

DUIK IN DE
BRANDING HOE
IK ME BEVRIJDE
VAN CHRONISCHE
PIJN

.....

MARCEL MIRANDE



UITGEVERIJ LUCHT BV, AMSTERDAM

‘Het komt in het leven niet aan op het bereiken van
zo veel mogelijk geluk, maar op het vermijden van
zo veel mogelijk pijn.’

Arthur Schopenhauer

• • • • •

‘Zij die geen pijn voelen, beseffen zelden dat anderen
dat wel kunnen voelen.’

Samuel Johnson

• • • • •

‘Van pijn kan je maar één ding wensen: dat het stopt.
Niets in de wereld is zo erg als fysieke pijn.
In het aangezicht van pijn zijn er geen helden.’

George Orwell

• • • • •

Inhoud

.....

11	Voorwoord
13	Waarom een boek over hoofdpijn?
16	Op weg naar de hoofdpijnpoli
22	Het begin van mijn ultieme poging
27	De lotgenoot
31	De heiligen van de hoofdpijn
34	In gesprek op de hoofdpijnpoli
38	Mijn ziektegeschiedenis
45	De eerste jaren van de hoofdpijn
50	De pijnschaal
53	Een topconditie
57	Het advies van de hoofdpijnpoli
63	Het hoofd leegmaken
66	De oorzaak van chronische hoofdpijn
72	Ontspannen
79	De pijndrempel verhogen
85	Placebo's
89	Mentale leefregels
99	Pijnmanagement
102	Ik tel mijn zegeningen
105	Angst beteugelen
112	Diagnose
114	Pijnmensen
120	Catastroferen
123	Maatschappelijk functioneren
128	Zelfeffectiviteit

130	Tegenslag
134	Overgevoelig voor indrukken
137	Vrolijke feestdagen
141	Vragen, verzuchtingen en suggesties
144	Vrij van pijn en angst
149	Leven na de pijn
153	De kortste weg
156	Ter relativering
161	Dankbetuiging
163	Referenties

Voorwoord



Toen ik besloot een ultieme poging te ondernemen om van mijn chronische hoofdpijn af te komen, wist ik niet waar ik aan begon. Zo wist ik niet dat het volgens medisch ingewijden onmogelijk is om van chronische pijn af te komen. Achteraf gezien maar goed ook dat ik dat niet wist, anders was ik er misschien niet aan begonnen. Dan was ook dit boek, dat laat zien dat het wél kan, niet verschenen.

Zo wist ik ook niet hoe ik mijn wanhoopsoffensief zou aanpakken, behalve dan dat ik van plan was een topconditie op te bouwen. Achteraf gezien een gelukkige greep: een betere conditie gaf me de energie die nodig was voor mijn vervolgstappen.

In *Duik in de branding* vertel ik over mijn pijn- en behandelingsgeschiedenis, mijn motieven om na elf jaar alles op alles te zetten, mijn aanpak van zoeken en uitproberen, en ten slotte wat die me heeft opgeleverd.

Nu ik van mijn zoektocht verslag heb gedaan, begrijp ik pas waarom mijn aanpak tot een voor mij bevredigend resultaat heeft geleid. Chronische pijn is iets anders dan af en toe hevige of matige pijn, het is een syndroom met een heel rijtje symptomen. Behalve met dagelijkse pijn had ik te kampen met chronische vermoeidheid, chronische angst, chronische gespannenheid, chronische prikkelbaarheid, chronisch ongeduld, slaapproblemen, pessimisme en depressieve gevoelens. Met andere woorden: ik had te kampen met een burn-out van een extreme categorie. Ik was niet meer in staat te werken en tot overmaat van ramp zorgde mijn gepijnigde kop ook nog voor bonje met mijn partner, met wie ik nog maar drie jaar samenwoonde.

Hoe slaagde ik erin het ongunstige tij te keren? Wat is het geheim van mijn ultieme poging en wat de oorzaak van het succes? Ik denk dat het antwoord tamelijk eenvoudig is. Ik probeerde niet alleen van mijn pijn af te komen, maar van de hele kluwen van symptomen. Hoe? Daarover gaat dit boek: met veel vallen en opstaan.

Marcel Mirande
Amsterdam, februari 2019

Waarom een boek over hoofdpijn?

.....

Ik heb 's morgens als ik opsta het gevoel dat ik iets moet. Als ik de dag begin met schrijven, heb ik na afloop het idee dat ik iets nuttigs heb gedaan en dat brengt mij in een uitstekende stemming. Hoewel ik in de afgelopen jaren zelden langer dan twee uur per etmaal aan mijn laptop heb gezeten, beschouw ik mijn geschrijf als een verslaving, zij het van het onschuldige soort. Ik probeer iets vast te leggen van de indrukken die dagelijks even oplichten in mijn hoofd en dan voor altijd dreigen uit te doven.

