

Alles onder controle

OVER DWANGGEDACHTEN EN
-HANDELINGEN EN HET OVERWINNEN
VAN OBSESSIEVE-COMPULSIEVE
STOORNISSEN

Lee Baer

Herziene editie



UITGEVERIJ NIEUWEZIJDS

Eerste editie (drie oplagen) maart 2002
Herziene editie oktober 2012

Oorspronkelijke titel: *Getting Control – Overcoming your Obsessions and Compulsions, Third edition*, Plume, New York, 2012

Uitgegeven door: Uitgeverij Nieuwezijds, Amsterdam
Vertaling: Annelies Hazenberg, Ede
Redactionele adviezen: G.A.S. Koster van Groos, Dessel
Omslagontwerp: Neno, Amsterdam
Zetwerk: CeevanWee, Amsterdam

Copyright © 1991, 2000, 2012, Lee Baer
Nederlandse vertaling © 2000, 2012, Uitgeverij Nieuwezijds

ISBN 978 90 5712 364 1
NUR 770



Bij de productie van dit boek is gebruikgemaakt van papier dat het keurmerk van de Forest Stewardship Council (FSC) mag dragen. Bij dit papier is het zeker dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm, geluidsband, elektronisch of op welke andere wijze ook en evenmin in een retrieval system worden opgeslagen zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Hoewel dit boek met veel zorg is samengesteld, aanvaarden schrijver(s) noch uitgever enige aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden in dit boek.

Voorwoord

Dr. Baer heeft een voor patiënten en hun familieleden uiterst leesbaar boek samengesteld over de diagnose en behandeling van de obsessieve-compulsieve stoornis. Anders dan veel professionals in de geestelijke gezondheidszorg gaat dr. Baer zich niet te buiten aan wetenschappelijke polemieken: hij biedt liever inzichten gebaseerd op zijn unieke schat aan ervaring met de gedragstechnische behandeling van OCS in een multidisciplinaire kliniek met grote aantallen patiënten. Vanwege zijn belangwekkende en buitengewoon grote ervaring, en het feit dat de belangstelling voor OCS betrekkelijk nieuw is, bezit deze gids een reikwijdte en diepte die men elders niet aantreft. De beschreven ziektegevallen en informele schrijfstijl zullen, samen met het uitvoerig materiaal over zowel medicatieve als gedragstherapie, patiënten en hun familieleden in staat stellen tot het maken van doordachte keuzen, en het in gang zetten van een behandeling gemakkelijker maken dan ooit tevoren.

Het gedeelte over de behandeling van trichotillomanie is een belangrijk te noemen primeur. Deze stoornis, waarvan de slachtoffers zich gedwongen voelen tot het uittrekken van hun eigen haar (heel typerend plukje voor plukje), komt bij miljoenen mensen voor en is nooit voldoende onderkend of begrepen. Er bestaat nauwelijks literatuur voor het grote publiek over. Dr. Baer beschrijft een aantal gevallen en geeft de gedragstherapeutische technieken aan die hem nuttig zijn gebleken bij de behandeling van deze voor de lijder zo vernederende stoornis.

Een tweede belangrijk gedeelte van *Alles onder controle* is de bespre-

king van gedragstherapie bij kinderen met OCS. Het gezond verstand zegt ons dat kinderen en adolescenten op dezelfde technieken zouden moeten reageren als volwassenen, en dr. Baer draagt enige praktijkervaring op dit relatief weinig bestudeerd terrein aan en verstrekt advies – bijvoorbeeld over hoe men de ouders bij de behandeling betreft. Zijn ervaringen wijzen erop dat gedragstherapie bij jeugdige patiëntjes precies even effectief kan werken als bij volwassenen.

Alles onder controle is een schoolvoorbeeld van een informatief boek voor patiënten met welke psychiatrische stoornis dan ook, het is echter in het bijzonder een geschenk uit de hemel voor lijdens aan OCS, voor wie zo weinig voorhanden is.

Judith L. Rapoport, arts
Hoofd Afdeling Kinderpsychiatrie
National Institute of Mental Health
Schrijfster van *De vrouw die haar meubels met suiker bestrooide*

Voorwoord bij de herziene editie

Er kan veel veranderen in twintig jaar. Toen ik in 1990 *Alles onder controle* schreef, waren obsessieve-compulsieve stoornissen praktisch onbekend bij het grote publiek. Nu, meer dan twee decennia later, is OCS een bekend begrip, dat in televisieprogramma's, films en tijdschriftartikelen wordt gebruikt zonder verdere uitleg. Nog belangrijker is dat de meeste volwassenen en kinderen die worstelen met de lastige symptomen van OCS zich nu bewust zijn van hun probleem en inzien dat het geen gestigmatiseerde aandoening is (wat blijkt uit het grote aantal beroemdheden die openlijk hebben verklaard dat ze aan OCS lijden). Ik houd me graag voor dat *Alles onder controle*, dat in veel belangrijke OCS-klinieken in de VS en daarbuiten aanbevolen lectuur is, een rol heeft gespeeld bij het informeren van en bieden van hoop aan mensen met OCS in de hele wereld.

