



Ron de Joode en Marte van Santen

## Sjaaltjes in de wasbak

Tekst ~ Margit Bleumink

Foto ~ Hans van den Bogaard

**Maaike (49) vindt mensen met sjaaltjes maar vies. Die sjaaltjes hebben vast in de wasbak gebungeld toen zij hun handen wisten. En wat deden ze daarvoor? Juist, ze zijn naar de wc geweest. De viezigheid die ze daar aan hun handen kregen, moet dus wel in die wasbak zitten. En via het sjaaltje komt het weer op Maaike. Zo'n tachtig keer per dag wast ze haar handen. Als haar kleren 'besmet' raken, fixeert ze die plekken met haarlak. Dan verspreiden de sporen zich tenminste niet verder.**

Maaïke klopte bij het AMC aan voor hulp. Ze is een van de naar schatting 400.000 mensen in Nederland met een dwangstoornis. Dat is veel meer dan bijvoorbeeld het aantal mensen met een eetstoornis (25.000). Desondanks hoor je vaak maar weinig over mensen als Maaïke. Het boek *Slaaf van mijn gedachten* brengt daar wellicht verandering in. Het wordt op 15 september gepresenteerd in het AMC en vertelt het verhaal van Maaïke. Journaliste Marte van Santen volgde haar ruim twee jaar vóór, tijdens en na haar behandeling op de speciale afdeling voor dwangstoornissen van het AMC.

'Als ik in een vliegtuig stap, moet ik altijd even op de buitenkant kloppen', vertelt Van Santen. 'Iedereen zal iets in zo'n ritueel herkennen, iedereen heeft wel wat dwangtrekjes. Maar waar zit het keerpunt, wanneer ben je echt ziek?' Dat was een van de hoofdvragen waarmee Van Santen aan dit boek begon.

Ron de Joode, vanuit het AMC als cognitief gedragstherapeutisch medewerker betrokken bij de behandeling van Maaïke, legt uit dat veel mensen dingen volgens een bepaald ritueel doen. 'Het verschil zit hem in de dwanggedachten die je eraan koppelt. Als de obsessies angst opleveren en ze belemmeren je in je dagelijks leven, dan kan er sprake zijn van een stoornis. De ontwikkeling daarvan kan heel geleidelijk gaan, waardoor je vaak niet beter weet.'

Van Santen: 'Mensen denken: "Het hoort vast bij mij, ik ben zo en moet er maar mee leren leven." Dat is ook de rare tegenstrijdigheid van deze psychiatrische stoornis: patiënten kunnen er ernstig onder lijden, maar tegelijkertijd lijken ze voor de buitenwereld een redelijk normaal leven te hebben. Ze kunnen hun klachten meestal goed verborgen houden. Dat doen ze mede omdat ze vaak op onbegrip stuiten. "Als dat handen wassen je zo in de weg zit, dan doe je het toch niet?!"', horen ze bijvoorbeeld. Ze zetten alle mogelijke strategieën in om maar te blijven werken en het gezin draaiende te houden. Patiënten met een dwangstoornis zijn ware overlevers, maar eigenlijk hebben ze een heel eenzaam en geïsoleerd bestaan.'

De aanleiding voor Maaïke om hulp te zoeken, was een uitzending van Pauw & Witteman waarin AMC-hoogleraar Psychiatrie Damiaan Denys vertelde over behandeling van dwangstoornis met diepe hersensstimulatie. Dat wilde zij ook. Het geeft volgens Van Santen aan hoe wanhopig deze mensen zijn. 'Ze zijn nota bene bereid om een elektrode in hun hersenen te laten implanteren om maar beter te worden!' Het was voor Maaïke in eerste instantie dan ook een beetje een teleurstelling dat ze niet voor de operatie in aanmerking kwam, maar medicijnen en dagbehandeling kreeg voorgeschreven.

'Uit onderzoek is gebleken dat een combinatie van medicatie en cognitieve gedragstherapie heel effectief is voor de meeste dwangpatiënten', zegt De Jooede. 'In de therapie laten we patiënten angstige situaties bewust opzoeken. Van tevoren bepalen ze een angstfactor en achteraf blijkt de angst vaak minder te zijn dan ze aanvankelijk dachten. Het is bewezen dat door regelmatige blootstelling aan zulke situaties de angst op den duur afneemt. Dan is het niet meer dan een "domme oefening" die hooguit irritant wordt.'

De Jooede is blij dat het boek een patiënt heeft gevolgd die deze intensieve behandeling krijgt en niet een patiënt die de operatie heeft ondergaan. 'Mensen die denken dat met de implantaten hun probleem direct is opgelost, moeten we teleurstellen. Dan begint het namelijk pas. Diepe hersensstimulatie is geen wondermiddel. Het kan een tijd duren voordat de juiste instellingen zijn gevonden. Het moet de angst verminderen, maar het gewoontegedrag is er nog. Daarom moeten ook deze patiënten alsnog cognitieve gedragstherapie doen. Het is de combinatie van diepe hersensstimulatie en cognitieve gedragstherapie die succesvol is.'