De laatste jaren schreef ik romans. Het eerste manuscript heb ik weggegooid, het tweede ging over euthanasie en het derde over de klimaatcrisis. Uitgevers aan wie ik een manuscript opstuurde, lieten weten dat ze het met belangstelling hadden gelezen maar dat het niet paste in hun fonds. Jammer voor dat fonds, dacht ik dan hoogmoedig.

Het was nooit een vooropgezet plan, maar mijn schrijverij mondde steeds uit in een appèl. Verander uw leven! Niet beseffend dat ik beter mijn eigen leven kon veranderen, een leven dat beheerst werd door hoofdpijn, vermoeidheid en prikkelbaarheid.

Misschien moet ik ook geen romans schrijven maar non-fictie, zoals ik tijdens mijn werkend leven heb gedaan. Ik schreef boeken over onderwerpen zoals scripties begeleiden, hoorcolleges geven en moderne technologie in het hoger onderwijs. Die manuscripten pasten altijd wel in het fonds van een uitgever.

Toen ik op het idee kwam een laatste poging te ondernemen om van mijn hoofdpijn af te komen, besloot ik daarover te schrijven. Als ik nauwgezet over mijn zoektocht zou rapporteren – over de laatste inzichten, de nieuwste therapieën en mijn ervaringen ermee – zou ik beter met mijn hoofdpijn kunnen omgaan, verwachtte ik. En er beter mee omgaan zou betekenen dat ik minder pijn zou hebben of misschien zelfs dat ik ervan af zou komen.

En als ik nu toch alles ging opschrijven, wilde ik dat niet alleen voor mezelf doen. Misschien kon ik een monument oprichten voor de onbegrepen pijnmens. Voor mensen zoals ik die niet snappen wat ze mankeren. Die van alles hebben geprobeerd en niet weten wat ze nog zouden kunnen doen. Die, vanwege de vergeefse pogingen om van de pijn verlost te worden woedend zijn geweest, wanhopig, somber, berustend, hoopvol en weer teleurgesteld. Die bang zijn een last voor hun omgeving te worden en hoogoplopende ruzies krijgen met collega's, vrienden, familie en geliefden.

Als ik er een studie van maakte en alle raadgevingen op mijzelf zou uitproberen, zou ik hopelijk iets vinden waar ik baat bij zou hebben. Het werd tijd dat ik mijn verstand ging gebruiken en slimme dingen ging doen. Want dat is een van de nadelen van hoofdpijn, het lijkt wel of je er dommer van wordt.

Ik wilde niet mijn hele levensverhaal vertellen, wel verhalen uit mijn leven die iets met hoofdpijn hadden te maken.

Niet een filosofie van de pijn beginnend bij de epicuristen met hun adagium 'Vermijd zo veel mogelijk pijn!' (Ja, haha! Goed idee!) En eindigend bij de hedendaagse Alain de Botton: 'We leren eigenlijk niet echt iets totdat er een probleem is, totdat we pijn lijden [...] We lijden, dus we denken.' Wat voor soort lijden zou hij bedoelen? Wie echt pijn lijdt, kán helemaal niet denken. Nee, wijsheid peuren uit pijn, er wilde me niets te binnen schieten. Maar wie weet waarop ik tijdens mijn zoektocht nog zou stuiten.

Niet een literatuurstudie over hoofdpijn. Wel wilde ik een indruk krijgen van de wetenschappelijke stand van zaken met

als kernvraag: wat is nou eigenlijk de oorzaak van chronische hoofdpijn? Als ik eenmaal de oorzaak wist, kon ik proberen die uit de weg te ruimen.

Misschien een zelfhulpboek. Ik had een hekel aan dat woord (elk boek is een zelfhulpboek) en toch is dit boek daar nog het meest op gaan lijken. Maar dan een zelfhulpboek om in eerste instantie alleen mijzelf te helpen. Ik wilde mijn eigen chronische hoofdpijn onderzoeken in de hoop op verlichting. Ik wilde verslag doen van mijn zoektocht naar ideeën, adviezen en behandelingen waar ik baat bij zou hebben. En misschien dat lezers met pijn dan na afloop zouden denken: ik begin ook zo'n ultieme poging om van mijn pijn af te komen. En misschien dat lezers zonder pijn, maar met een pijnmens in hun omgeving, na afloop zouden denken: nu snap ik het een beetje.

Op weg naar de hoofdpijnpoli

.....

