

Ik ben  
Sara en  
ik heb  
ADHD

OVER DE (ON)ZIN VAN LABELS

tekst: Malou van Hintum // illustraties: Pixel Stories

# H

Hoeveel psychische labels kan een mens verdragen? De DSM, het Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen, telt inmiddels ruim 300 classificaties, in de volksmond bekend als 'labels'. Er zijn mensen die er in hun tocht langs ggz-instellingen een heel stapeltje hebben verzameld. Zo mailde Mirte na een oproep om ervaringsverhalen dat ze inmiddels negen labels heeft. Steeds was ze weer opgelucht en kon ze haar omgeving uitleggen wat er met haar aan de hand was. Maar ook kwam ze steeds weer op een nieuwe wachtlijst terecht, kreeg ze een nieuwe behandelaar en moest ze haar verhaal voor de zoveelste keer doen. De behandelingen sloegen vervolgens niet aan waardoor ze almaar wanhopiger werd. Maar eindelijk is dan toch de finale diagnose gesteld: ze heeft autisme.

Helaas vindt haar nieuwe behandelteam haar te complex gezien haar ggz-verleden: ze heeft te veel labels en een te lange voorgeschiedenis. Ze schrijft: 'Niks geen passende zorg. Ik ben de dupe van een ziek geworden systeem.'

## OMARMEN ALS IDENTITEIT

Een label kan zowel helpen als hinderen. Sommige mensen voelen zich op-

gelucht als ze horen dat er een naam is voor hun problemen. Ze krijgen inzicht in hun gedachten, gevoelens en gedrag. **Ze begrijpen zichzelf beter en kunnen hun omgeving uitleggen wat hun parten speelt.** Anderen identificeren zich zelfs van harte met hun label en omarmen het als een identiteit. Dat zie je bijvoorbeeld wel bij mensen met Asperger, een specifieke vorm van ASS (autismespectrumstoornis). 'Volgens autistische standaarden is het "normale" brein gemakkelijk afgeleid, obsessief sociaal en lijdt het aan een aandachttekort voor routine en detail,' schrijft onderzoeksjournalist Steven Silberman in zijn briljante boek *Neurotribes. The legacy of autism and how to think smarter of people that think differently.* 'Mensen in het spectrum ervaren de neurotypische wereld als meedogenloos onvoorspelbaar en chaotisch, voortdurend afgesteld op een te hoog volume, en vol met mensen die weinig respect hebben voor persoonlijke ruimte.'

Er zijn echter ook mensen die zich gereduceerd voelen tot hun etiket: alles wat ze doen (of juist nalaten) komt doordat ze aan X of Y lijden. Alsof ze hun aandoening niet hebben, maar zijn.

## NADELIG VOOR KINDEREN

'Ik vind "label" een vreselijk woord,' zegt Sarah Durston, hoogleeraar Ontwikkelingsstoornissen van de hersenen bij UMC Utrecht. 'Je plakt een naampje op een persoon waarmee je een heel complexe werkelijkheid platslaat.' Haar collega Floortje Scheepers, hoogleeraar Innovatie in de GGZ, sluit zich daarbij aan: **'Mensen zijn veel te ingewikkeld om in labels te vatten.'**

De DSM speelt al decennialang een hoofdrol in de discussie over de zin en onzin van psychische labels. Een discussie die de laatste tien jaar alleen maar heviger wordt omdat labels steeds meer gemeengoed zijn geworden en ook buiten de spreekkamer drif-

Jongste kinderen in een klas krijgen vaker **TEN ONRECHTE** de diagnose ADHD dan hun oudere klasgenootjes

Sommige mensen voelen zich **OPGELUCHT** dat er een naam is voor hun problemen



tig worden gebruikt: in het onderwijs, in de media, thuis en op straat. Critici, zoals de Groningers Trudy Dehue (emeritus-hoogleraar wetenschapsonderzoek) en Laura Batstra (hoogleraar orthopedagogiek), roepen al jaren dat mensen – en zeker kinderen – te vaak en te veel etiketten krijgen opgeplakt. Met allerlei nadelige gevolgen. Bij kinderen kan een te snel opgeplakt etiket zelfs het zicht op een normale ontwikkeling ontnemen. Zo zagen onderzoekers dat jongste kinderen in een klas vaker ten onrechte de diagnose ADHD krijgen dan hun oudere klasgenootjes. In zulke gevallen wordt gedrag dat passend is voor de leeftijd – zoals niet lang stil kunnen zitten en snel afgeleid zijn – verward met ADHD-symptomen. Het gebeurt soms ook dat vanwege het stempel ADHD bepaalde leerwegen voor het kind worden afgesloten, omdat het die naar de mening van de leerkracht niet zal aankunnen.

