

JUDITH DERYCKERE

BEEST IN MIJN HOOFD

HET BOEK DAT IK ZELF HAD WILLEN
LEZEN TIJDENS MIJN STRJD TEGEN OCD



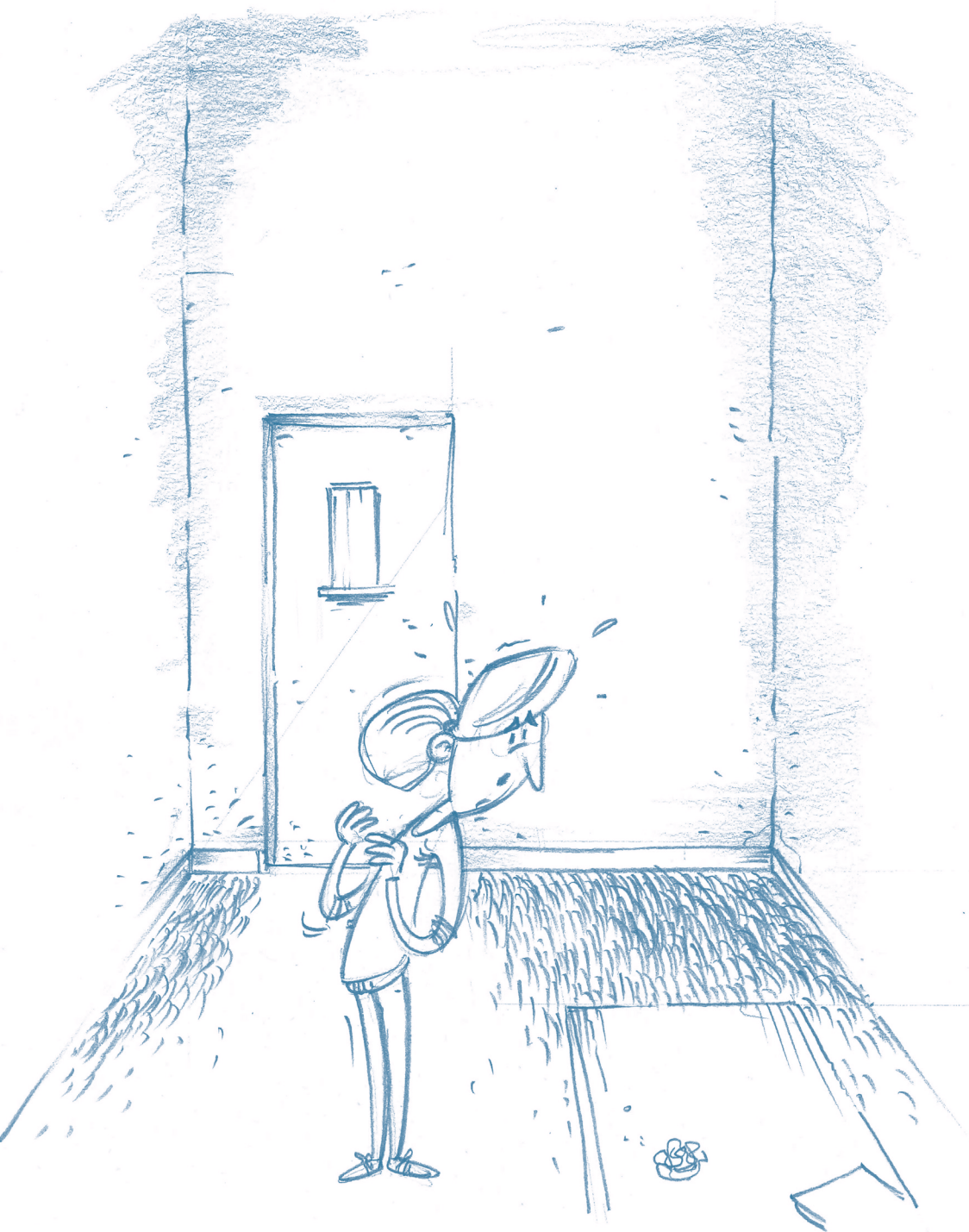
BORGERHOFF
& LAMBERIGTS

INHOUD

Waarom dit boek?	5	4. OCD als huisgenoot: wat met familie en omgeving?	109
1. Een ongewenste bezoeker in je hoofd: wat is OCD echt?	17	4.1 Tussen dwang en het dagelijks leven	116
1.1 Wat is een Obsessieve Compulsieve Stoornis (niet)?	24	4.2 Hoe helpen eigenlijk niet helpt	119
1.2 Het “OCD-model”	28	4.3 Samen met je omgeving in het oog van de storm	123
1.3 Soorten obsessies en compulsies	40	4.4 Hoe je OCD liefdevol de deur kunt wijzen	129
1.4 Wat maakt OCD uniek?	48	5. Van behandeling naar balans: leven met en na OCD	139
2. In de greep van je gedachten: hoe werkt OCD?	55	5.1 Ben ik genezen? Het belang van volharding, mildheid en geduld	145
2.1 Een verhaal van signalen, connecties en stofjes in je brein	61	5.2 Langdurige zorg en hervalpreventie	151
2.2 Loop ik risico op OCD?	65	6. Een falend systeem, een hoopvolle toekomst	157
2.3 Veelvoorkomende misverstanden en mythes over OCD	69	6.1 Van wachtlijst, naar wachtlijst, naar wachtlijst, ...	164
3. Het pad naar adem: behandelopties en hun uitdagingen	77	6.2 Waar zijn de specialisten?	168
3.1 Oog in oog met je dwang: cognitieve gedragstherapie en ERP	83	6.3 Het taboe “OCD”	171
3.2 Medicatie als ruggensteun	88	6.4 Een multidisciplinaire kijk op geneeskunde	177
3.3 Aanvullende behandelingen voor OCD	92	6.5 Innovatie en psycho-educatie	178
3.4 Wat kun je zelf doen? Copingstrategieën en zelfhulp	95	Notities	186

**WAAROM
DIT BOEK?**

“De dag dat ik me beter voel
schrijf ik een boek