Woensdag 12 juli 2017. Ik wil op de fiets naar de hoofdpijnpoli in Amsterdam-Noord maar het stortregent. Gewapend met een paraplu ga ik op zoek naar mijn auto, loop van boom tot boom, vermijd de plassen en schrik van een plotselinge donderslag. Het lijkt wel een waarschuwing: ga terug, blijf thuis, het helpt toch niet! Je doet het alleen maar om te kunnen zeggen dat je alles hebt geprobeerd. Hoewel mijn vertrouwen in de poli inderdaad niet heel groot is – tot nu toe heeft nog geen enkele therapie geholpen – wil ik wel weten hoe ze te werk gaan en welke adviezen ze me zullen geven.

Ik zet de ruitenwissers in de hoogste stand en rijd de straat uit. Ik voel me goed, dat wil zeggen nauwelijks pijn, alleen druk, wel nerveus. Bij het opstaan had ik stevige hoofdpijn maar nadat ik had ontbeten en gymnastiek had gedaan, is die groten-deels weggetrokken. Hoe dat werkt? Geen idee.

Op de rondweg bedenk ik dat ik al eens eerder in het BovenIJ ben geweest, lang geleden bij de opening. Het bestuur van het toen nieuwe ziekenhuis had aan componist Bernard van Beurden de eervolle opdracht gegund een muziekstuk te schrijven voor koor en orkest, zoals Händel dat een paar eeuwen eerder voor een Londens ziekenhuis had gedaan. Koor en orkest moesten bestaan uit amateurs afkomstig uit Amsterdam-Noord. Omdat het Amsterdams Blazers Collectief waarin ik speelde in Noord repeteerde, kwamen wij in aanmerking en werden we vervolgens uitverkoren voor prinses Juliana en andere genodigden de compositie ten gehore te brengen.

Ik weet nog dat Van Beurden de repetities voortdurend onderbrak om ons te corrigeren. In de pauze zei ik tegen hem dat ik liever een stuk instudeerde van een dode dan van een levende componist. Daar kon hij wel om lachen.

Doordat ik van baan veranderde en verhuisde naar Arnhem, zag ik me gedwongen het ABC te verlaten. Het was een ambitieus orkest dat voor de helft bestond uit muziekstudenten van het conservatorium en voor de andere helft uit amateurs zoals ik. Jaarlijks speelden we voor de radio en één keer verzorgden we in het Concertgebouw het nieuwjaarsconcert voor het gemeentebestuur. Spelen in het Concertgebouw was een bijzondere ervaring dankzij de uitmuntende akoestiek. Toen ik aan het begin van de generale repetitie in alle stilte een *b* blies, leek het of die noot nooit meer zou wegsterven.

Een gevolg van mijn vertrek uit het ABC was dat ik mijn instrument, de klarinet, niet meer aanraakte. Dat veranderde toen zich anderhalf decennium later een hardnekkige pijn in mijn voorhoofd nestelde en ik niet meer in staat was te werken. Op zoek naar verlichting ontdekte ik dat ik tijdens het maken van muziek de hoofdpijn vergat en me na afloop opgewekt voelde en ontspannen. Ik nam weer les en blies minstens twee uur per dag, klassiek en klezmer. Ik werd lid van een symfonieorkest, speelde in een blaaskwintet en vormde een duo met een pianist. De pijn in mijn hoofd bracht niet alleen maar narigheid. Dankzij de pijn werd ik een betere klarinetist.

.....

Er waren meer activiteiten waardoor ik de hoofdpijn vergat: lopen, fietsen, tuinieren – fysieke handelingen. Het leven van alledag bestond voor mij uit twee soorten bezigheden: de ene verergerde, de andere verminderde de hoofdpijn. Alles waar ik hoofdpijn van kreeg probeerde ik uit de weg te gaan of tot een minimum te beperken. Alles waar ik geen hoofdpijn van kreeg zocht ik op. Dat leidde tot een teruggetrokken leven en een afgestapt bestaan.

Feestjes meed ik en als het niet anders kon, liet ik even mijn vrolijkste gezicht zien. Televisiekijken, boeken lezen en achter de computer zitten kon ik nooit langer dan een halfuur volhouden. Ik was dol op de gezelligheid van een klein gezelschap, maar ook dat mocht niet te lang duren. Een bioscoop bezocht ik als er een film draaide waarin bijna niets gebeurde, zoals *The Cave of the Yellow Dog*, over een nomadenfamilie in Mongolië – weinig geluid, rustige bewegingen, geen schokkende scènes. Maar het nauwelijks te vermijden voorprogramma met trailers en reclame zat ik uit met gesloten ogen en handpalmen op mijn oren.

