



Denk aan de dwanggedachte dat je alleen op bepaalde stoeptegels mag lopen.

© Dreamstime, Lightandflavor

# Pandas-poli voor kinderen met tics, dwang en bewegingsonrust

**Tics en dwangmatig gedrag, zoals dwangmatig tellen of voorwerpen keurig op een rijtje rangschikken, horen bij de ontwikkeling van veel kinderen. Maar het gedrag kan ook het gevolg zijn van een streptokokkeninfectie. Zeker als het zich plotse-ling voordoet en het kind ook vreemde en opvallende bewegingen vertoont. In dat geval is er mogelijk sprake van het Pandas-syndroom. De Pandas-poli van het AMC, die dit voorjaar is opgericht, is bedoeld om deze kinderen beter te helpen.**

MICHEL VAN DIJK

Tien jaar geleden had nog vrijwel niemand ervan gehoord. Zelfs nu zijn er nog artsen en wetenschappers die ontkennen dat het syndroom bestaat. Zo gek is dat niet, want veel bewijs ervoor is er nog niet en het was pas halverwege de jaren 90 dat de Amerikaanse kinderpsychiater en onderzoeker Susan Swedo vijf criteria (zie kader) beschreef op grond waarvan volgens haar bij kinderen de diagnose Pandas kan worden gesteld, een acroniem dat staat voor pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections. Neuropsychiatrische stoornissen dus die geassocieerd wor-

den met een ooit door het kind opgelopen streptokokken groep-A-infectie.

Chaim Huyser, Marc Engelen en Taco Kuijpers, respectievelijk kinder- en jeugdpsychiater, kinderneuroloog en kinderarts-infectioloog/immunoloog bij de Bascule en het AMC in Amsterdam, twijfelen niet aan het bestaan van het Pandas-syndroom. Sterker, dit voorjaar richtten zij samen de multidisciplinaire Pandas-poli op in het AMC, de enige poli in Nederland waar diagnostiek en behandeling van kinderen met Pandas plaatsvindt. Kuijpers: "Pandas is nog weinig bekend onder artsen,



## Vijf criteria voor Pandal

1. Er is sprake van tics of dwanggedrag.
2. De klachten beginnen vóór het twaalfde levensjaar.
3. De klachten doen zich plotseling voor en kennen een wisselend beloop.
4. Er is een associatie met een streptokokken-groep-A-infectie.
5. Er is sprake van neurologische problemen zoals hyperactiviteit of bewegingsrijkheid (choreatiforme bewegingen).

ook kinderartsen. Vandaar dat ouders nogal eens shoppen langs instellingen en via internet, om erachter te komen wat er met hun zieke kind aan de hand kan zijn. Met onze poli hopen we in hun behoefte te voorzien."

Tics, dwanggedachten en/of -handelingen en opvallende bewegingsonrust, het zijn de meest opvallende neuropsychiatrische symptomen die zich bij Pandal kunnen voordoen. "De oorzaak van deze stoornissen kan sterk uiteenlopen," legt Huyser uit, behalve kinder- en jeugdpsychiater ook geneesheer-directeur van academisch centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie de Bascule, waarvan top-GGz-expertisecentrum Dwang, angst en tics (expertisecentrum DAT) eveneens deel uitmaakt. "Het kunnen genetische oorzaken zijn, maar ook heftige, soms zelfs traumatische gebeurtenissen die het kind heeft doorgemaakt. Soms ontstaat het gedrag out of the blue en weten we eenvoudig niet wat de oorzaak zou kunnen zijn. In een aantal gevallen vermoeden we dat het gedrag samenhangt met een streptokokkeninfectie."

