

Beeldstabilisatie zorgt voor balans bij evenwichts-aandoening

Verbouwen met een peuter in huis, in combinatie met een verantwoordelijke baan op de Intensive Care, is in meerdere opzichten uitdagend. Het is dan ook niet verwonderlijk dat toen Ineke Riepma (39) ernstig ziek werd, ze aanvankelijk dacht dat ze overspannen was. Compleet uitgeschakeld belandde ze – door **middenoorontsteking, hoofdpijn en hevige (draai) duizeligheid** – voor nader onderzoek in het ziekenhuis.

Tekst **Marjolijn Dekker** Beeld **Chantal Rison**

"In 2013 begonnen mijn man Peter en ik aan een verbouwing van ons huis. Onze dochter Lea was drie en ik werkte 28 uur per week als IC-verpleegkundige in het UMCG in Groningen." Tot Ineke in 2014 ineens ziek werd. De mogelijke oorzaak? "Eerst dachten ze aan neuritis vestibularis, een ontsteking van het binnenoor die zich kenmerkt door acuut optredende, heftige draaiduizeligheid die langzaam in de loop van dagen tot weken weer afneemt. In het begin gaat de draaiduizeligheid vaak gepaard met misselijkheid en braken." De ontsteking tastte haar evenwicht aan. "Ik was zo ziek dat ik de hele dag stil in bed lag, bewegen ging niet meer. "Hoofdpijn, duizelig- en misselijkheid, maar het was vooral de allesdoordringende vermoeidheid (ook in mijn hoofd) die me soms de moed ontnam. De artsen beloofden beterschap na het ziekenhuisbezoek." *Ups en downs* volgden.

Bruiloft

"Eind 2014 stapten mijn man en ik in de auto voor een bruiloft in München. We wisselen elkaar altijd om de twee uur af met rijden. Eenmaal achter het stuur kwamen de beelden op me af: vlekken, flikkeringen, overgevoeligheid voor geluid. Mijn zicht was wazig. Het ging echt niet, zo was ik een gevaar op de weg. Mijn man reed verder. En ondanks dat ik dacht: dit is echt niet goed - zetten we door. Niet zeuren, schouders eronder. Achteraf denk ik wel: hoe heb ik dat allemaal kunnen doen?"

Beschadigd evenwichtsorgaan

"Eenmaal thuis volgde een ENG-onderzoek." ENG is een afkorting voor 'Elektro-NystagmoGrafie'. Een nystagmus is een type beweging van de ogen. Stoornissen van het evenwichtsorgaan en van de oogbesturingsstructuren van de hersenen kunnen gepaard gaan met dergelijke oogbewegingen en duizeligheidsklachten geven. Rondom de ogen worden acht elektroden

geplakt. En je wordt gevraagd om met je ogen de lampjes te volgen, of met jouw hoofd naar rechts, links en achterover te draaien, te gaan liggen of rechtop te zitten. Tevens worden de evenwichtsorganen geprikkeld door koud (30°C) en warm water (44°C) in de oren te laten lopen.
"De diagnose: een beschadigd evenwichtsorgaan. Ik kreeg medicatie (bètahistine) en een verwijzing voor fysiotherapie. Daarna ging ik weer aan het werk."

Werken en slapen

"Ik moet hiermee leren omgaan", dacht ik steeds. "Mijn werk was heel belangrijk voor mij en het hielp dat ik fijne, begripvolle collega's had. Er werd meegedacht en rekening gehouden met mijn behoeften. Zo kreeg ik minder complexe patiënten, had ik nog zorg voor één patiënt in plaats van twee, assisteerde ik collega's en werkte alleen maar nachtdiensten (minder prikkels). Toch ging het steeds slechter. Als ik thuis kwam draaide alles om mijn rustmomenten, ik wilde alleen maar slapen. Ergens van genieten ging niet meer en de zorg voor mijn dochter kon ik steeds moeilijker opbrengen.
Het was één groot gevecht met en tegen mezelf eigenlijk. De mensen die op de IC liggen, die zijn pas ziek, vond ik."

Grens bereikt

"Natuurlijk is doorzettingsvermogen een mooie eigenschap, maar mijn grenzen drongen zich steeds nadrukkelijker aan me op. Visuele en auditieve prikkels, slecht kunnen omgaan met stress en niet goed kunnen schakelen tussen activiteiten zorgden ervoor dat ik na mijn werk alleen nog maar op bed lag. Ik was geen partner meer, geen moeder. Bovendien had ik geen energie om de fysiotherapie - die me was voorgeschreven - te volgen. In de winter van 2015 meldde ik me volledig ziek om me te focussen op de therapie en mijn herstel."

