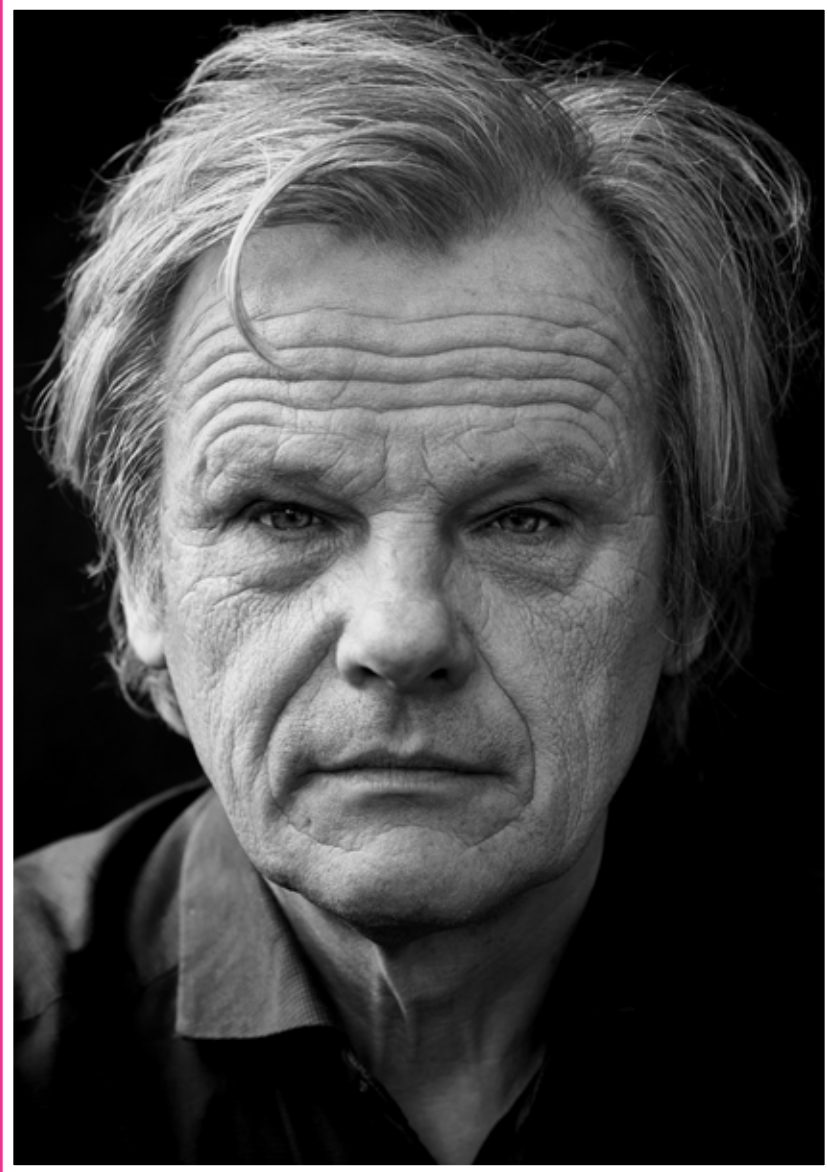


# Dwangstoornis



Menno Oosterhoff, psychiater en ervaringsdeskundige

## Inleiding

Laatst nodigde Paul Naarding me uit iets te vertellen over de dwangstoornis: 'Het zou leuk zijn, als je ook iets vertelt over open zijn over je persoonlijke ervaring ermee. En als er nog ruimte is, voor vragen en discussie'.

'Hoeveel dagdelen heb ik?' vroeg ik. 'Drie kwartier', was het antwoord. 'Zal ik dan niet Benchmark met ROM, euthanasie en Value Based Health Care gelijk meenemen?' stelde ik voor. Zowel over de stoornissen uit het dwangstoornisspectrum als over open zijn, kan ik uren praten, dus drie kwartier was krap. Maar goed. 'In der Beschränkung zeigt sich der Meister'. (In de beperking toont zich de meester.)