### HOEVEEL LAST ERVAAR JE?

Wanneer iemand een aandoening heeft en wanneer niet, is niet zo duidelijk. Daar zijn de meeste experts het wel over eens. Als je niet kunt doen wat je heel graag wilt omdat je last hebt van angsten, somberheid, impulsiviteit of achterdocht én als je daar ontzettend onder lijdt, dan 'heb' je wat. Maar tussen niets mankeren en het hebben van een aandoening zit een groot grijs gebied waarin het van je karakter, omgeving, cultuur en toeval kan afhangen hoeveel last je van bepaalde problemen hebt. 'Neem nou autisme, daarvan zijn de kernsymptomen redelijk bekend,' zegt psychiater Michiel Hengeveld, autisme-expert. 'Maar wanneer wordt de sociale

onhandigheid die daarbij hoort, zoals moeite met contact maken en een gesprek aanknopen, een probleem? Ik zie vaak oudere mannen die vroeger hun werk als excuus hadden om zich achter te verschuilen en thuis meteen de krant indoken. In die omstandigheden functioneerden ze prima. Maar nu zijn ze met pensioen en verwacht hun partner dat ze eindelijk samen allerlei leuke sociale dingen gaan doen. En dan gaat het mis. Of denk aan vrouwen die heel goed geleerd hebben om zich sociaal aan te passen, maar die vastlopen als ze kinderen krijgen en een baan. Vrouwen moeten tegenwoordig toch al aan zwaardere eisen voldoen dan mannen en dat is des te moeilijker als je autistische trekken hebt.'

### WANDELENDE STOORNIS

Achter een label gaat dus een wereld schuil die per persoon en in de tijd verschillend is. Wie uitsluitend focust op het label, reduceert mensen bovendien tot wandelende stoornissen, terwijl hun leven zoveel rijker en complexer is dan dat, zegt Floortje Scheepers. Ze is behalve hoogleraar ook auteur van het boek *Mensen zijn ingewikkeld* en wil liever vandaag dan morgen van de DSM af. In haar boek pleit ze ervoor het 'niet-begrijpen' van de menselijke psyche in het algemeen en de mentale ontregeling in het bijzonder te accepteren en in de zorg niet te handelen vanuit theoretische en wetenschappelijke modellen. De wetenschap gaat uit van gemiddelden; van hoe het bij de grootste groep in elkaar steekt. Terwijl je als behandelaar een individu voor je hebt; een unieke persoonlijkheid met een specifieke context. **In de zorg gaat het om iemands persoonlijke verhaal en dat is nooit in een label te vatten, vindt ze.** Bovendien moeten we geen zwart-witsamenleving willen van mensen met en mensen zonder label, want iedereen kan psychisch in de war raken. Scheepers heeft het daarom liever over psychische of mentale 'ontregeling' en die kan soms heel heftig zijn: 'Zijn autisme of ADHD stoornissen, of een normale variatie op het thema mens? We zijn allemaal kwetsbaar, we kunnen allemaal tegenslag ervaren in ons leven, twijfel, onzekerheid, we kunnen het allemaal niet meer zien zitten. Als iedereen zich dat realiseert, kunnen we elkaar helpen om met die ontregeling om te gaan. En dan schakel je pas hulp in als het je samen met de mensen in je omgeving niet meer lukt om je balans te vinden.'

