

BACHELORPROEF

Leven met een dwanger.

Wat zijn mogelijke manieren voor een gezin om het functioneren van het gezinslid met OCD te ondersteunen?

Bachelor	Toegepaste psychologie
-----------------	-------------------------------

Academiejaar	2018-2019
---------------------	------------------

Student	Justine Burggraeve
----------------	---------------------------

Begeleider	Annemie Schepens
-------------------	-------------------------

BACHELORPROEF

Leven met een dwanger.

Wat zijn mogelijke manieren voor een gezin om het functioneren van het gezinslid met OCD te ondersteunen?

Bachelor	Toegepaste psychologie
-----------------	-------------------------------

Academiejaar	2018-2019
---------------------	------------------

Student	Justine Burggraeve
----------------	---------------------------

Begeleider	Annemie Schepens
-------------------	-------------------------

Dankwoord

Om mijn Bacheloropleiding in Toegepaste Psychologie af te ronden hebt u hier mijn bachelorproef: “Leven met een dwanger. Wat zijn mogelijke manieren voor een gezin om het functioneren van een gezinslid met OCD te ondersteunen?”. Het is een groot proces geweest om tot mijn eindresultaat te komen en zonder de hulp van enkele belangrijke personen zou dit niet gelukt zijn. Ik wens hiervoor een woordje te richten tot diegene die me hebben gesteund.

Allereerst wil ik mijn bachelorproef begeleider Annemie Schepens bedanken voor de constructieve en bruikbare feedback. Mevr. Schepens heeft mij de juiste handvaten aangereikt om mijn bachelorproef tot een goed einde te brengen.

Verder wil ik ook mijn valorisatiepeter Alex Bauwens, voorzitter van de Vlaamse Vereniging Angst en Dwang (VVAD), bedanken voor zijn expertise en de nuttige tips. Hij was gemotiveerd om mij meteen te begeleiden gedurende dit onderzoek.

Als laatst en niet het minst ook een speciale dank aan alle deelnemers van het onderzoek voor hun vlotte medewerking en positieve inbreng. Ik ben hen zeer dankbaar voor de tijd die ze hebben vrijgemaakt.

Justine Burggraeve

Inhoud

Dankwoord.....	1
Poster	4
Abstract	5
Krantenartikel	6
Inleiding.....	8
1. Algemene situering.....	8
2. Literatuurstudie.....	10
2.1. Beloop en voorkomen.....	10
2.2. Omschrijving	11
2.3. Soorten.....	13
2.4. Oorzaken.....	18
2.5. Behandeling.....	21
2.6. Leven met een dwanger.....	26
2.7. Leven met een dwangstoornis	27
2.8. Conclusie leidend tot onderzoeksvraag	29
Methode.....	30
1. Onderzoekseenheden	30
2. Meetinstrumenten/apparatuur	31
3. Procedure	33
4. Data-analyse	34
Resultaten.....	36
1. Interviews	36
2. Evaluaties van de interviews	38
3. Resultaten	39
3.1. Overzicht thema's.....	39
3.2. Beschrijvende analyse: bespreking kernlabels	40
3.2.1. Kwalitatieve analyse: resultaten van de gezinsleden.....	40
3.2.2. Kwalitatieve analyse: resultaten van de dwanger.....	50
4. Beroepsproduct.....	60

Discussie	61
1. Conclusies.....	61
2. Sterkte-zwakteanalyse	65
3. Beroepspraktijk.....	66
4. Algemeen besluit	67
Referentielijst.....	68
Bijlagen.....	72
1. DSM-V criteria OCS	73
2. Voorbeeld van een kaartje	75
3. Inlichtingsfiche valorisatiepeter	76
4. E-mail naar docenten Howest.....	77
5. Interviewprotocollen.....	78
6. Begeleidende brief	85
7. Informatiebrief.....	86
8. Informed consent	88
9. Beroepsproduct.....	89

Poster

LEVEN MET EEN DWANGER?

“Wat zijn mogelijke manieren voor een gezin om het functioneren van het gezinslid met een dwangstoornis te ondersteunen?”

Inleiding

Er is te weinig geweten over hoe gezinnen omgaan met een gezinslid met dwang en wat dit voor het gezin betekent. Daarnaast is er weinig informatie te vinden noch in onderzoek noch uit therapeutisch perspectief over hoe gezinnen de persoon met dwang kunnen ondersteunen.

Methode

- Kwalitatief onderzoek
- Semi-gestructureerde interviews
- Testpersonen: gezinslid OCS en ander gezinslid (> 12j)
- Terugkoppeling professionele hulpverleners

Resultaten

De resultaten van de interviews worden verwerkt tot een bruikbaar eindproduct.

Het beroepsproduct wordt afgestemd op de noden van de gezinsleden en het OCS-gezinlid.

Discussie

Zwaktes:

- Non-respons door moeilijke doelgroep
- Kleine steekproef
- Comorbiditeit is probleem

Sterktes:

- Praktijkrelevant

Student: Justine Burggraeve
Begeleider: Annemie Schepens
Academiejaar: 2018-2019

howest
we develop people

Abstract

Een obsessief-compulsieve stoornis (OCS) is een psychische aandoening die een grote invloed heeft op de persoon zelf en de gezinsleden. Vanuit deze stelling is het belangrijk dat er onderzocht wordt hoe de gezinsleden de persoon met OCS kunnen ondersteunen.

De literatuurstudie omschrijft voornamelijk de betekenis van een dwangstoornis en de mogelijke behandelvormen. Deze informatie moet in ons achterhoofd gehouden worden bij het onderzoek.

Het is bovendien complex voor een gezin om te weten hoe een persoon met dwang kan ondersteund worden. Ook is het niet eenvoudig om om te gaan met de dwangpersoon in het gezin. Er is immers een grote variatie in problematieken die voorkomen binnen het gezin. Vandaar wordt er onderzoek verricht naar hoe de gezinsleden het gezinslid met OCS kunnen ondersteunen en hoe ze met hen kunnen omgaan. Via kwalitatief onderzoek, semi-gestructureerde diepte-interviews, wordt er inzicht verkregen in de noden van de OCS-patiënt omtrent de ondersteuning en de omgang binnen het gezin. Deze noden worden vergeleken met de verschillende reactiepatronen van de gezinsleden op de dwang.

De proefpersonen werden verworven via de Vlaamse Vereniging voor Angst en Dwang (VVAD), via de therapeuten uit het netwerk van docenten in de opleiding Toegepaste Psychologie en via het UPC Leuven Universitair Centrum voor Obsessieve-Compulsieve Stoornissen.

De doelstelling van dit onderzoek is om de gezinsleden te helpen om de persoon met OCS te ondersteunen volgens de noden van de dwangpersoon. Daarnaast biedt het ondersteuning in hun vragen en onzekerheden over de omgang en ondersteuning van het gezinslid met OCS. De gegevens worden gebundeld tot een psycho-educatief boek bedoeld voor de gezinsleden, de personen met dwang, eventuele hulpverleners en geïnteresseerden.

Krantenartikel

Leven met een dwanger

Justine Burggraeve

13 mei 2019

DWANGSTOORNIS?

Iemand met een dwangstoornis heeft het gevoel door zijn obsessies en compulsies beheerst te worden. Obsessies noemen we ook dwanggedachten. Dit zijn herhalende beangstigende gedachten, impulsen of beelden. Ze blijven terugkomen. Compulsies zijn dwanghandelingen. Het zijn herhaalde gedragingen (deur controleren of hij op slot is) of herhaalde mentale handelingen (woorden herhalen). Compulsies worden uitgevoerd om de angst te verminderen.

WAAROM ONDERZOEK?

Vele mensen weten wat een dwangstoornis is en weten welke gevolgen dit heeft voor de

persoon met dwang. Echter weten sommige van die mensen niet welke problemen de stoornis teweegbrengt in het gezin van de persoon met dwang. Ook is er onwetendheid over hoe de gezinsleden de persoon met dwang het best kunnen ondersteunen. Enerzijds is er weinig geweten over hoe gezinnen omgaan met een gezinslid met een dwangstoornis en wat dit voor de gezinnen en het gezinslid met de stoornis betekent. Anderzijds is hierover weinig informatie te vinden noch in onderzoek noch vanuit therapeutisch perspectief. Ook voor de gezinsleden verandert hun leven. Een dwangstoornis kan het leven van een gezin domineren wat voor conflicten kan zorgen binnen het gezin. Het is belangrijk om de

gezinsleden van de persoon met dwang te betrekken bij de behandeling. De vraag is: "Hoe doe je dit op een goede manier?"

ONDERZOEKSVRAAG

Hieruit de volgende onderzoeksvraag: "Wat zijn mogelijke manieren voor een gezin om het functioneren van het gezinslid met OCS te ondersteunen?" De dynamiek van het gezin is van belang voor het functioneren van de persoon met dwang. Daarbij is er een belangrijke deelvraag waar we rekening mee moeten houden. Wat zijn de verwachtingen/noden van de persoon met OCS op vlak van ondersteuning en wat zijn de noden op vlak van omgang binnen het gezin?

DOEL ONDERZOEK

Het doel van het onderzoek is om een bruikbaar product te ontwikkelen:

- 1) dat gezinsleden helpt om de persoon met dwang te ondersteunen volgens de noden die deze personen hebben.
- 2) om de gezinsleden te ondersteunen in hun vragen en onzekerheid over hoe zij het best met het gezinslid met dwang kunnen omgaan.

METHODE

Er wordt gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek met semi-gestructureerde diepte-interviews. Er werden in totaal zeven interviews afgenomen, drie dwangpersonen en vier gezinsleden. De proefpersonen waren niet jonger dan 12 jaar. Een vereiste was een diagnose of akkoord van een aanwezige dwangstoornis.

RESULTATEN

De data die verkregen werd uit de zeven interviews leidden tot verschillende resultaten. Aan de hand van de resultaten zijn er zeven thema's te onderscheiden met vooral de focus op de thema's: reacties, noden, hulp en problemen.

BEROEPSPRODUCT

Het beroepsproduct betreft een psycho-educatief boek. In het eerste deel van het boek wordt de theorie rond een dwangstoornis beschreven. Er wordt toegespitst op de obsessies, compulsies, mogelijk oorzaken, de drie soorten (smetvrees, verzameldwang en controledwang) en de behandelvormen. In het tweede deel wordt er stilgestaan bij de mogelijke manieren om de dwangpersoon te ondersteunen en hoe de gezinsleden kunnen

omgaan met de persoon met dwang. Het tweede deel heeft als doel herkenning op te roepen bij de gezinsleden en enkele tips te geven.

CONCLUSIE

Er werd gezocht naar mogelijke manieren voor gezinsleden om personen met dwang te ondersteunen en om om te gaan met die persoon.

Concluderend kan gesteld worden dat er begrip moet zijn voor dwang bij de gezinsleden. Gezinsleden kunnen de persoon met dwang ondersteunen door met beperkte mate geruststelling/bevestiging te geven, concrete afspraken te maken, door communicatie in het gezin, door de dwang niet te negeren en eventueel met hulp van de professionele hulpverlening.

Inleiding

1. Algemene situering

Een dwangstoornis of een obsessief-compulsieve stoornis (OCS) is een psychische stoornis die bij 2,6% van de wereldbevolking voorkomt (Sterk, 2001). De stoornis heeft een grote invloed op het leven van de persoon zelf, maar ook op de gezinsleden. Er mag niet vergeten worden dat de gezinsleden ook een last ondervinden. De persoon met dwang sleurt de gezinsleden mee in zijn lijden, zijn dwanggedachten en zijn compulsies. De ziekte kan het leven van het gezin domineren en kan dus zorgen voor conflicten in het gezin. Daarom is het belangrijk om de gezinsleden van de OCS-patiënt te betrekken bij de behandeling (Maina, Saracco, & Albert, 2006).

Onderzoeken van individuele behandelingen van OCS en behandelingen die familie betrekken tonen aan dat familiegebaseerde behandelingen even goed werken als individuele therapieën. Familie-interventies zoals psycho-educatie, monitoring en externaliseren van het probleem zijn belangrijk bij de behandeling van de patiënt. Monitoring wordt gebruikt om het effect te meten van de behandeling van de patiënt a.d.h.v. een vragenlijst (Lambert, Whipple, Hawkins, Vermeersch, Nielsen & Smart, 2003). Bij het externaliseren van het probleem wordt de oorzaak van het probleem buiten de persoon gelegd. Dit met als doel om objectiever te kijken naar het probleem. De familie-interventies hebben als overkoepelend doel dat het gezin ervoor zorgt dat de patiënt ook succes ervaart thuis (Carr, 2016).

De manier om met de dwang om te gaan voor beiden moet geleerd worden. Vele dwangpersonen hebben het gevoel dat ze voortdurend falen. Ze hebben het gevoel dat ze hun identiteit verliezen door de dwanghandelingen en dwanggedachten. Dit zorgt dan voor een lagere eigenwaarde en zelfvertrouwen (Murphy & Perera-Delcourt, 2014).

Het is noodzakelijk om de familie te betrekken, maar de vraag is hoe? Vanuit de beroepspraktijk blijkt dat het moeilijk is om iemand met OCS in een gezin te ondersteunen. Zoals hiervoor vermeld, kan dit zorgen voor conflicten. Het is moeilijk voor een gezin om te weten of je de dwanghandelingen en dwanggedachten moet volgen of niet. Daarnaast is de grote vraag ook “Hoe doe je dit op een goede manier?”.

Hieruit volgt mijn onderzoeksvraag: “Wat zijn mogelijke manieren voor een gezin om het functioneren van het gezinslid met OCS te ondersteunen?”. De dynamiek van het gezin is van belang voor het functioneren van de persoon met dwang. Daarbij is er een belangrijke deelvraag waar we rekening mee moeten houden. Wat zijn de verwachtingen/noden van de persoon met OCS op vlak van ondersteuning en wat zijn de noden op vlak van omgang binnen het gezin? Verder ook de vragen: wat zijn de reactiepatronen van de gezinsleden, wat zijn eventuele hulpmiddelen omtrent omgang en ondersteuning en welke problemen komen er voor in het gezin?

Het onderzoek naar de mogelijke manieren om het gezin te ondersteunen gebeurt via een kwalitatief onderzoek a.d.h.v. semi-gestructureerde diepte-interviews. De interviews bij de OCS-patiënt en een gezinslid peilen beiden naar de manieren hoe er wordt gereageerd op een dwanggedachte -en/of handeling. Op basis van de verkregen informatie wordt een psycho-educatief boek opgemaakt met als bedoeling om gezinsleden bij te brengen hoe ze een OCS-gezinslid kunnen ondersteunen en met hen kunnen omgaan.

De opbouw van mijn bachelorproef begint bij het kaderen van het onderwerp. Het is belangrijk om achtergrondinformatie te hebben over een dwangstoornis met name: soorten, prevalentie en oorzaken van de stoornis. Belangrijk daarbij zijn de behandelvormen om dan zo een link te leggen naar de noden van de patiënten. Om dan als laatste te kijken naar mogelijke manieren voor het gezin om de persoon te ondersteunen. In het tweede deel staan de methode en de resultaten beschreven.

2. Literatuurstudie

In dit hoofdstuk wordt het beloop en voorkomen van een dwangstoornis besproken. Daarnaast worden de twee belangrijkste kenmerken van dwang uitgelegd. Als volgt wordt de plaats van OCS in de DSM-V toegelicht.

2.1. Beloop en voorkomen

Een dwangstoornis heeft verschillende benamingen. De Nederlandstalige benaming is een dwangstoornis. Daarnaast spreken de professionele hulpverleners ook van een obsessief-compulsieve stoornis (OCS). Deze term is afgeleid uit de Engelse term obsessive-compulsive disorder (OCD).

Ongeveer 2,6% van de wereldbevolking heeft een dwangstoornis (Sterk & Swaen, 2001). Een dwangstoornis is geen alleenstaande stoornis. Uit onderzoek van Ravelli, Bijl, & van Zessen (1998) blijkt dat er een grote comorbiditeit is met een paniekstoornis (34,4%), een specifieke fobie (43,8%) of een sociale fobie (45,5%). Deze psychische stoornissen komen het meest voor bij een dwangstoornis. Uit een onderzoek van Nederland van Van Balkom, Gabriëls, & Van den heuvel (2014) is er 70% kans dat men naast de dwangstoornis nog een angststoornis of een depressie heeft. De depressieve klachten zijn vaak het gevolg van de ellende die de dwangstoornis met zich meebrengt (Sterk & Swaen, 2005).

De stoornis komt evenveel voor bij mannen als bij vrouwen (Nemesis, 2006). Er is wel een verschil op te merken naargelang het geslacht. Vrouwen blijken meer problemen te hebben met gedachten en handelingen over besmettingen en schoonmaken. Mannen hebben eerder problemen met sociale uitsluiting en agressief gedrag. Ze hebben ook meer kans op een tic-stoornis (Mathis, et al., 2001).

Een dwangstoornis is meestal herkenbaar in de adolescentie en de vroege volwassenheid. Soms kan dit ook al te zien zijn in de vroege jeugd (Parmet et al., 2011). De meeste mensen ervaren symptomen tussen de 20 en 25 jaar (Sterk & Swaen, 2005).

2.2. Omschrijving

Belangrijk is het vaststellen van het verschil tussen regels volgen en dwang. Het is normaal dat iedereen de regels volgt in de maatschappij. Dit krijg je van jongs af aan mee in onze opvoeding. Bij regels is er een vrije keuze en een eigen beslissing. Het volgen van de regels gebeurt automatisch. Sommige mensen hebben de keuzevrijheid niet. Ze verplichten zichzelf en dwingen zichzelf om iets te doen. Vaak denken ze hierbij ook niet na over de gevolgen van hun gedrag. Ze doen dit enkel met als doel om hun innerlijke spanning te verlichten (Wisman, 2008).

Voorbeeld: een vrouw moet uren per dag stofzuigen ook al vragen de gezinsleden om dit maar met mate te doen.

De meeste mensen zullen meerdere keren controleren of zullen routines hebben. Dit is dan van korte duur en hebben weinig tot geen invloed op het functioneren van de persoon. In zekere zin heeft een persoon routine nodig. Het zorgt voor structuur. Bij mensen met OCS is het echter zo dat zij een grote last ondervinden als zij afwijken van hun routine (American Psychiatric Association, 2016).

De volgende twee symptomen moeten aanwezig zijn om een dwangstoornis te hebben nl. de obsessies en de compulsies. Men omschrijft een obsessieve-compulsieve stoornis als een stoornis met een wisselwerking tussen obsessies en compulsies. Soms is er sprake van alleen compulsies of alleen obsessies, maar meestal is er sprake van beide (American Psychiatric Association, 2013).

Obsessies noemen we ook dwanggedachten. Dit zijn herhalende beangstigende gedachten, impulsen of beelden. Ze blijven terugkomen ook als de personen met dwang aan iets anders proberen te denken. Ze zijn hardnekkig van aard. De obsessies kunnen zo krachtig zijn dat ze het dagelijks functioneren van de persoon verstoren. Obsessies kunnen angst en lichamelijke klachten veroorzaken (Klepsch & Wilcken, 2000). De dwangpatiënten ervaren de obsessieverschijnselen als ego-dystoon. Dit wil zeggen dat de persoon met dwang die gedachten zelf niet wil. Ze ervaren die gedachten als ongewenst, maar kunnen er niet tegen ingaan. Dwanggedachten zijn vaak niet zichtbaar voor de buitenwereld omdat het niet om gedrag gaat.

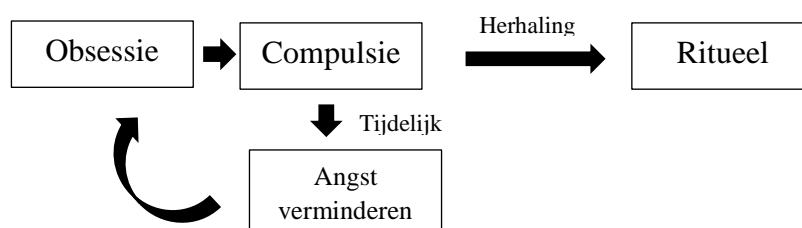
Voorbeeld: Denken dat men besmet kan worden met aids door de deurknop aan te raken bij de dokter.

Compulsies zijn dwanghandelingen. Het zijn herhaalde gedragingen of herhaalde mentale handelingen (woorden herhalen in je hoofd). De compulsies hebben als doel om de angst, spanning en schuldgevoelens te dempen. Het verlicht de klachten van de persoon met dwang voor eventjes tot ze weer de drang voelen om een handeling uit te voeren (Klepsch & Wilcken, 2000). Toch ervaren ze de dwanghandelingen ook als ego-dystoon. Ze zijn ervan bewust dat hun handelingen zinloos en onlogisch zijn. Er is een goed realiteitsbesef aanwezig. Daardoor zullen de personen met dwang hun handelingen soms verbergen. (American Psychiatric Association, 2013).

Voorbeeld: Telkens je handen wassen na aanraking met de deurknop bij de dokter.

Een ritueel is een gevolg van de obsessies en compulsies. Door bepaalde handelingen bewust op een bepaalde manier uit te voeren en dit elke keer opnieuw te doen ontstaat er een ritueel. De meeste rituelen die bestaan in onze samenleving zijn positief. De rituelen die ontstaan bij personen met een dwangstoornis zijn eerder negatief van aard (American Psychiatric Association, 2013).

Voorbeeld: Telkens voor je gaat eten 7 slokken water drinken.



Figuur 1: schema dwangmechanisme

Er kan gesteld worden dat een obsessie een compulsie uitlokt. Door een compulsie meerdere malen te herhalen kan dit leiden tot een ritueel. Compulsies worden uitgevoerd om de angst te verminderen. De angst wordt echter tijdelijk uitgesteld. Uiteindelijk zal de angst terug stijgen tot een obsessie. Dit vormt een vicieuze cirkel. Door de cirkel te herhalen, zal de dwang voortdurend toenemen (Emmelkamp, Hoogduin, Keijsers, van Minnen, & Verbraak, 2011).

Vroeger werd een obsessieve-compulsieve stoornis onderverdeeld in de DSM-IV bij de angststoornissen. Nu in de DSM-V is de categorie angststoornissen opgesplitst in drie delen nl. de angststoornissen, de obsessieve-compulsieve en gerelateerde stoornissen (OCGS) en de trauma- en stressor gerelateerde stoornissen. OCD heeft nu een aparte indeling omdat angst niet de hoofdfactor is van een dwangstoornis. Dit wil niet zeggen dat het geen belangrijke factor is, maar de belangrijkste factoren bij OCD zijn de compulsies en de obsessies (Van Balkom, Gabriëls, & Van den heuvel, 2014).

De plaats van OCGS in de DSM-V is niet willekeurig gekozen. Door de hoge comorbiditeit van 70% met depressieve- en angststoornissen wordt de OCGS geplaatst net na de stemmingsstoornissen en angststoornissen (Klein Hofmeijer-Sevink, et al, 2013).

De obsessieve-compulsieve en gerelateerde stoornissen zijn: een obsessieve-compulsieve stoornis, stoornis in de lichaamsbeleving, hoarding, trichotillomanie, excoratiestoornis, OCGS door een middel of medicatie, OCGS door een andere medische aandoening, ander gespecificeerde OCGS en niet gespecificeerde OCGS. In bijlage 1 vindt u de DSM-V criteria van OCS.

2.3.Soorten

De stoornis heeft verschillende verschijningsvormen. Enkel de meest voorkomende soorten worden besproken nl. smetvrees, controledwang, haaruittrekstoornis, verzameldwang en huidpulkstoornis (Oosterhoff, 2017).

2.3.1. Smetvrees

Dit is de meest voorkomende vorm van OCS. Het komt ongeveer bij 25% van de patiënten voor die om professionele hulp vragen. Bij de persoon heerst er de gedachte dat hij/zij besmet kan worden of iemand anders kan besmetten. Die besmetting leidt volgens hen tot een ziekte. Verder kan er ook angst zijn voor infecties, bacteriën en/of stof. Het gedrag van de persoon hangt af van de persoon zelf. Sommigen zullen altijd plastic handschoenen dragen of langdurig hun handen wassen terwijl anderen meer gefocust zijn op alles voortdurend schoonmaken (Wenselaar, 2015).

De angst op een besmetting kan direct of indirect zijn. Bij directe angst is er een angst voor besmetting met fysiek contact. Bij indirect is er een besmetting zonder fysiek contact. Dit is een mentale besmetting waarbij de gedachte aan een voorwerp, plaats en /of persoon gelijk staat aan een besmetting (Rachman, 2004).

Voorbeeld: Niet-klinische personen denken bij het woord ‘ziekenhuis’ aan genezen terwijl personen met smetvrees denken aan alle bacteriën die er zijn.

Er is vooral een angst voor besmetting met een effect op lang termijn en voor contact met vreemden, zieken of mensen die veel ongeluk ervaren (Deacon & Olatunji, 2007). De media speelt een grote rol bij smetvrees. Een gebeurtenis in de media kan al gauw voor een grote angst zorgen (Arts & de Haan, 2004).

Voorbeeld: Bij de opkomst van het hiv-virus, konden personen met smetvrees panische angsten hebben om besmet te worden.

