

Wat is er mis met een stoornis?

Stel, je leidt een onderzoeksgroep die zich vastbijt in de vraag waarom we de neiging hebben om overal maar een label op te plakken en steeds meer menselijk gedrag als stoornis te willen beoordelen. Dan ontdek je op een dag dat jij en je naasten zelf aan de criteria voor verschillende stoornissen voldoen. Het overkwam psycholoog en universitair hoofddocent Laura Batstra. Reden om haar aan het woord te laten over stoornisdenken en labelgekte.

Sociale allergie

Iedereen heeft wel wat. Een gek trekje, een bijzonder soort angst of een opvallende ergernis. Ik stoorde me als puber bijvoorbeeld vreselijk aan de smakgeluiden van mijn vader tijdens de maaltijd. Meer familieleden kampen met soortgelijke ergernissen. ‘Sociale allergie’, noemen we het in huize Batstra gekscherend. We dealen ermee, maken er zo nu en dan grapjes over en proberen er niet teveel aandacht aan te besteden. Maar vorig jaar las ik opeens in de krant dat onze ‘sociale allergie’ tot een nieuwe psychiatrische stoornis is uitgeroepen, genaamd misofonie.

Misofonie

De term misofonie - van het Griekse misos (haat) en phónè (geluid) - is afkomstig van de UvA-hoogleraar Damiaan Denys, die tevens voorzitter is van de Nederlandse vereniging voor Psychiatrie. Samen met een paar collega’s publiceerde hij in 2013 een artikel waarin 42 patiënten werden beschreven die kampen met woede en walging bij het horen van bepaalde menselijke geluiden zoals smaken of hoorbaar ademen. Op basis van dit onderzoek stelden Denys en collega’s een definitie van misofonie op. Ze ontwikkelden er een vragenlijst voor en een

cognitieve gedragsbehandeling die ongeveer de helft van de patiënten verlichting biedt. De afgelopen jaren heeft de nieuwe stoornis een vlucht genomen; er wordt veel hersenonderzoek naar gedaan, men zoekt nieuwe behandelvormen, er verschijnen ervaringsverhalen in de media, er is een patiëntenvereniging en in maart van dit jaar was er zelfs een heus Misofonie symposium, uiteraard was eten en drinken op die dag zo goed als verboden.

Motivational Deficiency Disorder

De term MDD komt van de Australische hoogleraar Leth Argos. Hij riep deze term in 2006 in het leven voor patiënten die lijden aan extreme overweldigende apathie, oftewel ernstige luiheid. Professor Argos vertelt over de ernst van de aandoening in het gezaghebbende tijdschrift de British Medical Journal. Gelukkig heeft hij er ook een behandeling voor. Tegelijk met het artikel verscheen er een minidocumentaire waarin een ervaringsdeskundige meeslepend vertelt over de verwoestende effecten van MDD op zijn leven en over zijn opluchting toen er een naam en een behandeling voor zijn probleem bleken te bestaan.

Psychiatrisch handboek

De overeenkomsten in het ontstaan en onder de



aandacht brengen van misofonie en MDD zijn treffend, maar er is één groot verschil. Het artikel en de minidocumentaire over MDD verschenen op 1 april en waren een grap, een ludieke aanloop naar een congres later die maand over ‘*disease mongering*’: het steeds verder vernauwen van de grenzen van wat we nog normaal en gezond noemen. De term misofonie daarentegen is bittere ernst. Haar bedenkers pleiten ervoor dat deze stoornis op te nemen in de DSM, het officiële psychiatrische handboek dat alle stoornissen die we hebben beschrijft en definieert. De vraag is echter of we met de circa 400 categorieën in de huidige DSM niet al genoeg manieren hebben waarop we gestoord kunnen zijn. Sinds de eerste uitgave van de DSM in 1952, is het aantal stoornissen in iedere nieuwe editie gegroeid. Naast druk (ADHD), somber (depressie) of angstig (fobie), zijn nu ook driftbuien bij kinderen (*Disruptive Mood Dysregulation Disorder*; dat hebben

mijn kinderen), vergeetachtigheid bij ouderen (*Minor Neurocognitive Dysfunction*; dat hebben mijn ouders), en één keer per week overeten (*Binge Eating Disorder*; dat heb ik) eigenschappen die we een psychiatrische ziekte noemen en die wegbehandeld moet worden.

Wachtlijsten

Critici van het toenemend aantal stoorniscategorieën ontkennen doorgaans niet dat degenen die eraan lijden een probleem hebben. Maar heeft het zin om steeds meer ‘eigen aardigheden’ te bombarderen tot psychiatrische stoornis? Elke eigenschap, zelfs iets positiefs als hulpvaardigheid of empathie, kan problemen opleveren als het extreme vormen aanneemt. Het etiketteren van gedragsvormen door er stoornissen van te maken helpt mensen met deze extreme vormen van gedragingen niet. Sterker nog, het praat mensen met lichte vormen van eigenaardige gedragingen iets



aan, waardoor zij hulp in de GGZ zoeken. Degenen met zeer ernstige problematiek staan hierdoor op wachtlijsten. Bovendien is het voor de samenleving niet te betalen als zoveel mensen psychiatrische zorg krijgen. Om nog maar niet te spreken van de bakken met geld die naar peperduur hersenonderzoek gaan.