'Je plakt EEN NAAMPJE op een persoon waarmee je een heel complexe werkelijkheid platslaat'

'HET LEERT ME WEINIG OVER MIJN VALKUILEN EN KRACHT'

### Sien Van den Brande (29), student psychologie

'Mijn eerste ervaring met "labels" was tijdens de kunstopleiding, waar vrienden me vertelden over psychische problemen. Ik ben een zondagskind, voor mij was het nieuw en ik voelde de drang om hun veel liefde te geven. Sinds ik in de coronaperiode twee keer in het ziekenhuis werd opgenomen met een psychose heb ik vooral liefde nodig voor mezelf. Dat label doet denken aan gevaarlijke, rare mensen. Hoe kan ik ineens ook zo iemand zijn? Daarmee worstel ik enorm. Bovendien ervoer ik de psychoses zelf veel meer als een spiritueel ontwaken. Ik bereikte een nieuwe dimensie, voelde me heilig. Tegelijk was ik enorm scherp en gefocust. Een bijzondere, mystieke ervaring. Ik kan me voorstellen dat mensen houvast ontlenen aan een label. Maar voor mij betekent het aanvaarden van een label meteen ook het aanvaarden van de vooroordelen die eraan vastzitten. Iemand anders krijgt door een label wellicht nieuwe inzichten in zichzelf, maar voor mij laat een label een beperkte versie van mezelf zien. Dat leert mij weinig over mezelf, over mijn valkuilen en mijn kracht. Ik zit nog steeds met veel vragen over mijn psychische kwetsbaarheid, maar ik ben niet op zoek naar antwoorden in de vorm van een label. Ik heb veel last van zelfstigma en een label zou mij daarbij niet helpen, integendeel. Mensen willen graag hapklare, liefst wetenschappelijk bewezen antwoorden op al hun vragen. Maar we zijn complex en op sommige vragen zijn nu eenmaal geen antwoorden. Dat probeer ik te aanvaarden.'





## 'IK BEGRIJP MIJN EIGEN GEBRUIKSAANWIJZING NU BETER'

**Sara Hartsuiker (38), jeugdhulpverlener en moeder van drie kinderen**

'Het was nooit stil in mijn hoofd. Ik begon aan honderd dingen en maakte nooit iets af. Ik had altijd pijn in mijn schouders, rug, nek en kaken; ik sloeg mijn hyperactiviteit op in mijn lichaam. Ik voelde me altijd onrustig en zat niet lekker in mijn vel als alles mij te veel werd. Daarom kreeg ik antidepressiva voorgeschreven, maar die hielpen niet. Want ik was niet depressief.

En toen liet ik me op 34-jarige leeftijd testen, op aanraden van een therapeut. Ik had ADHD. Ik kreeg medicatie en er ging een wereld voor me open. Het was voor het eerst stil in mijn hoofd!

Veel mensen zeggen: "Ik ben ook weleens druk en chaotisch." Ze begrijpen niet wat het is om daar elke dag mee om te gaan. Of ze zeggen: "Heb je vandaag je pilletjes wel ingenomen?" Dat is zó denigrerend. Zeg dan: "Je praat een beetje veel."

Ik ben Sara en ik heb ADHD. ADHD is geen excuus voor mijn gedrag, maar wel een verklaring. Ik vind het bijvoorbeeld supermoeilijk om op tijd te komen en me aan planningen te houden. De diagnose heeft me geholpen mijn eigen gebruiksaanwijzing beter te begrijpen. Daardoor kan ik nu milder zijn voor mezelf, minder veroordelend. Ik leer beter te kijken naar wat voor mij goed werkt, in plaats van proberen te doen wat "hoort". Ik heb nog altijd het gevoel dat ik nergens echt bij hoor. Vroeger vond ik dat heel frustrerend, maar tegenwoordig maakt het mij niet meer zoveel uit. Omdat ik mezelf beter begrijp en leer accepteren.'



