

# Voorwoord

Wat tot zo'n twintig jaar geleden nog uitzonderlijk was, lijkt nu iets van alledag: slecht slapen, hoofdpijn, een pieptoon in het hoofd, stress, burn-out, depressies. En ook overgevoeligheden, zoals voor voeding: lactose, gluten enzovoort, maar ook voor licht, geluid, geuren, chemische stoffen en elektromagnetische straling. Eigenlijk allemaal aandoeningen in opmars, die bijna ongemerkt tot het 'normale' levenspatroon beginnen te horen. Maar is dit wel normaal, of een zorg voor nu en de toekomst?

Dat is een vraag die bij mij, tot enkele jaren geleden, nog niet was opgekomen. Zelfs het ontdekken van de oorzaak van al mijn fysieke klachten deed bij mij nog geen belletje rinkelen. De weg die ik sindsdien heb afgelegd, heeft mijn ogen in verbazing geopend. Mijn eigen ervaringen, samen met die van lotgenoten en de zoektocht naar bestaande wetenschappelijke informatie op dit gebied hebben inmiddels een heel arsenaal alarmbellen doen afgaan.

Deze spreekwoordelijke alarmbellen zouden volgens een groeiende groep verontruste wetenschappers, artsen en officiële instanties duidelijk hoorbaar moeten zijn voor iedereen. Niet om onrust te creëren, maar om kennis te verschaffen

over de mogelijke schadelijke gevolgen van elektromagnetische straling. Met de juiste kennis kan veel toekomstig leed worden voorkomen en kunnen reeds bestaande klachten, waar mogelijk, worden teruggedrongen.

De milieuaandoening elektrohypersensitiviteit (EHS), ook wel genoemd elektrostress of stralingsgevoeligheid, wordt in landen om ons heen in meerdere of mindere mate erkend. Vooral voor kinderen worden de nodige beschermende maatregelen getroffen. In Nederland is dit (nog) niet het geval.

Hoewel ik in eerste instantie mijn ervaringen heb opgeschreven voor mijn eigen verwerkingsproces, kwam er gaandeweg een steeds terugkerende gedachte bij mij boven: het kan niet zo zijn, dat ik (en met mij vele lotgenoten) dagelijks aan den lijve ondervind dat elektromagnetische straling schadelijk is voor de gezondheid en ik er niets aan heb gedaan om er bekendheid aan te geven. Die gedachte kwam niet vanuit strijdlust, maar vanuit een gevoel van verantwoordelijkheid. De zorg omtrent de (mogelijk) schadelijke effecten van elektromagnetische straling betreft vooral de kinderen van nu en de toekomst. Wat doet dit met hun gezondheid? Nog nooit eerder was er zoveel elektromagnetische straling.

8 Daarom werd het schrijven van dit boek een missie. Dit is geen wetenschappelijk boek, maar een persoonlijk verhaal. Want elke wetenschap begint met een verhaal. Door het persoonlijk te vertellen, hoop ik inzicht te geven en herkenbaarheid te verschaffen. Daarvoor neem ik je mee naar hoe het begon, nee zelfs naar iets daarvoor. Want er is een leven voor EHS en een leven met EHS. Het is een openhartig ver-

haal geworden, met slechts af en toe klaag-, zaag-, steun- en kreunmomenten, maar veelal doorspekt met relativerende humor.

Moge dit boek een bijdrage leveren aan herkenbaarheid van elektrohypersensitiviteit en daaraan gerelateerde klachten. Voor mensen die reeds EHS hebben ontwikkeld kan dit boek wellicht een leidraad naar een mogelijk gezonder leven bieden.

With love,  
Jolanda

# Inleiding

Mijn 'appartement' straalt frisheid en vrolijkheid uit. De muren en het plafond zijn voorzien van witte latex. Op de vloer ligt vinyl met grote grijze blokken. Het oude keukenblokje is vervangen door een knalrood, lak-keukenblok, met een rood werkblad. Er staan een pedicurebehandelstoel en vouwbed. Aan de wanden hangen mijn eigengemaakte vrolijke schilderijen. De ruimte die ik mijn appartement noem, is 2 m breed en 3,5 m lang. Zij staat los van het huis waar ik met mijn man en kinderen leef. Het is de plek waar mijn lichaam tot rust kan komen, als het vol zit met straling. Hier werk, slaap en relax ik.