Hervinden van balans

Helaas gaf de vestibulaire revalidatie geen verlichting. "Ik wilde alleen maar beter worden. Zo'n instelling helpt echter niet als het gaat om een chronische aandoening. Bij een psycholoog leerde ik om te stoppen met 'doen'. Al die tijd was ik met mijn hoofd bezig geweest, roofbouw voor mijn lijf. Nu leerde ik beter naar mijn lichaam te luisteren. Dat hielp. Er kwam meer rust, de band met mijn dochter verbeterde, ik werd me bewuster van mijn eigen behoeften en grenzen. Ook daalde het besef in dat terugkeer naar werk geen optie meer was. Hoe verdrietig ook. Gelukkig had ik steun van mijn man, lieve familie en vrienden. Nooit heb ik het gevoel gehad niet begrepen te zijn. Zelfs het contact met de bedrijfsarts was prettig en constructief."

Prioriteiten

"Steeds meer kwam ik aan het roer te staan van mijn eigen leven. De sfeer thuis verbeterde en ik realiseerde me hoeveel me dat waard was. Mijn geluk en prioriteiten lagen bij mijn gezin. Daardoor ontstond opnieuw een kinderwens. Voor het eerst sinds jaren voelde ik de rust om rust te nemen. We gingen ervoor, het lukte en de zwangerschap heb ik als fantastisch ervaren. Het gaf me weer een doel. In 2017 werd onze zoon Simon geboren."

Haakjewel.nl

"Inmiddels had ik het UWV-traject afgerond en werd ik 100% afgekeurd. In het begin schaamde ik me voor vragen als: 'wat doe je voor werk?' Of overdag bij de kapper: 'ben je lekker vrij vandaag?' Dat gevoel heb ik nu niet meer. Het is goed zo. Ik werk: voor mijn kinderen, mijn man, het huishouden, zorg dat er een maaltijd op tafel staat. Sinds een aantal jaren haak ik ook kraamcadeautjes. En doordat ik er vraag naar kreeg, kwamen er prematuur- en herinneringspoppen bij. Dat zijn poppen met exact dezelfde afmetingen als de baby waar de pop symbool voor staat. Als ouders dit in handen krijgen kan dat helpend zijn in hun verwerkings- en/of rouwproces. Dat ik daar aan mag bijdragen geeft zoveel voldoening, dat is niet in geld uit te drukken. Sinds 2022 kun je terecht op haakjewel.nl - na overleg met het UWV."

Wat kan wel?

"De impact van de evenwichtsaandoening op mijn leven is groot. Dat is ook de reden dat ik ben blijven zoeken naar een manier om het optimale eruit te halen. Zo heb ik een periode intensief gesport met een personal trainer. Op een sportschool, zonder verlichting en muziek. Mijn conditie verbeterde, ik viel af en het hielp om weer meer te durven. Om er zeker van te zijn dat de diagnose juist was, heb ik een second opinion aangevraagd via het MUMC+. De conclusie: PPPD na een Labyrintitis. Voor de aanhoudende hoofd- en nekpijn krijg ik nu amitriptyline. Het wordt onder meer gebruikt bij depressie, zenuwpijn en angststoornissen. "Het werkt voor mij prikkel dempend, ik slaap beter en het vermindert de hoofdpijn."

Revalideren in Doorn

"Vanaf 2019 werd ons gezin opnieuw op de proef gesteld. Mijn man kreeg een burn-out en onze dochter liet goed merken dat ze niet lekker in haar vel zat. Het was pittig om thuis te zijn. Om zelf niet om te vallen en in de hoop nog een stap te kunnen zetten, verhuisde ik voor een maand naar een vakantiehuisje om via het Militair Revalidatiecentrum in Doorn opnieuw te werken aan mezelf.



'Die bril - met speciale gravering - maakt hét verschil voor mij. Mijn leven staat weer aan'



Tussen de therapieën door had ik de rust om te wandelen en te schrijven. Het herinnerde me eraan dat ik voor mezelf mag opkomen, dat ik er mag zijn, ook met mijn aandoening."