FOTO: LINELLE DEJUNK; VISAGIE: KAREN SCHREUDER; STYLING: SORAYA BASIRAN; VEST: JUST FEMALE; TUNIEK: AVAJU DOMUS; KETTING: ORELIA LUXE

### BREDER KIJKEN

Robert Vermeiren, hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie (LUMC Curium) en afgelopen augustus VPRO's Zomergast, is minder rigouzeus dan Scheepers. Volgens hem hebben labels wel degelijk een functie, legde hij in de uitzending uit: 'Ze zijn nodig om te weten in welke hoek de problemen van een patiënt zitten.' Maar alleen zo'n label is niet voldoende, aldus Vermeiren; daarvoor zijn ze te algemeen. Om iemand de juiste hulp te kunnen bieden, is het belangrijk om breder te kijken. Wat hem betreft moet er daarom aan een DSM-classificatie altijd een verhalende diagnose worden toegevoegd, waarin uitgebreid aandacht is voor iemands ervaringen, gevoelens, gedachten en gedrag. Psychische problemen zijn bovendien niet alleen persoonlijk, maar ook omgevingsgerelateerd. Ouders, buurt, school, maar ook armoede, inkomensonzekerheid, verwaarlozing en onveiligheid, kunnen een rol spelen bij het veroorzaken van chronische stress, depressie en angst.

'Labels kunnen van doorslaggevend belang zijn om mensen goed te kunnen helpen,' vindt Christiaan Vinkers, hoogleraar Stress en veerkracht in de psychiatrie aan het Amsterdam UMC. Hij vindt dat labels te vaak en te makkelijk worden gekritiseerd. Ze moeten alleen preciezer en verfijnder worden.

**'Het ultieme doel in de psychiatrie moet gepersonaliseerde geneeskunde zijn.'**

Vinkers noemt als voorbeeld depressie, een containerbegrip omdat deze classificatie niet alleen heel veel symptomen telt, maar ook heel uiteenlopende en zelfs tegenstrijdige, bijvoorbeeld: zowel veel aankomen in gewicht als veel afvallen, heel veel slapen en nauwelijks slapen, enorm rusteloos zijn of juist erg sloom. In alle gevallen is het normale patroon verstoord,

Er is niet ÉÉN VAST SETJE SYMPTOMEN dat exclusief is voor een bepaalde aandoening

maar weet je niet goed wat er precies met iemand aan de hand is. Hoe kun je dan een goede behandeling aanbieden?

Daarom is er juist méér onderzoek nodig, zegt Vinkers: 'Fundamenteel wetenschappelijk onderzoek laat zien dat er verschillende subtypes van depressie bestaan die allemaal een andere oorzaak hebben en dus ook om een andere behandeling vragen, zoals de jeugdtraumadepressie – depressie door misbruik of verwaarlozing in de kindertijd – en de immunometabole depressie, die onder meer samenhangt met verhoogde ontstekingswaarden in het lichaam. In het eerste geval helpt een behandeling die gericht is op de gevolgen van het jeugdtrauma. In het tweede geval is het beter om een ontstekingsremmende behandeling te geven.'

Hij vindt het begrip 'ontregeling' te eufemistisch voor sommige patiënten die hij op zijn poli ziet. 'Iemand die ernstig somber en suïcidaal is, is niet ontregeld, maar doodziek. Daarbij komt een label niet in plaats van iemands persoonlijke verhaal, maar is er een aanvulling op.'

### SAMENSPEL

Niet alleen zijn er meerdere subtypen, ook heeft een label vaak gezelschap van een of twee andere labels. Zo hebben de meeste mensen met een depressie ook symptomen van een angststoornis en omgekeerd, en zijn er bijvoorbeeld ook overlappende symptomen bij ADHD en autisme, zoals concentratieproblemen en emotieregulatie.

Er is, anders gezegd, niet één vast setje symptomen dat exclusief is voor een bepaalde aandoening en dat is ook eigenlijk logisch. Labels zijn immers kunstmatige, bedachte categorieën en dat zijn psychische klachten niet. Zo komen bijvoorbeeld stress, piekeren en slecht slapen bij allerlei aandoeningen voor, reden waarom onderzoekers denken dat er een netwerk van symptomen bestaat die elkaar beïnvloeden. Daarbij gaat het overigens niet alleen om psychische klachten, maar ook om lichame-

