeeld door zelf bovenop te liggen of te zitten). Zo kun je beter voelen hoe diep de penis in je vagina komt. Er zijn ook bepaalde standjes, zoals de hondjeshouding, die je beter kunt vermijden, omdat in deze positie de penis dieper naar binnen gaat. Dus met wat aanpassingen kun je met endometriose heel plezierige seks hebben.

Als je vragen hebt over seksualiteit stel ze aan de gynaecoloog, deze kan je helpen of eventueel doorverwijzen naar een seksuoloog NVVS.

Infertiliteit (onvrucht- baarheid)

Je vruchtbaarheid (fertiliteit) is van belang tijdens je volwassenheid. Natuurlijk geldt dat niet voor iedereen. Het blijft altijd een eigen keuze, maar sommige vrouwen hebben die keuze niet. Voor hen is zwanger worden niet vanzelfsprekend. Als je niet zwanger kunt worden terwijl je dat wel graag wilt, spreken we van infertiliteit.

We zullen de definitie van infertiliteit bespreken, factoren die van invloed zijn op je fertiliteit en wat je zelf kunt doen, de invloed op psyche en seks, en de behandelingen.

We gaan in de uitleg nu uit van een heteroseksuele relatie, maar dat is zeker niet voor elke vrouw aan de orde. Voor vrouwen die zwanger willen worden met een al dan niet bekende spermadonor geldt dezelfde definitie en spelen dezelfde factoren.

Wanneer spreek je van infertiliteit?

Als een vrouw met een regelmatige cyclus en regelmatig onbeschermd penis-in-vagina-seks na twaalf maanden nog niet zwanger is spreek je van verminderde vruchtbaarheid(subfertiliteit). Pas als na onderzoek voor het uitblijven van de zwangerschap een verklaring wordt gevonden of iemand in de twee jaar daarna nog steeds niet zwanger is geworden, is er sprake van (vermoedelijke) infertiliteit. Als de vrouw

nog nooit zwanger is geweest spreek je van primaire infertiliteit, als ze wel al eens zwanger is geweest (ongeacht het verloop) dan spreek je van secundaire infertiliteit.

De meeste heteroseksuele stellen zijn, mits de vrouw jonger is dan 40 jaar en er regelmatig penis-in-vagina-seks is, binnen één jaar zwanger (80%). Van de stellen bij wie dat niet lukt, wordt 50 procent alsnog zwanger in het tweede jaar, na drie jaar is nog 5 procent van de stellen kinderloos. Gemiddeld heb je als vruchtbaar stel elke maand 15-20 procent kans om zwanger te worden.

Maar je spreekt al van subfertiliteit als het na een jaar op de juiste manier proberen nog niet gelukt is om zwanger te worden. Je huisarts kan zelf al wat onderzoek inzetten, of je kunt verwezen worden naar een ziekenhuis of kliniek voor oriënterend fertiliteitsonderzoek (OFO).

Wat houdt OFO in?

Om zwanger te kunnen worden is er een goede eicel nodig en een goede zaadcel. Daarbij moeten ze elkaar nog kunnen 'ontmoeten', dus op deze aspecten zal het onderzoek gericht zijn. Je kunt zelf al maandelijks een test doen of je een goede eisprong hebt; deze ovulatietesten zijn te koop bij drogist of apotheek. Spermaonderzoek kan ook via de huisarts al gedaan worden. Voor al het andere onderzoek ben je aangewezen op een kliniek.

Bij OFO wordt als eerste informatie gevraagd, zowel persoonlijk als de familiegeschiedenis. Je moet daarbij denken aan: het verloop van eerdere zwangerschappen, de duur van de infertiliteit, cyclus- of menstruatieproblemen, voeding- en leefstijl (zie ook tabel verderop in de tekst), seksualiteit (eventuele problemen en timing en hoe vaak je penis-in-vaginaseks hebt), operaties of infecties (bijvoorbeeld de bof kan bij mannen een zaadbalontsteking geven) in de voorgeschiedenis.

Er vindt bij de vrouw alleen op indicatie lichamelijk onderzoek plaats. Bij mannen is het BMI van belang en indien er geen afwijkingen zijn van het sperma, is verder onderzoek niet nodig.

Spermaonderzoek is in principe eenmalig. Indien hierbij geen afwijkingen zijn, dan hoeft het niet te worden herhaald. Bij geringe afwijkingen wordt het onderzoek na ruim twee maanden herhaald (dan zijn er weer voldoende nieuwe zaadcellen).

WHO-criteria spermaonderzoek	
volume	>1,5 ml
pH	>7,2
concentratie	>15 miljoen/ml
totaal aantal	>39 miljoen zaadcellen per zaadlozing
beweeglijkheid	>32-40%

Bij 20 procent van de mannen is er een afwijkende uitslag. Sperma-afwijkingen die kunnen voorkomen zijn:

- Oligospermie: minder dan 18 miljoen zaadcellen, dus te weinig per zaadlozing.
- Asthenospermie: als er te weinig bewegelijke zaadcellen zijn (in de volksmond ook wel 'lui zaad' genoemd).
- Teratospermie: als er te weinig normaal gevormde zaadcellen zijn.
- Azoospermie: als er geen zaadcellen aanwezig zijn in het sperma.

Aanvullend onderzoek bij vrouwen is afhankelijk van de leeftijd, BMI en menstruatiecyclus en zal niet routinematig nodig zijn. Bij 25 procent van de vrouwen is er sprake van een menstruatiestoornis die van invloed is op de eisprong. Dan zal er uitgebreid hormoononderzoek in het bloed worden verricht.

Bij 25 tot 40 procent van de vrouwen is er sprake van endometriose, zie hoofdstuk 17 in deze pdf.

Het wordt wel aanbevolen om een chlamydia-antistoftest (CAT) te doen. Als deze positief is dan is het goed mogelijk dat er afwijkingen zijn aan de doorgankelijkheid van de eileiders en zal afhankelijk van de voorgeschiedenis een röntgenfoto met contrastvloeistof gemaakt worden (een hysterosalpingografie (HSG)) of een kijkoperatie onder narcose als er uitgebreide problemen worden verwacht (bijvoorbeeld bij een eileiderontsteking in de voorgeschiedenis of bij verdenking van endometriose).

Afhankelijk van de bevindingen tijdens OFO kan een behandeling worden voorgesteld en/of ingezet.

Bij 15 tot 30 procent van de stellen wordt er geen afwijking gevonden en is er sprake van onverklaarde (*unexplained*) infertiliteit. Omdat alles in orde is, heeft een behandeling niet zoveel zin, zeker als de vrouw nog jong is, en zal een afwachtend beleid worden gevoerd. In de praktijk blijkt het merendeel van deze stellen alsnog zwanger te worden binnen één tot twee jaar.

Op welke factoren heb je geen invloed?

Leeftijd is met name voor vrouwen van belang. De ideale leeftijd is besproken in hoofdstuk 3 van het boek. Bij vrouwen neemt de kans op een zwangerschap per cyclus met 50 procent af vanaf hun vijfendertigste jaar. Daarbij neemt de kans op miskramen of aangeboren afwijkingen ook toe. Vanaf 40 jaar is de kans op een zwangerschap per cyclus nog maar 10 procent ten opzichte van de kans als je jonger bent dan 30 jaar. De kans op miskramen en aangeboren afwijkingen neemt vanaf je veertigste jaar snel toe.

Voor mannen speelt leeftijd een mindere rol. Zij blijven tot op hoge leeftijd vruchtbaar. Maar de kwaliteit van het sperma wordt wel minder vanaf het veertigste jaar, waardoor er meer kans is op zwangerschapsproblemen en aangeboren afwijkingen, vooral bij vaders met een hoge leeftijd.

Op welke van de factoren heb je wel invloed?

Er is een aantal factoren die een negatieve invloed hebben op je vruchtbaarheid, zowel bij vrouwen als mannen.

- over- of ondergewicht
- roken
- alcohol
- drugs
- stress
- bij mannen: een te hoge temperatuur van de balzak en weinig zaadlozingen in de vagina hebben

Over- of ondergewicht

Of er sprake is van over- of ondergewicht wordt bepaald door de BMI, oftewel de Body Mass Index. Dit is een index die de verhouding tussen lengte en gewicht weergeeft. BMI heeft een correlatie met de hoeveelheid lichaamsvet. Vrouwen met een BMI hoger dan 30 hebben meer kans op hormonale problematiek en daardoor minder kans op een goede eisprong. Bij mannen met een BMI hoger dan 30 is er vaak sprake van mindere kwaliteit van het sperma. Bij vrouwen met een BMI lager dan 19 zijn er door ondergewicht vaak menstruatiestoornissen en daardoor minder kans op een goede eisprong. Hetzelfde wordt gezien bij vrouwen die overmatig sporten.

Roken

Als één van beide partners rookt is er een negatief effect op de vruchtbaarheid. Bij vrouwen heeft roken een negatief effect op de eicelvoorraad. Als de vrouw stopt met roken, is er geen herstel. De kwaliteit van het zaad neemt bij mannen die roken af (asthenospermie met name). Het kan zich meestal wel herstellen als de man stopt met roken.

Alcohol

Bij vrouwen is er al een ongunstig effect op de vruchtbaarheid bij weinig alcoholgebruik. Bij mannen is dat pas bij overmatig alcoholgebruik (meer dan 20^E per week)

Drugs

Niet van alle drugs is bekend welk effect ze hebben op vruchtbaarheid, maar het is aannemelijk dat er een negatief effect is. Van marihuana is bekend dat het de kwaliteit van sperma vermindert. Heroïne kan hormonale veranderingen geven en ook aangeboren afwijkingen bij het kind.

Stress

Stress kan van invloed zijn op je hormonen en zo op je menstruatiecyclus en eisprong. Zo kan stress zorgen voor een latere menarche (leeftijd waarop je begint met menstrueren) of een vroegere menopauze (leeftijd waarop je stopt met menstrueren). Je vruchtbare periode is dan korter. Ook is er een verband tussen stress en vroeggeboorte in de zwangerschap.

Temperatuur balzak

Een te hoge temperatuur van de balzak en testes kan een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van het sperma (vooral asthenospermie). Zaken zoals frequent saunabezoek, thermisch ondergoed, te strakke kleding of langdurig zitten in een warme omgeving kunnen hierbij een rol spelen.

Behandelingen

Afhankelijk van de oorzaak van infertiliteit zijn er diverse behandelingen mogelijk. We zullen dat hier heel kort en zeker niet volledig bespreken, omdat het te ver buiten het bestek van dit boek gaat. Maar we zullen er wel een paar benoemen.

In het algemeen geldt: de grootste 'truc' zit in de timing. Met behulp van eisprongtesten die je in je urine kunt doen, kun je zien wanneer je in je meest vruchtbare periode bent.

Bij het uitblijven van een eisprong zijn verschillende hormonale behandelingen mogelijk. Dit kan variëren van een aantal tabletten per cyclus, tot injecties of een pompje met een hormoon toegediend via het bloed. Als de kwaliteit van het sperma onvoldoende is bestaat de mogelijkheid tot het ‘filteren’ van de beste zaadcellen en deze worden dan op het moment van de eisprong ingebracht in de baarmoederholte: intra-uteriene inseminatie (IUI). Of als de kwaliteit van het sperma echt minimaal is kan *IntraCytoplasmic Sperm Injection* (ICSI) worden verricht waarbij de zaadcel ingebracht wordt in de eicel in het laboratorium.

Als er geen zaadcellen zijn (azoöspermie) of in het geval van een stel bestaande uit twee vrouwen, of een alleenstaande vrouw, dan is kunstmatige inseminatie met donorsperma (KID) een optie. Soms is er een bekende donor, soms wordt er gekozen voor een anonieme donor. In Nederland is dat helaas nog niet in alle ziekenhuizen mogelijk voor niet-heteroseksuele stellen. Overigens kunnen vrouwen zichzelf ook insemineren met vers of ingevroren sperma via de vagina. Dan hoef je dus niet naar een kliniek. Een andere optie bij azoöspermie is: met een ingreep zaad proberen te halen uit de testis of epididymis.

IVF

In vitro fertilisatie (IVF) is een revolutionaire ontwikkeling geweest en een belangrijke bijdrage aan onvruchtbaarheidsbehandelingen. Bijna iedereen heeft wel gehoord van de eerste IVF-baby geboren op 25 juli 1978: Louise Brown. Vrouwen worden eerst behandeld met hormonen om de eierstok zoveel mogelijk eicellen te laten maken. Onder zichtbare controle van een echo kunnen deze eicellen met een dunne naald via de vagina worden aangeprikt en opgezogen en vervolgens naar het laboratorium gebracht. Bij IVF wordt in het laboratorium de eicel samengebracht met zaadcellen. Als er een embryo ontstaat dan wordt die in de baarmoederholte geplaatst. De bevruchting vindt dus buiten het lichaam plaats. Aanvankelijk was de techniek bedoeld voor vrouwen waarbij de eileiders niet goed (meer) functioneerden. Maar de techniek heeft zich in de loop der jaren ook nog eens aanzienlijk verbeterd en wordt nu toegepast op veel indicaties, zoals bijvoorbeeld bij het uitblijven van de eisprong of onvoldoende spermakwaliteit, of bij vrouwen met PCOS (zie hoofdstuk 16 over menstruatie in deze pdf).

De gemiddelde kans op een voldragen zwangerschap van IVF is rond de 30 procent. Vrouwen die zwanger geworden zijn middels IVF hebben wat meer kans op het krijgen van een miskraam of een buitenbaarmoederlijke zwangerschap. De kosten van een IVF-behandeling bedragen minimaal € 3000 en afhankelijk van je ziektekos-

tenverzekering worden meestal drie IVF-behandelingen vergoed. Risico van de behandeling is overstimulatie oftewel het ovariële hyperstimulatiesyndroom (OHSS). De kans hierop is 1 tot 5 procent en komt vooral voor bij vrouwen met PCOS. Het is een serieuze aandoening waarbij de water- en zouthuishouding is verstoord en vocht zich verplaatst vanuit de bloedbaan naar de longen of de buikholte. Doordat het bloed in de bloedbaan zich meer verdikt door het verlies aan vocht, is er een kans op ernstige trombose. Daarom is er bij een IVF-behandeling altijd begeleiding en krijg je instructies bij het optreden van klachten.

Laparoscopische Electrocoagulatie Ovaria (LEO)

Dit is een behandeling die gedaan kan worden bij vrouwen met PCOS.

Via een kijkoperatie in de buik (laparoscopie) worden er aan de rand van de eierstok een aantal gaatjes gemaakt en wat eicellen weggebrand. Vaak ontstaat er na deze ingreep, waarbij je eigenlijk de eierstok 'beschadigt' weer een regelmatige menstruatiecyclus. Mocht dat niet zo zijn, dan blijkt hormonale stimulatie van de eisprong beter aan te slaan als een vrouw deze behandeling heeft gehad. Nadeel is dat het resultaat niet te voorspellen is en ook niet te garanderen is. Als er wel resultaat is, dan is het vaak maar tijdelijk.

Invriezen van je eicellen (eicelvitricificatie)

Je kunt je eicellen laten invriezen om ze op een later moment alsnog te gaan gebruiken. Vrouwen kiezen daar vaak voor vanwege een medische reden, bijvoorbeeld bij een behandeling voor kanker. Maar je kunt ook je eicellen laten invriezen als je een verhoogde kans hebt om vervroegd in de overgang te komen (door bijvoorbeeld een erfelijke belasting) of als je je kinderwens wilt uitstellen en pas op latere leeftijd wilt vervullen.

De techniek waarmee de eicellen worden ingevroren heet vitrificatie. Hierbij verloopt het invries- en ontdooiingsproces versneld om zo min mogelijk schade te berokkenen aan de eicellen. Bij vrouwen die een partner hebben, kunnen na een IVF-behandeling ook embryo's worden ingevroren. Overigens wordt voor het verkrijgen van de eicellen dezelfde techniek gebruikt als bij een IVF-behandeling. De kosten zijn vergelijkbaar, dus minimaal € 3000 voor het proces van stimulatie en punctie, dan komen er nog kosten bij van het invriezen van ongeveer € 400 en het bewaren van de eicellen kost ongeveer € 40 per jaar. De bewaartermijn is ongeveer vijf jaar, soms wat langer afhankelijk van de situatie van de vrouw. Het terugplaatsen van een embryo gebeurt in Nederland tot de maximale leeftijd van 49 jaar. Het kan alleen in ziekenhuizen die een zogenaamde eicelbank hebben.

De ideale leeftijd voor het invriezen van je eicellen is als je jonger bent dan 36 jaar. De kans op een zwangerschap met zo'n eicel is 5 tot 12 procent, met oudere eicellen is de kans op een zwangerschap een stuk minder.

Het is in Nederland verboden te handelen in eicellen of zaadcellen. Donatie kan alleen via de officiële weg en via een ziekenhuis, de regels voor eiceldonatie zijn dezelfde als voor zaadceldonatie (KID). In Nederland is degene die de eicel doneert vaak een bekende van de wensmoeder. Er is in Nederland een eicelbank waar je je eicellen kunt doneren tegen een vergoeding van € 1000. Kosten voor het verkrijgen van een gedoneerde eicel zijn tussen de € 2500 en € 5000. De kans op een zwangerschap na eiceldonatie is rond de 5 tot 30 procent.

Het invriezen van eicellen (en ook van zaadcellen) wordt vergoed vanuit de basisverzekering als er een medische reden voor is. Het invriezen van eicellen om sociale redenen wordt niet vergoed.

Invriezen van je eierstokweefsel (ovariumvitricatie)

Deze behandeling is nog niet zo lang mogelijk en wordt in Nederland alleen toegepast bij vrouwen die kanker hebben en door de behandeling een vergrote kans hebben om daarna niet meer vruchtbaar te zijn of vervroegd in de overgang (POI) te komen. Het is nog een experimentele behandeling omdat 10 procent van het weefsel kapotgaat bij het verkrijgen ervan en bij het terugplaatsen gaat soms wel 70 procent kapot. Beide procedures worden uitgevoerd met een kijkoperatie onder narcose. Meestal wordt er één eierstok weggehaald. Je eierstokken zijn vergelijkbaar met je nieren, als je er ééntje mist werkt de andere als het ware voor twee. In een situatie waarbij de vrouw gezond is, is haar kans op zwangerschap met één eierstok ruim 90 procent. Er zijn nog niet veel behandelingen gedaan in Nederland, maar de kans op succes lijkt tot nu toe 25 procent. Wereldwijd zijn nu ongeveer 90 kinderen geboren na het terugplaatsen van ontdooid weefsel van de eierstok.

Er wordt nu wetenschappelijk onderzoek gedaan of het invriezen van eierstokweefsel meer kans geeft op een zwangerschap bij vrouwen met het syndroom van Turner. Doordat deze vrouwen slechts één X-chromosoom hebben is er bij hen een versnelde afbraak van eicellen, wat leidt tot onvruchtbaarheid en vervroegde overgang.

In Engeland is een kliniek die propageert dat zij door het invriezen van eierstokweefsel de menopauze met twintig jaar kunnen uitstellen en zo de kans op hart- en vaatziekten en osteoporose kunnen verlagen, alsook hinderlijke overgangsklachten. De kosten voor de procedure in die kliniek zijn aanzienlijk en er zijn nogal wat twij-

fels over de haalbaarheid van deze bewering. Er is namelijk nog niks bekend over de effectiviteit van het langdurig invriezen van eierstokweefsel. Tot nu toe is het goed bewaren van eierstokweefsel slechts mogelijk voor drie tot vijf jaar. Daarna zou je weer opnieuw weefsel moeten afnemen en invriezen. Dus voor twintig jaar uitstel zou je vier tot zes keer de procedure moeten verrichten en heel veel weefsel van beide eierstokken moeten weghalen. Bovendien is er nog niks bekend over de mogelijke schadelijke gevolgen voor de vruchtbaarheid door het afnemen van eierstokweefsel bij gezonde jonge vrouwen, nog los van de ethiek. In theorie zou er meer kans kunnen zijn op eierstokkanker door het terugplaatsen van eierstokweefsel en door het verlengen van de menopauzeleeftijd meer kans op borstkanker. Alle vrouwen die een dergelijke procedure overwegen, moeten goed geïnformeerd worden over de aanzienlijke lichamelijke, emotionele en financiële risico's die ermee gepaard gaan.

Zwanger worden lijkt dus heel vanzelfsprekend, maar dat is het zeker niet. De leeftijd van de vrouw is een heel belangrijke factor, dus het beste advies is eigenlijk om je kinderwens niet te lang uit te stellen.

Infertiliteit en psyche

Wanneer de diagnose verminderde vruchtbaarheid of onvruchtbaarheid wordt gesteld, begint er een onzekere periode. Het krijgen van kinderen, wat voorheen vanzelfsprekend leek, wordt ineens een medisch traject, dat een zware last voor jou en je partner kan zijn. Als je ook nog door de medische molen gaat, brengt dat veel spanning en onzekerheid met zich mee. Iedere keer is het weer de vraag of de behandeling lukt en is er teleurstelling wanneer dit niet het geval is. Goedbedoelde opmerkingen van familie of vrienden kunnen je weleens pijnlijk raken. Anderen weten niet dat je al jaren bezig bent om zwanger te worden en vragen doodleuk of 'het niet eens tijd wordt'. Ondertussen zie je wel vriendinnen zwanger worden, krijg je geboortekaartjes en hoor je verhalen over baby's. Het valt niet mee om voor een vriendin wel enthousiast te doen als dit je diep in je hart telkens confronteert met jouw onvervulde kinderwens. Binnen je relatie kunnen vruchtbaarheidsproblemen ook voor spanningen zorgen. Er ontstaat vaak een schuldgevoel of het gevoel tekort te schieten ten opzichte van je partner en er kan verschil zijn in hoe jullie de teleurstellingen verwerken. Door de toch al ontstane spanning en onzekerheid kan dit jullie relatie beïnvloeden.

In de afgelopen twintig jaar is er veel onderzoek gedaan naar het voorkomen van psychiatrische klachten bij infertiliteit. Waar in de eerste studies nog werd gesteld dat er niet meer psychiatrische problemen voorkwamen bij vrouwen met infertili-

teit, blijkt uit latere studies steeds duidelijker dat dit wel degelijk vaker voorkomt. Onderzoek geeft aan dat er bij 30 tot 60 procent van de vrouwen met onvruchtbaarheid nog voor de start van een fertiliteitsbehandeling sprake is van een depressie of angststoornis.

Wat ook uit onderzoek is gebleken, is dat psychologische klachten een negatief effect hebben op de vruchtbaarheid. Onderzoek waarbij het stresshormoon cortisol werd gemeten toonde aan dat hoe hoger het cortisolniveau was, hoe lager de kans op zwangerschap was. Het cortisol werd gemeten in het haar, waarmee je het niveau van de afgelopen drie tot zes maanden kunt aantonen. Dit geeft een betrouwbaar beeld van de chronische stressbelasting en is niet alleen een momentopname.

Het helpt vaak om de oorzaak van onvruchtbaarheid te weten omdat je dan 'iets' de schuld kunt geven. Het doet nog steeds pijn en is moeilijk, maar er is een aanwijsbare oorzaak. Niet weten waardoor het komt, is voor de meeste mensen nog veel zwaarder. Bovendien veroorzaakt dit bij sommigen een obsessie om achter de oorzaak te willen komen en een dwangmatige manier van leven om de hele leefstijl zo gezond mogelijk te maken. Ook dit kan weer veel stress met zich meebrengen en spanning in de relatie geven.

Er zijn inmiddels meerdere psychosociale interventies ontwikkeld om vrouwen en mannen met infertiliteit te ondersteunen. Daaruit komen wisselende resultaten naar voren. Sommigen concluderen dat deze interventies vooral een effect hebben op het verminderen van negatieve gevoelens maar dat zij geen significante verschillen in de kans op een zwangerschap geven, terwijl andere studies een toegenomen zwangerschapskans zien die vooral samenhangt met een afname in angstklachten. Groepsinterventies waarbij echt specifieke vaardigheden werden aangeleerd hadden meer effect dan steunende therapeutische gesprekken. Een groot onderzoek gaf aan dat bij psychologische interventies de psychische klachten duidelijk afnamen, de zwangerschapskans toenam en de tevredenheid over de relatie ook toenam.

Specifieke interventies maken onder andere gebruik van cognitieve gedragstherapie, waarbij negatieve gedachten worden 'uitgedaagd'. Daarnaast zijn er interventies waar je ontspanningstechnieken leert, mindfulness beoefent of schrijfopdrachten uitvoert. In Amerika werd in 1987 het Mind/Body Program for Infertility ontwikkeld, dat positieve resultaten oplevert en ook in Nederland is er tegenwoordig steeds meer aandacht voor de psychologische kant van infertiliteit. Contact met mensen die hetzelfde proces doorlopen of er ervaring mee hebben kan ook helpen. Patiëntenvereniging Freya is opgezet voor patiënten met vruchtbaarheidsproblemen. Ze bieden informatie over behandelingen, maar ook contactmogelijkheden met lotgenoten.

De medicatie die gebruikt wordt om onvruchtbaarheid te behandelen (zie eerder in de tekst) gaat ook gepaard met psychologische bijwerkingen, zoals angst, somberheid en prikkelbaarheid. Dit kan er weer voor zorgen dat je minder zin in seks hebt. Dat maakt het moeilijk om tijdens een behandeling te weten of de klachten voortkomen uit de bijwerkingen van de medicatie of dat ze onderliggend al aanwezig waren. Wat in ieder geval duidelijk is, is dat bestaande klachten tijdens een behandeling vaak toenemen, vooral wanneer de behandeling niet succesvol is. Bovendien is gebleken dat het afbreken van een infertiliteitsbehandeling meestal samenhangt met psychologische klachten.

Infertiliteit en seks

Het niet lukken van een zwangerschap bij een kinderwens kan veel stress met zich meebrengen. Dat geldt ook voor OFO en eventuele behandelingen. Stellen moeten hier goed over worden geïnformeerd, want stress kan een negatief effect hebben op de zin in seks en de frequentie van seks, wat niet bijdraagt aan de kans om zwanger te worden. Wanneer je eenmaal in het medische circuit belandt, kan seks een mechanische handeling worden, in plaats van een intiem moment waarbij je nader tot elkaar komt.

Zwanger worden draait vaak om timing, waardoor seks dan niet langer alleen maar gaat om plezier, maar ook een moeten wordt. Seks wordt dan gepland op specifieke momenten om de kans op zwangerschap te vergroten. Dat kan in het begin best leuk en spannend zijn, maar als een zwangerschap uitblijft is dat vaak helemaal niet meer zo leuk.

Je kunt het gevoel krijgen dat jullie moeten vrijen en moeten presteren. Mannen kunnen daardoor minder zin in vrijen krijgen, kampen met erectieproblemen of problemen met de zaadlozing, en ze hebben soms het idee dat hun partner alleen nog maar wil vrijen om zwanger te worden.

Vrouwen kunnen door het gevoel te moeten ook minder zin in seks krijgen of opwindingsproblemen. Dit kan ertoe leiden dat ze minder vochtig worden en pijn ervaren bij penis-in-vagina-seks. Seksuele klachten kunnen spanning, onbegrip en problemen in je relatie veroorzaken, waardoor de lol in seks er nog meer afgaat.

Daarnaast kunnen medische behandelingen, zoals een hormoonbehandeling, invloed hebben op je stemming en daardoor op je (seksuele) relatie. Ook herhaalde gynaecologische onderzoeken waarbij je steeds weer op de gynaecologische stoel 'met je benen uit elkaar' moet, kunnen pijnlijk en vervelend zijn omdat je vulva en vagina steeds door verschillende handen worden aangeraakt. Er zijn vrouwen die

vertellen dat ze hun vulva en vagina hebben losgekoppeld van hun lijf: dat ze 'dat deel' hebben overgegeven aan de dokter en vaak hebben ze het gevoel dat het niet meer bij ze hoort. Het kan moeilijk zijn om na zulke ervaringen je vulva en vagina weer als van jezelf te voelen en weer vrij te kunnen vrijen.

Voor veel stellen is het echt lastig om na meerdere mislukte behandelingen de moederin te houden. Wanneer er tijd is en geen leeftijdsdruk kan het helpen een pauze in te lassen. Zo krijgen mensen de kans om niet alleen fysiek, maar ook relationeel tot rust te komen en opnieuw plezier in elkaar en in het vrijen te vinden.

Al met al is het duidelijk dat een infertiliteitsbehandeling bij voorkeur gecombineerd moet worden met psychosociale en seksuologische ondersteuning.

Premenstrueel syndroom (PMS) en premenstruele dysfore stoornis (PMDD)

De begrippen PMS en PMDD worden vaak door elkaar heen gebruikt, maar er is wel degelijk een verschil. We zullen eerst PMS bespreken en daarna PMDD, dan wordt het duidelijker wat het verschil is.

Wat is PMS?

Bijna alle vrouwen hebben wel wat klachten in de periode voor de menstruatie. Je spreekt van PMS als er maandelijks vooral lichamelijke en milde psychische klachten zijn, gerelateerd aan de tweede helft van je menstruele cyclus (luteale fase). De meest

voorkomende klachten zijn stemmingswisselingen, prikkelbaarheid, een opgeblazen gevoel, gespannen zijn, vocht vasthouden en vermoeidheid. Het komt ongeveer bij 10 tot 25 procent van de vrouwen tussen de 15-45 jaar voor en wordt vooral gezien bij vrouwen tussen de 30 en 40 jaar. Je hebt meer kans op PMS als het in je familie voorkomt. Per vrouw kunnen de mate en het type klachten heel verschillend zijn. Zodra de menstruatie 'doorbreekt' zijn de klachten geheel verdwenen en heb je nergens meer last van. Je kunt je klachten goed weergeven door dit in beeld te brengen met een 'klachtenkaart'. Je kunt deze vinden op de website www.degynaecoloog.nl.

Wat is de oorzaak van PMS?