Maar andere zaken zijn niet zoveel verbeterd in twintig jaar tijd. Helaas krijgen de meeste patiënten die lijden aan OCS en aanverwante aandoeningen nog steeds niet de gedragstherapeutische behandeling die ze bij hun problemen kan helpen. Sommigen weten niet van het bestaan van gedragstherapie af, anderen wonen niet in de buurt van specialisten op het gebied van gedragstherapie en weer anderen kunnen zich de behandeling niet veroorloven. Daarom denk ik dat *Alles onder controle* nog steeds een belangrijke rol kan spelen: de overgrote meerderheid van patiënten die lijden aan OCS en aanverwante aandoeningen zou een behoorlijke verbetering van hun problemen zien als zij de methoden die in dit boek worden beschreven een eerlijke kans zouden geven. Sommigen zullen de behandeling op eigen houtje kunnen

toepassen, anderen met de hulp van een familielid of een vriend, en weer anderen moeten misschien met een therapeut werken of medicijnen tegen obsessies nemen. Maar de meesten zullen er beter aan toe zijn, en alles beter onder controle hebben.

Om dit boek up to date te maken, heb ik het meest recente onderzoek op het gebied van de behandeling met medicatie, neurochirurgische behandelingen en gezinstherapie voor OCS opgenomen. Ik heb ook een volledig nieuwe paragraaf over verzameldwang (*hoarding disorder*) toegevoegd, de neerslag van de grote hoeveelheid nieuwe informatie die we nu hebben over dit veelvoorkomende maar ernstige probleem.

Ik hoop dat je de gedragstherapeutische technieken in dit boek een kans wilt geven. Ik ben ervan overtuigd dat je verbeteringen zult zien als je dat doet. En nadat je dat gedaan hebt, praat dan alsjeblieft over gedragstherapie met andere mensen die aan deze problemen lijden.

Ik bedank opnieuw mijn collega's van het Massachusetts General Hospital, mijn gezin, en bovenal mijn patiënten die deze herziene editie mogelijk hebben gemaakt. Dank aan Kate Napolitano, mijn redacteur bij Plume, die het ermee eens was dat de tijd rijp was voor een grondige herziening van *Alles onder controle*, en voor haar uiterst waardevolle hulp gedurende het hele project.

En ten slotte, schrijf me alsjeblieft over je ervaringen met de behandeling die in dit boek wordt beschreven. Je kunt me je ervaringen mailen (lbaer@partners.org). Misschien kan ik je verhaal (uiteraard anoniem) in een volgende druk opnemen.

Inhoud

<i>Inleiding</i>	13
1. <i>Wat is OCS?</i>	17
Wat is OCS?	22
Hoe gewoon is OCS?	26
Wat zijn de oorzaken van OCS?	27
Wat zijn de subtypen van OCS?	29
Wat voor klachten worden met OCS verward?	41
Welke stoornissen kunnen wél verband houden met OCS?	48
2. <i>De behandeling van OCS</i>	50
Gedragstherapie voor OCS	51
Medicatieve behandeling van OCS	62
Andere behandelingen van OCS	64
De principes van gedragstherapie	69
3. <i>Test jezelf</i>	78
Tot welk type behoren jouw OCS-symptomen?	79
Hoe ernstig is je OCS?	89
Hoe sterk geloof je in je obsessies en compulsies?	93
Hoe sterk is je vermijdingsgedrag vanwege OCS?	93
Hoe depressief ben je?	94
Het interpreteren van de resultaten	94
4. <i>Doelen stellen</i>	97
Basisprincipes van het stellen van langetermijndoelen	99
Basisprincipes van het stellen van praktijkdoelen	113
5. <i>Hoe je met gedragstherapie je symptomen de baas wordt</i>	125
Technieken ter ondersteuning van exposure en responspreventie	127
Gedragstherapie op maat voor jouw OCS-symptomen	140

6. <i>De baas blijven</i>	156
Langetermijnresultaten van gedragstherapie	159
Vergroot je kansen op succes	167
7. <i>Ook OCS-verwante problemen de baas worden</i>	173
Trichotillomanie	174
Pulken aan de huid	185
Het syndroom van Gilles de la Tourette	186
Buitensporige bezorgdheid over het eigen lichaam	189
Hoarding disorder	194
8. <i>Medicaties tegen OCS</i>	206
SSRI-medicaties	208
Clomipramine	209
Fluoxetine	210
Fluvoxamine	212
Sertraline	212
Paroxetine	212
Citalopram	213
Escitalopram	213
MAO-remmers	214
Welke andere medicaties kunnen helpen bij OCS?	215
Veelgestelde vragen over medicaties	216
Medicatie gecombineerd met gedragstherapie	220
9. <i>Je vragen beantwoord</i>	222
10. <i>Voor familie, vrienden en helpers</i>	235
Omgaan met familieleden of vrienden met OCS	237
Omgaan met familieleden of vrienden die geen hulp voor hun OCS willen	246
Als iemand je vraagt zijn helper te worden	247
<i>Noten</i>	255
<i>Appendix: Zelfbeoordelingsformulieren</i>	261
<i>Literatuur</i>	287
<i>Index</i>	291

Inleiding

Dit boek maakt je duidelijk hoe je obsessies en compulsies met gedragstherapie onder de duim krijgt. We beschikken nu over twee bewezen nuttige behandelingen van de obsessieve-compulsieve stoornis: gedragstherapie en medicatie. Hoewel krachtig werkende nieuwe medicaties tegen ocs de laatste tijd veel media-aandacht hebben gekregen, blijft de informatie over gedragstherapie bedroevend pover.

