

# **Kwaliteit van leven vanuit een psychiatrisch oogpunt op obsessive-compulsive disorder (OCD)**

*Keri Mans*

Psychologie

## **Abstract:**

*Obsessive compulsive disorder* (OCD) is een psychische stoornis die gekenmerkt wordt door obsessieve beangstigende gedachten en dwangmatige compulsies om deze angst te onderdrukken. OCD kan sterke impact hebben op zowel de patiënt als op diens nabije familieleden. Omdat dit met name impact zou hebben op psychosociaal functioneren, emotionele stress, en algehele kwaliteit van leven wordt deze impact gemeten door middel van het toenemend gebruikte concept 'quality of life'. In huidig artikel worden twee onderzoeken besproken die dit concept meten en bekijken het vanuit een psychiatrische invalshoek. De psychiatrische gebruiksdoelen van het meten van quality of life hebben te maken met de keuze in interventie en in hoeverre de subjectieve evaluatie van de levenskwaliteit van de patiënt of het familielid hierin meegenomen wordt. De vraag is of hiermee inderdaad voldoende rekening gehouden wordt en of deze benadering raakt aan de, in het Science in Transition debat besproken, kernpunten van verbetering binnen de huidige wetenschap en het wetenschappelijk onderzoek.

**Keywords:** *Obsessieve compulsieve stoornis, Kwaliteit van leven, Impact, Patiënt, Familielid, Psychiatrie*

## **Kwaliteit van leven voor een OCD patiënt en diens gezin**

Regelmaat is voor veel mensen belangrijk en nuttig. Zo is het in de opvoeding van kinderen al belangrijk om structuur te bieden. Rituelen en dagelijkse gewoonten zijn belangrijk voor het functioneren, het kunnen omgaan met stressoren en de gezondheid van het kind. Het draagt zelfs bij aan minder psychopathologie in nakomelingen (Denham, 2003). De behoefte aan regelmaat en rituelen kan ook doorschieten, en dan wordt het storend, dwangmatig. Mensen met een obsessieve compulsieve stoornis (OCD) krijgen last van dwangmatige gedachten en gedrag, wat meestal gepaard gaat met hevige angst (Thomsen, 2000). Obsessies zijn doordringende en irrationele gedachten, beelden of dwangmatigheden die het individu vaak tevergeefs probeert te weerstaan of elimineren. Compulsies zijn de gedachten of acties die gebruikt worden voor het onderdrukken van de obsessies en die voor verlichting zorgen van de angst of paniek. Zo kan iemand bijvoorbeeld continu zijn/haar handen wassen, dingen ordenen of veelvuldig controleren, om bepaalde irrationele of buitenproportionele angst te onderdrukken (Barlow & Durand, 2014). Stoornissen zoals deze blijven uiteraard niet onopgemerkt binnen een gezin en kunnen invloed uitoefenen op het functioneren van het samenleven binnen een huishouden. Zowel voor de partner als voor de kinderen kan dit een sterke impact hebben. Kinderen van ouders met OCD lijden vaker aan sterke emotionele stress en hebben meer kans op het ontwikkelen van angststoornissen. Daarnaast hebben familieleden, zowel kinderen als partners, een verhoogde kans op het eveneens ontwikkelen van dwangmatigheid en het uitvoeren van sterk geritualiseerde handelingen

(Black, Gaffney, Schlosser, & Gabel, 2003). Een stoornis als OCD kan veel invloed uitoefenen op de kwaliteit van leven van familieleden, maar ook op die van de patiënt zelf. In wetenschappelijk onderzoek wordt het begrip 'kwaliteit van leven', *quality of life* (*QOL*), steeds meer gebruikt en onderzocht. Het is het subjectieve gevoel van *well-being* van een persoon: diens perceptie van zijn/haar positie in het leven in de context van cultuur en waarden systemen waar ze in leven. Dit met betrekking tot doelen, verwachtingen, standaarden en preoccupaties (Saxena & Orley, 1997).

In dit artikel wordt ingegaan op twee wetenschappelijke artikelen waarin onderzoek wordt gedaan naar de *quality of life* met betrekking tot de psychische stoornis OCD. In het onderzoek van Eisen, Mancebo, Pinto, Coles, Pagano, Rasmussen & Stout (2006) wordt de kwaliteit van leven voor de patiënt zelf onderzocht, terwijl in het onderzoek van Stengler-Wenzke, Kroll, Matschinger & Angermeyer (2006) de nadruk wordt gelegd op de impact die de stoornis heeft op de kwaliteit van leven van nabije familieleden van de patiënt met de diagnose OCD. Beide artikelen zijn vanuit een psychiatrisch oogpunt geschreven, waarmee huidig paper zich nadrukkelijk richt op overeenkomsten en verschillen in perspectieven en methoden van deze artikelen, en op de eventuele krachten en zwaktes van deze psychiatrische benadering.