en ga ik aan de deur van de
minister staan”, zeg ik.
“En ik meen het!”



Daar sta ik dan... Een dertiger, mama van twee fantastische kinderen, gehuwd met mijn jeugdliefde, hoogopgeleid, een leuke en uitdagende job, omringd door een netwerk van mooie mensen, gezond, ... Het recept voor een vol en interessant leven. Of toch in theorie. Want daar sta ik dan... op een vrijdagmiddag in een groezelige ontvangstruimte van de spoedpsychiatrie. Aan de ingang twee agenten, binnen enkel een tafel met vier afgeleefde stoelen. De muren vol littekens van bezoekers die zich met hun frustratie en onrust geen blijf wisten. In de deur een klein raampje met uitzicht op de gang. Huilend vraag ik aan mijn man of we weer naar huis kunnen vertrekken, ook al ben ik hier volledig vrijwillig naartoe gegaan. Want het beest in mijn hoofd is aan het winnen en ik weet het. Ik voel het, maar het is genoeg geweest.

Na een hele tijd komen twee verpleegkundigen binnen. Met de tranen in mijn ogen vraag ik of we alstublieft ergens anders heen kunnen gaan om te praten, want in deze ruimte zal het niet lukken. Ik zeg dat ze zeker geen schrik moeten hebben dat ik de boel kort en klein zal slaan. Ik kom enkel smeken om hulp in mijn gevecht tegen mijn vijand die luistert naar de naam Obsessief-Compulsieve-Stoornis (OCD of OCS).

Hoe koud de fysieke ontvangst ook was, hoe warm de mensen. Of het oké is dat we in hun vergaderruimte gaan zitten om te praten, vragen ze. Oef... Ze begrijpen het. Ik volg hen, daar zal het wel lukken, hoop ik. Of ik niet wil gaan zitten? Neen, dat lukt me niet. Of zij wel mogen gaan zitten? Absoluut, want zij zijn “normaal” en ik niet.