Wanneer er in krantenartikelen of televisie-uitzendingen over ocs al gewag van gedragstherapie wordt gemaakt, krijgt deze gewoonlijk een aan medicatie ondergeschikte rol toebedeeld; dientengevolge wordt ze zelden gedetailleerd beschreven. Dit is vooral daarom jammer omdat veel ocs-lijders goed gebruik van gedragstherapie zouden kunnen maken om hun eigen compulsies en obsessies aan banden te leggen. Ik hoop met dit boek deze situatie recht te zetten en op die manier jou in staat te stellen greep op je ocs-symptomen te krijgen.

Wij weten al meer dan twee decennia dat gedragstherapie voor ocs werkt. Maar de meeste lijders aan deze stoornis blijven nog steeds onkundig van het bestaan ervan. Onlangs heb ik een vrouw met ernstige ocs behandeld die een betreurenswaardige illustratie van deze ironische situatie vormde. Haar voornaamste probleem was dat ze niets weg kon gooien. In haar huis lagen waardeloze kranten en voedselverpakkingen kniehoog opgetast tussen waardevolle documenten en aandeelhouderscertificaten. Door dit ritualistische hamstergedrag en door de obsessieve vrees dat ze iets belangrijks kwijt zou kunnen raken was ze zonder meer gehandicapt. Ze kon er niet meer door werken, en toen ik erbij werd gehaald, had ze zich al vrijwillig op laten ne-

men op de psychiatrische afdeling van een ziekenhuis. Ofschoon ze al bijna tien jaar psychiatrisch behandeld werd, waren haar symptomen blijven verergeren. Ze had te horen gekregen dat seksuele kwesties de grondslag van haar problemen vormden en dat die eerst moesten worden opgelost voordat haar toestand kon verbeteren. Na jarenlang deze boodschap te hebben aangehoord was ze erin gaan geloven, ofschoon er geen enkel wetenschappelijk bewijs voor was. Jammer genoeg had niemand deze vrouw ooit over gedragstherapie verteld, een behandeling die de meeste mensen een kans op herstel biedt.

Misschien evenzeer te beklagen als die OCS-lijdens die niet van het bestaan van gedragstherapie op de hoogte zijn, zijn degenen die er foutief over geïnformeerd zijn. Sommige patiënten hebben weleens gehoord dat mensen bij gedragstherapie onder druk worden gezet om dingen tegen hun wil te doen. Of ze hebben iets op de tv gezien waarbij een patiënt fysiek gedwongen werd de binnenkant van een smerige vuilcontainer aan te raken. En vervolgens zien ze vanwege deze negatieve, van een autoritaire benadering getuigende beelden maar af van pogingen tot gedragstherapie. Dit boek beoogt deze angsten weg te nemen, door gedragstherapietechnieken aan te bieden als een zelfhulpsysteem waarbij OCS-lijdens bij elke stap zelf bepalen hoe groot die moet zijn.

Mijn collega's dr. Michael Jenike en dr. William Minichiello en ik hebben jaren geleden in een handboek voor artsen en andere werkers in de gezondheidszorg alle kennis gebundeld die wij op dit moment over OCS bezitten.¹ *Alles onder controle* is anders opgezet. Dat is specifiek geschreven voor jou, de OCS-lijder. De methoden die ik op de volgende bladzijden beschrijf, zijn de vrucht van twintig jaar onderzoek naar en klinische ervaring met gedragstherapie als middel tot het bedwingen van OCS-symptomen.

Dit boek is niet bedoeld ter vervanging van gedragstherapie of medicatie, en velen van mijn lezers zullen professionele hulp nodig hebben om hun OCS-symptomen de baas te worden. Ik geef kleine testjes die je helpen om de ernst van je symptomen vast te stellen, en richtlijnen aan de hand waarvan je zo nodig in de behandeling van OCS gespecialiseerde gedragstherapeuten en psychiaters kunt kiezen.

De meeste lezers zullen zich als ze hun best doen en volgens de hier beschreven methoden aan het werk gaan, beloond zien met een blijvende afname van hun compulsies en obsessies; ook zullen ze voldoening kunnen putten uit het feit dat ze hun problemen zelf hebben bedwongen.

Dank komt toe aan vele collega's, vrienden, leermeesters, en familieleden zonder wie dit boek onmogelijk geschreven had kunnen worden.

1

Wat is OCS?

'De ketenen van de gewoonte zijn te zwak om ze te voelen, totdat ze te sterk zijn om ze te doorbreken.'

– *Samuel Johnson* (1709-1784)

Je trekt je huisdeur achter je in het slot; nu ben je officieel met vakantie. Net als je achter in een taxi schuift slaat de twijfel toe: 'Heb ik het fornuis wel uitgezet?' Je probeert deze gedachten te negeren, maar hoe je je best ook doet, je kunt je niet herinneren dat je het gas hebt uitgedraaid. De onzekerheid groeit tot ze ondraaglijk wordt. Ten slotte ga je door de knieën en laat de taxichauffeur terugrijden. Terwijl hij buiten wacht, draai je het gas eindeloos aan en uit. Hoe ingespannen je ook naar het fornuis staart, je kunt jezelf er maar niet van overtuigen dat het gas uit staat, nee, iedere nieuwe keer controleren doet je knagende onzekerheid alleen maar toenemen. Je ogen zien wel dat het uit staat, maar het besef dringt niet tot je door.

Het lijkt wel uren voordat je je ten slotte van het fornuis losrukt en met loden schoenen teruggaat naar de taxi. Maar al onder het weggrijpen zie je de vlammen je huis verteren door jouw zorgeloosheid. De hele duur van je vakantie word je gekweld door afgrijselijke gedachten aan de mogelijke verassing van alle schatten die je in je leven verzameld hebt. Ondanks alle pogingen daartoe slaag je er niet in de twijfels van je af te zetten.