Deze dwangstoornis heeft ook zijn obsessies en compulsies. De obsessie is de angst voor een besmetting. Hierbij zijn er verschillende compulsies zoals: wasdwang, kleren wassen, vaak de handen wassen, herhaaldelijk schoonmaken, afstoffen, ... De mensen met smetvrees kunnen ook telkens ze thuiskomen hun kleren wassen omdat ze denken dat deze ook besmet zijn (Wisman, 2008).

De angst voor besmetting kan ver gaan met als gevolg dat dit een negatief effect kan hebben op het dagelijks leven. Soms zullen de personen met smetvrees activiteiten mijden. Echter kunnen ze in sommige gevallen de activiteiten toch uitvoeren, maar verloopt dit moeizaam. (Wenselaar, 2015)

Als ouder met smetvrees maakt dit het nog eens extra moeilijk. Je moet je kind opvoeden, maar zelf moet je je leven ook onder controle hebben. Dit is pas mogelijk als het kind braaf en volgzaam is. Met volgzaam wordt bedoeld dat het kind meegaat in de smetvrees van de ouder. Gezinsleden willen vaak niet meegesleurd worden in de smetvrees van het gezinslid. Vaak worden de dwanghandelingen doorgegeven aan de gezinsleden. Er wordt veel gevraagd van de gezinsleden en dit kan na een tijd leiden tot een uitbarsting van emoties en frustraties (Wenselaar, 2015).

2.3.2. Controledwang

Controledwang is de op een na meest voorkomende dwangstoornis na smetvrees. Iedereen controleert wel eens of zijn of haar deur gesloten is. Toch kan de dagdagelijkse twijfel overslaan tot ongezonde twijfel. Controledwang verandert in een dwangstoornis als het voortdurend plaatsvindt, te veel tijd kost of als het ongegrond is (Wisman, 2008). Hier komen ook compulsies en obsessies voor. Mensen die herhaaldelijk schoonmaken kunnen dit doen doordat ze een alles in orde willen hebben (Rachman, 2002).

Er zijn enkele opvallende kenmerken van personen met controledwang (Rachman, 2002). Deze zijn:

- De controle vindt meestal plaats in hun eigen huis
- De controledwang stijgt als de persoon alleen is
- Als men gedeprimeerd is, vergroot de controledwang
- De drang voor controle stijgt als men een groot verantwoordelijkheidsgevoel heeft

Mensen met een groot verantwoordelijkheidsgevoel t.o.v. anderen hebben meer kans op controledwang. Ze hebben vooral een verantwoordelijkheidsgevoel tegenover anderen. Ze controleren voortdurend of er bedreiging is voor de ander en of die bedreiging vermindert of verdwijnt. De intensiteit en de duur van de controle hangt af van hun verantwoordelijkheid, de schade en de verwachte ernst van de schade. Als men het gedrag zelf controleert bevordert dit de twijfel en onzekerheid (Rachman, 2002). De controledwang heeft invloed op de persoon zelf, maar ook op de anderen in de omgeving. Zo kunnen ze telkens vragen om geruststelling (Rachman, 2002).

Voorbeeld: Is het veilig? Wil je nog eens checken voor me of de deur gesloten is?

2.3.3. Haaruittrekstoornis

De stoornis komt voor bij 0,6% - 1,5% bij de mannen en 0,6% - 3,4% bij de vrouwen. De gemiddelde beginleeftijd voor de stoornis ligt rond de 10-12 jaar (Maris, 2000).

Een andere naam voor haaruittrekstoornis is trichotillomanie (Wisman, 2008). Mensen met deze stoornis trekken hun haar, wimpers, wenkbrauwen of andere delen van hun lichaam met haargroei uit (American Psychiatric Association, 2016). De stoornis kan doelgericht of gepland zijn, maar verloopt meestal zonder doel.

De volgende symptomen moeten aanwezig zijn: (American Psychiatric Association, 2016).

- Veelvuldig uittrekken van het eigen haar waardoor haarverlies ontstaat.
- Herhaalde pogingen om het haar uittrekken te verminderen of ermee te stoppen.

Als ze niet toegeven aan hun dwang, vrezen ze dat er een ramp zal gebeuren (Wisman, 2008). Het geeft een gevoel van opluchting, plezier en het vermindert de spanning. (Wisman, 2008).

Het gevolg van de stoornis is dat ze kale plekken kunnen krijgen. Een ander gevolg kan zijn dat ze de haren zullen inslikken. Haar dat doorgeslikt is kan ophopen in de maag en dit kan leiden tot bloedarmoede, maagpijn, misselijkheid, braken, darmobstructie en ernstigere gevallen. Ook de kwaliteit van het haar kan aangetast zijn (American Psychiatric Association, 2016). Naast de gevolgen op lichamelijk vlak kan het ook gevolgen hebben voor het zelfbeeld en het sociaal en beroepsmatig functioneren van de persoon (Maris, 2000).

2.3.4. Verzameldwang

Een andere naam voor verzameldwang is dwangmatig verzamelen, bewaardwang of hoarding (Wisman, 2008). Het gaat om het verzamelen van onnodige en nutteloze bezittingen voor de buitenstaander. Daarbij horend gaat het ook om langdurige problemen met weggooien of weggeven van bezittingen. Ze denken dat de voorwerpen later nog nuttig of waardevol zullen zijn (Nevid, Rathus, & Green, 2017). De redenen om niks weg te gooien kunnen ook zijn: angst om in de toekomst iets te vergeten/iets niet zullen weten of dat ze zichzelf het kwalijk nemen om iets weg te gooien (Arts & de Haan, 2004). De gezinsleden zien de verzameldwang als een vreemd voorval. Zij hechten zelf weinig tot geen waarde aan de voorwerpen waardoor er conflicten kunnen ontstaan (Wisman, 2008).

Verzameldwang komt ongeveer bij 2 tot 6% van de Amerikaanse en Europese bevolking voor bij zowel mannen als vrouwen. Het kan al vroeg beginnen vanaf de leeftijd van 11 tot 15 jaar. De stoornis wordt ernstiger naarmate je ouder wordt. Aan de leeftijd van 55 jaar komt de stoornis driemaal zo veel voor (American Psychiatric Association, 2016).

Bij deze stoornis zijn er ook compulsies en obsessies. De obsessie hier is het blijvend denken aan het krijgen van nieuwe objecten en het behouden van de objecten. Daarnaast denken ze ook aan het verliezen van de voorwerpen. Dit roept een grote angst op voor deze personen. De compulsie hier is dat ze niks zullen weggooien en al hun spullen zullen rangschikken en terug opnieuw zullen stapelen (Nevid, Rathus, & Green, 2017).

Uit onderzoek naar de last van de verzameldwang op familieleden van Tollin, Frost, Steketee en Fitch (2008) blijkt dat 70,7% van de steekproef aangaf dat ze af en toe discussieerden. 21,4% gaf aan dat ze heel veel discussieerden. Het onderzoek toont ook aan dat familieleden jonger dan 21 samenlevend met iemand met een verzamelstoornis, meer angst hebben en minder gelukkig zijn.

2.3.5. Huidpulkstoornis

Een andere naam voor huidpulkstoornis is excoriatiestoornis. Het komt ongeveer bij 2% tot 5,4% voor. Mensen met een huidpulkstoornis pulken, wrijven of krabben voortdurend aan hun huid. Ze pulken aan hun gezonde huid, eeltplekjes, korstjes, ... Meestal prutsen ze aan de huid van hun gezicht, maar ook aan de handen, romp of armen. Meestal gebruiken ze hiervoor hulpmiddelen zoals: een pincet, speld, ... Ook hun vingernagels worden gebruikt. De stoornis gaat niet enkel om het pulken zelf, maar ook over het denken eraan of de pogingen tot het pulken (American Psychiatric Association, 2016).

Volgende factoren moeten aanwezig zijn: (American Psychiatric Association, 2016).

- Veelvuldig huidpulken dat tot huidbeschadiging of irritatie leidt.
- Herhaalde pogingen om het huidpulken stop te zetten of te verminderen.

De personen pulken omdat ze zich gespannen of verveeld voelen. Het pulken leidt dan tot een opluchting of bevrediging (American Psychiatric Association, 2016).

De personen met een verzameldwang ondervinden emotionele schade, sociale vermijding, beperkingen in het economisch functioneren en beperkingen in het beroepsmatige functioneren. Daarnaast is er nog sprake van lichamelijke schade zoals littekens, weefsel schade en huidinfecties (Snorrason, Stein, & Woods, 2013) (Snorrason, Stein, & Woods, 2013).

2.4.Oorzaken

Het is belangrijk om zicht te krijgen op de mogelijke oorza(a)k(en) van de obsessief-compulsieve stoornis. Als we hierop een zicht hebben, kan er een gepaste behandeling opgestart worden. Daarnaast is het ook belangrijk omdat de klachten dan kunnen toegeschreven worden aan het ziekteverschijnsel. Als laatste zorgt het ook voor ziekte-inzicht voor de patiënt. Hoe groter het ziekte-inzicht, hoe meer kans op herstel (Wisman, 2008). Belangrijk om te weten is dat het ontstaan van de stoornis komt door de samenwerking tussen de biologische- en de omgevingsfactoren (Maia, Cooney, & Peterson, 2011).

2.4.1. Biologische factoren

Genen

Uit familiestudies is er gebleken dat de eerstegraads familieleden (ouders, broers en zussen) vier tot vijf keer meer kans hebben op OCS dan personen waar er geen OCS is in het gezin (Maia, Cooney, & Peterson, 2011). Dit wil zeggen dat ouders met een dwangstoornis een grotere kans hebben om kinderen te krijgen met een dwangstoornis. Toch is de erfelijkheid van OCS in vergelijking met de erfelijkheid van andere stoornissen wel nog altijd klein (Oosterhoff, 2017). Een bipolaire stoornis is 70-80% erfelijk bepaald. Autisme is 70-90% erfelijk bepaald terwijl angststoornissen (waaronder OCS) 30-50% erfelijk bepaald is (Swets, Middeldorp, & Schoevers, 2009).

Bij deze is er nog niet geweten welke genen verantwoordelijk zijn. Uit verschillende onderzoeken zijn er verschillende genen gevonden die een invloed op OCS zouden kunnen hebben. Er is dus niet maar één gen verantwoordelijk (van Grootheest, van den Heuvel, Cath, van Oppen, & van Balkom, 2008).

Hersenen

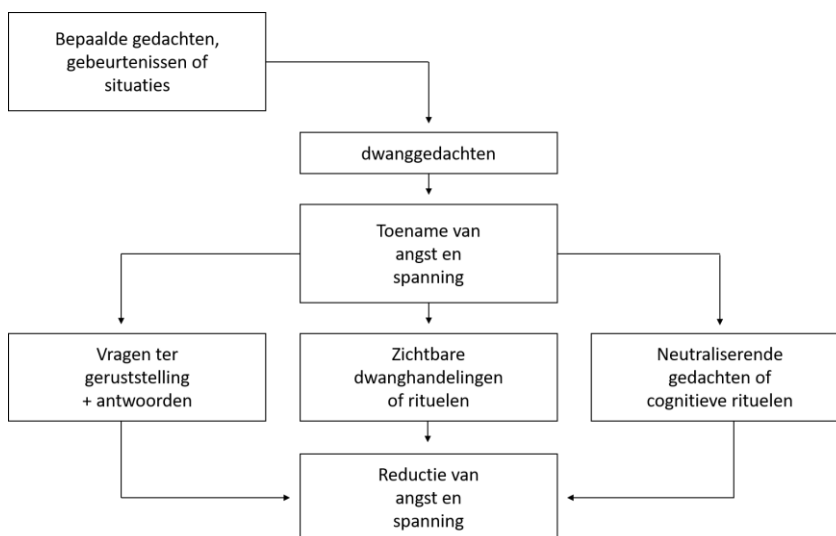
Er zijn twee belangrijke gebieden in de hersenen bij OCS: de prefrontale cortex en het striatum. De prefrontale cortex ligt aan de voorkant van het hoofd en is belangrijk voor het: plannen, organiseren en gedragscontrole. Bij een disfunctie van dit gebied kan er stereotiep gedrag, perseveraties, onverantwoordelijk en onaangepast gedrag voorkomen. Het striatum ligt onder schors van de grote hersenen. Dit gebied speelt een grote rol bij de motoriek en cognitieve functies. Het verwerkt de informatie onbewust en automatisch. Het zorgt er dus voor dat de werking van de hersenen zal verhogen en dat het het systeem van bewuste informatieverwerking ontlast. Deze gebieden zijn groter en actiever bij personen met een dwangstoornis (Arts & de Haan, 2004).

2.4.2. Omgevingsfactoren

In OCS bestaan er verschillende variaties. De omgevingsinvloeden zijn bepalend voor de variaties in dwangsoorten. Welke omgevingsinvloeden er een rol spelen is nog niet bekend. Er is namelijk nog weinig kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Er zijn wel een aantal kwetsbaarheden die de kans op een dwangstoornis kunnen verhogen. Deze zijn: het snel angstig worden, stressgevoelig zijn, nood hebben aan controle en nood hebben aan veiligheid. Dit wil natuurlijk niet zeggen dat je sowieso een dwangstoornis krijgt omdat je deze persoonlijke kenmerken bezit (Maia, Cooney, & Peterson, 2011). Hoewel de omgevingsfactoren onbekend zijn, zullen mensen met OCS een nare, ingrijpende gebeurtenis vaak koppelen aan hun gedachten en handelingen. Dit omdat mensen van nature uit geneigd zijn om herkenbare oorzaken te zoeken (Oosterhoff, 2017).

Tweefactorenmodel Mowrer (1960)

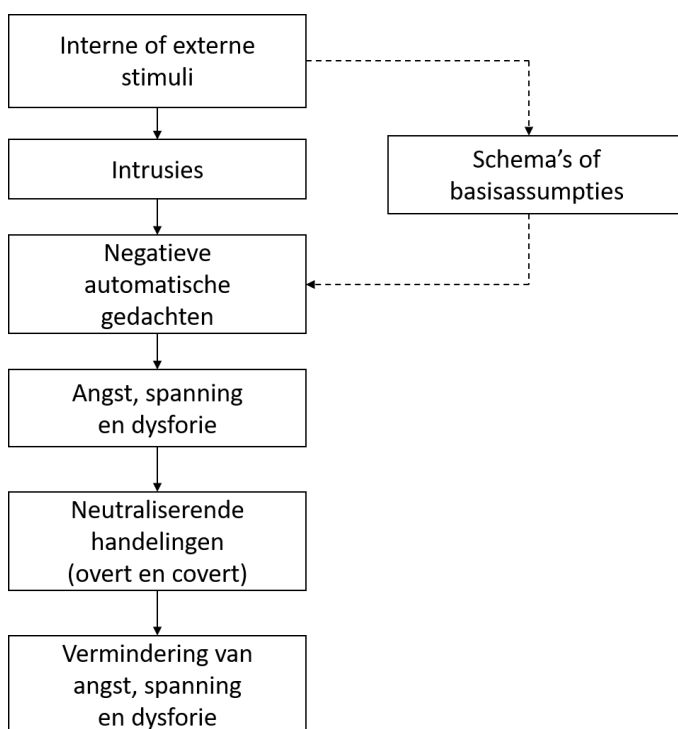
Dit model is een leertheoretisch model. Het gaat ervan uit dat een dwangstoornis ontstaat door een klassieke conditionering. Een dwangstoornis ontstaat door één of meerdere traumatische gebeurtenissen. Die traumatische gebeurtenissen zorgen voor negatieve gedachten. Het gevolg hiervan is dat we dwanggedachten zullen krijgen. Die zorgen dan voor een angst en spanning. Als volgt komen er dwanghandelingen of rituelen die de angst en spanning verminderen. De stoornis blijft dus bestaan door de operante conditionering nl. men leert dat door een dwanghandeling de angst en spanning zal verminderen. Hierdoor wordt de dwanghandeling herhaald. Er is dus sprake van negatieve bekrachtiging. (Arts & de Haan, 2004).



Figuur 2: de sequentie van een dwangstoornis (naar Hoogduin, 1986).

Cognitief-gedragstherapeutisch model van dwangklachten van Slakovskis (1985)

Het centrale begrip in dit model is intrusie. Men moet betekenis kunnen geven aan de plotse ongewenste gedachte die storend is. Intrusie is een ander woord voor een dwanggedachte die plots en herhaaldelijk opkomt. Een intrusie zorgt dus voor negatieve, automatische gedachten en dit brengt angst en spanning met zich mee. Door een dwanghandeling uit te voeren, zal de angst en spanning afnemen. Het is zo dat de intrusie niet de oorzaak is van de dwang, maar wel de manier waarop de persoon de intrusie interpreteert. We hebben allemaal eigen cognitieve schema's over gebeurtenissen.



Figuur 3: Een cognitief-gedragstherapeutisch model van dwangklachten (Salkovskis, 1985).

2.5.Behandeling

Er bestaan diverse behandelmethoden voor de patiënt met een obsessief-compulsieve stoornis. De behandelingsvormen die hier besproken worden zijn: psychotherapie, gedragstherapie, exposure met responspreventie en diepe hersenstimulatie. Daarnaast wordt ook de psycho-educatie besproken. Deze methode heeft als doelgroep de patiënt en zijn omgeving.

2.5.1. Psycho-educatie

Psycho-educatie is een onderdeel van de behandeling van de dwangpatiënt. Bij psycho-educatie worden de symptomen van de stoornis, de achtergrond, oorzaken, beloop en behandelmogelijkheden besproken aan de patiënt en de familieleden. Ook het voorkomen, terugval en hoe de betrokkenen met de ziekte kunnen omgaan komen aan bod. Men zegt dat de inhoud van de psycho-educatie niet het belangrijkste aspect is. Belangrijker dan de informatie, is welke betekenis de betrokkenen en de patiënt aan de informatie geven en wat de informatie betekent voor de toekomst (Hoencamp & Haffmans, 2009). De psycho-educatie sluit aan bij het model van Salkovskis die eerder beschreven is. Beiden leggen de nadruk op welke betekenis er wordt gegeven aan hun dwanggedachten – en handelingen (Salkovskis, 1985).

Psycho-educatie biedt de mogelijkheid voor de patiënt om inzicht te verwerven in de ziekte over de cognities, emoties en de gevolgen. (Hoencamp & Haffmans, 2009). Het doel van psycho-educatie is om competenties aan te leren aan de personen. Dit kan gaan over pure kennisoverdracht, maar meestal gaat dit verder dan enkel kennis. Men zal ook vaardigheden aanleren die de personen kunnen ondersteunen bij hun ziekte/stoornis (Van Daele, Hermans, Vansteenwegen, Van Audenhove, & Van den Bergh, 2010).

Er zijn nog onvoldoende studies uitgevoerd om het effect van psycho-educatie vast te stellen, maar uit onderzoek blijkt dat psycho-educatie een minder effectieve oplossing is bij personen waar er al een stoornis aanwezig is. Dit omdat psycho-educatie het best aangeboden wordt als laagdrempelige cursussen waarbij iedereen vrij kan deelnemen (Van Daele, Hermans, Vansteenwegen, Van Audenhove, & Van den Bergh, 2010).

De Angst en Dwang stichting, de VUmc en de GGZIngeest hebben samengewerkt aan de ontwikkeling voor een psycho-educatie voor patiënten met een obsessief compulsieve stoornis. Dit is ontwikkeld omdat er nog weinig materiaal bestond. In de cursus komen alle aspecten van OCS aan bod. Het bestaat uit zeven modules. De eerste modules bestaan uit de epidemiologie, etiologie, de uitingsvormen van de dwang en de gevolgen. Daarnaast zijn er nog modules over: behandeling, invloed van dwang op de relaties en het gezin, preventie, ... Vooral het onderdeel invloed van dwang op de relaties en het gezin is in deze bachelorproef belangrijk (ADF-stichting, sd). De ADF-stichting biedt geen toezicht tot de volledige cursus.

2.5.2. Psychotherapie

Er zijn drie belangrijke behandelingen bij een obsessief-compulsieve stoornis nl. cognitieve therapie, gedragstherapie en exposure met responspreventie (Arts & de Haan, 2004).

Cognitieve therapie

De cognitieve therapeuten zeggen dat niet de gebeurtenis leidt tot angst, maar wel de opvattingen over de gebeurtenis. Een prikkel zorgt voor een gevoel die op zijn beurt zorgt voor een lichamelijke reactie of voor gedrag. Door het gevoel krijg je onjuiste opvattingen. De patiënten moeten hun manier van kijken en denken vervangen door een positieve kijk. Zo zullen de negatieve of foute gedachten en gevoelens afnemen. Ze moeten hun onjuiste opvattingen corrigeren (Oosterhoff, 2017). Dit noemt men ook wel relabeling. De personen met dwang moeten overtuigd worden om dingen anders te bekijken (Arts & de Haan, 2004). De dwanggedachten worden bevraagd en uitgedaagd. Cognitieve therapeuten laten de dwangpersoon nadenken over bewijzen tegen en voor de gedachten. Verder wordt er stil gestaan bij hoe groot de kans is dat er effectief iets ernstig zal gebeuren. Als laatst kan er ook een analyse worden gemaakt rond de voor- en nadelen van de dwanggedachten (Emmelkamp, Hoogduin, Keijsers, van Minnen, & Verbraak, 2011). De cognitieve therapie sluit aan bij het model van Salkovskis die eerder beschreven is. Beiden leggen de nadruk op de interpretaties en de betekenis van de prikkel (Salkovskis, 1985).

Gedragstherapie

Bij deze therapie staat gedrag in bepaalde omstandigheden centraal. Er wordt hier vooral gewerkt met inzichtgevende therapie. Bij inzichtgevende therapie wordt er de nadruk gelegd op inzicht geven in de mechanismen die de problemen van de dwangpersoon in stand houden. De psychotherapeuten willen de personen veranderen zoals ze zijn, maar dit is niet realistisch. Het gevolg hiervan is dat ze niet de persoon veranderen, maar wel de manier waarop de persoon zich gedraagt. Het is belangrijk dat men succeservaringen opdoet. Zo komt die gedragsverandering op gang. Bij gedragstherapie is dwang het gevolg van een verkeerd aangeleerd gedrag. Het juiste gedrag moet hier worden aangeleerd (Wisman, 2008). Dwang is namelijk een verkeerde manier om om te gaan met spanning (Emmelkamp, Hoogduin, Keijsers, van Minnen, & Verbraak, 2011).

Exposure met responspreventie

De behandeling stelt de patiënten systematisch bloot aan situaties waar zij voor vrezen of angstig voor zijn. De personen met dwang mogen de stimuli die angst oproepen niet vermijden, maar moeten ze juist herhaaldelijk opzoeken. De patiënten met OCS mogen hun angst niet reduceren door het uitvoeren van compulsies. Dit verwijst naar de responspreventie (Arts & de Haan, 2004). De exposure zelf is de directe weg en de responspreventie is de indirecte weg (Oosterhoff, 2017). Het doel van exposure met responspreventie is dat men moet leren dat de angst ook vermindert zonder de dwanghandelingen uit te voeren (Arts & de Haan, 2004). De angst vooraf is groter dan de angst als de patiënt de stap effectief zet. Dit is een therapie die veel energie vraagt van de dwangpersonen (Oosterhoff, 2017).

Bij exposure met responspreventie is er meestal een stijgende moeilijkheidsgraad in de blootgestelde situaties. Het succespercentage van deze behandeling ligt rond de 75%. Deze techniek is het meest succesvol bij de behandeling van OCD. (Arts & de Haan, 2004).

Bij exposure met responspreventie is er ook sprake van extinctie. Na een tijdje blootgesteld te zijn aan een angstige of spannende gebeurtenis zal dit afnemen. Er treedt ook habituatie op. Bij het herhaaldelijke tonen van prikkels wordt men dit gewoon. Er zullen dan minder angstige reacties plaatsvinden (Oosterhoff, 2017).

Diepe hersenstimulatie

Door onderzoek naar nieuwe behandelingen voor OCS komt de diepe hersenstimulatie (DHS) of de Engelse term deep brain stimulation (DBS) tevoorschijn. Bij deze methoden planten ze twee elektroden in de hersenen die met een neurostimulator worden gestimuleerd. Je kan het vergelijken met een pacemaker, maar dan in je hersenen. Op deze manier kunnen ze hersengebieden stimuleren of juist afremmen (Mantione & Denys, 2008). De werking heeft een invloed op het frontostriatale netwerk en speelt in op de nucleus accumbus. Het frontostriatale netwerk is belangrijk bij het sturen van gedrag en motivatie. De nucleus accumbus zorgt voor een positieve invloed bij het verlangen, motivatie, passie en bevrediging (Bais, Figeet, Schuurman, & Denys, 2015).

Na deze behandelingen zouden de klachten van OCS afnemen (Mantione & Denys, 2008). Bij ongeveer 60% van de patiënten is DHS effectief. Dit wil zeggen dat de dwangsymptomen bij deze patiënten afneemt met 35%. De resultaten zijn verkregen aan de hand van de Yale-Brown Obsessive-Compulsive scale (YBOS). DHS zorgt voor een afname van angst (42%) en depressieve klachten (31%) (Bais, Figeo, Schuurman, & Denys, 2015). Daarna zullen ook de obsessies en compulsies afnemen. Compulsies zijn moeilijker om te verminderen dan obsessies. Hierbij is cognitieve gedragstherapie aanbevolen (Mantione & Denys, 2008).