### **Impact op quality of life**

Het artikel over de impact op de *quality of life* van de patiënt zelf brengt de relevantie van onderzoek naar OCD in kaart door aan te geven dat deze stoornis de tiende belangrijkste oorzaak is in beperkingen van alle medische condities in de geïndustrialiseerde wereld. De nadruk wordt hierbij gelegd op het psychosociale functioneren en de kwaliteit van leven, met betrekking tot de ernst van de symptomen. Verwacht werd dat alle aspecten van *quality of life* zouden worden aangedaan door de stoornis. Dit in samenhang met de ernst van deze en depressieve symptomen. Aan de hand van een relatief grote steekproef worden zowel door middel van zelfrapportage als door beoordelaar geadmistreerde onafhankelijke variabelen gemeten. *Quality of life* werd gemeten met de *Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire* (Q-LES-Q), welke acht subschalen bevat: *general activities, physical health, emotional well-being, household duties, leisure time activities, social relations, work en school*. De kwaliteit van leven werd bekeken in relatie tot klinische aspecten van OCD, zoals (inzicht in) de ernst van de ziekte. Daarnaast werden algemene gezondheid en gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven gemeten met schalen voor vitaliteit, fysiek functioneren en rolbeperkingen. De resultaten van het onderzoek toonden een verslechtering aan in alle specifieke gemeten domeinen van *quality of life*. Eveneens werd een relatie gevonden met de ernst van de symptomen. Er werd een verschil gevonden in hoe nauw de correlatie was tussen ernst van obsessies danwel compulsies met *quality of life*. De ernst van obsessieve symptomen gaf een hogere correlatie dan compulsieve symptomen. Dit ondersteunt het klinische beeld dat veel individuen met OCD zich sterker beperkt voelen door hun obsessies dan door de compulsies (Eisen et al., 2006).

Stengler-Wenzke et al. (2006) brengen daarnaast in kaart hoe OCD als stoornis bij een individu impact kan hebben op diens nabije familieleden (ouders, echtgenoten, kinderen en broers of zussen). Klinisch onderzoek wijst aan dat familieleden vaak betrokken raken bij de rituelen van de patiënt. De mate van deelname hierin kan variëren van volledig toegeven en meehelpen aan de symptomen tot sterke weerstand en openlijk

verzet ertegen. Vaak werken de familieleden mee door zekerheid te verstrekken, plichten over te nemen en eigen activiteiten en gewoontes aan te passen. Meer betrokkenheid is gerelateerd aan meer verontrusting in het leven van familieleden. Daarnaast ervaren familieleden chronische spanning, verdriet en verlies en zitten emotioneel vast in het gehele verloop van de mentale ziekte van partner of familielid. OCD gaat tevens vaak gepaard met depressie, middelenafhankelijkheid en schuldgevoelens. Dit kan voor extra componenten zorgen die negatief bijdragen aan de interactie tussen patiënt en diens familieleden. (Sales (2003) in Stengler-Wenzke et al. (2006)). In het onderzoek werd *quality of life* gemeten door een verkorte versie van de QOL assessment scale van de World Health Organisation: WHOQOL-BREF. Dit zelfrapportage instrument bevat vier subschalen: *physical health*, *psychological well-being*, *social relationships*, en *environment*. 74 familieleden werkten mee, waarvan de resultaten werden vergeleken met een random steekproef van 315 personen uit de algemene bevolking. Familieleden scoorden lager op drie van de vier subschalen. Enkel 'omgeving' bleef onaangedaan. Items corresponderend met het *psychological well-being* domein zijn geassocieerd met negatieve gemoedstoestand, verdriet, angst en ontevredenheid met zichzelf. Het is volgens de onderzoekers dan ook niet verassend dat de sterkste reductie in *quality of life* op deze subschaal gevonden wordt. Familieleden doorgaan een lang proces van acceptatie en begripsvorming voor de bizarre gedachten en dwangmatigheden van de patiënt. *Physical well-being* richt zich voornamelijk op somatische symptomen van depressie, omdat de stress die een stoornis als deze op familieleden legt, kan leiden tot depressie en angststoornissen. Tot slot werd ook voor het domein *social relationship* een afname in *quality of life* gevonden. De onderzoekers geven aan dat het wonen met een OCD patiënt erg veel tijd in beslag kan nemen, waardoor er weinig tijd over blijft voor vrije tijd of het zien van vrienden of familie. Het sociale leven wordt erg beperkt en deze isolatie vermindert het vermogen om te kunnen gaan met het dagelijkse leven. Familieleden ervaren stigmatisering in hun omgeving, in eigen familie en in het medische zorgsysteem, wat ook negatieve invloed kan hebben op diens sociale relaties. Aangeraden aan professionals die werken met familieleden van OCD patiënten wordt om niet enkel te focussen op het verstrekken van zorg voor de patiënt, maar ook voor de situatie van hun familieleden en diens persoonlijke *quality of life*.

