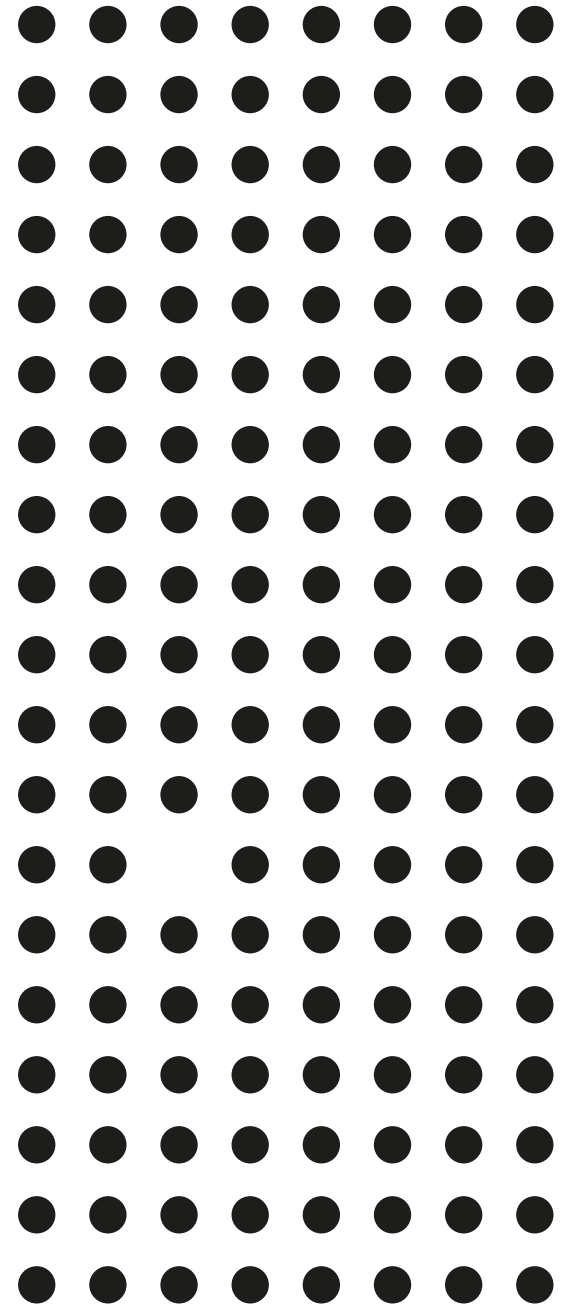


Als het nooit stopt

Laat een
dwangstoornis je
leven niet bepalen



Prof. Dr.
Chris Bervoets

Inhoud

1.	De hardnekkige vlek van obsessie	7
2.	Vreemde gewoonten	19
3.	Wanneer de stopknop in je hersenen niet meer werkt	31
4.	Hoe meer stress ik ervaar, hoe erger mijn dwang is	57
5.	Wat is het verband tussen keelontstekingen in de kindertijd en dwang?	83
6.	Ik heb mezelf deze dwang geleerd, dus kan ik hem ook afleren	101
7.	Pillen werken tegen dwangsymptomen. Of toch niet?	123
8.	De behandelingsrichtlijn voor OCD	149
9.	Hoe ondersteun ik mijn gezinslid met een dwangstoornis?	169
10.	Een eenvoudige aandoening vergt een veelzijdige benadering	187
11.	Uitdagingen voor de toekomst	193
12.	Epiloog	199