Er zijn meerdere theorieën over de oorzaak. Omdat het duidelijk gekoppeld is aan het moment van je cyclus lijkt een hormonale oorzaak waarschijnlijk, maar de hormoonwaardes van vrouwen met PMS zijn niet anders dan die van vrouwen zonder PMS. Bloedonderzoek is dus niet zinvol. Gynaecologisch onderzoek ook niet, want deze vrouwen hebben geen gynaecologische afwijkingen. Een van de theorieën is nu dat het te maken heeft met de gevoeligheid van de receptoren voor oestrogeen en progesteron en met name de gevoeligheid voor de hormoonwisselingen. In de perimenopauze kan er een toename zijn van de klachten en na de menopauze zijn de klachten vaak over. Een andere theorie is dat het te maken heeft met een verstoorde regulatie van neurotransmitters, met name serotonine. Er is sprake van een afwijkende gevoeligheid van de receptoren voor de geslachtshormonen, een genetische afwijking van onder meer de serotonine-transporter en een verminderde beschikbaarheid van serotonine in de week voor de menstruatie. Dat samenspel zorgt voor een afname van de functie van het serotonerge systeem in de luteale fase.

Er wordt ook wel gedacht dat het te maken heeft met een tekort aan vitamine B6 maar studies spreken elkaar hierin tegen.

Hoe stel je de diagnose?

De diagnose stel je op basis van het klachtenpatroon. Er is geen andere diagnostiek mogelijk. Vrouwen wordt gevraagd gedurende twee tot drie maanden een dagboek of een klachtenkaart bij te houden. Er moet sprake zijn van minstens één klachtenvrije week. Als dat niet het geval is, dan is er geen sprake van PMS. Typerend voor PMS is dat de klachten verdwijnen bij het doorbreken van de menstruatie. De menstruatie zelf geeft niet meer klachten. Een pijnlijke menstruatie is geen kenmerk van PMS.

Is er een behandeling voor PMS?

Er is geen duidelijke medische behandeling voor PMS. Vaak wordt progesteron voorgeschreven, een antidepressivum (zoals een SSRI) of soms vitamine B6. De resultaten zijn per behandeling heel wisselend. Van alle PMS-behandelingen lijken de SSRI's het meest succesvol. Deze kunnen overigens ook cyclisch (vanaf twee weken voor de menstruatie, dus in de luteale fase) gegeven worden. Bijvoorbeeld Citalopram 10 mg lijkt een gunstig effect te hebben in deze periode. Kruidenbehandelingen, homeopathie, massage, reflexbehandelingen en andere alternatieve behandelingen, maar ook behandeling met progesteron zijn nooit wetenschappelijk bewezen effectief gebleken. Cognitieve gedragstherapie is wel effectief; hierbij leer je om te gaan met je klachten. Vaak kan het doorslikken van de anticonceptiepil (dus zonder stopweek) ook helpen. Pillen die drospirenon, estetrol of estradiol bevatten, geven vaak een beter effect op de klachten dan de standaard anticonceptiepil. In extreme gevallen kun je met een hormooninjectie (LHRH-agonist) je eierstokken laten stoppen met werken waardoor je tijdelijk, kunstmatig in de overgang komt. Dan zijn de PMS-klachten in principe over, maar heb je vaak veel overgangsklachten, zie hoofdstuk 9 van het boek. Toch blijkt dat sommige vrouwen na de menopauze (al dan niet kunstmatig) nog steeds milde PMS-klachten blijven houden ook al hebben ze geen cyclus meer. Het is niet duidelijk hoe dit komt.

Wat kun je zelf doen?

Het blijkt dat vrouwen die gezond eten (niet te veel suikers), goed slapen, regelmatig bewegen en voor voldoende ontspanning zorgen, minder last hebben van PMS-klachten. Dus een goede voeding en leefstijl kunnen helpen. Bij rokers kan stoppen met roken echt minder klachten geven. Ook het vermijden van stress in de periode dat je klachten hebt, kan helpen, maar dat is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Je kunt hulp krijgen van een praktijkondersteuner van de huisarts (POH-GGZ) of psycholoog om beter te leren omgaan met je klachten (cognitieve gedragstherapie oftewel CGT). Al deze leefstijlaanpassingen en professionele hulp geven aangetoond een verlichting van de klachten. Als je een begripvolle partner hebt en een fijne sociale omgeving kan dit ook helpen en steun geven.

Premenstruele dysfore stoornis (PMDD)

PMDD is een zwaardere en meer extreme vorm van PMS en komt minder vaak voor (5-8%). PMDD is de afkorting van *Premenstrual Dysforic Disorder*. In het Nederlands spreken we van premenstruele dysfore stoornis, maar gebruiken we toch de afkor-

ting PMDD. Vrouwen hebben in de periode van de luteale fase, dus de tweede helft van hun cyclus, vooral stemmingsproblemen zoals flinke depressieve klachten, angsten, woede, prikkelbaarheid, agressie, slapeloosheid, eetbuien, vermoeidheid, gespannenheid en soms zelfmoordgedachten. Cijfers tonen aan dat 34 procent van de vrouwen met PMDD ook daadwerkelijk een zelfmoordpoging doet. Vrouwen met PMS daarentegen hebben zelden zelfmoordgedachten, in ieder geval niet vaker dan gemiddeld.

Net als bij PMS hebben vrouwen met PMDD minstens één week in de maand geen klachten, nemen de klachten toe in de perimenopauze en verdwijnen de klachten meestal na de menopauze. Net als bij PMS melden sommige vrouwen met PMDD nog een cyclisch klachtenpatroon na de menopauze. Ook hier is het niet duidelijk hoe dat komt.

Wat is de oorzaak van PMDD?

PMDD is net als PMS dus geen hormonale disbalans maar een verhoogde gevoeligheid voor hormoonstommelingen. Er is een recente theorie dat PMDD te maken zou kunnen hebben met een gencomplex (ESC/E(Z)), dat bij vrouwen met PMDD mogelijk een verandering teweegbrengt in de receptoren voor oestrogeen en progesteron. Een andere theorie is dat vrouwen met PMDD een andere gevoeligheid/reactie hebben van de receptor voor allopregnon (dat uit progesteron wordt gemaakt), waardoor ze andere schakelingen in hun hersenen maken die invloed hebben op hun emotionele en cognitieve functies.

Vrouwen met PMDD hebben vaker een voorgeschiedenis van vroeg jeugdtrauma, seksueel trauma, depressie, fysieke of psychische mishandeling. De klachten die bij deze problemen horen worden vaak premenstrueel erger. Tegenwoordig wordt dat ook wel PME (premenstruele exacerbatie genoemd). PME houdt in dat er sprake is van een onderliggende aandoening die zich versterkt in de tweede helft van de cyclus. Het verschil met PMDD is soms lastig vast te stellen. Het bijhouden van een klachtenkaart kan nuttig zijn. Bij vrouwen die bekend zijn met ADHD komt vaker PMDD voor.

PMDD is helaas nog lang niet bekend bij alle zorgprofessionals. Er is ook nog geen richtlijn over. Gemiddeld duurt het twaalf jaar (!) voordat de juiste diagnose is gesteld. Er is wel een heel goede en informatieve patiëntenvereniging waar je veel informatie kunt vinden: www.pmddnederland.nl

PMDD is sinds 2013 als aandoening opgenomen in het diagnostisch handboek voor psychiatrische stoornissen (de DSM-5). Het is soms moeilijk te onderscheiden

van bipolariteit of een borderline persoonlijkheidsstoornis, omdat vrouwen ook schadelijk en impulsief gedrag kunnen vertonen, net als bij bipolariteit of bij een borderline persoonlijkheidsstoornis. Sinds 11 juni 2019 is PMDD opgenomen als diagnose in het WHO (World Health Organization, ICD-11 of disease GA34.41). Hiermee is erkend dat PMDD een neuro-endocriene aandoening is met ernstige psychische symptomen. PMDD kan erfelijk zijn, maar wordt vooral vaker gezien bij vrouwen met een bepaalde voorgeschiedenis, zoals hierboven al beschreven. Recent onderzoek heeft aangetoond dat er een verband is tussen PMDD en een depressie in de zwangerschap en vooral met een depressie na de bevalling.

Hoe stel je de diagnose?

Net als bij PMS stel je de diagnose op basis van het klachtenpatroon. Er is geen andere diagnostiek mogelijk. Vrouwen worden ook bij verdenking op PMDD gevraagd gedurende twee tot drie maanden een dagboek bij te houden over hun klachten. Er moet sprake zijn van minstens één klachtenvrije week. Typerend voor PMDD is dat de klachten verdwenen zijn of aanzienlijk minder bij het doorbreken van de menstruatie. De menstruatie zelf geeft niet meer klachten. Ook bij PMDD is menstruatiespijn geen kenmerk.

Is er een behandeling voor PMDD?

Antidepressiva (SSRI's) continu of alleen in de luteale fase, zijn de eerste keuze van behandeling. Tweede keus kan een anticonceptiepil zijn met het progestageen drospirenon die je kunt doorslikken (dus zonder stopweek of placebotabletten). Soms is een combinatie van beide zinvol.

Het kunstmatig of chirurgisch bewerkstelligen van de menopauze staat nog ter discussie omdat de resultaten wisselend zijn, maar voor sommige vrouwen kan het een oplossing zijn van hun klachten. Afhankelijk van de leeftijd wordt vaak wel hormoontherapie (HST) voor overgangsklachten of ter preventie van hart- en vaat-aandoeningen en botontkalking gegeven.

Wat kun je zelf doen?

Net als bij PMS kan het bij PMDD helpen om gezond te eten, zoals weinig suikers, koffie, zout en alcohol. En wel veel eiwitten en koolhydraten en voldoende te sporten. Stress verergert de klachten, dus vermijd dat zoveel mogelijk. Aanpassingen van voeding en leefstijl blijken bij vrouwen met PMDD iets minder effectief dan bij vrouwen met PMS. Uiteraard geldt bij PMDD ook dat een begripvolle partner en een fijne sociale omgeving kunnen helpen en steun kunnen geven.

PMDD is een ernstige aandoening die behandeling behoeft. Vaak kan een multidisciplinaire aanpak van een gynaecoloog in samenwerking met een psychiater van meerwaarde zijn. Cognitieve gedragstherapie kan ook bij PMDD, net als bij PMS, effectief zijn om je te leren omgaan met je klachten. PMDD is helaas nog te weinig bekend bij zorgprofessionals en wordt daarom soms niet herkend.

Wat is PME?

PME is de afkorting van premenstruele exacerbatie. Dan is er dus sprake van een bestaande aandoening die meer klachten geeft in de tweede helft van de cyclus, dus in de luteale fase. Er is dan geen sprake van een klachtenvrije week of periode in de cyclus maar er zijn klachten gedurende de hele cyclus. Je kunt dit bijvoorbeeld zien bij een gegeneraliseerde angststoornis of depressieve stoornis. De oorzaak verschilt dus van PMDD, maar er is meer onderzoek nodig om dit duidelijk te krijgen. PME is lastig te onderscheiden van PMDD, en een klachtenkaart kan wel helpen om het wat duidelijker te maken.

De behandeling van PME bestaat uit het voorschrijven van antidepressiva (SSRI's) gedurende de hele cyclus, met soms een hogere dosering tijdens de luteale fase. De menopauze, hetzij fysiologisch of door medisch ingrijpen, is bij PME geen oplossing voor de klachten. Een juiste diagnose is dus heel belangrijk.

PMS, PMDD en seks

Tijdens de periode waarin vrouwen lichamelijke en/of psychische klachten hebben door PMS of PMDD, is de zin in seks bij veel van hen ver te zoeken. Het is begrijpelijk dat je, wanneer je vermoeid, somber, prikkelbaar bent of last hebt van pijnlijke borsten of een opgeblazen gevoel, liever met rust gelaten wilt worden. Aanrakingen of gedoe aan je lijf zijn dan meestal het laatste waar je behoefte aan hebt.

In de weken dat je geen of minder klachten hebt kun wel plezier beleven aan seks. Belangrijk is dat je aan je partner uitlegt hoe je je voelt, waar je geen zin in hebt of juist wel zin in hebt.

Uiteraard kunnen de psychische risicofactoren voor PMDD, zoals het meegeemaakt hebben van een seksueel trauma, een rol spelen in je huidige seksuele leven. Dat is niet anders dan bij vrouwen zonder PMDD.

Wanneer je een antidepressivum gaat gebruiken, houd er dan rekening mee dat er in meer of mindere mate seksuele bijwerkingen kunnen zijn.

Miskraam, stilgeboorte en vroeg- geboorte

Je hoopt altijd dat een zwangerschap goed gaat, maar helaas is dat niet altijd het geval. Een zwangerschap kan ook eerder eindigen. We spreken van een miskraam als er sprake is van het spontane verlies van een vastgestelde zwangerschap in de eerste 16 weken. Als de zwangerschap eindigt na de zestiende en vóór de zevenendertigste zwangerschapsweek noemen we het een vroeggeboorte. Als er tijdens de zwangerschap, bij een zwangerschapsduur langer dan 16 weken, geen sprake meer is van een levend kind, dan wordt dit een intra-uteriene vruchtdood of ook wel stilgeboorte genoemd.

Miskraam

Een miskraam (dus in de eerste 16 weken) komt vaker voor dan je denkt, namelijk bij 10 tot 15 procent van alle zwangerschappen. Meestal treedt een miskraam op bij een zwangerschapsduur van 9 weken en de gemiddelde leeftijd van de vrouw die een miskraam krijgt is 31 jaar. Bij de helft van het aantal miskramen is er sprake van een

afwijking in de chromosomen. Je zou het dus ook kunnen zien als een ingrijpen van de natuur: er wordt herkend dat het vruchtje niet in orde is en dat het geen gezond/levend kind gaat worden en je lichaam stoot het vanzelf af. Het is dus niet zo dat struikelen, sporten (paardrijden), seks of veel stress een miskraam kan veroorzaken.

Zeker 25 procent van alle vrouwen heeft één of meer miskramen gehad. Bij 5 procent van de vrouwen is er sprake van herhaalde miskramen (drie of meer). De meeste vrouwen schrikken als ze een miskraam krijgen, maar veel vrouwen (77%) melden dat ze goed zijn voorgelicht over de krampen en het bloedverlies bij de miskraam, met name door de verloskundige. De andere 23 procent van de vrouwen vond dat ze te weinig informatie had gekregen en voelde zich overvallen door de heftigheid van de miskraam.

De kans op een spontane miskraam is afhankelijk van de leeftijd en dat is best logisch want de kwaliteit van de eicel neemt af naarmate je ouder wordt. Zo heeft een vrouw van 25 jaar 15 procent kans op een miskraam, en een vrouw van 40 jaar 40 procent. Een hogere leeftijd geeft een minder goede kwaliteit van de eicel en daardoor heb je vanaf je zesendertigste en zeker vanaf je veertigste jaar meer kans op een miskraam en ook op een chromosoomafwijking. De bekendste daarvan is het syndroom van Down.

Er is een aantal risicofactoren die de kans op een miskraam vergroten:

- leeftijd van de vrouw (ouder dan 36 jaar)
- overgewicht
- overmatig alcoholgebruik
- roken (zowel actief als passief)
- overmatig gebruik van pijnstillers (NSAID's)
- een hoge mate van fysieke en/of psychische stress

Na een miskraam herstellen je hormonen zich binnen 4 tot 6 weken. Het wordt aangeraden wel een eerste spontane menstruatie af te wachten voor je weer gaat proberen zwanger te worden omdat je dan zeker weet dat je lichaam weer als eerder functioneert. Daarna mag je direct weer zwanger worden als je dat wilt. Bij één miskraam is er geen verhoogde kans op herhaling bij een volgende zwangerschap, na twee miskramen is de kans op herhaling 25 procent en na drie miskramen is het 35 procent.

Bij herhaalde miskramen, dus meer dan drie, zonder dat een van de bovenstaande risicofactoren aanwezig is, kan verder onderzoek van beide partners worden ge-

daan. Maar bij het merendeel wordt geen verklaring voor de herhaalde miskramen gevonden. Gelukkig is er in een volgende zwangerschap nog steeds 70 procent kans dat het dan wel goed gaat.

Een miskraam kan een heel eenzaam gevoel en verdriet geven. Vaak is er geen begrip vanuit de omgeving en wordt er weinig over gepraat. Vrouwen voelen zich vaak schuldig dat hun lijf niet in staat is geweest de zwangerschap goed te voldragen, en/of er is een schuldgevoel naar de partner. Het vertrouwen in je lijf kan veel minder of zelfs weg zijn. Je plannen en fantasieën over een kind in je leven zijn niet meer aan de orde. Na een miskraam ervaart 65 procent van de vrouwen psychische klachten als somberheid, angst of onzekerheid. Het verwerken van een miskraam is per vrouw verschillend en kan variëren van weken tot maanden en jaren. Veel vrouwen merken pas als ze hun ervaring delen dat ze niet de enige zijn die een miskraam hebben meegemaakt en dat geeft een gevoel van herkenning en verbinding. Als je iemand wilt steunen die een miskraam heeft gehad dan is een luisterend oor en belangstelling tonen voor hoe iemand zich voelt al heel prettig. Vooral niet bagatelliseren en rationaliseren. Opmerkingen als 'Je bent nog jong' of 'Gelukkig heb je al een kind' helpen niet.

Stilgeboorte

Een stilgeboorte komt gelukkig niet vaak voor, maar toch bij 1 procent van de zwangerschappen. De moeder merkt het meestal als eerste doordat ze het kind niet meer voelt bewegen. Overigens betekent dat lang niet altijd dat het kind overleden is, maar het is wel een serieus signaal en een reden om naar je arts of verloskundige te gaan. Als het kind wel is overleden is er helaas vaak geen verklaring. Soms is er een probleem met de nageboorte of navelstreng, of kan er sprake zijn van een infectie. Dit wordt dan pas achteraf vastgesteld.

Voor veel ouders is het moment waarop ze horen dat hun baby niet meer leeft een enorme schok, en voelt het heel onwerkelijk. Het is heel heftig om dan ook nog een bevalling te moeten doormaken. Nadat de baby is geboren zijn er allerlei rituelen en manieren denkbaar om je te helpen bij het afscheid nemen van jullie baby. In het ziekenhuis is daar vaak veel aandacht voor en ze zullen je erbij helpen. Verwerking van het verlies van je baby kost tijd, en iedereen maakt een rouwproces op diens eigen manier door. Gevoelens van verdriet, boosheid, leegte, schuld of slaapproblemen kunnen allemaal bij het rouwproces horen. Voor sommige vrouwen en partners is het prettig als ze daar ondersteuning van een psycholoog of geestelijk verzorger bij krijgen.

Sinds kort kan elk kind dat levenloos wordt geboren vóór een zwangerschapsduur van 24 weken worden aangegeven bij de Burgerlijke Stand van de gemeente waarin je bent bevallen. Dat is fijn en geeft voor veel ouders erkenning van het bestaansrecht van hun kind. Aangifte is een keuze en geen verplichting. Elk kind dat levenloos wordt geboren ná een zwangerschapsduur van 24 weken moet wel worden aangegeven bij de Burgerlijke Stand van de gemeente waarin je bent bevallen.

Vrouwen die na een intra-uteriene vruchtdood opnieuw zwanger worden, zijn daar meestal heel blij mee. Maar het gevoel kan ook heel dubbel zijn en gevoelens van angst en onzekerheid zijn heel logisch en begrijpelijk.

Vroeggeboorte

Het kan ook zijn dat je baby gezond is maar dat de bevalling eerder op gang komt. Als dit na de zestiende week en voor de zevenendertigste week is dan spreek je van een vroeggeboorte of prematuriteit. Dit komt voor bij 7 tot 8 procent van alle zwangerschappen. Als je baby geboren wordt bij een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken dan spreek je van een ernstige vroeggeboorte. Jaarlijks worden er 1500 kinderen geboren voor week 32 van de zwangerschap. De grens voor levensvatbaarheid ligt bij een zwangerschapsduur van 24 weken. Baby's die eerder dan 24 weken worden geboren overleven het vaak niet. Hoe jonger je baby is, hoe minder het kindje ontwikkeld is en hoe groter de kans op hersenbeschadigingen, bloedingen of infecties en latere ontwikkelingsproblemen.

Ongeveer 25 procent van de kinderen geboren voor de tweeëndertigste zwangerschapsweek heeft later cognitieve problemen en een lager dan gemiddeld IQ. Ongeveer 50 procent heeft ook een achterstand in de motoriek. Gedragsproblemen zoals concentratiestoornissen, koppigheid of hyperactiviteit worden bij deze groep kinderen vaker gezien. Ook hier geldt: des te vroeger geboren des te meer kans op deze problemen. Baby's die geboren worden na een zwangerschapsduur van 32 weken en voor 37 weken, hebben veel minder kans op problemen en complicaties. Er kunnen wel problemen zijn met het op peil houden van hun lichaamstemperatuur en ze kunnen snel een lage suikerwaarde hebben. Daarom hebben ze vaak wat extra zorg nodig, soms in een couveuse.

Er is een aantal risicofactoren die de kans op een vroeggeboorte vergroten:

- roken
- drugsgebruik (met name cocaïne)
- alcoholgebruik
- overgewicht (BMI boven de 35)
- ondergewicht (BMI onder de 17)
- leeftijd van de moeder
- hoge bloeddruk bij de moeder
- eerdere behandelingen aan de baarmoedermond (conisatie)
- tandvleesontsteking (parodontitis)
- een actieve depressie
- een nieuwe zwangerschap met een kort (<6 maanden) of een lang interval (>60 maanden) na een vorige voldragen zwangerschap
- meerlingzwangerschap
- afwijkende vorm van de baarmoeder (uterusanomalie)
- een val of (auto-)ongeluk

Je staat er vaak niet bij stil wat er allemaal mis kan gaan, en gelukkig gaat het in het merendeel van de zwangerschappen ook goed.

Wel komt er steeds meer aandacht voor als het toch anders verloopt.

Zo is oktober de maand van *pregnancy and infant loss awareness* en de eerste week van november is elk jaar de Europese week van de vruchtbaarheid. Op de website www.freya.nl kun je terecht voor meer informatie, steun en lotgenotencontact.

Schildklier

In het boek heb je in hoofdstuk 3 al wat kunnen lezen over je schildklier en het schildklierhormoon. Maar ook in andere teksten kwam de schildklier aan de orde. We zullen er nu wat meer over vertellen.

Het schildklierhormoon bestaat eigenlijk uit twee hormonen: thyroxine (T₄, dit is een soort voorloper) en trijodothyronine (T₃, dit is het actieve hormoon). T₃ speelt een belangrijke rol in de ontwikkeling van het brein. Het beïnvloedt de groei van neuronen, de migratie van neuronen (de verplaatsing van neuronen naar specifieke hersengebieden tijdens de ontwikkeling van het brein), de differentiatie van hersencellen in verschillende soorten, de aanleg van de mergschede om de axonen en de vorming van synapsen. Schildklierhormoon speelt in elk orgaan een belangrijke rol om de stofwisseling te reguleren, dus mensen met te veel of te weinig schildklierhormoon kunnen allerlei klachten krijgen en er heel ziek van zijn, maar tegelijk zijn de klachten weinig specifiek dus er is veel overlap met bijvoorbeeld overgangsklachten, chronische moeheid, burn-out, angst en paniek. Er is ook een belangrijke invloed van schildklierhormoon op stemming, seks en slaap. In de hersenen bevinden zich namelijk veel schildklierhormoon-receptoren.

Wat doet je schildklier?

Je schildklier wordt aangestuurd door je hypofyse en hypothalamus en maakt schildklierhormoon aan (zie hoofdstuk 3 van het boek). Om schildklierhormoon te kunnen aanmaken heeft je schildklier een mineraal nodig: jodium. Dit krijg je binnen via je voeding, met name via zout (brood), maar ook uit melk, eieren en vis. Te veel jodium kan juist schadelijk zijn, dus pas op met supplementen met jodium. Naast jodium is ook een aminozuur, tyrosine, van belang voor voldoende aanmaak van schildklierhormoon. Dit haal je vooral uit eiwitrijke voeding zoals vis, vlees, peulvruchten, noten en melk. We hebben al eerder gezegd dat je schildklierhormoon

van belang is voor je groei, stofwisseling en cognitieve ontwikkeling. Je schildklier regelt ook de beweeglijkheid van je darmen, je eetlust, de opname en verbranding van je voeding, je lichaamstemperatuur, je bloeddruk en hartslag, je concentratie, je energie en je psychische stabiliteit. In onderstaande tabel zie je welke organen daarbij een rol spelen.

Organen die samenwerken met de schildklier:

- het centrale zenuwstelsel: groei en ontwikkeling
- botten: groei en rijping
- hart en vaten: spierkracht en hartslag
- lever: aanmaak van suiker
- maag en darmen: opname capaciteit en activiteit
- vetweefsel: afbraak van vet
- spieren: eiwitafbraak
- ademhaling: verhoogde ademhaling
- stofwisseling: verhoging van de stofwisseling (het energieniveau)

Bron: Schildklier Organisatie Nederland

Schildklier en oestrogeen

Schildklierhormoon heeft een relatie met oestrogeen. Aandoeningen van de schildklier komen vaker bij vrouwen voor dan bij mannen.

Je kunt antistoffen hebben tegen je schildklier, deze worden anti-TPO genoemd. TPO is de afkorting van thyreoperoxidase. Als je waarde van anti-TPO hoog is, is er waarschijnlijk sprake van een auto-immuunaandoening van de schildklier. Dit is het geval bij één op de twintig vrouwen. Maar niet al die vrouwen hoeven schildklierproblemen te hebben. Vrouwen bij wie dit wel het geval is hebben iets meer kans op een miskraam dan vrouwen die geen schildklierproblemen hebben.

In de eerste vier maanden van de zwangerschap is de groei van de foetus afhankelijk van de schildklier van de moeder. Je schildklier werkt dan letterlijk voor twee, en maakt dus meer hormoon. Daarbij stimuleert HCG (het zwangerschapshormoon) je TSH (zie hoofdstuk 3 van het boek). Dat draagt bij aan de vermoeidheidsklachten die veel vrouwen in het begin van de zwangerschap hebben. Vanaf week 16 van de zwangerschap maakt de foetus zelf schildklierhormoon aan.

Na de bevalling is er een hogere kans op een ontsteking van de schildklier (thyreoïditis). Bij 5 tot 7 procent van de vrouwen komt dit voor. Als je een (andere) auto-immuunziekte hebt is de kans groter dat je dit krijgt. Een thyreoïditis ontwikkelt

zich binnen enkele maanden tot uiterlijk één jaar na de bevalling. Er wordt gedacht dat er een verandering van het immuunsysteem is door de daling van het oestrogeen. Meestal heb je amper klachten, soms een vergrote schildklier (struma) die wat slikklachten kan geven. Over het algemeen verdwijnt de ontsteking weer vanzelf, maar kan hij na een volgende bevalling weer terugkomen.

De anticonceptiepil kan door het synthetische oestrogeen soms een verlaging geven van je schildklierhormoon. Dit komt doordat de pil SHBG verhoogt (zie hoofdstuk 3 van het boek) en ook thyroxine-bindend globuline waardoor er minder schildklierhormoon voor het lichaam beschikbaar is. Als je medicatie gebruikt voor je schildklier dan kan de anticonceptiepil meer klachten geven en met name stemmingswisselingen. Het bijstellen van je medicatie of een pil met minder oestrogeen geeft dan verbetering.

Bij vrouwen met schildklieraandoeningen bij wie de instelling van de medicatie niet optimaal is, worden vaker en ernstiger overgangsklachten gezien. Zowel progesteron als de daling van oestrogeen kan van invloed zijn op schildkliermedicatie, dus dan moet soms de medicatie worden aangepast. Een juiste waarde van schildklierhormoon is ook van belang voor je botdichtheid en het risico op osteoporose. Dus vrouwen met schildklieraandoeningen wordt aangeraden zich rond de menopauze extra te laten controleren. Bij het starten of stoppen van hormoon-suppletietherapie (HST) voor overgangsklachten, is het van belang je schildklier na 6 tot 8 weken te controleren. Soms moet de medicatie bijgesteld worden.

Als je schildklier te traag werkt (hypothyreoïdie) of te snel (hyperthyreoïdie) kan dat klachten geven die kunnen lijken op overgangsklachten. Beide aandoeningen kunnen ook van invloed zijn op je menstruatiecyclus en op je eisprong (en zo op je vruchtbaarheid). We zullen deze twee aandoeningen nu wat uitgebreider bespreken.

Hypothyreoïdie

Als er te weinig schildklierhormoon is, maakt je hypofyse veel TSH. Als je schildklier te langzaam werkt dan zijn bijna alle processen in je lichaam vertraagd. Je kunt dan last hebben van overmatige kouwelijkheid, obstipatie, moeheid, haarverlies, een trage hartslag, gewichtstoename, dikke oogleden of een droge huid. Op seksueel gebied kan er sprake zijn van verminderd seksueel verlangen, verminderde seksuele opwinding en daardoor kun je minder vochtig worden. De gewichtstoename lijkt het gevolg te zijn van extra vocht vasthouden (oedeem). Menstruaties zijn bij hypothyreoïdie vaak afwezig en als ze er wel zijn meestal onregelmatig en overvloedig. Al deze klachten kunnen ook voorkomen bij andere aandoeningen en daarom wordt

de diagnose pas gesteld na het bepalen van TSH (verhoogd) en de waarden van T4 en T3 (verlaagd) in het bloed.

Oorzaken van hypothyreoïdie:

- ziekte van Hashimoto (auto-immuun hypothyreoïdie), vaak struma
- na behandeling van een andere aandoening van de schildklier
 - met radioactief jodium
 - met een operatie
- na bestraling van de hals voor andere aandoeningen dan de schildklier
- na een ontsteking van de schildklier (thyreoïditis)
- bijwerking van medicijnen (bijvoorbeeld lithium)
- aangeboren schildklierafwijking (congenitale hypothyreoïdie, CHT)
- niet goed werkende hypofyse
- niet goed werkende hypothalamus

Als er inderdaad sprake is van een geheel of gedeeltelijk tekort van schildklierhormoon dan kan dit behandeld worden met een synthetisch schildklierhormoon: levothyroxine. Helaas bestaat er geen behandeling of medicijn om de schildklier te genezen, dus je zult dit medicijn de rest van je leven moeten blijven gebruiken. Als je goed bent ingesteld op de juiste dosering, heb je geen beperkingen in je functioneren en kun je dus een normaal leven leiden. Koffie kan minder opname van schildkliermedicatie geven, het is onduidelijk hoe dat kan. Andere cafeïneachtige stoffen als thee en cola doen dit namelijk niet. Ook calciumsupplementen remmen de opname van levothyroxine, dus als je calcium slikt voor je botten dan moet er vier uur tussen de beide innames zitten.

