

MUSICOLOOG/MUSICUS MARGARET KRILL (54)

‘Ik heb het meest last van de vooroordelen over Ménière’

Ze heeft een eigen lespraktijk in Voorburg en werkt als documentalist bij het Nederlands Muziek Instituut. Ook schrijft ze over muziek en geeft ze lezingen. Margaret Krill is musicologe en pianiste. En ze heeft Ménière. Een ongelukkige combinatie, vindt ze zelf ook. Maar haar leven erdoor laten bepalen? Nou nee.

door: JOKE VAN DER LEIJ

Het is een hernieuwde kennismaking. We studeerden aan hetzelfde conservatorium en we hebben elkaar in dertig jaar niet gezien. De deur zwaait open. Feest der herkenning. En ik tref het, zo vertelt ze me opgewekt. ‘Ik heb vandaag een slechte dag. Supermisselijk en hartstikke duizelig.’ Licht instabiel maar monter gaat ze me voor naar de huiskamer. ‘Koffie?’

Bromtoon

Margaret Krill studeerde piano aan het Utrechts Conservatorium. Ze startte een eigen lespraktijk in Voorburg en was ruim 25 jaar actief als concertpianist in de kamer-muzieksector. Ze gaf concerten in binnen- en buitenland en maakte tal van radio-, tv- en cd-opnames. Eind 1997 moest ze stoppen met haar concerten vanwege ernstige blessures. En in 1999 kreeg ze voor het eerst een zware bromtoon in haar linkeroor. Oorzaak onbekend, zo luidde de diagnose van haar huisarts. En toen stootte ze in 2000 haar hoofd ongenadig hard tegen een balk. ‘Dat gebeurde bij het optillen van een zware doos op de zolder in het huis van een overleden familielid. Ik werd acuut zo duizelig en misselijk

‘Gewoon doorgaan met leven is altijd mijn devies geweest. Dat klinkt makkelijk maar is het natuurlijk niet.’

dat ik niet meer op mijn benen kon staan en moest liggen. En alle geluiden klonken ineens vervormd en met een dubbele echo.’

Aanleg

Pianolesgeven werd een ramp. ‘Geen toon klonk meer normaal en op alles zat de verdubbelaar’, vertelt Margaret. ‘Ik ging naar de kno-arts. Na uitgebreid onderzoek stelde hij vast dat ik Ménière heb. Gehoorverlies in de lage tonen, een brom, overgevoeligheid voor geluid, misselijk en duizelig, tinnitus in de vorm van hoge frequenties, het paste allemaal precies in het plaatje. Die dreun was de aanleiding maar niet de oorzaak. Dat was volgens mijn kno-arts een kwestie van aanleg. Dat klonk heel aannemelijk want als kind kon ik al niet schommelen of in een draaimolen zitten zonder heel erg duizelig te worden. En mijn moeder had ook een zwak evenwichtsorgaan.’ Margaret kreeg Betahistine tegen de duizelingen. ‘Dat hielp niet echt. Ik viel van de ene aanval in de andere.’

Doorgaan

Een musicus met Ménière, tinnitus, een zware brom en overgevoeligheid voor geluid. Dat klinkt als een wel heel ongelukkige combinatie. ‘Dat is zo, maar toch is gewoon doorgaan met leven altijd mijn devies geweest. Dat klinkt makkelijk maar is het natuurlijk niet. Want je moet ontzettend oppassen dat je niet voortdurend bang wordt voor aanvallen en de deur niet meer uitdurft. Het allerergste wat je kan overkomen is dat je daaraan gaat toegeven. Dan heb

je pas echt geen leven meer. Ik heb me dan ook vanaf het begin tegen die angst verzet en ben altijd blijven doen wat ik al deed: werken, lesgeven, studeren, alles.’

Cum laude

Studeren? Ondanks je Ménière? ‘Jazeker. Toen mijn blessures in combinatie met Ménière een verdere loopbaan als concertpianist volkomen uitsloten, besloot ik in 2000 Muziekwetenschap te gaan studeren aan de Universiteit Utrecht. Ik ging altijd naar colleges, ook als ik een aanval had. Natuurlijk bracht ik mijn docenten en medestudenten daar dan wel van op de hoogte. Anders begrijpen mensen niet waarom je wat wankel loopt, soms niet goed uit je woorden komt of trager reageert. Omdat ik juist in die periode veel last had, waren het tropenjaren. Maar ik

ben in 2005 wel cum laude afgestudeerd. Dat geeft dan natuurlijk weer heel veel voldoening.’