### **Methodologische afweging**

Opvallend aan het onderzoek van Stenger-Wenzke et al. (2006) is dat er in de introductie uitvoerig wordt besproken hoe familieleden worden betrokken in de stoornis en hoe dit stress en zware belasting voor hen met zich meebrengt, maar dat hier in de methoden van het onderzoek niet verder op wordt ingegaan. De directe invloed van deze participatie in de ziekte wordt in eerste instantie wel genoemd, maar vervolgens niet gemeten. Wel wordt er aangenomen dat deze verschillende vormen van stress en belasting zouden moeten resulteren in een verlaagde *quality of life* (Stengler-Wenzke et al., 2006). Er wordt hier echter blijkbaar geen rekening gehouden met hoe het familielid dit specifieke 'participeren' in de ziekte ervaart, en of dit ook daadwerkelijk 'subjectief' (zoals *quality of life* dit beoogt te meten) ervaren wordt als een belastende en stressvolle factor met invloed op de kwaliteit van leven.

De grootste verschillen tussen de twee onderzoeken zijn de grootte van de steekproef en de gebruikte meetinstrumenten. Opvallend is dat er in het onderzoek van

Eisen et al. (2006) ook schalen zijn die fysieke symptomen meten en daarnaast zowel algemene gezondheid als gezondheid gerelateerde *quality of life*. Hierin wordt de medische en fysieke kant naar voren gebracht, meer dan het meten van de subjectieve ervaring en psychische problemen. Dit lijkt te duiden op de meer psychiatrische dan psychologische benadering van onderzoek. In het onderzoek wordt gebruik gemaakt van de SF-36 survey, waarin de frequentie en intensiteit van pijn wordt gemeten, maar er wordt de patiënt niet gevraagd of zijn/haar leven daadwerkelijk is aangedaan door het hebben van pijn (Hamming & Vries, 2007).

Hoewel dus juist de subjectieve ervaring van de patiënt dient te worden gemeten, kan ook dit de validiteit in de weg staan. In beide onderzoeken wordt namelijk wel, onder andere, gebruik gemaakt van zelfrapportage instrumenten. Deze keuze vloeit logischerwijs voort uit het feit dat *quality of life* gemeten wordt als zijnde de subjectieve ervaring van de patiënt. Ook wordt in één van de onderzoeken daarnaast nog een beoordeling gedaan door de testafnemer. Toch ligt hier een hinderlijk punt, namelijk een verstoring van de validiteit van de gerapporteerde condities van *well-being*. In situaties waarbij de zelfperceptie van een patiënt met een psychische stoornis wordt besproken, kan het soms de vraag zijn of er daadwerkelijk wordt gemeten wat men zou willen meten. De zelfperceptie van een patiënt met een psychische stoornis over diens *quality of life* en de communicatie van deze perceptie aan anderen kan worden misvat op drie vlakken: affectief, cognitief en wat betreft realiteitsbesef. Met de ‘affectieve misvatting’ wordt bedoeld dat mensen hun gemoedstoestand van huidig moment gebruiken om te beoordelen hoe gelukkig en tevreden ze zijn met hun leven. Een depressief persoon zal zijn/haar welzijn, sociale functioneren en levensomstandigheden erger schetsen dan deze voor een onafhankelijke observator wellicht lijken. Precies het tegenovergestelde is waar voor een manische patiënt; deze zal zijn situatie overdreven positief schetsen, wat in werkelijkheid misschien niet het geval is. Het rapporteren hiervan kan leiden tot verkeerde conclusies, een misvatting van het affect. Op die manier kan een meting van de *quality of life* bepaalde aspecten over het hoofd zien, met als consequentie dat deze niet zullen worden meegenomen in het behandelplan. Minder problematisch zijn de ‘cognitieve- en de realiteitsmisvatting’. Voor de realiteitsmisvatting geldt het volgende: sommige psychiatrische patiënten lijden aan hallucinaties en wanen, waarmee iemands zelfperceptie en de perceptie van de wereld om hem heen verstoord is. De subjectieve ervaringen van een dergelijk persoon over diens levenskwaliteit kunnen daarmee als minder valide worden gezien. Tot slot wordt met de cognitieve misvatting bedoeld dat gevallen van bijvoorbeeld zwakbegaafdheid of dementie op cognitief vlak voor misvatting kunnen zorgen, door een intellectueel vertekende evaluatie van de *quality of life* (Katschnig, 1997). Deze misvattingen duiden erop dat een valide meting van de subjectieve *quality of life* soms lastig te realiseren kan zijn.