Bij hypothyreoïdie heb je veel minder vaak of zelfs geen menstruaties en daardoor heb je geen of minder vaak een eisprong. Als je behandeld wordt met medicatie heb je weer een betere kans op een zwangerschap. In de zwangerschap zul je nauwkeurig gecontroleerd worden op je schildklierwaarden en moet vaak de dosering van je medicatie verhoogd worden. Schildkliermedicatie als levothyroxine kan veilig gebruikt worden in de zwangerschap. Als de moeder goed behandeld wordt en goed is ingesteld dan verloopt de zwangerschap niet anders dan bij een ander. Als dit niet het geval is, dan is er een grotere kans op een miskraam of op een kind met een lager IQ.

Hyperthyreoïdie

Als er te veel schildklierhormoon wordt gemaakt dan werkt je schildklier te snel en daarmee vrijwel alle processen in je lichaam. Hierbij is bijna altijd sprake van een auto-immuunziekte waarbij je lichaam antistoffen maakt tegen je schildklier. Bij 70 tot 80 procent gaat het om de ziekte van Graves. Je kunt dan klachten hebben van hartkloppingen en een gejaagd gevoel door een snelle hartslag, diarree, onbegrepen gewichtsverlies, soms meer eetlust of honger, haaruitval, overactiviteit en vermoeidheid, trillen en transpireren of uitpuilende ogen. Maar ook klachten van opvliegers en nachtzweeten komen voor. Dat kan dus erg op overgangsklachten lijken. Menstruaties zijn afwezig of minder frequent en vaak met minder bloedverlies. Soms is de schildklier ook vergroot (struma). De diagnose van een te snel werkende schildklier wordt gesteld door het bepalen van TSH (verlaagd) en de waardes van T4 en T3 (verhoogd) in het bloed. Een te snel werkende schildklier kan bij een volwassene klachten geven van angst en prikkelbaarheid.

Oorzaken van hyperthyreoïdie:

- Ziekte van Graves, meest voorkomende oorzaak. Vaker bij vrouwen en meestal tussen het twintigste en vijftigste jaar.
- Toxisch multinodulair struma, dit geeft 10 tot 15 procent van de oorzaken van hyperthyreoïdie. Komt vaak bij meer mensen in de familie voor.
- Externe factoren zoals overdosering van schildklierhormoon, jodiumhoudende supplementen of illegale afslankmiddelen die schildklierhormoon bevatten.
- Een TSH-producerende tumor in de hypofyse.

De behandeling van een te snel werkende schildklier is met medicatie (thiamazol of propylthiouracil), radioactief jodium of een operatie, waarbij de schildklier wordt verwijderd (daarna moet je levenslang schildklierhormoon slikken).

Bij een hyperthyreoïdie heb je ook een ontregeling van je menstruatiecyclus. De periode tussen de menstruaties wordt langer of je slaat menstruaties over. Net als bij hypothyreoïdie heb je geen of minder vaak een eisprong en bent daardoor minder vruchtbaar. Na een goede behandeling herstelt de cyclus zich weer. Schildklierremmers kunnen de placenta passeren en geven een kleine kans op aangeboren afwijkingen. Bij een kinderwens is het dus zaak om bijtijds contact op te nemen met je behandelend arts. In de zwangerschap kan hyperthyreoïdie leiden tot groeivertraging, vroeggeboorte of meer kans op overlijden van de baby tijdens de bevalling.

De moeder heeft meer kans op een hoge bloeddruk en hartfalen. Naarmate er meer antistoffen zijn is er meer kans op deze complicaties.

Schildklier en psyche en brein

Veel mensen met schildklierproblemen hebben ook psychische klachten als stemmingswisselingen, somberheid of vergeetachtigheid. Een hyperthyreoïdie kan klachten geven van angst en paniek en gepaard gaan met een depressie. Maar hypothyreoïdie is ook een veel voorkomende lichamelijke oorzaak van depressie. Uit onderzoek blijkt dat 10 tot 15 procent van de mensen met een depressie een niet goed werkende schildklier heeft. Het werkt ook andersom, als er een depressie is of bijvoorbeeld bij veel stress of ondergewicht, gaat de schildklier soms langzamer werken (meestal een lichte hypothyreoïdie), mogelijk als een soort aanpassingsmechanisme, een soort 'spaarstand'. Uit recente onderzoeken blijkt dat alleen het aandeel van een auto-immuunziekte onvoldoende is om het verband tussen hypothyreoïdie en depressie te verklaren. Bovendien zijn er aanwijzingen dat dit verband sterker is bij vrouwen dan bij mannen en dat toediening van schildklierhormoon bij vrouwen een beter effect heeft op de depressie dan bij mannen. Schildklierhormoon verbetert het effect van serotonine, een neurotransmitter die een belangrijke rol speelt in de stemming. Als mensen niet goed reageren op antidepressiva kan het dus zinvol zijn om ook de waarde van schildklierhormoon te bepalen, en ook die van testosteron.

Stress heeft veel invloed op schildklierhormoon. Langdurige stress of trauma geeft een hogere waarde van cortisol en kan zo minder aanmaak van T3 geven of een lager TSH.

Er is geen relatie tussen schildklierziektes en de ziekte van Alzheimer, maar schildklieraandoeningen kunnen wel milde cognitieve stoornissen veroorzaken. Je schildklier is dus een klein orgaan met een belangrijke functie. Als je schildklier niet goed werkt dan kan dat grote gevolgen hebben – soms meer dan je zou verwachten. Het is belangrijk dat bij klachten zoals hierboven beschreven zijn een arts eraan denkt om je schildklierhormoon te controleren.

Schildklier en seks

Er is weinig onderzoek bekend naar de seksuele gevolgen van een te traag of te snel werkende schildklier bij vrouwen. Wat we tot nu toe weten, is dat een traag werkende schildklier, waarbij alle processen in je lichaam vertragen, vaak leidt tot een verminderd seksueel verlangen (minder zin). Dit kan ook samenhangen met het niet lekker in je vel zitten, gevoelens van somberheid of depressie, en andere gerelateer-

de klachten. Behalve verminderde zin in seks rapporteren vrouwen ook problemen met seksuele opwindning, verminderd vochtig worden, pijn bij penis-in-vagina-seks, problemen met klaarkomen en minder seksuele tevredenheid.

Je zult nu misschien denken dat je bij een te snel werkende schildklier juist meer zin in seks zult hebben, maar dat is niet zo. Seksuele klachten bij een te snel werkende schildklier zijn precies dezelfde als bij een te langzaam werkende schildklier. Met name ook omdat je je met een te snel werkende schildklier helemaal niet lekker voelt, je gejaagd, nerveus en angstig kunt zijn wat de zin in seks niet bevordert.

Als je goed op medicatie bent ingesteld, zowel bij een te trage als te snelle schildklier, dan is de kans groot dat ook je seksuele klachten over zijn.

HOOFDSTUK 22

Borstkanker

In Nederland krijgt elk jaar één op de zeven vrouwen de diagnose borstkanker. De medische term hiervoor is mammacarcinoom. Het is een kwaadaardige tumor in één of beide borsten. Het betreft elk jaar ongeveer 18.000 vrouwen. Daarvan zijn er 2440 die een voorstadium hebben: ductaal carcinoma in situ (DCIS). Dat is geen kanker, maar kan het wel worden, dus zij krijgen wel een behandeling. Borstkanker is in Nederland de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen. In 80 procent van de gevallen is de vrouw ouder dan 50 jaar, dus je leeftijd is een risicofactor. Maar borstkanker kan ook bij mannen voorkomen, dat is weliswaar heel zeldzaam. Het komt voor bij mannen tussen de 60 en 80 jaar. Van alle borstkankerpatiënten is één op de honderdvijftig man. In 2021 werd bij 114 mannen de diagnose borstkanker gesteld.

Symptomen en vormen van borstkanker

Symptomen van borstkanker zijn: een knobbeltje in je borst, veranderingen aan de huid van je borst of aan je tepel, een zwelling in je oksel. Er zijn verschillende soorten borstkanker. Ongeveer één op de tien vrouwen heeft een tumor die ontstaat in de melkkliertjes: invasief lobulair carcinoom. Deze vorm is minder goed te zien op een borstfoto (mammografie) en ook lastiger te voelen. Invasieve borstkanker bestaat uit drie soorten:

Hormo ongevoelige vorm	deze groeit onder invloed van de hormonen oestrogeen en progesteron. Vaak is anti-hormoontherapie (bijvoorbeeld tamoxifen) onderdeel van de behandeling
HER2 – positieve vorm	deze is gevoelig voor HER-2 neu (dat is een eiwit dat groeiprikkelers van een kankercel geeft)
Triple – negatieve vorm	deze is ongevoelig voor oestrogeen, progesteron en HER-2

De diagnostiek van borstkanker vindt plaats via beeldvormend onderzoek (mammografie en echo) in combinatie met weefselonderzoek (punctie). Welke behandeling je krijgt als je borstkanker hebt, is afhankelijk van het type tumor en je conditie en algehele gezondheid.

Zelfonderzoek klinkt zinvol, maar uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat vrouwen die zelf hun borsten regelmatig onderzoeken niet minder kans hebben om te overlijden aan borstkanker ten opzichte van vrouwen die geen zelfonderzoek doen. Ook blijkt dat door zelfonderzoek ontdekte borstkanker geen betere genezing geeft dan borstkanker die niet ontdekt is door zelfonderzoek. Vaak is er bij door zelfonderzoek vastgestelde afwijkingen sprake van goedaardige bevindingen, dus 'loos alarm', wat veel stress, zorgen en (onnodig) onderzoek met zich mee brengt.

Oktober is elk jaar de maand waarin aandacht gevraagd wordt voor borstkanker.

Het is nog niet bekend hoe borstkanker ontstaat, maar er is wel een aantal risicofactoren bekend.

Risicofactoren

Leeftijd is een belangrijke risicofactor; borstkanker komt bij vrouwen het meeste voor in de leeftijd tussen de 50 en 70 jaar. Daarom worden alle vrouwen van 50 tot 75 jaar elke twee jaar opgeroepen en gecontroleerd met een borstfoto (mammografie) via het landelijke Bevolkingsonderzoek. Maar er zijn nog meer risicofactoren. In onderstaande tabel zie je deze weergegeven, van sommige factoren zijn de risico's klein, maar een combinatie van sommige factoren kan juist meer risico geven. Zo geeft overgewicht bij vrouwen boven de 50 jaar een dubbel verhoogd risico en dagelijks of overmatig alcoholgebruik 1,5 keer zoveel kans op het krijgen van borstkanker. De pil geeft een iets verhoogd risico, met name bij vrouwen die de pil meer dan 20 jaar en ook tussen hun veertigste en vijftigste continu hebben gebruikt.

Risicofactoren bij borstkanker:

- overgewicht (BMI hoger dan 25) met name in de postmenopauze
- hormonale anticonceptie (met name langdurig boven het veertigste jaar)
- sommige typen progestageen, of langdurige hormoontherapie tegen overgangsklachten
- vroege menarche en/of late menopauze
- je eerste kind na je vijfendertigste
- als je nooit zwanger bent geweest
- als je geen of weinig borstvoeding hebt gegeven

- dicht ('dens') borstweefsel
- regelmatig en/of veel alcohol
- roken
- erfelijke aanleg (een fout in het gen BRCA1 of BRCA2)

Er gaan ook veel verhalen rond dat je meer kans hebt op borstkanker als je grote borsten hebt of een beugel-bh draagt. Dat is echt onzin. Ook van het gebruik van deodorant of een zonnebrandcrème is nooit aangetoond dat dit een hoger risico op borstkanker geeft.

Wanneer is borstkanker erfelijk?

Veel risicofactoren spreken voor zich en je kunt dus je risico verlagen door een gezonde voeding en leefstijl aan te houden. Bij 5 tot 10 procent van de vrouwen is er sprake van een erfelijke aanleg. De meest voorkomende fout is een mutatie in het gen BReastCAncer oftewel BRCA1 of BRCA2. Als je een fout in dit gen hebt (wat te bepalen is door bloedonderzoek) dan heb je ook meer kans op eierstokkanker. Een vrouw met een BRCA1-genmutatie heeft een risico van 60 tot 80 procent om in haar leven borstkanker te krijgen. Daarnaast heeft ze 35 tot 45 procent risico om eierstokkanker te krijgen. Een vrouw met een BRCA2-genmutatie heeft een risico van 60 tot 80 procent op borstkanker en 10 tot 20 procent op eierstokkanker. Mannen kunnen ook drager zijn van zo'n gen en in het geval van BRCA2 hebben ze meer kans op prostaatkanker. Vrouwen met een BRCA1-genmutatie hebben door de pil trouwens geen extra verhoogd risico op borstkanker.

Er kan sprake zijn van een erfelijke vorm van borstkanker als jij, je moeder of je zus borstkanker heeft gekregen vóór de leeftijd van 40 jaar, of als je moeder of zus borstkanker had in twee borsten vóór de leeftijd van 50 jaar, of als meerdere vrouwen in de familie borstkanker hebben gekregen vóór de leeftijd van 50 jaar. Als jij, je moeder of je zus eierstokkanker heeft, heb je ook een hoger risico op borstkanker. Als een man in de familie borstkanker heeft, heb je ook een hoger risico. Zo kun je beoordelen of je echt een verhoogd risico hebt. Vaak wordt gedacht dat als je oma op hogere leeftijd borstkanker heeft gehad, jij ook een hoger risico hebt, maar dat is dus meestal niet het geval.

Sommige vrouwen hebben een hogere dichtheid (densiteit) van hun borstweefsel, dan is de verhouding tussen klier- en vetweefsel wat veranderd. Dit is zichtbaar op een mammografie en komt voor in vier categorieën: A t/m D. Deze vrouwen hebben een wat verhoogd risico op borstkanker en naarmate je tot een hogere categorie

behoort, heb je een hoger risico. Helaas is een mammografie moeilijker te beoordelen bij vrouwen met erg dens borstweefsel. Vrouwen met een verhoogd risico zoals vrouwen met dens borstweefsel of vrouwen die draagster zijn van het BRCA1- of BRCA2-gen krijgen daarom vaak een MRI. Er wordt nog onderzocht of andere beeldvorming beter is.

Mammografie

Vanaf 50 jaar worden vrouwen opgeroepen om mee te doen aan het gratis Bevolkingsonderzoek. Er wordt dan een röntgenfoto gemaakt (mammografie) van beide borsten. Dit wordt vaak ervaren als een onaangenaam en vaak pijnlijk onderzoek en daardoor is er bij sommige vrouwen terughoudendheid om dit te laten doen. Ook denken sommige vrouwen dat een bestaand knobbeltje zich kan uitbreiden of verspreiden door een mammografie en dat eventuele borstprothesen na een borstvergroting kapot kunnen gaan. Dit is echter nog nooit aangetoond. Helaas is een mammografie nog steeds de meest betrouwbare vorm van screening. Een echo van de borsten of een techniek waarbij de oppervlakkige temperatuurverschillen van de borsten in kaart worden gebracht (thermografie) zijn geen betrouwbare screeningsmethoden. Een thermografie mist namelijk de dieper gelegen tumoren, wat bij borstkanker vaak het geval is. Een echo mist kalkspatjes (calcificaties) in je borstweefsel. Dit zijn groepen met kleine verkalkingen die meestal goedaardig zijn (80%) maar ze kunnen soms ook kwaadaardig zijn.

Onder de 50 jaar is er bij gezonde vrouwen die niet erfelijk belast zijn (ook als ze HST gebruiken) geen indicatie voor een mammografie. De röntgenstraling kan zich namelijk 'stapelen' in je lichaam en het vaak verrichten van een mammografie geeft daardoor juist een hoger risico op borstkanker.

Behandelingen

Borstkanker is gelukkig vaak te genezen. De behandeling is meestal een operatie. Soms kan de borst behouden blijven, maar soms moet de hele borst verwijderd worden. Afhankelijk van het type tumor en de hormoongevoeligheid van de tumor (boven de 50 jaar is er vaak sprake van een hormonale vorm van borstkanker) kan er nog een aanvullende behandeling volgen met chemotherapie, bestraling of medicatie (anti-hormoontherapie). Omdat de behandeling erg verschilt per vrouw en het ook buiten het bestek van dit boek valt, zullen we dit hier niet verder bespreken.

De afgelopen zestig jaar is er enorm veel verbeterd in de behandeling van borstkanker. In 1955 was de vijfjaarsoverleving nog 52 procent, nu is dat 88 procent. De behandelingen zijn niet alleen verbeterd, maar ook minder ingrijpend.

Seks en borstkanker

Wanneer je de diagnose borstkanker krijgt staat je wereld op zijn kop en gaat dit vaak gepaard met gevoelens van verdriet, angst en boosheid. Sommige mensen hebben daardoor minder behoefte aan seks, maar verlangen juist naar (lichamelijke) intimiteit. Andere vinden juist wel troost en ontspanning in seksuele activiteit.

Borsten zijn voor veel vrouwen een belangrijk aspect van hun vrouwelijkheid en vaak ook een belangrijke erogene zone. Daardoor kunnen vrouwen zich na een borstoperatie minder vrouwelijk of aantrekkelijk voelen. Soms zijn ze bang dat een partner hen minder aantrekkelijk vindt. Het kost voor beiden tijd om te wennen aan de littekens, of aan een uiterlijk zonder één of beide borsten. Bovendien is je huid vaak gevoelloos of juist pijnlijk, kun je last hebben van de littekens of van minder gevoel in je tepels.

Ook bestraling kan van invloed zijn op seksualiteit omdat het vermoeidheid veroorzaakt en de huid na bestraling stug en hard kan aanvoelen waardoor aanrakingen niet prettig zijn.

Chemotherapie is ook een veel toegepaste behandeling bij borstkanker. Tijdens de chemotherapie maken je eierstokken net zoals bij de gewone overgang minder of geen oestrogeen meer, daarnaast wordt ook de productie van het hormoon testosteron minder. Als gevolg hiervan zijn de effecten van chemotherapie vaak nog ingrijpender dan van een gewone overgang. Door afname van testosteron kun je minder gevoelig voor seksuele prikkels worden, waardoor het moeilijker is om opgewonden en vochtig te worden en ook een orgasme minder intens kan voelen of uitblijven. Bij een duidelijk testosterontekort voel je je ook vaak futloos, wat andere door de chemotherapie veroorzaakte bijwerkingen als vermoeidheid en misselijkheid nog versterkt. Dat heeft allemaal natuurlijk geen positief effect op seksuele verlangens, waar nog bij komt dat ook het door chemotherapie veroorzaakte gewichtsverlies en haaruitval vaak ook niet bijdraagt aan een gevoel van aantrekkelijkheid. Bij deze klachten kan het zin hebben om het testosteron in het bloed te laten bepalen en bij een aangetoond tekort in overleg met een seksuoloog en oncoloog (zie hoofdstuk 3 van het boek) een behandeling met testosterongel te overwegen.

Wanneer je een hormoongevoelige tumor hebt, betekent het dat de tumor gevoelig is voor oestrogeen. Daarom moet je vaak nog een paar jaar behandeld worden met anti-hormoontherapie. Sommige van deze medicijnen blokkeren of remmen niet alleen de aanmaak van oestrogeen, maar verminderen ook de productie van testos-

teron. Net als tijdens de chemotherapie kun je daardoor verminderd gevoelig worden voor seksuele prikkels. Met als gevolg minder seksueel verlangen, opwinding, pijn bij penis-in-vagina-seks en soms een minder intens orgasme. Veel vrouwen (en hun partners) weten dit niet en vragen zich af waarom de zin in seks uitblijft of waarom ze (bijna) niet meer opgewonden raken en (dus) pijn hebben. Wanneer we uitleggen hoe seks werkt en wat de rol van hormonen is, zijn vrouwen en partners vaak blij omdat ze snappen wat er aan de hand is. We adviseren ze dan vaak om geen penetratie te hebben om zo de pijn tijdens seks te vermijden. Hierdoor hoeven vrouwen geen angst meer te hebben voor pijn en kunnen de zin en opwinding weer terugkomen. Daarnaast adviseren we stellen om meer tijd te nemen en meer seksueel prikkels op te zoeken en te focussen op wat wel goed gaat en wat lekker voelt. Sommige stellen kunnen makkelijk met de verandering omgaan, andere moeten leren dat seks meer is dan penis-in-vagina-seks. En dat zoenen, strelen, elkaar met hand of mond bevredigen heel plezierig en bevredigend kan zijn.

Als dit lukt merken vrouwen vaak dat de seksuele respons weer op gang komt. Als dat niet zo is, zullen er vaak klachten van vaginale droogheid blijven en zal penis-in-vagina-seks pijnlijk zijn. Een vaginale moisturizer die hyaluronzuur bevat kan dan helpen, niet alleen tijdens seks, maar ook tegen het dagelijkse hinderlijke droge gevoel in je vagina.

Soms is het ook mogelijk om het testosterontekort aan te vullen, maar dit kan alleen in overleg met de oncoloog. Belangrijk is dat daarbij de oestrogeenspiegels niet stijgen, dus dat moet wel in de gaten gehouden worden.

Psychische klachten en borstkanker

Het is heel logisch dat je na de diagnose en tijdens de behandeling onzeker, verdrietig, boos en angstig voelt. Als je door de behandelingen minder vruchtbaar of onvruchtbaar wordt terwijl je nog een kindwens hebt en ook nog eens vervroegd in de overgang komt, maakt je dat helemaal kwetsbaar voor angstgevoelens en stemmingswisselingen. Veel vrouwen beschrijven de periode van de diagnose en behandelingen dan ook als een achtbaan van emoties.

Veel vrouwen gaan door alles wat ze meemaken anders naar het leven kijken en vragen zich af hoe ze zin kunnen en willen geven aan hun leven als ze kanker hebben of hebben gehad. Uit onderzoek blijkt dat 30 tot 50 procent van de borstkankerpatiënten tijdens of na de behandeling angst- en depressieve klachten heeft. Wanneer er door borstkanker een angststoornis of depressieve stoornis ontstaat die met medicatie behandeld moet worden, is het belangrijk om te weten dat sommige antidepress-

siva (die in de behandeling van beide stoornissen worden gebruikt) niet samengaan met anti-hormoontherapie. Als je ervoor al antidepressiva gebruikte, kan dat betekenen dat je moet switchen, wat lastig kan zijn en tijdelijk extra klachten kan geven, waar je niet op zit te wachten als je al zo'n behandeltraject door moet.

Als de behandelingen 'klaar' zijn en het voor de mensen in je omgeving lijkt alsof je de draad gewoon weer hebt opgepakt, komt voor veel vrouwen pas de fase waarin ze moeten verwerken wat hun is overkomen. Bovendien hebben zij vaak nog langdurig last van vermoeidheid wat heel lastig kan zijn als je je leven weer gewoon vorm wilt geven.

Diabetes

In hoofdstuk 3 heb je al iets kunnen lezen over insuline. Als het proces van insulineafgifte niet goed werkt dan blijft er te veel suiker in het bloed en spreek je van diabetes mellitus, meestal suikerziekte genoemd. Op dit moment zijn er ruim 1,2 miljoen Nederlanders met diabetes, iets minder vrouwen dan mannen. Dat komt erop neer dat één op de veertien mensen diabetes heeft. We maken onderscheid tussen diabetes mellitus type 1 en type 2. We zullen dit nu wat verder bespreken.

Wat is diabetes type 1?

Dit komt voor bij één op de tien mensen met diabetes. Bijna alle kinderen met diabetes hebben type 1. Het is, naast astma, de meest voorkomende chronische aandoening bij kinderen. Bij diabetes type 1 maakt de alvleesklier helemaal geen insuline aan doordat je afweersysteem bepaalde cellen in de alvleesklier vernietigt (dus een auto-immuunaandoening) waardoor er continu een tekort is aan dit hormoon. Je glucosewaarde in het bloed stijgt dan enorm (hyperglykemie) en het overschot wordt samen met veel water door je nieren afgevoerd naar je blaas. Dit geeft klachten van veel plassen en ook dorst. Daarnaast kunnen klachten optreden van vermoeidheid en slaperigheid, een droge mond en concentratiestoornissen. Helaas is diabetes type 1 niet te genezen en je kunt ook niet voorkomen dat je het krijgt.

Mensen met diabetes type 1 moeten zichzelf elke dag, vaak meerdere malen per dag, insuline toedienen en hun glucosegehalte in het bloed regelmatig bepalen. Tegenwoordig bestaan er glucosesensoren die je waarde bepalen middels je mobiele telefoon en daardoor is regelmatig jezelf prikken overbodig geworden. Als er te veel insuline wordt toegediend dan kan er ook een te lage glucosewaarde in het bloed ontstaan (hypoglykemie, ook wel hypo genoemd) met klachten van transpiratie, bleekheid, moeheid, slap zijn, wazig zien, onduidelijk praten en hoofdpijn. Een hypo is geen gevolg van de diabetes, maar van de behandeling met insuline. Het nemen van wat suiker helpt.

Wat is diabetes type 2?

Dit is de meest voorkomende vorm van diabetes. Van alle mensen met diabetes hebben negen op de tien mensen diabetes type 2. Bij diabetes type 2 maakt het lichaam te weinig insuline aan of het lichaam reageert minder goed op insuline. Oorzaken kunnen zijn: erfelijkheid, maar vooral overgewicht en te weinig beweging. Vroeger werd diabetes type 2 ook wel ouderdomsdiabetes genoemd, maar het komt tegenwoordig ook veel bij jongeren voor, vandaar dat deze term niet meer gebruikt wordt.

Mensen met diabetes type 2 worden behandeld door hun voeding en leefstijl te verbeteren, vooral bij overgewicht. In sommige gevallen kan de diabetes hierdoor zelfs verdwijnen. Als dit onvoldoende werkt dan kun je tabletten nemen die de alvleesklier stimuleren tot de aanmaak van insuline. Heel zelden is insulinebehandeling nodig. Door een gezonde voedings- en leefstijl is diabetes type 2 vaak wel te voorkomen.

Wat is zwangerschapsdiabetes?

Bij zwangerschapsdiabetes maakt je lichaam tijdens de zwangerschap onvoldoende insuline aan. Meestal begint dit tussen week 24 en 28 van de zwangerschap. Vrouwen bij wie het in de familie voorkomt, vrouwen uit Afrikaanse en Aziatische landen, vrouwen met overgewicht of het polycysteus-ovariumsyndroom (PCOS, zie hoofdstuk 16 over menstruatiestoornissen in deze pdf) hebben meer kans op zwangerschapsdiabetes. Gemiddeld komt zwangerschapsdiabetes bij één op de veertien vrouwen voor. De baby krijgt als het ware een suikerinfuus en hierdoor kan de baby meer dan gemiddeld groeien en zo erg groot en zwaar worden. Dit kan leiden tot problemen en complicaties bij de bevalling, zoals meer kans op een moeilijke uitdrijving van de baby, een keizersnede of veel bloedverlies. Na de bevalling is de zwangerschapsdiabetes direct weer over. Maar in elke volgende zwangerschap heb je 30 tot 50 procent kans om het weer te krijgen en er is een kans van 50 procent op diabetes type 2 binnen vijf tot tien jaar. Vooral zwangeren tussen de 40 en 44 jaar hebben met 20 procent een veel grotere kans op zwangerschapsdiabetes dan vrouwen onder de 40 jaar (6,5 %).

Vrouwen met zwangerschapsdiabetes worden behandeld in het belang van de baby. Voor de moeder is het geen probleem. Meestal is een dieet, waarbij met name minder vetten en koolhydraten van belang zijn, voldoende. Ook wordt het glucosegehalte in het bloed regelmatig bepaald. Als dit toch te hoog blijft dan moeten vrouwen soms tijdelijk insuline gebruiken.

Wat zijn de effecten van diabetes type 1 en type 2 op lange termijn?

Te hoge glucosewaarden kunnen op lange termijn schade geven. Zo kunnen vaten worden aangetast waardoor er een hoger risico ontstaat op hart- en vaatziekten, maar ook op oogproblemen. Genezing van wondjes aan benen kunnen door slechte bloedvaten problemen geven en mensen met diabetes hebben daarbij ook een verhoogde gevoeligheid voor infecties, waardoor in het uiterste geval zelfs soms een amputatie van een been nodig kan zijn. Te hoge glucosewaarden kunnen ook zenuwschade geven (neuropathie) waardoor pijnklachten ontstaan of er juist minder gevoel (bijvoorbeeld tastzin) is. Gelukkig kunnen deze effecten vaak goed worden voorkomen als de bloedglucosewaarde constant blijft door een goede behandeling. Maar mensen met diabetes overlijden helaas vaak wel jonger. Voor mensen ouder dan 45 jaar is de levensverwachting gemiddeld dertien jaar korter bij diabetes type 1 en vier jaar korter bij mensen met diabetes type 2, ten opzichte van mensen zonder diabetes. In de tabel hieronder zie je bij hoeveel procent van de mensen de verschillende aandoeningen voorkomen, bij zowel diabetes type 1 als 2. Bij 40 procent van de mensen met diabetes type 1 is er sprake van chronische vermoeidheid. Het is onduidelijk waardoor dat komt.

Percentage mensen met diabetes dat ook andere klachten ontwikkelt		
Aandoening	Diabetes type 1	Diabetes type 2
hart- en vaatziekten	34%	49%
oogaandoeningen	33%	45%
stofwisselingsproblemen	26%	45%
spijsverteringsaandoeningen	19%	21%
aandoeningen nieren en urinewegen	17%	-%
luchtwegaandoeningen	-%	33%

Diabetes en seks

Wist je dat veel mensen zich niet realiseren dat er een verband kan zijn tussen hun seksuele gezondheid en diabetes? Toch blijkt uit onderzoek dat vrouwen met diabetes drie keer vaker te maken hebben met seksuele problemen dan vrouwen zonder de aandoening. Over het algemeen geldt: hoe meer lichamelijke klachten je hebt door de diabetes, hoe groter de kans op seksuele problemen.

De oorzaken van seksuele problemen bij diabetes zijn veelzijdig. Diabetes kan namelijk de bloedvaten en zenuwen beschadigen. Dit kan de doorbloeding van de vagina en de clitoris bemoeilijken, waardoor zwelling en vochtig worden bij seksuele opwinding afnemen. Ook kan de gevoeligheid van de vulva en vagina door neuropathie (zenuwbeschadiging) afnemen, wat seks minder prettig maakt. Daarnaast hebben schommelingen in de bloedsuiker, zoals bij hypo- of hyperglykemie een negatief effect op je welbevinden en (dus) op de seksuele respons.