Hersenonderzoek

Zodra we besloten hebben dat we een bepaalde eigenschap lastig vinden en daarom een stoornis noemen, gaan wetenschappers in de hersenen van degenen met de eigenschap op zoek naar antwoorden. Vaak vindt men dan op groepsniveau kleine statistisch significante verschillen, die praktisch gezien nul relevantie hebben. Wetenschappers kunnen carrière maken als ze genoeg artikelen publiceren. Tijdschriften accepteren vooral onderzoeken waar iets uitkomt. Een titel als 'Hersenonderzoek vindt geen enkel verschil tussen mensen met en zonder ADHD' komt er doorgaans niet doorheen. Wetenschappers zijn daarom geneigd hun bevindingen te overdrijven of zelfs te verdraaien. Een recent voorbeeld daarvan is de studie van Martine Hoogman en collega's van de

Radboud Universiteit Nijmegen. De kranten en andere media stonden vorig jaar bol van de conclusie die zij naar aanleiding van hun grootschalige hersenonderzoek trokken: ADHD zou op vijf plekken in het brein te zien zijn. Wie het artikel erbij pakte kon zien dat de

gevonden gemiddelde verschillen tussen de groep mensen met en zonder ADHD-diagnose verwaarloosbaar klein waren. Concreet betekent dit dat als je een hersenscan te zien krijgt en op basis daarvan moet inschatten of iemand wel of niet het gedrag vertoont dat we ADHD noemen, de kans dat je inschatting correct is een a twee procent boven gokkans ligt. Je kunt dus net zo goed

een muntje opgooien. Toch denken veel mensen, onder andere door de verdraaiingen van wetenschappers die graag carrière willen maken, dat ADHD en andere DSM-categorieën hersenziekten zijn. Ook op de website van de patiëntenvereniging van misofonen staat in de allereerste zin dat misofonie een hersenaandoening is. Noch voor ADHD, noch voor misofonie, noch voor enige andere DSM stoornis is echter ooit een hersenkenmerk gevonden dat iedereen met de stoornis wel had en iedereen zonder stoornis niet.

*“Al die stoornissen
praat mensen met
lichte problemen een
ziekte aan en helpt
diegenen die lijden aan
extreme vormen van de
eigenschap niet.”*

Normen en eisen

Een eigenschap of bepaald gedrag is een stoornis omdat iemand er last van heeft, niet omdat er in de hersenen iets te zien is. Maar zelfs als we ooit een homokwabje vinden dat alle homoseksuelen wel hebben en alle heteroseksuelen niet, dan bewijst dat nóg niet dat homoseksualiteit een stoornis is. Wat een stoornis moet heten hangt af van onze waarden, normen en beslissingen, niet van de hersenen. Vaak betreft het gedragingen die slecht matchen met de eisen en kenmerken van onze huidige samenleving. ADHD is hier een goed voorbeeld van. We leven in een prestatimaatschappij en kenniseconomie waarin school en diploma's erg belangrijk zijn. Snel afgeleid en onrustig zijn combineert slecht met zes uur per dag tussen vier muren goed presteren op allerlei taakjes. Voor leerkrachten is het lastig om drukke of dromerige kinderen in grotere groepen wat extra aandacht te geven. Ik zie ADHD daarom meer als een probleem van onze prestatimaatschappij en een overbelast onderwijssysteem, dan als probleem van al die gediagnosticeerde kinderen die er nu helaas wel pillen voor slikken.

Hoe nu verder?

In de afgelopen decennia was het 'stoornisdenken' populair en dominant. We zijn steeds meer mensen voor steeds lichtere problematiek gaan diagnosticeren en behandelen, ten koste van degenen met ernstige problematiek. Niet vreemd dat er wachtlijsten ontstaan. Het is een pittige klus om dit terug te draaien. Met mijn onderzoeksgroep Druk&Dwars proberen we middels voorlichting en ouder- en leerkracht cursussen zonder kindgebonden label, de classificatie ADHD waar mogelijk te voorkomen. Zo dragen wij ons steentje bij. Maar voor echte verandering is een soort collectieve verantwoordelijkheid nodig, om psychiatrische zorg te bewaren voor degenen die dit het hardst nodig hebben. Ook een manier om de wachtlijstproblematiek te lijf te gaan. Meer tolerantie voor moeilijke personen en voor onze eigen rariteiten kan daarbij helpen. Driftbuien, overeten, luiheid of woest worden op je smakende vader is vervelend, maar het psychiatrische hersenziektes noemen duidt wellicht op een ander syndroom: *Common Sense Deficiency Disorder*, oftewel een ziekelijk tekort aan gezond verstand.

Meer informatie:

Laura Batstra schreef een boek over de zin en onzin van het label ADHD in het boek "ADHD, macht en misverstanden."



Auteur: Laura Batstra

Psycholoog en onderzoekster
Rijksuniversiteit Groningen.