Marte van Santen heeft het hele behandeltraject met Maaïke meegelopen. Van tevoren zijn daar duidelijke afspraken over gemaakt. Van Santen mocht zich bijvoorbeeld op geen enkele manier in de therapie mengen. 'Het is niet allemaal dat iemand bij zo'n lang traject aanhaakt,' zegt De Jooede. 'De afspraken bleken zeker in het begin ook nodig, want toen zag Maaïke in Marte een verlengstuk van het AMC. Maar dat is snel gecorrigeerd door Marte buiten Maaïkes zicht te laten zitten.' Maaïke zelf denkt achteraf dat ze veel baat heeft gehad bij Van Santens aanwezigheid, zo weet de journaliste. 'Ik kwam ook bij haar thuis en dan namen we vaak de gebeurtenissen in de therapie nog eens door. Voor haar was dat extra herhaling en extra inzicht.'

### *Drempel verlagen*

Met *Slaaf van mijn gedachten* hoopt Van Santen meer bekendheid te geven aan dwangstoornissen en daarmee de drempel voor patiënten om hulp te zoeken te verlagen. 'Behandelingen voor dwangstoornissen zijn bewezen effectief. Door de relatieve onbekendheid van deze aandoening blijven veel mensen aanmodderen, terwijl hun klachten meestal goed te behandelen zijn. Ook zonder rigoureuze operatie.'

'Dat is ook een van de redenen dat we Van Santen graag toelieten op onze poli', vult De Jooede aan. 'Het boek laat veel zien over oorzaak en behandeling van een dwangstoornis en die boodschap brengen we graag de wereld in. We zijn bovendien een umc. We kunnen op een eilandje gaan zitten met al onze kennis, maar als je niets deelt, droog je op. Op deze manier laten we zien dat we openstaan voor vernieuwing.'

Hij vindt het boek interessant voor praktisch iedereen: patiënten, leken en zeker ook voor behandelaars. 'Ik las bijvoorbeeld dat Maaïke voor haar eerste afspraak in het AMC zo nodig moest plassen, dat ze het maar in de parkeergarage op de grond deed. De angst om naar een openbaar toilet te gaan was té groot. Alle schaamte voorbij. Zulke verhalen horen we vaak niet in de behandelkamer. Het doet je extra realiseren dat er voor de patiënt nog een hele wereld om de behandeling heen is waar wij geen weet van hebben. En als er iemand meeloopt, leg je vanzelf je eigen aanpak onder de loep. Ik ben me er meer bewust van geworden waarom ik doe wat ik doe en welke impact dat heeft.'

*Slaaf van mijn gedachten is een uitgave van Nieuw-Amsterdam en verkrijgbaar in de boekhandel en via internet. Het boek wordt op 15 september officieel gepresenteerd tijdens een bijeenkomst in het Psychiatrie-gebouw, PA.3.102. Tijd: 14.00-17.00 uur. Er zijn lezingen door onder anderen prof. Damiaan Denys, schrijfster Marte van Santen, psychiater Nienke Vullink en ervaringsdeskundige Karolien Esser.* ×

STOUT



## Lichtknopje

Tekst ~ Marc van den Broek

Foto ~ Edith Gerritsma

**Het AMC kent talloze regels, goedbedoelde adviezen en ongeschreven wetten om het dagelijks leven in huis draaglijk te maken. Maar sommige AMC'ers treden die afspraken met een aan anarchie grenzende grondhouding tegemoet. De medische zorg gaat volgens strikte protocollen, het dagelijkse doen en laten is losser.**

Ze zitten op honderden en honderden lichtschakelaars in het gebouw. Kleine gele stickers met het dringende verzoek om het licht uit te doen als je de kamer verlaat. Goed bedoeld, maar het effect is nog niet om over naar huis te schrijven, zegt Philip Laan, milieuoördinator en verbonden aan de Arbodienst. Het lijkt iets futiels, al die lampen die branden, maar bij elkaar levert het kunstlicht een forse bijdrage aan het stroomverbruik. Laan heeft uitgerekend hoe het zit bij de Arbodienst. 'Meer dan 50 procent van het stroomverbruik op onze afdeling is van tl's', zegt hij. 'In andere delen van het AMC is dat zeker minder, maar het is nog steeds aanzienlijk.'

Om iets te doen aan de verspilling heeft de milieuprogrammagroep vorig jaar een schouw gedaan van het AMC bij nacht. Laan laat talrijke foto's zien van ruimtes met brandende lampen waarin niemand aan het werk is. 'Het bedrijfsrestaurant was verlicht als er niemand at. Dat soort dingen kunnen we in overleg proberen te veranderen, maar voor de talrijke kamers in het gebouw komt het toch neer op de gebruiker van de ruimte.'

De evaluatie is duidelijk. Er valt met heel eenvoudige middelen, zoals dus stickers, nog veel te winnen. Dat gaat door, iedereen kan een stapeltje bij Laan ophalen. En in de nieuwbouw komen bewegingssensoren te hangen die vaststellen of er iemand in de ruimte is. Zo ja, licht aan, anders licht uit. In het vorig jaar opgeleverde Q-gebouw zitten ze al in diverse ruimten.

De discussie of het doven van tl-verlichting wel zo milieuvriendelijk is, vooral als je even de kamer verlaat, is gevoerd. 'Het is altijd goed', zegt Laan. 'Ook als je een minuut of tien weg bent, of gaat lunchen. Uit dat licht dus, als je de kamer uitgaat.'

Hoewel eenvoudig is het toch lastig, zo blijkt. Een arts komt uit een toiletruimte, het licht blijft branden ondanks de sticker op het knopje. 'Niet aan gedacht', zegt hij. 'Altijd gehaast, en wat maakt dat ene lampje uit. Er komt zo vast wel weer iemand anders binnen.'