Je rondgang door de supermarkt is heel gewoon, in zekere zin zelfs rustgevend verlopen. Maar wanneer je op de kassa toeloopt, zie je dat de jongen erachter verkouden lijkt. Hij zit te snuffen en zijn neus te snuiten alvorens je boodschappen aan te gaan slaan. Te laat, hij heeft je eten al aangeraakt.

Wanneer je thuis je boodschappen op de keukentafel neerzet, be-

ginnen de twijfels zich in je geest te roeren. Later die middag worden ze zekerheid; je bent er nu van overtuigd dat de tiener die aan je spullen heeft gezeten aids heeft. Nu bevindt het virus zich overal om je heen, in je appartement door de aanraking van je eigen handen, en wacht op de kans door de talloze barstjes en spleetjes in het pantser van je huid heen te dringen – je stoel, je kleren, het potlood in je hand – allemaal besmet. Is het al te laat? Ben je al geïnfecteerd, ten dode opgeschreven? En je gezin, je kinderen? Met het klimmen van je ontzetting begint je hart zwaar te bonzen. Praktisch verlamd van schrik laat je je ogen door je flat dwalen. Daar zie je je laatste hoop op overleven: een gootsteen met zeep en water. Je begint je handen af te schrobben en steriel te maken op een wijze die de naijver van elke zich op een operatie voorbereidende chirurg zou wekken. Hoe ver is genoeg? Eerst tot aan je ellebogen. Dan nog verder. Het water moet heter. Nog maar eens afspoelen. Schrik! Hoe kun je dat nu over het hoofd zien? De knoppen van de kraan! Die heb je aangeraakt voordat je begon te boenen. Die moeten gedesinfecteerd. Nog maar eens opnieuw je handen. *Ze voelen* nog steeds niet schoon. Nog steeds blijf je het vage gevoel van niet schoon zijn houden, uitstralend van ergens onder in je maag. De gedachten tolleren door je hoofd en dan weet je opeens weer ergens te hebben gelezen dat bleekwater bacteriën doodt – virussen ook? Onder de gootsteen, een halve liter. Hoe kon je dat nu vergeten zijn! Je kleren: die moeten uit en in het bleekwater. Het steriliseringsproces zet zich tot diep in de nacht voort.

Nog maar vijf jaar geleden vond je een bus nemen net zo vanzelfsprekend als ademen. Maar nu is dat anders. De laatste poging is alweer een tijdje geleden, dus, denk je, gaat het deze keer misschien wel. Je betaalt en schuift het gangetje door op zoek naar een plekje dat aan je eisen voldoet: lege plaatsen links en rechts en tegenover je. Je vindt je plek en gaat je rok onder je gladstrijkend zitten. Maar bij de volgende halte meldt het gevaar zich al. Deze keer in de vorm van een man van middelbare leeftijd die zich tegenover je neerlaat. Gehoorzaamend aan een ongeschreven wet van de stadsetiquette wenden jullie allebei je blik af ter vermijding van direct oogcontact. Dat hou je met veel inspanning enkele minuten vol. Maar net zoals je tong zich onweerstaanbaar naar een holte in je kies toe zal bewegen, draait je blik vanzelf naar de onbekende terug. En het is weer zover – groteske seksuele gedachten over deze vreemde nemen bezit van je. Iedere keer schrik je

er weer van hoe snel ze op volle sterkte komen. Beelden van verboden seksuele handelingen flitsen door je hoofd terwijl je maag hevig krimpt. Je probeert de beelden te bestrijden met uit het hoofd geleerde geboden, maar die helpen niet. Het helpt ook niet meer om nu je blik af te wenden; de grote show lijkt zich, eenmaal begonnen, aan iedere beheersing te onttrekken. Diepgodsdienschtig als je bent, word je gewoon misselijk van walging over de verdorven seksuele handelingen die je in gedachten met de onbekende achter zijn krant verricht. Ongelooflijk maar waar: er komen zelfs nog ergere gedachten aan. De seksuele obsceniteiten worden gewelddadige obsceniteiten. In gedachten begraaft je een bijl in de voor je kruipende onbekende. Ook al sluit je je ogen, het bloedbad in je hoofd gaat onverminderd voort. Nu langzaam in paniek rakend hou je jezelf voor dat je zoiets toch nooit zou doen. Slap van ontzetting druk je op de knop voor de volgende halte. Je weet dat dat de enige hoop voor je is.

Opluchting spoelt door je heen wanneer je neerstruikelt op het trottoir, nog kilometers van je bestemming vandaan. Je aan het eind van je krachten voelend zeg je tegen jezelf dat je het op een dag nog weleens probeert, maar dat je nu beter maar thuis kunt blijven en om vergeving bidden.

Dit zijn korte blikken in de gedachtewereld van drie mensen die aan de ogenschijnlijk onbeheersbare gedachten en impulsen van de obsessieve-compulsieve stoornis lijden. Deze mensen zijn niet gek; ze hebben een angststoornis die hun leven overheerst. We beginnen nog maar net enig inzicht te krijgen in OCS en in de ontwikkeling van efficiënte behandelingswijzen ervoor, met inbegrip van gedragstherapie en geneesmiddelen.