Met soortgelijk vuurwerk werd ik geconfronteerd toen het televisiejournaal op een avond opende met een nieuwe leader. Het kabaal en de flitsende bewegingen voelden als een aanslag op mijn hoofd. ‘Welke achterlijke gek heeft dit bedacht?’ riep ik verontwaardigd, me niet realiserend dat het aan mij lag, dat ik de achterlijke gek was die nergens tegen kon.

Hield ik me niet aan mijn leefregels, dan werd ik onmiddellijk gestraft. Hield ik me er wel aan, dan leidde ik een draaglijk bestaan. Wellicht dat iedereen die het etmaal zonder al te veel kleerscheuren door wil komen baat heeft bij een paar vaste gewoontes, mijn dagen waren ervan doordrenkt. Ik leefde met de klok: halfuur lezen, halfuur wandelen, halfuurtje dit, halfuurtje dat, want anders hakte de kwelgeest van de pijn onverbidde-lijk met zijn bijl in mijn kop.

Pas als ik vrij ben van knellende leefregels die mij beperken in mijn doen en laten, zal ik mezelf als genezen beschouwen. Die dag, die ik zal begroeten als een bevrijdingsdag, zal ik vieren met vervoerende muziek, hemelse gerechten en exquise wijnen, eindigend bij zonsopgang in de branding aan het strand van Bloemendaal. Want daar is het begonnen. Daar ligt het begin van mijn ultieme poging. Daar stortte ik me in de branding om extra energie op te doen.

.....

Terwijl ik in de striemende regen de rondweg verlaat, vraag ik me af waarom ik uitgerekend nu, na al die jaren, toch weer een poging onderneem om van die eeuwige hoofdpijn af te komen. De aanleiding was een toevallige ontmoeting op een feestje waaraan ik me niet had willen onttrekken, maar dat ik, zoals mijn gewoonte was, vroegtijdig verliet. Buiten op de stoep sprak een vrouw mij aan die ik kende van gezicht en ik wist ook hoe ze heette: Sylvia.

Ze keek me medelijdend aan en zei dat ik nog maar een schim was van degene die ik was geweest. Toen ik trouwde met Hannie was ik een en al energie en levenslust. Maar moest je me nu zien: een verschil van dag en nacht. ‘Natuurlijk,’ zei ze, ‘Hannie is een trouwe vrouw.’ Suggesterend dat ik Hannie ernstig tekortdeed met mijn getob, dat ze me allang aan de kant had moeten schuiven of dat ik zelf het initiatief had moeten nemen om onze relatie te verbreken.

Deze vrouw had ongetwijfeld van de zoon van Hannie wel eens wat over mij gehoord, maar wat wist ze precies? Ze deed net alsof ze zowel mijn zielenleven als mijn huwelijk doorgrondde. Alsof ik niet ondanks mijn hoofdpijn gelukkig was met Hannie en alsof ik niet dagelijks van het leven genoot.

‘Niets helpt tegen hoofdpijn,’ ging ze door, ‘dat zul je toch wel met me eens zijn.’

Dat was ik met haar eens, althans voor zover het chronische hoofdpijn betrof.

‘En dus ben je aangewezen op een wonder. Alleen een wonder kan je helpen.’

Als ik dat ook met haar eens was, kon ze me in contact brengen met iemand die dit soort wonderen verrichtte, een man op een berg in Brazilië. Ze zou het adres opvragen bij een bevriende homeopaat die ook arts was.

‘O,’ zei ik, ‘dank je wel.’

De vrouw was zo met me begaan, zo vriendelijk en zo behulpzaam dat ik het in haar bijzijn niet over mijn hart kon verkrijgen haar voorstel af te wijzen. Maar toen ik naar huis fietste, leek het me malligheid. Ik zag me al naar Brazilië vliegen en

dan in een eindeloze busreis op weg gaan naar die berg. De wonderdoener zou naar mij kijken, had Sylvia gezegd, en dan zou hij weten of hij mij zou kunnen helpen. Hij zou ook nee kunnen schudden en dan stond ik daar in de bloedhitte met barstende koppijn.

Dit was de zoveelste keer dat ik goedbedoelde raad kreeg. Van hoofdpijn schijnt iedereen verstand te hebben, net als van voetbal, voedsel en het weer. Maar iemand een wonder voor- spiegelen was wel een heel gratuite manier om te helpen.