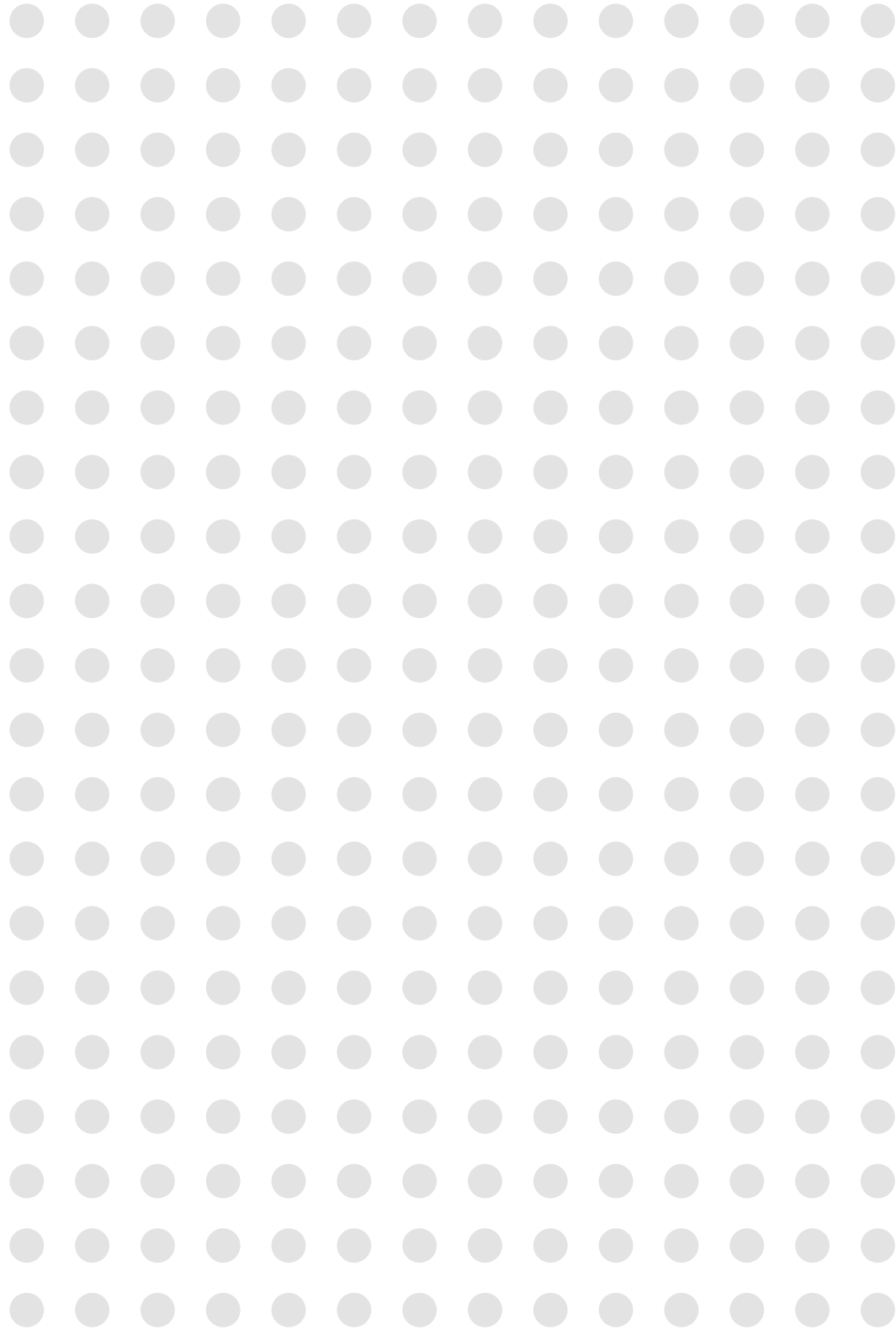


1. De hardnekkige vlek van obsessie

*'Between stimulus and response, there is a space.
In that space is our power to choose our response.
In our response lies our growth and our freedom.'*

Viktor Frankl





- 9 Laten we eerlijk zijn, de meesten van ons hebben zo hun eigenaardigheden. Ik heb de neiging om mijn kruidenrekje op alfabetische volgorde te zetten (oordeel niet). Mijn vrouw staat erop dat sokken bij elkaar passen. Voor sommigen groeien deze kleine eigenaardigheden uit tot iets veel meer veeleisend, veel meer verstorend: Obsessieve-Compulsieve Stoornis (OCD), oftewel dwangstoornis. Het begrijpen van OCD blijkt iets als het ontwarren van een bijzonder koppige bol garen – een garen geweven van draden van genen, jeugdervaringen en de pure, onvoorspelbare chaos van het leven.

Maak kennis met Riet, een fictieve vrouw die symbool staat voor velen met OCD. Riet is niet geboren met de aanleg om haar potloden zorgvuldig op kleur te rangschikken, of om voor het slapengaan twintig keer het fornuis te controleren. Tenminste, niet openlijk. Haar vroege leven was onopvallend, zij het een beetje chaotisch. Een ietwat overheersende moeder, een ietwat afwezige vader, een kindertijd onderbroken door de gebruikelijke schrammen en blauwe plekken. Niets aan de oppervlakte suggereerde de storm die eronder broeide.

