

### **Uit evenwicht, in evenwicht**

Zomaar vanuit het niets overvalt mij een aanval van draaiduizeligheid. Heb ik niet goed geluisterd naar de signalen van mijn lichaam?

De eerste aanval, nu 10 jaar geleden, was enorm schrikken. Tijdens een aanval van draaiduizeligheid ben ik totaal afhankelijk van de omgeving en andere mensen. Ik kan niet zelfstandig bewegen, want ik val om. Ik ben de controle over mijn lijf kwijt. In mijn hoofd is er een gevoel van chaos, draaien, ruisen. Ik ben misselijk, ga zweten, heb het koud. Het enige dat 'helpt' is, zo stil mogelijk gaan liggen en afwachten. Soms lukt het om te slapen. Na zo'n twaalf uur wordt het minder en kan ik met veel steun overeind komen en voorzichtig bewegen.

Na meerdere aanvallen werd de diagnose gesteld, de ziekte van Ménière. Een chronische ziekte. De kenmerken zijn: aanvallen van draaiduizeligheid, tinnitus oftewel oorsuizen en gehoorverlies. De KNO arts geeft aan dat er geen behandeling is voor de ziekte in zijn geheel, dus leer er maar mee leven. Laat het woordje 'maar' weg en hij heeft gelijk. Alleen is dat niet eenvoudig geweest.

Dit is letterlijk en figuurlijk met vallen en opstaan gegaan. Een gevecht met mezelf, mijn sociale leven lag stil, verlies van werk, niet sporten, geen muziek maken, geen hobby's of vrijwilligerswerk. In de beginfase van de ziekte kon ik zelfs niet lezen, computeren, tv kijken. Tussen de aanvallen door bleef ik onstabiel en kon niet zelfstandig naar buiten. Mijn leven was uit balans op alle gebieden. Mijn houvast is mijn gezin geweest. Zij hebben voor mij gezorgd, toen ik dat zelf niet kon.

Stapje voor stapje ben ik opgekrabbeld. De aanvallen van draaiduizeligheid werden minder, de instabiliteit werd iets minder. Uiteindelijk kon ik weer zonder wandelstok buiten lopen. De tinnitus is heftig en blijft zo, het gehoorverlies wordt steeds iets meer. Er is een blijvende beschadiging van de evenwichtsorganen, waardoor bewegen altijd een extra actief proces is. Het recht blijven lopen vraagt voortdurend aandacht. En zo zijn er meer blijvende beperkingen en kan ik steeds minder goed spraakverstaan. Ik had nog geen nieuwe balans gevonden in mijn leven. Daarvoor heb ik, in de loop der jaren, mijn levensstijl aangepast en na een intensieve re-integratieperiode heb ik ander werk gevonden. Mijn wereldje werd langzaam weer groter met meer sociale contacten, andere sporten en hobby's. Ik ben zelfstandig ondernemer geworden! Ik ben mensen gaan begeleiden die ziek zijn geworden en gaan re-integreren. Meestal lukt dat en kunnen ze het werk weer oppakken of vinden ze ander werk. Soms wordt de ziekte heftiger of komen er complicaties of een andere ziekte bij, waardoor werken nog niet mogelijk is. Naast mijn eigen ervaringen heb ik veel geleerd van de processen die mensen (de cliënten) meemaken als ze ziek zijn. En vooral hoe je je leven kunt aanpassen naar een prettiger en aangener leven, ondanks de beperkingen van de ziekte.

Ik heb een gehoorbeperking én een luisterberoep. Ik heb evenwichtsbeperkingen én sta evenwichtig in het leven. Het zijn geen tegenstellingen meer. En zo kwam ik tot de ontdekking wat er nodig is om te leren omgaan met een ziekte die zo ontwrichtend is. En

je kunt er inderdaad mee leven, alleen is dat niet makkelijk. Dus ben ik erover gaan schrijven, zodat ik andere mensen met Ménière een handreiking kan geven. In het boek 'Ménière in balans' wordt uitgelegd wat de ziekte betekent en hoe je er mee kunt leren omgaan. Het gaat over de aanvallen van draaiduizeligheid en hoe je daar zo comfortabel mogelijk mee om kunt gaan. Het gaat over tinnitus, het voortdurende geluid in je hoofd. Het vinden van een andere vorm van stilte, omdat stilte in de zin van afwezigheid van geluid niet meer mogelijk is. Het gaat over het gehoorverlies en welke voorwaarden en omstandigheden er nodig zijn voor een goede communicatie. En het gaat over de werking van de evenwichtsorganen en wat je kunt doen als het niet goed meer werkt.