Stel dat ik in mijn radeloosheid zo goedgelovig was geweest haar advies op te volgen, dan zou ik nog veel verder van huis zijn geraakt. Of niet? Er bleef altijd wat knagen. Was ik niet te sceptisch? Werd het niet tijd dat ik me eens overgaf aan het onbegrijpelijke? Hadden de alternatieven niet af en toe een heel klein beetje gelijk?

Overigens heeft dat adres me nooit bereikt.

.....

In de wachtruimte van neurologie zitten een oudere en een jongere vrouw. Ze hebben geen hoofdpijngezichten. Het is ook niet eenvoudig aan iemand te zien. Bij mijzelf zie ik, als ik voor de spiegel sta, groeven lopen van de neusvleugels naar de mondhoeken en van de mondhoeken naar mijn kin. Pijnhoofd, denk ik als ik mezelf bekijk.

Als deze vrouwen voor de hoofdpijnpoli zijn gekomen, hebben ze net als ik een vragenlijst met meer dan honderd vragen ingevuld. Aan die vragen was te zien aan welke oorzaken ze denken. ‘Hoeveel liter water drinkt u per dag?’ ‘Hoeveel glazen alcohol drinkt u per week?’ Omdat geen van die gesuggereerde oorzaken op mij van toepassing waren – ik dronk water genoeg en slechts af en toe een glas alcohol en zo nog het een en ander – loop ik niet over van vertrouwen. Wat zou de poli me kunnen aanraden dat ik zelf nog niet heb geprobeerd? Het zou niet voor het eerst zijn als mijn artsbezoek uitliep op een teleurstelling. Mijn ervaringen in het verleden geven weinig hoop voor de toekomst.

Het laatste wat ik heb geprobeerd was een kruidendrank die ik voor mijn verjaardag had gekregen. Het was gebrouwen door een sjamaan en dat leek me al geen aanbeveling. Ik moest erin geloven, zei de gulle gever, dan hielp het geheid want er zaten geneeskrachtige paddo's in. Eigenlijk hielp het tegen alles.

Als iets tegen alles helpt, weet ik genoeg, namelijk dat het niet helpt tegen iets specifiek zoals chronische hoofdpijn. Maar ik wilde de goedbedoelde hulp niet direct door de gootsteen gieten. Ik probeerde het uit. Het was een kleine moeite en, zoals altijd, je wist maar nooit. Geef je eraan over, dacht ik, laat het zijn werk doen, wees niet altijd zo afwerend.

Voor het slapengaan nam ik een stevige slok en vervolgens lag ik urenlang te trippen. De muren werden beweeglijk als de bladeren van een populier in de wind en de vloer vertoonde kieren die uitzicht gaven op de lichtjes van de steden op aarde. De volgende dag stond ik op met een mistig hoofd. Wankel en steun zoekend liep ik als een dronkaard naar de ontbijttafel. Ik haalde brood tevoorschijn in plaats van yoghurt, ik pakte suiker in plaats van muesli, ik deed alles verkeerd, ik leek wel dement. Na drie dagen was ik het zat. Ik stopte ermee. Ik gaf de voorkeur aan mijn oude, vertrouwde pijnlijke hoofd.

Het begin van mijn ultieme poging

.....

Eigenlijk was ik wel tevreden met mijn afgepaste bestaan. Ik vond het heerlijk om niet meer te werken en pas op te staan als ik uit mezelf wakker werd. Ik vond het best om niet mee te gaan naar feestjes waar ik toch al weinig zin in had. Ik vond het geen bezwaar nauwelijks televisie te kijken of zelden naar de bioscoop te gaan. Luidruchtige feesten en partijen hadden me zelden kunnen bekoren en aan bonkmuziek in restaurants had ik altijd al de pest gehad. Eigenlijk leidde ik het leven dat ik altijd al had gewild, het leven van de eeuwige student maar helaas wel op halve kracht of nog minder.

Toch had de vrouw die Sylvia heette een gevoelige snaar geraakt. Hoewel ik zelf niet ongelukkig was met mijn leven, werd ik me ervan bewust dat ik dat wel behoorde te zijn. Ik schoot te kort als partner, vader, opa, vriend, ja als sociaal wezen. Al meer dan elf jaar leidde ik een gepijnigd leven en ging er niet veel initiatief meer van mij uit.

Wat misschien nog kwalijker was, ik vond het niet heel erg dat ik hoofdpijn had. Zo was het nu eenmaal. Ik had een hoofd dat niet meer alles aankon, waarmee ik voorzichtig moest omspringen en dat me dwong zorgvuldig met mijn tijd om te gaan. Wat was daar mis mee?