Aan het eind van haar tienerjaren begon er iets te veranderen. Het begon subtiel, een knagend gevoel dat er iets niet klopte, een aanhoudende drang om te controleren of ze de deur wel op slot had gedaan – en dan nog eens, en nog eens, en nog eens. Dit was niet zomaar angst; het was een dwangneurose, een niet aflatende, knagende behoefte om deze rituelen uit te voeren. De rituelen, aanvankelijk klein, begonnen te groeien tot een invasieve, alles verterende kracht. Plotseling werd het huis verlaten een Hercules-taak.

Dit is waar het OCD-ontstaansverhaal rommelig wordt, zoals de poging van een peuter om zijn vingers te beschilderen. Jarenlang wees de heersende wijsheid met de vinger naar de opvoeding. Slechte opvoeding en traumatische ervaringen werden gezien als de hoofdschuldigen. Hoewel stressvolle levensgebeurtenissen ongetwijfeld een belangrijke rol spelen, is het verhaal veel genuanceerder.

De wetenschappelijke gemeenschap heeft zich verdiept in de werking van de hersenen en een complex beeld onthuld. Onderzoekers hebben bijvoorbeeld verschillende genen geïdentificeerd die mogelijk een rol spelen bij OCD. Deze genen veroorzaken OCD niet direct, maar beïnvloeden het delicate evenwicht van neurotransmitters, de chemische boodschappers die tussen hersencellen flitsen. In het bijzonder serotonine en dopamine – neurochemicaliën die cruciaal zijn voor stemmingsregulatie, het verwerken van beloningen en, cruciaal, obsessief-compulsief gedrag – zijn hierbij betrokken. Zie ze als de fijn afgestelde knoppen op een complex geluidssysteem. Een kleine misafstelling, een genetische afwijking die hun functie subtiel verandert, kan het hele systeem van slag brengen.

Er is ook een belangrijk niet-genetisch model, de PANDAS-hypothese (*Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal infections*). Die suggereert dat bepaalde streptokokkeninfecties een auto-immuunreactie kunnen uitlokken, waarbij delen van de hersenen worden aangevallen die betrokken zijn bij het reguleren van gedrag. Het is een fascinerend, zij het controversieel idee, dat een direct verband suggereert tussen een bacteriële infectie en het ontstaan van OCD. In het geval van Riet zou een keelontsteking in haar kindertijd een rol kunnen hebben gespeeld; een kleine, schijnbaar onbelangrijke gebeurtenis met mogelijk ingrijpende gevolgen.

Genetica en infecties zijn slechts een deel van de puzzel. De hersenen zelf zijn zeer plastisch en veranderen voortdurend als reactie op ervaringen. Vroegkinderlijke ervaringen, vooral die met trauma's of inconsistente opvoeding, kunnen de hersenstructuur en -functie veranderen, waardoor iemand vatbaarder wordt voor OCD. De opvoeding van Riet, hoewel niet openlijk traumatisch, kan haar hersenen subtiel hebben voorbereid op verhoogde angst en een neiging tot starre denkpatronen.

11 Dit is waar het echt fascinerende stuk komt: de wisselwerking tussen aanleg en trigger. De genetische opmaak van Riet, gecombineerd met haar vroege ervaringen, kunnen een vruchtbare bodem hebben gecreëerd voor OCD om wortel te schieten. De schijnbaar onschuldige gebeurtenis die haar uiteindelijk over de rand duwde blijft ongrijpbaar, maar het is waarschijnlijk een opeenvolging van kleinere gebeurtenissen in plaats van één grote traumatische ervaring. Het constante controleren en de handwasrituelen werden niet geboren uit één catastrofaal moment, maar eerder uit een langzame, sluipende opeenstapeling van angsten, versterkt door de tijdelijke verlichting die ze boden.

De diagnose kwam na vele frustrerende maanden van escalerende symptomen. Haar arts legde de complexiteit van OCD in heldere, duidelijke bewoordingen aan Riet uit. Ze beschreef de vicieuze cirkel van obsessies (opdringerige gedachten) en compulsies (zich herhalend gedrag) en benadrukte hoe deze gedragingen, hoewel ze tijdelijke verlichting geven, uiteindelijk het probleem versterken. Het is als krabben aan een wondje dat alleen maar erger jeukt naarmate je meer krabt.

