

KIRSTY HEEFT AL JAREN LAST VAN TINNITUS

*“Het zal
nooit meer*

stil

*zijn in mijn
hoofd,*

MAAR DAT IS OKÉ”



Gerinkel, gezoem of getuut in je oren. Het lijkt banaal voor wie er geen last van heeft, maar Libelle-redactrice en tinnituspatiënt Kirsty (29) weet spijtig genoeg hoe ingrijpend dat kan zijn.

“Mei 2015. Ik lag in mijn bed nog na te genieten van een geweldig concert van Lapsley op ‘Les Nuits Botanique’ in Brussel toen ik plots een gerinkel in mijn rechteroor hoorde. Het was niet de eerste keer dat ik last had van oorsuizen. Na een avondje uitgaan of een gezellig familiefeest lag ik dikwijls nog uren wakker met een irritante tuut in mijn oren. Gelukkig verdween die meestal even snel als hij was gekomen, tot... die ene avond dus. Ik ben me altijd heel bewust geweest van het gevaar van lawaai, en had zoals altijd mijn oordoppen in nog voor de eerste noten uit de boxen kwamen. Toch had ik die nacht het gevoel dat het goed fout zat. Het klonk anders dan gewoonlijk. Luider, indringender ook. En nu ik het had gehoord, lukte het me niet om het niet meer te horen. De hele nacht heb ik liggen piekeren: wat als er gehoorschade is? Wat als ik tinnitus heb? Wat als ik nooit meer de stilte ga kunnen horen?”

Enkele dagen later ging ik naar de huisarts, want wat ik deed of waar ik ook ging, overal hoorde ik die vreselijke tuut. ‘Niks om je zorgen over te maken,’ zei hij, ‘misschien heb je wat vocht in je oren, maar over enkele dagen zal het wel over zijn.’ Niet dus, de tuut bleef. Ik was honderd procent zeker dat mijn oren kapot waren. Omdat de dokter mij niet kon helpen, legde ik me neer bij het feit dat ik mijn leven lang opgescheept zou zijn met dat vervelende geluid. Het klinkt misschien vreemd, maar die gedachte bracht rust. Ik hoorde de pieptoon nog, maar het belemmerde me minder. Die tuut was er, dus moest ik er maar mee leren leven.”

Helse rit door Miami

“Maar in 2019 ging het weer mis. Ik was met mijn vriend op rondreis in Amerika, en in Miami namen we samen een Uber-taxi. Er stopte een jonge, stoere gast in een al even stoere auto. Die was gepimpt, met een bumper die net niet op de grond hing en gigantische boxen achterin. Het leek alsof we in ‘The Fast and the Furious’ zaten. Mijn vriend en ik stapten in, en we waren de straat nog

niet uit of de taxichauffeur zette de muziek keihard, zonder waarschuwing. Ik kromp ineen, drukte mijn handen stevig op mijn oren en schreeuwde het uit van de pijn en de paniek. ‘Stop, let us out!’, riep ik. Toen ik uitstapte, wist ik meteen: de tinnitus is helemaal terug. Rechts rinkelde het belletje luider dan ooit tevoren, links hoorde ik plotseling een laag gezoem. Terwijl mijn vriend en ik

zichtbaar aangedaan langs de straat stonden, reed die kerel gewoon lachend weg. Alsof we een stelletje aanstellers waren, duidelijk niet cool genoeg voor hem. Ik was helemaal over mijn toeren en kon alleen maar denken: wat nu? Moeten we zo gauw mogelijk naar het ziekenhuis? Waar gaan we in hemelsnaam een dokter vinden?

