

France

Mijn verhaal:

Op mijn 43 (wordt nu 51) kreeg ik chronische clusterhoofdpijn. Nou ja, de eerste 5 jaar wist ik dat nog niet. Ik ging door een hel en was radeloos lopend van de ene specialist naar de andere en van kinesist naar osteopathie tot Chinese massage etc. Zo radeloos was ik dat ik begon te vermoeden dat voodoo echt bestond.

Het begon met een gevoelige kaak denkende aan een koude, tandpijn of oorpijn. Ja, zelfs een tumor.

Nachten werd ik meermaals wakker, proberen de pijn te onderdrukken met koude en warme kompressen, verschillende bedden, verschillende hoofdkussens, andere materie dekbedden, beddengoed, kleding, ramen open, voeding aangepast, stoppen met roken, andere computer, ander scherm, andere muis, andere bureaustoel, hopen scans en MRI's en andere onderzoeken, pijnstillers om een olifant mee plat te leggen... niets hielp. Ik was ten einde raad.

In de loop der tijd ging het alsmaar slechter en heftiger en kon ik niet stil blijven liggen. Letterlijk de kamer rond joggen in de hoop van de pijn weg te rennen. Dikwijls viel ik flauw van de pijn en werd ik wakker op de vloer of met mijn hoofd op de tafel.

Ik werd oververmoeid, pijn in de nek, rug, been en arm. Mijn hele rechterkant leed eronder waardoor ik ook wat scheef ging lopen en manken. Alsof een lang potlood door heel mijn rechter kant liep.

Na 5 jaar kreeg ik van een tweede neuroloog de diagnose Chronische Clusterhoofdpijn. Ik had er nog nooit van gehoord en hij verwees me naar een artikel op Wikipedia. Ik herkende me helemaal in het artikel en was ondanks alle miserie blij dat ik eindelijk wist wat ik had.

Mijn behandelende neuroloog is mijn God, hij was de enige specialist die een diagnose kon stellen, mij begreep en opvolgde. In tegenstelling tot vele anderen die enkel geld uit mijn zakken haalden en niets deden of konden.

Een gericht medicijn zodat ik terug zou kunnen werken (1,5 jaar geleden gestopt) zou zoals de lotto winnen aanvoelen.

Begrip krijg ik enkel van mensen die een aanval gezien hebben. Die schrikken dat het zo erg is.

Zelf praat ik er met iedereen over zodat deze aandoening bekend wordt. Het is niet simpel want 80% raadt me een paracetamol of iets dergelijks aan. Daaraan herken ik wie me begrijpt en wie niet.

Vrienden en kennissen verlies je, ik plan niets en zeg dikwijls af. Zover is het gekomen dat ik niet meer uitgenodigd wordt. Is niet erg want waarschijnlijk kan ik toch niet gaan.

Mijn hele leven is erdoor veranderd. Vroeger had ik energie voor 3 en nu nog voor 25% ipv tenminste 1. Alles is veranderd, noem iets op en het is veranderd.

Mijn oversten hebben me gedwongen tot stoppen met werken 1,5 jaar geleden. Ik kon niet meer presteren en al zeker niet meer voor 3 zoals voorheen. Vroeger werd ik nooit moe, ik draafde door.

Toen het echt niet meer ging moest ik stoppen. Ze hoopten dat ik na een paar maanden rusten zou terugkomen wat niet het geval was.

Ik runde 2 hotels, streven naar de beste hotels in de groep en ik overtrof ieder jaar mezelf als General manager.

In het begin thuis werd ik overladen met bloemen, kaartjes en bezoeken. Dat vermindert iedere maand. Een paar collega's bezoeken me soms nog of sturen regelmatig een berichtje.

Uit het oog, uit het hart... contacten doven uit net als mijn gezondheid zowel mentaal als fysiek.

Dankzij mijn ouders, zus, partner, hond en kat loop ik nog rond op deze wereld. Zonder hen had ik dit verhaal niet meer kunnen schrijven. Depressief? Ja, zeker en vast. Ik mis mijn oude leven en hoop op een mirakel.

Zaag ik? Waarschijnlijk wel maar wat anders schiet er nog over dan te zeuren en te hopen? Ik wil mijn leven terug!!! Is dat nu zoveel gevraagd? Why me???