Een te hoge bloedsuikerspiegel kan bij vrouwen de balans van bacteriën in de vagina verstoren. Dit kan leiden tot schimmelinfecties of blaasontstekingen, wat vaak gepaard gaat met klachten zoals jeuk, branderigheid en meer afscheiding. Dit zijn niet de ideale omstandigheden voor een fijn seksleven en het is begrijpelijk dat je minder zin hebt in seks als je je ongemakkelijk voelt. Gelukkig zijn deze klachten goed te behandelen, al kunnen ze wel regelmatig terugkomen.

Diabetes heeft veel impact op je dagelijks leven, en het is dan ook niet gek dat het soms psychische klachten met zich meebrengt, zoals een laag zelfbeeld, angst of zelfs depressieve gevoelens. Deze emoties kunnen op hun beurt weer invloed hebben op je seksualiteit. Schaamte over het insulinepompje of zichtbare spuitplekken kunnen een drempel vormen om seks te hebben. Ook maken sommige vrouwen zich zorgen over incontinentie tijdens de seks of zijn ze bang dat ze een hypo (te lage bloedsuikerspiegel) krijgen. Daarom is het verstandig om altijd een beetje suiker of koolhydraten binnen handbereik te hebben.

Niet alleen psychische klachten maar ook vermoeidheid en een gebrek aan energie, die vaak voorkomen bij zowel diabetes type 1 als type 2, kunnen ervoor zorgen dat je minder zin hebt in seks.

Diabetes en psyche

De meeste mensen vinden na een korte of lange tijd een manier om met diabetes om te gaan. Toch hebben mensen met diabetes meer kans op een depressie. Dit geldt vooral bij mensen met diabetes die insuline gebruiken en/of complicaties hebben. Daarnaast kunnen mensen:

- angstig zijn voor hypo's,
- angstig zijn om complicaties van de ziekte te krijgen,
- prikangst hebben,
- meer stress ervaren.

Voor mensen met diabetes zijn er speciale groepsbehandelingen en cursussen bij psychische klachten. Er zijn ziekenhuizen die deze cursussen aanbieden. Je kunt meer informatie hierover vinden op www.diabetes.nl. Sinds kort is er voor patiënten een zelfhulptool, de app MyDiaMate, gebaseerd op cognitieve gedragstherapie en gericht op het versterken van de mentale gezondheid. Als je er meer over wilt weten dan kun je dat het beste vragen aan je hulpverlener.

Mensen met diabetes type 1 hebben ook meer kans op een eetstoornis: diaboulimia. Je leest hier meer over in hoofdstuk 10 in deze pdf. Wanneer je diabetes type 1 of 2 hebt kan er een fixatie op eten ontstaan waardoor je eetproblemen ontwikkelt. In de behandeling van diabetes ligt er een sterke nadruk op voeding. Je moet tijdig en voldoende calorieën eten om een grote daling in de bloedglucose te voorkomen, ook als je geen trek hebt of wilt afvallen.

Met diabetes type 1 moet je dag en nacht rekening houden, je moet je ziekte zelf 'managen'. Dit kan veel psychische belasting geven en wordt ook wel diabetesdistress genoemd. Wanneer je somber of angstig bent en veel stress ervaart door het omgaan met diabetes kan dit je bloedsuiker beïnvloeden. Omgekeerd kan een ontregeling van je diabetes (bij hypo- of hyperglykemie) tot veel stress leiden. Onderzoek laat zien dat diabetesdistress goed behandelbaar is met psycho-educatie en een op cognitieve gedragstherapie gebaseerde groepscursus, zoals 'diabetes de baas'.

Diabetes en leefstijl

Meer bewegen kan sowieso veel voordelen hebben, maar bij mensen met diabetes type 1 nog meer. Hoe meer je je inspanst, hoe meer je spiercellen glucose nodig hebben waardoor je bloedglucose daalt. Je hebt door bewegen minder insuline nodig en insuline kan beter zijn werk doen. Mensen die dagelijks intensief trainen hebben tot wel 30 procent minder insuline nodig. Maar elke dag een half uur inspanning is ook al winst, dit hoeft niet per se met sporten te zijn, maar kan ook met wandelen, tuinieren of huishoudelijke taken. Het belang van een goede leefstijl en bewegen voor mensen met overgewicht en diabetes type 2 is eerder al besproken. Goed bewegen is ook van belang voor je hartgezondheid én je breingezondheid.

Mensen met diabetes moeten wel beter opletten met voeding. Het eten van minder vetten en genoeg groente en fruit is van belang voor een gezonde cholesterolwaarde. Koolhydraten geven een stijging van de bloedglucosewaarde en daar moet je dus mee oppassen en ze zo goed mogelijk verdelen over de dag. Koolhydraten uit producten die veel vezels bevatten geven een langzamere stijging. Gevarieerd eten is ook voor mensen met diabetes van belang, net als voor iedereen. Hetzelfde geldt

voor stoppen met roken, indien van toepassing, en weinig alcohol. Vooral een goed evenwicht is belangrijk. Het is een fabeltje dat je van veel snoepen (suikers) diabetes kunt krijgen. Het kan wel leiden tot overgewicht wat wel weer meer kans op diabetes geeft. Iemand met diabetes mag (met mate) gewoon suiker eten, suikervrij is echt niet nodig.

Seksueel overdraag- bare aandoe- ningen (soa's)

Zoals je in hoofdstuk 4 van het boek hebt kunnen lezen is het belangrijk om met kinderen te praten over seksualiteit, ze de juiste informatie te geven over de leuke en prettige kanten van seks en uit te leggen wat er nodig is om plezier te beleven aan seks. Daarnaast is het belangrijk om aandacht te besteden aan grenzen en wensen, en ze te vertellen hoe je je beschermt tegen soa's en zwangerschap. Uit onderzoek blijkt dat kinderen die een goede band hebben met hun ouders en open over seksualiteit kunnen praten, later minder problemen ervaren op dit gebied. Zij beginnen gemiddeld later met seks en beschermen zich beter tegen ongewenste zwangerschap en soa's. Bovendien maakt het ze weerbaarder tegen seksuele intimidatie en seksueel geweld. Ook blijkt dat zij op latere leeftijd meer tevreden zijn over hun seksuele relaties. In gezinnen waar seksualiteit niet bespreekbaar is of als iets negatiefs wordt gezien, liggen deze uitkomsten minder goed.

Helaas blijkt uit een groot Nederlands onderzoek dat condoomgebruik afneemt. Terwijl condooms dé manier zijn om soa's te voorkomen, gebruikte bij een onenight-

stand 43 procent van de mannen en 56 procent van de vrouwen geen condoom bij het laatste seksuele contact.

Soa

Seksueel overdraagbare aandoeningen (soa's) zijn infecties of aandoeningen die je kunt krijgen door (onbeschermd) seksuele activiteit. We zullen hier met name de lichamelijke medische kant bespreken, maar ook benoemen wat een soa met je mentale welzijn doet.

Je kunt een soa krijgen door contact met het slijmvlies van een geïnfecteerde ander (mond, penis, vagina of anus). Dit kan dus door elkaar aan te raken met je vingers of hand, maar ook door bloed, vaginaal vocht of sperma. Door veilig te vrijen (bijvoorbeeld met condooms) verminder je de kans dat je een soa krijgt. Je kunt namelijk een soa hebben zonder dat je het merkt en zo kun je dus ook ongemerkt een ander besmetten.

Als je vaak onveilige seks hebt, is het aan te raden je regelmatig te laten testen. Ongeveer de helft van de mensen laat zich testen bij de huisarts. De andere helft bezoekt hiervoor een soa-poli van de GGD, het ziekenhuis, of een online testcentrum. Alleen jongvolwassenen (tot 25 jaar) kunnen altijd terecht bij een soa-poli (en gaan daar ook het liefst naar toe). Anderen kunnen daar door bezuinigingen vaak alleen maar terecht als ze tot een risicogroep behoren (bijvoorbeeld als ze eerder een soa hebben gehad, mannen die seks met mannen hebben, sekswerkers etc). Zie ook: <https://www.soa aids.nl/nl/afpraak-soa-test>

Testen gebeurt door het afnemen van een kweekje (wat slijm) van je geslachtsdelen of door bloedonderzoek. Afhankelijk van welke soa je wilt laten checken, wordt bepaald welk onderzoek je moet laten doen. Er zijn tegenwoordig ook veel thuis-testen, dus dan hoeft je niet naar een arts. Als je na dat onderzoek inderdaad een soa blijkt te hebben dan wordt het aangeraden om, desnoods anoniem, je seksuele partner(s) te informeren.

Sinds 2004 worden zwangere vrouwen rond de twaalfde week van hun zwangerschap standaard getest op hiv, hepatitis B en syfilis, tenzij ze aangeven dat ze niet getest willen worden. Vóór 2004 werd er alleen op deze manier getest op syfilis (vanaf 1960) en hepatitis B (vanaf 1976). Nadat er sinds 2004 ook standaard getest wordt op hiv, is de communicatie over het testen en de mogelijkheid om dit te weigeren gelukkig ook verbeterd. Dit verklaart mogelijk dat vrouwen boven de 55 jaar minder vaak aangeven dat zij ooit getest zijn op soa's: zij weten dan niet dat dit bij hun zwangerschap is gebeurd omdat dat destijds niet werd gecommuniceerd.

Enkele cijfers en wetenswaardigheden: uit eerder genoemd Nederlands onderzoek blijkt dat 33 procent van de vrouwen en 27 procent van de mannen tussen de 18 en 80 jaar zich ooit in hun leven hebben laten testen op een soa. 8 procent van de mannen en 11 procent van vrouwen met seksuele ervaringen geven aan dat zij ooit getest zijn en daarbij gediagnosticeerd zijn met een soa.

Mensen laten zich vooral testen omdat ze seks zonder condoom hebben gehad (25%), omdat ze aan een nieuwe relatie beginnen (24%) of omdat ze zeker willen zijn geen soa of hiv te hebben (31%). Eén op de zes mensen gaf aan dat zij zich hadden laten testen omdat ze klachten hadden die passen bij een soa of hiv.

De belangrijkste reden om zich niet te laten testen op een soa is omdat de overgrote meerderheid (87% van de mannen en 90% van de vrouwen) zegt alleen seks met een vaste partner te hebben gehad. Andere vaak genoemde redenen zijn het ontbreken van lichamelijke klachten die zouden kunnen wijzen op een soa of hiv (21% van de mannen en 14% van de vrouwen) en het niet hebben van onveilige seks (14% van de mannen en 10% van de vrouwen).

7 van de 10 mensen die eerst wel een condoom gebruikten met hun sekspartner en dat later niet meer doet, zegt dat zij en hun sekspartner niet zijn getest op soa en/of hiv na het stoppen met condooms. Als mensen zich wel laten testen dan kiezen de meeste ervoor om zich allebei te laten testen.

Je kunt ook op andere manieren dan via seks een soa oplopen. Via het bloed kan dit bijvoorbeeld gebeuren door besmette instrumenten bij het laten zetten van een tattoo of door het gebruik van een scheermesje, naalden of spuiten van iemand anders. Herpes kun je krijgen via een glas, kopje of bestek van een ander. Schaamluis kun je oplopen via kleding of een handdoek van iemand anders. En ook besmette sekspeeltjes, zoals bijvoorbeeld een vibrator, kunnen een soa overbrengen.

Soa en schaamte

Testen klinkt makkelijker gezegd dan gedaan, want schaamte is een van de belangrijkste redenen dat mensen zich niet (durven) laten testen. Ook durven ze het vaak vanwege schaamte niet aan een (eerdere) sekspartner te vertellen. Je leert namelijk al vroeg dat je goed moet oppassen voor soa's, dus zo wordt de indruk gewekt dat een soa je eigen schuld is en dat je beter had moeten oppassen. Of dat je slecht of vies bent. Maar je hoeft je echt niet te schamen voor een soa, want het kan werkelijk iedereen overkomen. Er wordt geschat dat er elk jaar in Nederland zeker minstens 100.000 nieuwe besmettingen zijn, dus je bent echt geen uitzondering als je besmet raakt.

Een soa gaat helaas niet vanzelf over. De meeste soa's zijn gelukkig goed te behandelen en hebben geen consequenties. Dat wordt verderop nog besproken. Vaak wordt geadviseerd om ook de partner te behandelen of je seksuele contacten te informeren. Sommige soa's hebben namelijk wel gevolgen, zoals bijvoorbeeld de kans op onvruchtbaarheid bij een chlamydia-infectie. In de zwangerschap kan een soa via het bloed door de moeder aan de baby worden overgedragen (hepatitis B, syfilis, hiv). Soa's als herpes, chlamydia en gonorroe kunnen tijdens de bevalling door de moeder aan de baby worden overgedragen door het contact met de lichaamsvloeistoffen van de moeder of aanwezige blaasjes in de vagina (herpes).

Er zijn meerdere soa's. We zetten ze even voor je op een rijtje en zullen ze daarna stuk voor stuk uitgebreider bespreken:

Soa overzicht			
Soa	Type	Besmetting via	Klachten
Chlamydia		bacterie vaginale/anale seks	vaak geen klachten
Gonorroe		bacterie vaginale, anale, orale seks, handen, seks-speeltjes	pijn bij het plassen, pus-achtige afscheiding uit penis of vagina
Syfilis		bacterie vaginale, orale of anale seks	pijnlijk zweertje
Herpes genitalisvirus		vaginale, orale of anale seks	pijnlijke blaasjes, koortslip
Hiv	virus	vooral anale seks, ook vaginale seks	griepachtige klachten of geen klachten
Genitale wrattenvirus		vaginale of anale seks, handen, handdoek	verheven bloemkoolachtige plekjes, vaak in groepjes
Hepatitis B	virus	vaginale of anale seks, bloedcontact	koorts, griepig gevoel, bij 1/3 geelzucht
Trichomonas		parasiet vaginale of anale seks	geelgroene afscheiding bij vrouwen, mannen geen klachten
Schaamluis	luis	vaginale of anale seks, beddengoed, kleding, handdoeken	hardnekkige jeuk in de vulvastreek

Chlamydia

Chlamydia is een bacterie (*Chlamydia trachomatis*) en de meest voorkomende soa. Elk jaar zijn er ongeveer 60.000 mensen die positief testen op chlamydia. Het komt het meeste voor bij de leeftijdsgroep van 15 tot 25 jaar. Eén op de twintig jongeren in die groep krijgt een infectie met chlamydia. Je kunt het alleen krijgen door vaginale of anale seks. Je merkt het vaak niet als je besmet bent met chlamydia, want het geeft bij mannen zelden klachten en slechts 10 tot 30 procent van de vrouwen heeft klachten. Omdat je geen of weinig klachten hebt, merk je dus niet dat je besmet bent en daarom kan het zich zo snel verspreiden. Klachten zijn voor vrouwen en mannen verschillend. Mannen kunnen pijnklachten hebben aan hun testes of balzak. Vrouwen kunnen als klachten vaginaal bloedverlies tussen de menstruaties door of na seksueel contact ervaren. Chlamydia kan bij 10 tot 20 procent van de vrouwen ook voor een ontsteking van de eileiders zorgen, die zelfs bij 1 procent van de vrouwen tot onvruchtbaarheid kan leiden. Dat is dus een kleine kans. Heel zelden kun je door een ontsteking in de buikholte verklevingen krijgen die soms zelfs tot aan je lever reiken (het syndroom van Fitz-Hugh-Curtis).

Sinds begin 2025 wordt er bij de GGD niet meer getest op chlamydia als er geen symptomen zijn. Hoofdzakelijk omdat de kans op onvruchtbaarheid veel kleiner is dan men denkt. Daarbij blijkt uit onderzoek dat de chlamydia die geen klachten geeft, vaak vanzelf kan verdwijnen. Onnodig antibioticagebruik draagt niet bij aan de gezondheid en geeft kans op resistentie. Evengoed blijft voorkomen beter dan genezen. Dus het gebruik van condooms en het alert zijn op soa's blijft van belang.

Een infectie in het kleine bekken (*pelvic inflammatory disease*, PID) die zorgt voor buikpijnklachten en klachten van buikpijn bij penis-in-vagina-seks komt met name voor bij jonge vrouwen (15 tot 19 jaar) en gemiddeld bij één op de duizend vrouwen. Bij de helft daarvan blijkt chlamydia de oorzaak te zijn.

Een ernstige vorm van chlamydia is lymfogranuloma venereum (LGV). De bacterie heeft zich dan dieper in je lichaam verspreid en uitgebreid en is ook in je darmen en lymfeklieren aanwezig. Het is in Europa heel zeldzaam en komt vooral voor in tropische gebieden, met name bij mannen die seks hebben met mannen (MSM). Chlamydia is goed te behandelen met antibiotica.

Gonorroe

Gonorroe is een bacterie (*Neisseria gonorrhoeae*) die infecties kan geven aan de geslachtsdelen. Jaarlijks komt het ongeveer zesduizend keer voor, waarbij in 80 procent van de gevallen er sprake is van MSM. Het wordt namelijk vaker gezien bij hiv-positieve mannen.

tieve mannen. Je kunt het krijgen door contact via vaginale, orale of anale seks, maar het kan ook via de handen of seksspeeltjes worden overgedragen. Mannen hebben in 90 procent van de gevallen klachten. Vrouwen hebben minder vaak klachten, slechts bij 40 tot 70 procent. Ook hier is de meest voorkomende klacht bij vrouwen en mannen pijn bij het plassen. Mannen kunnen een pusachtige afscheiding uit de penis krijgen (druiper). Ook vrouwen kunnen klachten als meer afscheiding krijgen of bloedverlies en buikpijn. Bij vrouwen kan er een ontsteking ontstaan in de eileiders, met daardoor een verminderde kans op vruchtbaarheid. Het is heel zeldzaam, maar soms kan de bacterie ook doordringen in de bloedbaan en dan zorgen voor ontstekingen van gewrichten, een hersenvliesontsteking of een bloedvergiftiging. Gonorroe is goed te behandelen met antibiotica.

Syfilis

Syfilis (lues) wordt veroorzaakt door een bacterie (*Treponema pallidum*) en kun je krijgen door vaginale, orale of anale seks. Het komt meer voor bij mannen, MSM, of als je seks hebt met iemand uit een land waar syfilis veel voorkomt. Je hebt vaak geen klachten en het kan tien tot negentig dagen duren voordat je verschijnselen krijgt. Daarom heeft testen pas zin na drie maanden. Syfilis zorgt voor een hard rood plekje aan je vagina, anus of penis. Het is een soort zweertje dat niet pijnlijk is en meestal na vier weken vanzelf verdwijnt. Soms is het zweertje niet te zien en vallen je alleen de opgezette lymfeklieren in het gebied van je geslachtsdelen op. Ook kun je een zweertje krijgen in je mond of aan je handen, maar alleen als daar al een wondje zat. Dit is het eerste stadium. Het tweede stadium begint drie tot acht weken na het ontstaan van het zweertje en geeft wat griepachtige klachten, niet jeukende plekjes over je hele lichaam en wratachtige bultjes bij je geslachtsdelen. Soms komen ook haarverlies en ontstoken ogen voor.

Als je syfilis niet behandelt dan blijft de bacterie in je lichaam in een soort slaapstand aanwezig (sluimerperiode) en kun je soms jarenlang niks merken en geen klachten hebben. Als het centrale zenuwstelsel door deze bacterie wordt aangedaan kan er 'neurolues' ontstaan. Daarbij kun je hersenvliesontsteking, uitval van hersenzenuwen of hersenontsteking krijgen. Het derde stadium treedt pas op na twee tot dertig jaar en zorgt in vrijwel alle organen voor ernstige ontsteking en beschadiging. Dan kan ook het ruggenmerg beschadigd worden, waarbij allerlei psychiatrische en neurologische symptomen kunnen optreden. Een tijdige behandeling met antibiotica is dus erg belangrijk. Tegenwoordig worden alle zwangere vrouwen standaard getest op syfilis.

Herpes genitalis

Herpes is een virus. Er zijn twee typen van het herpessimplex-virus (HSV): type 1 en 2. Type 1 is het klassieke type van de bekende koortslip en type 2 is het klassieke genitale type. Type 1 kan ook een genitale infectie geven, waardoor type 1 dus eigenlijk ook een soa is. Beide typen kunnen dus een infectie geven aan de geslachtsdelen. Herpes is erg besmettelijk en je kunt het krijgen door zoenen, door vaginale, anale of orale seks, maar je kunt het ook met je vingers overbrengen of als je uit hetzelfde glas drinkt (type 1). Het komt jaarlijks ongeveer 28.000 keer voor, waarvan het meeste (72 %) bij vrouwen. Het virus wordt namelijk makkelijker van man op vrouw overgebracht dan andersom. Hoe dat kan is niet helemaal duidelijk, mogelijk heeft dit te maken met een verminderde weerstand tijdens bijvoorbeeld je menstruatie. De helft van de bevolking heeft wel eens herpes gehad. Je krijgt meestal pas een week na besmetting klachten. Kenmerkend zijn de blaasjes of zweertjes bij de vagina, penis of anus, die – vooral bij een eerste besmetting – erg pijnlijk kunnen zijn. Het kan wel drie weken duren voordat de blaasjes indrogen en als je eenmaal herpes hebt opgelopen dan blijft het virus in je lichaam: via de slijmvliezen en beschadigde huid komt het virus in je zenuwcellen en uiteindelijk in de zenuwknopen, waar het in een slapende toestand aanwezig blijft. Je kunt dan steeds weer genitale klachten krijgen, maar vaak is het dan wel minder pijnlijk. Vooral wanneer je weerstand laag is, zoals bijvoorbeeld bij een griep of verkoudheid, kan herpes weer de kop op steken. Herpes is ook de meest voorkomende oorzaak van een hersenontsteking, een ernstige aandoening (zie verderop). Behandeling met een antiviraal middel (crème of tablet) kan goed werken, maar alleen als die zo snel mogelijk (bij de eerste symptomen) wordt gestart.

Pasgeboren baby's hebben nog geen goed ontwikkeld immuunsysteem. Als zij een herpesinfectie krijgen (bijvoorbeeld door contact met een koortslip van iemand), dan kan dat bij hen ernstige problemen geven. Als de herpesinfectie zich uitbreidt in de organen kan dit zelfs voor een hersenvliesontsteking zorgen. De kans voor een baby om hieraan te overlijden is 33 procent. Dus als je een koortslip hebt: blijf weg bij baby's.

Hiv

Het humaan immunodeficiëntievirus (hiv) geeft bij besmetting een verzwakking van je afweersysteem. De besmettingskans is groter bij anale seks dan bij vaginale seks, bij orale seks is de kans minimaal. Je kunt ook besmet worden door contact met lichaamsvloeistoffen (bloed, sperma, vaginaal vocht of moedermelk) of via een

wondje in je huid. Besmetting kan ook via bloedcontact, bijvoorbeeld met besmette naalden bij een tatoeage of drugsgebruik of bij een bloedtransfusie in het buitenland (er wordt namelijk niet in elk land getest op hiv).

Zwangere vrouwen kunnen een infectie overdragen op hun baby tijdens de zwangerschap of bevalling. Daarom worden alle zwangere vrouwen in Nederland routinematig aan het begin van de zwangerschap getest op hiv. Als een zwangere vrouw wordt behandeld met hiv-remmende medicatie dan is de kans op overdracht op de baby nog maar 1 procent.

Hiv komt in Nederland vooral voor bij mannen die seks hebben met mannen (MSM), dat is 88 procent van alle hiv-gevallen. In 2021 werden bij de Centra Seksuele Gezondheid 128 nieuwe hiv-diagnoses gesteld, waarvan 86 procent bij MSM. In 2021 zijn 794 nieuwe personen met hiv bij de behandelcentra en de Stichting Hiv Monitoring geregistreerd, vergelijkbaar met 2020 (752 personen). Op 31 december 2021 waren er in totaal 21.517 hiv-positieve personen geregistreerd bij de behandelcentra.

De schaamte bij hiv is groter dan bij de andere soa's. Daarnaast is er veel angst voor stigmatisering en discriminatie. Onderzoeken van Sara Stutterheim (gedragsonderzoekster aan de Universiteit van Maastricht) in 2009 en 2019/2020, toonden aan dat mensen met hiv in de laatste jaren een afname bemerkten van stigmatisering door vrienden, familie en kennissen. Maar zij bemerkten juist een toename van stigma in de zorg, zoals vermijding, onnodige verwijzingen, afstand bewaren en overdreven preventieve maatregelen.

Na besmetting kun je soms wat griepachtige klachten krijgen, maar dat hoeft niet. De symptomen lijken erg op die van een griep of de ziekte van Pfeiffer. Daardoor kan de diagnose gemist worden. Je kunt ook jarenlang geen klachten hebben.

Hiv is niet te genezen. Je kunt wel medicijnen krijgen om het virus te remmen, je bent dan niet meer besmettelijk en kunt het dus niet meer overdragen. Hoe minder hiv er in je lichaam zit, hoe minder kans er namelijk op overdracht is. Ook is er dan geen kans meer dat je het *acquired immunodeficiency syndrome* (aids) krijgt. De algemene slogan luidt: N=N, dat betekent: niet meetbaar = niet overdraagbaar.

Alleen als je het virus niet behandelt kan je lichaam zich niet meer beschermen tegen infecties en zul je altijd aids krijgen. Aids is een levensbedreigende aandoening waarbij je lichaam zich niet meer kan beschermen tegen ziekteverwekkers omdat je afweersysteem het laat afweten. Het kan dus dodelijk zijn. Het geeft klachten als vermoeidheid, diarree, gewichtsverlies, koorts en nachtweten. Late symptomen kunnen blindheid en dementie zijn, maar dat is zeldzaam. Je kunt aids wel behandelen met medicijnen, maar het is niet te genezen. De medicatie zorgt voor remming van

het hiv-virus, maar kan het virus niet doden. Door de onderdrukking van het virus blijf je gezond als je hiv hebt en is er dus bij mensen met aids echt gezondheidswinst door medicatie.

In 2022 werden er 393 nieuwe hiv-diagnoses vastgesteld; het jaar ervoor waren dat er 427. Van alle mensen die werden gediagnostiseerd in de periode 2020-2022, kwam helaas 48 procent te laat bij een arts. Hierdoor moest een derde worden opgenomen in het ziekenhuis en zijn er zestien overleden aan aids. Tijdige diagnostiek is dus van levensbelang.

De drie laatstgenoemde soa's: syfilis, herpes en hiv, kunnen ook je hersenen aantasten. Een veel voorkomende aandoening die dan ontstaat is een hersenontsteking (encefalitis). Dit is een ontsteking van het hersenweefsel die zich kan uitbreiden naar de hersenvliezen. Je kunt dan symptomen krijgen als misselijkheid, braken, beven, nekstijfheid, koorts en zware hoofdpijn, maar ook verlamming en epileptische aanvallen komen voor. Om een goede diagnose te stellen zal er verder bloedonderzoek en onderzoek van het hersenvocht via een ruggenprik gedaan moeten worden. Vaak zal er ook een MRI- of CT-scan gedaan worden. Onbehandeld kan encefalitis binnen enkele uren leiden tot de dood. Maar er kan ook een encefalopathie ontstaan, dat is tijdelijke of blijvende hersenschade verspreid over je hele brein. Verandering van iemands psychische toestand is het belangrijkste symptoom, maar lichamelijke klachten als spierzwakte, trillen en vermoeidheid kunnen ook voorkomen.

Bij hiv is je weerstand verlaagd en daardoor kunnen allerlei andere infecties zoals toxoplasmose of gisten ook een encefalitis geven. Als het hiv-virus zelf je brein aantast dan spreek je van hiv-encefalitis. Als het brein gaat opzwellen door de infectie, dan spreek je van hiv-encefalopathie. Dit is een van de oorzaken van dementie bij hiv-geïnfekteerden. Als de ziekte zich verder door het brein verspreidt, spreek je van aids-dementie (ook wel 'aids dementia complex' of ADC genoemd). ADC wordt gekenmerkt door voortschrijdende dementie met denkstoornissen, gedragsveranderingen en motorische verschijnselen. In de vroege fase klagen patiënten over vergeetachtigheid en concentratiestoornissen. Het denken verloopt trager en patiënten verliezen hun spontaniteit, worden apathisch en gaan zich sociaal isoleren. Ook loop- en coördinatiestoornissen kunnen vroege symptomen zijn. In het verloop van maanden ontstaat er een ernstig beeld van dementie, waarin mensen niet meer praten, incontinent zijn, niet meer goed kunnen bewegen en erg trillen.

Genitale wratten

Genitale wratten (condylomata accuminata) komen voor in het gebied van je vagina, penis of anus en worden veroorzaakt door een hpv-virus, type 6 of 11. Deze wratten geven geen verhoogde kans op het krijgen van baarmoederhalskanker (zie hoofdstuk 3 van het boek) maar zijn wel erg besmettelijk. Ze zijn dus niet gevaarlijk. Ze komen bij mannen iets vaker (58%) voor dan bij vrouwen. Ze kunnen ook in je vagina of anus zitten. Het virus kan worden overgebracht door seksueel contact, maar ook door handen of het gebruiken van dezelfde handdoek. De wratten zijn meestal één tot vijf millimeter groot, zijn rozerood of grijswit van kleur, en liggen in groepjes bij elkaar waardoor het een 'bloemkoolachtig' effect kan hebben. Na contact kan het één tot acht maanden duren voordat je verschijnselen krijgt. Niet iedereen krijgt er wratten van, dat gebeurt maar bij 1 procent van de besmettingen. Maar ook als je geen wratten hebt, kun je wel besmettelijk zijn en ze overdragen op iemand anders. In principe verdwijnen ze weer vanzelf en meestal duurt dat twee jaar. Je kunt de wratten ook behandelen met een speciale zalf of aanstippen met een vloeistof of met stikstof laten bevriezen bij een arts. Ze kunnen wel later weer terugkomen en je blijft besmettelijk voor anderen omdat je het virus altijd bij je blijft dragen.

