

Leven met duizeligheid

‘Ik stond continu in de vechtstand’

Wat betekent het om te leven met een chronische evenwichtsandoening die elke dag bepaalt wat je aankan? Voor Nicoline Sieval (51) veranderde alles door ernstige duizeligheidsklachten na een ontsteking van haar evenwichtsenuw. Zij vertelt wat dit voor haar betekent; over verlies en veerkracht, haar zoektocht naar herstel, rouw, acceptatie en zingeving.

Tekst **Marie-Jeanne Bisscheroux** Beeld **Christa Boer**

Acht jaar geleden stond het leven van Nicoline Sieval (51) van de ene op de andere dag volledig op zijn kop. Letterlijk. Als actieve, werkende moeder van twee dochters, kreeg zij te maken met heftige duizeligheid die haar wereld ingrijpend veranderde. “Na een heerlijk weekendje weg met vrienden werd ik ineens heel ziek,” vertelt Nicoline. “Alles draaide, mijn ogen konden niet meer focussen en ik moest voortdurend overgeven. Bewegen was vreselijk.”

De huisarts stelde de diagnose neuritis vestibularis: een ontsteking van de evenwichtsenuw in haar linkeroor. “Ik moest opnieuw leren lopen, mijn hoofd bewegen en mijn ogen focussen. Terwijl ik altijd een gezond, zonnig leven had gehad.” Na weken van herstel pakte Nicoline de draad weer op. Ze ging weer aan het werk als praktijkondersteuner GGZ. “Daarnaast had ik

altijd een druk sociaal leven en deed ik vrijwilligerswerk. Vanuit huis had ik geleerd om mijn schouders eronder te zetten. Het lukte aardig, maar ik bleef sneller moe en uit balans.”

Tweede klap

Twee jaar later, bij een stedentrip naar Edinburgh met het vliegtuig, sloeg het noodlot opnieuw toe. “Door het snelle stijgen en landen en de drukke stad voelde ik mij weer vreselijk beroerd: vermoeid en constant misselijk.” Vanaf toen hielden de klachten aan. Nicoline kreeg last van visuele overprikkeling. Winkels, drukke omgevingen en beeldschermen werden een grote uitdaging. “Snelle bewegingen en beelden kon ik niet meer verdragen, geluid was snel te veel. Bewegen werd ingewikkeld. Mijn evenwichtssysteem was duidelijk aangetast.” Ondanks alles probeerde zij door te werken: “Mijn leven bestond uit werken, slapen en herstellen op vrije

dagen. Energie voor leuke dingen met mijn gezin was er niet meer.”

Zoeken naar oplossingen

Nicoline ging op zoek naar oplossingen. Ze bezocht verschillende artsen en volgde vestibulaire fysiotherapie en ergotherapie. Duidelijk werd dat zij een chronische evenwichtsandoening had: PPPD — Persisterende Positionele Perceptie Duizeligheid — ontstaan na de neuritis vestibularis, waarbij haar linker evenwichtsorgaan was beschadigd. “De ‘hardware’ in mijn brein was in orde, maar de ‘software’ werkte niet meer goed. Visuele overprikkeling en vermoeidheid speelden een grote rol.” Ze probeerde alles om weer op te knappen: medicatie, alternatieve therapieën en meditatie. “De reguliere gezondheidszorg kon niets meer voor mij betekenen. Maar ik wilde ‘mijn oude ik’ terug, ik wilde het oplossen.” Uiteindelijk raakte ze oververmoeid en moest zij zich ziekmelden. Inmiddels is Nicoline twee

jaar afgekeurd en heeft zij haar leven afgestemd op haar evenwichtsaandoening.

Rouwproces

Nadat zij was afgekeurd, begon het echte rouwproces. “Het besef dat mijn oude leven niet terugkomt was pijnlijk. Het woord ‘acceptatie’ vond ik vreselijk. Dat voelde als opgeven.” In plaats daarvan sprak ze liever over verdragen. “Ik verdroeg dat het was zoals het was. Maar berusting? Die kwam later pas.” Nicoline worstelde met angst en piekergedachten. “Wat als het erger wordt? Kan ik naar die verjaardag? Trek ik dat?” De stress die dat opleverde versterkte haar klachten juist. Langzaam drong het door wat die voortdurende strijd met haar deed. “Ik stond continu in de vechthouding. Dat gaf een gejaagd gevoel, hartkloppingen en dat maakte mijn duizeligheid erger. Toen ik dit patroon herkende, lukte het beter om mijn zenuwstelsel te kalmeren. Ik kon het vechten loslaten. Dat gaf rust.”

Nieuwe grenzen

Tegenwoordig is Nicoline redelijk stabiel. Door ergotherapie leerde ze haar dagen zorgvuldig te plannen, haar energie beter te verdelen en voldoende rust in te bouwen. De filmpjes van ‘The Steady coach’ (zie ook pag. 20) hielpen haar te begrijpen wat er in het brein gebeurt. “Inmiddels ken ik mijn lijf en brein goed, de tijd heeft mij veel gebracht. Afspraken plan ik liever overdag, omdat ik dan meer energie heb. Na een afspraak of verjaardag plan ik rust. Beeldschermen doseer ik zoveel mogelijk en oordoppen heb ik altijd bij me.” Beweging blijft belangrijk, ook als zij wiebelig is. “Ik probeer elke dag iets te doen dat mijn brein prikkelt en ik ga elke dag naar buiten. Onze hond helpt daar enorm bij.”

Vrijwilligerswerk

Nicoline vindt ook veel voldoening in vrijwilligerswerk. Omdat lotgenotencontact haar veel bracht, is zij actief geworden in de commissie Duizeligheid en



Evenwicht bij Hoormij.NVVS. “Ontzettend waardevol om samen te werken aan meer kennis en begrip voor evenwichtsaandoeningen zoals PPPD,” zegt ze. “Snelle herkenning en doorverwijzing naar een duizeligheidscentrum zijn cruciaal. Daar valt nog veel winst te behalen.”

Je eigen pad

Tot slot een tip: “Volg je eigen pad van herstel; er is geen vast stappenplan. Probeer te verdragen dat pijn, twijfel en hoop elkaar afwisselen. In het boeddhisme zeggen ze: ‘Acceptatie is de wens om het veranderen van het verleden los te laten, vrede toe te laten in je hart en energie te stoppen in wat je wél kunt beïnvloeden.’ Dat ik een chronische aandoening heb, is een gegeven. Maar ik heb wel invloed op hoe ik daar mee omga. Dat geeft mij de kracht en hoop om door te gaan.”

Word ook vrijwilliger!

“Wil jij je, net als Nicoline Sieval, inzetten voor mensen met hoor- of evenwichtsproblemen? Sluit je aan bij één van onze landelijke commissies: Slechthorendheid, Duizeligheid & Evenwicht, Tinnitus & Hyperacusis of Cholesteatoom. De commissies zijn actief op het gebied van voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Ze werken samen met ervaringsdeskundigen, medisch adviseurs en het landelijk bureau.

Meer informatie:

www.stichtinghoormij.nl (Over ons > Commissies). Of neem contact op met onze vrijwilligersondersteuner: berrie.leijs@stichtinghoormij.nl

‘Ik wilde *mijn oude ik* terug’