

Verony Manders:

# ‘Evenwicht verdient meer aandacht’

Ze ontvangt me met een getinte bril op, een Utermohlenbril (WABIPS).

De getinte glazen heeft **Verony Manders** nodig, omdat ze geen traanvocht aanmaakt. Later komt de bril nog uitgebreid ter sprake, maar eerst vertelt ze haar indrukwekkende verhaal. Geboren met schele wegdraaiende oogjes werd al snel besloten tot operaties. Veel operaties. Maar de oorzaak van het **scheelzien** bleek totaal ergens anders te liggen. Het duurde tientallen jaren voordat eindelijk een goede en vooral volledige diagnose werd gesteld.

Tekst: **Isabel Timmers**



“**A**lles wiebelde en bewoog voor mij, als klein kind al. Maar omdat ik niet beter wist, dacht ik dat het normaal was.” Op haar achttiende kreeg Verony een eerste aanval van draaiduizeligheid. “Ik wist niet wat het was en de huisarts hield het op een paniekaanval. Ik werd naar huis gestuurd met roze pilletjes. Tegen angst. Maar er was iets anders, dat voelde ik.” Na enkele aanvallen kreeg ze ook last van tinnitus. “Ik maak er wel eens liedjes op”, lacht ze. “Tja, humor blijft een belangrijk medicijn.”

## Zwangerschap

Verony maakte ondanks de duizeligheid, het wattenhoofd en veel hoofdpijn de

- Eerlijk over Evenwicht -

EEN EVENWICHTSORGAAN IS ZO'N DING  
IN JE LIJF WAARVAN JE NIET WEET DAT JE  
HET HEBT.  
EN ALS JE HET WEET DAN HEB JE MEESTAL  
EEN GROOT PROBLEEM!



Verony Manders: "Ik ben mijn gezin heel dankbaar voor hun nooit aflatende steun."

pedagogische academie af en gaf les op een basisschool. Werk dat ze nog steeds mist. Na een brommerongeluk namen de klachten sterk toe. Een vooraanstaande oogarts besloot haar nog één keer te opereren om haar ogen weer recht te zetten. "Toen ik bij kwam, wist ik dat het echt foute boel was. De duizeligheidsaanvallen werden steeds erger. Maar ja, de operatie was technisch goed gelukt, dus moesten mijn klachten wel psychisch zijn, zei men". Tijdens de zwangerschap van haar eerste kind nam de duizeligheid nog meer toe. "Drie keer kreeg ik een kuur voor wat volgens de huisarts een hardnekkige oorontsteking was. Ik accepteerde de duizeligheid maar en kreeg een prachtige dochter. Doordat ik voor haar moest gaan kijken, realiseerde ik me langzaam dat ik niet goed zag. Als ik haar het flesje gaf, zat ik bij haar neus in plaats van haar mond."

### Ménière

"Mijn man en ik gingen zelf op onderzoek uit, want er klopte iets niet met dat hoofd van mij. Bij toeval stuitten we op een artikel over Ménière. Ik was toen 32. Ik belde het nummer uit het artikel. Het gesprek met mevrouw van Denderen, secretaris van de stichting veranderde mijn leven: ineens viel alles op zijn plek, er was zoveel (h)erkenning. Het voelde als thuiskomen! Ze stuurde me naar knoarts Visser, de voorganger van dokter Vente die werkte met de Utermöhlen-prismabril. Hij was voor mij de eerste die zicht koppelde aan evenwicht. Niemand had mij ooit verteld over problemen met je evenwichtsorgaan en de impact die dat kan hebben op je ogen. Bij mij zaten er storingen in de verschillende gebieden die juist samen behoren te werken in hun signalering naar de hersenen toe

**MULTI-DISCIPLINAIRE AANPAK**

**"Ik hou me nog steeds aan het leefadvies van drie uur op en minimaal twee uur prikkelvrij plat."**

— horen, zien en evenwicht. Mijn hersenen konden die botsende prikkels niet meer interpreteren. Bij mij bleven de kwartjes maar vallen."

### 'Alles stond stil'

Ze begon de bril te dragen, zonder er iets van te verwachten. "Maar na drie weken merkte ik dat ik beter sliep. Mensen om me heen zeiden dat ik strakker liep en beter sprak. Na zes weken werd ik wakker en dacht: wat is hier aan de hand? Alles stond stil. Vanaf dat moment wist ik dus dat voor die tijd alles altijd had bewogen voor mij. Met de bril kon ik weer een klein beetje meedoen met mijn gezin. Ik kon mijn geluk niet op." In 2002 ging het weer slechter. "Mijn oog was uit stand geraakt en daardoor kon de bril zijn werk niet meer doen. Ik kreeg weer iets dat leek op Ménière-aanvallen en die gingen niet meer over. De neuroloog zei me: 'Als je nu niet naar je lichaam gaat luisteren, kom jij je bed niet meer uit. Dan is dit je toekomst'. De knop moest om, ik realiseerde me dat ik maar één lichaam heb. Daar moet ik voorzichtig mee zijn."