Uiteindelijk gaat het natuurlijk over het accepteren van de ziekte van Ménière. Dat gaat niet vanzelf. Het is een hele weg, een psychologisch proces, dat in fasen verloopt. Na de eerste schrik, de angst voor een nieuwe aanval, de onbekendheid en onmacht, volgt een periode van innerlijke strijd, de worstelfase. De eerste fase overkomt je, het overvalt je, je snapt er niets van wat er met je gebeurt. Tijdens de tweede fase, die van de innerlijke strijd, heb je iets meer invloed op het proces. Dagen van boosheid wisselen af met dagen van verdriet, gelatenheid, berusting. Dan komen er dagen dat je het er niet bij wilt laten zitten, dat je er iets aan wilt doen. Je wordt actief, gaat op zoek naar oplossingen en mogelijkheden. Ik heb het expres over 'dagen', want met de ziekte van Ménière weet je niet hoe je dag zal verlopen, omdat je de signalen van een naderende aanval nog niet herkent. En de emoties die daarmee gepaard gaan, komen en gaan met de dagen. Deze innerlijke strijd is belangrijk om te ontdekken wat de echte waarden in je leven zijn. Voor de derde fase, de acceptatiefase, is het belangrijk om de verantwoordelijkheid te nemen voor je eigen daden en omkering van gedachten, kortom, nog meer actie! Dat wil niet zeggen dat je in het begin van de ziekte niets hoeft te doen en dat je rustig kunt afwachten totdat de ziekte over gaat, want die gaat niet over.

Tijdens de eerste fase past de actie: Van 'moeten' naar 'mogen'. Dit is het proces van het krampachtige 'moeten' naar het luchtiger 'mogen'. In deze fase leer je om te gaan met het feit dat je 'iets' hebt wat de ander niet heeft. Mag de beperking of ziekte er zijn? Durf je uit je comfortzone te komen en de controle los te laten. Het is de moeilijkste 'stap' die gezet wordt in het proces naar acceptatie toe.

Bij de tweede fase past de actie: 'Ik ben chronisch ziek' naar 'Ik heb de ziekte van Ménière'. In deze fase wordt duidelijk dat je beperking en ziekte een 'onderdeel' is van je leven. Ook met je beperking en ziekte ben je een waardevol mens en is het leven de moeite waard. Durf je te leven in het hier-en-nu en is er wel een goede energiebalans.

Bij de derde fase hoort de actie: 'Erbij horen' naar 'Erbij zijn'. In deze fase gaat het om de signalen oppakken die je eigen lijf je geeft, hoe goed luister je naar jezelf. En ook: Met 'Erbij horen' ga je ervanuit dat anderen bepalen of jij ertoe doet, dat jij bij hen mag horen. Zo kan je je afgewezen voelen, omdat je niet alles 'hoort'. 'Erbij zijn' betekent dat je vanuit je innerlijke kracht voelt dat het goed is wat je doet en hoe je het doet. Je durft keuzes te maken waarbij je vanuit je kwetsbaarheid (beperking, ziekte) je kracht durft te tonen. Je kunt van een afstandje kijken naar jezelf wat er is.

Achterom kijkend naar het proces van acceptatie, gaat het over wat 'Evenwichtig leven' is. Een leven wat evenwichtig aanvoelt waardoor je je sterker voelt en tegenslagen beter aan kan.

Het is een boeiend proces om er over te schrijven.

Ja, ik kan heel goed met de Ménière omgaan.

Waarom dan nu die aanval van draaiduizeligheid die even de wereld weer op zijn kop zet? Tja, deze chronische ziekte vraagt om een continue balanceren met het evenwicht.