Toen wij in 1983 de OCS-kliniek in het Massachusetts General Hospital oprichtten, hadden dr. Michael Jenike, dr. William Minichiello en ik samen nog geen vijftig OCS-patiënten gezien; sindsdien hebben we er over de duizend op ons spreekuur gehad, en elke week weer melden zich vele nieuwe bij onze kliniek. Van onze collega's horen we dat bij andere OCS-klinieken overal in het land een soortgelijke toename is opgetreden.

De reden voor deze opzienbarende groei is een explosief toegenomen belangstelling voor OCS bij zowel het grote publiek als de media. Televisie en radio, kranten en tijdschriften komen allemaal regelmatig met verhalen over OCS. Deze psychiatrische stoornis, ooit alleen uit

studieboeken bekend, behoort nu tot de algemene cultuur.

Bij de toename van onze kennis van OCS gaan we nu beseffen dat vele beroemde figuren uit het verleden, die toen excentriek genoemd werden, in feite aan OCS hebben geleden. Samuel Johnson, de voor-
aanstaande achttiende-eeuwse schrijver die aan het begin van dit hoofdstuk wordt geciteerd, heeft naar nu wordt aangenomen OCS-symptomen aan de dag gelegd. Tal van schrijvers hebben commentaar geleverd op zijn vele vreemde gewoonten, zoals het steeds op een geritualiseerde wijze moeten binnengaan en verlaten van vertrekken, altijd met een bepaald aantal stappen en altijd met dezelfde voet het eerst over de drempel. Bij een ander van zijn rituelen strekte deze literaire grootheid eerst zijn rechter- en dan zijn linkerbeen voor zich uit totdat hij het 'op de goede manier' deed. Hoewel sommigen van zijn tijdgenoten deze ziekelijke eigenaardigheden als een soort epileptische stuip beschreven, zag sir Joshua Reynolds in dat zijn vriend gevangen zat in wat nu bekend staat als de 'OCS-spiraal' tussen ongenode agressieve gedachten en de compulsieve rituelen die hij uitvoerde om de druk van die gedachten te verlichten:

Deze bewegingen of tics van dr. Johnson worden ten onrechte stuipen genoemd. Wanneer hem dat gezegd werd, kon hij evengoed stil zitten als elk ander. Naar mijn mening kwamen ze voort uit een gewoonte waar hij zich graag aan overgaf, namelijk om *zijn gedachten te begeleiden met bepaalde niet-passende handelingen, en deze handelingen leken mij altijd bedoeld als uiting van afkeuring van het een of ander onderdeel van zijn voorgaand gedrag* (mijn cursivering). Wanneer hij niet in een gesprek gewikkeld was, gingen hem strijk en zet zulke gedachten door het hoofd.¹

Nog een befaamd OCS-slachtoffer was Howard Hughes, de miljonair die playboy was, piloot, én filmproducer uit Hollywood. Wij nemen nu aan dat het wonderlijke teruggetrokken bestaan van zijn latere levensjaren te wijten is geweest aan de obsessieve gedachten en compulsieve rituelen van OCS.² Bij het steeds erger worden van zijn OCS ging Hughes ter vermindering van besmetting uitsluitend zuiver bronwater drinken. Besmetting door waswater vormde geen gevaar, aangezien hij zich zelden meer wuste. In zijn hotelkamer stond of lag elk voorwerp bovenop in een steeds wijdere kring neergelegde tissues en kran-

ten om het te beschermen tegen vuil van vloer of tafel.

Als verdere maatregel tegen vervuiling schreef Hughes boekdelen vol met nauwkeurige instructies voor de door zijn bedienden te volgen stappen bij de bereiding van onbesmet voedsel. Hiertoe behoorde ook een drie pagina's beslaand, op enkele regelafstand getypt memorandum met de titel 'Speciale bereiding van ingeblikt fruit'. Gezien alle voorzorgen die hij van zijn koks verlangde, zal het niemand verbazen dat Hughes over het algemeen maar één keer per dag at, en daarna dikwijls dagenlang niet.

Bij zijn wanhopige kruistocht tegen verontreiniging of besmetting heeft Hughes eens al zijn kledingstukken tot op het laatste toe verbrand bij het horen van het gerucht dat een vriendin van jaren geleden aan een geslachtsziekte leed. Pakken en overhemden, broeken en dasen ondergingen uitsluitend en alleen vanwege één zonderlinge gedachteassociatie hetzelfde lot als de heksen uit de zeventiende eeuw die ter uitdrijving van de in hen wonende duivel op de brandstapel werden verast.

Paradoxaal genoeg kon hij niets weggooiden dat ooit in of aan zijn eigen lichaam had gezeten. Zijn haar en vingernagels werden door geen schaar in hun groei belemmerd. Geen urine, faeces of lichaamsvuil mocht teloorgaan of worden weggespoeld. Alles moest als een schat worden bewaard. Hij sloeg urine op in afgesloten potten. Alles wat, al was het maar in Hughes' verbeelding, met de buitenwereld in contact was geweest moest weg; maar wat van hemzelf afkomstig was mocht nooit worden weggegooid.

Howard Hughes, eens een echt Amerikaans symbool voor gezondheid en levenskracht, was een meelijwekkende, mysterieuze figuur geworden die in toenemende mate gehandicapt raakte door wat wij nu herkennen als OCS. Zijn ooit zo heldere geest had uiteindelijk nog slechts contact met de buitenwereld via dwangmatig televisiekijken, waarbij zijn ogen altijd zochten naar verontreinigingen in welke vorm ook.