### Prikkels vermijden

"Het werd me duidelijk gemaakt dat elke prikkel leidde tot schade. Ik hou me nog steeds aan het leefadvies van drie uur op en minimaal twee uur prikkelvrij plat. Een pittige uitdaging, maar het is goed zo. Mijn lijf zit minder vaak in de knel nu ik eindelijk binnen mijn grenzen blijf en begrijp waarom dat zo moet zijn. Vooral dat laatste leidde voor mij eerst tot rouw, je moet toch afscheid nemen van wie je ooit was. Daarna kwam de verwerking en uiteindelijk de rust en een heel gelukkig leven. Het is goed zo. Misschien is dat wel het meest waardevolle wat al mijn beperkingen me gaven: het inzicht dat je altijd een keuze hebt, al lijkt het van niet."

- Eerlijk over Evenwicht -

IK TIL MIJN KLEINKIND OP EN SPEEL MET HEM. IK REALISEER ME DAT DAT WEL EENS ANDERS HAD KUNNEN ZIJN. DIT TEKSTBLOKJE IS VOOR ALLE ARTSEN DIE ZICH DURVEN TE INTERESSEREN, DOOR BUITEN DE LIJNEN VAN HUN VAKGEBIED TE DENKEN. DOOR TE LUISTEREN NAAR DIEGENE DIE ZE WILLEN HELPEN. DOOR VRAGEN TE STELLEN EN OPEN TE STAAN, IPV DE PLATGETREDEN PADEN TE VOLGEN DIE WEL EENS ONJUIST KUNNEN ZIJN. DOOR ZICH OP DE SOCIAL MEDIA TE WAGEN EN ZICH ZO DURVEN TE VERDIEPEN. DOOR SAMEN TE WERKEN MET ANDERE SPECIALISTEN. DOOR TE KIEZEN VOOR HET WELZIJN VAN DE PATIËNT OOK AL PAST HET NIET METEEN IN HET SYSTEEM. DOOR MEE TE PUZZELLEN MET DE PATIËNT ALS ZIJN CASUS INGEWIKKELD IS IPV HEM WEGSTUREN. IK DANK AL DEZE ARTSEN EN HOOP ZO DAT ZE WETEN WAT VOOR VERSCHIL ZE KUNNEN MAKEN! 🌹

Opgedragen aan Liesbeth



## Eerlijk over evenwicht

Inmiddels is Verony zelf als ervaringsexpert 'uit de kast gekomen'. Met haar facebookpagina Eerlijk over Evenwicht geeft ze informatie en pleit ze voor een multidisciplinaire aanpak van evenwichtsstoornissen. "Er zijn nu twaalf erkende evenwichtsziekten. Het is heel belangrijk dat je de juiste diagnose krijgt, anders kan behandeling averechts werken. Om tot een juiste diagnose te komen, heb je kennis van de andere specialismen nodig: ogen, oren, hersenen en proprioceptie. Deze specialismen zouden op hun beurt op de hoogte mogen zijn van de invloed van evenwichtsziekten in hun eigen vakgebied. Evenwicht is een nog zo onbekend en complex gebied. Het beïnvloedt je hele leven, 24/7. Er valt nog zoveel te winnen als er meer aandacht voor komt. Voor de arts, die het verschrikkelijk vindt als hij niets kan doen voor zijn patiënt, en voor de patiënt die sneller en beter geholpen zou worden."

### Facebook

Dankzij haar zoon vond ze een iPad met retina scherm waar ze voor het eerst zonder duizeligheid naar kon kijken. Ze ontdekte Facebook en kwam in contact met iemand met twee kapotte evenwichtsorganen. "We herkenden en leerden veel van elkaar. Via die groep leerde ik ook Tania Stadsbader kennen, de schrijfster van het boek Dizzy me: Licht op Evenwicht. Haar visie was mijn visie. We raakten bevriend.

Lotgenotencontact was voor mij, die altijd een 'rare case' was, een warm bad. Het sociaal isolement deed me vaak meer pijn dan wat ik fysiek had. Je bent ingewikkeld voor je omgeving. Wat weten mensen over je evenwicht? Educatie is er niet. Dat moet echt veranderen. Als oud-juf had ik enorm leuke lessen kunnen

geven uit Tania's nieuwste boekje, Wankele Wilma, voor iedereen van 9 tot 99 over je evenwichtssysteem. Mijn gezin ben ik heel dankbaar voor hun nooit aflatende steun. Wat er ook op mijn en dus ook - ongewild - op hun pad kwam, ze bleven achter me staan. Mijn respect en dankbaarheid daarvoor is enorm groot!", zegt Verony met een liefdevolle blik op haar man Rob.

 **Meer weten?** Kijk op [www.facebook.com/eerlijk.over.evenwicht](http://www.facebook.com/eerlijk.over.evenwicht).

Ook vind je waardevolle informatie op:

- [www.dizzyme.eu](http://www.dizzyme.eu)
- [www.facebook.com/wankelewilma](http://www.facebook.com/wankelewilma)
- [www.chu-brugmann.be/nl/news/20080301-vannechel-osiris.asp](http://www.chu-brugmann.be/nl/news/20080301-vannechel-osiris.asp)
- [ziektenemiere.nl/ziekte-van-meniere/behandeling-ziekte-van-meniere](http://ziektenemiere.nl/ziekte-van-meniere/behandeling-ziekte-van-meniere)