In het verhaal is toch veel aan bod gekomen en Christine van Boeijen vroeg me of ik ook iets wilde schrijven. Dat wil ik zeker. Elke mogelijkheid iets te vertellen over de obsessieve-compulsieve spectrumstoornissen (OCSS) grijp ik aan. Eerlijk gezegd grijp ik elke mogelijkheid voor wat dan ook aan. Ik zie in alles een buitenkans, die ik niet kan laten lopen. Een optie is een openliggende mogelijkheid, die ik móet opvullen. Dat heeft zelfs een naam: FOMO, fear of missing out. Oorspronkelijk slaat deze term op dwangmatig alle feestjes en bijeenkomsten bij willen wonen vanuit de angst iets bijzonders te missen, maar het wordt ook breder gebruikt. Alle feestjes bijwonen kun je nog zien als sociale, mogelijk narcistische geldingsdrang. Maar op Marktplaats alle categorieën nagaan om te controleren of je niet een geweldige hobby over het hoofd hebt gezien, lijkt me zondermeer dwangmatig. Ja, dat heb ik ooit gedaan en ik heb ook patiënten, die datzelfde doen. Als dat het enige verschijnsel was, dan weet ik niet of ik het meteen als OCD zou beschouwen. Maar zowel bij mij als ook bij die patiënten zijn er ook andere verschijnselen die zonder twijfel vallen onder de noemer OCD.

## Onvolkomenheid en onvolledigheid

Ik ben mijn verhaal hiermee begonnen als illustratie van een van de minder bekende vormen van dwang. De dwangstoornis is vooral bekend van smetvrees en controlezucht, maar er zijn veel meer varianten. Zoveel en zo verschillend, dat

dwangpatiënten onderling soms nauwelijks herkenning bij elkaar vinden. De dwangstoornis is altijd beschouwd als een angststoornis, maar dat is in elk geval niet altijd zo en wellicht is de angst sowieso niet de primaire motor.

De dwangstoornis heeft heel veel te maken met een allergie voor onvolkomenheid en onvolledigheid. Een kleine onvolkomenheid wordt beleefd als een onoverkomelijkheid. Dat kan vervolgens angst geven, maar dat hoeft beslist niet. Al in 1903 sprak Pierre Janet over 'les sentiments d'incompletude'. In die tijd verschoof de voertaal voor psychiatrie van het Frans naar het Duits. Dus Janet raakte in de vergetelheid. Datzelfde gebeurde ruim veertig jaar later ook met Asperger, want toen verschoof de voertaal naar het Engels. Lorna Wing bracht het syndroom van Asperger weer op het podium. Zij had zelf een dochter met deze problematiek.



Dat er hernieuwde belangstelling is voor vormen van de dwangstoornis waar de angst niet op de voorgrond staat, vind ik een enorme verbetering. Ik had mijzelf al vaak het hoofd gebroken over het feit dat ik met de beste wil van de wereld niet angst kon ontdekken in sommige van mijn dwangklachten. Zo was ik eens in de tuin aan het wieden. Ik wilde net een klein onkruidje weghalen, toen ik even werd afgeleid. Toen ik weer keek zag ik dat onkruidje niet meer. 'Nou', zou je denken, 'geen probleem, want het moest toch weg,' maar ik kan zo iets niet van me afzetten. Mijn verwachting en de werkelijkheid stemmen niet overeen en dan klopt het niet. Veel angst kan ik daar niet van maken. Ja, hooguit, dat als iets onbelangrijks zomaar weg kan raken, dat je dan niet zeker weet of iets belangrijks niet ook zo maar weg kan raken. Maar die gedachte moet ik er aan de haren bijstlepen. Het is vooral dat gevoel, dat het niet klopt, wat overheerst.

### Not just right feelings

Terugkijkend werd één van mijn eerste dwangklachten zo ook beter te begrijpen. Ik was rond mijn 16de begonnen aan een dagboek, maar dat werd al gauw een obsessie. Alles wat ik innerlijk beleefde, moest ik opschrijven. Als ik iets vergeten was dan was dat een drama. En als ik iets opgeschreven had dat daarna weer veranderde, dan moest ik ook dat opschrijven en bij de oorspronkelijke passage noteren dat het inmiddels anders was. De dagboeken moesten een volledige en exacte weergave zijn van mijn innerlijke belevingswereld. Een onmogelijke opgave, die me helemaal ging beheersen. Uiteindelijk zag ik geen andere mogelijkheid om eraan te ontsnappen dan de vernietiging van alle dagboeken en dat waren er inmiddels een heleboel.

