

Leven met clusterhoofdpijn

Over de auteur

Giovanni Smet, geboren te Beveren-Waas in België op 3 januari 1984, bracht zijn debuutboek “Innerlijk” uit in 2015. “Innerlijk” werd een fictioneel verhaal, in tegenstelling tot dit boek.

Giovanni Smet, in de volksmond beter gekend als “Gio”, speelt op eigenzinnige wijze met emoties, mentale kronkels en werpt er dikwijls een noot humor tussen. In zijn schrijfproces schuwt hij geen gore details.

Zijn vrije tijd spendeert hij met zijn kinderen, afwisselend met een resem van muzikale hardrock/heavy metal projecten.

Giovanni Smet

LEVEN MET CLUSTERHOOFDPIJN

Opgedragen aan allen die mij zoveel liefde en steun hebben
gegeven door de jaren heen. Jullie weten wie jullie zijn.

Ontwerp omslag: Giovanni Smet.

ISBN 9789464187922

© 2021 – Giovanni Smet

Alle rechten voorbehouden.

VOORWOORD

Dit verhaal, mijn verhaal, is geen fictie maar pure realiteit. Er worden geen onwaarheden geschreven in dit boek. Ik deel weliswaar geen vaste richtlijnen of normen maar eerder persoonlijke ervaringen rondom de aandoening van clusterhoofdpijn. Daar de symptomen en gewaarwordingen van clusterhoofdpijn zeer vaak overeenstemmen met vele lijdens, kunnen er toch verschillen zijn van persoon tot persoon.

Urenlang heb ik gesproken met dokters, specialisten en zelfs mensen die zichzelf aanzien als deskundige. Uit respect voor elk ven hen, worden er geen echte namen gebruikt maar synoniemen in de vorm van letters. Zo kan het in dit boek bijvoorbeeld gaan over dokter H of neuroloog W.

Ik heb uiteraard ook gepraat met vele lijdens, zoals ik ons noem. We deelden belevenissen, leefstijlen, ideeën, standpunten,... daar we allen slaaf zijn en worden onderworpen aan deze beestachtige aandoening.

En daar had je voor de eerste maal het woord “beest”. Zo bestempel ik deze laffe maar tegelijk doortastende ziekte. Als een sluw roofdier dat heel geduldig en doeltreffend de aanval voorbereidt. Kan het beest worden gecounterd? Ja. Er zijn manieren om de aanval te verdedigen, die later in dit boek worden aangetoond. Maar kan het beest definitief worden gedood? Helaas, neen.

Dit boek is niet bedoeld om te klagen of te uiten hoe erg het wel niet is deze aandoening te hebben. Jammeren

heb ik al genoeg gedaan om dit hier opnieuw neer te pennen. Dit is daarom een hart onder de riem voor iedereen die met clusterhoofdpijn leeft. Voor zij die, net zoals ik, in een wereld terechtkomen zonder antwoorden op vele vragen. Hier wil ik iedereen hulp bieden en ruggensteunen. Hoe miniem mijn bijdrage ook kan zijn, hoop ik dat velen hier een boodschap aan hebben. Ik bekijk dit boek positief, ook al is het verhaal vaak deprimerend. Maar net als in elk verhaal, zijn er ups en downs. Op het einde van de rit, zijn het voor mij de ups die overheersen en me de kracht geven elke dag weer het gevecht aan te gaan. Vechten voor onze gezinnen, onze families, onze vrienden maar vooral... voor onszelf.

1

Ik zou meteen met de deur in huis kunnen vallen en verschillende wetenschappelijke termen aanhalen of symptomen opsommen. Ik besluit om dit niet te doen en gaandeweg mijn verhaal zijn beloop te laten gaan. Zodoende komt alles stapsgewijs aan bod.

Ik herinner me zeer goed de allereerste keer ik te maken kreeg met clusterhoofdpijn. Al was ik op dat moment niet gekend met de aandoening.

Op een doordeweekse werkdag, in een metaalbedrijf waar ik reeds enkele jaren werkte, kreeg ik plots vanuit het niets een hevige, stekende pijn ter hoogte van mijn linkerslaap. Ik had dat gevoel nog nooit ervaren. Meteen was ik ervan onder de indruk.

Eerder had ik tijdens mijn kinderjaren weleens last gehad van migraine. Toch wist ik direct dat dit een ander soort hoofdpijn was, aangezien die migraine van vroeger eerder als bonzend en drukkend kon worden omschreven. Neen, dit voelde zeer anders. Wat uiteraard niet wegneemt dat ook migraine een vreselijke kwelling is en dat mensen die daarmee worstelen enkel men sympathie hebben.

Allerlei gedachten schoten me te binnen. Allereerst, dacht ik dat het een reactie was van het lange laswerk dat ik die dag had verricht op mijn job. Dat leek me ook op dat ogenblik een reële kans. Wat me echter opviel, was de impact dat dit fenomeen had op men gewone handelingen, mijn normale denkwijze en men concentratievermogen. Het beperkte meteen alles. Zo