

Verony

Evenwichtsstoornissen

De wanhoop nabij.....

Het is avond en zoals gewoonlijk zit mijn man even achter de computer en ik ben bezig met mijn meest gehate bezigheid: zijn in plaats van doen. Voorschrift van de arts: doen maakt je ziek, je verwerkt geen prikkels meer. Iedere prikkel richt schade aan en er is al teveel schade. Dus hou het bij zijn. Oké, na een leven lang je behoorlijk ziek en vreemd voelen, knap ik erg op als ik me hou aan dit voorschrift. Tegelijkertijd haat ik het want ik ben juist een doener en geen stilzitter.

Mijn man leest me een zin voor: "Die nieuwe aanval, waarde broer, heb ik gekregen op het veld op een winderige dag toen ik aan het schilderen was". Meteen weet ik over wie hij het heeft. Meteen overspoelen me gedachtes, emoties vooral. Ik heb zo te doen met deze man dat het gewoon pijn doet. "Stuur eens door", hoor ik mezelf zeggen. Meteen negerend dat doen niet zo handig voor me is.

Ik neem een kijkje op de website van het Van Gogh museum in



Amsterdam. 15 Juli 2016 opent de tentoonstelling: De waanzin nabij, van Vincent van Gogh.

Ik lees de flarden tekst door hem ooit geschreven, ik zie zijn prachtige schilderijen die zo vertrouwd zijn.

En de pijn wordt erger. Ik heb zo'n intens verdriet als ik er ook maar aan denk wat voor hel deze man heeft moeten doorstaan. Van jongs af aan had ik een lijntje leek het wel naar deze man. Ik heb altijd het gevoel gehad dat hem groot onrecht werd aangedaan. En ik begreep maar niet waarom men dat toch maar niet inzag.

Ik neem nog eens een intensiever kijkje op de website van het Van Gogh museum. Mooi gemaakt. Ik lees wat ik altijd over hem lees: opnames in een inrichting, het afsnijden van zijn oor, zwaar alcohol gebruik. Ik zie zijn prachtige schilderijen. Herken zo de indringende kleuren, het verloop van de lijnen, allemaal golvende lijnen, het 'vreemde' perspectief.

Het kijkt zo vertrouwd. Zo zie ik als ik een aanval heb. Een hele, hele zware Ménière-aanval wel te verstaan. Gecombineerd met mijn pittige ooghistoriek waaronder ooit door de oogarts gegeven: oscillopsie.

Begrijpen

Ik begrijp waarom hij zijn oor eraf sneed.

Begrijp waarom het veel slechter met hem ging in de stad dan op het platteland.

Begrijp dat de drank continue zijn aanvallen uitlokte en zijn levensstijl het nog eens zwaar verergerde.

Begrijp dat hij gek werd van het niet weten en vooral niet begrijpen wat er gebeurde in zijn lijf.

Begrijp dat hij niet alleen durfde te zijn als hij zich zo voelde.

Begrijp dat hij een aanval kreeg, schilderend in een wuivend veld met heel veel wind.

Begrijp dat hij gek werd van de enorme druk in zijn oren, dat

hij gek werd van de geluiden in zijn oor, de vervormingen van het geluid, het niet meer kunnen verstaan van mensen als er bijgeluiden waren.

Begrijp dat hij dat 'raar' voelende hoofd niet meer aankon. En er niet meer mee sliep of kon onthouden vanwege zware overprikkeling en overbelasting.

Begrijp dat hij zo verschrikkelijk de moed verloor als het weer gebeurde, en weer.

Eigenlijk is er nog niet zoveel veranderd als je het heel zwart-wit stelt. Ik hoor hoe er over hem gepraat wordt. En ik kijk terug op mijn eigen leven. Bij mijn eerste Ménière-aanvallen (en de eerste zijn onvoorstelbaar pittig) zat de snel opgetrommelde arts aan mijn bed heel nerveus en schreef een berg kalmeringstabletten voor. Paniekstoornis en wat er verder allemaal nog volgde in de loop der jaren aan diagnoses, zal ik maar buiten beschouwing laten.