2.5.3. Farmacotherapie

Psychofarmaca zijn voorgeschreven middelen die werkzaam zijn bij psychische aandoeningen (Oosterhoff, 2017). Werkbare medicatie kunnen zijn: antidepressiva, antipsychotica en benzodiazepines.

Antidepressiva wordt het meest ingezet bij dwangstoornissen. Het medicijn wordt gebruikt voor de depressieve-en angstklachten bij de stoornis (American Psychiatric Association, 2016). Alleen antidepressiva die het serotoninesysteem (SSRI) beïnvloeden zijn effectief voor de behandeling van een dwangstoornis (Oosterhoff, 2017).

Antipsychotica is een anderen naam voor neuroleptica. Deze medicatie zorgt ervoor dat de angst en agitatie (zenuwachtige, onrustige bewegingen) van de persoon met dwang worden gedempt. Dit kan de persoon helpen om weer controle te krijgen op het leven (Koopmans, 2004).

Benzodiazepine is niet specifiek voor OCS-symptomen. Het zijn kalmerende medicijnen. Ze werken angstdempend en verminderen onrust en de bijhorende lichamelijke klachten. Voorbeelden zijn: diazepam, Xanax, Stretra, ... (Teeuwisse & Nolen, 1989).

2.6. Leven met een dwanger

Uit de literatuur wordt het al snel duidelijk dat het leven met een dwanger niet eenvoudig is en niet zonder problemen verloopt. Hieronder wordt het gezinsleven beschreven.

Gezinsleden helpen bij het uitvoeren van de handelingen en vermijden moeilijke situaties. Vaak zullen de gezinsleden zekerheid bieden, plichten, gewoontes en gedrag overnemen. Ze nemen bepaalde taken over zoals huishoudelijke- en/of zorgtaken (Strengler-Wenzke, Kroll, Matschinger, & Angermeyer, 2006). De gezinsleden dienen voor de persoon met dwang als veiligheidspersoon. De veiligheidspersoon vormt een houvast voor de OCS-patiënt. Dikwijls zullen de gezinsleden meegaan in het gedrag van de OCS-patiënt, want een confrontatie leidt meestal tot hevige paniek. Als gezinslid is het dan ook niet eenvoudig om de persoon te kalmeren (Sterk, 2001).

De grote vraag is: “Moet een gezin meegaan in de obsessies of compulsies of niet?” De directe omgeving geeft vaker toe, maar dit is niet hoe het zou moeten. Door toe te geven worden de dwanggedachten en dwanghandelingen bevestigd. Zo zal de persoon met een dwangstoornis denken dat zijn angst en dwang terecht is, terwijl dit niet zo is. De patiënt leert dat hij/zij het niet alleen kan en dat men de angsten moet voorkomen. Daardoor blijven de klachten aanhouden. Door de grote rol van de partner kan de patiënt afhankelijk worden. Dit heeft als gevolg dat de patiënt zich hopeloos voelt en dat het gezin meer macht krijgt (Sterk, 2001).

Er is geweten dat de persoon met OCS weinig aandacht aan de omgeving geeft. Dit is een reden dat het voor het gezin te veel wordt. De gezinsleden voelen zich gedomineerd door de stoornis. Uitstappen en vakanties zijn haast onmogelijk voor de patiënt. Als er dan toch een uitstap gepland staat, gaat dit gepaard met veel stress voor beide. Men weet nooit op voorhand hoe de persoon met OCS zal reageren (Sterk, 2001). Verder is het zo dat een kind met een ouder met OCS meer kans heeft op angst en een sterk emotioneel lijden. Gezinsleden in het algemeen hebben een verhoogde kans op het ontwikkelen van dwangmatig gedrag. Verder ervaren ze chronische spanning, verdriet, verlies en zitten ze emotioneel vast in het verloop van de dwang van hun gezinslid/partner. Deze emoties zijn normaal want de stoornis heeft een lang acceptatieproces door de bizarre gedachten- en handelingen (Strengler-Wenzke, Kroll, Matschinger, & Angermeyer, 2006).

In het onderzoek van Strengler-Wenzke (2006) wordt de Quality Of Life gemeten via de QOL-assessment bij 74 gezinsleden van een dwangpatiënt. De gezinsleden scoorden verlaagd op drie van de vier subschalen nl. op mentale gezondheid, psychisch welbevinden en sociale relaties. Enkel op omgeving was er geen verlaagde score. Op vlak van psychisch welbevinden en mentale gezondheid ervaren ze zoals hierboven reeds vermeld gevoelens zoals angst, verdriet en een negatieve gemoedstoestand. Leven met een dwanger neemt veel tijd in beslag waardoor er weinig tijd overblijft voor vrienden en familie (Strengler-Wenzke, Kroll, Matschinger, & Angermeyer, 2006).

2.7. Leven met een dwangstoornis

Mensen met OCS hebben veel wilskracht. Het vraagt een grote inspanning, energie, tijd en moeite om te leven met een dwangstoornis (Oosterhoff, 2017). Vele mensen hebben de gedachte dat de persoon met dwang veel kunnen doen aan hun beperkingen, maar men moet weten dat men soms machteloos staat tegenover bepaalde situaties. Het is nutteloos om dingen mooier voor te stellen, dan dat ze zijn. Mensen met een obsessief-compulsieve stoornis doen meer moeite voor iets voor een minder resultaat. Er moet een positieve houding zijn tegenover mensen met dwang. In het alledaags leven is dit niet altijd zo. De gezinsleden en buitenstaanders waarderen de successen van de patiënt met dwang minder omdat de dwang alle energie van hen opeist. Ook de hulpverleners hebben vaak deze visie. Een gering resultaat bij de persoon met dwang schrijven de hulpverleners eerder toe aan de inzet van de persoon, zonder zich vragen te stellen over de behandeling zelf (Oosterhoff, 2017).

Er zijn vier algemene valkuilen bekend in de literatuur voor personen met een dwangstoornis. Het is belangrijk om deze vroegtijdig te herkennen en ze te voorkomen. De eerste valkuil is het dwanggedrag onderdrukken. Als je dit doet, komt de dwang dubbel zo snel terug. Bij de tweede valkuil denken de personen met dwang dat ze verantwoordelijk zijn voor hun gedachten, ook al zijn die ongewenst. Het is niet omdat je iets denkt, dat je dit ook zal doen. Schuldgevoelens krijgen is de derde valkuil. Patiënten met OCS zien schuldgevoelens als een teken van slechtheid. Je schuldig voelen is niet gelijk aan schuldig zijn. De laatste valkuil gaat erover dat personen met een obsessief-compulsieve stoornis zich verantwoordelijk voelen voor het lot van een ander. Je bent enkel verantwoordelijk voor wat je zelf veroorzaakt (Sterk, 2001).

Tussentekst

Er mag niet meteen toegegeven worden aan de angst van de patiënt. Het gezin moet tegenwicht bieden aan de angsten. Als volgt is het belangrijk dat er concrete afspraken worden gemaakt om de dwang af te nemen. Dit biedt een zekerheid voor beiden. Om afspraken te maken tussen de patiënt en het gezin is het belangrijk om stil te staan bij deze vragen (Sterk, 2001):

- Wat is het dwanggedrag? (Bv.: geruststelling vragen)
- Wat is het doel? (Het dwanggedrag geleidelijk afbouwen)
- Waar ligt voorlopig de grens? (Bv.: max. drie keer om geruststelling vragen)
- Wat kun je zelf doen als je toch nog door wilt gaan met het dwanggedrag?
(Schriftelijk een paar helpende vragen beantwoorden)
- Wat zijn gevolgen als de angst te groot blijft? (Haalbare stappen afspreken)

Het is belangrijk voor de patiënt dat men anderen mensen inlicht over de klachten. Patiënten met dwang hoeven zich niet te schamen. Praten over je stoornis helpt. Het verlaagt je spanning als anderen op de hoogte zijn. Het is niet mogelijk om tegen dwang te vechten. Als de patiënt anderen inlicht, zal hij/zij zich beter kunnen focussen op de taken. Een tip om mensen in te lichten is werken met een kaart met de belangrijkste punten op vermeld, zie bijlage 2. Door te vertellen wat er aan de hand is voorkom je misverstanden. Zo krijgt de persoon met OCS meer kans op steun en aanvaarding van de gezinsleden (Sterk, 2001).

2.8. Conclusie leidend tot onderzoeksvraag

2.8.1. Conclusie

Door de literatuurstudie in deze paper is er een duidelijk zicht op de stoornis met daarbij de prevalentie, de soorten, mogelijke oorzaken, ... van de stoornis. Dit is noodzakelijk om zo inzicht te krijgen in het onderzoeksdoel.

Uit bovenstaande informatie blijkt dat er verschillende behandelingen bestaan om de obsessief-compulsieve stoornis te behandelen. In de algemene situering wordt vermeld dat het van belang is om de familie te betrekken bij de behandeling van de stoornis. Zonder de familie te betrekken is er meer kans op conflicten in het gezin die dan de gezinsdynamiek verstoren. Daarnaast kan de ziekte het gezin domineren nl. wanneer moet men als gezinslid meegaan in de obsessies en de compulsies van het OCS-gezinslid en hoe reageert de persoon op de handelingen van het gezinslid?

Aldus kunnen we besluiten dat OCS een grote impact heeft op het leven en functioneren van de OCS-patiënt, maar het heeft zeker ook een grote invloed op de gezinsleden. De gezinsleden worden vaak meegesleurd in de ziekte.

De gezinsleden betrekken in de behandeling is dus een pluspunt, maar de doorslaggevende vraag is 'Wat is de beste manier om dit te doen?'

2.8.2. Hoofdonderzoeksvraag en deelonderzoeksvragen

Daarom deze hoofdonderzoeksvraag: Wat zijn de mogelijke manieren voor een gezin om het functioneren van het gezinslid met OCD te ondersteunen?

Met daarbij volgende deelonderzoeksvragen:

- Wat zijn de verwachtingen/noden van de persoon met OCS op vlak van ondersteuning in het gezin?
- Wat zijn de gewenste reacties op dwang van de persoon met OCS?
- Wat zijn de reactiepatronen van de gezinsleden op het dwanggedrag?

Methode

In dit deel van de paper wordt de methode van het onderzoek beschreven met daarin de onderzoekseenheden, meetinstrumenten/apparatuur, de procedure en de data-analyse.

1. Onderzoekseenheden

Dit onderzoek is een kwalitatief onderzoek met diepte-interviews. De steekproef wordt opgedeeld in twee groepen: de personen met OCS en een gezinslid dat samenleeft met de persoon met OCS. De steekproef bestaat uit zeven respondenten, waarbij drie respondenten met OCS en drie gezinsleden van die respondenten met OCS.

Er wordt gewerkt met een doelgerichte steekproef. De onderzoekseenheden worden bewust samengesteld door criteria (Baarda, 2014). Er zijn vier vooropgestelde criteria. Eerst en vooral is de minimumleeftijd 12 jaar. Ten tweede is een diagnose of akkoord van een aanwezige dwangstoornis een vereiste. De moeilijkheid bij het rekruteren van deelnemers is dat men vaak niet uitsluitend OCS heeft. Er is een kans op comorbiditeit (Ravelli, Bijl, & van Zessen, 1998). Toch wordt er gestreefd naar personen met enkel een dwangstoornis. Als laatste moet het gezinslid samenwonen met de OCS-patiënt.

De drie gezinnen worden gerekruteerd via de Vlaamse Vereniging Angst en Dwang (VVAD). De Vlaamse Vereniging voor Angst en Dwang komt in contact met alle groepen. Ze creëren zelfhulpgroepen voor personen met OCS. Ook ondersteunen ze de gezinsleden bij eventuele vragen. Ook werd er een mail verstuurd naar docenten in Howest die een praktijk hebben en/of werken in een klinische setting (zie bijlage 4). Als laatst werd er een Ethische Commissie aangevraagd bij Campus Kortenberg Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven (bijlage 7).

2. Meetinstrumenten/apparatuur

Er wordt gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek met semi-gestructureerde diepte-interviews. Voorafgaand aan het interview moet de respondent toestemming geven. Dit wordt verder besproken in het deel procedure. Ook wordt er gebruik gemaakt van demografische vragenlijsten. Er is een demografische vragenlijst (drop off) voor de OCS-patiënt en voor het gezinslid. De demografische vragenlijst bevat variabelen die een invloed kunnen hebben op het onderzoek (Mortelmans, 2017). De variabelen die worden bevraagd bij de persoon met dwang zijn: geslacht, leeftijd, burgerlijke stand, huidige gezinssamenstelling, hoogste diploma, vrije tijd en eventuele bijkomende diagnoses. Verder is het van belang om meer inzicht te krijgen in het verloop van de stoornis door de bijkomende variabelen te bevragen nl. de leeftijd diagnose, soort dwang, behandeling, plaats van behandeling en de duur van de behandeling. Bij het gezinslid worden volgende variabelen bevraagd: geslacht, leeftijd, burgerlijke stand, huidige gezinssamenstelling, hoogste diploma, beroep en de vraag wie er de stoornis in het gezin heeft. Verder kan er ook nog doorgevraagd worden op belangrijke zaken.

Tabel 1: gegevens respondenten (met OCS) die deelnemen aan het onderzoek

	Geslacht	Leeftijd	Burgerlijke stand	Huidige gezinssamenstelling*	Hoogste diploma	Beroep	Vrije tijd	Bijkomende diagnoses
OCS1	Vrouw	21	Ongehuwd	Ouders (mama en papa), jongere broer en vriend	Secundair onderwijs	/	Groepslessen in de fitness	HSP (=hoogsensitief persoon)
OCS2	Man	49	Gehuwd	Vrouw dochter	Master industriële ingenieur	Manager in de verkoop	Tennis	/
OCS3	Man	28	Gehuwd	Vrouw zoon	Master industriële ingenieur	Techniker	/	HSP (= hoogsensitief persoon)

* Wie woont in bij de persoon zelf?

Extra

	Leeftijd diagnose	Soort dwang	Behandeling	Plaats behandeling	Duur behandeling
OCS1	18-19 jaar	Controledwang	Psycholoog	Oostkamp	Ging al naar psycholoog voor problematiek rond dwang.
OCS2	20 jaar	Smetvrees/controledwang	Psycholoog Psychiater PZ Pittem PZ Kortenberg	Brugge Pittem Leuven	+/- 3 jaar
OCS3	23 jaar	Controledwang/teldwang	PAAZ AZ Delta	Roeselare	+/- 1 maand

Tabel 2: gegevens respondenten (gezinslid) die deelnemen aan het onderzoek

	Geslacht	Leeftijd	Burgerlijke stand	Huidige gezinssamen- stelling	Hoogste diploma	Beroep	Wie heeft er een dwangstoornis in het gezin? *
Gezinslid 1	Vrouw	39	Gehuwd	Man, jongere zoon, dochter en vriend	Boekhouding- fiscaliteit	Operational manager	Dochter
Gezinslid 2	Vrouw	49	Gehuwd	Man en dochter	7 ^{de} jaar secretariaat talen en maritieme handel	Bediende	Man
Gezinslid 3	Vrouw	17	Ongehuwd	Papa en mama	Secundair onderwijs (laatste jaar)	/	Vader
Gezinslid 4	Vrouw	28	Gehuwd	Man Zoon	Secundair onderwijs	Administratieve job bij gemeentehuis	Man

* Doorvragen naar duur van diagnose, extra bevragen, ...

Er wordt een semi-gestructureerd interview afgenomen van de respondenten. De vragen en volgorde van het interview werden voorbereid in een interviewprotocol (zie bijlage 5). Er worden telkens dezelfde vragen gesteld aan elke respondent. Zo zijn de antwoorden meer gestandaardiseerd en kunnen ze beter vergeleken worden met elkaar. (Mortelmans, 2017). Er kan wel nog worden doorgevraagd. Het interview bestaat uit twee delen. In het eerste deel wordt er de nadruk gelegd op de betekenis van dwang, dwangervaringen, de reacties op dwanggedachten/handelingen van het gezin en de gewenste reacties op dwang voor het gezin en de OCS-patiënt. In het tweede deel worden de ideeën over een mogelijk, bruikbaar beroepsproduct bevraagd. Het interview duurt ongeveer één uur.

Elk interview wordt samengevat en teruggekoppeld aan de respondent. De respondent kan deze nalezen, eventueel aanvullen en/of corrigeren. Ook de resultaten van het onderzoek worden teruggekoppeld aan de respondenten. Zo kan er worden nagegaan als de resultaten geloofwaardig zijn. Dit heet men member checking (Mortelmans, 2017).

3. Procedure

Zoals reeds beschreven worden er drie verschillende manieren gebruikt om te rekruteren. Ten eerste werd er contact gelegd met De Vlaamse Vereniging voor Angst en Dwang. De voorzitter van deze vereniging is de valorisatiepeter van deze paper. Eerst en vooral werd er een afspraak gemaakt om mijn opzet van mijn literatuurstudie en onderzoek voor te leggen. Verder werd er via mail contact opgenomen om de respondenten te rekruteren. Ten tweede werd er door de non-respons vanuit de VVAD een mail verstuurd naar docenten Howest die een praktijk hebben en/of werken in een klinische setting (zie bijlage 4). Als laatst is er ook nog een Ethische Commissie aangevraagd bij Campus Kortenberg Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven (bijlage 7).

Alle kandidaten krijgen een e-mail met daarin de opzet van het onderzoek en de begeleidende brief (zie bijlage 6) met het toestemmingsformulier (zie bijlage 8). Vervolgens wordt er een afspraak vastgelegd telefonisch of via mail op de gewenste plaats voor de kandidaat.

Bij de aanvang van het interview wordt de onderzoeksvraag, het doel en de werkwijze van het onderzoek toegelicht. Er wordt ook toestemming gevraagd voor een audio-opname. De geluidsopname wordt vernietigd na het uitschrijven van het interview. Voor het interview van start gaat, wordt het toestemmingsformulier ondertekend (zie bijlage 8). Pas dan kan het interview van start gaan. Bij minderjarigen moet de minderjarige en de ouders/voogd akkoord gaan om deel te nemen aan het onderzoek. Er wordt aangegeven in het interview dat de respondent de mogelijkheid heeft om zijn/haar uitgeschreven interview terug te krijgen om deze eventueel na te lezen, te corrigeren, aan te vullen en/of eventueel zaken te verwijderen. Als alle informatie gegeven is, kan het interview beginnen. Het interview wordt afgenomen door de onderzoeker en duurt ongeveer een uur.

Bij een onderzoek met respondenten mogen de ethische principes niet vergeten worden. Er moet zeker een toestemmingsformulier worden ondertekend. Ook moet er toestemming gegeven worden voor een geluidsopname. Het onderzoek en de verwerking is zo opgezet dat de anonimiteit en de vertrouwelijke behandeling van de gegevens van de respondent gewaarborgd blijven. De medewerking aan het onderzoek kan op elk moment worden stopgezet. Het is dan ook een vrijwillige keuze van de onderzoekseenheden. Ze hebben de vrijheid om te zeggen wat zij willen. Ze kunnen niet gedwongen worden om alles te vertellen. Die keuze moet worden gerespecteerd. Ze hebben het recht om niet op vragen te antwoorden die ze niet willen beantwoorden.

4. Data-analyse

De semi-gestructureerde interviews worden kwalitatief verwerkt. Voor dit gebeurt, worden alle gegevens geanonimiseerd. Er zullen geen namen voorkomen in de transcripten en de verwerking hiervan. De kwalitatieve verwerking zal gebeuren in Word. De eerste stap is het uitschrijven van de audio-opnames in een transcript. Wat de onderzoeker en de onderzoekseenheden zeggen, wordt getypt in Word. Na het uitschrijven van de interviews worden de transcripten teruggekoppeld aan de respondenten. Zij kunnen eventuele aanpassingen doorvoeren, dingen verhelderen, toevoegen en/of verwijderen. Als dit gebeurd is, worden de transcripten opgedeeld in tekstfragmenten. Elk tekstfragment bevat eenzelfde onderwerp. Informatie die niet relevant is voor het onderzoek, wordt geschrapt (Mortelmans, 2017).

Er wordt open gecodeerd, dit wil zeggen dat er labels worden aangebracht per fragment. Een tekstfragment kan meerdere labels hebben. Een label is een woord die al dan niet letterlijk in het tekstfragment staat en die het tekstfragment samenvatten. Een label beschrijft het tekstfragment in één woord.

Verder volgt het axiaal coderen. Alle labels die ongeveer hetzelfde betekenen of hetzelfde onderwerp hebben, worden gekoppeld aan elkaar. Er wordt hier gezocht naar categorieën en eventuele verbanden tussen de verschillende codes.

De laatste stap is het selectief coderen. De centrale concepten van het axiaal coderen worden geïntegreerd tot kernconcepten. Het doel van de kwalitatieve verwerking is om te komen tot een thematische analyse nl. kernconcepten op het hoogste abstractieniveau (Baarda, de Goede, & Teunissen, 2005). Het doel van de kernconcepten is om een antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag van deze paper.

Resultaten

1. Interviews

Er zijn in totaal zeven interviews afgenomen. Drie daarvan zijn afgenomen bij personen met dwang en vier bij de gezinsleden. De deelnemers waren zowel mannelijk als vrouwelijk. Er was één vrouwelijke persoon met dwang en twee mannelijke personen. Bij de gezinsleden waren alle deelnemers vrouwelijk. De range van de leeftijd bij de personen met dwang is 21 tot 49 jaar. Bij de gezinsleden is dit 17 tot 49 jaar.

In onderstaande tabellen wordt nog eens weergegeven welke respondenten deelnamen aan het onderzoek. De respondenten staan in volgorde van afname.

Tabel 3: gegevens respondenten (met OCS) die deelnemen aan het onderzoek

	Geslacht	Leeftijd	Burgerlijke stand	Huidige gezinssamens telling*	Hoogste diploma	Beroep	Vrije tijd	Bijkomende diagnoses
OCS1	Vrouw	21	Ongehuwd	Ouders (mama en papa), jongere broer en vriend	Secundair onderwijs	/	Groepslessen in de fitness	HSP (=hoogsensitief persoon)
OCS2	Man	49	Gehuwd	Vrouw dochter	Master industriële ingenieur	Manager in de verkoop	Tennis	/
OCS3	Man	28	Gehuwd	Vrouw zoon	Master industriële ingenieur	Technieker	/	HSP (= hoogsensitief persoon)

* Wie woont in bij de persoon zelf?

Extra

	Leeftijd diagnose	Soort dwang	Behandeling	Plaats behandeling	Duur behandeling
OCS1	18-19 jaar	Controledwang	Psycholoog	Oostkamp	Ging al naar psycholoog voor problematiek rond dwang.
OCS2	20 jaar	Smetvrees/controledwang	Psycholoog Psychiater PZ Pittem PZ Kortenberg	Brugge Pittem Leuven	+/- 3 jaar
OCS3	23 jaar	Controledwang/teldwang	PAAZ AZ Delta	Roeselare	+/- 1 maand

Tabel 4: gegevens respondenten (gezinslid) die deelnemen aan het onderzoek

	Geslacht	Leeftijd	Burgerlijke stand	Huidige gezinsamenstelling	Hoogste diploma	Beroep	Wie heeft er een dwangstoornis
Gezinslid 1	Vrouw	39	Gehuwd	Man, jongere zoon, dochter en vriend	Boekhouding-fiscaliteit	Operational manager	Dochter
Gezinslid 2	Vrouw	49	Gehuwd	Man en dochter	7 ^{de} jaar secretariaat talen en maritieme handel	Bediende	Man
Gezinslid 3	Vrouw	17	Ongehuwd	Papa en mama	Secundair onderwijs (laatste jaar)	/	Vader
Gezinslid 4	Vrouw	28	Gehuwd	Man Zoon	Secundair onderwijs	Administratieve job bij gemeentehuis	Man

* Doorvragen naar duur van diagnose, extra bevragen, ...

2. Evaluaties van de interviews

Er zijn in totaal zeven interviews afgenomen en deze zijn allemaal op een vlotte manier verlopen. De deelnemers konden openlijk praten over hun dwangstoornis. Ook de gezinsleden voelden zich op hun gemak. Het interviewprotocol moest niet meer aangepast worden. Alle vragen waren meteen duidelijk voor de respondenten.

Alle respondenten werden thuis geïnterviewd. Ze hadden zelf de keuze over de plaats van het interview. Iedereen wou het thuis doen. Dit was een goede keuze omdat de deelnemers dan zeker op hun gemak waren. Er was één regel en dit was dat er geen andere personen aanwezig mochten zijn op de plaats waar het interview afgenomen werd.

Er was een verschil op te merken tussen de verschillende respondenten, zowel bij de personen met dwang als de gezinsleden. Bij de personen met dwang viel het op dat de ene persoon er makkelijk over kon praten dan de andere. Enerzijds blijft het bij de ene persoon maar vaag en wordt er niet concreet ingegaan op de dwanghandelingen en de belevenis van de stoornis. Anderzijds heb je personen die enorm veel te vertellen hebben over hun dwangstoornis waardoor het ook heel concreet ging over de dwanghandelingen en de reactiepatronen van de gezinsleden.