Natuurlijk zijn de meeste OCS-gevallen lang niet zo ernstig als dat van Howard Hughes. Maar de eenzame opsluiting die hij zichzelf oplegde, laat wel zien hoezeer deze stoornis als ze onbehandeld blijft het leven van haar slachtoffers en hun familieleden kan verwoesten. De ernst van OCS kan sterk variëren. Sommige mensen kunnen erg bang zijn voor bacteriën maar toch hun werkzame en sociale leven ongehinderd

voortzetten. Voor anderen, zoals Hughes, vormt hun stoornis een ware handicap; zij kunnen hun huis niet meer uit en raken totaal verlamd in hun doen en laten.

In de meeste tijdschriften- en krantenartikelen over OCS worden alleen de meestvoorkomende soorten beschreven, zoals die in de eerste schetsen aan het begin van dit hoofdstuk. Reinigingsrituelen en smetvrees, zoals in het geval van Howard Hughes, zijn symptomen van een van de meest algemene en bekendste soorten OCS. De andere meestvoorkomende soort omvat controleerrituelen ten gevolge van onzekerheid. Ik beschrijf OCS aan mensen die de stoornis niet kennen, dikwijls als het probleem van 'mensen die steeds weer hun handen moeten wassen of sloten controleren'. Maar er bestaan nog vele andere vormen van OCS, die minder bekend zijn maar precies even vreselijke gevolgen hebben.

Velen die hieraan lijden, hebben zichzelf misschien nooit als OCS-slachtoffer gezien omdat ze niet steeds hun handen wassen of kijken of de deuren wel op slot zijn. Dezen zijn in plaats daarvan misschien doodsbang voor het hanteren van scherpe voorwerpen of vrezen zich te zullen ontpoppen als winkeldief. Of misschien hebben ze zoals de eerder beschreven vrouw, perverse seksuele of gewelddadige gedachten. Sommigen hebben mogelijk voortdurend behoefte zich door anderen gerust te laten stellen, terwijl anderen niets weg kunnen gooien.

Als je een van deze minder algemene problemen hebt, of welke ook van een tiental andere obsessies of compulsies, zul je je voordeel kunnen doen met het diagnosegedeelte van dit boek, aangezien daar uitvoerig alle soorten OCS waar wij van weten in beschreven staan. Wanneer je dit hoofdstuk uit hebt, zul je wel min of meer weten of jouw probleem OCS kan zijn. In de volgende hoofdstukken zal je dan worden uiteengezet hoe je met behulp van gedragstherapie je OCS-symptomen de baas kunt worden.

Wat is OCS?

Een angstige OCS-patiënt greep me eens bij de arm en zei dat hij me iets belangrijks moest vragen. Toen we alleen waren, vertelde hij zojuist een krantenartikel over OCS te hebben gelezen waar hij erg van was geschrokken. Met iets van paniek in zijn ogen vroeg hij: 'Is het waar, dokter? Is OCS werkelijk een geestesstoornis?'

Toen hij wat was gekalmeerd vertelde ik hem dat het antwoord ja was, dat wij OCS inderdaad als een geestesstoornis beschouwen. ‘Maar,’ zei ik erbij, ‘een abnormale angst voor honden, of hoogtevrees, of vlieg angst, is dat ook. Om precies te zijn,’ zei ik, ‘in boeken over psychiatrische ziekten wordt OCS bij deze fobieën ondergebracht; bij allemaal draait het om grote angst en de problemen die dit veroorzaakt, dus worden het allemaal angststoornissen genoemd.’

‘Het is dus waar,’ zei hij, ‘ik ben werkelijk gek.’

Ten slotte wist ik hem ervan te overtuigen dat hoewel OCS een geestesstoornis wordt genoemd omdat ze van invloed is op gedrag, gedachten en emoties, dit *niet* betekende dat hij gek was of ooit gek zou worden. De meeste mensen associëren gek zijn met psychotisch zijn, of niet meer in contact staan met de realiteit. Afgezien van hun idiosyncratische angst, houden mensen met OCS op alle andere gebieden van hun leven het contact met de werkelijkheid gewoon in stand. Ik heb nooit een patiënt met alleen OCS gezien die later psychotisch werd.

Ik sta er steeds weer van te kijken hoeveel mensen met OCS nooit, zelfs hun allernaaste familieleden – zelfs hun partner niet – van hun probleem blijken te hebben verteld, omdat ze bang waren voor gek te worden versleten. Naar blijkt kunnen mensen met OCS hun symptomen uitstekend geheim houden. Hoewel hun man of vrouw het misschien wel naar vindt dat ze bepaalde kleren niet willen dragen, of bepaalde wasmiddelen gebruiken, of op bepaalde dagen het huis niet uit willen, heeft deze vaak niet het minste vermoeden van de talloze rituelen die zich afspelen achter dichte deuren of wanneer het huis leeg is.

Wanneer OCS-lijdens ten slotte wél in staat zijn anderen over hun narigheid te vertellen, zijn ze dikwijls aangenaam verrast door de manier waarop hun verhaal ontvangen wordt. De mensen om hen heen zijn over het algemeen vol begrip en zullen graag helpen. Een man vertelde me dat toen hij eenmaal op de hoogte was van zijn vrouws problemen met OCS, hij veel van haar rare hebbelijkheden begon te begrijpen. Hij was niet hevig ontsteld, maar eerder verbluft dat zij deze misère tijdens meer dan tien jaar huwelijk voor hem verborgen had gehouden, en hij wilde haar dolgraag beter helpen worden. Dit soort voorbeelden heeft me wel duidelijk gemaakt dat het stigma van aan een psychiatrische stoornis te lijden dikwijls meer in de geest van de OCS-patiënt bestaat dan in werkelijkheid.