Spanningen

"Na oplopende spanningen kreeg onze dochter uiteindelijk de diagnose ADHD in combinatie met een vorm van autisme. Een kinderpsychiater, medicatie, thuisbegeleiding en de stilte die de corona-periode meebracht, zorgden voor rust in de tent. Zij was mijn eerste kind en het voelde voor mij ook als een vorm van erkenning. De periode dat de zorg voor mijn dochter me zo zwaar viel, lag niet alleen aan mij. Het bleek genetisch. De onderliggende oorzaak van het feit dat mijn man vastliep, werd duidelijk door zijn diagnose: ADD. Meer en meer puzzelstukjes vielen op hun plek. Door de juiste medicatie, adviezen, handvatten en goede begeleiding vonden we onze weg. Inmiddels is Lea een leuke puber en heeft ze haar draai gevonden op de middelbare school. En ook mijn man is weer gestart met werken."

Klein leven

"Door de last van onder meer vermoeidheid, overprikkeling, licht en geluid ben je eigenlijk gedwongen tot een klein leven. Zelfs met een zonnebril, op maat gemaakte oordoppen, voldoende hersteltijd en een strakke planning is het een uitdaging om balans te houden. Naast de inzichten die eerdere behandelingen me gaven, hielp ergotherapie met het vinden van een voor mij goede dagindeling. En hoewel ik een goede planner ben, ook dat heeft zijn grenzen."

Ogen en evenwicht

De ommekeer kwam door een bericht op Facebook waarin optometrist Arne Jongsma uitleg gaf over de wijze waarop ogen en evenwichtsorgaan samenwerken. Met een evenwichtspatiënt — die nooit was gestopt met zoeken naar een remedie - had hij een bril ontwikkeld. Dit hulpmiddel verbeterde de kwaliteit van leven van deze man dusdanig dat Arne wilde onderzoeken of dat ook voor anderen gold. Leven met een evenwichtsaandoening betekent zorgvuldig omgaan met je energie. Het is dan ook altijd een afweging waar je die energie in stopt — zeker als het gaat om niet wetenschappelijke bewezen initiatieven. Aanhoudende teleurstellingen doen iets met je psyche. Desalniettemin reisde ik af naar Zaandam. Een oogmeting volgde en hoewel er qua sterkte niets te compenseren viel, kreeg ik wel een bril mee naar huis. Arne zei: 'Ik vraag hier niets voor, want ik kan de werking niet garanderen.' Wel beloofde ik een dagboekje bij te houden met mijn ervaringen."

Placebo-effect of wondermiddel?

Ineke was één van de vijftien proefpersonen die zich hadden gemeld. Het eerste uur dat ze de bril droeg was ze misselijk, daarna ging het beter, maar voelde ze eigenlijk geen verschil. Tot ze na vier dagen met haar dochter naar het winkelcentrum ging. "Na twee, hooguit drie winkels hield ik het normaal voor gezien. Maar nu had ik ruimte om nog ergens anders rond te kijken. Aansluitend hebben we zelfs nog iets gedronken - in een café met een luidruchtige koffiemachine, iets wat eerder ondenkbaar was. Eenmaal thuis hoefde ik niet op bed te gaan liggen. Er waren dagen dat ik de energie had om meerdere activiteiten te ondernemen. Niet te vroeg juichen, misschien is het een placebo-effect of gewoon een goede dag, dacht ik."

Beeldstabilisatie maakt het verschil

Door de weken heen merkte ze dat er iets veranderde. Zo was er ineens de energie om een kast uit te ruimen, had ze de moed om nieuwe dingen uit te proberen en werd haar hersteltijd korter. Ineke: "Mijn leven stond weer 'aan'. Voor het eerst — sinds tien jaar — vierde ik mijn verjaardag. En toen ik op een gegeven moment op de fiets zat zonder bril — en alles weer begon te draaien — wist ik het zeker: die bril maakt hét verschil voor mij. De speciale gravering zorgt voor beeldstabilisatie. Wat ik waarneem komt rustiger binnen. Zelfs geluid kan ik nu beter verdragen."

Dankbaar en trots

Inmiddels heeft Ineke zich aangesloten bij de commissie Duizeligheid & Evenwicht van Hoormij·NVVS. "Tja, als je je beter voelt, wil je ook weer iets bijdragen, vrijwilligerswerk is een mooie stap. Wie weet wat de toekomst nog brengt. Voor nu ben ik zo dankbaar en supertrots op mijn gezin en - niet in de laatste plaats - op mezelf. Na alle dalen is het nu tijd om te genieten van elkaar en wat er wél kan."