

## Samen leven met Ménière

“Ik bewonder haar enorme wilskracht”



Eind jaren negentig werd **Paula Hijne** af en toe duizelig, bij het wakker worden of tijdens het koken bijvoorbeeld. Tijdens een lange wandeling werd ze zo duizelig, dat ze niet meer verder kon. Na een zware griep, waar ze maanden last van had, nam de draaiduizeligheid nog meer toe. Ook kreeg ze last van tinnitusverschijnselen. Na lange tijd werd duidelijk dat Paula de ziekte van Ménière heeft. Haar man **Roel** vertelt hoe ze daar als gezin en echtpaar samen een weg in hebben gevonden.

hebben gehuild en elkaar opgebeurd, samen met onze geweldige zoons (nu 22 en 24). Uiteindelijk konden we niet anders dan de situatie accepteren zoals die is. We hebben ook samen uitgevoeld wat je kan doen om de klachten te verbeteren. Van Ménière kun je niet genezen. De ziekte verloopt ook bij iedereen anders. Wel hebben we allerlei manieren gevonden om ermee om te gaan. Als drie mannen namen we taken over in huis, maar we namen haar niet alles uit handen. Als Paula bijvoorbeeld wilde koken, dan lieten we haar lekker haar gang gaan. Zij kent haar grenzen tenslotte het beste.”

### Hand in hand

“In de tijd dat het heel slecht ging, gingen we nauwelijks naar feestjes en kregen we ook zelf weinig bezoek. Nu zorgen we ervoor dat we op tijd van een feestje weggaan. In een restaurant vragen we om een rustige tafel. We doen wel de dingen die we willen doen. En we lopen altijd hand in hand. We lijken wel tortelduifjes, maar ik ben ook haar wandelstok. Autorijden doet Paula niet meer, dus af en toe ben ik ook chauffeur, als het met de bus niet lukt. Meestal zet ik de ondertiteling van de tv

aan, Paula vergeet dat wel eens, maar dan mist ze echt veel.” Ideaal vindt Roel de fiets met trapondersteuning, waardoor Paula niet kan omvallen. “Als we samen fietsen, moet ik mijn best doen om haar bij te houden.”

### Verrijking

Roel: “Het klinkt misschien raar, maar de Ménière heeft ons leven op een bepaalde manier verrijkt. We zaten allebei in het onderwijs, nu hebben we het ook over andere dingen. Nu Paula haar

eigen praktijk heeft (zie kader) leer ik bijvoorbeeld van haar coaching-werkzaamheden. En ik heb enorme bewondering voor haar wilskracht. Door al haar vrolijkheid en enthousiasme lijkt er vaak niks aan de hand. Je ziet het niet, maar het is er wel. Ik kan het trouwens wel aan haar zien als er een aanval aankomt. Dan worden haar ogen fletser en verandert haar gezichtsuitdrukking. Paula geeft het leven zelf een 9,5. Ze geniet en heeft alle vertrouwen dat ze er goed mee kan leven.”



### Tips van Roel

- Neem de tijd: als je partner ziek is, dan mag dat ook. Hoe harder je er tegen strijdt, hoe moeilijker het proces verloopt. En je mag verdrietig zijn, allebei.
- Besef dat Ménière niet meer over gaat.
- Laat als partner merken dat je het knap vindt hoe de ander er mee omgaat.
- Niet doen: haar zielig vinden of juist zeggen dat het toch wel meevalt.
- Vraag: hoe is het nu in vergelijking met een maand of twee maanden geleden? Dat helpt om te zien of er verbetering in zit of niet.
- Heb je Ménière en begrijpt je partner niet helemaal hoe dat is? Laat hem of haar dan het boek van Paula lezen. Daar staat echt alles in.

### Boek Ménière in Balans

Paula heeft van haar ziekte haar kracht gemaakt: ze heeft een eigen praktijk waar ze andere mensen met Ménière helpt om met de ziekte om te gaan. Vanuit haar eigen ervaring en die van de mensen uit haar praktijk schreef ze een boek ‘Ménière in Balans - Kom in actie’. Daarin komen alle aspecten van leven met Ménière aan de orde: de medische en psychische kant, maar ook concrete tips over het omgaan met een blijvende beperking van je evenwicht. Ook bevat het boek een overzicht van vrijwel alle hulpmiddelen, therapieën en medicatie die er nu zijn. Het boek wordt gepresenteerd tijdens het Ménière-symposium van Stichting Hoormij op 12 maart (zie pagina 13). Het boek is te koop via de boekhandel. Bezoekers aan het symposium krijgen na afloop een exemplaar mee.