Ze laten me praten, huilen, boos worden, ... Ik vertel hoe kapot ik ben, hoe de angst ervoor zorgt dat ik niets meer kan. Hoe ik samen met mijn psychologe al lang smee om gerichte hulp, maar nog niet verder ben gekomen dan een reis van wachtlijst naar wachtlijst. Hoe het in die maanden van wachten alleen maar erger is geworden. Ik ben helemaal geen “dom wicht” en weet goed wat er aan de hand is. Ik vecht als een leeuw, maar verlies buiten mijn wil om toch de pedalen. De kracht om te vechten is weg. Ik heb niets meer over. Ik durf niets meer aan te raken, heb thuis nog twee plekje waar ik durf te zitten en het is maanden geleden dat ik iemand nog toeliet om me een knuffel te geven. Ook op het werk, dat me lang nog een doel had gegeven, lukt het niet meer. NU moeten ze me helpen, geen wachtlijsten meer.

Ze luisteren, maar in hun blik zie ik ook onmacht. Op dat moment, op die plek kunnen ze niets voor me doen. Een opname op een algemene afdeling is niet voor mij. Want gespecialiseerde therapie, specifiek voor OCD, kunnen ze me daar niet bieden. Ze stellen voor om toch eens na te denken over een opname in hun centrum voor angst, dwang en stemming. Dat is precies wat ik wilde vermijden. Daarom had ik al maanden geleden om hulp gevraagd. Maar oké, als het dan niet anders kan. Want het moet stoppen! Ze zullen me bellen, maar dat er sprake is van lange wachtlijsten geven ze al mee.

Maandagochtend gaat mijn telefoon. Ik krijg binnen een maand een verkennend gesprek bij een psychiater op de dienst... binnen een maand! Ze zijn gek. Dat kan ik niet meer volhouden, maar er is blijkbaar echt niets aan te doen. Om dit te regelen wringen ze zich al

in bochten. Ik hoor een gedeelde wanhoop aan de andere kant van de telefoon. En na dat verkennende gesprek? Geen idee. Wachten tot er een plekje vrijkomt, maar niemand die weet wanneer... Er zit niets anders op dan, jawel, wachten.

Twintig minuten later krijg ik opnieuw telefoon. Iemand van de afdeling angst en dwang vraagt me hoe het gaat. Heel begripvol luistert ze naar mijn wanhoop. Ze zegt dat ze het ook vreselijk vindt dat ik al zo lang aan het wachten ben en nu nog langer moet wachten. Ze zegt dat ze me niet los zal laten tot er hulp komt en ook niet erna. Ze staat in contact met mijn psychologe en ze geloven in mij. Ze horen mij en kunnen me samen ontvangen om te kijken wat we kunnen doen om de komende periode te “overleven”. Ik moet nog even volhouden, ... tot aan het einde van de wachtlijst.

Een aantal dagen later kan ik op gesprek. Niet om een concrete behandeling te starten, maar om eventueel te kijken of er iets kan gebeuren tijdens mijn periode op de wachtlijst. Ik hoop, maar ik heb er weinig vertrouwen in. Ik ben ondertussen al te vaak tegen een muur van wachten gebotst. De voorbije dagen waren de hel. Samen met mijn man vertrek ik naar het ziekenhuis. Ik bedenk nog hoe ik veranderd ben. Ik ben enorm veel afgevallen omdat ik het niet meer kan opbrengen om te eten. Mijn haar is snel in een dot gedraaid en een streepje make-up heb ik al lang niet meer gedragen. Terwijl het vroeger ondenkbaar was dat ik zonder de deur uit zou gaan.

