

## Anoniem

Mijn pijn begon 18 jaar geleden. De eerste keer zal ik nooit vergeten omdat ik totaal geen idee had wat het was. Die tijd ben ik gescheiden, een echte ellendige scheiding, ben met niks achtergebleven enkel mijn kind, daar heb ik enorm voor gevochten.

Ik ging met een vriendin en haar dochttertje, vriendinnetje van mijn dochter en deze zijn nog steeds beste vrienden, we gingen op stap. Veel mensen, veel geroezemoes en stik kapot van daar hele dag rond te lopen. Het was een fijne dag tot ik het laatste uurtje daar enorm hoofdpijn kreeg, dit had ik wel vaker. Ook blackouts stonden op mijn agenda. Dus ik nam iets in maar nee hoor, het hielp niet. Wij naar huis. Ik was al blij dat ik niet moest rijden. En onderweg werd ik ook heel misselijk en hoofdpijn werd echt intens. Thuis afgezet ging ik beetje op zetel liggen, met een kind van 4 is het niet zo simpel om even in bed te gaan liggen. Maar de pijn werd ondraaglijk, had het idee dat ik een beest in mijn hoofd had of een tumor die gesprongen was. Direct mijn vader opgebeld, hij wist ook niet wat te doen. Ik dacht echt dat ik dood ging.

Op mijn hoofd geklopt, haar getrokken, met mezelf geen weg kunnen, wenen van de pijn maar ook angst, is na een dik uur de pijn weggetrokken. Kapot was ik. Mijn vader heeft mijn dochttertje meegenomen dat ik kon slapen. De volgende dag gewoon gaan werken, ook niks meer gevoeld. Er gingen weken voorbij tot plots diezelfde pijn daar terug was.

Toen heb ik de dag erna een afspraak gemaakt met mijn huisarts. Zij zei dat ik een erge vorm van migraine had ontwikkeld door de stress van de scheiding, de pijn die daar mee samen gaat, het alleen opvoeden van mijn kind, en dat de spanningshoofdpijn er ook mee voor zorgde dat mijn nek heel gevoelig was. En wat doet een mens? Voortgaan op wat de dokter zegt. En zo ging de tijd voorbij.

Ik verloor mijn werk, maar had eigenlijk onmiddellijk ander werk. Hier moest ik wel elke dag om half 5 voor opstaan en zeker om iets na 5 vertrekken om die geweldige file voor te zijn. Brussel is geen goede richting. Maar ja ik had werk, kwam onder de mensen, had een goed sociaal leven. We gingen wel elke week weg met enkele vrienden, iets eten, café....ik genoot van mijn single leven , maar vooral de tijd samen met mijn dochter. En toen kwamen ook de aanvallen meer opzetten. Ik moest regelmatig werk bellen dat ik niet kon door de migraine, toen nog niet wetende wat het

echt was. Ik verloor ook dit werk en was er echt de put van in. Maar door de meerdere aanvallen terug huisarts die dan allerhande medicatie voorschreef en accupuntuur, kine, osteophtie....de hele rij afgegaan maar niks hielp.

Mijn leven werd anders, ik werd anders.... Tot op een dag ik enorme aanval had en toen net bij mijn broer op BBQ was, dat ze me in de auto hebben gezet, tot bij de huisarts zijn gereden zodat ook zij een keer kon zien wat ik deed tijdens een aanval( hoofd kloppen, haren trekken, ongelooflijk beweeglijk, iemand moest ik mijn nek op pijnpunt enorme druk zetten..) ( ikzelf weet op dat moment niet wat er rondom mij gebeurd) maar er was een stagiaire aanwezig bij de arts en deze zei onmiddellijk dat het cluster was. Nog nooit van gehoord. Ik kreeg iets in mijn bil ingespoten, we zijn naar huis gereden , de aanval zakte af, en ik ben in bed gekropen. De volgende dag terug arts voor meer uitleg. En ook een verwijsbrief voor dr Louis te Antwerpen. Aan deze heer zijn naam ben ik gekomen via mijn schoonbroer. Maar mijn arts was daar eerst niet mee akkoord dat ik naar die neuroloog zou gaan. Ik hield vol en stond op mijn strepen dat ik enkel daar naartoe wou. Ze heeft dan toch de brief gemaakt. Bellen voor afspraak, 3 maanden wachttijd.

Eindelijk was de dag daar, en hij melde dat ik leed aan clusterhoofdpijn, erfelijk van mijn grootmoeder. Dit heeft 11 jaar geduurd voor eindelijk de diagnose werd gesteld. 11 jaar heb ik aangemodderd en steeds blijven geloven dat het migraine was. Niemand van al de behandelingen die ik had gehad heeft ooit iets van cluster gezegd. Tot die stagiaire. Ondertussen werd mijn leven helemaal anders, niet meer uit eten, niet meer een gezellige avond op café...geen concerten meer, mijn leven werd een hel. Van 5 aanvallen op een jaar naar soms wel 15 op een maand. Voor mijn dochter ook helemaal niet makkelijk. Ik werd geleefd, ik had constant pijn....veel schaduwpijn. Ook enkele andere neurologen geraadpleegd, maar dat viel niet echt in goede aarde.