3. Resultaten

3.1. Overzicht thema's

De data die verkregen werden door specifieke vragen te stellen in het interview leidden tot kernlabels. Deze kernlabels werden teruggevonden in elk interview met de dwanger en het gezinslid. Aan de hand van de kernlabels worden er specifieke thema's besproken. Deze kernlabels worden besproken in het verder onderzoek.

Vragen	Kernlabel
1. Wat is dwang?	Betekenis
2. Hoe ervaart u de dwang?	Beleving
3. Welke dwanghandelingen merkt u op?	Dwanghandelingen
4. Hoe reageert u op de dwanghandelingen/ Hoe wordt er op jouw dwanghandelingen gereageerd?	Reacties
5. Welke problemen komen er voor i.v.m. de dwangstoornis?	Problemen
6. Wat helpt bij de omgang en ondersteuning van dwang?	Hulp
7. Wat zijn de noden van de dwangpatiënt i.v.m. de ondersteuning en omgang binnen het gezin?	Noden

Tabel 5: overzicht van de besproken thema's

3.2. Beschrijvende analyse: bespreking kernlabels

3.2.1. Kwalitatieve analyse: resultaten van de gezinsleden

Kernlabel 1: betekenis, wat is dwang?

Bij dit kernlabel wordt er besproken hoe het gezinslid een dwangstoornis omschrijft. Kortom wat betekent een dwangstoornis voor het gezinslid en hoe brengen ze dit naar de buitenwereld.

Bij de meeste respondenten komt het label ‘gedwongen handeling’ naar boven. Een gedwongen handeling omschrijven de gezinsleden als iets dat je moet doen en waarvoor je niet kan kiezen. Als ze de handeling niet uitvoeren, worden ze er heel onzeker en onrustig van. Verder wordt een dwangstoornis nog beschreven als een gedachte waardoor je een dwanghandeling moet uitvoeren. De respondenten geven aan dat de handeling vaak ongewenst is.

“Het is zo dat hij bepaalde handelingen verschillende of een aantal keer moet uitvoeren. Als hij dat niet gedaan heeft, wordt hij dan heel onzeker en heel onrustig.” (gezinslid 4, 28 jaar).

Het label ‘controle’ komt naar boven bij twee deelnemers. De personen met dwang gaan opzoek naar controle. Dwangpersonen zoeken naar een veilig gevoel. Het zoeken naar controle zorgt voor een houvast bij de persoon met dwang.

“Het is omdat er iets mis is gegaan waardoor ze geen vertrouwen en zekerheid hebben waardoor ze dan op zoek gaan naar een manier waarop ze weer controle kunnen krijgen. Het is een gevolg van zaken waarop er geen oplossing aangeboden wordt en waar ze zoeken naar een veilig gevoel door controle.”. (gezinslid 1, 39 jaar).

Er kan worden gesteld dat iedereen een andere definitie heeft voor een dwangstoornis. Uit observatie viel het op dat dit niet altijd een makkelijke vraag was. Dit was te merken aan de stilte die opkwam na de vraag. Ook vroegen de gezinsleden zich luidop af hoe ze de dwang het best kunnen omschrijven. De gezinsleden moesten zoeken naar de juiste woorden.

	Codering references	Aantal deelnemers
Betekenis		
– Controle	6	2
– Fase	1	1
– Houvast	1	1
– Gedwongen handeling	3	3
– Gedachte	1	1
– Ongewenst	1	1
– Angst	1	1

Tabel 1: betekenis

Kernlabel 2: belevenis, hoe ervaart u de dwang?

Het kernlabel ‘belevenis’ geeft weer hoe de gezinsleden de dwangstoornis binnen het gezin ervaren.

Een groot deel geeft aan zich machteloos te voelen door de dwangstoornis van de ander. Ze beleven de stoornis zo dat ze niet voldoende kunnen bieden wat de dwangers nodig hebben. Andere gezinsleden hebben schuldgevoelens en leggen de oorzaak van de dwang van het gezinslid bij zichzelf.

“Ik krijg het gevoel van hulpeloosheid omdat ik iets wil doen om het op te lossen. Maar er bestaat geen superoplossing daarvoor. Er bestaat geen pilletje.” (gezinslid 2, 39 jaar).

Verder wordt een dwangstoornis ervaren als iets zwaar dat gepaard gaat met spanning. Enerzijds is het zwaar om niet telkens alles in vraag te stellen vb. waarom doe je dat? Leg dat eens uit? Anderzijds is het zwaar omdat er veel energie in de persoon met dwang wordt gestoken. Gezinsleden geven aan voortdurend bezig te zijn met de dwangpersoon.

Sommige gezinsleden slagen erin om de dwang los te laten. Alle vragen omtrent het gedrag van de dwanger worden aan de kant geschoven. Ze willen de dwangpersoon zo op hun gemak stellen. Het loslaten van de dwang is eenvoudiger als de dwanghandelingen een gewoonte vormen voor de gezinsleden.

“Het is niet de normaalste zaak, maar ik ben dat wel gewoon. Ik was nog klein. Ik weet niet zo goed hoe het ervoor was.” (gezinslid 3, 17 jaar).

Gezinsleden kunnen de ervaring hebben dat ze meegesleurd worden in de dwang. Door de dwang voelen ze zich ook onzeker. De gedachten van de dwangpersoon kunnen overgebracht worden naar de gezinsleden waardoor ze ook zullen twijfelen over wat ze zelf doen.

“Je wordt meegesleurd in de dwang. Als je niet krachtig genoeg bent, kan je ook onzeker worden. Je wordt ook angstig voor bepaalde dingen.” (gezinslid 2, 39 jaar).

	Codering references	Aantal deelnemers
Belevenis		
– Zwaar	6	2
– Loslaten	2	2
– Schuldgevoel	3	1
– Machteloos	4	3
– Angst en onzekerheid	4	1
– Gewoonte	4	1

Tabel 2: belevenis

Kernlabel 3: dwanghandelingen, welke dwanghandelingen merkt u op?

Dit kernlabel biedt een zicht op de aanwezige dwanghandelingen die worden opgemerkt door de gezinsleden.

In één gezin waar er twee gezinsleden zijn geïnterviewd blijkt dat beiden dezelfde dwanghandelingen opmerkten. In de tabel wordt dit verduidelijkt. Telkens hebben twee deelnemers deze antwoorden gegeven.

De meest voorkomende handelingen hebben te maken met controle. Dit gaat over het controleren van een persoon of het controleren van voorwerpen. Dwangers kunnen zaken controleren die grote of kleine gevolgen hebben. De gezinsleden ervaren het zo dat de controledwang bij de dwangpersoon langer kan aanhouden dan één dag.

“Mijn partner en vader moesten een vloer leggen. Mijn partner had dat maar één keer gecontroleerd. Mijn vader zei dat het goed was en legde de waterpas weg. De vloer werd gelegd de maandag na het weekend. Het eerste wat hij vroeg de maandag was: ‘Ligt de vloer pas?’” (Gezinslid 4, 28 jaar).

Er is een overeenkomst in de dwanghandeling ‘autorijden’ bij drie gezinnen. De gezinsleden zien dat hun partner of kind telkens heen en weer rijdt of ze kruisen hen zelf met de wagen. Er wordt opgemerkt dat ze niet zomaar kunnen vertrekken of kunnen doorrijden als ze iets angstig hebben opgemerkt.

“Ik zie dat er heel veel in haar omgaat. Ze denkt na over: wacht vertrek ik eerder, vertrek ik niet eerder, ...” (gezinslid 1, 39 jaar).

“Dan zie ik hem terugkeren langs de baan. Ik kruis hem dikwijls als hij terugrijdt.” (gezinslid 2, 49 jaar).

Het komt vaak voor dat een dwanghandeling een ritueel wordt. Een ritueel is een gewoonte die wordt gevormd bijvoorbeeld altijd je eigen deken en kussen gebruiken als je in de zetel zit. Er wordt aangegeven dat het niet altijd duidelijk is voor de gezinsleden wat het ritueel inhoudt. Dit omdat ze vaak niet aanwezig zijn tijdens de uitvoering van het ritueel.

Uit de verkregen dwanghandelingen kan er besloten worden dat er vnl. handelingen zijn rond smetvrees en controledwang. De dwanghandelingen zijn afhankelijk van het soort dwangstoornis dat de persoon heeft. Bij het gezinslid waar de persoon smetvrees heeft, zien we vooral dwanghandelingen rond het wassen, kledij wisselen en bestek wisselen. Bij controledwang gaat het dan vooral over het controleren.

“Ja als hij bijvoorbeeld een glas of een bord neemt, dat er iets vuils aan is. Dan neemt hij een nieuw glas of bord dat niet vuil is.” (gezinslid 3, 17 jaar).

	Codering references	Aantal deelnemers
Dwanghandelingen		
– Controle	9	3
– Autorijden	5	3
– Rituelen	3	2
– Kledij wisselen	5	2
– Wassen	7	2
– Krant niet meer bekijken	3	2
– TV terugspoelen	3	2
– Plaatsen vermijden	2	1
– Bestek wisselen	4	2
– Foto's nemen	1	1

Tabel 3: dwanghandelingen

Kernlabel 4: reacties, hoe reageert u op de dwanghandelingen

Bij dit deel wordt er nagegaan hoe de gezinsleden reageren op de dwanghandelingen van de dwangpersoon. Dit zijn de reacties vanuit het standpunt van de gezinsleden nl. welk beeld ze zelf hebben over hun reacties.

Er zijn drie duidelijke uitschieters in het reactiepatroon van de gezinsleden nl. niet ingaan op de dwang/negeren, bevestiging/geruststelling en aanvallend/kwaad.

Ten eerste wordt er op sommige dwanghandelingen niet ingegaan. Er wordt dus geen reactie gegeven op de dwang. Soms gebeurt dit omdat de gezinsleden geen problemen hebben met sommige dwanghandelingen, maar het is ook zo dat ze het gevecht met de dwang niet willen aangaan.

“Ik zie de dwanghandeling, maar ik ga er totaal niet op in.” (gezinslid 2, 39 jaar).

Ten tweede kunnen de gezinsleden kwaad/aanvallend reageren als het gaat om een dwanghandeling waar ze wel problemen mee hebben. Als de dwanghandeling hun stoort en/of irriteert zullen ze daarop ingaan. Wanneer het drukker is of wanneer de gezinsleden meer moe zijn, is er meer kans op een aanvallende, kwade reactie. Eigenlijk tonen de gezinsleden niet altijd dat ze kwaad zijn omdat de persoon met dwang anders ook kwaad wordt. Het kwaad en aanvallend reageren gaat voor sommige gezinsleden gepaard met ergernis. Bepaalde dwanghandelingen zijn vervelend voor de gezinsleden.

“Als mijn programma dan bezig is, durf ik wel eens zeggen van: “Zeg ik ben wel aan het kijken hé.” (gezinslid 3, 17 jaar).

Ten derde wordt er bevestiging en geruststelling gegeven volgens de gezinsleden. Er wordt gezegd dat alles goed is en in orde is. Ze stellen de persoon met dwang op hun gemak en door te vertellen dat het niet erg is of dat er geen enkel probleem is. Ze zullen de dwanggedachten of de handelingen bevestigen omdat ze niet willen dat de personen met dwang vastloopt. Één gezinslid wijst erop dat ze hebben meegekregen vanuit de hulpverlening dat geruststelling niet altijd de gepaste manier is om te reageren. Het kan de dwang nog meer voeden.

“Ja ook redelijk bevestigend. Als hij vraagt: “Is dat iets raars?” Dan zeg ik dat het niet raar is. Is dat een vlek van de druk? Ja dat is een vlek van de druk.” (gezinslid 2, 49 jaar).

Wanneer de gezinsleden meer tijd hebben en rustig zijn, zullen ze de persoon met dwang rustig aanspreken op zijn/haar gedrag. In de plaats van aanvallend te reageren, wordt er ook kordaat gereageerd door soms eens te zeggen van het is nu genoeg.

“Ik zeg dan dat hij zijn handdoeken moet minderen in gebruik.” (gezinslid 2, 49 jaar).

Gezinsleden geven aan dat ze begripvol kunnen reageren, maar ook geen begrip kunnen hebben of geen inzicht hebben in de dwang. Bij onbegripvol reageren, stellen de gezinsleden het gedrag van de anderen in vraag. Anderen kunnen de link leggen tussen het gedrag en de dwangstoornis. Het onbegrip kunnen we koppelen aan het feit dat gezinsleden aangeven dat ze geen inzicht hebben in de problematiek.

“Uhm ja hoe moet ik dat zeggen. Ik weet dat hij zich zo gedraagt door die dwangstoornis en dat dat niet normaal is.” (gezinslid 3, 17 jaar).

“Ik stelde vaak de vraag: waarom controleer je dat nu?” (gezinslid 4, 39 jaar).

Als laatst wordt er aanpassingsgedrag gesteld. Bij aanpassingsgedrag zullen de gezinsleden zich aanpassen aan de verwachtingen van de dwangpersoon. Ze doen dit om bepaalde situaties te vermijden waardoor de dwangpersoon niet extreem angstig wordt. Er worden ook taken overgenomen van de persoon met dwang om diezelfde reden, maar ook omdat de taken anders meer tijd in beslag nemen. Kortom de gezinsleden geven aan dat ze mee-dwangen met het gezinslid met dwang. Dit wil zeggen dat de gezinsleden meegaan in de dwang en doen wat de dwangpersoon vraagt. De dwanghandelingen worden overgedragen op het gezinslid.

“Bijvoorbeeld afspreken wie dat er nu in de douche gaat, want als hij thuiskomt zal hij willen douchen. Of ook zeggen van leg dat daar niet, want hij gaat dat zien en zal daardoor angstig worden.” (gezinslid 2, 49 jaar).

“’s Morgens leg ik zijn kleren klaar. Hij kan dat zelf niet, want anders is hij daar lang mee bezig.” (gezinslid 3, 17 jaar).

	Codering references	Aantal deelnemers
Reacties		
– Begripvol	3	2
– Niet ingaan op dwang/negeren	14	4
– Rustig aanspreken	6	3
– Kordaat	2	2
– Bevestiging/geruststelling	15	4
– Aanpassingsgedrag/taken overnemen	10	2
– Aanvallend/ kwaad	11	3
– Mee-dwangen	10	2
– Zich ergeren	8	3
– Onbegrip	2	1
– Geen inzicht in dwang	1	1
– Tegen dwang ingaan	1	1

Tabel 4: reacties

Kernlabel 5: problemen, welke problemen komen er voor i.v.m. de dwangstoornis?

Bij dit kernlabel wordt er stilgestaan bij de mogelijke problemen die voorkomen in het gezin. Deze problemen zijn gekoppeld aan de dwangstoornis of aan de persoon met dwang.

Wat opvalt is dat personen met dwang gesloten zijn en dat ze hun dwanghandelingen verbergen. De reden waarom ze hun handelingen verbergen is vaak niet duidelijk voor de gezinsleden. Verder is er weinig gesprek met de persoon met dwang. De persoon blokkeert als er over zijn/haar dwang wordt gesproken of de persoon wil er zelf niet over praten. Doordat ze hun dwang verbergen, is het voor de gezinsleden niet altijd duidelijk hoe ernstig de problemen zijn.

“Ze heeft haar dwang extreem verborgen, want ik zeg het moest ze het niet verteld hebben...” (gezinslid 1, 39 jaar).

“Hij doet zich altijd sterker voor dan hij is. Voor de psychiater is het niet altijd duidelijk hoe ernstig de problemen nu zijn omdat hij dat niet echt toont.” (gezinslid 3, 49 jaar).

De gezinsleden merken op dat de personen met dwang vermoeid zijn. Sommige zullen hierdoor veel slapen in het weekend. Ze vertellen dat de moeheid bij de persoon met dwang naar boven komt in het weekend.

“Uhm slapen hé slapen. Dan valt de moeheid over hem. Dat is dan veel slapen.” (gezinslid 2, 49 jaar).

Door de dwang missen de gezinsleden sociale activiteiten. Ze denken dat dit is doordat de dwangers vermoeid zijn. Ook zien ze er soms tegenop om ergens naartoe te gaan. Dit kan zijn door de mogelijke dwanghandelingen die de dwangpersoon stelt. Er is een gevoel aanwezig dat zij, de gezinsleden, op de tweede plaats komen te staan. De dwangers zijn zodanig bezig met hun dwang dat ze soms weinig aandacht schenken aan het gezin.

“Het eerste wat hij deed is niet goeiedag zeggen, maar gewoon eerst die vloer controleren.” (gezinslid 4, 28 jaar).

Waar er zeker voldoende aandacht aan moet worden besteed, is dat het moeilijk is om hulp te vinden. De meeste gezinsleden hebben nog geen tips/suggesties gekregen van een hulpverlener omtrent de omgang en ondersteuning van de dwangpersoon. Op bepaalde momenten weten de gezinsleden niet wat ze moeten doen en hoe ze zelf moeten handelen.

Als laatst vormen de erfelijkheid, maar vooral de omgevingsfactoren een probleem voor de dwang. Gezinsleden wijzen op het feit dat ook andere familieleden van de dwangpersoon dwang hebben. Ook de omgevingsfactoren spelen een rol volgens hen, voornamelijk dan de opvoeding. Verder zien ze perfectionisme als een uitlokkende factor voor een dwangstoornis.

“Ja ik denk dat het grotendeels met de paplepel ingegeven is geweest. Toen ik daar om de zoveel tijd in het weekend kwam, viel mij dat op dat er hele vaste regels waren.”
(gezinslid 4, 28 jaar).

	Codering references	Aantal deelnemers
Problemen		
– Geheimhouding/geslotenheid	7	2
– Weinig gesprek met dwanger	6	3
– Weinig gesprek met gezin	1	1
– Vermoeidheid	3	2
– Beperking sociaal leven	1	1
– Moeilijk hulp vinden	3	2
– Gezin komt op 2 ^{de} plaats	1	1
– Erfelijkheid	1	1
– Omgevingsfactoren	7	1

Tabel 5: problemen

Kernlabel 6: hulp, wat helpt bij de omgang en ondersteuning van dwang?

Om om te gaan met een gezinslid met dwang kunnen er eventuele hulpmiddelen bestaan. De hulpmiddelen die hier opgesomd zijn zijn ontstaan door communicatie met de dwangpersoon.

Als eerst wordt er weergegeven dat het belangrijk is om afspraken te maken. De afspraken die voorgelegd werden in het interview zijn gekoppeld aan een dwanghandeling nl. wat kan er gedaan worden om de spanning bij de gezinsleden en dwangpersonen te verlichten.

“In de auto als mama rijdt, moet hij zijn ogen dichtdoen. We hebben dat samen met hem afgesproken omdat mama anders te veel stress had als ze rijdt. Zij moet dan ook anders terugrijden en dat ziet ze niet zitten.” (gezinslid 2, 49 jaar).

Een ander hulpmiddel vanuit de gezinsleden is een ervaringsdeskundige. Door de uitleg van de ervaringsdeskundige wordt het duidelijk wat de dwangstoornis inhoudt. Ook informatie opzoeken over de dwangstoornis vinden de gezinsleden nuttig. Dit kan zijn op het internet of in boeken.

“Bij mij was dat ook de automatische reflex van ik ga informatie zoeken op het internet, dingen afdrukken en dan naar de bib gaan.” (gezinslid 4, 28 jaar).

Verder kan professionele hulpverlening ook een hulp zijn. Sommige dwangpersonen zijn reeds opgenomen geweest in een psychiatrisch ziekenhuis waar ze hulp hebben gekregen. Vaak hebben daar ook gezins-en/of koppelgesprekken plaatsgevonden om uitleg te geven over een dwangstoornis. De ene persoon heeft geen tips gekregen voor de omgang, terwijl de andere dit wel kreeg. De voornaamste tip van de hulpverlener is om tegen de dwang in te gaan. De gezinsleden zien deze tip eerder als onrealistisch.

	Codering references	Aantal deelnemers
Hulpmiddelen		
– Afspraken	2	2
– Ervaringsdeskundige	1	1
– Informatie opzoeken	2	1
– Psycholoog	6	1
– PZ Kortenberg	1	1
– Omgang overnemen van ouder	2	1
– PAAZ	1	1

Tabel 6: hulp

Kernlabel 7: noden, wat zijn de noden van de dwangpatiënt i.v.m. de ondersteuning en omgang binnen het gezin?

Als laatst gaven de gezinsleden aan wat ze opmerkten als noden bij de persoon met dwang. Ze zeiden dat bevestiging/geruststelling belangrijk was en ook concrete antwoorden geven. Als er vragen worden gesteld, heeft de persoon met dwang nood aan een bevestigend antwoord. Dat antwoord moet het liefst concreet zijn.

“Als hij vraagt: ‘Is dat iets raar?’ wil hij altijd een concreet antwoord. Vb. dat is een vlek van de druk, dat is slijk aan zijn schoenen.” (gezinslid 2, 49 jaar).

	Codering references	Aantal deelnemers
Noden		
– Concrete antwoorden	1	1
– Bevestiging/geruststelling	1	1

Tabel 7: noden

3.2.2. Kwalitatieve analyse: resultaten van de dwanger

Kernlabel 1: betekenis, wat is dwang?

Bij dit kernlabel wordt er besproken hoe de dwanger een dwangstoornis omschrijft. Kortom wat betekent een dwangstoornis voor de persoon met dwang en hoe brengen ze dit naar de buitenwereld.

Uit de gegevens zien we vooral dat de personen met dwang hun dwangstoornis linken aan een gedwongen handeling en aan angst. Ze beschrijven het als meerdere handelingen die na elkaar uitgevoerd moeten worden. Dwanghandelingen ontstaan omdat er verkeerde linken, gedachten worden gemaakt. De gedachten worden opgelost door de handelingen uit te voeren waardoor de angst zakt. De dwangpersonen zien de dwanghandelingen als ongewenst.

“Iets doen en niet anders kunnen dan het doen omdat je het gevoel hebt dat het moet.” (dwanger 1, 21 jaar).

Vaak wordt dwang uitgelegd aan de hand van een voorbeeld omdat het een complex begrip is. Ze denken dat als ze het theoretisch uitleggen de buitenwereld er niks van zal begrijpen.

Verder omschrijven ze het als elk iets anders. De ene persoon legt de link met een verkeerde gedachte die je hebt. Een andere respondent beschrijft een dwangstoornis eerder als een houvast om een gevoel van controle te krijgen. Een dwangstoornis voor de ene is niet hetzelfde als een dwangstoornis voor de ander. Iedereen interpreteert het op zijn/haar eigen manier.

	Codering references	Aantal deelnemers
Betekenis		
– A.d.h.v. voorbeeld	4	2
– Gedwongen handeling	4	3
– Houvast	1	1
– Angst	4	2
– Gedachte	1	1
– Ongewenst	1	1
– Verantwoordelijkheidsgevoel	1	1

Tabel 1: betekenis

Kernlabel 2: belevenis, hoe ervaart u de dwang?

Het kernlabel ‘belevenis’ geeft weer hoe de dwangpersonen de dwangstoornis beleven. Er wordt stilgestaan bij hoe de personen met dwang de stoornis ervaren.

Het merendeel van de dwangpersonen omschrijft een dwangstoornis als zwaar en energievragend. Het is leven met een stenenblok aan je rug. Het is dubbel zo zwaar als leven zonder een dwangstoornis. Het belemmert hun functioneren en het put hen mentaal en lichamelijk uit. Ze moeten zich vaak door de dag heen sleuren en hebben een laag energiepeil. Een ander persoon zegt dat de dwang vervelend is, maar leefbaar is.

“Ja het is dubbele energie. Het kost bij mij allemaal dubbel zoveel energie. Fysiek en mentaal. En dan nog zou je erover blijven denken” (dwanger 3, 28 jaar).

Twee van de drie dwangpersonen geven aan dat ze onbegrip hebben voor hun eigen gedrag. Ze begrijpen hun dwanghandelingen- en gedachten niet altijd. Ze ervaren het als belachelijk of gek. Af en toe staan ze stil bij de handelingen en vragen ze zich af waar ze mee bezig zijn.

“Bijna altijd als ik dat aan het doen ben, dan denk ik waarom doet je dat nu. Dat is toch niet nodig. STOP! Dan denk ik waarom is dit nodig en waarom kan ik dit gewoon niet eventjes aan de kant zetten en dit niet doen.” (dwanger 1, 21 jaar).

Naast onbegrip ervaren anderen schaamte over hun dwanghandelingen. Één persoon is zich soms onbewust van zijn/haar handelingen. Anderen voelen zich dan eerder angstig en/of onzeker. Als laatst is er één persoon die schuldgevoelens ervaart rond de dwangstoornis naar de gezinsleden toe. De persoon is zich bewust van de impact van de dwang op het gezin.