Hepatitis B

Hepatitis B is een ontsteking van de lever die ontstaat door besmetting met het hepatitis B-virus. Je kunt besmet worden door seksueel contact (het zit in sperma, voorvocht en vaginaal vocht) of door bloedcontact. Maar besmetting ontstaat ook als sperma, voorvocht of vaginaal vocht in een wondje van je huid terechtkomt. Het kan ook tijdens de bevalling worden overgedragen van moeder op kind door bloedcontact; de kans dat de baby besmet wordt is 30 procent. Baby's kunnen wel direct na de geboorte ter bescherming gevaccineerd worden. Alle zwangeren in Nederland worden standaard gecheckt op hepatitis B. Je kunt een acute vorm krijgen, waarbij de meeste mensen geen verschijnselen hebben. Als je wel klachten hebt dan is dat vaak vermoeidheid, koorts, minder eetlust of een grieperig gevoel. Een derde van de mensen heeft geelzucht. Bij 90 tot 95 procent van de mensen geneest hepatitis B vanzelf, maar bij 5 tot 10 procent is dat niet het geval en kan het een chronische infectie worden. Dit kan op den duur verlittekening van je lever (cirrose) geven en zelfs leverkanker, waardoor je zelfs kunt overlijden als het virus actief blijft.

Behandeling van de acute vorm van hepatitis B is meestal niet nodig en bij de chronisch inactieve vorm ook niet. Voor de chronisch actieve vorm is er wel een behandeling.

Het is mogelijk je te laten vaccineren tegen hepatitis B. Voor bepaalde doelgroepen, bijvoorbeeld als je werkzaam bent in de zorg, wordt vaccinatie aangeraden. Sinds 2011 is het opgenomen in het Rijksvaccinatieprogramma.

Trichomonas

Trichomonas is een parasiet die kan voorkomen in je vagina, blaas of plasbuis. Het is een niet ernstige en goed te behandelen ontsteking die ook vanzelf kan overgaan. Mannen hebben zelden klachten en bij 20 tot 50 procent van de vrouwen bestaan de klachten uit geelgroene en onaangenaam ruikende afscheiding. Je kunt ook klachten hebben van rode en verdikte vulvalippen en de binnenkant van je vagina kan ook rood en pijnlijk zijn. *Trichomonas* kan zowel bij vrouwen als mannen pijn bij het plassen geven. Je krijgt het door seksueel contact. Meestal duurt het één tot vier weken voordat je klachten krijgt, maar de klachten kunnen soms ook jaren later ontstaan. De eerste vier weken na besmetting is de infectie nog niet aantoonbaar. Bij vrouwen kun je *Trichomonas* aantonen door een vaginale kweek te doen, maar het is ook zichtbaar bij de uitslag van een uitstrijkje. Bij mannen is het aantoonbaar door urineonderzoek. Mannen zijn slechts vijf weken besmettelijk, vrouwen kunnen dat maanden tot soms jaren zijn. In de zwangerschap kan een *Trichomonas*-infectie een verhoogde kans geven op vroeggeboorte. Het is goed te behandelen met antibiotica. Bij vrouwen kunnen de klachten erg lijken op een bacteriële vaginose. Dit is geen infectie, maar een verstoring van de balans van de bacteriën die zich altijd al in de vagina bevinden. Bacteriële vaginose is dus niet besmettelijk en gaat vaak vanzelf weer over.

Schaamluis

Schaamluis (pediculosis pubis) valt onder de soa's. Een andere naam voor schaamluis is 'platje', omdat het heel platte beestjes zijn. Ze zien eruit als een soort krabbetjes en zijn één tot drie millimeter groot. Je merkt dat je schaamluis hebt als je hardnekkige jeuk in de vulvastreek hebt die niet overgaat. Ze kunnen ook eitjes leggen bij je (vulva)haar (dit zijn de neten) en dan zie je witte of gele puntjes op de haren. Maar je kunt ook de beestjes zelf zien. Ze leven van je bloed en bijten in je huid; je ziet dan grijsblauwe plekjes. Soms zitten ze ook in wimpers of in been-, oksel- of baardhaar, maar nooit (zoals hoofdluis) in hoofdhaar. Ze leven alleen op mensen en niet op dieren. Ze leven ongeveer tien dagen, maar leggen in die periode ook hun eitjes. Buiten het lichaam overleeft de schaamluis enkele dagen. Je krijgt ze meestal door seksueel contact, maar het kan ook door kleding, beddengoed, handdoeken of zelfs autostoelen worden overgedragen. De klachten ontstaan twee weken na het contact.

Ze zijn ongevaarlijk en brengen net als hoofdluis geen ziektes over, in tegenstelling tot kleerluis. De behandeling is vergelijkbaar met die van hoofdluis: uitkammen en behandelen met een lotion.

Overigens voorkomt het scheren van je vulvahaar geen besmetting, maar maakt het de kans dat je het krijgt wel kleiner. De schaamluis leeft namelijk op de huid en heeft een voorkeur voor plekken waar het warm en vochtig is, en kan daarom ook op andere plaatsen op je lichaam voorkomen. Omdat zowel vrouwen als mannen zich de laatste jaren meer scheren bij hun uitwendige geslachtsorganen, komt schaamluis wel minder vaak voor dan vroeger.

HOOFDSTUK 25.

De bekken- bodem

Het oppervlakkige deel van de vagina en de eerste twee tot drie centimeter van de vagina (dus direct bij de ingang) worden omsloten door de spieren van je bekkenbodem: de bekkenbodemspieren. De bekkenbodem bestaat uit bindweefsel en spieren.

De bekkenbodemspieren zitten aan de voorkant vast aan je schaambeene, aan de achterkant aan je stuitje (staartbeen) en aan de zijkanten aan het bot van het bekken.

De bekkenbodem werkt samen met het middenrif en ze bewegen samen bij ademhaling.

In de bekkenbodem bevinden zich bij vrouwen drie openingen: het rectum/de anus, de vagina en de plasbuis (urethra). Om die openingen heen liggen in de vorm van een dubbele 'acht' de bekkenbodemspieren. De bekkenbodemspieren vormen een soort hangmatje en ondersteunen zo de organen in je bekken waaronder je blaas, baarmoeder en darmen. De spieren hebben een trechtervorm en vangen de druk op die in de buik ontstaat bij inspanning, bijvoorbeeld tijdens hoesten, niezen, lachen en bewegen. In rust moeten de bekkenbodemspieren voldoende basisspanning hebben om steun te geven aan de bekkenorganen. Bij inspanning moeten ze extra aanspannen om bijvoorbeeld urineverlies te voorkomen. Normaal zijn de bekkenbodemspieren wat aangespannen, niet te weinig en niet te veel.

Je bekkenbodemspieren zijn willekeurige spieren, wat betekent dat je er bewuste controle over hebt en ze bewust kunt bewegen. Je kunt ze aanspannen en loslaten.

Je kunt je plas of ontlasting ophouden door de spieren bewust aan te spannen. Maar voor seks, of om te plassen en te poepen moet je de bekkenbodemspieren juist goed kunnen ontspannen.

Meestal merk je dat je moet plassen als je blaas gevuld is met urine. De blaas is een spier die zich kan uitrekken, naarmate hij zich met urine vult wordt de blaas groter. De spieren van de blaas hebben receptoren die reageren als de blaas vol is. Die receptoren zijn verbonden met zenuwen die via het ruggenmerg een signaal naar de hersenen sturen dat het tijd is om te plassen. Wanneer je vervolgens naar het toilet gaat, gaat er een signaal van de hersenen naar de blaasspier en ontspannen de kringspier en bekkenbodemspieren zich. De blaas trekt zich samen waardoor urine naar buiten loopt. Ook als je je moet ontlasten (poepen) zet je wat druk op je buikspieren en ontspannen de sluitspier en de bekkenbodemspieren zich, waardoor de ontlasting makkelijker naar buiten kan.

Voor seksuele opwinding en penetratie moet je je bekkenbodemspieren ook voldoende kunnen ontspannen. Als je bekkenbodemspieren ontspannen zijn, kan er bloed in je vulva en vagina stromen, zodat bij opwinding er zwelling en lubricatie optreden (lubricatie is het vochtig worden van je vagina). Ook voor plezierige penetratie moet je je bekkenbodemspieren kunnen ontspannen zodat bijvoorbeeld de penis naar binnen kan.

Te gespannen bekkenbodemspieren

Als je bekkenbodemspieren te gespannen zijn dan kan de urinebuis vernauwen of dichtgeknepen worden, de kringspier van de anus kan gespannen zijn en ook de ingang van de vagina kan 'op slot' zitten.

Soms kun je ook aan je plasgedrag merken dat je bekkenbodemspieren te gespannen zijn. Bij een verhoogde bekkenbodempierspanning moet je namelijk vaker plassen, ook 's nachts. Dit komt doordat de gespannen bekkenbodem druk uitoefent op de onderkant van de blaas, waardoor deze geprikkeld raakt.

Daarnaast kan het door die spanning lastig zijn om goed uit te plassen. Het duurt vaak even voordat je plas op gang komt en meestal plas je vaak kleine beetjes. Daardoor blijft er steeds wat urine in de blaas achter en is je blaas dus niet goed leeg en weer sneller vol. Dit wordt ook wel een overactieve blaas (OAB) genoemd. Een (te) volle blaas kan leiden tot overloopincontinentie, je verliest dan onregelmatig wat druppels urine. Een beetje zoals wanneer je met een vol glas water loopt en steeds een paar druppels verliest. Blijft er telkens urine in je blaas achter, dan vergroot dat

ook de kans op een blaasontsteking. De urine spoelt namelijk niet goed door, waardoor bacteriën vrij spel krijgen.

Sommige vrouwen hebben juist het tegenovergestelde en spannen hun spieren zo goed aan dat ze heel goed kunnen ophouden en maar een paar keer per dag plassen. Ook dat is niet goed want het kan te veel rek van de blaasspier geven en zo weer blaasklachten veroorzaken.

Wanneer de verhoogde spanning van je bekkenbodemspieren langer aanhoudt, wordt dit een 'overactieve bekkenbodem' genoemd en heb je vaak ook problemen met je ontlasting, zoals verstopping (obstipatie) of een wisselend ontlastingspatroon, en het kan leiden tot buikpijnlachten.

Wanneer de bekkenbodem niet goed kan ontspannen kan er in je darm ontlasting achterblijven die zich ophoopt en verstopping (obstipatie) veroorzaakt.

Verstopping kan overigens ook ontstaan door te weinig vezelrijke voeding te eten of te weinig water te drinken. Als je dan moet poepen moet je persen waardoor je aambeien kunt krijgen. Een aambeï is een uitstulping aan de binnenkant van de anus en kan jeuk, pijn of een branderig gevoel geven. Soms verlies je wat bloed of slijm bij de ontlasting.

De obstipatie maar ook de spierspanning kan leiden tot pijn in je buik en in je onderrug. Dat komt doordat als een spier langdurig aangespannen is, de doorbloeding vermindert en er verzuring in de spieren optreedt. Pijn kan ook ontstaan doordat de bekkenbodemspieren aan het schaambeen, heiligbeen en staartbeen trekken. Bij niet te verklaren buikpijnlachten moet er dus zeker aandacht voor je bekkenbodem zijn.

Seksuele problemen kunnen ontstaan door een te gespannen bekkenbodem maar er ook door veroorzaakt worden. Je kunt bij de ingang van je vagina een pijnlijk of branderig gevoel ervaren. Net als bij buikpijn komt dit doordat de spier overmatig gespannen is en gaat 'verzuren'. Ook aanraking kan dan pijnlijk zijn en zeker als er ook te weinig opwindingsvocht (lubricatie) is, kan penetratie pijnlijk of zelfs niet mogelijk zijn. Dit wordt uitgebreider besproken in hoofdstuk 26 in deze pdf over seksuele problemen.

Tot slot is het nog belangrijk dat je weet dat je ademhaling onlosmakelijk is verbonden met je bekkenbodemspieren. Je middenrif is een belangrijke spier voor het ademen, het heeft de vorm van een koepel en ligt onder je longen en boven je darmen.

Als je inademt dan beweegt je middenrif naar beneden en wordt het platter van vorm. Je longen worden volgezogen met lucht en daardoor wordt het middenrif naar beneden gedrukt op je darmen. De druk in je buik neemt toe en je buik bolt een beetje op. Ook de druk op je bekkenbodem neemt iets toe en wordt een beetje naar buiten gedrukt.

Als je vervolgens weer uitademt dan ontspant je middenrif en veert weer terug naar boven. De lucht stroomt uit je longen, de druk in je buikholte neemt af en je buik wordt weer platter. Ook de druk op je bekkenbodem neemt weer af en veert weer terug.

Je zult nu waarschijnlijk wel begrijpen dat als je te veel spierspanning in je bekkenbodem hebt ook je ademhaling verstoord is. En andersom werkt het net zo: als je je adem vastzet of hoog ademt dan spant je bekkenbodem zich ook aan. Veel mensen die stress ervaren of bijvoorbeeld last hebben van angstklachten hebben vaak een hoge ademhaling en spanning in hun lichaam en dus ook in hun bekkenbodem. Vaak zijn zij zich hier helemaal niet bewust van. Soms omdat het 'gewoon' voor ze is, want ze hebben deze spanning al een groot deel van hun leven, maar soms ook omdat ze het niet opmerken; een overmatig aangespannen bekkenbodem is moeilijk om te voelen.

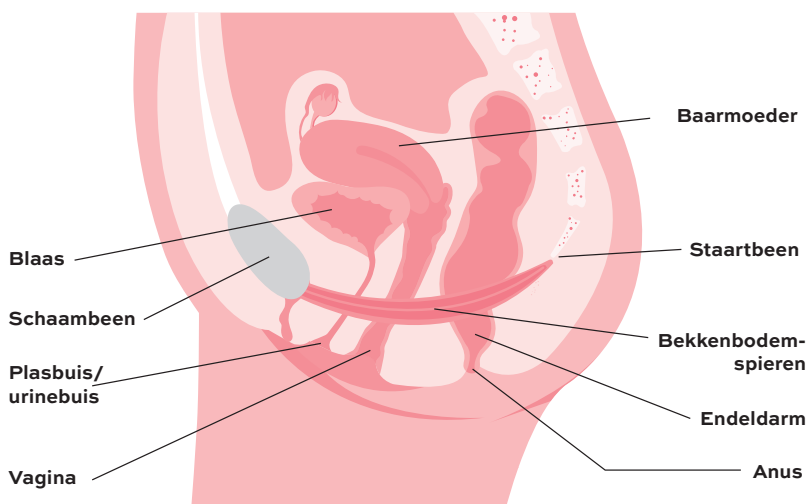
Waardoor komt een gespannen bekkenbodem?

Er zijn heel verschillende oorzaken voor een overactieve bekkenbodem. We noemen er een paar.

Als je vroeger veel spanning hebt ervaren, bijvoorbeeld als je bent opgegroeid in een onveilig gezin, bent gepest of (seksueel) misbruik hebt meegemaakt. We beschreven dit uitgebreid in hoofdstuk 2 en 3 van deze pdf. Of wanneer je een negatief gevoel hebt over je buik of geslachtsdelen span je, vaak onbewust, ook je bekkenbodemspieren te veel aan. Overactiviteit kan ook ontstaan als reactie op pijn, bijvoorbeeld na een operatie of na pijnlijke seksuele ervaringen.

Bij sommige vrouwen ontstaat de overactiviteit door overtraining van de bekkenbodemspieren, bijvoorbeeld bij ballerina's of vrouwen die bang zijn om urine of ontlasting te verliezen en daardoor hard gaan trainen om de bekkenbodemspieren aan te spannen. Dat laatste komt bijvoorbeeld ook voor bij mensen met de ziekte van Crohn want zij hebben vaak diarree en zijn dan bang voor verlies van ontlasting of een natte wind.

Het komt regelmatig voor dat er verschillende oorzaken aan te wijzen zijn maar vaak is niet duidelijk wat precies de oorzaak is van de overactiviteit van de bekkenbodem.



Wat als de bekkenbodemspieren niet goed kunnen aanspannen?

Wanneer de bekkenbodemspieren niet goed kunnen aanspannen, bieden ze te weinig steun en kun je last hebben van ongewenst urineverlies of verlies van ontlasting (fecale incontinentie) of zelfs een verzakking (prolaps) van bijvoorbeeld je blaas of darm. Maar een beschadiging van het bindweefsel onder de plasbuis of beschadiging van de bekkenbodemspieren, door bijvoorbeeld een operatieve ingreep, kan ook incontinentieklachten geven.

We zullen hieronder aandacht besteden aan urine-incontinentie en aan een verzakking. Overigens hoeft incontinentie en vooral een verzakking niet altijd klachten te geven. Zelfs vrouwen met een ernstige verzakking hebben soms geen klachten. De mate van klachten bepaalt of er een behandeling moet plaatsvinden.

Urine-incontinentie

Eén op de vier vrouwen boven de 30 jaar heeft last van ongewild urineverlies. De hoeveelheid kan verschillen: een druppeltje, een scheut, een straal of zelfs een hele plas. In hoofdstuk 9 van het boek heb je hier ook al uitgebreid over kunnen lezen.

Er zijn vier vormen van urine-incontinentie:

- Stressincontinentie
- Urge-incontinentie
- Gemengde incontinentie
- Neurogene incontinentie

Stressincontinentie

Deze vorm komt het meeste voor. Dit is ongewild urineverlies door een plotselinge druk op de blaas, bijvoorbeeld als je tilt, sport, springt of zelfs gewoon als je lacht, hoest of niest. Het wordt ook wel inspanningsincontinentie genoemd.

De oorzaak ligt vaak bij een beschadigde of verslapte bekkenbodem- of sluitspier, of bij beschadigd bindweefsel onder de plasbuis.

Urge-incontinentie

Bij aandrang of urge-incontinentie heb je zeer vaak plotselinge, hevige aandrang om te plassen. Soms wel elk half uur. Je blaas reageert overgevoelig op een kleine hoeveelheid urine. Ook prikkels als stromend water, de geur van bepaalde stoffen en zelfs het denken aan toiletbezoek kunnen tot een sterke aandrang en urineverlies leiden. Het wordt daarom ook wel aandrangincontinentie genoemd.

De aandrang is zo sterk dat je het toilet niet op tijd haalt of je wordt een paar keer per nacht wakker met een sterke aandrang en verliest dan al urine.

Deze vorm van urine-incontinentie wordt veroorzaakt door een stoornis van de blaas of van de zenuwvoorziening van de blaas. Het kan ook voorkomen bij een verzakking van de blaas.

Gemengde incontinentie

Een aantal vrouwen heeft zowel ongewild urineverlies tijdens inspanning als bij aandrang. We noemen dit gemengde incontinentie.

Neurogene incontinentie

Dit is ongewild urineverlies door een beschadiging van je zenuwen. Je urineblaas kan te sterk reageren bijvoorbeeld bij een dwarslaesie, of juist niet sterk genoeg, bijvoorbeeld bij een zenuwbeschadiging door suikerziekte (diabetes mellitus) die langdurig niet goed is ingesteld. De normale werking van de blaas is dan verstoord. Meestal is er sprake van overloopincontinentie. Mensen met diabetes moeten ook vaker plassen, en meer urineproductie kan incontinentieklachten geven. Mensen

met multiple sclerose (MS) of de ziekte van Parkinson hebben ook vaak last van neurogene incontinentie.

Verzakking

Wanneer de bekkenbodemspieren en het bindweefsel goed werken, blijven alle organen op hun plaats. Bij een verzakking werken de bekkenbodemspieren en/of het bindweefsel niet goed (meer) en zakken de organen dus in het bekken omlaag.

Verzakkingen komen bij 40 procent van de vrouwen boven de 40 jaar voor maar niet elke vrouw heeft last van de verzakking.

Er zijn verschillende soorten verzakkingen:

- baarmoederverzakking
- vaginale topverzakking (na een operatie waarbij de baarmoeder is verwijderd)
- endeldarmverzakking (vaak is ook de dunne darm mee verzakt)
- blaasverzakking

De symptomen van een verzakking zijn afhankelijk van het orgaan dat is verzakt. Vaak geeft een verzakking het gevoel dat er 'iets uit de vagina stult'. Dit wordt ook wel een 'balgevoel' genoemd. Andere veel voorkomende klachten zijn:

- een zwaar en moe gevoel in je vagina of onderbuik
- moeite met lopen, fietsen of zitten
- een zeurend gevoel of pijn in je rug, onderbuik, benen of liezen
- moeite met je plas ophouden
- seks voelt anders

Oorzaken van urineverlies en/of een verzakking

Zwangerschap en bevalling

Dit is de meest voorkomende oorzaak. Tijdens je zwangerschap is onder invloed van hormonen je bindweefsel slapper en is de druk vanuit je buik op je bekkenbodem hoger. Ook het steunweefsel van de baarmoeder en de zenuwen die de bekkenbodemspieren aansturen komen onder spanning te staan.

Tijdens de bevalling rekken de spieren van de bekkenbodem uit om zo je baby geboren te laten worden. Hierdoor kunnen spieren, het bindweefsel en het zenuwweefsel van de bekkenbodem beschadigd raken. Vooral stressincontinentie kan hier een gevolg van zijn.

Leeftijd en menopauze

Naarmate je ouder wordt worden je bekkenbodemspieren zwakker en door vermindering van oestrogeen rondom de overgang kan het steunweefsel en de spieren in de vagina verslappen. Dit geldt echter niet voor elke vrouw (zie ook hoofdstuk 9 van het boek).

Zwaar lichamelijk werk, overgewicht, obstipatie, veel hoesten

Wanneer je zwaar lichamelijk werk doet, overgewicht hebt, moet persen bij obstipatie of veel hevig moet hoesten is de druk op de bekkenbodem hoger waardoor de spieren oprekken en verslappen.

Verzakking

Door een verzakking van je blaas of baarmoeder kun je urineverlies hebben, vooral urge-incontinentie. Dus dat je aandrang voelt en niet op tijd het toilet haalt. Bij een verzakking van je endeldarm kan ontlasting zich ophopen vlak boven de kringspier. Hierdoor kun je last hebben van incontinentie voor ontlasting, maar soms kan het juist zo zijn dat de ontlasting er niet goed uit komt en dat je deze via de vagina met je vinger naar buiten moet 'helpen'.

Aangeboren

Een zwakke bekkenbodem kan ook aangeboren of erfelijk zijn.

Behandelingen van urineverlies en/of verzakking

- Fysiotherapie. Voor urine-incontinentie is bekkenbodempfysotherapie vaak nuttig. Tegenwoordig is dit een specialisatie. Meestal worden de klachten minder en kan een operatie nog even worden uitgesteld. Indien er toch een operatie nodig is, dan is het effect en herstel beter als mensen van tevoren bij een bekkenbodempfysotherapeut zijn geweest.
- Medicatie. Er zijn verschillende soorten medicijnen voor urine-incontinentie. Afhankelijk van welke vorm je hebt kan een arts dit met je bespreken.
- Operatie. Er zijn diverse operatiemogelijkheden. Je specialist bespreekt met je welke voor jou de meest geschikte is.

Psychologische en seksuele gevolgen van incontinentie en verzakking

Voor veel vrouwen is incontinentie of een verzakking nog altijd een taboe. Ze durven er uit schaamte niet over te praten.

Urine-incontinentie kan van invloed zijn op je sociale leven, bijvoorbeeld dat je niet meer durft te sporten, of niet meer bij iemand op bezoek wilt gaan of zelfs niet meer naar buiten gaat omdat je bang bent dat je niet op tijd bij een toilet kunt zijn.

Sommige vrouwen voelen zich vies, of zijn bang voor urineverlies bij seksuele activiteit waardoor ze seks gaan vermijden of minder plezier beleven aan seks.

Ook vrouwen met een verzakking hebben soms klachten die van invloed zijn op hun sociale leven en willen bijvoorbeeld niet meer sporten of op visite omdat ze een vervelend gevoel in hun vagina hebben of niet goed kunnen zitten. Bij seks kun je door een verzakking een 'ander' gevoel hebben, of het kan in de weg zitten. Maar natuurlijk kan het ook voor een negatieve invloed op je zin en opwinding zorgen als je je schaamt.

Soms is de angst of de schaamte zo groot dat vrouwen geen hulp zoeken en dat is jammer, want er zijn goede behandelmogelijkheden voor ongewild urineverlies en een verzakking.

Ga, als je klachten hebt, naar je huisarts. De huisarts kan onderzoek doen, vergoeding voor incontinentiemateriaal, oefeningen en/of medicatie voorschrijven. Fysiotherapie valt onder de basisverzekering en daar kun je meestal terecht zonder verwijzing.

Als je meer hulp nodig hebt, kan de huisarts je doorverwijzen naar een urogynaecoloog, uroloog of chirurg.

Seksuele problemen

Vaak is seks plezierig en leuk maar soms ook helemaal niet. Soms snap je waarom het niet verloopt zoals je zou willen en kun je het veranderen, maar soms heb je geen flauw idee en blijven klachten voortbestaan of worden alleen maar erger, word je er onzeker van of heeft het invloed op je relatie.

Het biopsychosociaal model (zie hoofdstuk 1 in deze pdf) is juist ook bij seksualiteit van toepassing. Probleemloze en plezierige seks bestaat uit verschillende biopsychosociale of relationele ingrediënten: je moet een intact 'seksueel systeem' hebben, er moeten seksuele prikkels aanwezig zijn, je moet open kunnen staan voor die prikkels, je moet een 'goede' relatie hebben en je bevinden in een prettige omgeving. Omgekeerd betekent het dus ook dat als er een ingrediënt mist of het op een van deze gebieden niet goed gaat, dit een effect kan hebben op seksualiteit en er daardoor seksuele klachten kunnen ontstaan. Anders gezegd: elk lichamelijk, psychisch of relationeel probleem, evenals elke medische interventie zoals een operatie of medicatie, heeft mogelijk een effect op je seksueel functioneren en kan seksuele klachten veroorzaken. Wat die seksuele problemen kunnen zijn beschrijven we in dit stuk.

Niet ieder probleem is een klacht

Het is belangrijk om je te realiseren dat niet iedere seksuele klacht tot een seksueel probleem leidt. Zo spraken wij Els op de vulvapoli, een polikliniek waar vrouwen met vulvaire klachten bij zowel de gynaecoloog als de dermatoloog komen. Els is een 32-jarige vrouw met vulvaire lichen sclerosus, een huidaandoening die pijn- en jeukklachten geeft en de anatomie van de vulva kan veranderen. Els had door de lichen sclerosus vaak last van jeuk en pijnklachten en regelmatig pijn bij penis-in-vagina-seks. Ze vond de pijn bij penis-in-vagina-seks vervelend maar had er geen pro-

blemen door. Dat zat zo: Els vertelde dat ze alleen pijn had als de ziekte actief was. Als de ziekte rustig was, had ze geen pijn. Gelukkig was dat minstens zo vaak. Ze had dan ook met haar man afgesproken dat ze alleen penis-in-vagina-seks hadden als 'het' kon en ze anders op andere manieren plezierig seks hadden. Els had dus wel een klacht, maar niet echt een probleem.

Niet ieder probleem is een stoornis

Seksuele stoornissen worden in de DSM-5 'seksuele disfuncties' genoemd. Het zijn stoornissen die 'het vermogen om seksueel actief te zijn of seksueel plezier te ervaren belemmeren'. In dit stuk zullen we géén gebruik maken van de seksuele disfuncties zoals ze in de DSM-5 zijn beschreven omdat er bijna nooit voldaan wordt aan de criteria van de DSM-5. In de DSM-5 staat namelijk dat je alleen aan de classificatie van een seksuele disfunctie voldoet als de seksuele klacht(en) niet het gevolg zijn van te weinig seksuele prikkels, of veroorzaakt worden door medicatie, middelen, een lichamelijk, psychisch of relationeel probleem. Terwijl (bijna) alle seksuele problemen juist door een of meerdere van deze factoren veroorzaakt worden. Het betekent uiteraard niet dat als je niet voldoet aan de criteria je ook geen seksueel probleem kunt hebben, niets is minder waar.

In het vervolg hebben we het daarom dus niet over klachten of stoornissen, maar over problemen.

Welke seksuele problemen zijn er?

In hoofdstuk 4 van het boek las je al over de fasen van de seksuele responscyclus. In al deze fasen kunnen er problemen ontstaan. Je kunt afkeer hebben van seks, je kunt geen of minder zin hebben, je kunt problemen hebben met je seksuele opwinding, je kunt verminderd of niet vochtig zijn bij seksuele opwinding, je kunt problemen hebben met het bereiken van een orgasme of je kunt pijn tijdens of na de seks hebben. Mannen kunnen ook in alle fasen van de seksuele responscyclus problemen hebben zoals minder of geen zin, opwindingsproblemen, problemen met het krijgen of houden van een erectie, problemen met een orgasme en seksuele pijnproblemen.

Je kunt altijd al last van een seksueel probleem hebben gehad, dan spreken we over een primair probleem. Maar het kan ook zijn dat je in eerste instantie geen problemen had, maar dat het langzamerhand of na een bepaalde gebeurtenis is ontstaan, dan spreken we over een 'secundair' probleem. Een voorbeeld van een secundair probleem is als je altijd veel plezier had bij seks, maar geen zin meer hebt nadat je borstkanker hebt gekregen. Daarnaast kan het zo zijn dat je het probleem in alle

situaties ervaart (gegeneraliseerd) maar het kan ook zo zijn dat je er soms wel en soms geen last van hebt (situatief). Zo komt het nogal eens voor dat vrouwen niet kunnen klaarkomen in het bijzijn van een partner, maar wel als ze in hun eentje masturberen (situatief).

Hoe vaak komen seksuele problemen voor?

Uit vragenlijstonderzoek onder de Nederlandse bevolking blijkt dat veel mensen wel eens een seksueel probleem hebben: 75 procent van de vrouwen en 57 procent van de mannen had in het afgelopen jaar gedurende drie maanden een seksueel probleem. Bij 13 procent van de mannen en 30 procent van vrouwen trad dat probleem vaak op. Van deze groep gaf 15 procent van de vrouwen en 8 procent van de mannen aan dat ze ook last hadden van het probleem.

Bij vrouwen gaat het vooral om weinig of geen zin in seks hebben (8%), verminderd vochtig worden (6%), problemen met seksuele opwinding (4%), geen orgasme hebben (4%) en pijn bij penis-in-vagina-seks (4%).

Het percentage mannen dat ten minste één seksueel probleem heeft is 8 procent, bij vrouwen is dat 15 procent.

Opvallend is dat uit dit onderzoek blijkt dat bij mannen seksuele problemen, vooral erectieproblemen, het meeste voorkomen bij 70-plussers (12%), terwijl bij vrouwen seksuele problemen juist onder de 39 jaar voorkomen. Seksuele problemen komen meer voor bij LHBTIQ+ personen dan bij heteropersonen. Verder blijkt uit dit onderzoek dat de kans op een seksueel probleem groter is als iemand een chronische ziekte of aandoening heeft en/of hiervoor medicijnen gebruikt. Uit eerder onderzoek bleek dat ook het hebben van psychische klachten, het meegemaakt hebben van seksueel geweld of relationele problemen de kans op seksuele problemen vergroten.