Die overgevoeligheid voor dat dingen moeten kloppen, zag ik later ook veel bij kinderen en jeugdigen met ticstoornissen, zoals het syndroom van Gilles de la Tourette. Zij meldden ook vaak dwanghandelingen, waarbij de drang iets te doen voorop stond zonder dat er nu een duidelijke angst een rol speelde. Hooguit een onbestemd gevoel: 'Anders gebeurt er iets ergs'. Voorbeelden zijn: moeten tellen, dingen symmetrisch moeten doen, moeten ordenen of opnieuw moeten doen tot het goed voelt. Dranghandelingen noemden we ze, later ook wel impulsies. Dus ik was heel blij toen er in 1995 een artikel verscheen over not just right feelings (NJRF), als een variant van de obsessieve onrust bij de dwangstoornis.

Dit artikel was van Jim Leckman, een Amerikaanse kinder- en jeugdpsychiater van Yale, niet voor niks een Tourette-expert. Het was diezelfde Leckman, die een belangrijke rol heeft gespeeld bij de plaatsing van de dwangstoornis in een eigen groep in de DSM-5. Daarbij is ook mogelijk geworden als specifiek aan te geven dat er tevens sprake is geweest van tics. En een paar aandoeningen, die voorheen bij de impulscontrolestoornissen stonden, staan nu ook in deze groep. De Body Focused Repetitive Behaviors (BFRB), zoals excessief nagelbijten, neuspulken, dwangmatig pulken aan oneffenheden van de huid en dwangmatig haren uit trekken. Ook hierbij spelen not just right feelings vaak een grote rol.

### Angst en dwangstoornis

Ik bespreek dit zo uitgebreid omdat de dwangstoornis nog heel vaak beschouwd wordt als een angststoornis. In de behandeling moeten mensen dan op zoek naar deze angst om zich daar aan bloot te stellen; maar de aard van hun obsessie is helemaal niet primair angstig. Iemand zei: 'Ik ben met een dwangstoornis de behandeling ingegaan en er met een angst- en dwangstoornis uitgekomen.'

Ik wil echt niet beweren dat angst geen rol speelt. Ik stel de overgevoeligheid voor onvolkomenheid voorop, maar als het onvolkomenheid betreft in veiligheid of zekerheid, dan kan angst zeker een grote rol gaan spelen. Angst om nare voorstellingen te gaan uitvoeren, om schuld op je te laden door fouten of nalatigheid of angst voor rampen die je overkomen. Deze groep dwangproblemen wordt wel de Harm-Avoidance genoemd. Voor een uitgebreide bespreking van alle vormen van dwang verwijs ik toch naar mijn boek Vals Alarm, want ik zal ook nog iets vertellen over open zijn over eigen problematiek.



### Eigen ervaringen

In 2013 heb ik geleerd wat de kracht is van de sociale media in de strijd tegen de transitie van de jeugd GGZ naar de gemeente. Die wet is toch aangenomen, maar de vaardigheden die ik had



gekregen in het zoeken van publiciteit kon ik mooi gebruiken om meer bekendheid te geven aan al die andere vormen van de dwangstoornis. Ik nam het initiatief voor de dwangstichting, [www.dwang.eu](http://www.dwang.eu). Ik wist toen dat me publiekelijk inzetten voor meer bekendheid van de dwangstoornis zou betekenen dat ik ook open zou worden over mijn eigen ervaringen. Dat niet doen zou onwaarachtig voelen. In het directe patiëntencontact had ik het nooit nodig of nuttig gevonden. Inmiddels merk ik overigens, dat het wel degelijk nuttig kan zijn. Open zijn over eigen problematiek is een vorm van selfdisclosure. Ik houd niet zo van dat woord, want dat maakt het zo tot een bijzondere gebeurtenis. Het gaat er gewoon om in welke mate je jezelf kunt zijn zonder uit je rol te vallen. En zodanig dat het in het belang is van de patiënt. Het adagium 'Maximum aan toenadering met behoud van distantie' is uitstekend, maar de nadruk lag toch veel op het laatste.