	Codering references	Aantal deelnemers
Belevenis		
– Onbewust	1	1
– Onbegrip voor eigen gedrag	7	2
– Angst en onzekerheid	3	2
– Zwaar	7	2
– Schuldgevoelens	1	1
– Energie	9	2
– Schaamte	2	1

Tabel 2: belevenis

Kernlabel 3: dwanghandelingen, welke dwanghandelingen merkt u op?

Dit kernlabel biedt een zicht op de aanwezige dwanghandelingen die worden opgemerkt door de dwangpersoon zelf.

Ten eerste zijn er veel dwanghandelingen aanwezig die te maken hebben met het controleren. Daarnaast zijn er twee personen die hetzelfde gedrag stellen tijdens het autorijden. Als laatst hebben twee personen last van teldwang.

Ook hier is het controleren gericht op personen en/of voorwerpen. De dwangpersonen geven aan dat ze controleren omdat ze denken dat er anders iets negatief zou gebeuren als ze dit niet doen. Dit kan gaan van een brand die ontstaat of een geliefde persoon die overlijdt.

“Een zoen op de kaak van mijn broer geven, een kruisje op zijn hoofd en drie keer over zijn hoofd wrijven. Dan nog hem drie keer horen ademen. Dat om zeker te weten of alles goed is.” (dwanger 1, 21 jaar).

Sommige dwanghandelingen rond controleren gaan gepaard met teldwang. Ze hebben een bepaald getal in hun hoofd dat hun een goed gevoel geeft. Als iemand hen verstoort terwijl ze controleren, moeten ze opnieuw beginnen.

“Ik moest een bout aanspannen. Hij was aangespannen, maar ik moest per sé 1 2 3 keer controleren en dan was het goed in mijn hoofd.” (dwanger 3, 28 jaar).

Twee van de drie personen hebben dezelfde dwanghandeling omtrent het autorijden. Tijdens het rijden zien ze iets waar ze bang voor zijn, iets waar ze onzeker over zijn of iets dat ze niet hebben gezien. Dit zorgt ervoor dat ze moeten terugkeren naar het punt waar ze over twijfelen.

“Dat ik dan denk van: “Oh nee ik heb iemand overreden.” Dat ik gewoon het gevoel heb van oh nee ik heb hier iets gemist. Het gevoel hebben dat je niet gefocust bent.” (dwanger 1, 21 jaar).

Daarenboven zijn er ook specifieke dwanghandelingen die niet bij andere dwangpersonen voorkomen. Sommige dwanghandelingen zijn zo ingeburgerd dat ze een ritueel vormen. Deze dwanghandelingen moeten dan elke dag op dezelfde manier en tijdstip gebeuren.

We kunnen concluderen dat de dwanghandelingen elkaar overlappen en niet strikt afgebakend zijn. Een persoon die problemen heeft met de controle kan ook teldwang hebben. Dit geldt ook voor smetvrees. Dwanghandelingen zijn handelingen die eigen zijn gemaakt aan een persoon en die persoonlijk iets opleveren voor de dwangpersoon.

	Codering references	Aantal deelnemers
Dwanghandelingen		
– Deur openen (klink)	2	1
– Aanrakingen	4	1
– Controleren	14	2
– Rituelen	3	1
– Autorijden	6	2
– Wassen	2	1
– Teldwang	3	2

Tabel 3: dwanghandelingen

Kernlabel 4: reacties, hoe reageert u op de dwanghandelingen

In dit deel wordt er nagegaan hoe de personen met dwang de reacties van de gezinsleden op hun dwang interpreteren. Dit zijn de reacties vanuit het standpunt van de dwanger.

Grotendeels wordt er volgens de dwangpersonen aanvallend/kwaad en onbegripvol gereageerd op hun dwanghandelingen. Ook wordt er vaak niet ingegaan op de dwang en worden de dwanghandelingen genegeerd.

Volgens hen reageren gezinsleden kwaad omdat er dwanghandelingen worden uitgevoerd die niet nodig zijn. Ze zijn kwaad op de manier waarop dwangpersonen denken en ook wanneer de dwangpersonen de dwanghandelingen zelf niet kunnen onderbreken. Het kwaad/aanvallend reageren hangt volgens hen samen met onbegrip. Als de gezinsleden geen inzicht hebben in de dwang, zullen ze de dwang niet begrijpen en dus kwaad/aanvallend reageren.

“Ik kan veel tegen mijn dwang ingaan en heb het onder controle, maar dat lukt sowieso niet altijd. En dan worden ze wel eens boos en zeggen ze: waarom doe je dat of stop dat nu eens. En ja dat is moeilijk.” (dwanger 2, 49 jaar).

“Ik moest iets alleen halen met mijn auto. Het was donker en ik was in paniek. Ik zei dat dit niet ging lukken. Mijn ouders zeiden toen: ben je nu zo tegendraads dat je dat nu niet wil doen.” (dwanger 1, 21 jaar).

Dit bovenstaand citaat is ook een voorbeeld van de dwang negeren of niet ingaan op de dwang. De resultaten geven aan dat deze reactie vaak voorkomt. Gezinsleden weten wat er aan de hand is, maar ze gaan er niet op in. Er wordt niet altijd geluisterd naar de problemen van de dwangpersoon. Kortom de gezinsleden besteden geen aandacht aan de dwanghandelingen van het gezinslid met dwang. Er wordt opgemerkt dat gezinsleden zich vaak ergeren aan de dwanghandelingen.

Personen met dwang vinden dat gezinsleden soms te kordaat reageren en dat ze tegen de dwang ingaan. Er wordt dan geprobeerd om de dwang tegen te spreken. De dwangpersoon ervaart bij de reacties van de gezinsleden een gebrek aan mildheid. Ze reageren soms hard, streng en kordaat.

“Dan wreef hij over mijn juwelen en zei hij: je gaat er nu niet meer aankomen. Ik had net veel tijd besteed om ze recht te leggen.” (dwanger 1, 21 jaar).

De gezinsleden hebben voor sommige dwanghandelingen wel begrip. Begripvol reageren wil voor de dwangpersonen zeggen dat ze rekening houden met hun dwanghandelingen. De gezinsleden begrijpen dan de onderliggende problematieken en passen zich dan eventueel aan.

	Codering references	Aantal deelnemers
Reacties		
– Tegen dwang ingaan	2	2
– Aanvallend/kwaad	7	3
– Geen inzicht in probleem	4	2
– nnnOnbegrip	8	3
– Te kordaat	1	1
– Begripvol	8	2
– Zich ergeren	1	1
– Niet ingaan op dwang/negeren	5	3

Tabel 4: reacties

Kernlabel 5: problemen, welke problemen komen er voor i.v.m. de dwangstoornis?

Bij dit kernlabel wordt er stilgestaan bij de mogelijke problemen die voorkomen bij de persoon met dwang en in het gezin. Deze problemen worden aangegeven door de persoon met de dwangstoornis.

De meest voorkomende problemen zijn problemen omtrent het herhalen van de handeling en de vermoeidheid. Ze herhalen de dwanghandeling als ze gestoord worden door de ander. Herhaling zorgt voor hen voor zekerheid en vermoeidheid. In het kernlabel 'belevenis' werd al duidelijk dat een dwangstoornis veel energie vraagt van de dwangers.

“Ja dan was dat meestal 1 2 3 4 5 6 7 iets controleren. Dan zei er iemand iets en dan ben je het niet meer zeker. Dan begin je opnieuw.” (dwanger 3, 28 jaar).

Daarnaast ondervindt ieder voor zich andere problemen met zijn/haar dwang in het gezin. Sommige dwangpersonen zullen hun dwang verbergen voor de gezinsleden. Samenhangend met dit probleem is dat er weinig gesprek is over de dwangstoornis van de persoon in het gezin.

“Zij weten dat niet dat ik al 9 maanden dwang had. Ik heb dat lang niet verteld. Het verzwegen eigenlijk...” (dwanger 1, 21 jaar).

Uit de resultaten lijkt het gezin op de 2^{de} plaats te komen volgens de dwangpersoon. De dwanger geeft aan soms te veel bezig te zijn met zijn dwangstoornis en dat hij het gezin waar de persoon mee samenleeft uit het oog verliest.

Als laatst geeft één respondent aan dat het niet makkelijk is om gepaste hulp te vinden. Er is echter weinig informatie te vinden over het omgaan met de stoornis. De tips die worden gegeven voor het omgaan met dwang in het dagelijks leven zijn te vaag.

	Codering references	Aantal deelnemers
Problemen		
– Geheimhouding/geslotenheid	5	1
– Herhalen van handeling	2	2
– Vermoeiend	3	2
– Weinig gesprek met gezin	2	1
– Moeilijk hulp vinden	1	1
– Gezin komt op 2 ^{de} plaats	2	1

Tabel 5: problemen

Kernlabel 6: hulp, wat helpt bij de omgang en ondersteuning van dwang?

Om om te gaan met een gezinslid met dwang kunnen er eventuele hulpmiddelen bestaan. De hulpmiddelen die hier opgesomd zijn zijn ontstaan door communicatie met de dwangpersoon.

Twee personen geven aan baat te hebben bij het opzoeken van informatie via boeken of het internet. Ze zoeken informatie op omdat het in het begin nog niet duidelijk was wat een dwangstoornis nu precies inhoudt. Dwangpersonen zoeken naar gelijkaardige verhalen en naar tips omtrent de omgang. Voor één persoon heeft het programma van Filip Geubels ‘Taboe’ zijn/haar ogen geopend. Ze herkende zich in de verhalen van de ander. Er kan ook gezocht worden naar professionele hulpverlening vb. psychologische hulp, therapie volgen, ...

“Ja ik wil er zelf veel over weten, want ik ben een plantrekker. Ik ben graag onafhankelijk en ben dan zelf boeken beginnen lezen. Ook verhalen van andere mensen die hetzelfde meemaken heb ik opgezocht. Ook wat je eraan kan doen.” (dwanger 3, 28 jaar).

Uit de resultaten kunnen we besluiten dat iedereen op zijn/haar eigen manier hulp zal zoeken. De een kiest voor professionele hulp terwijl de ander het meer dichterbij zoekt.

	Codering references	Aantal deelnemers
Hulpmiddelen		
– Programma ‘Taboe’ Filip Geubels: ocd	1	1
– Informatie opzoeken	3	2
– Psycholoog	2	1
– Therapie	1	1

Tabel 6: hulp

Kernlabel 7: noden, wat zijn de noden van de dwangpatiënt i.v.m. de ondersteuning en omgang binnen het gezin?

Als laatste geven de dwangpersonen aan wat hun noden zijn omtrent de reacties op hun dwang en de omgang.

Bij alle drie de respondenten is er nood aan inzicht van de gezinsleden in hun dwang. Ze moeten weten wat dwang is en het zou helpend zijn moesten de gezinsleden hen er iedere keer op wijzen dat ze een dwanghandeling stellen. Er moet ook begrip zijn voor hun dwang. De dwangstoornis moet erkend en aanvaard worden door de gezinsleden. De dwang mag niet genegeerd worden. Er moet volgens de dwangpersonen besef zijn en ze moeten het probleem willen zien.

“Er gaan er altijd zijn die het niet verstaan, maar ik wil wel dat mijn gezin dit begrijpt.” (dwanger 2, 49 jaar).

“En ja zeker de dwang niet negeren. Dat is gevaarlijk. Dat is worse case scenario. Als je met dwang moet samenleven met iemand die niet beseft of niet wil zien of zelf alles weglacht. Ja dat is het ergste scenario.” (dwanger 3, 28 jaar).

Een andere wens die de persoon met dwang heeft is bevestiging en geruststelling. Tijdens de dwanghandeling of voor de dwanghandeling de dwangpersoon op zijn/haar gemak stellen. Dit zorgt ervoor dat ze de dwanghandeling op dat moment niet zouden uitvoeren.

“Dat is gewoon zeggen van het is oké. Je hoeft niet meer te controleren, want je hebt het al gedaan. Of je auto staat echt in neutraal, het is oké. Dat zou echt helpen.” (dwanger 1, 21 jaar).

Uit de resultaten hebben twee respondenten nood aan afspraken maken met de gezinsleden. Afspraken zorgen ervoor dat de dwang meer leefbaar wordt voor de dwanger. Er zijn ook specifieke noden op te merken die persoonlijk zijn. Dit zijn noden die enkel één persoon met dwang opmerkte nl. tegen dwang ingaan, iemand bij zich hebben en non-verbale tekens gebruiken. Iemand bij zich hebben is voor één persoon ook een wens. Als er iemand bij die persoon is, is alles oké. Dan worden er geen dwanghandelingen gesteld.

“Mijn gezin dat ze bijvoorbeeld eens een oog trekken of ... Als ik dat meemaak mijn dwang, helpt dat enorm als mijn gezin een oog trekt dat ik weet dat zij dat door hebben dat ik het moeilijk heb en dat het het moment is.” (dwanger 2, 49 jaar).

	Codering references	Aantal deelnemers
Noden		
– Tegen dwang ingaan	3	1
– Iemand bij zich hebben	6	1
– Begrip	4	2
– Inzicht in probleem van de ander	6	3
– Afspraken	3	2
– Bevestiging/geruststelling	7	2
– Non-verbale tekens	2	1

Tabel 7: noden

4. Beroepsproduct

Het uitvoeren van een onderzoek gebeurt natuurlijk niet zonder resultaat. Het beroepsproduct is een psycho-educatief boek. In bijlage 9 wordt het beroepsproduct weergegeven. In het eerste deel van het boekje staat de theorie beschreven rond een dwangstoornis. Als eerst wordt beschreven wat een dwangstoornis is met de daarbij horende obsessies en compulsies. Daarna worden de mogelijke oorzaken vermeld toegespitst op de erfelijke en de omgevingsfactoren. Verder worden er ook verschillende soorten beschreven zoals smetvrees, verzameldwang en controledwang. Als laatst worden de behandelvormen toegelicht met daarbij cognitieve therapie, gedragstherapie en exposure. Het eerste deel van het boekje is gericht op de literatuurstudie. De theorie wordt verduidelijkt aan de hand van de verkregen data van het onderzoek.

In het tweede deel worden de resultaten verwerkt van het onderzoek. Die resultaten zijn verkregen uit de diepte-interviews. Het doel van de resultaten is om herkenning op te roepen bij de gezinsleden en enkele tips te geven.

Het boekje is toegankelijk voor gezinsleden die samenleven met een dwanger, de dwanger zelf en eventueel geïnteresseerden. Ze kunnen er zelfstandig mee aan de slag en het is laagdrempelig. Het boekje is vooral gericht op de gezinsleden omdat zij nood hebben aan een houvast om om te gaan met de persoon met dwang en nood hebben aan richtlijnen om de persoon met dwang te ondersteunen.

Discussie

1. Conclusies

Deelonderzoeksvraag 1: wat zijn de reactiepatronen van de gezinsleden op de dwang?

De gezinsleden gaan niet in op de dwanghandelingen van de dwangpersoon als ze geen problemen hebben met de handelingen. Ze willen het gevecht met de dwanger niet aangaan. Dwangers vinden dat gezinsleden geen aandacht besteden aan hun dwang en dat ze niet luisteren. Personen met dwang vinden dat gezinsleden hun dwang negeren.

Wanneer de gezinsleden wel problemen hebben met de dwanghandelingen, zullen ze kwaad/aanvallend reageren. Dit omdat de dwanghandelingen hen storen, ze moe zijn of het druk hebben. Als gezinsleden rustig zijn en meer tijd vrij hebben, zullen ze de persoon met dwang eerder rustig aanspreken over de handelingen.

Gezinsleden bieden de persoon met dwang geruststelling en bevestiging. Ze geven die reactie omdat ze niet willen dat de persoon met dwang vastloopt.

** Uit de literatuurstudie blijkt dat gezinsleden zekerheid bieden aan de persoon met dwang (Strengler-Wenzke, Kroll, Matschinger, & Angermeyer, 2006). Ze vormen een veiligheidspersoon voor hen. Belangrijk is dat het geven van bevestiging/geruststelling niet effectief is. Door bevestiging denken de personen met dwang dat de angst en de dwanghandelingen terecht zijn. Ze leren niet om hun angsten alleen te overwinnen (Sterk, 2001).*

Als laatst reageren gezinsleden op de dwang door aanpassingsgedrag te stellen. Ze passen zich aan aan de noden van de dwangpersoon en nemen hun taken over. Zo worden er situaties vermeden die de dwangpersoon angstiger maken.

** Uit de theorie is het inderdaad zo dat gezinsleden helpen bij het uitvoeren van handelingen. Ze zullen moeilijke situaties voor de dwanger vermijden en dus taken overnemen vnl. huishoudelijke- en zorgtaken (Strengler-Wenzke, Kroll, Matschinger, & Angermeyer, 2006)*

Deelonderzoeksvraag 2: wat zijn de noden van de persoon met OCS op vlak van ondersteuning en omgang in het gezin?

Er is nood aan begrip voor de dwangstoornis van de gezinsleden. Volgens de dwangers hangt de reactie af van het begrip voor de stoornis. Vooraleer er begrip is, streven ze naar erkenning en aanvaarding van de dwang door de gezinsleden. Dan pas kan er begrip zijn voor de dwanghandelingen- en gedachten. Met begrip bedoelen ze dat er rekening wordt gehouden met hun dwang. Belangrijk voor de personen met dwang is dat de dwangstoornis niet genegeerd wordt. Een andere wens die de persoon met dwang heeft is bevestiging en geruststelling. Tijdens de dwanghandeling of voor de dwanghandeling de dwangpersoon op zijn/haar gemak stellen.

Niet elke persoon met dwang hebben dezelfde noden. Daarom enkele specifieke noden van dwangpersonen:

- Iemand bij zich hebben die dient als veiligheidspersoon.
- De gezinsleden die tegen de dwang ingaan.
- De persoon met dwang erop wijzen dat hij/zij een dwanghandeling stelt.
- Gezinsleden die non-verbale tekens geven aan de persoon met dwang om duidelijk te maken dat de gezinsleden begrijpen dat de dwangpersoon in een moeilijke situatie zit.

Deelonderzoeksvraag 3: wat zijn hulpmiddelen omtrent het omgaan, ondersteuning met dwang zowel voor de gezinsleden als de persoon met dwang?

Als eerst kan het helpen om afspraken te maken met de dwangpersoon omtrent de dwanghandelingen. Afspraken zorgen ervoor dat de spanning tussen de gezinsleden en de persoon met dwang verminderen.

** In de literatuur wordt er vermeld dat het belangrijk is om concrete afspraken te maken om de dwang te laten dalen. Niet enkel in functie van de dwangpersoon, maar ook voor de gezinsleden. Het biedt de gezinsleden meer zekerheid over situaties die kunnen voorkomen (Sterk, 2001).*

Beroep doen op een ervaringsdeskundige kan ook relevant zijn. Deze personen kunnen de persoon met dwang en/of de gezinsleden duidelijk maken wat een dwangstoornis is, maar verder ook eigen ervaringen delen met hen.

Verder is het zinvol om informatie op te zoeken over dwangstoornis op het internet en/of in informatieve boeken. Personen met dwang zoeken voornamelijk naar gelijkaardige verhalen van mensen die ook dwang hebben. Verder kan het helpen om tips te zoeken voor de omgang en ondersteuning van een persoon met dwang.

** De deelnemers geven wel aan dat er weinig informatie te vinden is over de omgang en ondersteuning.*

Er kan ook professionele hulp gezocht worden vb. psychiatrische afdelingen in een algemeen ziekenhuis (PAAZ), psychiatrische ziekenhuizen en/of ambulante hulverlening. De hulpverleners kunnen tips/suggesties meegeven aan het gezin.

**Uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat niet elke professionele hulpverlener tips/suggesties meegeeft.*

Deelonderzoeksvraag 4: welke problemen komen er voor in een gezin met een dwangpersoon?

Ten eerste verbergen de dwangpersonen hun dwanghandelingen voor de buitenwereld, maar ook voor het gezin. Dit zorgt ervoor dat het voor het gezin niet altijd duidelijk is hoe ernstig de dwang is.

** De theorie rond een dwangstoornis zegt dat de dwanghandelingen ongewenst zijn. Dwangpersonen zijn zich bewust dat ze dwanghandelingen zinloos en onlogisch zijn. Daarom zullen ze hun handelingen verbergen (American Psychiatric Association, 2016).*

Naast het verbergen van de handelingen wordt er weinig gesprek gevoerd in het gezin met de dwangpersoon. De dwanger blokkeert wanneer hij moet praten over zijn dwang. Vaak willen ze er niet over praten.

** Uit de literatuur wordt er de nadruk gelegd op het belang van communicatie over de dwang in het gezin. Het is belangrijk om mensen in te lichten over de dwangstoornis. Een dwanger hoeft zich niet te schamen. Praten over de stoornis vermindert de spanning. Door te praten is er meer kans op steun en aanvaarding van de gezinsleden (Sterk, 2001).*

Personen met dwang zijn vaak veel bezig met hun dwangstoornis waardoor ze hun gezin uit het oog verliezen. Het gezin komt dan op de 2^{de} plaats. Gezinsleden ervaren beperkingen in hun sociale activiteiten en gezinsactiviteiten.

** Uit de theorie blijkt dat er soms weinig aandacht is voor de omgeving. Gezinsactiviteiten worden vermeden door de stress en de spanning die de dwang met zich mee brengt (Sterk, 2001). Leven met een dwangstoornis en met een dwanger neemt veel tijd in beslag waardoor er minder tijd is voor vrienden en familie (Strengler-Wenzke, Kroll, Matschinger, & Angermeyer, 2006).*

De sociale beperking in activiteiten worden volgens de gezinsleden gelinkt aan de vermoeidheid van de dwangpersoon. Dwangpersonen zijn vermoeid door de vele extra energie die de stoornis vraagt.

** De literatuur maakt ons duidelijk dat dwangpersonen meer moeite doen voor iets voor een minder resultaat. Leven met een dwangstoornis vergt een grote inspanning en veel energie (Oosterhoff, 2017).*

Als laatst is het niet eenvoudig om gepaste hulp te vinden. Er is weinig informatie en tips te vinden over de omgang en ondersteuning van een dwangpersoon in het gezin. Als er tips gevonden worden, zijn deze te vaag.

2. Sterkte-zwakteanalyse

Er was een beperkte respons op het onderzoek. Door de beperkte deelnemers is het niet mogelijk om de resultaten te generaliseren. Het was wel mogelijk om diep in te gaan op de bevroegde onderdelen bij de deelnemers. De kwaliteit stond boven de kwantiteit.

De steekproef is niet representatief voor de gehele populatie. Het onderzoek omvat een kleine steekproef (n=7). Op het eerste gezicht zijn deelnemers een homogene groep. Toch is elk gezin met een gezinslid met dwang anders. Ieder heeft een verschillende soort dwang, leeftijd en geslacht. Het is onmogelijk ook om tot saturatie te komen. Er zijn over het gehele onderzoek wel gelijkaardige resultaten te vinden, maar deze resultaten werden niet verder getest op andere deelnemers tot er een geheel beeld werd gevormd. De resultaten vormen eerder een inzicht, maar dienen niet voor elk gezin met een dwangpersoon in Vlaanderen. Door de kleinere steekproef heeft het onderzoek een lagere betrouwbaarheid. Hoe lager de betrouwbaarheid, hoe meer kans op toevalsfouten. Dit wil zeggen dat het kan dat de resultaten deels gebaseerd zijn op toeval (Mortelmans, 2017).

Er werd al opgemerkt dat er non-respons aanwezig was in het onderzoek bij de deelnemers. Het rekruteren van de deelnemers verliep niet van een leien dakje. Integendeel het was zeer moeilijk om de doelgroep te rekruteren. Er is beroep gedaan op enkele diensten. Voornamelijk werd er gedacht dat de respondenten gerekruteerd zouden worden via de Vlaamse Vereniging Angst en Dwang (VVAD). Dit bleek niet het geval te zijn. Ook was er een non-respons na aanvraag van de ethische commissie bij UPC Leuven Universitair Centrum voor Obsessieve-Compulsieve Stoornissen. Er is geweten dat vele personen niet inzien zelf een dwangstoornis te hebben. Verder zet een

groot deel van de dwangpersonen de stap niet naar hulpverlening. Een reden voor de non-respons kan misschien verklaard worden door de taboe rond de stoornis.

De voorwaarde om uitsluitend mensen met dwang te bevragen, bleek achteraf onrealistisch te zijn. Uit de literatuur is er geweten dat dwang geen alleenstaande stoornis is. Comorbiditeit is eerder een regel dan een uitsluiting (Ravelli, Bijl, & van Zessen, 1998). Dit wordt bevestigd in de praktijk.

Een beperking van het onderzoek kan zijn dat de onderzoeker dezelfde rol inneemt als de gezinsleden. Dit kan zorgen voor een invloed op de verkregen informatie. Het onderzoek kan te veel gefocust zijn op eigen ervaringen waardoor de onderzoeker niet kan openstaan voor de ervaringen van de ander. Toch heeft de onderzoeker zich zo veel mogelijk losgekoppeld van de eigen ervaringen.