Wat zijn de seksuele problemen van vrouwen?

Laten we, voordat we een opsomming geven van alle problemen, eens beginnen met je voor te stellen aan Margreet.

Margreet is een 34-jarige vrouw, is zeven jaar getrouwd met Jeroen en is anderhalf jaar geleden bevallen van haar eerste kind; een dochtertje genaamd Astrid. Het gaat heel goed met Astrid en Margreet kan erg genieten van het moederschap. Ze heeft een jaar lang borstvoeding gegeven, maar is gestopt nadat ze weer aan het werk ging. Margreet werkt 32 uur bij een groot bedrijf als consultant. Ze vindt de combinatie werk en gezin best veel, maar kan niet minder werken omdat ze net een nieuw huis hebben gekocht

met een hoge hypotheek. Momenteel zijn ze het huis aan het verbouwen, wat ook veel geld kost. Margreet is opgegroeid in een groot gezin in een klein christelijk dorp. Ook Jeroen is christelijk opgevoed. Margreet is na het behalen van haar havodiploma uit huis gegaan en heeft in Amsterdam een hbo-opleiding Financial Business Management gevolgd. Margreet weet van zichzelf dat ze soms een beetje angstig kan zijn, veel beren op de weg kan zien en wat sombere stemmingen heeft. Jeroen, en nu ook haar dochtertje Astrid, zorgen er vaak weer voor dat ze zich beter voelt. Margreet meldt zich samen met Jeroen op het spreekuur met pijn bij penis-in-vagina-seks en vertelt dat zij al een tijd niet meer zomaar spontaan zin heeft om te vrijen.

Wat is er aan de hand met Margreet? Heeft ze pijn bij penis-in-vagina-seks omdat er een gynaecologisch probleem is na de bevalling? Of omdat ze geen zin heeft? En waarom heeft ze geen zin? Is ze moe van de combinatie werk, gezin en ook nog een verbouwing? Of is ze somber? En wat is nu het seksuele probleem? Heeft Margreet geen zin en daardoor pijn? Of heeft ze pijn en daardoor geen zin? In het onderstaande stuk zullen we verschillende seksuele problemen die bij vrouwen kunnen voorkomen afzonderlijk van elkaar bespreken. Maar we willen benadrukken dat seksuele problemen vaak in samenhang met elkaar optreden en de problemen in de tijd vaak opschuiven. Daarmee bedoelen we bijvoorbeeld dat veel vrouwen die een tijd pijn bij penis-in-vagina-seks hebben op den duur geen zin meer hebben om te vrijen.

Afkeer voor seks, te veel zin, minder of geen zin, seksuele opwindingsproblemen

Afkeer van seks is heel iets anders dan geen zin hebben in seks. Bij afkeer van seks (seksuele aversie) spelen vooral sterke negatieve emoties als angst en walging een rol. Je kunt seks dan niet zien als iets waar je iets positiefs aan zou kunnen beleven en je wilt seksueel contact zoveel mogelijk vermijden. Je kunt in alle situaties die met seks te maken hebben afkeer voelen, maar je kunt ook alleen in bepaalde situaties afkeer voelen zoals bij het zien van een penis, of bij sperma. Seksuele aversie is soms het gevolg van een opvoeding waar negatieve boodschappen over seks werden gegeven en seks als 'vies' werd bestempeld. Vooral negatieve (traumatische) seksuele ervaringen kunnen leiden tot seksuele aversie.

Te veel zin of te weinig zin? Wie bepaalt de norm wat te veel of te weinig is? Wat is dan normaal?

In de media wordt vaak gesuggereerd dat mensen gemiddeld twee keer per week seks met elkaar hebben, en op ons spreekuur krijgen we daar dan ook best veel vra-

gen over. We zeggen altijd: 'Het enige wat telt is dat jij/jullie gelukkig zijn met de frequentie en de manier waarop jij/jullie seks hebben, of dat nu één keer per jaar is of tien keer in de week.' Het wordt pas een probleem als één van de twee er problemen mee krijgt. Als jij of je partner het 'te veel' of 'te weinig vindt'. Kortom wanneer er lijdensdruk is. Wanneer mensen 'te veel' zin hebben wordt er wel gesproken over hyperseksualiteit of lezen we in de media vaak de term: seksverslaving. De term seksverslaving is geen goede term omdat het geen letterlijke 'verslaving aan seks' is. Bij de mensen die veel met seks bezig zijn is er vaak sprake van een negatief zelfbeeld en hebben ze moeite met het omgaan met negatieve emoties en spanning.

Minder, weinig of geen zin in seks is het meest voorkomende probleem bij vrouwen en veel vrouwen met gebrek aan zin hebben ook seksuele opwindingsproblemen waardoor hun vagina niet vochtig genoeg wordt. Minder zin in seks hebben is vaak geen probleem als je geen partner hebt, alhoewel je dan seks wel kunt missen. Maar pas binnen een relatie worden de verschillen zichtbaar: de ene partner heeft vaker zin in seks dan de andere partner en er is dus een 'verschil in seksueel verlangen'. De vragen die logischerwijs gesteld zouden kunnen worden zijn: 'Kan degene die meer zin heeft minder zin krijgen?' Of: 'Kan degene die minder zin heeft meer zin krijgen?' Of: 'Kun je samen leren omgaan met de verschillen die er zijn?'

De meeste stellen komen op het spreekuur met de tweede vraag, zij vertellen dat één van de twee (en dat is vaak de vrouw), 'nooit' meer spontaan zin heeft om te vrijen en vragen of dat opgelost kan worden. Veel vrouwen voelen zich schuldig dat ze geen zin meer hebben en niet zelden wordt er gedacht, of gehoopt, dat er een biologische verklaring voor het probleem is dat vlot opgelost kan worden. Maar meestal is dat niet zo. 'Geen-zin-problemen' hebben vaak te maken met te weinig aandacht voor elkaar in het dagelijks leven. Vrouwen kunnen het gevoel hebben dat zij en haar partner in het overvolle dagelijkse leven langs elkaar heen leven en er 'geen tijd is' voor een kus, knuffel of een echt gesprek. Stellen zijn vaak voortdurend bezig met het organiseren van de agenda en niet zelden hangt er ergens in huis een 'familie-agenda'. Zoals we in hoofdstuk 4 in deze pdf al uitgelegd hebben ontstaat zin pas als er seksuele prikkels zijn. En dat is nu precies waar het aan ontbreekt in de overvolle agenda's. Bovendien vertellen vrouwen vaak dat ze door alle drukte niet alleen moe zijn, maar zich ook gestrest voelen waardoor ze niet open (kunnen) staan voor seksuele prikkels. Je zit dan te veel in je gedachten en in je hoofd, terwijl je voor zin in seks juist je gevoel in je lijf moet kunnen toelaten.

Als stellen op het spreekuur komen bestaat het verschil in verlangen vaak al lang en hebben zich er patronen ontwikkeld van de een die vaak aandringt (vaak de man) en de ander die afwijst (vaak de vrouw) waardoor de ene partner zich gefrustreerd en afgewezen voelt en de andere zich schuldig voelt. Deze patronen leiden vaak tot (nog meer) onbegrip en verwijdering.

Er zijn diverse communicatiepatronen:

- Partners geven elkaar over en weer de schuld van het probleem.
- De ene partner 'trekt' door (verwijtende) vragen te stellen, de andere partner trekt zich terug.
- Partners trekken zich beiden terug en communiceren niet meer.

In alle gevallen voelen beide partners zich onbegrepen, niet gezien of hebben het idee dat ze 'het toch nooit goed doen'. Vaak is er inmiddels een situatie ontstaan waarin partners elkaar nauwelijks meer aanraken, en hij geen initiatief meer neemt om niet afgewezen te worden en zij fysiek contact vermijdt omdat ze hem niet op ideeën wil brengen of de indruk wil wekken dat ze zou willen vrijen.

Dit was ook het geval bij Margreet, ze vertelt het volgende:

'Twee maanden na de geboorte van Astrid hebben we voor het eerst seks gehad, het was toen heel pijnlijk. We dachten allebei dat dat normaal was zo vlak na de bevalling, maar de pijn is niet meer overgegaan. Sinds drie maanden doen we ook geen poging meer. Ik heb er ook geen tijd voor en ook geen zin in. Sinds Astrid geboren is zijn we vooral bezig met haar, vaak 's nachts nog omdat ze best vaak wakker wordt. Daarom ben ik vaak zo moe. Als ik niet met mijn werk of Astrid bezig ben dan moet ik schoonmaken: de verbouwing zorgt voor zoveel stof in huis dat ik iedere avond na mijn werk nog minstens een uur bezig ben met stofzuigen en dweilen en daarna moet ik nog koken. Het is vaak al 21.00 uur voordat ik rustig op de bank zit. In het weekend moeten er boodschappen gedaan worden. Ik kan mij niet herinneren wanneer we samen iets leuks hebben gedaan. Jeroen heeft nog een jaar lang steeds geprobeerd om me over te halen tot seks. Soms deed ik dan met hem mee omdat ik het zielig voor hem vond, maar soms zei ik ook gewoon eerlijk dat ik geen zin had.'

Jeroen vertelt dat hij inmiddels geen pogingen meer doet. Hij vindt het vervelend als hij het idee heeft dat Margreet iets tegen haar zin doet en als zij hem afwijst vindt hij dat heel naar. Hij vraagt zich wel af of zij hem nog aantrekkelijk vindt. Margreet vertelt dat zij nooit gewend was om het initiatief te nemen, ook vroeger niet, maar dat zij nu merkt dat ze Jeroen ook geen kus meer wil geven als ze naar hun werk gaan en niet bij

hem op de bank wil zitten als ze tv kijken. Ze is bang dat hij dan zin krijgt, ze vindt het vervelend om hem steeds af te wijzen en voelt zich schuldig. Ze vraagt zich af waarom ze nooit meer spontaan zin heeft en of er iets met haar aan de hand is?

We leggen stellen als Margreet en Jeroen altijd uit dat spontane zin in seks niet bestaat en dat de kans dat je allebei tegelijk spontaan zin hebt al helemaal onmogelijk is. Net als dat je nooit allebei precies tegelijk zin hebt om naar het strand te gaan, meestal is er één die daar zin in heeft en die vraagt de ander om mee te gaan. De ander kan dan zeggen: 'Leuk idee, ik doe mee,' of: 'Ik heb geen tijd of zin, ga maar alleen.' Maar als je zin in seks wilt hebben, dan kun je niet zomaar 'zin maken'. Daarvoor heb je tijd samen nodig, (fysieke) ontspanning en seksuele prikkels. We adviseren stellen dan ook regelmatig om wekelijks op de familieplanner een afspraak met zichzelf en met z'n tweeën te zetten en te zorgen dat ze dan ook echt tijd (samen) hebben. Dus geen mobiele telefoon of Netflix, maar wel een goed logeeradres voor de kinderen! Je hebt dan tijd om zelf even te ontspannen, waardoor je meer open kunt staan voor seksuele prikkels.

En samen kun je bijvoorbeeld wandelen of uit eten gaan, maar is er ook ruimte voor lichamelijke intimiteit zoals samen douchen of knuffelen. Of je kunt weer eens de dingen doen die je vroeger samendeed (en die dan tot zin in seks leidden). Het betekent niet dat je tijdens die afspraak 'moet' vrijen, (we weten dat 'moeten' en zin in seks niet samengaan), maar het betekent wel dat er in ieder geval tijd en ruimte is om te vrijen als je daar allebei zin in krijgt. Toch kunnen vrouwen dat gevoel van 'zin moeten krijgen' vaak maar moeilijk loslaten. Soms helpt het dan als je de afspraak kunt zien als een reis: je stapt samen in de auto en geniet van de omgeving, soms stap je uit omdat het ergens mooi is en ga je niet verder en soms rij je door tot je eindbestemming. De weg ernaartoe is dus belangrijker dan de eindbestemming. Zo geef je jezelf en elkaar ruimte zonder te 'moeten' en doordat je ruimte krijgt is de kans groter dat je wel zin voelt...

Vrouwen vragen dan vervolgens: 'Maar wat als ik onderweg wil stoppen en hij niet?' Dan is het antwoord dat hij in zijn eentje verder kan en bijvoorbeeld in zijn eentje masturbeert, of dat zij dan misschien wel zin heeft om hem met haar hand of mond te bevredigen zonder 'gedoe' aan haar lijf.

Er zijn immers vele wegen die naar Rome leiden...

Margreet en Jeroen knikken als ze deze uitleg horen en vertellen dat toen zij vier maanden geleden op hun trouwdag een nachtje in een hotel hebben overnacht, zonder Astrid, ze met elkaar hebben gevreeën. Margreet had toen geen pijn bij penis-in-vagina-seks. Jeroen vertelt dat ze die dag eerst over het strand hadden gewandeld en dat Margreet daarna een uur in bad had gezeten met een wijntje, daarna waren zij uit eten gegaan en toen zij vervolgens in het hotel terugkwamen hadden zij, net als vroeger, heel plezierige seks. Margreet en Jeroen hebben door hun nachtje in het hotel gemerkt dat tijd nemen voor zichzelf en elkaar helpt. Ze krijgen de opdracht om dat wekelijks te organiseren. Ik vraag beiden wat ze nodig hebben om dat voor elkaar te krijgen en aan Margreet wat zij nodig heeft om zich minder gestrest te voelen. Margreet zegt dat het haar zou helpen als Jeroen na zijn werk zou stofzuigen, zodat zij dan kan koken en ze daarna tegelijk 'klaar' zijn en op de bank kunnen gaan zitten. Jeroen vertelt dat hij dat best wil doen, maar dat Margreet vaak commentaar heeft op zijn manier van stofzuigen omdat hij de plintjes vergeet. Ze spreken samen af dat hij ook de plintjes zal proberen te stofzuigen en zij zal proberen om wat minder pietluttig te zijn. Ook spreken ze af om op zaterdagavond tijd voor elkaar te maken.

Als reactie op het advies om wekelijks een afspraak samen te maken horen we vaak: 'Maar dat is zo gepland en niet spontaan.' Het antwoord is: 'Dat klopt! Maar is dat erg?'

Je kunt het vergelijken met uit eten gaan. Als je naar een goed restaurant wilt kun je niet spontaan gaan, je moet van tevoren reserveren. De vraag is of het eten daardoor minder lekker is? Het tegendeel is vaak waar, sterker nog, het wordt er beter van: je verheugt je op de reservering, je kleedt je extra mooi aan, sprayt je duurste parfum op en geniet vervolgens volop. Daarmee willen we niet suggereren dat alleen maar uit eten in een goed restaurant lekker is, immers een sateetje in het plaatselijke eetcafé kan ook super zijn, maar we willen aangeven dat 'planning' niet haaks staat op 'zin'. En we leggen met dit voorbeeld ook uit dat er variatie mogelijk is; soms besteed je veel tijd en aandacht aan seks en soms is het wat minder uitgebreid. Allebei is prima en juist die variatie maakt het misschien nog leuker.

Nu we het toch hebben over uit eten gaan... willen we het ook met je hebben over het volgende onderwerp. In een restaurant is er een menu met een voorgerecht, hoofgerecht en nagerecht. Zo'n soort indeling bestaat er ook bij seks: er is het voorspel en het naspel en de penis-in-vagina-seks is het hoofdgerecht. Daarmee wordt de suggestie gewekt dat het hoofdgerecht 'echte' seks en het belangrijkste gerecht is en dat seks niet af is zonder penis-in-vagina-seks, het liefste met een orgasme. De rest is

‘maar’ voorspel of naspel. Zoals we in hoofdstuk 4 al schreven komen deze gedachten voort uit hoe er vroeger over seks werd gedacht, maar tegenwoordig weten we veel meer over hoe seks werkt, wat vrouwen nodig hebben om seksueel opgewonden te raken en om klaar te komen. En dat is zeker niet alleen het hoofdgerecht!

Veel vrouwen vinden twee voorgerechten, of een voorgerecht en een nagerecht veel lekkerder dan (alleen) een hoofdgerecht. En zo is het met seks ook, vrouwen raken opgewonden en komen klaar door ‘het voorspel’, door stimulatie van de clitoris en niet door penis-in-vagina-seks. Dit is namelijk geen garantie voor fijne en plezierige seks, maar strelen, zoenen, vingeren en beffen wel. De seksindeling als een menukaart is dan ook volslagen onzin; wij zijn liefhebbers van *shared dining*: meerdere gerechten die je samen deelt en lekker vindt. Dat is waar seks over gaat: doen waar je (allebei) van geniet en waar je plezier aan beleeft!

Als ik met Margreet en Jeroen hun manier van seks bespreek vertellen ze dat ze altijd seks hebben gehad met penis-in-vagina-seks. Als ik hun vraag hoe dat ging voordat ze problemen hadden vertellen ze: ‘We begonnen altijd met voorspel, een beetje zoenen en strelen en dan hadden we echte seks.’ Jeroen kwam dan klaar, Margreet kwam nooit klaar door penis-in-vagina-seks maar vaak wel doordat Jeroen haar vingerde. Als ik aan Margreet vraag wat zij het lekkerste vond aan seks zegt ze: ‘Eigenlijk vooral het zoenen en het strelen, het gevoel van bij elkaar zijn. En natuurlijk als ik klaarkwam, dat vond ik ook lekker.’ Jeroen geeft op dezelfde vraag bijna hetzelfde antwoord, alleen voegt hij nog toe dat hij het altijd zo leuk vond om Margreet te zien genieten. Wanneer ik hun uitleg geef over de vrouwelijke anatomie en de menukaart moeten ze lachen, zo hebben ze het nog nooit bekeken. Ze zijn allebei opgevoed met het idee dat penis-in-vagina-seks echte seks is. En beiden hebben zich wel eens afgevraagd of het wel normaal was dat Margreet tijdens de penis-in-vagina-seks nooit klaarkwam, ze vinden het fijn dat ze nu weten hoe het zit.

Ik vraag aan Margreet of zij vroeger, toen er nog geen problemen waren, opgewonden raakte en hoe zij dat merkte en wat zij dan voelde. Margreet kijkt een beetje vertwijfeld en zegt: ‘Ehm, ik weet het eigenlijk niet.’ Ze vraagt aan Jeroen of hij het weet. Jeroen vertelt dat hij aan het vochtig worden van Margreet haar vagina kon merken dat ze opgewonden was. Margreet lijkt geen idee te hebben waar hij het over heeft, ze heeft dat zelf nooit zo gevoeld. Als ik aan Margreet en Jeroen vraag of zij aan Jeroen zijn lichaam kan merken dat hij opgewonden is zeggen ze in koor: ‘Natuurlijk, dan heb ik/heeft hij een erectie.’

Kennelijk is bij Margreet, net als bij veel vrouwen, de lichamelijke opwinding (toegenomen doorbloeding in haar geslachtsdelen) niet gekoppeld aan de subjectieve opwinding (zie hoofdstuk 4 van het boek). Margreet voelt geen verband tussen lichamelijke opgewonden zijn en zich opgewonden voelen.

Vrouwen zijn geneigd om opwinding te benoemen aan de hand van wat zij van de seksuele prikkels en de situatie vinden terwijl mannen juist hun opwinding benoemen aan de hand van wat zij aan hun penis merken. Uit onderzoek is gebleken dat vrouwen zich met mindfulness bewuster kunnen worden van wat er in hun lichaam gebeurt, waardoor ze opgewondener worden en dat ook beter opmerken. Mindfulness is zonder oordeel en zonder haast waarnemen wat je voelt. Het betekent natuurlijk niet dat mindfulness de oplossing is van alle problemen, maar het betekent wel dat vrouwen kunnen leren zich meer op zichzelf te focussen in plaats van zich alleen maar te richten op het plezier van de ander.

Als vrouwen en mannen de bovenstaande boodschappen meer ter harte zouden nemen komt het volgende probleem wat we gaan beschrijven vast ook minder voor.

Pijn bij penetratie, pijn bij penis-in-vagina-seks

Er zijn twee soorten pijn bij penetratie (dyspareunie): diepe pijn en oppervlakkige pijn.

Diepe pijn bij penetratie is pijn die je in je buik voelt bij het diep doorstoten tot achter in de vagina van de penis of van bijvoorbeeld een vibrator. De penis of vibrator stoot dan via de baarmoedermond tegen de baarmoeder aan en dit kan een onaangenaam of pijnlijk gevoel geven. Vaak treedt de pijn alleen op in een bepaalde houding, met name een houding waarbij de penis de vagina diep kan penetreren zoals bijvoorbeeld 'de hondjeshouding'. Vaak wordt bij diepe pijn gezegd dat de penis van de man dan waarschijnlijk te groot is, maar dat is bijna altijd onzin. De klacht komt vooral doordat bij onvoldoende opwinding de baarmoeder niet door *tenting* en *ballooning* verder naar boven en in strekstand is gekomen (zie hoofdstuk 4 van het boek). Daardoor stoot bij gebrek aan opwinding de penis makkelijker tegen de baarmoedermond. Maar ook bij gynaecologische aandoeningen als endometriose en adenomyose en bij het prikkelbaredarmsyndroom komen deze pijnklachten regelmatig voor.

Vrouwen die oppervlakkige pijn bij penetratie hebben, vertellen dat ze op het moment dat de penis of vibrator de vagina binnenkomt pijn voelen. Zij beschrijven die

pijn vaak als branderig, schrijnend en soms stekend. Er zijn zelfs vrouwen die zeggen dat het lijkt alsof er een mes in hun vagina wordt gestoken.

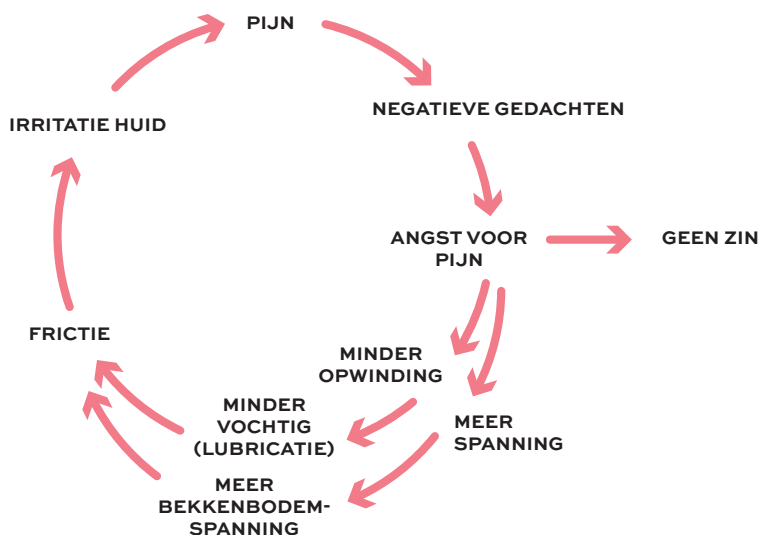
Soms verdwijnt de pijn na een paar keer heen en weer bewegen, maar meestal blijft het pijn doen. De meeste vrouwen hebben ook na de penis-in-vagina-seks nog pijn die enkele uren kan aanhouden en soms de volgende dag(en) nog aanwezig is. Ook plassen geeft dan nogal eens een branderig gevoel.

De belangrijkste oorzaak voor oppervlakkige pijn bij penis-in-vagina-seks is gebrek aan zin en opwindning. Dat is ook logisch, want als je niet opgewonden bent is er geen seksuele reactie van je lijf, is er geen bloedstuwning in je vulva en vagina, vormen er zich geen kussentjes (zie hoofdstuk 4 van het boek), word je niet vochtig en is je geslachtsdeel niet 'klaar' voor penis-in-vagina-seks. Als je dat dan toch doet heb je pijn. Je zou het kunnen vergelijken met een man die met een slappe penis probeert te penetreren. Want, zoals we in hoofdstuk 4 al schreven, zijn het vochtig worden van de vagina en het krijgen van een erectie beide het gevolg van stuwning van bloed in het geslachtsdeel door seksuele opwindning. Veel vrouwen gebruiken glijmiddel als ze 'droog' zijn en pijn hebben. Ze doen dit op eigen initiatief of op doktersadvies. Wij vinden dat geen goed plan, want (we herhalen het nog maar een keer) een 'droge' vagina bij seks komt doordat je niet opgewonden bent en daardoor heb je pijn. En dan is er dus medisch niets aan de hand! Glijmiddel is een symptoombestrijder maar geen oplossing.

Wanneer je een paar keer pijn hebt gehad bij penis-in-vagina-seks, zul je waarschijnlijk in reactie op de pijn al snel je bekkenbodemspieren gaan aanspannen. In eerste instantie misschien alleen op het moment van de penetratie, maar als de pijn aanhoudt zul je steeds eerder tijdens het vrijen en later ook al vóór het vrijen de bekkenbodemspieren aanspannen. Je knijpt dan als het ware de ingang van de vagina dicht en je doet dat omdat je denkt: 'Het zal wel weer pijn doen.' Ook je lichaam verwacht dat je weer pijn zult krijgen. Je zet jezelf als het ware alvast schrap... Vaak kom je al snel in een vicieuze cirkel terecht, hieronder zie je er een plaatje van. Omdat je bang bent dat je weer pijn zult hebben heb je minder (of geen) zin in seks, word je niet opgewonden en dus niet vochtig.

Vrouwen hebben vaak het idee dat de pijn wordt veroorzaakt doordat de vagina 'droog' en 'nauw' is. Of ze hebben het gevoel dat er een muur of een opstaand randje in de vagina zit waar de penis doorheen of langs moet. Ook mannen kunnen soms pijn aan hun penis hebben omdat de bekkenbodemspieren hard in de penis knijpen of ze schaafwondjes krijgen doordat ze hard moeten duwen.

Als het pijnpatroon langer bestaat kan het zijn dat de bekkenbodem steeds meer op 'slot' gaat waardoor de aanvoerende bloedvaten ook afgeknepen worden en het dus ook fysiek lastig wordt om vochtig te raken. Er is dan waarschijnlijk sprake van een overactieve bekkenbodem met vaak ook allerlei andere klachten. In hoofdstuk 3 van het boek en hoofdstuk 26 in deze pdf kun je meer lezen over de bekkenbodem.



Ik bespreek het bovenstaande plaatje met Margreet en Jeroen. Margreet herkent de cirkel onmiddellijk en ze vertelt dat ze steeds angstiger lijkt te worden voor de pijn bij penis-in-vagina-seks. Als Jeroen al naar haar kijkt denkt ze: 'Als hij maar niet wil vrijen, want dan heb ik weer pijn.' Ze voelt steeds meer spanning in haar lichaam en in haar bekkenbodem. In de periode dat ze af en toe nog wel seks hadden was ze in haar hoofd helemaal niet meer bezig met wat ze lekker vond, maar alleen nog maar met de pijn. Ze heeft Jeroen vaak niet gezegd dat ze zo'n pijn had omdat ze hem niet teleur wilde stellen en hij lijkt het niet gemerkt te hebben. Ze durfde het niet tegen hem te zeggen uit angst dat hij bij haar weg zou gaan. Jeroen reageert daar emotioneel op, hij zegt dat als hij het geweten had hij niet doorgegaan zou zijn. Hij wil haar toch geen pijn doen? Hij houdt van haar en er is geen haar op zijn hoofd die erover denkt haar te verlaten. Margreet vraagt nog voor de zekerheid of ik denk dat zij nu geen zin heeft in seks omdat het pijn doet? Ik leg nog een keer uit dat het heel logisch is dat je geen zin hebt in iets waarvan je van tevoren weet dat je pijn zult hebben. Het zou zoiets zijn als zin hebben om naar de tandarts te gaan.

Maar het goede nieuws is dat ze geen pijn hoeft te hebben, dat bewijst dat nachtje in het hotel op hun trouwdag immers?

Wanneer je blijft doorgaan met penis-in-vagina-seks terwijl het pijn doet, raken je bekkenbodemspieren niet alleen steeds meer gespannen en verzuurd, maar is er ook steeds vaker sprake van een 'schuurpapier-op-schuurpapier-effect': een droge penis die langs een droge vaginawand schuurt. Door die 'mechanische wrijving' kan er een chronische irritatie van de huid ontstaan met kleine, vaak nauwelijks zichtbare wondjes bij de ingang (introïtus) van de vagina. Niet alleen de penetratie kan pijnlijk zijn maar ook het aanraken van de huid met je vinger, het inbrengen van een tampon, zitten, fietsen of het dragen van een strakke broek kan heel vervelend zijn. Dit wordt 'provoked vulvodynie' genoemd.

Pijn bij penis-in-vagina-seks komt veel voor, en vooral bij vrouwen onder de 25 jaar. De vraag die wij altijd aan die vrouwen stellen is: 'Waarom ga je door met iets wat pijn doet?' De meeste vrouwen zeggen dat ze dat doen omdat ze hun partner niet teleur willen stellen, ze vinden hun eigen seksuele plezier minder belangrijk dan die van de partner. Er zijn vrouwen die bang zijn dat hun partner hen zal verlaten, er zijn vrouwen die zich schuldig voelen of het idee hebben dat ze geen 'normale' vrouw zijn. Wat verder opvalt is dat veel vrouwen (en mannen) niet goed weten wat er lichamelijk nodig is om pijnloze plezierige seks te hebben; iedereen weet dat een man een stijve penis (erectie) nodig heeft om penis-in-vagina-seks te kunnen hebben, maar dat een vrouw vocht en ook zwelling nodig heeft is vaak onbekend.

We adviseren stellen vaak om een tijdje te stoppen met penis-in-vagina-seks en (weer) op zoek te gaan naar manieren om te vrijen die geen pijn doen maar wel lekker en opwindend zijn. Mensen die op verschillende manieren met elkaar vrijen, dus ook met de hand of oraal, vinden dat vaak niet zo'n probleem, maar mensen die eigenlijk altijd gericht waren op penis-in-vagina-seks moeten echt nieuwe dingen gaan leren en uitproberen.

Aan Margreet en Jeroen laat ik de plaatjes zien van de seksuele opwindingsfasen die in hoofdstuk 4 van het boek staan en adviseer ze om tijd te nemen voor zichzelf en elkaar en op zoek te gaan naar plekjes op elkaars lichaam die ze lekker vinden om te strelen, niet om opgewonden te raken maar wel om weer op zoek te gaan naar wat ze leuk en lekker vinden.