## Weg met de hokjespsychiatrie: het INDIVIDU met zijn verhaal moet centraal staan

lijke symptomen zoals hoofdpijn en misselijkheid. Lichaam en geest zijn met elkaar verbonden en bevinden zich bovendien niet in een vacuüm, maar in een sociale en maatschappelijke omgeving. 'Ziekte ontstaat zo uit een samenspel tussen symptomen dat wordt beïnvloed door biologische, psychologische en maatschappelijke factoren dat voor iedere persoon uniek is,' schrijven vijf psychiaters die onderzoek deden naar het netwerk van symptomen bij depressie en angst. Door meer oog te krijgen voor de interactie tussen die drie factoren, zijn er ook betere behandelingen mogelijk. Behandelingen die veel meer op maat zullen zijn dan het huidige, op classificaties (labels) gebaseerde aanbod van veel ggz-instellingen. Terwijl nu wordt gekeken bij welk specifiek label iemands klachten passen, staat in de ideale toekomst iemands klachtenpatroon centraal, en dat is in de meeste gevallen labeloverstijgend. Anders gezegd: waar je last van hebt, zowel psychisch als lichamelijk, wordt belangrijker dan de gelabelde indelingen die nu voorradig zijn.

### HULP OP MAAT

**Mensen dus echt ingewikkeld, maar hoe je die ingewikkeldheid het best te lijf gaat, daarover zijn psychiaters het niet eens.** Terwijl ze onderling de degenen kruisen – wel of geen DSM blijven gebruiken, bepaald gedrag wel of niet een stoornis noemen – wordt er intussen nog drifstig gelabeld. En die labels hebben een verschillende uitwerking op hun dragers.

Hoogleraar Sarah Durston onderzoekt, samen met sociale wetenschappers en filosofen, onder meer welke effecten het gebruik van het label ADHD op kinderen heeft. Het onderzoek is nog niet afgerond, maar één ding valt haar al wel op: 'Mensen zijn intern inconsistent over hun label. Zo zei een jongen met ADHD: "Dat label is helemaal niet belangrijk, het zegt niets over wie ik ben." En meteen daarna: "Mijn ADHD-diagnose is het belangrijkste dat in mijn leven is gebeurd, want toen viel alles op zijn plek en snapte ik hoe ik in elkaar zit."

Het onderzoek liet ook zien dat de mededeling 'jij hebt ADHD' een verschillend effect heeft op het zelfbeeld van kinderen. 'Kinderen met een lager zelfbeeld die het label ADHD kregen, begrepen zichzelf beter en voelden zich niet meer schuldig over hun gedrag,' zegt promovendus Myrte van Langen, verbonden aan Durstons onderzoeksgroep. 'Maar kinderen met wie het goed ging en die het label ADHD kregen met de uitleg

"jouw hersenen werken anders", kregen juist een lager zelfbeeld.'

Het effect van labels kan dus ambivalent zijn, wat het moeilijk maakt om te bepalen of ze iemand wel of niet helpen. Dat is afhankelijk van die persoon zelf.

Welk pad de psychiatrie ook gaat volgen – wellicht zijn dat er verschillende, en kun je in de toekomst als (ernstig) ontregeld mens kiezen welk perspectief jou het meest aanspreekt – het lijkt een uitgemaakte zaak dat het individu met zijn verhaal centraal moet staan. En dat betekent: weg met de hokjespsychiatrie. **Labels worden het startpunt voor een verhalende diagnose en niet, zoals nu nog vaak het geval is, een conclusie na een classificatie op basis van gestandaardiseerde vragenlijsten.** Als dan steeds meer psychiaters en psychologen in plaats van een label het individu centraal stellen, inclusief de onderliggende biologische, psychologische en maatschappelijke factoren, wordt hulp op maat de nieuwe standaard. Dan vertelt Mirte met de negen labels straks een horrorverhaal uit een ver verleden en krijgt ze de hulp die ze nodig heeft. //

**Bronnen: F. Scheepers, *Mensen zijn ingewikkeld. Een pleidooi voor acceptatie van de werkelijkheid en het loslaten van modellen denken*, Arbeiderspers, 2021 / H. Bruining, C. Vinkers, *Hoe de DSM de psychiatrie verder kan helpen*, NTvG, 2021 / B. van Hulst, S. Werkhoven, S. Durston, *We need to rename ADHD*, Scientific American, 2021**