De tijden veranderen ook natuurlijk en onderlinge verhoudingen zijn op alle terreinen minder formeel geworden. In ons vak is een goede relatie met de patiënt essentieel. Je moet niet te persoonlijk zijn, maar je ook niet helemaal met je rol vereenzelvigen. Een goede relatie is niet gelijk, maar wel gelijkwaardig. Open zijn over eigen psychische problematiek is natuurlijk heel persoonlijk en ik maak daarbij ook een onderscheid tussen het publieke domein en het directe contact in het kader van hulpverlening. We weten, dat er niks zo goed helpt tegen vooroordelen (ook wel stigma, maar ik houd niet zo van dat woord) als dat iets een persoonlijk gezicht krijgt. Toen prins Claus depressief werd, was dat voor mensen met een depressie toch een steun. Zelfs een prins kan het krijgen.

Toen ik besloot open te zijn over mijn dwangstoornis had ik nog wel wat aarzelingen. 'Hoe is het voor een 17-jarige te lezen dat mijn dwangstoornis op die leeftijd begon en dat ik er 45 jaar later nog steeds niet vrij van ben?' Ik ben ook pas open geworden toen ik er niet meer in verstrikt zat. Het was niet over, maar ik kan er goed mee leven. De reacties zijn echter alleen maar positief: 'Ik ben zo blij, dat jij het ook hebt.' Het voelt als een erkenning, dat ook een professional er niet in slaagt de stoornis geheel te overwinnen. Want mensen hebben vaak het gevoel, dat het aan hen ligt, dat

ze lijden onder de aandoening. 'Zo stom van me,' zeggen ze dan. Wat ik corrigeer in: 'Nee, zo stom voor jou'. Ik krijg heel veel als reactie op mijn boek te horen, dat het fijn was zich begrepen te voelen in de innerlijke beleving die speelt bij dwang. Iemand vertelde me, dat een behandelaar ooit tegen haar had gezegd: 'Ik heb je nu alle tools gegeven om van je dwangstoornis af te komen. Het is nu aan jou'. Het was voor haar een verademing te lezen, dat het niet aan jezelf ligt, als je toch klachten blijft houden.

In het directe contact ben ik nog steeds spaarzaam met mededelingen over mezelf. Maar mensen weten het vaak en het contact is daar toch intenser door geworden. Een vrouw zei na het eerste gesprek: 'Ik heb meer durven vertellen dan tijdens de hele opname'. Daar had ik niks voor hoeven doen. Het feit, dat ze wist tegen iemand te praten die 'het ook heeft' was al voldoende voor zoveel vertrouwen. Een ander meisje vroeg me aan het eind van het eerste gesprek: 'Jij hebt toch ook dwang'? Toen ik dat beaamde zei ze: 'Vet'. Navraag leerde, dat ze zelf ook hulpverlener wilde worden en dat ik het bewijs was dat dat wel kan ook al heb je een dwangstoornis. Het omgekeerde gebeurde helaas ook. Een jonge vrouw, die zoveel klachten had, dat werken niet lukte, kreeg van haar weinig begripvolle ouders juist te horen, dat ik toch ook kon werken ondanks mijn dwangstoornis. Ik benadruk altijd, dat dat geluk is. Veel mensen met een dwangstoornis kunnen niet werken. Ik heb het geluk, dat het niet mijn professionele functioneren verstoort.

Ook als ik er zelf niks over zeg, maakt het feit, dat mensen weten dat ik lotgenoot ben het contact anders. Het geeft iets saamhorigs. Het maakt het werk ook wel intensiever. Professionele distantie helpt ook om je niet alles persoonlijk aan te trekken en mee te beleven. Wat dat betreft ben ik wel blij dat ik al veel ervaring heb, want als je net begint, dan heb je je handen al vol aan alles wat nieuw is en wat je nog moet leren. Ik denk wel, dat meer inzet van ervaringsdeskundigheid de psychiatrie goed kan doen. Ook in de psychiatrie wordt nog veel onbegrip ervaren door patiënten. Ik denk en hoop, dat ervaringsdeskundigheid daartegen een waardevol instrument kan zijn.