De behandeling bestond uit een veelzijdige aanpak, met een combinatie van medicatie (selectieve serotonineheropname-remmers of SSRI's, gericht op het corrigeren van de neurochemische onevenwichtigheden), cognitieve gedragstherapie (CGT) en *Exposure and Response Prevention*-therapie (ERP). Vooral ERP was cruciaal, maar wel een uitdaging. Het hield in dat Riet geleidelijk werd blootgesteld aan haar gevreesde situaties (zoals het huis verlaten zonder uitgebreide controles) en het weerstaan van de drang om haar dwanghandelingen uit te voeren. Het was een moeizaam proces, vol tegenslagen en momenten van intense angst, maar geleidelijk aan leerde Riet haar obsessies en compulsies te beheersen. Ze leerde het ongemak van onzekerheid te verdragen, haar catastrofale denken uit te dagen en alternatieve copingmechanismen te vinden.

De reis was niet lineair. Er waren terugvallen, periodes van intense strijd en momenten van diepe zelftwijfel. Maar met de niet aflatende steun van haar therapeuten en haar familie zette Riet door. Ze leerde de triggers herkennen die haar symptomen verergerden en ontwikkelde strategieën om hiermee om te gaan. Ze ontdekte de kracht van mindfulness en zelfcompassie en zag in dat haar OCD geen weerspiegeling van haar karakter was, maar een uiting van een complex samenspel van biologische en omgevingsfactoren.

Vandaag de dag is het leven van Riet verre van perfect, maar ze leeft op haar eigen voorwaarden. De obsessies en dwangneuroses houden haar niet langer gevangen, ook al zijn ze er nog. Ze heeft geleerd naast ze te leven, ze te beheersen, een balans te vinden tussen haar behoefte aan orde en de onvoorspelbare chaos van het leven. Ze controleert nog steeds af en toe het fornuis, maar het aantal controles is nu aanzienlijk verminderd en ze heeft geleerd om te herkennen wanneer het controleren overdreven wordt. Haar kruidenrekje staat nog steeds op alfabet, maar de dwang om dat te doen is niet langer een alles verterende kracht.

Het verhaal van Riet benadrukt de complexiteit van OCD. Het is niet simpelweg een kwestie van wilskracht of slecht ouderschap. Het is een stoornis die geworteld is in de ingewikkelde werking van de hersenen, een delicate dans tussen genen, omgeving en de onvoorspelbare gebeurtenissen die ons leven vormgeven. Het begrijpen van dit complexe samenspel is niet alleen cruciaal voor het ontwikkelen van effectieve behandelingen, maar ook voor het kweken van empathie en mededogen voor mensen die worstelen met deze vaak onbegrepen aandoening.

Het onderzoek naar OCD gaat door en ons begrip van de onderliggende mechanismen wordt voortdurend verfijnd. Wetenschappers onderzoeken de rol van specifieke hersencircuits, onderzoeken de mogelijke invloed van het darmmicrobioom op de hersenfunctie en ontwikkelen nieuwe therapeutische benaderingen. De zoek-

13 tocht naar het ontrafelen van de mysteries van OCD is nog lang niet ten einde, maar de tot nu toe geboekte vooruitgang biedt hoop en een hernieuwd gevoel van optimisme.

Het *nature versus nurture*-debat, in de context van OCD, is uiteindelijk een valse dichotomie. Het is geen kwestie van het één of het ander, maar eerder een complex samenspel van beide. Ook dat laat de weg die Riet aflegde mooi zien: haar genetische aanleg, haar vroege ervaringen en de stressvolle gebeurtenissen in haar leven droegen allemaal bij aan de ontwikkeling van haar OCD, maar door een combinatie van medicatie, therapie en haar eigen onwrikbare vastberadenheid vond ze een weg naar herstel, een weg die haar uit de gevangenschap leidde naar een leven dat vollediger, vrijer en authentieker is. De hardnekkige vlek van obsessie blijft, maar het definieert haar niet langer. Het verhaal van Riet, en de verhalen van ontelbare anderen zoals zij, herinneren ons eraan dat zelfs de meest complexe en uitdagende omstandigheden kunnen worden genavigeerd, begrepen en, met de juiste steun en doorzettingsvermogen, overwonnen. De reis kan lang en moeilijk zijn, maar de bestemming – een leven met meer vrede en zelfacceptatie – is de moeite waard. En dat is misschien wel het meest geruststellende aspect van deze complexe en vaak verwarrende aandoening.

Het verhaal van Riet weerspiegelt de realiteit van talloze mensen die worstelen met OCD. Het benadrukt de cruciale behoefte aan een genuanceerd begrip van de stoornis, die verder gaat dan simplistische verklaringen zoals 'slechte gewoonten' of 'zwakke wilskracht'. In de kern is OCD een neurologische aandoening, een verstoring in de ingewikkelde circuits van de hersenen die onze gedachten, gevoelens en gedragingen besturen. Dit begrip is van het grootste belang om het stigma dat vaak geassocieerd wordt met geestelijke gezondheidsproblemen te verminderen, empathie te bevorderen en mensen aan te moedigen om hulp te zoeken zonder schaamte of zelfverwijt.