Ik zit op mijn vouwbed met een boek in mijn hand. De groepenkast staat uit. De kaarsjes zijn aan. Mijn lichaam voelt aan alsof het onder stroom staat. Ik voel mij daas in mijn hoofd. Mijn bloeddruk is veel te hoog. Het zoemt in mijn oren en er klinkt een hoge pieptoon in mijn hoofd.

Het boek dat ik lees fascineert me. *Ik mis mijzelf*, geschreven door Lisa Genova. Ze beschrijft op voortreffelijke wijze het proces van de ziekte van Alzheimer. De normaalste dingen in het leven van de hoofdpersoon Alice worden grote opgaven en na verloop van tijd zelfs onmogelijk.

De normaalste dingen ... Even boodschappen halen, de mail checken, werken, even naar een vriendin, de musicalvereni-

ging, de stad, een restaurant, het theater, vakantie, de sport-  
school. Ik mis mijn gewone leven. Ik mis mijn sociale  
contacten. Ik mis mijn gezondheid. Ik mis mijn spontaniteit,  
vrolijkheid en onbezorgdheid. Ik mis mijzelf.

Mijn gedachten keren terug naar het boek. Over de ziekte  
van Alzheimer zijn al veel boeken geschreven. Iedereen kent  
wel iemand in zijn of haar omgeving die getroffen is door  
Alzheimer.

Over de aandoening elektrohypersensitiviteit, kortweg EHS,  
is nog zo weinig bekend. Dat maakt ook dat ik me vaak on-  
begrepen voel. EHS? Nooit van gehoord. Stralingsgevoelig?  
Hm. Mensen moesten eens weten hoe het is om stralings-  
gevoelig te zijn. Daar zou eens een boek over geschreven  
moeten worden. Voor mijn eigen verwerking zou het trou-  
wens ook goed zijn om alles eens van me af te schrijven.

En zo begin ik met de eerste letters, woorden, zinnen. En zo  
begin ik aan het verwerken van het gemis van al die gewone  
dingen. Ik kon intens genieten, intens lachen en ontroerd  
raken door musical, toneel, muziek en eigenlijk door alle  
kunstvormen.

Het herbelevan van al die mooie en verdrietige momenten  
van de afgelopen jaren helpt bij het loslaten ervan. Het helpt  
om het verdriet om te zetten in kracht en nieuwe invullingen.  
Het boek dat ik lees wordt de aanleiding tot het schrijven  
van het boek dat je nu leest.

# 1. Een stralende toekomst

**2008**

Herman Finkers kijkt mij, vanaf een foto hangend aan een spijker in een Almeloos theater, lachend aan. Met een vaartje ren ik de brede trap op. Een deur aan de zijkant brengt mij achter het toneel. Na acht jaar amateurmusical ken ik dit theater als mijn broekzak. Een gevoel van blijheid borrelt door mijn aderen. Dit theaterwereldje waarin ik mij zo prettig voel. Het geeft me vleugels. Het brengt me in de artistieke wereld. De wereld van de beleving, saamhorigheid, emotie, lach en verbondenheid. Vanavond spelen we de eerste voorstelling van de musical *Anatevka, Fiddler on the Roof*. In de kleedkamer tref ik de eerste collega's. Na alle hoi's en hier en daar een zoen loop ik door naar de grimekamer, waar het ritueel zich herhaalt. Als onderdeel van de grimeploeg zet ik, gewapend met poederdoos, eyeliner en oogschaduw, mijn medespelers in de verf. Hier nog een baardje, daar een pruik. Snel de toneelkleding aan. Nog tien minuten voor de voorstelling begint. Toi, toi, toi allemaal!

Hans en mijn zus Annita zitten in de zaal. Het doek gaat op. Op de voorgrond staat hoofdrolspeler Tevje met zijn kar. Daarachter is de nok van een huis te zien. Boven op de nok staat een violist wankelend zijn lied te spelen.

Ik voel me bevoorrecht dat ik dit mee mag maken, samen met een groep enthousiaste en leuke mensen. Mijn inbreng stelt niet veel voor. Dat is prima. Al zouden ze me vragen om voor boom te spelen, dan zou ik het ook doen. Het is gewoon fantastisch dit alles van dichtbij mee te maken.