Nu we weten dat OCS als een psychiatrische stoornis wordt be-

schouwd, of meer specifiek als een angststoornis, moeten we maar eens bekijken wat de voornaamste ingrediënten ervan zijn. Om als ocs-patiënt te worden gediagnosticeerd moet iemand obsessies of compulsies hebben die hem groot ongerief bezorgen en ook zijn sociaal functioneren of rolvulling verstoren.³ Een eenvoudige vuistregel luidt dat de term ‘obsessies’ verwijst naar opdringerige *gedachten* die steeds weer bij je blijven opkomen, terwijl *compulsies* verwijst naar *handelingen* waar je je steeds weer toe gedwongen voelt.

In de psychiatrische terminologie worden obsessies gedefinieerd als ‘steeds terugkerende en hardnekkige gedachten, impulsen of beelden die te eniger tijd tijdens de stoornis worden ervaren als opdringerig en ongepast en uitgesproken angst of verontrusting veroorzaken’.⁴ Ook ‘zijn de gedachten, impulsen en beelden niet eenvoudigweg te herleiden tot excessieve zorgelijkheid over reële levensproblemen’.⁵ Obsessies putten je energie uit. Aangezien je hersenen een groot deel van de door je gehele lichaam gebruikte energie voor hun rekening nemen, is het geen wonder dat je je werkelijk doodmoe kunt gaan voelen als je de hele dag deze gedachten hebt. In iedere cultuur die is bestudeerd, bewegen obsessieve gedachten zich meestentijds rond verontreiniging, ordelijkheid, agressie en seksuele en godsdienstige thema’s.

Compulsies daarentegen worden gedefinieerd als steeds herhaalde gedragswijzen (bijvoorbeeld handen wassen, dingen ordenen, dingen controleren) of geestelijke activiteiten (bijvoorbeeld bidden, tellen, in gedachten woorden herhalen) waartoe de betrokkene zich gedwongen voelt in reactie op een obsessie, of gehoorzamen aan regels die strak moeten worden toegepast en gevolgd. De gedragingen of psychische activiteiten zijn gericht op het voorkomen of verminderen van grote verontrusting of het voorkomen van een of andere gevreesde gebeurtenis of situatie; deze gedragswijzen of geestelijke activiteiten houden echter geen reël verband met wat zij wilden neutraliseren of voorkomen, of zijn duidelijk buitenproportioneel.⁶

Compulsies – waarvan de gewoonste zijn: dwangmatig schoonmaken, iets steeds opnieuw controleren om een ramp te voorkomen, en bepaald gedrag eindeloos herhalen – zijn handelingen waartoe je je voelt gedrongen of zelfs gedwongen. Je hebt het gevoel alsof er een kracht in je huist die je iets doet doen of denken – zoals je handen wassen of naar huis terugrijden om nog eens te gaan kijken of de deur wel goed op slot is. In vroeger tijden dacht men zelfs wel dat de duivel in slachtoffers van deze stoornis was gevaren en hen dwong tot het uit-

voeren van hun wonderlijke rituelen. Deze ideeën bestaan nog tot op de huidige dag: enige jaren geleden zagen wij een patiënt die om een duiveluitdrijving kwam teneinde van zijn OCS af te komen. Deze man was ervan overtuigd geraakt dat zijn gedragingen door boze geesten werden ingegeven. Zijn zoektochten brachten hem uiteindelijk bij een religieuze groepering die met deze ideeën instemde en hem boeken gaf waarin stond dat dit vaak voorkwam.

Dwangmatig eet-, gok- en seksueel gedrag wordt per definitie niet als een soort OCS beschouwd, omdat het individu aan deze gedragswijze nog enige mate van genoegen ontleent. Mensen met OCS hebben *altijd* een afschuw van de handelingen – en gedachten – die hen in hun greep houden.

Afgezien van deze leerboekdefinities van obsessies en compulsies blijft de vraag: hoe *voelt* het om OCS te hebben? De aan het begin van dit hoofdstuk geschetste gevallen geven je daar al enig idee van. De meeste mensen met OCS hebben, anders dan de vrouw in het derde voorbeeld, zowel obsessies als compulsies. Zij vertellen mij dat ze zich dikwijls in een vicieuze cirkel tussen die twee zaken gevangen voelen. Bijvoorbeeld: er komt een angstwekkende gedachte bij hen op, zoals 'ik ben besmet' of 'ik heb iemand verwond'. Daardoor gaan ze zich gedrongen voelen om zich te reinigen, te gaan kijken, of een of ander ritueel te gaan uitvoeren ter kalmering van zulke gedachten en gevoelens. Aangezien deze rituelen hen niet voldoende geruststellen, raken ze verstrikt in een spiraal van steeds toenemende obsessies en compulsies die uren kan blijven bestaan. Dr. Judith Rapoport, een psychiater bij het Amerikaanse National Institute of Mental Health die diepgaand onderzoek naar OCS heeft gedaan, beschrijft deze spiraal in *De vrouw die haar meubels met suiker bestrooide* als een 'obsessieve-compulsieve aanval' die de waarneming van de werkelijkheid van het individu verstoort.⁷

Patiënten hebben beschreven hoe ze op diverse manieren in een spiraal gevangen kunnen zitten. De een blijft een uur lang naar een lichtknop staren en hoewel hij ziet dat die in de uitstand staat, raakt hij naarmate hij er langer naar staart steeds minder overtuigd dat het licht echt uit is. En dus blijft hij de knop steeds weer op 'aan' en op 'uit' zetten, in zijn streven naar dat bevredigende gevoel van zekerheid dat hem blijft ontgaan. Iemand anders is bang dat ze zichzelf bij het werken met een schaar in het vlees geknipt heeft. Ze staart neer op haar huid en ziet nergens een beschadiging, maar na een uur kan ze nog

steeds geen zekerheid voelen dat er echt niets aan de hand is. Een tochtje naar de afdeling Eerste Hulp en geruststelling vermogen haar evenmin te overtuigen en ze blijft tot diep in de nacht naar een verwonding speuren.