### **Quality of life als concept in de psychiatrische benadering**

Het multidimensionale concept van *quality of life* bevat fysieke, psychologische en sociale aspecten van het leven. Aan de uitkomst van de *quality of life* assessment wordt veel waarde gehecht en kan bijdragen aan het prefereren van de ene interventiemethode boven de andere. Binnen de psychiatrie is het gebruik van het begrip *quality of life* over de jaren toegenomen door onder anderen een groeiende ontevredenheid in medische behandeling rond 1960-1970. De geneeskunde richtte zich voornamelijk op het behouden

van leven door enkel te focussen op de belangen voor de behandeling en zag daarbij de basisbehoeften van de mens over het hoofd, waaronder *well-being*. In de psychiatrie ontstond voor veel patiënten de vraag ‘*whether the cure is worse than the disease*’. Zo zijn er bijvoorbeeld enkele schizofrene patiënten die liever hun hallucinaties ervaren dan lijden aan de nare bijwerkingen van hun behandeling. Tegenwoordig wordt de term *quality of life* in de psychiatrie gebruikt als eenieder die de patiënt zijn/haar subjectieve levenservaring en kwaliteit van leven tijdens de ziekte integreert in de klinische zorg (Katschnig, 1997). Echter, door het huidige meten met de genoemde *quality of life* instrumenten, wordt aan de subjectieve component niet volledig tegemoet gekomen. Mensen hebben verschillende verwachtingen over hun ziekte en/of gezondheid, en hebben verschillend vermogen van omgaan of *coping* met limitaties. Hoewel de gemeten *quality of life* aantoont in welke mate een individu beperkingen als een probleem ziet in het dagelijks leven, kan een op het instrument zelfde gemeten mate van beperking in functioneren voor twee personen niet onderscheiden hoe deze personen dit verschillend evalueren. Een ware beoordeling van de impact van een stoornis of de werking van een behandeling kan enkel gemaakt worden wanneer de subjectieve perceptie van een patiënt als individu volledig is geëvalueerd (Hamming & Vries, 2007). In deze benadering lijkt hier dus een zwakte te liggen.

De vier functies van het gebruik van het *quality of life* concept in de geneeskunde worden door Albrecht en Fitzpatrick (1994), in Katschnig (1997) als volgt benoemd: 1. voor de planning van klinische zorg voor de individuele patiënt; 2. als een uitkomstmaat in klinische studies en gezondheidszorg onderzoek; 3. Voor de evaluatie van gezondheid gerelateerde behoeften in bevolkingsgroepen; en 4. Voor het voorschrijven van middelen. De meeste van deze applicaties betreffen chronische en zware aandoeningen. De functie als uitkomstmaat in onderzoek wordt als meest veelbelovend geschat, terwijl aan de planning van zorg en keuze in interventie meer waarde wordt gehecht. In de dagelijkse klinische praktijk is het tot noch toe lastig gebleken om de artsen bewuster te maken van de patiënt zijn/haar beperkingen en het algemene welbevinden. Het concept *quality of life* draagt bij aan de altijd toenemende conflicten en discussies over kosten en de resultaten, maar het primaire doel van het concept om daadwerkelijk het functioneren te verbeteren in tegenstelling tot enkel symptoom reductie en preventie van terugval, kan helpen om de krachten te bundelen en voor versterking van samenwerkingsverbanden te zorgen. Daarmee is het concept van *quality of life* potentieel erg bruikbaar in de psychiatrie. Deze gewenste nadruk op de behandeling van de patiënt geeft aan dat er wordt toegespitst op de maatschappelijke relevantie van het in acht nemen van het *quality of life* concept in behandelingen.