Uiteindelijk heb ik gewacht om naar de dokter te gaan tot ik weer thuis was. Ik wilde het niet nog eens riskeren om naar huis gestuurd te worden met ‘een simpele verkoudheid’. Ik ging langs bij een neus-, keel- en oorarts, die mijn verhaal serieus nam en onmiddellijk mijn gehoor testte. ‘Vreemd,’ zei die, ‘je oren zijn perfect in orde.’ Meer nog: ik hoorde zelfs tien decibel luider dan de meeste

mensen. ‘Maar waar komen die oorsuizingen dan vandaan?’, vroeg ik. Maar daar had hij geen uitleg voor. ‘Je hebt geluk dat je nog zo jong bent, ik ben er zeker van dat het zal beteren in de toekomst.’ Of zoals ik het begreep: trek je plan. Ik kreeg wel cortisone voorgeschreven, zonder succes.”

Boosheid en schuldgevoel

“De maanden nadien waren moeilijk. Ik werd knettergek van het gerinkel en het gezoem. Het leek alsof mijn twee oren een wedstrijd deden, om ter luidst. Alles wat vroeger vanzelfsprekend was, werd een gigantische uitdaging. Op café gaan met vrienden durfde ik niet meer, want wat als de muziek te luid stond? Naar de cinema gaan, nee bedankt. Slapen ging ook slecht. Ik lag dikwijls tot diep in de nacht wakker, tot ik van pure vermoeidheid toch indommelde. De kleinste dingen

**“DE CHAUFFEUR
ZETTE DE MUZIEK
OPEENS KEIHard
IN ZIJN TAXI.
IK KROMP INEEN,
IK BEDEKTE
MIJN OREN EN
SCHREEUWDE UIT
ALLE MACHT: ‘LAAT
ONS UIT DE AUTO!’ ”**



“IK HAD GEEN GEHOORSCHADE, MAAR OMDAT IK ZO GEOBSEDEERD WAS DOOR DIE TUUT, WAS HET ONMOGELIJK OM HEM NIET MEER TE HOREN”

werden onoverkomelijk. Zelfs mijn haar brushen met de haardroger, lukte me niet meer. Ik voelde veel onmacht en frustratie, er was mij iets overkomen en niks of niemand kon mij helpen. Dat gevoel verlamde mij totaal. Ik had wel het geluk dat mijn vriend begreep wat ik meemaakte, hoe overgevoelig ik was geworden voor geluid. Hij wist dat hij tijdens het koken de radio niet zo maar mocht aanzetten, of de tv luider zonder me eerst te waarschuwen. Mijn beste vriendinnen hadden ook

begrip, en kwamen geregeld thuis op bezoek. Maar toch voelde ik me soms alleen. Eenzaam zelfs. Niemand begrijpt hoe het is om te moeten leven met een voortdurende tuut in je oren. Het enige wat me overeind hield, naast mijn vriend, familie en vriendinnen, was mijn werk. Het was moeilijker om me te concentreren, maar als ik was thuisgebleven, was ik helemaal gek geworden, vrees ik. Al paste ik ook daar mijn gedrag aan: ik durfde niet meer met de trein te gaan en ging zelden lunchen in de cafetaria – de akoestiek is er vreselijk. Drie maanden lang lag mijn sociale leven stil, en ik wist dat het zo niet verder kon. Via via hoorde ik over een multidisciplinair tinnituscentrum in het universitair ziekenhuis van Leuven. Ik heb onmiddellijk een afspraak gemaakt. Na het eerste gesprek viel er een enorme last van mijn schouders. Eindelijk voelde ik me begrepen. Al bleef ik met de vraag zitten waarom ik die tuut bleef horen als er geen gehoorschade was. ‘Omdat je je daarop focust en panikeert’, zeiden de artsen me. ‘Iedereen kan een pieptoon horen als het echt stil is. Eigenlijk hoor je de cellen in je hersenen, meer niet.’ Maar omdat ik altijd al overdreven gefocust was op mijn gehoor en omdat ik zo geobsedeerd was geraakt door die tuut, was het onmogelijk om hem niet meer te horen.