De diepgaande semi-gestructureerde interviews worden gezien als sterkte. De interviewprotocollen hoefden niet aangepast te worden. De vragen waren dus voldoende afgestemd op de deelnemers. Door de diepgaande interviews werd er veel bruikbare informatie verkregen die de onderzoeksvragen van dit onderzoek kunnen beantwoorden. De resultaten van het onderzoek zijn verkregen door een combinatie van wat de literatuur zegt en de gegevens uit de interviews. Aan de hand van de verkregen informatie voldoet het eindproduct aan de noden van een psycho-educatie.

3. Beroepspraktijk

Uit de interviews wordt het duidelijk dat er nood is aan mogelijke manieren, tips voor de gezinsleden omtrent de omgang en ondersteuning van een gezinslid met dwang. Dit is een nood van de gezinsleden, maar ook van de persoon met dwang.

Met het beroepsproduct, psycho-educatieboek, wordt er eerst geprobeerd om duidelijkheid te scheppen over wat een dwangstoornis is. Dwangpersonen wijzen op het belang van begrip voor de stoornis. De volgende stap is de omgang en ondersteuning van de dwangpersoon. De gezinsleden en de persoon met dwang kunnen het boek gebruiken om ten eerste tips te lezen over hoe er best wordt omgegaan met de dwang vnl. de dwanghandelingen. Ten tweede vinden ze er citaten van andere gezinsleden terug die in dezelfde situatie zitten. Die hebben als bedoeling om herkenning op te roepen bij

de gezinsleden en de dwanger. Verder biedt het boek inzicht in de reactiepatronen van de gezinsleden en de noden van de dwangpersonen.

Het boek kan individueel gebruikt worden door de gezinsleden en de persoon met dwang. Verder kan het ook nuttig zijn tijdens de behandeling van de dwang vb. op een PAAZ, in een psychiatrisch ziekenhuis of bij ambulante hulpverlening. Het dient niet enkel voor gezinsleden en dwangpersonen, maar ook voor geïnteresseerden in de dwang, familieleden en eventueel vrienden.

4. Algemeen besluit

Er zijn zeven interviews afgenomen die elk verschillende resultaten opleverden. Aan de hand van de interviews zijn er zeven thema's bekomen. Er werd vooral de focus gelegd op de thema's: reacties, noden, hulp en problemen om de onderzoeksvraag te beantwoorden.

Er werd gezocht naar mogelijke manieren voor gezinsleden om personen met dwang te ondersteunen en om om te gaan met die persoon.

Concluderend kan gesteld worden dat begrip voor de dwang bij gezinsleden nagestreefd moet worden om de dwangpersoon te ondersteunen. Vooraleer er ondersteuning kan zijn, moet er acceptatie en erkenning zijn voor de dwangstoornis. Verder dient er inzicht te zijn in de dwang met de daarbij horende dwanghandelingen- en gedachten. Begrip kan gecreëerd worden door informatie op te zoeken in boeken en/of op het internet. Ook ervaringsdeskundigen kunnen hierbij helpen. Deel één van het psycho-educatieboek spits zich hierop toe.

Verder kan er omgegaan worden met dwang door de dwang niet te negeren als gezinslid. Door bevestiging/geruststelling te geven wordt de dwangpersoon ondersteund. Dit in beperkte mate zodat de persoon met dwang niet te afhankelijk wordt van de gezinsleden en hun bevestiging. Gezinsleden kunnen de persoon met dwang ondersteunen door concrete afspraken te maken. Een heel belangrijke factor bij de omgang met dwang is de communicatie in het gezin. Indien de gezinsleden niet voldoende ondersteuning kunnen bieden, kan er professionele hulp ingeschakeld worden. In deel twee van het psycho-educatieboek wordt er verdiepend ingegaan op de mogelijke manieren omtrent omgang en ondersteuning.

Referentielijst

1. Bronnen

ADF-stichting. (sd). *Medicatie*. Opgehaald van Angst, Dwang en Fobie stichting:
<https://adfstichting.nl/medicijnen/>

American Psychiatric Association. (2016). *Alles over psychische stoornissen*. Boom, Nederland: American Psychiatric Publishing.

Arts, W., & de Haan, E. (2004). *De dwangstoornis*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek: handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff uitgevers.

Bais, M., Figeo, M., Schuurman, R., & Denys, D. (2015). Diepe hersenstimulatie bij obsessieve-compulsieve stoornis: 10 jaar ervaring in het AMC. *Neuropraxis*, 19, 80-84. doi:10.1007/s12474-015-0087-y

Carr, A. (2016). Family Therapy for Adolescents: A Research-informed Perspective. *Australian & New Zealand Journal of Family Therapy*, 37, 467-479. doi:10.1002/anzf.1184

Deacon, B., & Olatunji, B. (2007). Specificity of disgust sensitivity in the prediction of behavioral avoidance in contamination fear. *Behaviour Research and Therapy*, 45, 2110-2120. doi:10.1016/j.brat.2007.03.008

Ekman, P. (1992). Are there Basic Emotions? *Psychological Review*, 99, 550-553.

Emmelkamp, P., Hoogduin, K., Keijsers, G., van Minnen, A., & Verbraak, M. (2011). *Protocolaire behandelingen voor volwassenen met psychische klachten*. Boom: Boom uitgevers Amsterdam.

Hoencamp, E., & Haffmans, P. (2009). Psycho-educatie in de GGz en de verslavingszorg. Theorie en praktijk. *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde*, 17, 416-417.

- Klein Hofmeijer-Sevink, M., van Oppen, P., Van megen, H., Batelaan, N., Cath, D., van der Wee, N., . . . van Balkom, A. (2013). Clinical relevance of comorbidity in obsessive compulsive disorder: the Netherlands OCD Association study. *Journal of Affective Disorders* 150, 847-853.
- Klepsch, R., & Wilcken, S. (2000). *Dwanghandelingen, dwanggedachten*. Amsterdam: de Driehoek.
- Koopmans, R. (2004). Antidepressiva en antipsychotica. In W. Wiersinga, B. Schimmer, & M. Levi, *Handboek voor de co-assistent* (pp. 266-270). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Maia, T., Cooney, R., & Peterson, B. (2011). The neural Bases of Obsessive-Compulsive Disorder in Children and Adults. *Dev Psychopathol*, 20, 1251-1283.
doi:10.1017/S0954579408000606
- Maina, G., Saracco, P., & Albert, U. (2006). Family-focused treatment for obsessive-compulsive disorder. *Clinical Neuropsychiatry*, 3, 382-390.
- Mantione, M., & Denys, D. (2008). Diepe hersenstimulatie en cognitieve gedragstherapie: een winning team? *Neoropraxis*, 12, 133-136. doi:/10.1007/BF03077134
- Maris, K. (2000). Haren uittrekken: wanneer is dit een ernstig probleem? *Psychopraxis*, 2, 87-90. doi:10.1007/BF03071856
- Mathis, M., Alvarenga, P., Funaro, G., Torresan, R., Moraes, I., Zilberman, M., & Hounie, A. (2011). Gender differences in obsessive-compulsive disorder: a literature review. *Rev Bras Psiquiatr*, 33, 390.
- Mortelmans, D. (2017). *Praktijkgericht Kwalitatief Onderzoek*. Leuven: Acco.
- Murphy, H., & Perera-Delcourt, R. (2014). 'Learning to live with OCD is a little mantra I often repeat': Understanding the lived experience of obsessive-compulsive disorder (OCD) in the contemporary therapeutic context. *Psychology & Psychotherapy: Theory, Research en Practice*, 87, 111-125 . doi:10.1111/j.2044-8341.2012.02076.x
- Nemesis Netherlands Mental Health Survey and Study. (2003). *Psychische stoornissen in Nederland: overzicht van de resultaten van NEMESIS*. Utrecht: Trimbos-Instituut.

- Nevid, J., Rathus, S., & Green, B. (2017). *Psychiatrie: een inleiding*. Benelux: Pearson.
- Oosterhoff, M. (2017). *Vals alarm: leven met een dwangstoornis*. Hilversum: Lucht BV.
- Parmet, S., Lynn, C., & Colub, R. (2011). Obsessivecompulsive disorder. *Journal of the American Medical Association*, 305, 1926 doi:10.1001/jama.305.18.1926
- Pieters, G., & Claes, S. (2002). Psychofarmaca (3): behandeling van angststoornissen. *Psychopraxis*, 4, 90-94. doi:10.1007/BF03072002
- Rachman, S. (2002). A cognitive theory of compulsive checking. *Behaviour Research and Therapy*, 40, 625-639.
- Rachman, S. (2004). Fear of contamination. *Behaviour Research and Therapy*, 42, 1227-1255. doi:doi:10.1016/j.brat.2003.10.009
- Ravelli, A., Bijl, R., & van Zessen, G. (1998). Comorbiditeit van psychiatrische stoornissen in de Nederlandse bevolking. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 40, 531-544.
- Rogiers, R., Van Den Abbeele, D., Vanmassenhove, J., & De Meyere, M. (2006). Aanpak van obsessief-compulsieve stoornissen door de huisarts: een stand van zaken. *Huisarts Nu*, 35, 326-334.
- Snorrason, I., Stein, D., & Woods, D. (2013). Classification of excoriation (skin picking) disorder: current status and future directions. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 128, 406-407.
- Sterk, F. S. (2001). *Leven met een dwangstoornis*. Houten, Utrecht, Nederland.
- Teeuwisse, J., & Nolen, W. (1989). De rol van medicatie in de behandeling van de obsessief-compulsieve stoornis. *Nederlijds Tijdschrift Geneeskunde*, 133, 2605-2608.
- Tollin, D. D. (2011). Stepped care versus standard cognitive-behavioral therapy for obsessive-compulsive disorder: A preliminary study of efficacy and costs. *Depression & Anxiety*, 28, 314-323.

- Tollin, D., Frost, R., Fitch, K., & Steketee, G. (2008). Family Burden of Compulsive Hoarding: Results of an Internet Survey. *Behaviour Research and Therapy*, *46*, 334-344. doi:10.1016/j.brat.2007.12.008
- Van Balkom, A., Gabriëls, L., & Van den heuvel, O. (2014). Angst, obsessieve-compulsieve stoornis en trauma in de DSM-5. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, *36*, 177-181.
- Van Daele, T., Hermans, D., Vansteenwegen, D., Van Audenhove, C., & Van den Bergh, O. (2010). Preventie van stress, angst en depressie door psycho-educatie. Een overzicht van interventies. *Psychologie & gezondheid*, *38*, 224-235.
- van Grootheest, D., van den Heuvel, O., Cath, D., van Oppen, P., & van Balkom, J. (2008). Obsessieve-compulsieve stoornis. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, *125*, 2325-2329.
- Wenselaar, L. (2015). *Ouder met angststoornis, smetvrees, dwanghandelingen, autisme of ADHD. Kind en Adolescent praktijkreeks*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Whipple, J., Lambert, M., Vermeersch, D., Smart, D., Nielsen, S., & Hawkins, E. (2003). Improving the effects of psychotherapy: The use of early identification of treatment and problem-solving strategies in routine practice. *Journal of Counseling Psychology*, *50*, 59-68. doi:10.1037/0022-0167.50.1.59
- White, M., & Epston, D. (2005). Relating Experience: Stories from Health and Social Care. In C. Malone, M. Robb, J. Seden, & L. Forbat, *Externalizing the problem* (pp. 88-93). London-New York: Routeledge.
- Wisman, P. (2008). *Dwang dwingt: Alles over dwangstoornissen*. Wormer, Nederland: Inmerc bv.
- Strengler-Wenzke, K., Kroll, M., Matschinger, H., & Angermeyer, M. (2006). Subjective quality of life of patients with obsessive-compulsive disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *41*, 662-668.

2. Afbeeldingen

Figuur 1: schema dwangmechanisme

Figuur 2: de sequentie van een dwangstoornis (naar Hoogduin, 1986)

Figuur 3: een cognitief-gedragstherapeutisch model van dwangklachten

Bijlagen

Bijlage 1: DSM-V criteria OCS

Bijlage 2: Voorbeeld van een kaartje

Bijlage 3: Inlichtingsfiche valorisatiepeter

Bijlage 4: E-mail naar docenten Howest

Bijlage 5: Interviewprotocollen

Bijlage 6: Begeleidende brief

Bijlage 7: Informatiebrief (Ethische Commissie)

Bijlage 8: Informed consent

Bijlage 9: Beroepsproduct

1. DSM-V criteria OCS

A. Aanwezigheid van obsessies (dwanggedachten), compulsies (dwanghandelingen) of beide:

Obsessies worden gedefinieerd door (1) en (2):

1. Recidiverende en persisterende gedachten, impulsen of voorstellingen, die gedurende bepaalde momenten van de stoornis als intrusief (opgedrongen) en ongewenst worden ervaren en bij de meeste betrokkenen duidelijke angst of lijdensdruk veroorzaken.
2. De betrokkene probeert deze gedachten, impulsen of voorstellingen te negeren of te onderdrukken, of deze te neutraliseren met een andere gedachte of handeling (bijvoorbeeld een compulsie).

Compulsies worden gedefinieerd door 1) en (2):

1. Repetitieve handelingen (bijvoorbeeld handen wassen, ordenen, controleren) of psychische activiteiten (bijvoorbeeld bidden, tellen, in gedachten woorden herhalen) waartoe betrokkene zich gedwongen voelt in reactie op een obsessie of volgens regels die rigide moeten worden toegepast.
2. De handelingen of psychische activiteiten zijn gericht op het voorkomen of verminderen van de angst of de lijdensdruk, of op het voorkomen van een bepaalde gevreesde gebeurtenis of situatie; deze handelingen of psychische activiteiten hebben echter geen reëel verband met datgene wat daardoor moet worden geneutraliseerd of voorkomen, of zijn duidelijk excessief.

NB Jonge kinderen kunnen niet altijd onder woorden brengen wat het doel is van deze handelingen of psychische activiteiten.

B. De obsessies of compulsies zijn tijdrovend (zij nemen bijvoorbeeld meer dan een uur per dag in beslag) of veroorzaken klinisch significante lijdensdruk of beperkingen in het sociale of beroepsmatig functioneren of in het functioneren op andere belangrijke terreinen.

C. De obsessieve-compulsieve symptomen kunnen niet worden toegeschreven aan de fysiologische effecten van een middel (zoals een drug of medicatie) of aan een andere somatische oorzaak.

D. De stoornis kan niet beter worden verklaard door de symptomen van een andere psychische oorzaak (bijvoorbeeld zich overmatig zorgen maken bij de gegeneraliseerde angststoornis; preoccupatie met de morfodysfore stoornis; moeite met wegdoen of afstand doen van bezittingen bij de verzamelstoornis; haar uittrekken bij trichotillomanie; huidpulken bij de excoriatiestoornis; stereotypieën bij de stereotiepe bewegingsstoornis; geritualiseerd eetgedrag bij eetstoornissen; preoccupatie met middelen of gokken; preoccupatie met het hebben van een ziekte bij de ziekteangststoornis; seksuele impulsen of fantasieën bij parafiele stoornissen; impulsen bij disruptieve, impulsbeheersings- en andere gedragsstoornissen; rumineren over schuld bij de depressieve stoornis; gedachte-inbrenging of preoccupatie die het karakter van een waan hebben bij schizofreniespectrum- en andere psychotische stoornissen; of repetitieve gedragspatronen bij de autismspectrumstoornis).

(American psychiatric association, 2013).

2. Voorbeeld van een kaartje

Hallo,

Ik heb last van een dwangstoornis.

Dit betekent niet dat ik 'zwak' ben, maar dat ik angstiger ben dan de gemiddelde mens.

Ik ben geen aansteller, ook al is het voor anderen lastig te begrijpen dat ik bang ben voor 'gewone' situaties.

Mijn twijfel en dwangrituelen kunnen door verschillende situaties uitgelokt of opgeroepen worden.

Omdat de klachten soms erg beangstigend zijn en omdat ik me ervoor schaam, ben ik veel situaties gaan vermijden waarin ik er last van zou kunnen krijgen.

Ik probeer beter met mijn dwang om te gaan, maar soms is het belangrijk dat ik op tijd, uit een voor mij lastige situatie kan stappen.

Ik voel me rustiger als ik weet dat er iemand in de buurt is die mijn klachten kent en begrijpt.

Ik geef deze informatie niet om medelijden op te wekken, maar om meer steun en begrip te krijgen terwijl ik zelf probeer er zo goed mogelijk mee om te gaan.

Bedankt voor je begrip!

3. Inlichtingsfiche valorisatiepeter

howest.be

Bachelor Toegepaste psychologie

Module Bachelorproef

INLICHTINGENFICHE VALORISATIEPETER OF –METER

TOE TE VOEGEN AAN DE TUSSENTIJDSE PAPER ÉN DE BACHELORPROEF

Student: Justine Burggraeve

(Voorlopige) titel bachelorproef: Leven met een dwanger.

Voornaam en naam valorisatiepeter of –meter: Alex Bauwens

Functie valorisatiepeter of -meter (ev. met een korte omschrijving): voorzitter Vlaamse Vereniging Angst en Dwang (VVAD)

Werkadres: werkadres is gelijk aan thuisadres (wegens privacy wordt dit niet vermeld)

Telefoon of GSM: 059 70 31 34

e-mailadres: bauwens.alex@skynet.be ; voorzittervvad@proximus.be

Korte toelichting bij de keuze voor deze valorisatiepeter of -meter:

De organisatie past helemaal bij mijn onderwerp. Ik heb contact opgenomen met de Vlaamse Vereniging voor Angst en Dwang en daarbij mijn probleemstelling uitgelegd. Mijn valorisatiepeter vroeg zelf om mee te helpen aan mijn bachelorproef omdat hij het uiterst interessant vond. Hij vermeldde ook dat

Korte omschrijving van het resultaat van het overleg met de valorisatiepeter of –meter voor de bachelorproef:

Mijn valorisatiepeter vindt mijn beroepsproduct uiterst belangrijk. Hij vindt het praktijkrelevant en wil het resultaat inbrengen in de vereniging. Hij heeft me veel inzichten bijgebracht over mijn onderwerp. Ook heeft hij me enkele tips gegeven over wat ik zeker moet opnemen in mijn paper. Verder wordt er later nog samen gezocht naar mogelijke onderzoekseenheden.

4. E-mail naar docenten Howest

Beste,

Ik ben Justine Burggraeve, 3de jaarsstudente in de Bachelor Toegepaste Psychologie aan de Hogeschool West-Vlaanderen te Brugge.

Ik ben volop bezig aan mijn bachelorproef waarvan de onderzoeksvraag luidt ‘‘Wat zijn mogelijke manieren voor een gezin om het functioneren van het gezinslid met een dwangstoornis te ondersteunen?’’ Deze vraag is ontstaan uit twee vaststellingen. Enerzijds is er weinig geweten over hoe gezinnen omgaan met een gezinslid met een dwangstoornis en wat dit voor het gezin en het gezinslid met de stoornis betekent. Daarnaast is er weinig informatie te vinden noch in onderzoek noch vanuit therapeutisch perspectief hoe gezinnen het best zouden omgaan met deze problematiek van hun gezinsgenoot.

Het doel van mijn bachelorproef is om een bruikbaar product te ontwikkelen:

- 1) dat gezinsleden helpt om de persoon met dwang te ondersteunen volgens de noden die deze personen hebben.
- 2) om de gezinsleden te ondersteunen in hun vragen en onzekerheid over hoe zij het best met het gezinslid met dwang kunnen omgaan.

Graag zou ik bij vier gezinnen telkens minstens twee interviews willen afnemen. Één interview met de persoon die dwang heeft en één interview met een gezinslid van de persoon die dwang heeft. De laatste zou ouder moeten zijn dan 12 jaar. Een vereiste is een diagnose of akkoord van een aanwezige dwangstoornis.

Om deze personen te kunnen bereiken had ik graag een beroep gedaan op uw medewerking. Wellicht komt u in uw praktijk als hulpverlener in contact met personen met dwang of met hun gezinsleden. Het zou voor mijn onderzoek veel betekenen indien u deze personen bereid zou vinden om mee te werken aan mijn interviews. Daarom bezorg ik u in bijlage een informatiebrief waarin alle bijzonderheden in verband met het onderzoek verder worden toegelicht. Het zou een grote hulp zijn indien u deze informatiebrief samen met mijn vraag tot deelname aan het onderzoek aan de persoon met dwang en/of de gezinsleden van deze personen kon voorleggen.

Voor verdere informatie kunt u mij mailen op het e-mailadres justine.burggraeve@student.howest.be.

Alvast bedankt!

Met vriendelijke groeten

Justine Burggraeve, BaTP 3.

5. Interviewprotocollen

Interview persoon met dwang

Openingsvragen

1. Hallo, ik ben Justine Burggraeve een 3^{de} jaarstudent Toegepaste Psychologie aan Howest in Brugge. Ik wou vandaag een afspraak maken met u voor een interview in verband met mijn bachelorproef. Mijn onderwerp is ‘‘Wat zijn mogelijke manieren voor het gezin om het functioneren van het gezinslid met een obsessief-compulsieve stoornis (OSC) te ondersteunen?’’. De keuze voor dit onderwerp komt eigenlijk vanuit mijn persoonlijke interesse en mijn leven. Ook vond ik dat er nog weinig uitwerking was rond het thema. Ik werk samen met de vereniging voor angst en dwang.
2. Het onderzoek en de verwerking zijn zo opgezet dat uw anonimiteit gewaarborgd blijft. Ook de vertrouwelijke behandeling van uw gegevens is strikt gewaarborgd. Ik vraag u ook toestemming om het gesprek met u te mogen opnemen via audio-opname, nadat het gesprek is uitgeschreven zal de audio-opname zelf onmiddellijk worden vernietigd.
3. Het interview zal ongeveer één uur duren.
4. De interviews zal ik uitschrijven en gebruiken voor mijn verder onderzoek. De uitgeschreven interviews zal ik u terugbezorgen zodat u die kunt nalezen, eventueel aanvullen en/of corrigeren. Zo is mijn bachelorproef meer betrouwbaar en valide. De gegevens zullen worden samengevat. De geanonimiseerde samenvatting zal verstuurd worden naar een professionele hulpverlener met de vraag om mogelijke suggesties met betrekking tot het ondersteunen van een persoon met een dwangstoornis in het gezin te versterken.
5. Het doel van al die interviews is om een bruikbaar instrument of product te ontwikkelen:
 - 1) dat gezinsleden helpt om de persoon met OCD te ondersteunen volgens de noden die deze personen hebben.

2) om de gezinsleden te ondersteunen in hun vragen en onzekerheid over hoe zij het best met het gezinslid met OCD kunnen omgaan.

6. Heeft u nog vragen voor we starten met het interview? U mag zeker kritisch zijn tijdens het interview of ideeën meegeven over een mogelijk instrument of product.

Inleidingsvraag

7. Je gaf aan bij de inleidende vragen dat je zelf al ongeveer *zo lang* te maken hebt met een dwangstoornis of OCD (= obsessief compulsieve stoornis). Als een buitenstaander je zou vragen om uit te leggen wat dat precies inhoudt, op welke manier zou je dit dan uitleggen?

Transitievragen

8. Hoe ervaar jij de stoornis?

Sleutelvragen

9. Kan je omschrijven hoe voor jou een doordeweekse dag verloopt met een dwangstoornis?
- Doorvragen naar concrete voorbeelden met dwanghandelingen en/of dwanggedachten.
 - Ingaan op de vormen van dwang die ik vaststel in het gesprek, dit aftoetsen.
10. Ik ga met jou nog even de momenten benoemen waarop jij aangaf dat je dwanghandelingen uitvoerde of waarin je dwanggedachten had. Ik zal je daarbij telkens vragen of op die momenten gezinsleden aanwezig zijn en hoe zij reageerden op deze dwanghandelingen en/of -gedachten.
- Is dit altijd de manier waarop gereageerd wordt of varieert dit? Zo ja hoe?
 - Wat brengt deze reactie bij jou teweeg?

11. We hebben nu overlopen hoe er door jouw gezinsleden wordt gereageerd, mijn volgende vraag luidt: hoe zou jij het liefst hebben dat er op deze dwanghandelingen en/of -gedachten wordt gereageerd?
 - a. Waarom wil je dat er op die manier wordt gereageerd?

12. Bespreek jij met je gezinsleden hoe er best wordt gereageerd op die verschillende momenten?
 - a. Zo ja, op welke manier bespreek je dit?
 - b. Heeft dit geleid tot een verandering in jouw dwanggedachten en/of – handelingen?
 - c. Heeft dit geleid tot een andere reactie binnen jouw gezinsleven?

13. Je gaf in het begin van dit gesprek aan dat je externe begeleiding/ behandeling/ ondersteuning hebt gekregen.
 - a. Heb je van die kant uit ook suggesties/tips/voorstellen gekregen om gezinsfunctioneren te bevorderen?
 - b. Of heb je op anderen manieren informatie gezocht die hier van nut konden zijn?

14. Je hebt daarnet een doordeweekse dag beschreven. Kunt u nu een dag in het weekend met een dwangstoornis beschrijven?
 - a. Doorvragen naar concrete voorbeelden met dwanghandelingen of dwanggedachten.

15. Ik ga met jou nog even de momenten benoemen waarop jij aangaf dat je dwanghandelingen uitvoerde of waarin je dwanggedachten had. Ik zal je daarbij telkens vragen of op die momenten gezinsleden aanwezig zijn en hoe zij reageerde op deze dwanghandelingen en/of -gedachten.
 - a. Zijn er volgens jou verschillen in reactie van de gezinsleden tussen de dagen in de week en de dagen in het weekend? Zo ja, welke verschillen.