De voorstelling is alweer ten einde. Applaus klinkt vanuit de zaal. Het doek gaat dicht. We omhelzen en feliciteren elkaar met de geslaagde voorstelling. Daarna gaan we traditiegetrouw met zijn allen naar een shoarmazaak en vervolgens de kroeg in. Als ik tegen de ochtend thuiskom, liggen Hans en onze twee jongens allang op een oor. Melodieën klinken door in mijn hoofd. Sommige scènes zweven voorbij, voordat ook ik lekker wegdoezel.

Maandagochtend klinkt de wekker en gaat het leven weer zijn gewone gang. Onze zonen, 13 en 15 jaar oud, fietsen naar school. Hans werkt in de installatiebranche en ik als zelfstandig pedicure. Jarenlang heb ik een administratieve baan gehad, maar de pedicurejas past me beter. Achter elke deur tref ik een andere sfeer en persoonlijkheid. De ene keer hartelijk: 'Ha meisje, fijn dat je er bent, de koffie staat klaar.' Achter een andere deur staat een keurige dame: 'Goedemorgen, komt u binnen. Mag ik uw jas aannemen?' Maar ook: 'O, pedicure, helemaal vergeten.' Zo stap ik telkens eventjes in het leven van een ander, soms verwickeld in een goed gesprek, soms met een schaterende lach. Een andere keer stel ik mijn schouder ter beschikking.

Maar ook zet ik mijn eerste schreden in de sportschool. Eerst maar eens op de spinbike. Een halfuur fietsen, zonder ook maar een meter vooruit te komen. Om mij heen zitten veel, niet vooruit te branden, fietsende mensen. Met de blik op oneindig, op de fiets. Hijgend, puffend, klotsend, schurend, eeuwigdurend. Met een houten achterwerk stap ik van de fiets. De loopband is vrij. Lopen, rennen, droge mond,

buiten adem. Wie heeft er ooit verzonnen dat dit gezond zou zijn? Volhouden. Denk aan iets leuks. Lopen op het strand. Nou, daar loop ik dan. Hoera, wat saai. Genoeg voor vandaag. Waar is de koffie? Toch blijf ik trouw de sport-school bezoeken en merk dat het hardlopen makkelijker wordt. Misschien toch maar eens twee keer per week trainen. Yes, ik kan dat. Steeds harder, steeds verder.

## 2009

Volgende week wil ik ruim 20 km hardlopen. Deze moeder van 46 jaar jong loopt gewoon even de afstand van een halve marathon. Wie weet wat er allemaal nog meer in zit? Misschien wel een hele marathon. Waarom niet? Als ik dat ga redden, dan zou ik dat graag als ultieme mijlpaal willen doen in de marathon van New York. Would't that be fantastic? New York, here I come!

Met een mooi doel voor ogen train ik nu twee keer per week in de sportschool en een keer per week buiten. Vol energie, gezond en happy. Zo ook vandaag. Het is zondagmorgen acht uur. Hans en de jongens liggen nog op een oor. Het weer is heerlijk. Eerst nog even een bakje yoghurt met muesli en fruit, met een kop muntthee. Sportschoenen aan, veters niet te strak, niet te los. Precies goed. Rekken, strekken, rustig inlopen and go. Na een kilometer ben ik doodmoe. Wat is dit nu? Niet zeuren, doorlopen. De vermoeidheid gaat niet weg. Come on now, vijf kilometer lopen, dat is toch wel het minimum. Nou, dat is gelukt. Ik ben kapot. Een off-day, moet kunnen. Een paar dagen rust nemen. Yoghurt, muesli, fruit, thee, sportschoenen, veters, niet te strak, niet te los. Rekken, strekken, inlopen, go. Na een kilometer geef ik het op. Ik zit er helemaal doorheen. Naar huis. Moe, moe! Op de bank, trillen, hyper, dikke keel, tranen. Wat is dit? Ben ik dit? 'Je neemt wel erg veel hooi op je vork', hoorde ik een kennis

laatst tegen me zeggen. 'Pas maar op dat je geen burn-out krijgt.' Ik? Ik ben in topconditie. Werk, gezin, musical, activiteitencommissie, een bestuursfunctie, intensief sporten. Veel? Ja, maar ik kan dat. Ik voel me goed, ik heb er lol in. So what? Daar zit ik dan, als een zombie, op de bank. Zou ik dan toch een burn-out hebben? Toch maar eens naar de huisarts. Ik zal wel moeten, ik ben gesloopt. Bij de huisarts kom ik alleen voor de kinderen, op een verkoudheid na mankeer ik nooit iets. En zelfs dan loop ik door. Gewoon wat sinaasappels uitpersen, een extra vitaminepilletje en gaan met die ... sinaasappel.