Een halfjaar lang ging ik elke week twee keer naar de psycholoog in het UZ Leuven. Dat werd toen nog niet terugbetaald, maar het was het geld meer dan waard. Ik herinner me nog dat de psycholoog me vroeg wat volgens mij de oorzaak was van mijn tinnitus. Ik heb het hele uur nodig gehad om alleen maar het verhaal van ‘de taxi in Miami’ te vertellen, omdat ik telkens in tranen uitbarstte. Ik was boos op de chauffeur, en tegelijk voelde ik me ontzettend schuldig. Had ik mijn oordoppen in

gehad, dan was het misschien nooit zover gekomen. Die woede en dat schuldgevoel hadden ervoor gezorgd dat ik in een vicieuze cirkel terecht was gekomen. Ik maakte me druk om het gerinkel en het gezoem, en die stress maakte het alleen maar erger. De psycholoog heeft me gelukkig doen inzien dat het niet mijn schuld was dat ik tinnitus had, en dat de taxichauffeur uiteraard niet kon weten dat ik al last had van mijn oren. Het was een lange weg, maar eens ik het trauma een plek had gegeven, werd

het een pak stiller in mijn hoofd.”

Leren mee leven

“Of het nu helemaal stil is? Nee, spijtig genoeg niet. Het gerinkel en het gezoem zullen er altijd zijn, maar het klinkt niet meer zo luid. Ik zie mijn tinnitus ook niet meer als een bedreiging. Die blinde paniek is weg, ik heb ermee leren leven. Wat niet wil zeggen dat het me nooit meer zorgen baart. Als het geluid weer luider wordt, als ik slecht slaap, ziek of gespannen ben of erover praat, dan is het een kwestie van mijn focus te verleggen. Dan concentreer ik me op mijn ademhaling, of ga ik met vriendinnen op stap. Een café waar ik nog nooit ben geweest, blijft wel een uitdaging. Ik blijf me dan de vraag stellen: wat als

de muziek daar te luid staat, wat als het er ontzettend druk is en het geroezemoes me gek maakt? Ik heb wel altijd op maat gemaakte oordoppen bij me, wat me geruststelt, maar toch. Laatst ging ik naar de cinema en moest ik ze indoen omdat de film zo luid stond. De dame naast me keek raar op, alsof ik aan het overdrijven was. Maar eerlijk gezegd kunnen die blikken me niks schelen. Mijn gehoor, dat is het enige wat telt. Er is maar één ding wat ik nooit nog ga doen, en dat is in een gepimpte Uber-taxi stappen.”



“INMIDDELS IS HET EEN PAK STILLER IN MIJN HOOFD. DE PANIEK IS WEG. IK GA WEER NAAR DE CINEMA EN MET VRIENDEN OP CAFÉ. MET OORDOPPEN, WELISWAAR”



Kan tinnitus weer verdwijnen?

Het verhaal van Kirsty maakt indruk. Fotografe Lieve Blancquaert vertelde ooit in een interview dat haar grootste angst is om op een dag wakker te worden met een onophoudelijke pieptoon in haar oren, om nooit meer de stilte te kunnen horen. **Professor audiologie en bezieler van het expertisecentrum ON-GEHOORD Bart Vinck** begrijpt die angst voor tinnitus. “Als je met een tuut in je oren naar de dokter gaat, dan is het verdiend hard: ‘Leer ermee leven, want die pieptoon gaat nooit meer weg.’ Spijtig, want tinnitus is, in tegenstelling tot wat iedereen denkt, geen ongeneeslijke ziekte. Meer nog: tinnitus kan zelfs onhoorbaar worden.”

Tinnitus is geen ongeneeslijke ziekte, maar wat is het dan wel?

“Het is een symptoom dat bij vijftien procent van de tinnituspatiënten wijst op gehoorschade (door een hels lawaai, een virale infectie of simpelweg ouderdom). Als je minder goed hoort, schiet je brein onmiddellijk wakker. Om het gehoorverlies te compenseren, gaan je hersenen de zenuwbaan in je oren meer prikkelen waardoor je plotseling een tuut, gebrom of ruis hoort. Zie het als een chauffageketel die aanslaat als het binnen te koud wordt. Maar niet iedereen met gehoorschade heeft tinnitus. Gelukkig maar, want anders hadden ook jij en ik een constante piep in onze oren.”