Toch wel een heleboel. Ik hield van lezen en van schrijven, maar als ik dat langer deed dan een halfuur zorgde dat voor extra pijn. Ik ging graag met mijn partner op reis, maar al na anderhalve dag was ik uitgeput. Niet voor niets had ik een auto

gekocht waarin ik achter de voorstoelen languit kon liggen om bij te komen van vermoeienissen. Ik hield van mijn kinderen en mijn kleinkinderen, maar langer dan een middagje verdroeg ik ze niet. Ik was gesteld op mijn vrienden en vriendinnen en mijn broers en zusters, maar als we bij elkaar op bezoek waren geweest en hadden geborreld en gegeten, was ik drie dagen uitgesteld. En ik hoefde weliswaar niet meer naar mijn werk, maar ik had nog graag advieswerk gedaan.

Dus? Ik werd wel degelijk beperkt in wat ik graag deed. Ik liep wel degelijk geregeld te krimpen van de pijn, vooral 's nachts. Ik was wel degelijk bang voor uitlokkers van pijn, vooral voor drukte en lawaai. Ik was wel degelijk te moe om er geregeld op uit te gaan. Kortom, redenen genoeg een nieuwe poging te ondernemen om van de hoofdpijn af te komen.

.....

Nogmaals, waarom kwam het na elf jaar hoofdpijn nu pas in me op weer een poging te ondernemen om ervan af te komen? Dat had ik toch veel eerder kunnen bedenken?

Ik geloof dat daar drie verklaringen voor waren. Ten eerste had ik in de eerste jaren van de hoofdpijn al een tiental artsen en therapeuten geconsulteerd, zonder dat iemand mij van de pijn had kunnen afhelpen. Ook waren de artsen die mijn eerste vrouw voor kanker hadden behandeld, er niet in geslaagd haar te genezen. Mede als gevolg van een hersenoperatie was haar laatste jaar zowel pijnlijk als ontluisterend geweest. Natuurlijk, iedereen deed zijn best, maar mijn vertrouwen in de medische stand was niet meer wat het geweest was.

Ten tweede was ik, zoals gezegd, niet ontevreden met het leven dat ik leidde. In vergelijking met de beginjaren was ik vooruitgegaan en als ik me aan mijn leefregels hield, leidde ik een draaglijk bestaan, afgezien van de felle pijn aanvallen 's nachts.

Ten derde beschikte ik niet over genoeg energie om er werk van te maken. Behalve van chronische hoofdpijn had ik last van chronische vermoeidheid en was ik snel uitgeput. Ik sliep zowel

na de lunch een uur als na het avondeten omdat ik anders de klok van tien niet zou halen.

.....

Kort na mijn gesprek met Sylvia ging Hannie met twee vriendinnen voor anderhalve week naar Spanje. Een dag na haar vertrek las ik bij toeval twee artikelen die me aan het denken zetten. Het eerste was een essay van Piet Gerbrandy in *De Gids* die de verrukking beschreef van zwemmen in een woeste branding, volgens de schrijver 'de volmaakte grenservaring'. Het leek me een literaire overdrijving, maar toch, het liet me niet los.

Meteen de volgende dag reed ik naar Bloemendaal aan Zee en haastte ik me door het mulle zand naar de vloedlijn. Ik kleedde me uit, liep de zee in en dook in de golven. Me niet bewust van het gevaar van muizen liet ik me omgooien en meesleuren door de kracht van het water. Tegelijkertijd moest ik onbedaarlijk lachen. Waarom? Ik gaf me over aan het zalige zonlicht boven mijn hoofd, aan de ziedende zee om me heen en het zachte zand onder mijn voeten. Om het eens te zeggen met een lyrische alliteratie.

Ik liet me heen en weer slingeren, liet met me dollen en gleed als drijfhout door de branding. Na afloop rilde ik van de kou maar voelde me als herboren. Volmaakte grenservaring of niet, dit ging ik vaker doen, dit gaf energie.

Het tweede artikel stond in *Skepter*, een tijdschrift dat zich keert tegen 'pseudowetenschappelijke verklaringen en paranormaal geduide verschijnselen'. In het nieuwe nummer stond een interview met de bedrijfsleider van Freezlab, een instelling die in het Olympisch Stadion in Amsterdam *whole body* cryotherapie aanbood.

De behandeling hield in dat de cliënt zich in een cabine gedurende drie minuten blootstelde aan $-110\text{ }^{\circ}\text{C}$. Ontwikkeld in Japan voor de behandeling van reumapatiënten. Het idee was dat het immuunsysteem in actie komt doordat het lichaam zich door de kou bedreigd voelt. Het bloed trekt zich schielijk

terug uit de uiteinden van het lichaam om daarna, wanneer het lichaam staat te springen op een trampoline, weer tintelend terug te stromen. Bezoekers van Freezlab waren kickboksers, hockeydames, mensen met pijn, MS-patiënten, reumapatiënten en zakenmensen met stress.