Afgezien van de individuele worstelingen, heeft het begrijpen van de complexe wisselwerking tussen *nature* en *nurture* bij OCD bredere implicaties voor ons begrip van geestelijke gezondheid als geheel. Veel psychische aandoeningen, zoals angststoornissen, depressie en zelfs schizofrenie, hebben een vergelijkbare complexiteit, waarbij ingewikkelde interacties tussen genetische aanleg, omgevingsfactoren en levenservaringen een rol spelen. Hoe meer we leren over OCD, hoe meer we ons begrip van deze andere aandoeningen kunnen verfijnen en effectievere preventiestrategieën en behandelingen op maat kunnen ontwikkelen.

De toekomst van OCD-onderzoek ziet er rooskleurig uit. Met de voortdurende vooruitgang in genetica, neurowetenschappen en therapeutische technieken, kunnen we nog effectievere behandelingen verwachten en een beter begrip van de onderliggende mechanismen van deze vaak slopende aandoening. Het uiteindelijke doel is om verder te gaan dan alleen symptoombestrijding en om het ontstaan van OCD bij kwetsbare individuen te voorkomen, zodat zij een bevredigend leven kunnen leiden zonder de beperkingen van obsessieve gedachten en dwangmatig gedrag. Verhalen zoals dat van Riet dienen als een krachtige herinnering aan de veerkracht van de menselijke geest en het potentieel voor genezing en herstel, zelfs in het aangezicht van de meest uitdagende obstakels. Het benadrukt het belang van voortdurend onderzoek, medelevende ondersteuning en een genuanceerd begrip van het ingewikkelde tapijt van factoren die bijdragen aan de menselijke ervaring – een tapijt geweven met draden van zowel *nature* als *nurture*, onlosmakelijk met elkaar verweven, en uiteindelijk, diep mooi in zijn complexiteit.

De weg naar het begrijpen en behandelen van OCD is niet alleen een wetenschappelijke, maar ook een zeer menselijke. Het gaat om de erkenning van de diepe impact van psychische aandoeningen op individuen, families en gemeenschappen. Het stigma rond psychische aandoeningen, vaak gevoed door verkeerde informatie en een gebrek aan begrip, creëert aanzienlijke barrières voor

15 het zoeken van hulp. Open gesprekken, eerlijke discussies en het delen van persoonlijke verhalen zijn cruciaal om drempels te verlagen en een cultuur van steun en empathie te bevorderen.

Een van de grootste uitdagingen op dit gebied blijft de nauwkeurige en vroegtijdige diagnose van OCD. De symptomen kunnen subtiel zijn en gemakkelijk verward worden met andere aandoeningen, wat leidt tot vertragingen in de behandeling, wat mogelijk de ernst van de stoornis verergert. Verbeterde diagnose-instrumenten en een groter bewustzijn bij zorgverleners zijn essentieel om ervoor te zorgen dat mensen tijdig de juiste zorg krijgen. Vroegtijdig ingrijpen is belangrijk, omdat dit de behandelresultaten aanzienlijk kan verbeteren en de ontwikkeling van chronische, slopende symptomen kan voorkomen.

Bovendien blijft de toegang tot een effectieve behandeling voor velen een belangrijke hindernis. Therapie, medicatie en gespecialiseerde diensten kunnen duur zijn. Het aanpakken van ongelijkheden in de gezondheidszorg en het zorgen voor gelijke toegang is essentieel. Dit houdt in dat er gepleit moet worden voor beleidsveranderingen, het verhogen van de financiering voor geestelijke gezondheidszorg en het uitbreiden van de toegang tot betaalbare en cultureel competente zorg.

Naast individuele behandelingen is een bredere maatschappelijke aanpak nodig om de onderliggende factoren aan te pakken die bijdragen aan geestelijke gezondheidsproblemen. Dit omvat het verminderen van maatschappelijke stressfactoren, het bevorderen van een gezonde levensstijl en het creëren van ondersteunende omgevingen die veerkracht en welzijn stimuleren. Het aanpakken van problemen zoals armoede, ongelijkheid en discriminatie kan een significante invloed hebben op de resultaten op het gebied van geestelijke gezondheid en het bevorderen van een samenleving waarin iedereen de kans heeft om zich te ontplooiën.