### Oogknippen, hoofdschudden of geluidjes maken

Tics en dwang komen geregeld bij kinderen voor. Huyser vervolgt: "Veel kinderen maken in hun ontwikkeling een periode door met tics of dwangmatig gedrag, met een piek op de leeftijd van acht tot tien jaar. Denk aan tics zoals plotseling oogknippen, hoofdschudden of geluidjes maken, of dwangmatig gedrag zoals dwangmatig tellen, voorwerpen netjes neerzetten of de dwanggedachte dat je alleen op bepaalde stoeptegels mag lopen. Meestal trekt dat na verloop van tijd vanzelf weg. Maar er zijn kinderen die langere tijd onafgebroken tics blijven houden, soms zelfs een jaar of nog langer. We spreken dan niet meer van tics of dwang, maar van Tourette. Hebben de kinderen langere tijd dwanggedachten- of handelingen, dan spreken we van een obsessief compulsieve stoornis. Er is veel overlap tussen die twee. Het is in beide gevallen verstandig om snel te behandelen. Dat is meestal goed mogelijk, hetzij met cognitieve gedragstherapie, hetzij medicamenteus."

Een kind dat zich gezond ontwikkelt, waarmee nooit eerder iets aan de hand was, vertoont plotseling tics, opvallend dwanggedrag of vreemde bewegingen, of – want dat kan ook – gedraagt zich plotseling onhandig, denk aan struikelen. Dat zijn volgens Susan Swedo signalen dat het gedrag wel eens door een streptokokken groep-A-infectie kan zijn veroorzaakt. Huyser: "Om daaraan te denken, moet het gedrag een episodisch beloop hebben. Dat houdt in dat het abrupt opkomt, een tijdje verdwijnt en na verloop van tijd weer in alle hevigheid terugkeert. Als dat het klinische beeld is, dan is de streptokokbacterie de vermoedelijke oorzaak van het gedrag." Kuijpers vult aan: "Uit de anamnese blijkt dan veelal dat er een episode van koortsende keelpijn aan vooraf is gegaan. De streptokok kan vervolgens ook worden aangetoond met een keelkweekje, een

antistof titer tegen streptokokken of door de observatie dat het kind snel reageert op antibiotica."

### Een bacterie als aanjager

De drie medisch specialisten zijn zelf nog steeds enigszins verbaasd dat de streptokok zo'n invloed kan uitoefenen op het gedrag van kinderen. "Daar had nooit eerder iemand aan gedacht", zegt Kuijpers. Huyser beaamt: "We meenden altijd dat dwang of tics iets neurotisch waren, of dat het klachten zijn die voortkomen uit de natuurlijke ontwikkeling van het kind en dan weer verdwijnen, maar dat een bacterie er de aanjager van kan zijn, dat is voor ons allen een nieuw spoor."

Aan de andere kant, is de streptokok wel een intrigerende bacterie. Kuijpers: "Tien procent van de keelontstekingen op de kindereleeftijd wordt geassocieerd met streptokokken. Bij een klein deel van de kinderen (twee tot vijf procent), vooral in ontwikkelingslanden, kan dat als complicatie acuut reuma geven. Dat streptokokkeninfecties tot complicerende ziektebeelden kunnen leiden, weten we dus al langer. Maar pas de laatste jaren dringt dat pas echt tot ons door."

## de streptokok is een intrigerende bacterie

Juist omdat er nog zoveel vragen zijn en het onderzoek naar de samenhang tussen streptokokkeninfecties en tics, dwang en bewegingsonrust bij kinderen nog in volle gang is, zijn de drie artsen blij met de nieuwe poli. Engelen: "Je kunt het vergelijken met de succesvolle Lymepoli. Veel mensen hebben onverklaarde klachten. Omdat ze toch willen weten wat er met hen aan de hand is, plakken ze daar soms het label ziekte van Lyme op. Dat is een aandoening die gepaard gaat met een lange lijst van symptomen, die op het internet allemaal beschreven staan. De meeste patiënten die naar de Lymepoli komen, blijken echter geen ziekte van Lyme te hebben. Dat is ook meteen een belangrijke functie van die poli. Patiënten worden er uitgebreid onderzocht, de ziekte van Lyme kan veelal worden uitgesloten en er kan een andere diagnose worden gesteld of betere verwijzing plaatsvinden. We weten veel onverklaarde klachten daarmee op te helderen. Voor patiënten is dat prettig. Ze begrijpen eindelijk wat er met hen aan de hand is en hoeven daarover niet langer onzeker te zijn. Het zou prachtig zijn als de Pandal-poli eveneens zo'n diagnostische functie zou kunnen krijgen."