Penis-in vagina-seks lukt niet (meer)

Wanneer het niet (meer) lukt om penis-in-vagina-seks te hebben, wordt er gesproken over een vaginistische reactie. Soms lukt het ook niet om een vinger, vibrator of tampon in te brengen of is een gynaecologisch inwendig onderzoek bij een arts onmogelijk of heel pijnlijk. De oorzaak is het aanspannen van de bekkenbodemspieren waardoor de opening van de vagina dicht wordt geknepen. Het aanspannen gebeurt onvrijwillig en de meeste vrouwen zijn zich niet bewust van de spanning in hun bekkenbodemspieren. Als penis-in-vagina-seks nooit mogelijk is geweest dan heet dit primair vaginisme. Als het later ontstaat, bijvoorbeeld nadat penis-in-vagina-seks lang pijnlijk is geweest, noemen we het secundair vaginisme.

Soms weten vrouwen niet waarom ze vaginistisch reageren, soms is er een relatie met eerdere negatieve seksuele (pijn)ervaringen. Veel vrouwen die wij spreken in de spreekkamer en dus hulp zoeken voor het probleem hebben negatieve gedachten over penis-in-vagina-seks. Sommige hebben bijvoorbeeld nare verhalen gehoord over 'de eerste keer' en zijn bang voor bloedverlies en pijn en sommige vrouwen kunnen zich niet voorstellen dat seks überhaupt lekker kan zijn en reageren met afkeer.

Maar er zijn ook vrouwen (en mannen) die het geen probleem vinden dat ze deze klacht hebben, ze hebben seks op allerlei andere manieren waar ze van genieten en plezier van hebben.

Sommige stellen vinden het wel vervelend en zoeken hulp voor het probleem en sommige zoeken pas hulp als ze zwanger willen worden en niet omdat ze per se penis-in-vagina-seks willen hebben. Het is dan niet nodig om het vaginisme te behandelen omdat je heel goed zwanger kunt worden zonder penis-in-vagina-seks. Je brengt dan zelf rond je eisprong (ovulatie) met een dun rietje of spuitje zaad in je vagina, je kunt dit gewoon thuis doen. Zwanger zijn en bevallen als je vaginistisch reageert kan extra spannend zijn, je kunt bang zijn voor een inwendig onderzoek of een vaginale echo. Het is belangrijk dat je altijd aan de verloskundige of gynaecoloog laat weten dat je deze klacht hebt waardoor de verloskundige of arts er rekening mee kan houden. Vrouwen met vaginistische klachten vragen altijd of ze wel 'gewoon vaginaal' kunnen bevallen, het antwoord daarop is kort gezegd: 'Ja, erin is iets anders dan eruit!'

Problemen met een orgasme

We hebben in hoofdstuk 4 al uitgelegd wat een orgasme is en ook dat de meeste vrouwen niet klaarkomen door penis-in-vagina-seks, maar wel door het (uit- of inwendig) stimuleren van de clitoris.

Er zijn vrouwen die nooit of weinig klaarkomen tijdens seks met hun partner, maar wel als ze zelf in hun eentje masturberen. Er zijn ook vrouwen die nooit klaarkomen. En er zijn vrouwen die alleen maar klaar kunnen komen door een vibrator of alleen met indirecte stimulatie door hun benen heel hard samen te knijpen en heen en weer te bewegen. Er zijn vrouwen die zeggen dat ze een orgasme niet het meest belangrijke onderdeel van de seks vinden, maar uit onderzoek blijkt toch dat de meeste vrouwen aan seks met een orgasme meer plezier beleven en dat vrouwen die nooit klaarkomen tijdens seks met een partner minder zin in seks hebben.

Klaarkomen kun je in principe 'leren' net als de rest van seks. Daarom moet je dus weten hoe seks werkt, hoe de anatomie van je vulva en vagina in elkaar zit en dat de clitoris gestimuleerd moet worden om klaar te kunnen komen. Soms is het handig om eerst eens in je eentje uit te proberen wat je lekker vindt, je kunt je dan helemaal op jezelf concentreren zonder dat je bezig hoeft te zijn met de ander. Want dat is precies wat er nodig is om klaar te komen: je moet kunnen 'loslaten', je moet je op je eigen opwinding in je lijf en in je hoofd zoals bijvoorbeeld fantasieën kunnen concentreren.

Wanneer je (negatieve) gedachten hebt als 'het moet lukken' of 'het zal wel weer niet lukken' dan zal een orgasme moeilijk lukken.

Waardoor ontstaan seksuele problemen nog meer?

In hoofdstuk 4 van het boek bespraken we het dual-controlmodel waarbij we uitlegden dat seksuele opwinding afhangt van seksueel stimulerende en seksueel remmende factoren. Je kunt dit vergelijken met de rem en het gaspedaal van een auto. De stimulerende factoren zijn dan het gaspedaal en de remmende factoren de rem. We bespraken in hoofdstuk 4 bijna alle gaspedaalfactoren, en in de voorgaande stukken heb je al veel kunnen lezen over de verschillende remmende factoren.

In dit stuk zullen we nog enkele andere mogelijk remmende biologische, sociale en psychische factoren beschrijven waarbij het onmogelijk is om volledig te zijn.

Biologische factoren, ziekte en behandeling

Voor probleemloos seksueel functioneren is het van belang dat allerlei onderdelen van je lijf probleemloos werken: je geslachtsdelen, je hormonen, je bloedvaten, je zenuwbanen en de bekkenbodem. Al deze onderdelen van je lijf kunnen op verschillende manieren door ziekte of behandeling verstoord raken en leiden tot seksuele problemen.

Een ziekte kan seksualiteit *direct* verstoren door de symptomen van de ziekte zoals gevoelsstoornissen bij MS (multiple sclerose), waardoor een vrouw bijvoorbeeld geen of minder gevoel kan hebben in haar clitoris. Of bij diabetes waar neuropathie of schade aan bloedvaten kan leiden tot een verminderde gevoeligheid en doorbloeding van de vagina. Seksualiteit kan ook *indirect* verstoord raken door de gevolgen van een ziekte zoals vermoeidheid bij mensen met chronische darmziekte als de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa of wanneer je pijnklachten hebt bij bijvoorbeeld reuma. Ook *de behandeling* van een ziekte kan negatieve gevolgen hebben voor seksualiteit, bijvoorbeeld radiotherapie van het buik-bekkengebied bij kanker geeft vaak pijn bij penis-in-vagina-seks doordat er verklevingen van het weefsel in de vagina kunnen ontstaan. En wanneer je medicatie gebruikt realiseer je dan dat heel veel medicatie een effect heeft op seksualiteit. Bijvoorbeeld, een bloeddrukverlagend middel heeft een effect op het vochtig worden van de vagina. Bij vrouwen wordt het vaak niet gesignaleerd dat hun seksuele probleem gerelateerd kan zijn aan de medicatie die zij gebruiken. Dat komt omdat in de bijsluiter alleen de seksuele bijwerkingen bij mannen worden beschreven. Bedenk dan dat wanneer er staat dat het medicijn bij mannen verminderd seksueel verlangen of orgasmeproblemen kan veroorzaken, dat natuurlijk ook geldt voor vrouwen en dat wanneer er wordt gesproken over een erectiele disfunctie dit voor vrouwen betekent dat zij verminderd vochtig kunnen worden bij seksuele opwindning.

En dan nog iets over testosteron. Testosteron wordt op twee plaatsen geproduceerd; in de eierstokken en in de bijnieren (zie hoofdstuk 3 en 4 van het boek). Een verlaagd testosteron door ziekte en/of behandeling kan een rol spelen bij seksuele problemen. Bijvoorbeeld, bepaalde medicatie die wordt voorgeschreven bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa kan voor een daling van testosteronspiegels zorgen. Misschien herinner je je nog het voorbeeld van de motor uit hoofdstuk 4 in het boek? Bij volgende testosteron trek je aan het koord van de motor en slaat de motor aan, bij een tekort aan testosteron kun je aan het koord blijven trekken en gebeurt er niets, of pas na langere tijd. Vrouwen zeggen dan vaak dat zij wel 'zin hebben om zin te hebben', maar dat het een enorme klus is om opgewonden te raken, dat ze de intensiteit van de opwindning minder kunnen voelen en ook het klaarkomen veel moeite kost. Ook merken ze soms dat de gevoeligheid van hun geslachtsdelen en vooral die van hun clitoris minder lijkt.

Het is belangrijk dat je weet dat niet iedereen even gevoelig is voor een daling in testosteronspiegels, er zijn ook vrouwen die met minder testosteron prima seksueel functioneren.

Wanneer je eierstokken verwijderd zijn door een operatie of uitgeschakeld zijn door bijvoorbeeld chemotherapie ontstaat er vaak een echt tekort aan oestrogeen en testosteron. Beide kunnen dan niet meer in de eierstokken aangemaakt worden en testosteron kan in het buikvet niet meer worden omgezet in oestrogeen. Je bent als het ware beide voor seksuele opwindende belangrijke bronnen kwijt.

Een ziekte of de behandeling van een ziekte kan ook gevolgen hebben voor je lichaamsbeeld, denk bijvoorbeeld aan wanneer je borsten zijn verwijderd bij borstkanker of als je een stoma hebt. Of wanneer je een gynaecologische of urologische aandoening hebt. Maar ook bijvoorbeeld bij de ziekte psoriasis, waarbij de huid is aangedaan, is aanraking niet altijd prettig en kunnen jeuk, pijn en schaamte voor zichtbare plekken je remmen op seksueel gebied.

En dan tot slot, het hebben van een ziekte heeft gevolgen voor je relatie. Afhankelijk van de ernst van de ziekte, kunnen de rollen in de relatie veranderen en word je van minnaars opeens patiënt en verzorgende. Veel stellen vinden het moeilijk om daarmee om te gaan.

Als je verder nog informatie zoekt, kun je bij bijna alle patiëntenverenigingen op hun website terecht waar informatie staat over de mogelijke gevolgen van de ziekte voor seksualiteit.

Margreet en Jeroen dachten dat de pijn kwam door bij de bevalling opgelopen beschadigingen, die er nou eenmaal bij hoort en na verloop van tijd wel zou verdwijnen. Natuurlijk is het verstandig om een arts te raadplegen of er lichamelijk iets mis is als seks altijd pijn doet. In het geval van Margreet maken we ons daar geen zorgen over. Toen ze in het hotel waren heeft ze immers probleemloos en zonder pijn penis-in-vagina-seks gehad en daarmee 'bewezen' dat ze geen pijn heeft als ze voldoende opgewonden en ontspannen is. Eventuele fysieke gevolgen van de bevalling zijn bij Margreet dus niet de oorzaak van de pijn.

Een andere biologische factor zou nog wel meegespeeld kunnen hebben bij het ontstaan van het probleem. Margreet vertelde namelijk dat ze nog borstvoeding gaf toen ze voor het eerst weer penis-in-vagina-seks hadden. In hoofdstuk 3 in het boek heb je kunnen lezen dat vrouwen die borstvoeding geven hoge prolactine- en meestal ook testosteronspiegels hebben, waardoor ze minder makkelijk op seksuele prikkels reageren, het langer duurt en je meer directe op het geslachtsdeel gerichte stimulatie nodig hebt

om opgewonden te raken. Omdat Margreet daardoor misschien de eerste keren pijn had, is een vicieuze pijncirkel ontstaan en in stand gebleven. Zelfs nadat ze gestopt was met borstvoeding en haar hormonale cyclus weer op gang was gekomen bleef ze angstig voor pijn met veel spanning in haar bekkenbodemspieren.

Sociale en relationele factoren

Zoals je in het boek al kon lezen zijn er veel factoren die de ontwikkeling van seksualiteit kunnen beïnvloeden. Twee van die factoren zijn de cultuur en het gezin waarin je opgroeit. Dat beïnvloedt niet alleen je waarden en normen, maar ook je ideeën, je emoties en je gedrag.

Daarnaast spelen ook relationele factoren een belangrijke rol bij seksueel functioneren. De meeste mensen hebben pas ‘last’ van hun seksuele probleem in de interactie met een partner. Bijvoorbeeld als je geen partner hebt en geen zin in seks hebt kun je dat uiteraard wel missen, maar het wordt pas een probleem als er een partner is met wel zin en verlangen.

Cultuur

Wanneer je opgroeit in een cultuur waar seksualiteit een taboe is, of als je vooral negatieve boodschappen krijgt over seksualiteit, bepaalt dat de manier waarop je naar seksualiteit kijkt en met seks omgaat. Het beïnvloedt je seksuele waarden en normen en heeft invloed op je seksuele gedrag. Je zult bijvoorbeeld misschien niet durven masturberen of, als je het wel doet, je ervoor schamen. Ook religie kan van invloed zijn op seksualiteit. In het boek van Yuri Ohlrichs en Ineke van der Vlugt *Zwijgen is zonde* uit 2013 werd op basis van verschillend onderzoek geconcludeerd dat religie:

- van invloed is op de keuze en het gebruik van anticonceptiemiddelen. Mensen voor wie het geloof belangrijk is gebruiken minder vaak de pil of een condoom,
- het moment beïnvloedt waarop mensen hun eerste seksuele contact hebben. Binnen veel religies is seksueel contact voor het huwelijk niet toegestaan,
- invloed heeft op het seksuele gedrag. Mensen die geloven bleken minder geneigd tot orale en anale seks dan niet-gelovigen,
- invloed heeft op praten over seks; in gezinnen waar het geloof belangrijk is wordt vaak minder over seksualiteit gepraat, en
- invloed heeft op het uiten van de seksuele geaardheid. LHBTIQ+ personen uit religieuze gemeenschappen krijgen soms meer dan anderen te maken met afwijzing in hun eigen omgeving.

In het voorbeeld van Margreet speelde haar religieuze en culturele afkomst duidelijk een rol. Zij was opgegroeid met de boodschap dat (penis-in-vagina-)seks iets is wat binnen een huwelijk hoort en voor vrouwen een 'huwelijkse plicht' is. Margreet had in haar tienerjaren wel een keer 'stiekem' naar haar vagina gekeken, maar had toen het idee dat zij iets vreselijks had gedaan. Masturbatie in haar eentje heeft ze nog nooit geprobeerd. Nu Margreet volwassen is, heeft ze over veel van deze (religieuze) ideeën een andere mening en hoopt ze dat zij haar dochttertje kan leren dat je eigen lijf en seks niets is om je voor te schamen en je er plezier aan mag beleven. Maar soms hoort zij nog wel eens een stemmetje in haar hoofd dat zegt dat 'seks niet hoort' en ze 'slecht' bezig is. Gelukkig kan ze inmiddels dat stemmetje snel tot zwijgen brengen.

Hechting

Behalve cultuur en religie speelt ook je hechtingsstijl een belangrijke rol in hoe je omgaat met relaties en seksualiteit. Je hebt hier in het boek en in hoofdstuk 2 in deze pdf al uitgebreid over gelezen.

Mensen die veilig gehecht zijn, zijn oké met zichzelf en hebben vertrouwen in de ander. Ze durven zich relationeel te verbinden, zich ook op seksueel gebied kwetsbaar op te stellen en durven seksueel te 'experimenteren'. Wanneer je veilig gehecht bent, kan seks voor jou belangrijk zijn omdat het je een gevoel van emotionele verbinding geeft, maar ook lust en plezier. Je kunt je richten op het plezier van de ander, maar ook op je eigen plezier en opwinding. Bovendien kun je grenzen en wensen aangeven en respecteert die ook van de ander.

Maar wanneer je een meer angstige hechtingsstijl hebt dan zul je het vaak moeilijk vinden om (ook) bij seksualiteit je grenzen en wensen aan te geven omdat je bang bent om je partner te kwetsen en hem of haar zo kwijt te raken. Je bent tijdens de seks erg bezig met wat je partner van je vindt, kan daar over piekeren en als je partner geen zin heeft in seks dan word je onzeker, denk je dat er iets mis is met jou of de relatie. Seks is als het ware een graadmeter voor de relatie en een manier om aandacht en bevestiging van je partner te krijgen. Je bent vaak meer gericht op het seksuele plezier van je partner dan op je eigen seksuele plezier, uit een gebrek aan zelfwaardering, waardoor je soms over je grenzen heen gaat en te weinig aandacht hebt om te voelen wat jij wilt en fijn vindt. Dit alles zet vaak veel druk op jezelf, je partner en je relatie.

Wanneer je een vermijdende hechtingsstijl hebt dan ben je ook bang om gekwetst te worden en zul je daarom relaties en intimiteit vermijden. Seks is dan vooral gericht op lust en niet op intimiteit en verbinding. Je bent geneigd om weinig te zoenen

en te knuffelen en bent gericht op genitaal contact. Ook vind je het lastig om aandacht te hebben voor de wensen van de ander.

Gelukkig weten we inmiddels dat een hechtingsstijl kan veranderen. Wanneer je onveilig gehecht bent in je kindertijd maar als volwassene positieve ervaringen opdoet met andere mensen en je bijvoorbeeld een partner vindt die je kunt vertrouwen en 'dus' veilig is, kun je je alsnog veilig hechten (zie hoofdstuk 2 in deze pdf).

Relatie

Seksuele problemen komen in veel gevallen tot uiting binnen een relatie. Vaak vinden mensen het moeilijk om met elkaar over seks te praten, vinden ze het moeilijk om hun wensen en grenzen aan te geven, is er een gebrek aan seksuele variatie en zijn ze bang om de ander te kwetsen of denken ze voor de ander. Bovendien zijn we sneller geneigd om tegen elkaar te zeggen wat de ander niet goed doet dan om te zeggen wat de ander wel goed doet en dus een compliment te geven.

Seksuele problemen kunnen tot relationele problemen leiden en omgekeerd kunnen relationele problemen ook tot seksuele problemen leiden.

Margreet en Jeroen spraken nooit met elkaar over hun seksuele relatie. Zelfs toen het altijd maar weer pijn deed zei Margreet daar tegen Jeroen nooit iets over. Jeroen durfde niet echt te vragen waarom Margreet geen zin had en had ook nooit verteld dat hij zich zo afgewezen had gevoeld en daardoor verdrietig en onzeker was geworden. Bovendien blijkt dat ze 'voor elkaar denken'. Margreet denkt dat Jeroen 'altijd' penis-in-vagina-seks wil, omdat hij dat het lekkerste vindt en Jeroen denkt dat Margreet hem niet meer aantrekkelijk vindt. Ook tijdens het vrijen hebben ze nooit geleerd de ander uit te leggen wat ze fijn zouden vinden, en wat niet. In het dagelijks leven zijn Jeroen en Margreet wat uit elkaar gegroeid, ze doen bijna nooit meer iets leuks samen en moppen vooral veel op elkaar.

In de therapie aan elkaar uitleggen wat ze voelen en denken helpt Margreet en Jeroen al enorm. Ze komen beiden uit warme, liefdevolle gezinnen en hebben beiden een veilige hechtingsstijl, maar herkennen wel de angst om niet 'goed genoeg te zijn' en verlaten te worden door de ander.

Jeroen begrijpt dat Margreet geen 'zin' heeft omdat penis-in-vagina-seks haar pijn doet en niet omdat ze hem niet leuk of aantrekkelijk vindt. Margreet snapt dat Jeroen helemaal niet alleen maar penis-in-vagina-seks wil, maar eigenlijk hetzelfde wil als zij: seks om het leuk samen te hebben. Ze snappen dat het belangrijk is om te

vragen wat de ander wel of niet fijn vindt. En dat ze ook zelf moeten aangeven wat ze niet, maar ook wat ze wel willen. Kortom: ze moeten leren om beter met elkaar te communiceren.

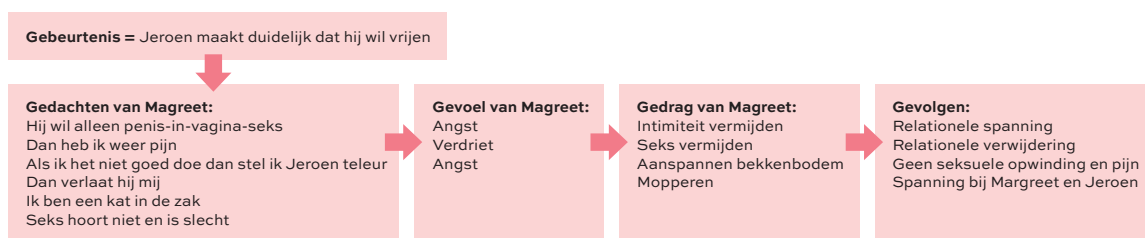
Margreet en Jeroen hebben al gemerkt dat ze het leuker hebben als ze wat meer tijd met elkaar doorbrengen, ze leren in de therapie elkaar dagelijks complimenten te geven over de 'simpele' dingen. Daardoor verbetert de sfeer ook en voelen ze zich meer gezien en gesteund door de ander.

Psychologische factoren

Stemming, zelfbeeld, lichaamsbeeld, trauma en stress zijn maar een paar van de vele factoren waarvan we al besproken hebben dat ze bepalend kunnen zijn voor je seksleven. Je hebt eerder ook al kunnen lezen dat vooral ook je gedachten van grote invloed zijn op hoe je je voelt.

Dat is ook zo bij seks. Gedachten als 'het zal wel weer pijn doen', 'het zal wel weer niets worden' of 'ik schiet tekort' zijn stuk voor stuk geen helpende gedachten. In de cognitieve gedragstherapie gebruiken we vaak een G-schema. Je onderzoekt dan 5 G's: de gebeurtenis, je gedachten, je gevoelens, je gedrag en het gevolg. Zo kun je onderzoeken in welke situaties welke gedachten en gevoelens optreden en hoe je daarmee omgaat. Het kan je helpen om inzicht te krijgen in je eigen gedachten en emoties, maar het kan je ook helpen om te onderzoeken of je ander gedrag of andere gedachten kunt bedenken en oefenen.

Margreet is een beetje een topper, ze ziet snel beren op de weg en is regelmatig somber. Ze piekert veel en haar hoofd is vaak gevuld met negatieve gedachten. Wanneer zij een G-schema maakt ziet dat er zo uit:



Ontspanning en aandacht

Tot slot is het nog belangrijk om het te hebben over ontspanning en aandacht.

Veel vrouwen hebben behoefte aan controle, ze houden lijstjes bij en lijstjes van de lijstjes.

Ze moeten werken, sporten, sociale contacten onderhouden, naar de kapper, verjaardagsverrassingen maken, het huis schoonhouden, een podcast luisteren, lezen, hun Instagram-account bijhouden en noem maar op.

Het lijkt alsof controle houden je rust geeft, maar het geeft je veel vaker stress. De hoge eisen die vrouwen aan zichzelf stellen zijn soms ongelofelijk. Stress heeft een enorme impact op je lichaam en je psyche, het geeft een gevoel van overbelasting en zorgt dat je lichamelijk, psychisch en seksueel minder goed functioneert. Het zorgt er ook voor dat je geen tijd hebt (of neemt) om aandacht aan je lichaam te besteden, behalve als je ergens pijn hebt. Pijn die juist vaak veroorzaakt wordt door de spanning in je lichaam.

Er zijn vrouwen die zich bewust zijn van spanning in hun lijf maar er zijn ook vrouwen die zich niet bewust zijn van de opgehoopte spanning in hun lijf, omdat dat gevoel voor hen normaal is geworden. Ze zijn vaak niet (meer) in staat om lichamelijke signalen (spierspanning) in hun lijf waar te nemen én er betekenis aan te geven. Dit wordt interoceptief bewustzijn genoemd, zie hoofdstuk 2 in de pdf. We zien dit vaak bij vrouwen die opgegroeid zijn met veel chronische stress. Voor hen heeft de lichamelijke spanning vaak een functie: namelijk het onderdrukken van emoties of nare beelden en herinneringen. Wanneer je je lichamelijke signalen niet kunt waarnemen of interpreteren, kan dat leiden tot diverse problemen, bijvoorbeeld bij het stellen van grenzen. We zullen het proberen uit te leggen.

Wanneer je niet kunt waarnemen welk signaal je lijf je geeft en welke betekenis dit heeft, kun je er ook niet naar handelen. Bijvoorbeeld: als je niet kunt waarnemen dat er een naar gevoel in je buik ontstaat wanneer iemand in de bus te dicht bij je komt zitten, dan is het moeilijk om je grens aan te geven en te vragen of diegene wil opschuiven. Kortom: je moet eerst je grenzen kunnen voelen voordat je ze kunt stellen. Leren waarnemen wat er in je lichaam gebeurt en wat het betekent, is ook bij seksualiteit uitermate belangrijk. Niet alleen om te voelen wat je niet wilt, maar juist ook wat je wel wilt en lekker vindt.

Veel vrouwen zeggen: 'Ontspannen? Dat is niets voor mij.' Ze zeggen er nog net niet achteraan: 'Daar heb ik geen tijd voor.' Ze hebben vaak het idee dat het zweverig is en

ingewikkeld en dat het ze uiteindelijk niets oplevert. Dat is niet zo verwonderlijk in een maatschappij waarin we zo gewend zijn om druk te zijn en onder druk te staan.

Het verminderen van stress door tijd te nemen en aandacht aan jezelf (en je lichaam) te besteden, zijn belangrijke factoren om je prettig te voelen en gezond te blijven.

Tijd nemen voor jezelf, aandacht besteden aan je lichaam, leren waarnemen wat je daarin voelt, je richten op het ontspannen van je lichaam, het is allemaal waardevol – zeker ook in de context van seksualiteit. Het helpt je om beter contact te maken met jezelf en te voelen wat je prettig vindt.

Om te ontspannen kun je bijvoorbeeld eens proberen rustig in- en uit te ademen en te proberen naar je buik te ademen. Je voelt dan dat je buik meebeweegt op je ademhaling. Als het je lukt om te ontspannen kunnen ook je gedachten meer tot rust komen.

Eigenlijk zouden we ontspanningstechnieken al op de basisschool aan kinderen moeten leren.

Ook tijd nemen voor je partner en aandacht aan elkaar besteden zijn belangrijke ingrediënten. In hoofdstuk 7 van het boek schreven we al waarom het belangrijk is om elkaar met aandacht aan te raken en beschreven we een oefening die je eens zou kunnen doen.

Margreet houdt ook van controle, ze weet heel goed hoe ze alles op orde moet houden en heeft het idee dat alleen zij dat kan. Het helpt haar niet, ze raakt steeds meer gespannen en daardoor nemen al haar negatieve gedachten toe waardoor ze nog minder openstaat voor prikkels.

Als Jeroen haar streelt kan ze bijna niets voelen, zo gespannen is haar lijf.

Hoe liep het af?

In de therapie bespraken we met hen beiden het G-schema van Margreet en werd er veel duidelijk.

Margreet vertelde dat ze door de pijn de seks steeds meer ging vermijden. Ze durfde het Jeroen niet te vertellen omdat ze dacht dat hij het niet zou snappen, teleurgesteld zou zijn en op zoek zou gaan naar een andere vrouw. Jeroen reageerde hier emotioneel op; er was geen haar op zijn hoofd die eraan dacht haar te verlaten. Hij vertelde Margreet dat hij zich ook heel onzeker en ongelukkig had gevoeld en er zeker van was geweest

dat zij op hem uitgekeken was. Toen ik ze vroeg wat voor hen het doel was van de seks zeiden ze beiden hetzelfde: samen plezier hebben, dicht bij elkaar zijn en genieten van elkaar. Jeroen was verbaasd dat Margreet dacht dat penis-in-vagina-seks het lekkerste voor hem was. Op andere manieren seks hebben vond hij minstens even leuk. De meeste gedachten die Margreet had opgeschreven in het G-schema werden een voor een door Jeroen ontkracht. Maar aan de gedachten 'ik ben een kat in de zak' en 'seks hoort niet' moesten we langer aandacht besteden. Margreet snapte dat die gedachten bij haar somberheid hoorden en bij haar christelijke opvoeding. Ze leerde ze langzaam om te buigen naar gedachten die haar meer hielpen.

Ook leerde ze haar grenzen beter aan te geven en niet meer zonder opwindning te vrijen. Margreet is naar mindfulnessstraining gegaan en heeft beter geleerd om zich te ontspannen. Dat lukt niet altijd, maar ze is zich wel meer bewust van spanning in haar lichaam en bekkenbodemp en weet beter wat ze dan moet doen: een warm bad en ontspanningsoefeningen zijn vaak al voldoende. Als zij zich fysiek kan ontspannen, voelen de aanrakingen van Jeroen veel prettiger. Jeroen en Margreet hebben zowel alleen als samen 'aanraak-oefeningen' gedaan. Ze merkten dat als ze zich focussen op wat ze voelen bij een aanraking ze ook makkelijker 'uit hun hoofd' gaan, waardoor ze nog meer ontspannen.

Steeds vaker zoekt Margreet Jeroen op en ze zitten veel vaker tegen elkaar aan op de bank. Ze hebben geleerd om elkaar vaker een compliment te geven en niet alleen maar op elkaar te mopperen. Ze doen vaker samen iets leuks en Astrid logeert af en toe bij opa en oma. Ze verdelen de taken in huis veel beter en Margreet leert steeds beter dat Jeroen het huishouden op zijn manier doet en dat dat ook prima is. Ze hebben geleerd om over seks te praten en zijn rustig op zoek gegaan naar wat ze allebei leuk en opwindend vinden bij het vrijen. Dat was best een hele klus maar inmiddels kunnen ze allebei weer opgewonden raken en klaarkomen. Ze durven steeds beter te zeggen wat ze wel en niet lekker vinden en zijn beiden niet meer bang dat de ander zal weggaan. Penis-in-vagina-seks doen ze af en toe (zonder pijn), maar alleen als ze daar allebei zin in hebben. Jeroen vertelt bij het laatste gesprek: penis-in-vagina-seks is gewoon een van de wegen naar Rome, de leukste weg is de langzame omweg!

Seksuologische hulpverlening

Als je seksuele problemen hebt kun je hulp zoeken bij een seksuoloog NVVS.

De titel 'seksuoloog' is niet beschermd en iedereen mag zich zo noemen. De titel 'seksuoloog NVVS' is wel beschermd. Deze titel staat garant voor kwaliteit en is merkenrechtelijk beschermd.

Een geregistreerde seksuoloog NVVS is vaak een Gezondheidszorg-psycholoog (ook wel GZ-psycholoog genoemd), psychotherapeut of arts, die de postdoctorale opleiding seksuologie gedaan heeft. Een seksuoloog NVVS is gespecialiseerd in het diagnosticeren en zelfstandig behandelen van complexe seksuele problemen.