Andere mensen, zoals de vrouw met de seksuele obsessies die in het derde voorbeeld is beschreven, raken in een ander soort OCS-spiraal gevangen. Hoewel ze ook enkele compulsies kunnen hebben, zoals het bij zichzelf opzeggen van een gebedje of anderen steeds weer om geruststelling vragen, blijven ze gevangen in een dilemma tussen hun obsessies en het *vermijden* van situaties. Derhalve blijven ze weg uit situaties die hun obsessie de kop doen opsteken, maar hoe langer ze daaruit wegblijven, hoe sterker hun gedachten worden. Wanneer ze zich dan een keertje wél in zo'n situatie wagen, zijn de gedachten overwelldigend, en vallen ze onmiddellijk op hun vermijdingsgedrag terug. En zo blijft de spiraal van obsessie en vermijding bestaan.

Mensen die niet aan OCS lijden, kunnen de meezuigende kracht van deze spiralen niet begrijpen. Iemand die OCS heeft, kan niet zomaar 'gewoon ophouden met die onzin!' zoals men dikwijls tegen deze patiënten zegt. De OCS-lijder weet gewoonlijk wel dat zijn gedachten en rituelen nergens op slaan, *maar niet wanneer hij midden in de OCS-spiraal zit*. Dan komt het hem voor dat het behoud van zijn leven of van zijn verstand afhangt van het uitvoeren van deze rituelen. Hoezeer hij ook snakt naar het gevoel van absolute zekerheid dat alles in orde is, hij kan dat idee maar niet krijgen. Hij heeft het gevoel geen enkele controle op de situatie te hebben.

Dit boek zal je leren hoe je allebei deze spiralen onder controle krijgt door ze op een systematische, aangetoond effectieve wijze aan te pakken.

Hoe gewoon is ocs?

Tot voor kort kon een psychiater of psycholoog een hele loopbaan achter de rug hebben zonder ooit een geval van klassieke OCS te hebben gezien. Ofschoon OCS ooit voor een betrekkelijk zeldzame psychiatrische stoornis is aangezien, blijkt uit een recentelijk in Amerika uitgevoerde, door de overheid bekostigde huis-aan-huisenquête dat deze symptomen bij maar liefst twee van elke honderd volwassenen ergens in het leven in zekere mate kunnen optreden. Ook onder kinderen en

adolescenten komt OCS veel voor, wat erop wijst dat deze stoornis niet aan leeftijdsonderscheid doet. Je kunt je dus troosten met de gedachte dat je niet alleen staat in je ellende – alleen al in de Verenigde Staten kunnen zo'n 6 miljoen mensen op een bepaald moment in hun leven last van OCS krijgen. Worden daar nog andere aan OCS verwante problemen bij gerekend (die stoornissen in het OCS-spectrum worden genoemd), dan kan dat aantal nog tweemaal zo groot zijn.

Door de toegenomen publiciteit rond deze stoornis kunnen patiënten met OCS haar nu eerder onderkennen en komen ze ook eerder voor behandeling. Terwijl patiënten vroeger dikwijls tien jaar of langer wachtten alvorens hulp te zoeken, ondergaan velen er nu al in de eerste maanden van hun stoornis een behandeling voor. Zodoende zien we thans mildere vormen van OCS in de spreekkamer van artsen en therapeuten dan in de eerste jaren van het bestaan van onze kliniek, toen we alleen patiënten met de ernstigste vormen van deze stoornis te zien kregen.

Wat zijn de oorzaken van OCS?

De meeste patiënten willen weten waar hun OCS door komt. Velen vragen mij of hun stofwisseling uit balans is. Anderen willen weten of zijzelf hun OCS hebben veroorzaakt door marihuana te roken of zich te druk om de dingen te maken of alleen maar door een keelontsteking in de jeugd. Het eenvoudigste antwoord hierop is dat wij nog niet weten wat de oorzaken van OCS zijn, maar dat onze research wel enige aanwijzingen heeft opgeleverd.⁸

We zijn er tamelijk zeker van dat OCS ten dele genetisch wordt overgedragen, maar OCS schijnt ook genetisch verwant te zijn aan enkele andere stoornissen zoals agorafobie (pleinvrees), depressie, ADHD (attention deficit hyperactivity disorder) en het syndroom van Gilles de la Tourette.

Patiënten die mij vragen of zij aan een stofwisselingsstoornis lijden, hebben dikwijls over serotonine gelezen. Dit is een van vele neurotransmitters, chemische stoffen in de hersenen die onze zenuwen helpen bij de overdracht van informatie. We weten dat alle middelen die effect sorteren bij de behandeling van OCS ook de beschikbaarheid van serotonine in de hersenen vergroten. Daarom denken we dat deze chemische stof een rol bij OCS speelt. Maar serotonine is niet het enige wat van invloed kan zijn.