Besluitende vragen

Overzichtsvragen

16. Wat moet zeker aan bod komen in mijn instrument/product?

17. Hebt u ideeën over een nuttig en bruikbaar product dat nog beter kan inspelen op de noden van een persoon met dwang op vlak van ondersteuning door de gezinsleden?

Samenvattend

18. Samenvatting geven van het interview.

Eindvragen

19. Wilt u zelf nog iets toevoegen?
20. Heeft u nog vragen?
21. Bedankt voor uw tijd en medewerking. Ik zal u zeker nog op de hoogte houden.

Interview gezinslid

Openingsvragen

1. Hallo, ik ben Justine Burggraeve een 3^{de} jaarstudent Toegepaste Psychologie aan Howest in Brugge. Ik wou vandaag een afspraak maken met u voor een interview in verband met mijn bachelorproef. Mijn onderwerp is ‘‘Wat zijn mogelijke manieren voor het gezin om het functioneren van het gezinslid met een obsessief-compulsieve stoornis (OSC) te ondersteunen?’’. De keuze voor dit onderwerp komt eigenlijk vanuit mijn persoonlijke interesse en mijn leven. Ook vond ik dat er nog weinig uitwerking was rond het thema. Ik werk samen met de vereniging voor angst en dwang.
2. Het onderzoek en de verwerking zijn zo opgezet dat uw anonimiteit gewaarborgd blijft. Ook de vertrouwelijke behandeling van uw gegevens is strikt gewaarborgd. Ik vraag u ook toestemming om het gesprek met u te mogen opnemen via audio-opname, nadat het gesprek is uitgeschreven zal de audio-opname zelf onmiddellijk worden vernietigd.
3. Het interview zal ongeveer *één* duren.
4. De interviews zal ik uitschrijven en gebruiken voor mijn verder onderzoek. De uitgeschreven interviews zal ik u terugbezorgen zodat u die kunt nalezen, eventueel aanvullen en/of corrigeren. Zo is mijn bachelorproef meer betrouwbaar en valide. De gegevens zullen worden samengevat. De geanonimiseerde samenvatting zal verstuurd worden naar een professionele hulpverlener met de vraag om mogelijke suggesties met betrekking tot het ondersteunen van een persoon met dwang in het gezin te versterken.

5. Het doel van al die interviews is om een bruikbaar instrument of product te ontwikkelen:
 - 1) dat gezinsleden helpt om de persoon met OCD te ondersteunen volgens de noden die deze personen hebben.
 - 2) om de gezinsleden te ondersteunen in hun vragen en onzekerheid over hoe zij het best met het gezinslid met OCD kunnen omgaan.
6. Heeft u nog vragen voor we starten met het interview? U mag zeker kritisch zijn tijdens het interview of ideeën meegeven over een mogelijk instrument of product.

Inleidingsvraag

7. Je gaf aan bij de inleidende vragen dat je partner/gezinslid al ongeveer *zo lang* te maken heeft met een dwangstoornis of OCS (= obsessief compulsieve stoornis). Als een buitenstaander je zou vragen om uit te leggen wat dat precies inhoudt, op welke manier zou je dit dan uitleggen?

Transitievragen

8. Hoe ervaar jij de stoornis binnen het gezin?

Sleutelvragen

9. Kan je omschrijven hoe voor jou een doordeweekse dag verloopt met een gezinslid met een dwangstoornis?
 - a. Doorvragen naar concrete voorbeelden die het gezinslid meemaakt met de persoon met dwang.
 - b. Wat brengen die dwanghandelingen en/of -gedachten van het gezinslid bij jou te weeg?
10. Ik ga met jou nog even de momenten benoemen die jij als gezinslid meemaakt met de persoon met dwang waarbij de persoon dwanghandelingen uitvoerde of dwanggedachten had. Was jij telkens aanwezig op deze momenten? Hoe reageerde jij op deze dwanghandelingen en/of -gedachten.

- a. Is dit altijd de manier waarop jij reageert of varieert dit? Zo ja hoe?
11. Bespreek jij met de andere gezinsleden en de persoon met dwang hoe er het best wordt gereageerd op die verschillende momenten?
- a. Zo ja, op welke manier bespreek je dit?
 - b. Heeft dit geleid tot een verandering in jouw reactie op de dwanghandelingen en/of – gedachten?
12. Je gaf in het begin van dit gesprek aan dat de persoon met dwang externe begeleiding/behandeling/ondersteuning heeft gekregen.
- a. Heb je van die kant uit ook suggesties/tips/voorstellen gekregen om om te gaan met de dwang van je gezinslid en de persoon te ondersteunen?
 - b. Of heb je op anderen manier informatie gezocht die hier van nut konden zijn?
13. Je hebt daarnet een doordeweekse dag beschreven met een gezinslid met dwang. Kan je nu beschrijven hoe een dag in het weekend er voor jou uit ziet met een gezinslid met dwang?
- a. Doorvragen naar concrete voorbeelden met dwanghandelingen of dwanggedachten.
14. Ik ga met jou nog even de momenten benoemen die jij als gezinslid meemaakt met de persoon met dwang waarbij de persoon dwanghandelingen uitvoerde of dwanggedachten had. Was jij telkens aanwezig op deze momenten? Hoe reageerde jij op deze dwanghandelingen en/of -gedachten.
- a. Neem jij bij jezelf verschillen in reactie waar op de dwangstoornis van een gezinslid tussen de dagen in de week en de dagen in het weekend? Zo ja, welke verschillen.

Besluitende vragen

Overzichtsvragen

15. Wat moet zeker aan bod komen in mijn instrument/product?

16. Hebt u ideeën over een nuttig en bruikbaar product dat nog beter kan inspelen op de noden van een persoon met dwang op vlak van ondersteuning door de gezinsleden?

Samenvatting

17. Samenvatting geven van het interview.

Eindvragen

18. Wilt u zelf nog iets toevoegen?
19. Heeft u nog vragen?
20. Bedankt voor uw tijd en medewerking. Ik zal u zeker nog op de hoogte houden.

6. Begeleidende brief

Geachte,

Brugge

Als laatste jaarstudent bachelor Toegepaste psychologie doe ik een praktijkgericht onderzoek naar dwangstoornissen. De titel van mijn bachelorproef is "Leven met een dwanger."

Dit onderzoek wil nagaan wat de mogelijke manieren zijn voor een gezin om het functioneren van het gezinslid met een dwangstoornis te ondersteunen.

Ik wil u vragen mee te werken aan dit onderzoek door interviews af te nemen omtrent het onderwerp. Dit zal maximaal één uur in beslag nemen.

Het onderzoek en de verwerking is zo opgezet dat uw anonimiteit en/of vertrouwelijke behandeling van uw gegevens strikt gewaarborgd is. Ik vraag u ook toestemming om het gesprek met u te mogen opnemen via audio-opname, nadat het gesprek is uitgeschreven zal de audio-opname zelf onmiddellijk worden vernietigd. De interviews zal ik uitschrijven en gebruiken voor mijn verder onderzoek. De uitgeschreven interviews zal ik u terugbezorgen zodat u die kunt nalezen, eventueel aanvullen en/of corrigeren. Zo is mijn bachelorproef meer betrouwbaar en valide. De gegevens zullen worden samengevat. De geanonimiseerde samenvatting zal verstuurd worden naar een professionele hulpverlener met de vraag om mogelijke suggesties met betrekking tot het ondersteunen van een persoon met een dwangstoornis in het gezin te versterken.

In bijgevoegde brief vindt u alle informatie over het onderzoek alsook een toestemmingsverklaring dat u bereid bent deel te nemen. Alhoewel uw participatie niet verplicht is, is ze van onschatbare waarde voor de dataverzameling van dit onderzoek en het welslagen van mijn bachelorproef. Ik ben u oprecht dankbaar voor uw medewerking.

Mocht u naar aanleiding van het doornemen van de informatie nog vragen hebben, neem gerust contact met me op.

Ik hoop alvast op uw positieve respons, en dank u alvast voor uw interesse en medewerking.

Met vriendelijke groet,

Naam: Justine Burggraeve

Contactgegevens: justine.burggraeve@student.howest.be

7. Informatiebrief

INFORMATIEBRIEF

1. Titel van de studie

Leven met een dwanger.

2. Doel van de studie

Het betreft een studie in het kader van het behalen van de bachelorproef Toegepaste Psychologie HOWEST: Professionele Bachelors, Brugge. De promotor van het onderzoek is Alex Bauwens* (valorisatiepeter) en Annemie Schepens (bachelorproefbegeleider) St Jorisstraat, 71, 8000 Brugge, Tel: 050/33.32.68.

* voorzitter Vlaamse Vereniging Angst en Dwang (VVAD)

3. Beschrijving van de studie

Dit onderzoek wil nagaan wat de mogelijke manieren zijn voor een gezin om het functioneren van het gezinslid met een dwangstoornis te ondersteunen.

Het doel van mijn bachelorproef is om een bruikbaar product te ontwikkelen:

- 1) dat gezinsleden helpt om de persoon met dwang te ondersteunen volgens de noden die deze personen hebben.
- 2) om de gezinsleden te ondersteunen in hun vragen en onzekerheid over hoe zij het best met het gezinslid met dwang kunnen omgaan.

Er wordt gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek met semi-gestructureerde diepte-interviews. Er is ook een demografische vragenlijst voor de OCS-patiënt en voor het gezinslid.

4. Wat wordt verwacht van de deelnemer?

Gemotiveerde medewerking.

5. Deelname en beëindiging

De deelname aan dit onderzoek vindt plaats op vrijwillige basis. U kan op elk ogenblik uw deelname stopzetten. Niet deelnemen aan dit onderzoek zal geen enkele invloed hebben op uw werkrelatie met de onderzoeker of de directie van uw instelling. Als u vragen heeft over het onderzoek dan kan u de onderzoeker steeds bereiken op mailadres:

justine.burggraeve@student.howest.be

6. Procedures

Procedures :

Graag zou ik bij vier gezinnen telkens minstens twee interviews willen afnemen. Één interview met de persoon die dwang heeft en één interview met een gezinslid van de persoon die dwang heeft. De laatste zou ouder moeten zijn dan 12 jaar. Een vereiste is een diagnose of akkoord van een aanwezige dwangstoornis. Het interview duurt ongeveer 1 uur. Dit kan zeker variëren naar gelang de verkregen input van de proefpersoon.

Er wordt telkens toestemming gevraagd voor een audio-opname van het interview. Na het uitschrijven van de transcripten worden de audio-opnames meteen vernietigd. De uitgeschreven interviews worden terugbezorgd aan de proefpersonen zodat ze deze kunnen nalezen, eventueel aanvullen en/of corrigeren. Een samenvatting van de gegevens uit alle interviews wordt verstuurd naar een professionele hulpverlener met de vraag om mogelijke suggesties met betrekking tot ondersteuning van een persoon met een dwangstoornis in het gezin te versterken.

Verder verloop van het onderzoek:

De data worden verzameld tot eind april/begin mei 2019. De analyse van de interviews zullen onmiddellijk daarna gebeuren. Op 13 mei worden de resultaten gebundeld en ingediend met daarbij een bruikbaar eindproduct.

7. Kosten

Deelnemen aan dit onderzoek brengt voor de deelnemer geen kosten met zich mee.

8. Vergoeding

Er wordt geen vergoeding voorzien voor deelname aan het onderzoek.

9. Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met de Belgische Wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal u persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en zal u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens indien u dit wenst. U kan dit aan de onderzoeker kenbaar maken.

Uw anonimiteit is bij het afnemen van het onderzoek volledig gegarandeerd. Concreet betekent dit dat de gegevens anoniem verwerkt worden. Daartoe krijgt elke proefpersoon die deelneemt een nummer. De toestemmingsverklaringen worden apart bewaard, zodat niemand een verband kan leggen tussen de antwoorden en de persoon die ze gegeven heeft.

Na het verwerken van de data door de onderzoeker en de verdediging van de bachelorproef worden de toestemmingsverklaringen en het verzamelde materiaal vernietigd.

10. Contactpersoon

Als u aanvullende informatie wenst over de studie, kunt u in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met :

Justine Burggraeve

Telefoonnummer: 0474 09 30 24

Mailadres: justine.burggraeve@student.howest.be

8. Informed consent

Bacheloropleiding Toegepaste Psychologie

MODEL 1 Toestemmingsverklaring*

voor deelname aan onderzoek in het kader van de Bachelorproef:
Leven met een dwanger: Wat zijn mogelijke manieren voor een gezin om het functioneren van het gezinslid met OCD te ondersteunen?

- (1) Ik ben over het onderzoek geïnformeerd. Ik heb de schriftelijke informatie (*versiecode:...*) gelezen.
- (2) Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen over het onderzoek te stellen.
- (3) Ik heb over mijn deelname aan het onderzoek kunnen nadenken.
- (4) Ik heb het recht mijn toestemming op ieder moment weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden hoeft op te geven. Niet deelnemen aan dit onderzoek zal geen enkele invloed hebben op de relatie met de onderzoeker of met de behandelaar/directie van de instelling.

Ik stem toe met deelname aan het onderzoek.

Naam:

Geboortedatum:

Adres:

Telefoon- of Gsm-nummer:

E-mail:

Ondertekend te (plaats)

Handtekening:

Datum:

Ondergetekende, verantwoordelijke onderzoeker, verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek is geïnformeerd.

Naam:

Functie:

Ondertekend te (plaats)

Handtekening:

Datum:

* Dit formulier is bestemd voor onderzoek met meerderjarigen.

9. Beroepsproduct



INHOUDSOPGAVE

Inleiding	3
1. Wat is dwang?	4
1.1 Voorkomen	4
1.2 Omschrijving	5
1.3 Voorbeelden	7
1.4 dwangmatig gedrag is normaal	9
2. Oorzaken	10
2.1 Biologische factoren	10
2.2 Omgevingsfactoren	11
3. Soorten	13
3.1 Smetvrees	13
3.2 Controledwang	14
3.3 Verzameldwang	15
4. Behandeling	16
4.1 Psychotherapie	16
Cognitieve therapie	16
Gedragstherapie	17
Exposure	17

5. Leven met een dwanger.....	18
5.1 Algemeen	18
5.2 Belevenis van de dwang	20
5.3 Reactiepatronen van de gezinsleden.....	22
5.4 Problemen binnen het gezin	24
5.5 Noden van de dwangpersoon	26
5.6 Tips voor de omgang en ondersteuning.....	28
Algemeen besluit	30
Bronnen	31

INLEIDING

Een obsessief-compulsieve stoornis (OCS) is een psychische aandoening die een grote invloed heeft op de persoon zelf en de gezinsleden. Vanuit deze stelling is het belangrijk dat er onderzocht wordt hoe de gezinsleden de persoon met OCS kunnen ondersteunen.

De theorie omschrijft voornamelijk de betekenis van een dwangstoornis en de mogelijke behandelvormen. Deze informatie moet in ons achterhoofd gehouden worden.

Het is bovendien complex voor een gezin om te weten hoe een persoon met dwang kan ondersteund worden. Ook is het niet eenvoudig om om te gaan met de dwangpersoon in het gezin. Er is immers een grote variatie in problematieken die voorkomen binnen het gezin. Vandaar is er onderzoek verricht naar hoe de gezinsleden het gezinslid met OCS kunnen ondersteunen en hoe ze met de dwangpersoon kunnen omgaan.

Het boekje is ontwikkeld met als doel om psycho-educatie te geven aan de persoon met dwang, de gezinsleden, professionele hulpverleners en geïnteresseerden. De doelstelling van dit boekje is om de gezinsleden te helpen om de persoon met OCS te ondersteunen volgens de noden van de dwangpersoon. Daarnaast biedt het ondersteuning in vragen en onzekerheden van de gezinsleden over de omgang en ondersteuning van het gezinslid met dwang.

1. WAT IS DWANG?

1.1 VOORKOMEN

Een dwangstoornis of een obsessief-compulsieve stoornis (OCS) is een psychische stoornis die bij 2,6% van de wereldbevolking voorkomt. De stoornis komt evenveel voor bij mannen als bij vrouwen, maar er is toch een verschil op te merken naargelang het geslacht. Vrouwen blijken meer problemen te hebben met gedachten en handelingen over besmetting en schoonmaken. Mannen hebben eerder problemen met sociale uitsluiting en agressief gedrag door hun dwang.

De stoornis is vaak geen alleenstaande stoornis. Daarmee wordt er bedoeld dat er nog andere aandoeningen en/of stoornissen aanwezig kunnen zijn naast de dwangstoornis. Vaak gaat een dwangstoornis gepaard met een depressie (70%), paniekstoornis (34,4%) en/of specifieke fobieën (43,8 – 45,5%).

In de adolescentie en de vroege volwassenheid wordt de stoornis herkenbaar. De meeste mensen ervaren symptomen tussen de 20 en 25 jaar. Hoe ernstig de klachten zijn, hangt af van persoon tot persoon.



1.2 OMSCHRIJVING

Ten eerste wordt een dwangstoornis omschreven als een uit de hand gelopen manier om om te gaan met spanning. Vervolgens wordt de stoornis in de DSM-V beschreven door de aanwezigheid van dwanghandelingen- en gedachten. De DSM-V is een handboek bedoeld om diagnoses te stellen waarbij iedereen dezelfde definities en termen gebruikt.

Obsessies noemen we dwanggedachten. Dit zijn herhalende beangstigende gedachten, impulsen of beelden. Ze blijven terugkomen ook als de persoon met de obsessies aan iets anders probeert te denken. De dwangpersoon ervaart de gedachten als ongewenst, maar ze kunnen er niet tegen ingaan. De obsessies kunnen het dagelijks functioneren van de persoon verstoren. Ze kunnen ook voor lichamelijke klachten zorgen. Dwanggedachten zijn vaak niet zichtbaar voor de buitenwereld.

Voorbeeld: angst om iemand omver te rijden. De dwangpersoon denkt dat hij/zij iets niet gezien heeft op de weg.

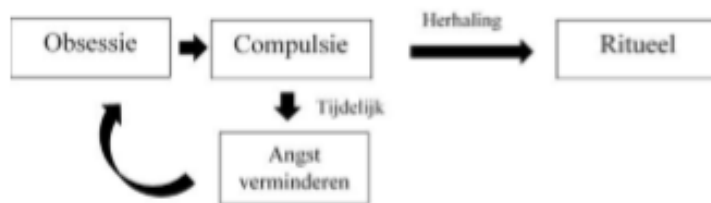
Compulsies zijn dwanghandelingen. Dit zijn herhaalde gedragingen (vb. de deur controleren of hij op slot is) of herhaalde mentale handelingen (vb. woorden herhalen in je hoofd). Dwangpersonen ervaren de dwanghandelingen ook als ongewenst. Ze zijn ervan bewust dat hun handelingen zinloos en vaak onlogisch zijn. Daardoor zullen de personen met dwang hun handelingen verbergen.

Voorbeeld: het terugkeren met de auto tot de plaats waar je de dwanggedachten had. Het terugrijden gebeurt meer dan één keer.

Door bepaalde dwanghandelingen bewust op een bepaalde manier uit te voeren en dit elke keer opnieuw te doen ontstaat een ritueel. Een ritueel is dus een gevolg van de dwanggedachten die een dwanghandeling uitlokken. De rituelen die ontstaan bij personen met een dwangstoornis zijn eerder negatief van aard.

Voorbeeld: Telkens voor je gaat eten 7 slokken water drinken.

Om dit nu allemaal te linken met elkaar wordt dit voorgesteld in een schema.



Er kan gesteld worden dat een dwanggedachte een dwanghandeling uitlokt. Als de dwangpersonen niet toegeven aan hun dwang, vrezen ze dat er iets ergs, een ramp zal gebeuren. Het doel van de dwanghandeling is dus de angst en spanning verminderen. De angst wordt echter maar tijdelijk uitgesteld. Het voortdurend uitvoeren van een dwanghandeling houdt de dwang in stand. Personen met dwang zoeken geruststelling door de dwanghandelingen uit te voeren en die geruststelling voedt de dwang. Uiteindelijk zal de angst terug stijgen tot een dwanggedachte. Door de cirkel te herhalen, zal de dwang voortdurend toenemen.

1.3 VOORBEELDEN

Enkele voorbeelden van obsessies en compulsies.

Dwanggedachten:

- De gedachte dat iets verschrikkelijks zal gebeuren. Het idee dat er per ongeluk iets fout zal lopen.
- Zich blijvend zorgen maken over stof, bacteriën, infecties en over de mogelijkheid om besmet te raken of iemand anders te besmetten.
- De terugkerende gedachten over iets dat niet goed is afgehandeld terwijl dit wel zo is.
- Gedachten die blijven voorkomen over inbraak, brand, ontploffing, overstroming en andere rampen.

Dwanghandelingen:

- Vaak de handen wassen, veel douchen en/of veel schoonmaken.
- De deuren, ramen, sloten, kranen, verlichting, ... meerdere malen controleren.
- Voorwerpen herhaaldelijk moeten aanraken.
- De kamer binnenstappen met je rechterbeen en dan pas je rechterbeen.



Getuigenissen:

Wat betekent een dwangstoornis voor de gezinsleden en hoe brengen ze dit naar de buitenwereld?

"Het is zo dat hij bepaalde handelingen verschillende of een aantal keer moet uitvoeren. Als hij dat niet doet dan wordt hij heel onzeker en onrustig."

"Een dwangstoornis is het zoeken naar een manier om terug controle te krijgen in je leven. Het is een gevolg van zaken waarop er geen oplossing aangeboden wordt en waar ze zoeken naar een veilig gevoel door de controle. Er is iets misgelopen in het verleden waardoor ze zelf geen vertrouwen en zekerheid meer hebben."

Wat betekent een dwangstoornis voor de dwanger en hoe brengen ze dit naar de buitenwereld?

"Je maakt eigenlijk als dwangpersoon verkeerde linken. Doordat je verkeerde linken maakt, krijg je dwanggedachten. Die gedachten wil je als dwanger oplossen door een dwanghandeling uit te voeren die de angst doet dalen."

1.4 DWANGMATIG GEDRAG IS NORMAAL

Iedereen stelt wel eens dwangmatig gedrag. Elk persoon heeft zijn/haar rituelen of is eens geobsedeerd door bijvoorbeeld een mooie horloge. Vele mensen controleren of hun huis gesloten is voor ze naar hun werk vertrekken.

Het is normaal dat iedereen soms eens zo'n gedachten heeft, maar het hindert het functioneren niet. De gedachten kunnen losgelaten worden zonder dat de gedachte vaak terugkomt. Verder zorgen de gedachten ook niet voor extreme angst. Ze zijn vaak niet zinloos. In tegenstelling tot een dwangpersoon die hevige angst ervaart bij de dwanggedachten en waarvan de dwang zijn/haar leven wel verhindert.



Voorbeelden van dwangmatige gedachten en handelingen, zonder dwangstoornis:

- De gedachte dat een geliefd iemand een ongeluk overkomt.
- De gedachte dat er kleine asbestdeeltjes in huis zitten die jouw gezin kunnen schaden.
- De gedachte dat de kinderen ongelukken kunnen overkomen.
- De drang om iets gemeens te zeggen over de ander.
- De drang om bepaalde mensen aan te vallen.
- De drang om met de auto een botsing te veroorzaken.

2. OORZAKEN

Er is niet één oorzaak voor een dwangstoornis. Het is ook nog niet helemaal duidelijk hoe een dwangstoornis ontstaat. De stoornis ontstaat door de samenwerking tussen biologische- en omgevingsfactoren.