Als je problemen minder ingewikkeld zijn en geen belangrijke medische of psychologische factoren een rol spelen, kan een consulent seksuele gezondheid NVVS je helpen.

Een consulent biedt kortdurende, laagdrempelige hulp bij seksuele vragen en problemen, voornamelijk door middel van educatie en eenvoudig advies.

Tot slot zijn er ook hulpverleners met een Aantekening Seksuologie. Die hebben meestal een hbo-opleiding gedaan op het gebied van bijvoorbeeld verpleegkunde, maatschappelijk werk, sociaal-pedagogische hulpverlening, haptotherapie of bekkenfysiotherapie. Een hulpverlener met een aantekening seksuologie heeft basiskennis over seksuologische problematiek en kan met jou samen een seksuologisch probleem verhelderen en je adviseren of verwijzen naar andere hulpverleners.

Op de site van de Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie (www.nvvs.info) kun je verder lezen wat de verschillen tussen deze hulpverleners precies zijn.

Bronnen pdf per hoofdstuk

1 Hoe ontstaan psychische problemen of stoornissen?

- Ainsworth, M. D. S. & Wittig, B. A. (1969). Attachment and exploratory behavior of one-year-olds in a strange situation. In B. M. Foss (Ed.), *Determinants of infant behavior*, jaargang 4, p. 111-136. London, Methuen.
- Amelsvoort, T. van, Mens-Verhulst, J. van, Bekker, M., & Olff, M. (2018). *Handboek Psychopathologie bij vrouwen en mannen van 0 tot 100+*. Boom.
- Antoniou, G., Lambourg, E., Steele, J. D., & Colvin, L. A. (2023). The effect of adverse childhood experiences on chronic pain and major depression in adulthood: a systematic review and meta-analysis. *British Journal Of Anaesthesia*, 130(6), 729–746. <https://doi.org/10.1016/j.bja.2023.03.008>
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: Vol. 1: Attachment*. New York: Basic Books.
- Dana, D. A., & Porges, S. W. (2019). *Polyvagal Theory in Therapy/Clinical Applications of the Polyvagal Theory*, Two-Book Set. National Geographic Books.
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed. DSM-5). Washington, DC.
- Maté, G. (2020). *Wanneer je lichaam nee zegt: Verborgene stress en de gevolgen voor je gezondheid*. AnkhHermes, Uitgeverij.
- Ogden, P., Minton, K., & Pain, C. (2006). *Trauma and the body: A sensorimotor approach to psychotherapy*. W. W. Norton & Company.
- Peverill, M., Rosen, M. L., Lurie, L. A., Sambrook, K. A., Sheridan, M. A., & McLaughlin, K. A. (2022). Childhood trauma and brain structure in children and adolescents. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 59, 101180. <https://doi.org/10.1016/j.dcn.2022.101180>
- Siegel, D. J. (1999). *The developing mind: Toward a neurobiology of interpersonal experience*. Guilford Press.

Heycop ten Ham, B. van, Hulsbergen, M., & Bohlmeijer, E. (2014). *Transdiagnostische factoren: theorie en praktijk*. Koninklijke Boom Uitgevers.

<https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/leefstijl>

<https://www.nji.nl> (Nederlands jeugd instituut)

2 Trauma, PTSS en (seksueel) geweld

Azizzada, S. K., Tytgat, K. M., Gerbrandy, L. C., Timmermans, A., Manuels, C., & Laan, E. T. (2023). Miskend seksueel geweld bij buik- en bekkenklachten [Unrecognised sexual abuse and abdominal and pelvic complaints]. *PubMed*, 167. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36927984>

Berenz, E. C., Amstadter, A. B., Aggen, S. H., Knudsen, G. P., Reichborn-Kjennerud, T., Gardner, C. O., & Kendler, K. S. (2013). Childhood trauma and personality disorder criterion counts: A co-twin control analysis. *Journal Of Abnormal Psychology*, 122(4), 1070–1076. <https://doi.org/10.1037/a0034238>

Bicanic, I., & De Jongh, A. (2016). Het psychologisch, neurobiologisch en seksueel functioneren van adolescente slachtoffers van een eerste verkrachting. *Tijdschrift Voor Seksuologie*, 40(1), 28–33. <https://dspace.library.uu.nl/handle/1874/344886>

Cattane, N., Rossi, R., Lanfredi, M., & Cattaneo, A. (2017). Borderline personality disorder and childhood trauma: exploring the affected biological systems and mechanisms. *BMC Psychiatry*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1383-2>

Covers, M., Noteboom, F., Dam A., Bicanic, I. (2022). *Rapport Dremfels voor disclosure van seksueel geweld in anonieme online hulpverlening*. Samenwerking Fier, Centrum tegen Kinderhandel en Mensenhandel, en Centrum Seksueel Geweld.

De Graaf, H., Kraan, Y., Oldenhof, A., & Joemmanbaks, F. (2023). *Monitor seksuele gezondheid 2023*. Eburon.

Hooker, A. B., Moorst, B. R. van, Haarst, E. P. van, Ooteghem, N. A. M. van, Dijken, D. K. E. van, Heres M. H. B. Chronic pelvic pain: evaluation of the epidemiology, baseline demographic and clinical variables by a prospective and multidisciplinary approach. *PubMed*, 40(4), 492–498. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24597241>

Kedde, H. (2012). Seksuele disfuncties in Nederland: Prevalentie en samenhangende factoren. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 36, 98–108.

Mezei, J., Juhasz, A., Kilencz, T., & Vizin, G. (2020). Borderline personality disorder in the light of developmental psychopathology. *Official Journal Of The Hungarian Association Of Psychopharmacology*, 22(3), 102–111. <https://europemc.org/article/MED/33055291>

- Minnen, A. van (2023). *Verlamd van angst. Herstellen na seksueel misbruik*. Boom
- Neef, M. de (2022). *Negatief zelfbeeld*. Boom.
- Paris, J. (2023). Complex Posttraumatic Stress Disorder and a Biopsychosocial Model of Borderline Personality Disorder. *The Journal Of Nervous And Mental Disease*, 211(11), 805–810. <https://doi.org/10.1097/nmd.0000000000001722>
- Prevalentiemonitor huiselijk geweld en seksueel geweld 2024. Centraal Bureau voor de Statistiek & WODC. <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/rapportages/2024/prevalentiemonitor-huiselijk-geweld-en-seksueel-grensoverschrijdend-gedrag-2024>
- Seks onder je 25e/Leefstijlmonitor (2023). Rutgers & Soa Aids Nederland i.s.m. RIVM en CBS.
- Skaug, E., Czajkowski, N. O., Waaktaar, T., & Torgersen, S. (2022). Childhood trauma and borderline personality disorder traits: A discordant twin study. *Journal Of Psychopathology And Clinical Science*, 131(4), 365–374. <https://doi.org/10.1037/abn0000755>
- Tongeren, C. van, Timmerman, I. (2021) *Van weerszin naar weer zin. Opnieuw genieten van seks na een negatieve ervaring*. Van Duuren Psychologie
- Vink, C. W., Labots-Voegelersang, S. M., Lagro-Janssen, A. L. M. (2006). Meer menstruatieklachten bij vrouwen met seksueel misbruik in de anamnese. *Ned Tijdschr Geneesk*;150:1886-90.

www.huiselijkgeweld.nl

www.fiom.nl

www.cbs.nl

<https://centrumseksueelgeweld.nl/>

3 Negatief zelfbeeld, negatief lichaamsbeeld

- Documentaire *Sunny Side of Sex*, Sunny Bergman (2011).
- Laan, E., Martoredjo, D. K., Hesselink, S., Snijders, N., & Van Lunsen, R. H. W. (2016). Young women's genital self-image and effects of exposure to pictures of natural vulvas. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 38(4), 249–255. <https://doi.org/10.1080/0167482x.2016.1233172>
- Fudge, M. & Byers, E. (2017). An exploration of the prevalence of global, categorical, and specific female genital dissatisfaction. *The Canadian Journal of Human Sexuality*. 26. 1-10. 10.3138/cjhs.262-a3.
- Heycop ten Ham, B. van, Hulsbergen, M. & Bohlmeijer, E. (2014). *Transdiagnostische factoren*. Amsterdam: Uitgeverij Boom. ISBN 9789089532473

Vigil, K. E., De Jong, D. C., & Poovey, K. N. (2021). Roles of Genital Self-Image, Distraction, and Anxiety in Women's Sexual Pleasure: a Preregistered study. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 47(4), 325–340. <https://doi.org/10.1080/0092623x.2021.1874581>

Swaab, D. (2010). *Wij zijn ons brein: van baarmoeder tot Alzheimer*. Atlas Contact.

Woertman, L. (2019). *Je bent al mooi*. Ten Have.

Woertman, L. (2020). *Psychologie van het uiterlijk: Hoe ons lichaamsbeeld ontstaat*. Ten Have.

4 Genderdysforie

Alliantie Gezondheidszorg op Maat. (2023, augustus). *Begrippenlijst sekse, gender en seksuele oriëntatie*. <https://www.komteenmensbijdedokter.nl/wp-content/uploads/sites/24/2023/10/AGOM-Begrippenlijst-2023.pdf>

Alliantie Gezondheidszorg op maat. (z.d.). <https://detoolkit.komteenmensbijdedokter.nl/over-ons/>

Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.DSM-5). Washington, DC

Gieles, N. C., Kroon, M. A. G. M., Both, S., Heijboer, A. C., Kreukels, B. P. C., & den Heijer, M. (2024). Addition of testosterone to endocrine care for transgender women: A dose-finding and feasibility trial. *European Journal of Endocrinology*, 191(3), 279-287. <https://doi.org/10.1093/ejendo/lvae103>

Huijnk, W. & Sociaal en Cultureel Planbureau. (2022). *Opvattingen over seksuele en genderidentiteit in Nederland en Europa 2022*. In <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2022/05/17/opvattingen-over-seksuele-en-genderdiversiteit-in-nederland-en-europa-2022>.

Kwaliteitsstandaard transgenderzorg - somatisch. (2015). In https://richtlijnen database.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard_transgenderzorg/startpagina_-_transgenderzorg.html. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Swaab, D. (2010). *Wij zijn ons brein: van baarmoeder tot Alzheimer*. Atlas Contact.

<https://seksindepraktijk.nl>
www.komteenmensbijdedokter.nl
www.transvisie.nl
<https://www.amsterdamumc.nl/nl/genderdysforie/home.htm>
https://richtlijnen database.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard_transgenderzorg/startpagina_-_transgenderzorg.html
<https://www.transgendernetwerk.nl/transgender-wegwijzer/>

5 ADHD

- Bijlenga, D., Vroege, J. A., Stammen, A. J. M., Breuk, M., Boonstra, A. M., Van Der Rhee, K., & Kooij, J. J. S. (2017). Prevalence of sexual dysfunctions and other sexual disorders in adults with attention-deficit/hyperactivity disorder compared to the general population. *ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders*, 10(1), 87–96. <https://doi.org/10.1007/s12402-017-0237-6>
- Dalfsen, M. van, Tarrahi, F., & De Valk, V. (2022). *Voorschrijven van ADHD-medicatie in beeld*. Instituut Verantwoord Medicijngebruik.
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed. DSM-5). Washington, DC.
- Maté, G. (2019). *Scattered minds: The Origins and Healing of Attention Deficit Disorder*. Random House.

<https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/adhd/introductie>
<https://www.impulsenwoortblind.nl/>
<https://wijzijnmind.nl/>
www.h3-netwerk.nl
www.superbrains.nl

6 Autisme Spectrum Stoornis – ASS

- Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed. DSM-5). Washington, DC.
- Pecora, L. A., Hancock, G. I., Hooley, M., Demmer, D. H., Attwood, T., Mesibov, G. B., & Stokes, M. A. (2020). Gender identity, sexual orientation and adverse sexual experiences in autistic females. *Molecular Autism*, 11(1). <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00363-0>
- Pecora, L. A., Mesibov, G. B., Stokes, M. A. (2016). Sexuality in High-Functioning Autism: A Systematic Review and Meta-analysis. *J Autism Dev Disord*, 46(11):3519–3556. doi: 10.1007/s10803-016-2892-4. PMID: 27565655.

<https://www.autisme.nl>
<https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/autisme/introductie>
<https://www.autisme.nl/over-autisme/wat-is-autisme/>
<https://wijzijnmind.nl/>
<https://balansdigitaal.nl/>
<https://www.youz.nl/leo-kannerhuis>

7 Depressie

Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed. DSM-5). Washington, DC. Herson, M., & Kulkarni, J. (2022). Hormonal Agents for the Treatment of Depression Associated with the Menopause. *Drugs & Aging*, 39(8), 607–618. <https://doi.org/10.1007/s40266-022-00962-x>

<https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/depressieve-stoornissen/introductie>

<https://wijzijnmind.nl/>

<https://depressievereniging.nl/>

<https://nedkad.nl/> (Nederlands kenniscentrum angst, dwang en depressie)

8 Bipolariteit

Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed. DSM-5). Washington, DC. Perich, T., Ussher, J., & Parton, C. (2017). ‘Is it menopause or bipolar?’: a qualitative study of the experience of menopause for women with bipolar disorder. *BMC Women's Health*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12905-017-0467-y>

Rajashekar, N., Blumberg, H. P., & Villa, L. M. (2022). Neuroimaging Studies of Brain Structure in Older Adults with Bipolar Disorder: A Review. *Journal Of Psychiatry And Brain Science*, 7(4). <https://doi.org/10.20900/jpbs.20220006>

Umeoka, E. H. L., Van Leeuwen, J. M. C., Vinkers, C. H., & Joëls, M. (2020). The Role of Stress in Bipolar Disorder. In *Current topics in behavioral neurosciences* (pp. 21–39). https://doi.org/10.1007/7854_2020_151

<https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/bipolaire-stoornissen/introductie>
<https://plusminus.nl/>

<https://www.kenniscentrumbipolairestoornissen.nl/>

9 Angst en fobie

Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed. DSM-5). Washington, DC. Figueira, I., Possidente, E., Marques, C., & Hayes, K. (2001). Sexual dysfunction: a neglected complication of panic disorder and social phobia. *Archives of Sexual Behavior*, 30(4), 369–377. <https://doi.org/10.1023/a:1010257214859>

Lo, Y. C., Chen, H. H., Huang, S. S. (2020). Panic Disorder Correlates With the Risk for Sexual Dysfunction. *J Psychiatr Pract*, 26(3):185-200. doi: 10.1097/PRA.0000000000000460. PMID: 32421290.

<https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/angstklachten-en-angststoornissen/introductie>

<https://adfstichting.nl/> (patiëntenvereniging voor mensen met angstklachten)

<https://nedkad.nl/> Nederlands kenniscentrum angst, dwang en depressie

<https://seksindepraktijk.nl/themas/seksualiteit-bespreken/doelgroepen/psychische-stoornissen-en-seksualiteit/>

10 Eetstoornissen

Asarian, L., & Geary, N. (2013). Sex differences in the physiology of eating. *AJP Regulatory Integrative And Comparative Physiology*, 305(11), R1215–R1267. <https://doi.org/10.1152/ajpregu.00446.2012>

Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed. DSM-5). Washington, DC.

Klump, K. L. (2013). Puberty as a critical risk period for eating disorders: A review of human and animal studies. *Hormones And Behavior*, 64(2), 399–410. <https://doi.org/10.1016/j.yhbeh.2013.02.019>

Skowron, K., Kurnik-Łucka, M., Dadański, E., Bętkowska-Korpała, B., & Gil, K. (2020). Backstage of Eating Disorder—About the Biological Mechanisms behind the Symptoms of Anorexia Nervosa. *Nutrients*, 12(9), 2604. <https://doi.org/10.3390/nu12092604>

Vigil, P., Meléndez, J., Petkovic, G., & Del Río, J. P. (2022). The importance of estradiol for body weight regulation in women. *Frontiers in Endocrinology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fendo.2022.951186>

<https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/eetstoornissen/introductie>

<https://eetstoornissen.nl/> (patiëntenvereniging voor mensen met een eetstoornis)

<https://kenniscentrum-kjp.nl/ouders-jongeren/eetstoornissen/>

11 Psychose

Beers, E. (2022). Psychofarmaca en seksuele bijwerkingen. *GZ - Psychologie*, 14(3), 20–24. <https://doi.org/10.1007/s41480-022-0885-9>

- Boer, M. K. de, Castelein, S., Wiersma, D., Schoevers, R. A., & Knegtering, H. (2015). The facts about sexual (dys)function in schizophrenia: An overview of clinically relevant findings. *Schizophrenia Bulletin*, 41(3):674-86. doi:10.1093/schbul/sbv00
- Culbert, K. M., Thakkar, K. N., & Klump, K. L. (2022). Risk for midlife psychosis in women: critical gaps and opportunities in exploring perimenopause and ovarian hormones as mechanisms of risk. *Psychological Medicine*, 52(9), 1612–1620. <https://doi.org/10.1017/S0033291722001143>
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed. DSM-5). Washington, DC.
- González-Rodríguez, A., Monreal, J. A., & Seeman, M. V. (2022). The Effect of Menopause on Antipsychotic Response. *Brain Sciences*, 12(10), 1342. <https://doi.org/10.3390/brainsci12101342>
- Herder, T., Spoelstra, S. K., Peters, A. W. M., Knegtering, H. (2023). Sexual dysfunction related to psychiatric disorders: a systematic review. *J Sex Med*, 20(7):965-976. doi: 10.1093/jsxmed/qdado74. PMID: 37279603.
- Kulkarni, J., De Castella, A., Fitzgerald, P. B., Gurvich, C. T., Bailey, M., Bartholomeusz, C., & Burger, H. (2008). Estrogen in severe mental illness. *Archives Of General Psychiatry*, 65(8), 955. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.65.8.955>
- Vargas-Cáceres, S., Cera, N., Nobre, P., & Ramos-Quiroga, J.A. (2021). The impact of psychosis on sexual functioning: A Systematic review. *J Sex Mex*, 18(3):457-466. doi: 10.1016/j.jsxm.2020.12.007

<https://www.gedachtenuitpluizen.nl/>

<https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/psychose/introductie>

<https://www.anoiksis.nl/> (patiëntenvereniging voor mensen met psychose)

<https://www.ypsilon.org/> (vereniging voor familieleden van mensen met psychose)

<https://www.gedachtenuitpluizen.nl/>

12 Dementie

- Depypere, H., Vergallo, A., Lemerrier, P., Lista, S., Benedet, A., Ashton, N., Cavedo, E., Zetterberg, H., Blennow, K., Vanmechelen, E., & Hampel, H. (2022). Menopause hormone therapy significantly alters pathophysiological biomarkers of Alzheimer's disease. *Alzheimer S & Dementia*, 19(4), 1320–1330. <https://doi.org/10.1002/alz.12759>
- Podcasy, J. L., & Epperson, C. N. (2016). Considering sex and gender in Alzheimer disease and other dementias. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 18(4), 437–446. <https://doi.org/10.31887/dcns.2016.18.4/cepperson>

https://richtlijnen database.nl/richtlijn/dementie/startpagina_-_dementie_.html
www.dementie.nl
www.hersenstichting.nl
www.alzheimer-nederland.nl
<https://www.mantelzorg.nl/onderwerpen/doelgroepen/een-naaste-met-dementie/>

13 Slaapproblemen

Lancel, M., Van Veen, M., & Kamphuis, J. (2020). *Slaapstoornissen in de psychiatrie: Diagnose en behandeling*. Springer Nature.

<https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/slaapproblemen>
<https://kennisplatform.venvn.nl/onderwerp/gezonde-slaap/>
<https://www.slaapwijzer.net/>
<https://apneuvereniging.nl/>
<https://www.sein.nl/hulp-bij-slaap/>

14 Migraine

Hambach, A., Evers, S., Summ, O., Husstedt, I. W., & Frese, A. (2013). The impact of sexual activity on idiopathic headaches: An observational study. *Cephalalgia*, 33(6), 384–389. <https://doi.org/10.1177/0333102413476374>
Stubberud, A., Buse, D. C., Kristoffersen, E. S., Linde, M., & Tronvik, E. (2021). Is there a causal relationship between stress and migraine? Current evidence and implications for management. *The Journal Of Headache And Pain*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s10194-021-01369-6>

<https://richtlijnen database.nl/richtlijn/hoofdpijn/migraine.html>
<https://www.nederlandsehoofdpijnvereniging.nl/>
<https://www.hersenstichting.nl/hersenaandoeningen/migraine/>
<https://hoofdpijnnet.nl/lotgenoten/>

15 Geslachtsontwikkeling

Kreukels, B., & Gijs, L. (2018). *Handboek seksuologie*.

16 Menstruatie

- Pastoor, H., Both, S., Laan, E. T. M., & Laven, J. S. E. (2023). Sexual dysfunction in women with PCOS: a case control study. *Human Reproduction*, 38(11), 2230-2238. <https://doi.org/10.1093/humrep/dead193>
- Pastoor, H., Mousa, A., Bolt, H., Bramer, W., Burgert, T. S., Dokras, A., Tay, C. T., Teede, H. J., & Laven, J. (2024). Sexual function in women with polycystic ovary syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Human Reproduction Update*, 30(3), 323-340. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmad034>
- Schmidt, P. J., Luff, J. A., Haq, N. A., Vanderhoof, V. H., Koziol, D. E., Calis, K. A., Rubinow, D. R., & Nelson, L. M. (2010). Depression in Women with Spontaneous 46, XX Primary Ovarian Insufficiency. *The Journal Of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 96(2), E278-E287. <https://doi.org/10.1210/jc.2010-0613>
- Zwol-Janssens, C. van, Pastoor, H., Laven, J. S. E., Louwers, Y. V., & Jiskoot, G. (2024). Sexual function in women with premature ovarian insufficiency (POI): Systematic review and meta-analysis. *Maturitas*, 184, Article 107994. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2024.107994>

<https://www.daisynetwork.org> (Engelse lotgenotenvereniging POI)

18 Infertiliteit (onvruchtbaarheid)

Kreukels, B., & Gijs, L. (2018). *Handboek seksuologie*.

19 Premenstrueel Syndroom (PMS) en Premenstrueel Dysforisch Syndroom (PMDD)

- (2016). Researchgate.net. Geraadpleegd op 13 april 2016, van https://www.researchgate.net/profile/Ellen_Freeman2/publication/10634050_Premenstrual_syndrome_and_premenstrual_dysphoric_disorder_definitions_and_diagnosis/links/oc960529c90550980a000000.pdf
- Cunningham, J., Yonkers, K.A., O'Brien, S., Eriksson, E. (2009). Update over onderzoek en behandeling van premenstruele dysfore stoornis. *Harvard review van psychiatrie*, 17(2): 120-137. doi: 10.1080 / 10673220902891836.
- DeMuth, W. (2016). Premenstrueel syndroom en premenstruele dysfore stoornis - Amerikaanse huisarts. Aafp.org. Geraadpleegd op 13 april 2016, op <http://www.aafp.org/afp/2011/1015/p918.html>
- Diagnostisch en statistisch handboek voor psychische stoornissen* (5e ed.), (2013), American Psychiatric Association. Washington, DC.

- Dubey, N., Hoffman, J. F., Schuebel, K., Yuan, Q., Martinez, P. E., Nieman, L. K., Rubinow, D. R., Schmidt, P. J., & Goldman, D. (2017). The ESC/E(Z) complex, an effector of response to ovarian steroids, manifests an intrinsic difference in cells from women with premenstrual dysphoric disorder. *Molecular Psychiatry*, 22(8), 1172–1184. <https://doi.org/10.1038/mp.2016.229>
- Freeman, E. W., Sondheimer, S. J., & Rickels, K. (1997). Gonadotropine-releasing hormone-agonist bij de behandeling van premenstruele symptomen zonder aanhoudende dysforie: een gecontroleerde studie. *Psychopharmacology Bulletin*, 33(2), 303–309.
- Hartlage, S. A. & Gehlert, S. (2001). Onderscheidende premenstruele dysfore stoornis van premenstruele exacerbaties van andere aandoeningen: een methodedilemma. *Klinische psychologie: wetenschap en praktijk*, 8(2), 242–253.
- Kim, D. R. & Freeman, E. W. (2010). Premenstruele dysfore stoornis en psychiatrische comorbiditeit. *Psychiatrische tijden*. Opgehaald van <http://www.psychiatrictimes.com/comorbidity-psychiatry/premenstrual-dysphoric-disorder-and-psychiatric-comorbidity>
- Medical Eligibility Criteria for Contraceptive Use: A WHO Family Planning Cornerstone*. 4th ed. Geneva: World Health Organization; 2010. PMID: 23741782
- Tiranini, L., & Nappi, R. E. (2022). Recent advances in understanding/management of premenstrual dysphoric disorder/premenstrual syndrome. *Faculty Reviews*, 11. <https://doi.org/10.12703/r/11-11>

www.pmdnederland.nl

www.nvog.nl

www.degynaecoloog.nl

22 Borstkanker

www.richtlijndatabase.nl (Richtlijn Borstkanker)

www.kanker.nl

www.avl.nl

www.alexandermonro.nl

www.thuisarts.nl

www.borstkanker.nl

www.rivm.nl

www.kwf.nl

www.erfelijkheid.nl

23 Diabetes

- Duinkerken, E. van, Snoek, F. J., de Wit, M. (2020). The cognitive and psychological effects of living with type 1 diabetes: a narrative review. *Diabet Med*, 37(4):555-563. doi: 10.1111/dme.14216. Epub 2019 Dec 27. PMID: 31850538; PMCID: PMC7154747
- Gianotten, W., & Regt, M. J. M. (2008). Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking. In Assen: Van Gorcum eBooks. <http://lib.ugent.be/nl/catalog/rug01:001651965>
- Hashim, R., Forde, R., Ausili, D., Forbes, A. (2023). Prevalence and associated factors of sexual dysfunction in premenopausal women with type 1 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Diabet Med*, 40(11):e15173. doi: 10.1111/dme.15173. Epub 2023 Jul 17. PMID: 37403653.
- İlaslan, E., Yavaş, G., & Aflay, U. (2024). Sexual life experiences of women with diabetes: A systematic review and synthesis of qualitative studies. *Journal of sex & marital therapy*, 50(2), 272-288. <https://doi.org/10.1080/0092623X.2023.2295254>
- Snoek, F. J., Hogenelst, M. H. (2008). Psychologische implicaties van diabetes mellitus [Psychological implications of diabetes mellitus]. *Ned Tijdschr Geneeskd*, 152(44):2395-9. Dutch. PMID: 19055138.

www.diabetes.nl (Psychische zorg bij diabetes)

www.diabetesfonds.nl

www.thuisarts.nl

www.dvn.nl

24 Seksueel overdraagbare aandoeningen (soa's)

- De Graaf, H., Kraan, Y., Oldenhof, A., & Joemmanbaks, F. (2024). Monitor seksuele gezondheid 2023. Eburon.
- Eggers, C., Arendt, G., Hahn, K., Husstedt, I. W., Maschke, M., Neuen-Jacob, E., Obermann, M., Rosenkranz, T., Schielke, E., & Straube, E. (2017). HIV-1-associated neurocognitive disorder: epidemiology, pathogenesis, diagnosis, and treatment. *Journal Of Neurology*, 264(8), 1715-1727. <https://doi.org/10.1007/s00415-017-8503-2>
- Fy, J. (1993). Psychiatric aspects of acquired immunodeficiency syndrome (AIDS)/ human immunodeficiency virus (HIV) infection and sexually transmitted disease (STD): an overview. *PubMed*, 36(3), 205-209. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8059545>

Hamill, M. M., Ghanem, K. G., & Tuddenham, S. (2023). State-of-the-Art Review: Neurosyphilis. *Clinical Infectious Diseases*, 78(5), e57–e68. <https://doi.org/10.1093/cid/ciad437>

Yousuf, W., Ibrahim, H., Harfouche, M., Abu Hijleh, F., Abu-Raddad, L. (2020). Herpes simplex virus type 1 in Europe: systematic review, meta-analyses and meta-regressions. *BMJ Glob Health*, 5(7):e002388. doi: 10.1136/bmjgh-2020-002388. PMID: 32675066; PMCID: PMC7369148.

www.soa aids.nl

www.thuisarts.nl

www.rivm.nl

<https://rutgers.nl/wp-content/uploads/2021/03/Seksuele-Gezondheid-in-Nederland-2017.pdf>

www.seksualiteit.nl

www.ggznieuws.nl

www.gezondheidsnet.nl

www.aidsfonds.nl

www.hiv-monitoring.nl

www.hivvereniging.nl

over de mannenpil: youtube.be/zqHLbTEgguO

25 Bekkenbodemp Problemen

www.degynaecoloog.nl

www.thuisarts.nl

26 Seksuele problemen

Brauer, M., Lakeman, M., van Lunsen, R., Laan, E. (2014). Predictors of task-persistent and fear-avoiding behaviors in women with sexual pain disorders. *J Sex Med*, 11(12):3051-63. doi: 10.1111/jsm.12697. Epub 2014 Sep 18. PMID: 25234926.

Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed. DSM-5). Washington, DC.

Ginneken, van, B., Ohlrichs, Y., Vlugt, van der, I. *Zwijgen is zonde: over seksuele en relationele vorming aan jongeren in multireligieuze en multiculturele groepen*. Utrecht: Rutgers Nisso

- Graaf, H. de, Kraan, Y., Oldenhof, A., & Joemmanbaks, F. (2024). *Monitor seksuele gezondheid 2023*. Eburon.
- Graaf, H., Wijsen, C. (2017). *Seksuele gezondheid in Nederland*. Utrecht, Nederland: Rutgers.
- Kreukels, B., & Gijs, L. (2018). *Handboek seksuologie*.
- Leusink, P., Borst, G., & Merckies, Y. (2023). *Seksuele problemen: Diagnostiek en behandeling*. Springer Nature.
- Masters, W., & Johnson, V. (1966). *Human sexual response*. Boston, MA: Little, Brown
- Spano, L., & Lamont, J. A. (1975). Dyspareunia: a symptom of female sexual dysfunction. *PubMed*, 71(8), 22–25. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1139541>
- Ter Kuile, M. M., Both, S., & Van Lankveld, J. J. (2010). Cognitive Behavioral therapy for sexual dysfunctions in women. *Psychiatric Clinics of North America*, 33(3), 595–610. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2010.04.010>

<https://www.nvvs.info/>

<https://seksualiteit.nl>