Volgens de huisarts heeft het met de schildklier te maken. De bloeddruk wordt gemeten. Die is veel te hoog. Daar krijg ik direct al bloeddrukverlagers voor. In het ziekenhuis wordt de schildklier onderzocht. De diagnose 'ziekte van Graves' wordt gesteld, een auto-immuunziekte.

Mijn ene been kan ik nauwelijks voor het andere krijgen, moe, moe, moe. Mijn keel is dik (struma). Het lijkt wel of mijn lichaam onder stroom staat, zo hard trilt het vanbinnen. Een druk op mijn borstkas. Slapen lukt bijna niet meer. Telkens tranen van vermoeidheid. Mijn accu is nagenoeg leeg en ik moet nog zoveel doen. Mijn gezin moet doordraaien. Mijn pedicurewerk moet doorgaan. Als kleine zelfstandige ben ik niet verzekerd voor verzuim door ziekte. Te duur. Ook zonde van het geld trouwens, ik ben nooit ziek. De musical blijf ik bezoeken, hoe moe ik ook ben. Het bestuur en de activiteitencommissie, ik kan ze toch niet zomaar in de steek laten.

16 Bij de volgende bestuursvergadering ben ik wel aanwezig, maar ik kan het niet meer volgen. Alsof ik achter een glazen wand zit. Zo moe, zo moe. Dat kan zo niet langer. Ik voel me verantwoordelijk voor de verplichtingen die ik op me genomen heb, maar het gaat niet meer. 'Sorry lieve mensen, ik wil graag, maar ik kan niet meer.' 'Geen probleem, neem de tijd.

De gezondheid gaat voor alles.' Ik weet het, maar het valt me zwaar.

In een kring rond de piano studeren we de verschillende zangpartijen in. De tenoren eerst, daarna de sopranen. Wat er daarna komt, volg ik niet meer. Slechts op de achtergrond klinkt pianomuziek. In mijn hoofd zitten watten. Alles gaat door, maar ik zweef weg. Mijn energie is op. Ik ben er wel, maar ben er niet bij. Het lukt me niet meer, hoe graag ik ook wil. Hoe moet het verder als ik moet stoppen? Ik heb verantwoordelijkheden. De activiteitencommissie, wie kan dat van me overnemen? De kaartverkoop voor de volgende voorstelling doe ik ook. Rustig kijk ik de kring rond op zoek naar geschikte vervanging. Iemand die geordend te werk kan gaan voor de kaartverkoop. Een creatieve geest voor de activiteitencommissie. In mijn hoofd heb ik twee mensen uitgezocht. Nu nog proberen mee te zingen en genieten van de, voorlopig laatste, repetitie. De voorstelling zal zonder mij zijn, vervanging is geregeld. Afscheid nemen doe ik niet, te pijnlijk. Dag lieve mensen, dag theaterwereld, zeg ik in gedachten. Thuis komen de tranen.

Leren accepteren dat je ziek bent, leren accepteren dat alles gewoon doorgaat, ook zonder jou. Leren accepteren dat mijn gezin nu voor mij zorgt, in plaats van andersom. Leren de touwtjes uit handen te geven. Moeilijke levenslessen.

Voor het herstel van de schildklierwaarden staat een jaar. Oké, daar ga ik voor. Alles in slow motion. Langzaam lopen, langzaam praten, langzaam werken. Veel rusten. Wat een contrast met hoe het was. Niet meer aan denken. Focussen op herstel. Pilletjes van de internist. Volgens mij is mijn internist trouwens eigenlijk een acteur, een theatraal figuur. Leuk voor op de bühne, maar niet op de doktersstoel. Niet geloofwaardig, geen vertrouwen. Jammer, maar we moeten het er maar mee doen. Zo kom ik regelmatig terecht in een

sprekkamer met een slechte acteur. Ook ik zit in een rol die totaal niet matcht. Maar goed, het is maar voor een jaar, daarna keer ik weer lekker terug naar mijn normale leven. Er is geen enkele aanleiding om te vermoeden dat er geen weg terug is naar dat normale leven.