2.1 BIOLOGISCHE FACTOREN

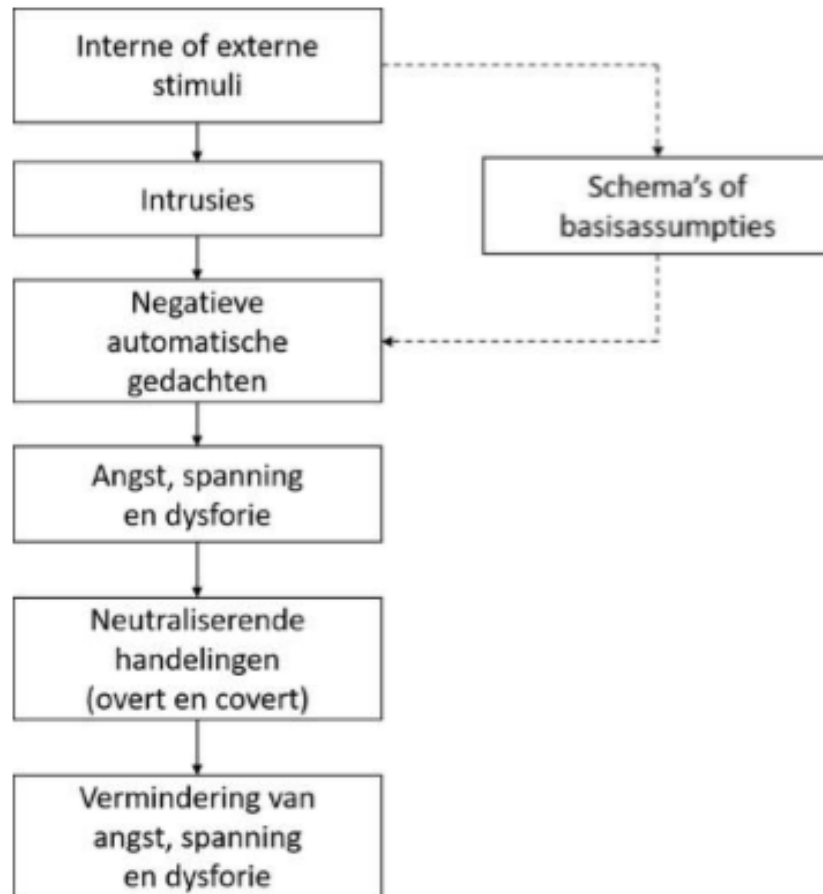
Eerst een vooral speelt erfelijkheid een belangrijke factor. Uit familiestudies is er gebleken dat eerstegraads familieleden (ouders, broers en zussen) vier tot vijf keer meer kans hebben op OCS dan personen waar er geen OCS is in het gezin. Dat wil zeggen dat ouders met een dwangstoornis een grotere kans hebben om kinderen te krijgen met een dwangstoornis. Toch is de erfelijkheid van OCS in vergelijking met de erfelijkheid van andere stoornissen wel nog altijd klein. Een bipolaire stoornis is 70-80% erfelijk bepaald. Autisme is 70-90% erfelijk bepaald terwijl angststoornissen, waaronder OCS 30-50% erfelijk bepaald zijn.



2.2 OMGEVINGSFACTOREN

In OCS bestaan er verschillende variaties. De omgevingsinvloeden zijn bepalend voor de variaties in dwangsoorten. Welke omgevingsinvloeden er een rol spelen is nog niet bekend. Dit is namelijk nog weinig onderzocht. Er zijn wel een aantal kwetsbaarheden die de kans op een dwangstoornis kunnen verhogen. Deze zijn: het snel angstig worden, stressgevoelig zijn, nood hebben aan controle en nood hebben aan veiligheid. Dit wil natuurlijk niet zeggen dat je sowieso een dwangstoornis krijgt omdat je deze persoonlijke kenmerken bezit. Hoewel de omgevingsfactoren onbekend zijn, zullen mensen met OCS een nare, ingrijpende gebeurtenis vaak koppelen aan hun gedachten en handelingen. Dit omdat mensen van nature uit geneigd zijn om herkenbare oorzaken te zoeken

Er bestaat een model nl. het cognitief-gedragstherapeutisch model van dwangklachten van Slakovskis opgesteld in 1985. Het centrale begrip in dit model is intrusie. Intrusie is een ander woord voor een dwanggedachte die plots en herhaaldelijk opkomt. Men moet betekenis kunnen geven aan de plotse, ongewenste gedachten die storend zijn. Een intrusie zorgt dus voor negatieve, automatische gedachten en dit brengt angst en spanning met zich mee. Door een dwanghandeling uit te voeren, zal de angst en spanning afnemen. Het is zo dat de intrusie niet de oorzaak is van de dwang, maar wel de manier waarop de persoon de intrusie interpreteert. We hebben allemaal eigen cognitieve schema's over gebeurtenissen.



3. SOORTEN

De stoornis heeft verschillende verschijningsvormen. Enkel de meest voorkomende soorten worden besproken nl. smetvrees, controledwang en verzameldwang.

3.1 SMETVREES

Dit is de meest voorkomende vorm van OCS. Bij de persoon heerst er een gedachte dat hij/zij besmet kan worden of dat hij/zij anderen zal besmetten. Die besmetting leidt volgens hen tot een ziekte.



Het gedrag van de persoon hangt af van de persoon zelf. Sommigen zullen altijd plastic handschoenen dragen of langdurig hun handen wassen terwijl anderen meer gefocust zijn op alles voortdurend schoonmaken. De angst op een besmetting kan direct of indirect zijn. Bij directe angst is er een angst voor besmetting met fysiek contact. Bij indirect is er een besmetting zonder fysiek contact. Dit is een mentale besmetting waarbij de gedachte aan een voorwerp, plaats en /of persoon gelijk staat aan een besmetting.

Voorbeeld: personen denken bij het woord 'ziekenhuis' aan genezen terwijl personen met smetvrees denken aan alle bacteriën die er zijn.

Voorbeeld:

Gedachte: dwangers denken dat ze vuil en besmet zijn.
Handeling: vaak de handen wassen of zich douchen.

Getuigenis:

"Als ik zie dat mijn vork vuil is, zal ik die wisselen. Ook zal ik een ander bord nemen als het nat is of als er een druppel op ligt. Hetzelfde doe ik met een glas. Ik denk dan dat er iets raars is aan het bestek of de rest. Ik heb de angst om zelf vuil te worden."

3.2 CONTROLEDWANG

Controledwang is de op een na meest voorkomende dwangstoornis na smetvrees. Iedereen controleert wel eens of zijn of haar deur gesloten is. Toch kan de dagdagelijkse twijfel overslaan tot ongezonde twijfel. Controledwang verandert in een echte dwang als het voortdurend plaatsvindt, te veel tijd kost of als het ongegrond is. Mensen met een groot verantwoordelijkheidsgevoel t.o.v. anderen hebben meer kans op controledwang. Ze controleren voortdurend of de bedreiging vermindert of verdwijnt.



Voorbeeld:

Gedachte: blijvende, beangstigende gedachte aan inbraken.
Handeling: meerdere keren controleren als de deuren gesloten zijn.

Getuigenis:

"Ik moest ergens de elektriciteit leggen in een schuur, maar het elektrisch draadje zat niet diep genoeg in de pin. Ik wou echt dat ik het draadje dieper in de pin kon steken, maar ik heb het uiteindelijk zo gelaten. Dat heeft mij maanden achtervolgd, de angst dat de schuur in brand zou vliegen. Ik had voortdurend de gedachte om terug te gaan naar de schuur en het te controleren."

3.3 VERZAMELDWANG

Een andere naam voor verzameldwang is dwangmatig verzamelen, bewaardwang of hoarding. Het gaat om het verzamelen van onnodige en nutteloze bezittingen voor de buitenstaander. Daarbij horend gaat het ook om langdurige problemen met weggooien of weggeven van bezittingen. Ze denken dat de voorwerpen later nog nuttig of waardevol zullen zijn. Redenen om niks weg te gooien kunnen ook zijn: angst om in de toekomst iets te vergeten/iets niet te zullen weten of dat ze het zichzelf zullen kwalijk nemen om iets weg te gooien. De buitenstaander ziet de verzameldwang als een vreemd voorval waardoor er conflicten kunnen ontstaan.

Voorbeelden:

Gedachte: gedachte later iets te kort te hebben of iets niet te weten.
Handeling: verzamelen van oude kassabonnen, oude kranten en zelf oude spijkers.

Gedachte: gedachte dat spullen waardevol en nog nuttig zullen zijn.
Handeling: oude kleren niet kunnen weggooien ook al worden deze niet meer gedragen.



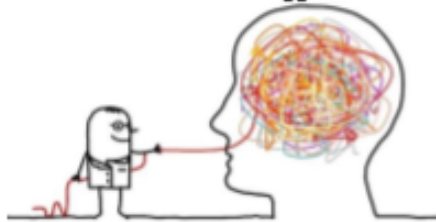
4. BEHANDELING

4.1 PSYCHOTHERAPIE

Er bestaan diverse behandelmethoden voor de persoon met een obsessief-compulsieve stoornis. De behandelingsvormen die hier besproken worden zijn: cognitieve therapie, gedragstherapie en exposure. Voor het geven van therapie is het belangrijk dat alle dwanggedachten- en handelingen geïnventariseerd worden. Zo kan de therapie beter toegepast worden op de obsessies en compulsies van de dwangpersoon.

Cognitieve therapie

De cognitieve therapeuten zeggen dat niet de gebeurtenis leidt tot angst, maar wel de opvattingen over de gebeurtenis. Een prikkel zorgt voor een gevoel die zorgt voor een lichamelijke reactie of voor een gedrag. Door het gevoel krijg je onjuiste opvattingen. Dwangpersonen moeten hun onjuiste opvattingen corrigeren. De dwanggedachten worden bevraagd en uitgedaagd. Cognitieve therapeuten laten de dwangpersoon nadenken over bewijzen tegen en voor de gedachten. Verder wordt er stil gestaan bij hoe groot de kans is dat er effectief iets ernstig zal gebeuren. Als laatste kan er ook een analyse worden gemaakt rond de voor- en nadelen van de dwanggedachten.



Gedragstherapie

Bij deze therapie staat gedrag centraal. Er wordt hier vooral gewerkt met inzichtgevende therapie. Bij inzichtgevende therapie wordt er de nadruk gelegd op inzicht geven in de mechanismen die de problemen van de dwangpersoon in stand houden. De psychotherapeuten willen de personen veranderen. Dit is niet realistisch. Het gevolg hiervan is dat ze niet de persoon proberen te veranderen, maar wel hun gedrag. Bij gedragstherapie zien ze de dwang als een gevolg van een verkeerd aangeleerd gedrag. Het juiste gedrag moet hier worden aangeleerd. Dwang is namelijk een verkeerde manier om om te gaan met spanning.

Exposure

Deze behandeling stelt de dwangpersonen systematisch bloot aan situaties waar ze voor vrezen of angstig voor zijn. De personen met dwang mogen de stimuli die angst oproepen niet vermijden, maar moeten ze juist herhaaldelijk opzoeken. De mensen met OCS mogen hun angst niet reduceren door het uitvoeren van compulsies. Het doel van exposure is dat men moet leren dat de angst ook vermindert zonder de dwanghandelingen uit te voeren. Dwangpersonen leren dat hun beangstigende verwachtingen niet uitkomen als de handeling niet uitgevoerd wordt. Dit is gedragscognitieve therapie.



Voorbeeld:

Een dwangpersoon heeft smetvrees en krijgt de opdracht om iets uit de vuilbak te halen zonder zijn/haar handen te wassen nadien.

5. LEVEN MET EEN DWANGER

5.1 ALGEMEEN

Het wordt al snel duidelijk dat leven met een dwanger niet eenvoudig is en niet zonder problemen verloopt. Hieronder wordt het gezinsleven beschreven.

Gezinsleden zijn betrokken bij de obsessies, compulsies en de rituelen. Ze helpen bij het uitvoeren van de handelingen en vermijden moeilijke situaties. Vaak zullen de gezinsleden zekerheid bieden, plichten, gewoontes en gedrag overnemen. Ze nemen bepaalde taken over zoals huishoudelijke- en/of zorgtaken. De gezinsleden, meestal de partner, dienen voor de persoon met dwang als veiligheidspersoon. De veiligheidspersoon vormt een houvast voor de OCS-persoon. Dikwijls zullen de gezinsleden meegaan in het gedrag van de OCS-persoon, want een confrontatie leidt meestal tot hevige paniek of tot een conflict. Als gezinslid is het dan ook niet eenvoudig om de persoon te kalmeren.

De grote vraag is: "Moet een gezin meegaan in de obsessies of compulsies of niet?" De directe omgeving geeft vaker toe, maar dit is niet hoe het zou moeten. Door toe te geven worden de dwanggedachten en dwanghandelingen bevestigd. Zo zal de persoon met een dwangstoornis denken dat zijn angst/dwang terecht is, terwijl dit niet zo is. De patiënt leert dat hij/zij het niet alleen kan en dat men de angsten moet voorkomen. Daardoor blijven de klachten aanhouden.

Verder is het zo dat een kind met een ouder met OCS meer kans heeft op angst en een sterk emotioneel lijden. Gezinsleden in het algemeen hebben een verhoogde kans op het ontwikkelen van dwangmatig gedrag. Verder ervaren ze chronische spanning, verdriet, verlies en zitten ze emotioneel vast in het verloop van de dwang van hun gezinslid/partner. Deze emoties zijn normaal want de stoornis heeft een lang acceptatieproces door de bizarre gedachten -en handelingen.

In het onderzoek van Stregler-Wenzke (2006) wordt de Quality Of Life gemeten bij 74 gezinsleden van een dwangpersoon. De gezinsleden scoorden verlaagd op drie van de vier subschalen nl. op mentale gezondheid, psychisch welbevinden en sociale relaties. Enkel op omgeving was er geen verlaagde score. Op vlak van psychisch welbevinden en mentale gezondheid ervaren ze zoals hierboven reeds vermeld gevoelens zoals angst, verdriet en een negatieve gemoedstoestand. Leven met een dwanger neemt veel tijd in beslag waardoor er weinig tijd overblijft voor vrienden en familie.



5.2 BELEVENIS VAN DE DWANG

Het is heel zwaar. Je wordt erin meegezogen. Als je niet krachtig genoeg bent, kan je ook onzeker worden. Je wordt ook angstig voor bepaalde dingen.

Ik probeer het te begrijpen en te respecteren. Dat vind ik een enorme stap voor mij om niet alles in vraag te stellen. Zo van wat is dat, wat scheelt of leg dat eens uit.

Ik krijg het gevoel van hulpeloosheid omdat ik iets wil doen om het op te lossen. Maar er bestaat geen superoplossing daarvoor. Er bestaat geen pilletje.

Belevenis van de dwang

Een groot deel van de gezinsleden voelt zich machteloos t.o.v. de dwangstoornis van de ander. Ze beleven de stoornis zo dat ze niet voldoende kunnen bieden wat de dwangpersoon nodig heeft.

De stoornis wordt binnen het gezin ervaren als iets zwaar die gepaard gaat met spanning. Ten eerste is het zwaar om niet elke dwanghandeling in vraag te stellen vb. waarom doe je dit? Anderzijds wordt er veel energie gestoken in de dwangpersoon.

Gezinsleden die al een angstig en onzeker karakter hebben, hebben het zeker niet gemakkelijk. Ze kunnen de ervaring hebben overheerst te worden door de dwang. De gedachten en handelingen kunnen overgebracht worden naar de gezinsleden waardoor ze ook kunnen twifelen over zichzelf.

5.3 REACTIEPATRONEN VAN DE GEZINSLEDEN

In de morgen leg ik zijn kleren klaar. Hij kan dat zelf niet klaarleggen, want anders is hij daar lang mee bezig.

Ik zeg dan van moet dat nu echt of stop daar eens mee. Zoiets.

Ik reageer redelijk bevestigend. Als hij vraagt: "Is dat iets raars?" Dan zeg ik: "Nee dat is niks raars." Ook als hij vraagt: "Is dat een vlek van de druk? Dan antwoord ik: "Ja dat is een vlek van de druk". Eigenlijk zegt hij wat ik zal antwoorden.

Reactiepatronen van de gezinsleden

De gezinsleden gaan niet in op de dwanghandelingen van de dwangpersoon als ze geen problemen hebben met de handelingen. Dwangers vinden dat gezinsleden geen aandacht besteden aan hun dwang en dat ze niet luisteren. Gezinsleden negeren de dwang.

Wanneer de gezinsleden wel problemen hebben met de dwanghandelingen, zullen ze kwaad/aanvallend reageren. Dit omdat de dwanghandelingen hen storen, ze moe zijn of het druk hebben. Als gezinsleden rustig zijn en meer tijd vrij hebben, zullen ze de persoon met dwang eerder rustig aanspreken.

Gezinsleden bieden de persoon met dwang geruststelling en bevestiging. Ze geven die reactie omdat ze niet willen dat de persoon met dwang vastloopt.

** Belangrijk is dat het geven van bevestiging/geruststelling niet altijd effectief is. Door bevestiging denken de personen met dwang dat hun angst en de dwanghandelingen terecht zijn. Ze leren niet om hun angsten alleen te overwinnen.*

Als laatst reageren gezinsleden op de dwang door aanpassingsgedrag te stellen. Ze passen zich aan aan de noden van de dwangpersoon en nemen hun taken over. Zo worden er situaties vermeden die de dwangpersoon angstiger maken.

5.4 PROBLEMEN BINNEN HET GEZIN

Mijn ouders wisten niet dat ik al 9 maanden een dwangstoornis had. Zij wisten dat echt niet. Ik heb dat lang niet verteld en verzwegen eigenlijk...

In het weekend slaapt hij veel. Dan valt de vermoeidheid over hem.

Het eerste wat hij deed als hij thuiskwam is niet goedendag zeggen, maar gewoon eerst die vloer controleren.

Problemen binnen het gezin

Ten eerste verbergen sommige dwangpersonen hun dwanghandelingen voor de buitenwereld, maar ook voor het gezin. Dit zorgt ervoor dat het voor het gezin niet altijd duidelijk is hoe ernstig de dwang is. Naast het verbergen van de handelingen wordt er weinig gesprek gevoerd in het gezin met de dwangpersoon. De dwanger blokkeert wanneer hij moet praten over zijn dwang. Vaak willen ze er niet over praten.

** Communicatie is belangrijk in het gezin. Praten over de stoornis vermindert de spanning. Door communicatie in het gezin is er meer kans op steun en aanvaarding van de gezinsleden.*

Personen met dwang zijn vaak veel bezig met hun dwangstoornis waardoor ze hun gezin uit het oog verliezen. Het gezin komt dan op de 2^{de} plaats. Gezinsleden ervaren beperkingen in hun sociale activiteiten en gezinsactiviteiten. De sociale beperking in activiteiten worden volgens de gezinsleden gelinkt aan de vermoeidheid van de dwangpersoon. Dwangpersonen zijn vermoeid door de vele extra energie die de stoornis vraagt. Gezinsleden worden ook vaak vermeden door de stress en de spanning die dwang teweegbrengt in het gezin.

Als laatst is het niet eenvoudig om gepaste hulp te vinden. Er is weinig informatie en tips te vinden over de omgang en ondersteuning van een dwangpersoon in het gezin. Vaak zijn de tips te vaag.

5.5 NODEN VAN DE DWANGPERSOON

Als ik een dwanghandeling stel, helpt dat enorm als mijn gezin een oog trekt dat ik weet dat zij dat door hebben dat ik het moeilijk heb.

Gewoon zeggen van het controleren hoeft niet. Of zeggen van je auto staat echt in neutraal, het is oké. Als ze dat zouden zeggen zou dat echt helpen.

Gezinsleden mogen de dwang zeker niet negeren. Dat is gevaarlijk. Als je met dwang moet samenleven met iemand die niet beseft of niet wil zien of zelf alles weglacht. Ja dat is het ergste scenario

Noden van de dwangpersoon

Er is nood aan begrip voor de dwangstoornis van de gezinsleden. Volgens de dwangers hangt de reactie af van het begrip voor de stoornis. Vooraleer er begrip is, streven ze naar erkenning en aanvaarding van de dwang door de gezinsleden. Dan pas kan er begrip zijn voor de dwanghandelingen- en gedachten. Met begrip bedoelen ze dat er rekening wordt gehouden met hun dwang. Belangrijk voor de personen met dwang is dat de dwangstoornis niet genegeerd wordt. Een andere wens die de persoon met dwang heeft is bevestiging en geruststelling. Tijdens de dwanghandeling of voor de dwanghandeling de dwangpersoon op zijn/haar gemak stellen.

Niet elke persoon met dwang heeft dezelfde noden. Daarom enkele specifieke noden van dwangpersonen:

- Iemand bij zich hebben die dient als veiligheidspersoon.
- De gezinsleden die tegen de dwang ingaan.
- De persoon met dwang erop wijzen dat hij/zij een dwanghandeling stelt.
- Gezinsleden die non-verbale tekens geven aan de persoon met dwang om duidelijk te maken dat de gezinsleden begrijpen dat de dwangpersoon in een moeilijke situatie zit.

5.6 TIPS VOOR HET OMGAAN EN HET ONDERSTEUNEN VAN EEN DWANGPERSOON

In de auto moet hij zijn ogen dichtdoen als iemand anders rijdt. We hebben dat samen met hem afgesproken omdat de dwang anders wordt doorgegeven op ons, als gezinslid.

Ik wil er zelf veel over weten, want ik ben een plantrekker. Ik ben graag onafhankelijk en ben dan zelf boeken beginnen lezen. Ook andere verhalen van andere mensen die hetzelfde meemaken heb ik opgezocht. Ook wat je eraan kan doen.

Tips voor het omgaan en het ondersteunen van een dwangpersoon

Als eerst kan het helpen om afspraken te maken met de dwangpersoon omtrent de dwanghandelingen. Afspraken zorgen ervoor dat de spanning tussen de gezinsleden en de persoon met dwang verminderen. Het is belangrijk om concrete afspraken te maken om de dwang te laten dalen. Het biedt de gezinsleden meer zekerheid over situaties die kunnen voorkomen.

Beroep doen op een ervaringsdeskundige kan ook relevant zijn. Deze personen kunnen de persoon met dwang en/of de gezinsleden duidelijk maken wat een dwangstoornis is, maar verder ook eigen ervaringen delen met hen.

Verder is het zinvol om informatie op te zoeken over een dwangstoornis op het internet en/of in informatieve boeken. Personen met dwang zoeken voornamelijk naar gelijkaardige verhalen van mensen die ook dwang hebben. Verder kan het helpen om tips te zoeken voor de omgang en ondersteuning van een persoon met dwang.

Er kan ook professionele hulp gezocht worden vb. psychiatrische afdelingen in een algemeen ziekenhuis (PAAZ), psychiatrische ziekenhuizen en/of ambulante hulpverlening. De hulpverleners kunnen tips/suggesties meegeven aan het gezin.

ALGEMEEN BESLUIT

Concluderend kan gesteld worden dat begrip voor de dwang bij gezinsleden nagestreefd moet worden om de dwangpersoon te ondersteunen. Vooraleer er ondersteuning kan zijn, moet er acceptatie en erkenning zijn voor de dwangstoornis. Verder dient er inzicht te zijn in de dwang met de daarbij horende dwanghandelingen- en gedachten. Begrip kan gecreëerd worden door informatie op te zoeken in boeken en/of op het internet. Ook ervaringsdeskundigen kunnen hierbij helpen.

Verder kan er omgegaan worden met dwang door de dwang niet te negeren als gezinslid. Door bevestiging/geruststelling te geven wordt de dwangpersoon ondersteund. Dit moet gebeuren in beperkte mate zodat de persoon met dwang niet te afhankelijk wordt van de gezinsleden en hun bevestiging. Gezinsleden kunnen de persoon met dwang ondersteunen door concrete afspraken. Een heel belangrijke factor bij de omgang met dwang is de communicatie in het gezin. Indien de gezinsleden niet voldoende ondersteuning kunnen bieden, kan er professionele hulp ingeschakeld worden.

BRONNEN

- American Psychiatric Association. (2016). *Alles over psychische stoornissen*. Boom, Nederland: American Psychiatric Publishing.
- Arts, W., & de Haan, E. (2004). *De dwangstoornis*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Klepsch, R., & Wilcken, S. (2000). *Dwanghandelingen, dwanggedachten*. Amsterdam: de Driehoek.
- Maia, T., Cooney, R., & Peterson, B. (2011). The neural Bases of Obsessive-Compulsive Disorder in Children and Adults. *Dev Psychopathol*, 20, 1251-1283. doi:10.1017/S0954579408000608
- Mathis, M., Alvarenga, P., Funaro, G., Torresan, R., Moraes, I., Zilberman, M., & Hounie, A. (2011). Gender differences in obsessive-compulsive disorder: a literature review. *Rev Bras Psiquiatr*, 33, 390.
- Nevid, J., Rathus, S., & Green, B. (2017). *Psychiatrie: een inleiding*. Benelux: Pearson.
- Oosterhoff, M. (2017). *Vals alarm: leven met een dwangstoornis*. Hilversum: Lucht BV.
- Parnet, S., Lynn, C., & Colub, R. (2011). Obsessivecompulsive disorder. *Journal of the American Medical Association*, 305, 1926 doi:10.1001/jama.305.18.1926
- Rachman, S. (2002). A cognitive theory of compulsive checking. *Behaviour Research and Therapy*, 40, 625-639.
- Rachman, S. (2004). Fear of contamination. *Behaviour Research and Therapy*, 42, 1227-1255. doi:doi:10.1016/j.brat.2003.10.009

Ravelli, A., Bijl, R., & van Zessen, G. (1998). Comorbiditeit van psychiatrische stoornissen in de Nederlandse bevolking. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 40, 531-544.

Sterk, F. S. (2001). *Leven met een dwangstoornis*. Houten, Utrecht, Nederland.

Van Balkom, A., Gabriëls, L., & Van den heuvel, O. (2014). Angst, obsessieve-compulsieve stoornis en trauma in de DSM-5. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 36, 177-181.

Wenselaar, L. (2015). *Ouder met angststoornis, smetvrees, dwanghandelingen, autisme of ADHD. Kind en Adolescent praktijkreeks*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Wisman, P. (2008). *Dwang dwingt: Alles over dwangstoornissen*. Wormer, Nederland: Inmerc bv.

Strengler-Wenzke, K., Kroll, M., Matschinger, H., & Angermeyer, M. (2006). Subjective quality of life of patients with obsessive-compulsive disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41, 662-668.