Veilige plek

Hoe gaat Margaret verder met haar Ménière om? ‘Als ik een aanval voel opkomen, zoek ik snel een plek waar ik veilig ben. Dat kan thuis zijn, maar ook op het Nederlands Muziek Instituut waar ik drie dagen per week werk. Ik probeer zoveel mogelijk rustig te zitten, zo min mogelijk te bewegen. Als ik even in de buurt een boodschap wil doen, doe ik dat. Liefst op de fiets. Dat gaat het beste. Het enige wat ik echt niet doe is autorijden. Dat vind ik te gevaarlijk.’

Oordoppen

Van alle symptomen die bij haar Ménière passen, vindt Margaret de tinnitus en de brom in haar oor nog

het minst erg. ‘Overdag heb ik er geen last van en als het stil is, let ik er niet op. Vervelender is mijn overgevoeligheid voor geluid. Vooral bij het lesgeven. Als leerlingen wat steviger spelen kan dat soms echt pijn doen. Ik heb trouwens geprobeerd les te geven met oordoppen in die hoge tonen wegfilteren, maar dan kan ik het spel van mijn leerlingen toch minder goed beoordelen. Dus werk ik zonder oordoppen en geef niet meer dan één dag in de week les.’

Nog even doorzetten

Margaret bleef zes jaar onder behandeling van haar kno-arts. ‘In het begin slikte ik driemaal per dag Betahistine. De dosering is nu teruggebracht tot nog maar één tablet per dag. Verder deed ik als proefpatiënt mee aan onderzoek naar de werking van de Meniett, een klein apparaatje dat



Margaret Krill

kleine pulsjes geeft aan het binnenoor waardoor de druk in het binnenoor zou moeten verminderen. Dat zou helpen tegen Ménière-symptomen. Het hielp niets. Wel kwam ik er dankzij de opmerkingsgave van mijn man achter dat mijn aanvallen parallel liepen aan mijn menstruatiecyclus. Mijn kno-arts bevestigde mijn vermoeden dat dit van invloed kan zijn. Na de menopauze heb ik volgens hem waarschijnlijk geen of weinig last meer. Nog even doorzetten dus. Ik merk wel dat de aanvallen de laatste jaren minder heftig zijn. En er zijn ook hele periodes dat ik nauwelijks last heb.'

Niet zielig

Wat Margaret echt het allermoeilijkst vindt aan haar Ménière? 'De reacties van mijn omgeving. Ik ben altijd open over mijn Ménière. Waar ik ook ben, thuis bij familie of op mijn werk. En als je zegt dat je een aanval hebt, hoor je standaard: "Heb je daar nu alweer

'Als je toegeeft aan je angst voor aanvallen, heb je echt geen leven meer. Ik heb me daar vanaf het begin tegen verzet en ben altijd blijven doen wat ik al deed: werken, lesgeven, studeren, alles.'

last van? Of: "Is het dan nog steeds niet over?" Het meest erg vind ik dat Ménière-patiënten vaak worden afgeschilderd als mensen die perfectionistisch zijn, zichzelf teveel druk op leggen en dáárdoor meer last van Ménière hebben. Het komt dus eigenlijk allemaal omdat je te hard werkt, stress hebt of psychologische problemen. Mijs inziens is dat absoluut onwaar. Vorig jaar heb ik bijvoorbeeld

keihard gewerkt en vrijwel nergens last van gehad. Toch ben ik op aandringen van mijn kno-arts één keer bij een psycholoog geweest. Vreselijk. Ik werd gereduceerd tot zielige patiënt. Echt het laatste wat ik wil. Ik ben gestopt met elke behandeling. Wat een opluchting! Ik accepteer dat ik Ménière heb. Maar mijn leven laat ik er beslist niet door bepalen. Voor mij is dat de beste manier om ermee om te gaan.'