### Diagnose of behandeladvies

Het bijzondere aan de Pandal-poli is dat drie verschillende medische disciplines nauw met elkaar samenwerken bij de diagnostiek en behandeling van een ziektebeeld bij kinderen. De artsen leren daardoor ook veel van elkaar. Engelen: "Mijn im-

>> vervolg op pagina 22

munologische kennis is niet zo bijster groot, die kan ik nu aanscherpen. Daarnaast vind ik het nuttig om te zien hoe kinderen en jeugdpsychiaters tics en dwang benaderen, dat heb ik tijdens mijn opleiding niet geleerd." Kuipers vult aan: "We hebben alle drie een andere invalshoek. Het voordeel daarvan is dat we een zo volledig mogelijke diagnose of behandeladvies kunnen geven aan ouders of verwijzers. De kans dat we iets over het hoofd hebben gezien is klein." "Bovendien beschik je over een breder behandelrepertoire als je met elkaar samenwerkt," stelt Huyser. "Daar komt bij dat met de Pandal-poli de kans toeneemt dat een kind op de juiste plek terecht komt."

## drie verschillende medische disciplines werken nauw met elkaar samen bij de diagnostiek en behandeling

Kinderen met tics, dwang of bewegingsonrust worden lang niet allemaal op dezelfde manier verwezen. De ene huisarts verwijst naar de neuroloog, de andere naar de kinderpsychiater en een derde naar de kinderarts. Verwijzers hebben veelal verschillende ideeën of voorkeuren over waar het kind het beste terecht kan." Engelen reageert daarop: "Dat zegt ook iets over de onbekendheid van Pandal. Verwijzers weten zich er niet goed raad mee, ook al omdat we deze kinderen niet netjes in hokjes kunnen plaatsen. We zien bij hen veel overlap van immunologische, neurologische en psychiatrische symptomatologie. En dus kan de neuroloog te maken krijgen met

immunologische klachten, de kinderarts met neurologische klachten enzovoort. Dat maakt een goede verwijzing niet eenvoudig."

### Beperkte mankracht

De drie behandelaars waarschuwen wel. De mankracht van de Pandal-poli is beperkt. In feite vormen Engelen, Kuipers en Huyser samen de poli, tezamen met de poli-assistente. Engelen: "Het is dus onmogelijk dat iedereen nu een afspraak gaat inplannen bij de Pandal-poli, want dat kunnen we niet aan. We willen daarom geen zelfverwijzers, maar liefst alleen kinderen die al eerder door de kinderarts zijn gezien. Een afspraak bij de Pandal-poli kan daarom alleen met voldoende documentatie en een verwijzing door een kinderarts."

Daarnaast krijgt de Pandal-poli regelmatig aanmeldingen vanuit het expertisecentrum DAT van de Bascule. Huyser legt uit: "We zien dan een kind met tics, dwang of bewegingsrijkheid waarbij we ons op grond van de criteria van Swedo afvragen of er bij dit kind sprake is van een streptokokkeninfectie? Ik vraag Marc en Taco dan om eens mee te kijken. Vervolgens bespreken we de casus, we zien het kind en de ouders en we doen aanvullend onderzoek. Daarna komen we tot een diagnostisch of behandeladvies." Kuipers: "Dat betekent niet automatisch dat wij zelf de behandeling doen. Dat hoeft meestal ook niet. Het is veelal voldoende om de ouders en verwijzer een richtinggevend advies te geven waar zij vervolgens verder mee kunnen. Ze weten dan in ieder geval wat er aan de hand is met het kind en wat ze kunnen doen. Ze hoeven er niet langer mee te worstelen."



Chaim Huyser, Marc Engelen en Taco Kuipers, respectievelijk kinder- en jeugdpsychiater, kinderneuroloog en kinderarts-infectioloog/immunoloog bij de Bascule en het AMC in Amsterdam, vormen samen de Pandal-poli, tezamen met de poli-assistente.  
© Rob Nelisse