Sommige zeiden wel dat de pijn toch niet zo erg kon zijn, het zal wel tussen u beide oren zitten, bent u kleinzerig, wil ik niet een beetje profiteren van de maatschappij..... Elke keer werd ik gelijk gemaakt met de grond, elke keer opnieuw het ongeloof. Nee mijn besluit stond vast, enkel dr Louis nog. Vele medicatie geprobeerd met elke keer vele bijwerkingen. Niks hielp enkel sumatriptan als ik aanval voelde opkomen. Zuurstof doet het voor mij ook niet.

Heb dan ook in die jaren een cursus moeten gaan volgen van VDAB, oproepen van RVA, omdat ik te jong was om thuis te zitten. Ik wou niet liever dan terug aan de slag te gaan, maar tijdens een van de cursussen heb ik een aanval gehad. Werd toen onmiddellijk niet toelaatbaar naar de arbeidsmarkt bevonden. Dit hadden ze nog nooit gezien. Dan ben ik wel via het PWA aan de slag gegaan, ik wou toch nog beetje nuttig zijn, onder de mensen komen, me niet afgeschreven voelen. Als middagmoeder op een school, heel fijn, alle begrip van die mensen.

Maar door de vele aanvallen, het lichaam dat uitput, heb ik nu sinds 3 jaar ook fibromyalgie. Mijn hersenen zenden constant verkeerde signalen naar mijn lichaam door de constante pijnen en de cluster. Dat dit op mijn spieren is geslagen en deze enorm verzuurd zijn.

Ik kan steeds minder en het word steeds moeilijker om mijn huisje te onderhouden, de dagelijkse dingen te doen. Doe ik eens iets leuks dan is er wel een weerbots. Meestal een aanval, mijn lichaam is kapot. Ik ben op. Ik zit dus nog steeds thuis, bijna geen sociaal contact, en elke dag is een strijd tegen de pijn. Ik ben 47 en mijn

leven is me afgepakt door deze ellendige ziekte. Tot 20 aanvallen per maand. Veel spierpijnen.

Hoe ik cluster nu ervaar sinds ik weet wat het is? Blij te weten dat ik geen kanker heb. Want dat dacht ik echt. Maar hoe ik er mee omga, je moet door, je moet sterker zijn dan dat beest, het begint met gezeur in nek, en aangezicht, vooral kaakbeen. Oog word enorm pijnlijk en ik word heel nerveus. Meestal ga ik buiten in de frisse lucht omdat zuurstof niet helpt. En neem sumatriptan, laat mijn vader langskomen omdat hij weet waar in mijn nek hij in volle kracht moet duwen en wanneer los te laten. Soms duurt een aanval een half uur maar meestal langer. Ook gebeurd het dat ik een aanval overwin, stik kapot ben, en een uur later kloppen ze terug aan. Weer dezelfde ellende. En zo ga ik van dag naar dag, elke dag pijn, elke dag bang om dat beest tegen te komen. Ik ben een schim van mezelf, ik herken mezelf echt niet meer. Ik ben altijd klaar voor plezier en goedlachs maar daar is niet veel meer van over. Mijn leven is in beslag genomen door mijn pijn. Ik neem geen medicatie preventief, heb te veel geprobeerd en niks hielp of te veel bijwerkingen.

Ik let op mijn voeding, maar soms laat ik me toch eens gaan, dat is alles wat ik nog heb, lekker eten. Ik bak

graag, niet voor mezelf, maar dat is ontspanning op een dag dat het goed gaat. Daar wou ik zelfs een stap verder mee gaan, maar dit is helaas niet meer mogelijk door de pijn. Doet enorm pijn om dit te moeten aanvaarden, om dit als mijn verdere leven te moeten beschouwen. Er is zoveel dat ik wil doen, zien, ondernemen....maar niks lukt, ik kan niks plannen omdat ik niet weet of het die dag goed komt. Ik leef van dag tot dag.

Ben veel mensen kwijtgeraakt gewoon omdat het niet lukt een sociaal leven te hebben. Het doet enorm pijn dit te aanzien als mijn leven. Ik weet ook wel dat er ergere dingen zijn die een mens kan meemaken, maar als er nog iets bijkomt, nog meer pijn, neen dan pas ik, dan mag het stoppen.

Ik ben al 19 jaar vrijgezel, heb mijn dochter alleen opgevoed, heb allerhande jobs gehad, gereisd, lekker uit eten gegaan.....en nu ben ik die schim van mezelf. Ook heel veel kilo's bijgekomen. Financieel niet makkelijk, alleenstaande zonder werk, een dochter die studeert....ik voel me ook enorm schuldig naar haar toe omdat ik de leuke dingen met haar niet meer kan. Vroeger waren we veel weg, kleine uitstapjes hoefde niks enorms te zijn, gewoon belangrijke tijd

doorbrengen met haar, haar sterk maken voor het leven, haar laten proeven van het leven, we zijn 2 handen op 1 buik. Ze heeft alle begrip voor mij maar voor mezelf is het heel moeilijk te aanvaarden. Ik wil leven, ik wil genieten, ik wil proeven, ik wil dingen zien, ik wil werken....maar het lot besliste anders. Ik word geleefd.