Ik kan alleen maar zeggen dat we godzijdank uiteindelijk na 14 jaar zelf op het goede spoor kwamen. Evenwichtsstoornissen in combi met ernstige visuele afwijkingen die hun schade nalieten en nalaten in de hersenen bij teveel prikkels.

Ik heb geluk gehad. Het had heel anders kunnen lopen. Als mijn huisarts niet bij toeval na die veertien jaar ontdekte dat ik een zware nystagmus -aanval had, tijdens mijn zogenaamde paniek-aanval, was de weg naar het psychische circuit voor mij een feit geweest.

Enthousiast riep hij dat dit echt niet psychisch was. Dat ik waarschijnlijk een tumor had. Of Myasthenie. Of MS. En wij, mijn man en ik, hoe vreemd het ook moge klinken waren blij. Na al die jaren roepen dat het niet klopte wat men er van maakte, dat ik er alleen maar zieker van werd, waren we zelfs blij met zulke verschrikkelijke ziektebeelden. Want we hadden houvast. We hadden iets tastbaars en de onderzoeken werden meteen ingezet.

Geloven

Iets tastbaars hebben is blijkbaar belangrijk in deze wereld. Zowel voor jezelf als voor je omgeving als voor de artsen. Het is net of alle drie de partijen het toch pas geloven als ze het zien. Als je in een rolstoel zit, zal niemand het in zijn hoofd halen om te verwachten van je dat je hem vandaag maar eens even inlevert en maar naar de bakker loopt. Gewoon goed je best doen!

Als je een beschadigd of kapot evenwichtsorgaan hebt, heb je erg veel beperkingen. Vreemd genoeg verwacht je omgeving dat je daar 'eventjes' overheen stapt als het nodig is. Ze zien niet wat er stuk is, ze begrijpen de gevolgen niet en je begrijpt het zelf ook nauwelijks. Dus vind je zelf ook maar dat je het zoveel mogelijk aan de kant moet zetten.

Stel je voor dat Vincent van Gogh nu leefde. Hoe groot zou de kans zijn op een correcte diagnose als hij één van de twaalf evenwichtsstoornissen had gehad in combi met visuele problemen? De huisarts herkent de signalen nog steeds mondjesmaat en de kans is nog steeds groot dat hij het verkeerde traject ingestuurd wordt.

Als hij bij de verkeerde specialist terecht komt en daarmee bedoel ik dan, in het foute vakgebied, dan worden de signalen ook niet herkend. Oogarts, neuroloog, internist, psycholoog of psychiater.

En als hij het geluk heeft om bij de KNO-arts terecht te komen, dan is de kans nog steeds erg klein dat hij de juiste diagnose stelt. Dus de kans op een juiste behandeling is ook nog redelijk klein.

Er zijn nu op dit moment nog heel wat mensen met evenwichtsstoornissen die verschrikkelijk ziek zijn terwijl dat niet zou hoeven. Maar de medische wereld herkent ze niet. Nog steeds niet.

Ik vocht zelf 40 jaar. En ik weet nu eindelijk waar mijn lijf

ziek van wordt. Dus ik kan het nu sturen. Redelijk in de hand houden. Het gaf me mijn eigenwaarde terug. En ik doe geen dingen meer waar ik het ziek mee maak. Omdat ik weet hoe het werkt.

Niet weten hoe het werkt, niet gehoord worden, niet begrepen worden, de verkeerde kant op gestuurd worden, verkeerde medicijnen moeten slikken en onthouden worden van de noodzakelijk medische zorg.

De waanzin nabij...

Inderdaad, zo kun je je ervan gaan voelen.

De wanhoop nabij...

Die titel voor zijn tentoonstelling had me minder gekwetst. Leek me respectvoller. Met het oog op onzichtbare ziekten en de extra strijd die deze mensen iedere dag te leveren hebben. “