Skepter was kritisch: er was geen betrouwbaar onderzoek beschikbaar, er waren wel anekdotische succesverhalen. Maar, redeneerde ik, het is iets nieuws en tot nu toe is niet gebleken dat het onzin is en misschien helpt het tegen hoofdpijn. Ik meldde me bij Freezlab, nam een maandabonnement en stelde me dagelijks bloot aan $-110\text{ }^{\circ}\text{C}$.

De eerste keer was een heftige ervaring. Ik kreeg een lichte duizeling, maar door geconcentreerd in te ademen door de neus en uit te ademen door de mond kreeg ik mezelf onder controle. Na afloop voelde ik me fit en opgewonden. Met verdubbelde kracht fietste ik naar huis. Die nacht werd ik drie keer wakker met stevige hoofdpijn, zoals altijd eigenlijk, maar toen ik opstond, was het alsof er iets in mijn hoofd in beweging was gekomen.

Helaas leek dat maar zo. In de week die volgde werd de hoofdpijn er niet minder op, maar net als van het zwemmen in de zee kreeg ik wel meer energie. Algauw kon ik mijn tweede slaapje, dat van na het avondeten, overslaan. En of het nu van de extra energie kwam of door de afwezigheid van Hannie, ik bekeek mezelf met een andere blik. Het werd tijd, vond ik, dat ik serieus iets ondernam om van mijn kwaal af te komen. Als ik met zwemmen, hardlopen, fietsen en cryo een betere conditie zou opbouwen, zou ik energiever worden, meer aankunnen en wellicht minder last hebben van hoofdpijn. Dus moest ik me een nieuw doel stellen: het bereiken van een topconditie.

En ik dacht: ik doe nu even alles tegelijk, ik meld me aan bij een hoofdpijnpoli. Wie weet wat ze anno 2017 in de aanbieding hebben. In gesprek met de poli, zo stelde ik me voor, zou ik me weer voor de geest halen hoe mijn ziektegeschiedenis was begonnen, hoe die was verlopen en waar die mij nu had gebracht. Behalve dat ik wellicht lering kon trekken uit alle pogingen die

op niets waren uitgelopen, wilde ik in ieder geval het ontstaan van mijn ziekte beter doorgronden. Want wat wist ik er eigenlijk van?

Ja, chronische pijn is een ziekte en wel een die door ingewijden als ongeneeslijk wordt gezien. Maar dat wist ik toen nog niet.

Toen ik Hannie en haar vriendinnen ophaalde van Schiphol, zei ik: 'Ik ben begonnen met een ultieme poging om van de hoofdpijn af te komen.'

De lotgenoot

.....

Begin 2001 overleed, na een ziekte die anderhalf jaar had geduurd, mijn vrouw Margreet. Een paar maanden later belde Hannie, die ik kende van de verjaardagen van een gemeenschappelijke vriendin. In al die jaren dat ik die verjaardagsfeestjes bezocht, had ik één keer tijdens het eten naast haar aan tafel gezeten en had ze me een vrolijk, interessant en aantrekkelijk type geleden. Meestal sprak ik met Stephen, haar man. De laatste keer dat hij er was – hij was toen achter in de vijftig – zal ik nooit vergeten. Hij vertelde me dat hij alzheimer had. 'Zo,' zei ik geschrokken, 'dat lijkt me niet makkelijk.'

'Zelf heb ik er weinig last van,' zei hij, 'maar voor Hannie is het vervelend.'

Een jaar na deze overrompelende ontboezeming kwam Hannie met de gemeenschappelijke vriendin naar Arnhem om afscheid te nemen van Margreet. Kennelijk hadden ze uit mijn berichten opgemaakt dat ze niet lang meer zou leven. Ik wist dat Margreet zou overlijden, maar had geen idee wanneer. Ergens in de toekomst. Ik schoof het voor me uit en zij ook.

Borstkanker had zich ondanks chirurgisch ingrijpen uitgezaaid naar de hersenen. Tumoren waren chirurgisch verwijderd, maar waren ondanks bestraling teruggekeerd. Na consulten in het Amsterdamse AMC en de Rotterdamse Daniel Den Hoedkliniek wisten we dat ze uitbehandeld was, maar niet hoeveel weken of maanden ze nog had. Het bleek nog zes weken te zijn.

We gingen eten bij de chinees in het park en hoewel Margreet het eigenlijk al niet meer aankon, raakten we in een vrolijke, bijna euforische stemming. Op de terugweg in de auto zongen we: 'Drink rode wijn, dan vergeet je al je zorgen ...'