Twee dames zitten ons op te wachten. Mijn eigen psychologe en de dame van het centrum voor angst en dwang. Ik ben blij haar voor het eerst in het echt te ontmoeten, ook al had ik dat liever onder andere omstandigheden gedaan. Ze hoeven niet te vragen hoe het met me gaat, want dat weten ze al. Absoluut niet goed! We bespreken hoe we de komende periode kunnen overbruggen. Ze zijn bezorgd. Want ik heb al een aantal keren aangegeven dat ik zo niet meer verder kan

leven. Ik wil helemaal niet dood, maar dit kan ik niet meer. Ik hoor zelf dat ik harde taal spreek, over hoe compleet ongehoord deze situatie is. Over hoe schandalig het is dat mensen de hulp niet kunnen krijgen op het moment dat het nodig is.

Ik ben eigenlijk niet boos op hen. Integendeel. Ze doen alles wat ze kunnen, maar staan zelf met hun rug tegen de muur. Ik weet niet meer of ik kwaad, triest, wanhopig of gefrustreerd ben. “Gewoon al die gevoelens tegelijk”, zegt mijn psychologe. Kwaad ben ik sowieso; niet op iemand, maar op een systeem. Op hoe schandalig het is dat we vandaag de dag nog tegen zulke muren botsen. Ook al zit ik op dat moment in het dieptepunt van mijn strijd en zie ik zelf het licht niet meer, zij zien het wel en benadrukken dat ze overtuigd zijn dat ik het zal halen. Dat ik beter zal worden.

Daardoor merk ik, ondanks de wanhoop, dat er misschien toch nog een heel klein vlammetje in me zit. Een vlammetje dat durft te denken aan beterschap. Dat op dat moment ook vastberaden is om iets met mijn verhaal te doen. Want er bestaat geen wereld waarin ik zo’n strijd moet voeren in mijn leven en daar niets mee zou doen.

“De dag dat ik me beter voel schrijf ik een boek en ga ik aan de deur van de minister staan”, zeg ik. “En ik meen het!” Zonder enige aarzeling zegt mijn psychologe: “Ik ga met je mee!” Of hoe je op het dieptepunt van de hel elkaar toch kan vinden. De wanhoop van een patiënt en de wanhoop van twee gemotiveerde therapeuten die me koste wat het kost zullen en willen redden. Ze horen mij!

Belofte maakt schuld. Hier is het dan. Mijn boek. Het gaat ondertussen weer goed met mij, maar bij het lezen van bovenstaande herinnering, gaan mijn haren nog steeds recht staan. Ik voel de wanhoop van toen nog door mijn lijf gieren, maar kan gelukkig zeggen dat het de wanhoop was van toen en niet meer van vandaag. Het grootste deel van mijn klachten heb ik overwonnen en de laatste restjes verdwijnen ook steeds meer naar de achtergrond. Ik kan weer leven en genieten, van grote en van kleine dingen.

Ik denk vaak aan de vele mensen die zich in dezelfde situatie bevinden als ik toen. De vele mensen die een strijd voeren tegen angst en OCD, maar evengoed tegen een eetstoornis, depressie, ... of welke psychische kwetsbaarheid dan ook. Ik ben gezegend met een verbale sterkte, een netwerk en lef. Ik heb geroepen, opnieuw en opnieuw. Daarom ben ik gehoord en zal men mij in de toekomst hopelijk nog blijven horen, maar wat met mensen die nu even hard vechten als ik toen en die minder luid kunnen roepen?

Je bent niet alleen! En dat zal dit boek je hopelijk ook doen voelen. Mijn ambitie was om een boek te schrijven waar ik zelf iets aan zou hebben gehad. Een boek waarin in “mensentaal” wordt uitgelegd wat OCD nu precies is, doorspekt met getuigenissen van ervaringsdeskundigen, hun omgeving en hulpverleners. Een weliswaar wetenschappelijk onderbouwd verhaal, maar ook een verhaal van mensen en een verhaal van hoop. Ik neem je mee naar hoe mijn gevecht tegen dwang voor mezelf voelde. Naar mijn eigen wanhoop. Maar ook naar die van mijn man, Sebastiaan (zeg maar Sé), die in tegenstelling tot mijn liefde voor het woord, vooral het talent bezit om de wereld voor te stellen aan de hand van een tekening op een blad papier. Dat heeft hij voor dit boek gedaan.