### **Positie in de hedendaagse wetenschap**

De huidige staat van de wetenschap doelt er sterk op dat onderzoek inderdaad daadwerkelijk maatschappelijk relevant is. Een actueel lopend debat in de Nederlandse wetenschap, genaamd *Science in Transition*, is een debat wat gaat over de huidige wetenschap. Eén van de besproken kernpunten in dit debat betreft de maatschappelijke relevantie van wetenschappelijk onderzoek. *Science in Transition* pleit voor meer maatschappelijke relevantie hierin, bij wijze van ‘maatschappelijke valorisatie’. Hierin wordt vastgesteld wat wel en wat geen nuttig onderzoek is (Mijnhardt, Dijstelbloem, Huisman, & Miedema, 2014). Binnen de in huidig paper besproken onderzoeken is de

relevantie voor de patiënten hoog, evenals voor de familieleden van deze patiënten. Onderzoek naar de beste interventies en het in acht nemen van de subjectieve kwaliteit van leven van de personen is erg relevant voor de patiënten en de personen rondom patiënten met deze stoornis. OCD wordt benoemd als de tiende belangrijkste oorzaak in beperkingen van alle medische condities in de geïndustrialiseerde wereld (Eisen, et al., 2006). Dit zou kunnen impliceren dat onderzoek op dit gebied maatschappelijk relevant is. Toch moet hierbij ook rekening gehouden worden met het verkiezen van kwaliteit boven kwantiteit, zoals ook dit als één van de verbeterpunten voor de wetenschap wordt benoemd in het *Science in Transition position paper* (Miedema, 2013a).

Al met al lijkt de *quality of life* een belangrijk te meten aspect in psychologisch en psychiatrisch wetenschappelijk onderzoek. Het houdt rekening met de subjectieve ervaring van de patiënt zelf, en met zijn positie in de cultuur en sociale omgeving. De twee besproken onderzoeken bevatten duidelijk nog beperkingen en lijken relatief weinig tot in verdieping uitgewerkt. In plaats van te publiceren binnen kort tijdsbestek en onder invloed van perverse prikkels zou dit onderzoek, indien het inderdaad voldoende als maatschappelijk relevant wordt geacht, meer tijd en geld moeten kunnen besteden. Dit om tot een meer kwalitatief, nuttig en bruikbaar onderzoeksresultaat te komen. Zo kan de psychiatrie inderdaad zijn doelen nastreven in het gebruik van het *quality of life* aspect voor het kiezen van interventie. Daarom een ietwat dwangmatig verzoek tot het nastreven van kwaliteit boven kwantiteit in het onderzoek naar kwaliteit van leven van personen met *obsessive-compulsive disorder* en diens familieleden.

## Referenties

- Barlow, D., & Durand, V. (2014). *Abnormal Psychology: An integrative approach*. Stamford: Cengage Learning.
- Black, D., Gaffney, G., Schlosser, S., & Gabel, J. (2003). Children of parents with obsessive-compulsive disorder - a 2-year follow-up study. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 305-313.
- Denham, S. A. (2003). Relationships between Family Rituals, Family Routines, and Health. *Journal of Family Nursing*, 305-330.
- Eisen, J. L., Mancebo, M. A., Pinto, A., Coles, M. E., Pagano, M. E., Stout, R., & Rasmussen, S. A. (2006). Impact of obsessive-compulsive disorder on quality of life. *Comprehensive Psychiatry*, 270-275.
- Katschnig, H. (1997). How useful is the concept of quality of life in psychiatry. *Current opinion in Psychiatry*, 337-345.
- Mijnhardt, W., Dijkstra, H., Huisman, F., & Miedema, F. (2014). Science in Transition stand van zaken: debat, beweging en aanbevelingen.
- Miedema, F. (2013a) Acht verbeterpunten voor de wetenschap. Beschikbaar op *Science in Transition*.
- Moore, P. S., Whaley, S. E., & Sigman, M. (2004). Interactions Between Mothers and Children: Impacts of Maternal and Child Anxiety. *Journal of Abnormal Psychology*, 113, 471-476.
- Saxena, S., & Orley, J. (1997). Quality of life assessment. *European Psychiatry*, 263-266.
- Senaratne, R., Ameringen, M. V., Mancini, C., & Patterson, B. (2010). The Burden of Anxiety Disorders on the Family. *The Journal of Nervous and Mental Disease*,

198.

Stengler-Wenzke, K., Kroll, M., Matschinger, H., & Angermeyer, M. C. (2006). Quality of life of relatives of patients with obsessive-compulsive disorder.

*Comprehensive Psychiatry*, 523-527.

Thomsen, P. (2000). Obsessions: the impact and treatment of obsessive-compulsive disorder in children and adolescents. *Journal of Psychopharmacology*, 14, 31-37.