Wat maakt dan dat ‘slechts’ dertig procent van de mensen met gehoorschade tinnitus hebben?

“Wel, tinnitus is een psychosomatisch symptoom, wat wil zeggen dat het een lichamelijke klacht is die beïnvloed wordt door ons denken. Als je bang bent om tinnitus te krijgen en je wordt op een dag wakker met een tuut in je oren, dan is de kans groot dat je panikeert. Die angstreactie maakt dat er

dynorfines in de hersenen vrijkomen, die de zenuwbaan in het oor nog meer gaan prikkelen. Het gevolg? De pieptoon wordt alsmatuur luider en luider. Wist je dat tinnitus in werkelijkheid niet luider klinkt dan het sissend geluid van een spin? Wees eens eerlijk: heb jij ooit al een spin gehoord?”

Niet elke tinnituspatiënt hoort een tuut. In Kirsty’s rechteroor klinkt gerinkel, links hoort ze dan weer een gezoem. Hoe komt dat?

“Je kunt je oor het best vergelijken met een grote piano, met maar liefst 3500 toetsen. Links liggen de lage tonen, en hoe verder je naar rechts gaat, hoe hoger de tonen klinken. Als de gehoorschade zich situeert aan de lage tonen, hoor je dikwijls een gebrom. Is er wat mis met de hoge tonen, dan weerklinkt er een piepende of sissende klank in je oor, of het geluid van krekels.”

Kirsty heeft niet alleen tinnitus, ze is ook overgevoelig voor geluiden.

“Tinnitus gaat dikwijls hand in hand met hyperacusis, het zustersymptoom

dat ervoor zorgt dat je minder geluiden kunt verdragen. Het uitladen van de vaatwasser is lastig, met al die vorken en messen die tegen elkaar kletteren. Maar ook in een druk café kan al dat geklets van de mensen voor heel wat ergernis zorgen. Die overgevoeligheid is dikwijls het gevolg van al die zenuwprikkels die in je oor komen.”

Tinnitus is geen ziekte, je kunt het dus niet genezen. Maar het kan wel onhoorbaar worden, vertelde je eerder. Hoe dan?

“Net als elk ander probleem moet je de oorzaak aanpakken. Dan vergeten zorgverleners weleens. Mensen met een tuut worden gewoon naar huis gestuurd met de boodschap: leer ermee leven. Het is alsof een brandweerman zou zeggen dat je oorkleppen moet opzetten als het brandalarm afgaat. Gehoorverlies is dikwijls de boosdoener van tinnitus, dus is het logisch dat je die tuut kunt temperen door beter te horen. Voor sommige mensen kan een hoortoestel soelaas bieden. Anderen zijn dan weer gebaat met een betere nachtrust, want als je slecht slaapt, komen er meer dynorfines in je hersenen vrij, die het geluid harder doen klinken. In ons expertisecentrum werken we een hele week aan een behandeling. Een NKO-arts kijkt naar het oor, een audioloog naar je gehoor, een osteopaat en fysiotherapeut pakken lichamelijke en mentale spanning aan en er zijn relaxatie- en psychotherapeuten voor de emotionele ondersteuning. Die geven handvatten om je focus te verleggen. Je brein doet trouwens een hele dag niks anders dan vergeten. Het vergeet dat je een bril op je neus hebt staan, het vergeet dat je een ring om je vinger hebt. Tot je eraan denkt. Je brein kan de tinnitus ook vergeten, en als dat eenmaal lukt, dan wordt het weer stil(ler) in je hoofd.”

“De truc is om je focus te verleggen. Op die manier kan je brein het gepiep letterlijk vergeten”

Professor Bart Vinck