Wat je zal lezen kwam ook tot stand in samenwerking met twee straffe madammen, Dr. Hannelore Tandt en gedragstherapeute Lemke Leyman van het UZ Gent, die zich al jaren inzetten voor de strijd tegen deze complexe aandoening. Daarnaast sprak ik met een aantal hulpverleners en moedige ervaringsdeskundigen en hun familieleden, die hun verhaal met mij, maar vooral met jullie, wilden delen. Stuk voor stuk prachtige en krachtige mensen die ik daarvoor heel dankbaar ben. Uit respect voor hun privacy kregen ze voor de gelegenheid een andere naam in dit boek.

Denk je dat je zelf worstelt met OCD? Of misschien iemand in je omgeving? Of wil je gewoon meer te weten komen over deze aandoening? Dan hoop ik dat dit boek je kan helpen. En laat het vooral ook een oproep zijn voor meer aandacht en begrip voor een stoornis die nog veel te weinig wordt (h)erkend, terwijl ze het leven van zoveel mensen onmogelijk maakt.

Weg met het taboe, weg met de misverstanden, weg met de obstakels en vooruit met de geit!

1

**EEN
ONGEWENSTE
BEZOEKER IN
JE HOOFD:
WAT IS OCD
ECHT?**

“Als ik vandaag kijk naar mijn handen, dan zien die er opnieuw OK uit. Dat was een tijd geleden wel anders. Rood, kurkdroog, vol kloven, tot bloedens toe. Wat was ik toen kwaad op mezelf dat ik niet gewoon kon stoppen met ze te wassen, want ik wist dat dat eigenlijk helemaal nergens voor nodig was. Maar dat is nu exact wat dwang is. Zo sterk genesteld in je brein, dat zelfs ratio en constante fysieke pijn niet genoeg zijn om dan toch maar te kiezen voor een wasbeurt minder en een gezond laagje handcrème.”

Judith

“Waarom stop je nu niet gewoon met je handen wassen, en kom me alsjeblieft helpen met de kinderen?” Dat dacht ik vaak in die periode. Terwijl zij haar handen bleef wassen – niet één keer, maar steeds opnieuw – vroeg ik me af waarom ze niet even kon loslaten. Waarom ze ons, de kinderen of het huis niet even op de eerste plaats kon zetten.

Wat ik toen nog niet ten volle begreep: dit ging niet over proper willen zijn. Dit was dwang. Een allesoverheersende drang naar controle, naar veiligheid. Ze wás er wel, maar tegelijk ook gevangen in haar eigen hoofd.”

Sé

Welkom in mijn brein...

In dit boek zal ik je regelmatig meenemen naar mijn eigen verhaal van angst, frustratie, hoop en herstel. Op deze manier hoop ik, samen met de getuigenissen van andere OCD'ers, een gezicht te geven aan een aandoening die het leven van zoveel mensen zo lastig maakt. Ondanks mijn missie en motivatie om de vele misverstanden rond OCD de wereld uit te helpen, blijft het ook voor een "open boek" zoals ik niet gemakkelijk om mijn strijd zo openlijk te delen.

Daar gaan we dan... welkom in mijn brein.

Om met de deur in huis te vallen: mijn demon van dienst is een vorm van smetvrees. Ik heb op een dag heel veel angst gekregen voor "chemische producten". Wat ooit begon met een beetje extra voorzichtigheid, eindigde uiteindelijk in het extreem veel wassen van mijn handen en mijn haar. Ook kleding waste ik op een heel specifieke manier, zodat die zeker niet in contact zou komen met de buitenkant van de wasmachine. Ik durfde niet meer te rijden met mijn "besmette" auto. En zo kunnen we nog wel eventjes doorgaan. Op het einde kon ik niets anders meer dan op een specifieke plek in mijn zetel zitten... en zelfs dat was een uitdaging.