Voorlopig moet ik het rustig aan doen. De dagen kruipen voorbij. Wat een saaiheid. Zitten, liggen, hangen, passieloos, lusteloos, troosteloos. Geen energie, nog net niet depri. Wat kan ik doen met mijn creativiteit zonder energieverstopping? Op mijn to-dolijst staat bij de leeftijd 65+ een cursus kunstschilderen. Misschien is dat wel een idee. Mijn gevoelsleeftijd ligt momenteel zo rond de tachtig jaar, dus dat sluit mooi aan.

Mijn vriendin Jenny volgt op dit moment een cursus kunstschilderen. In overleg met haar geef ook ik mij hiervoor op. Volgende week dinsdagavond zeven uur kan ik al mee-draaien. Gewapend met schildersdoek, verf, penselen, palet en een inklapbare ezel stap ik die avond een zaaltje op de eerste etage binnen. Het is er lekker ruim en licht. In een kring staan tafels, met daarachter stoelen. Schilderspullen staan al klaar. De 'kunstenaars' zitten in een kleine kring rond het koffiezetapparaat. De sfeer is gemoedelijk. Op een tafel in de hoek van de zaal liggen allemaal vakbladen en boeken met voorbeelden. Daar mag ik iets van uitzoeken. Eens kijken, landschappen, stillevens, bloemen. Niets voor mij, veel te saai. Ah, een plaatje van een blote man. Als ik het dan toch voor het uitzoeken heb, doe mij dan maar deze adonis. Strak in de veren, wat een bron van inspiratie. Eerst maak ik een opzetje met potlood. De verhoudingen moeten kloppen. Torso, benen, armen. Nog iets weggummen. Alles in de juiste proporties. Alhoewel, mag het iets meer zijn? Het voordeel van zelf creëren. Het palet kleurt zich blauw, wit, zwart en combinaties daarvan. Mijn serene witte doek

zal spoedig zijn maagdelijkheid verliezen aan een aantrekkelijke jongeman.

Het is fijn om weer een creatieve invulling in mijn leven te hebben nu ik tijdelijk in de pauze-modus zit. Waar een deur dichtging, heb ik een raam open kunnen zetten. Heerlijk, frisse lucht. Zo ga ik elke week, met weinig energie maar veel plezier, naar mijn schildercursus. Slechts enkele keren moet ik verstek laten gaan, omdat het echt niet gaat.

## 2010

Langzaam maar zeker worden de waarden van de schildklier beter. Na een jaar zijn ze inderdaad weer goed. Ik blijf echter wel zitten met restklachten. Het trillen is gebleven en ik slaap nog steeds slecht. De druk op de borst is er ook nog. De ene keer wat meer en dan weer wat minder. De extreme vermoeidheid is er niet meer, maar ik ben nog steeds erg moe. 'Is dat normaal dokter?' 'Och mevrouw, u bent ook al een dagje ouder.' Nou nog mooier, wat denkt die B-acteur wel? U bent al een dagje ouder? Ik ben 47 jaar. Een jaar geleden liep ik nog de afstand van een halve marathon. Nu slof ik alleen nog maar. Het gemiddelde huisvrouwen 65plus-tempo haal ik niet eens. Altijd heb ik een druk op de borst. Een dagje ouder, mijn neus. Ik wil een verwijzing voor een hartspecialist. 'Dat acht ik echt niet nodig.' Nou ik wel, dus zeur ik door. 'Nou vooruit dan maar.' Dat dacht ik ook. See you on stage, maar dat zeg ik niet.

Mijn hartfunctie blijkt goed te zijn. Gelukkig, een zorg minder. De hartspecialist, deze keer wel een echte, denkt dat de klachten komen van de auto-immuunziekte. Dat denk ik ook. Voorlopig dus nog niet sporten en geen musical, maar werken aan verder herstel. Nog steeds moet de rem erop. Dus schilder ik en tover daarmee ons huis om tot een galerie. Zo heb elk nadeel z'n voordeel (aldus Cruijff).