Hannie belde dus op en vroeg hoe het ging. Ik voelde me vreemd van het leven van alledag. Televisie kon ik niet aanzien, kranten interesseerden me niet, films vond ik onecht en romans maakten op mij een bedachte indruk. Het leek alsof de wereld zich louter bezighield met onbenulligheden. Het enige wat ik ter verstrooiing kon verdragen was pianomuziek van Mozart, waar ik dan ook uren naar luisterde.

Na de crematie was ik weer aan het werk gegaan, maar omdat ik in de loop van de dag last kreeg van hoofdpijn, ging ik 's middags vroeger naar huis en bezocht ik eens per week de bedrijfspsycholoog. Dat was een verstandige man die erop toezag of ik geen suïcidale neigingen vertoonde. Dat was zijn grootste zorg, dat ik overeind bleef en er niet in een vlaag van wanhoop tussenuit zou knijpen.

‘Vraag nooit aan een weduwnaar hoe het met hem gaat,’ zei ik tegen Hannie, ‘want het gaat beroerd.’ Terwijl ik het zei realiseerde ik me dat zij met haar demente man ook geen zorgeloos leven leidde. Ik stelde voor om af te spreken.

Anderhalve maand later dronken we in haar keuken koffie met een gebakje. Het zonlicht scheen op het lindegroen geschilderde houtwerk en op het fluwelige groen van haar glinsterende ogen. Hannie vertelde over de ziekte van Stephen en over het onbegrip daarover in haar omgeving. Zo was een vriend die met Stephen ging wandelen hem kwijtgeraakt. Hannie had gezegd: ‘Hoe kun je dat nou doen, je weet toch dat hij ziek is?’ De vriend had gezegd: ‘Ziek? Nooit wat van gemerkt. Bij mij is hij niet ziek.’

Ik vond haar sterk. Ze beschikte over dezelfde kracht die ik ook had gehad, dezelfde onverschrokken vastberadenheid om de wanhoop op afstand te houden, dezelfde energieke discipline om het dagelijks leven zo normaal mogelijk voort te zetten. Het ene verhaal lokte het andere uit, de ene herinnering riep de andere op. Eindelijk konden we ongeremd vertellen over hoe het ons de laatste jaren was vergaan.

.....

Op de dag die 9/11 zou gaan heten, was ik in Edinburgh voor een congres. Op weg naar een lezing werd ik overvallen door een fanatieke Schotse plensbui. Ik voelde natte voeten, vatte kou en kreeg het aan mijn keel. Ik was niet meer in staat te roken en besloot er voor altijd mee te stoppen. Terug in mijn hotel zag ik op een televisiescherm een vliegtuig botsen met een wolkenkrabber. Het begin van een nieuw tijdperk.

Twee dagen later haalde Hannie me op van Schiphol en samen reden we naar het tehuis waar Stephen was opgenomen. De toestand thuis was onhoudbaar geworden en de huisarts had ingegrepen; eten, ontlasten, in bed stappen, aan- en uitkleden – alles was een probleem geworden. Het leek me een geschikt moment om met eigen ogen te gaan zien waarover Hannie me over de telefoon had verteld.

Stephen lag in een ledikant met ijzeren spijlen en zag er mager en breekbaar uit. Een fractie van een seconde leek hij me te herkennen. Ik praatte tegen hem maar hij zei niets terug; roerloos keek hij naar het plafond. De komende en de gaande man, flitste het door mijn hoofd, alsof het een verboden gedachte was. Hoe smartelijk de situatie ook was, ik was stapelverliefd op Hannie en zij op mij.

Een week later belde ze om te vertellen dat Stephen was overleden. Ze was er die ochtend samen met haar dochter bij geweest. Hoewel ze had gedacht dat hij nog maanden of misschien zelfs jaren zou blijven leven, was zijn toestand als gevolg van een serie hersenbloedingen plotseling verslechterd. Een halfjaar na Margreet was ook Stephen op relatief jonge leeftijd bezweken aan een noodlottige ziekte.

Op de dag van de uitvaart had Hannie het gevoel dat ze voor de derde keer afscheid nam. De eerste keer was op de dag waarop ze te horen had gekregen dat Stephen alzheimer had. De tweede keer op de dag dat ze hem naar het tehuis had gebracht.

Hannie en ik – lotgenoten die elkaars minnaar werden – probeerden onze levens weer op te pakken. Zowel haar als mijn twee kinderen woonden niet meer thuis. Mijn zoon had na het overlijden van zijn moeder nog een halfjaar bij me gewoond en