

Het verhaal van Peter van der Ende.

Een overzicht.

Ongeveer 20 jaar geleden heb ik bij mezelf gemerkt dat ik niet meer zo scherp kon horen. Mensen staan op, nemen een telefoon op. Waarom hoor ik dat niet? Ik kom uit een familie waarin slechthorendheid veel voorkomt. Het ging mijn deur dus ook niet voorbij. Het was toen maar een geringe slechthorendheid.

Ongeveer 12 jaar geleden hoorde ik iets waarvan ik niet wist waar het vandaan kwam. Mijn vrouw hoorde het niet. Dan moest het dus bij mezelf vandaan komen! Het was een heel zacht geluidje dat ik 's avonds op bed hoorde. Dat kwam dus waarschijnlijk van binnenuit.

In de afgelopen 10 jaar is dat geluid harder geworden. Nog niet zo hard dat ik er last van had. Het beperkte me in m'n concentratie. Ik was eerder afgeleid en moe, maar ik had er op mijn manier zonder hulpverlening mee leren leven.

Zo'n tweeëneuhalf jaar geleden is er eigenlijk van de ene op andere dag iets veranderd. Het geluid dat ik hoorde, werd zo hard, dat ik dacht: "Nu is er meer aan de hand en hier kan ik niet mee leven."

Als u blijft kunt u de video-opname zien van het programma "Na de diagnose". Daarin vertel ik hier wat meer over. (Deze video werd later vertoond)!

Ik kon er niet meer mee verder, met dat heel harde gesuis en gefluit. Net is het ook ter sprake gekomen: ik werd angstig. Hoe moest ik ermee verder? Ik werd gek van de herrie. Ik kon mij alleen nog maar concentreren op wat er in m'n hoofd speelde.

In de winter van 2003 / 2004 is er gelukkig een andere weg geopend. Ik heb mogen leren ermee om te gaan. Dat is niet zomaar een succesverhaal. Het is niet zo dat je een bepaalde therapie krijgt en er dan bent. In mijn geval was het een lang proces. Ik zit er nog steeds in. Ik ben er nog lang niet. Ook ik heb dagen dat ik het moeilijk vind en dat ik tinnitus nog steeds m'n vijand noem i.p.v. bijvoorbeeld mijn broertje..

De gevolgen.

Wat ik opsom zijn de gevolgen voor mij. Maar dit zijn gevolgen waar heel veel mensen die last van tinnitus hebben mee te maken krijgen. Een van die gevolgen is gehoorverlies. U heeft eerder kunnen horen, bij sommigen begint het met tinnitus, maar bij mij was het andersom.

Dat had ook gevolgen voor het spraakverstaan. Het verlies was zo eerst zo gering dat ik geen gehoorapparaat nodig had.

Ik werd gevoelig voor harde geluiden. Ik heb een gezin, kinderen maken kabaal. Ik ben werkzaam in het onderwijs, ook daar is herrie. Overal op plaatsen merkte ik dat geluiden mij gingen irriteren.

Ik werd bang, depressief, en kreeg nog meer last van concentratieproblemen. Ik kon me alleen maar op dat geluid concentreren. Dat werd zo erg dat ik daar niet mee wilde leven. Lezen bijvoorbeeld kon ik niet. Ik wist niet meer waar het over ging. In die zomerperiode kocht ik af en toe een krantje om de koppen te lezen en de foto's te bekijken, verder lukte het niet.

Gelukkig is daar verandering in gekomen.

Ik werd er doodmoe van. In de beginperiode kon ik niet slapen. Lag nachten wakker. Probeerde vluchtenwegen te verzinnen: geluid op je hoofd! Piano spelen met een koptelefoon op. Vermoeidheid speelde een grote rol.

Een grote klacht die gehoord wordt is dat Tinnituspatiënten tegen onbegrip op lopen. Dat is inderdaad zo. Ik zal later vertellen waar ik dat ben tegen gekomen. Maar ik heb gelukkig ook veel begrip gekregen. Dat kan te maken hebben met de mensen die je tegenkomt. Ook mijn eigen vrouw en kinderen toonden begrip.

Dan kun je zeggen: je hebt geluk gehad. Hoe bereid zijn mensen zich in te leven, maar ik heb ook geprobeerd, ook naar collega's, om veel te communiceren. In de postvakken heb ik een nieuwsbrief gelegd, over wat er met mij aan de hand was. Het communiceren vind ik, helpt heel erg mee bij het kweken van begrip. Zeggen dat het slecht gaat met je kan een waarheid zijn. Maar vertel wat u allemaal meemaakt.

Wellicht helpt dat mee bij het ontvangen van begrip.

Op m'n werk heb ik ook veel meegemaakt. In de zomer van 2003 heb ik mij ziek moeten melden. Ik stond toen nog voor de klas. Mijn gehoor was ook sterkt achteruit gegaan. Werken ging op dat moment niet. Ik heb mij ziek gemeld, thuis zitten was ook geen optie. Wat moest ik thuis doen, als de muren en je eigen geluiden op je afkomen? Ik ben op therapeutische basis naar school gegaan om afleiding te zoeken. Dat is voor mij het beste recept.

Soms moet je toegeven dat iets niet gaat. Dat zeg ik dan ook gewoon; dat gaat nu makkelijker dan een aantal jaren geleden. Ik zag collega's kijken: "Zo, die gaat nu alweer naar huis!" Dat heb ik van me af kunnen zetten. Geen begrip? Jammer dan! Dat geeft me ook meer rust en minder stress.

U kunt wellicht het proces wel. Een poosje ziek zijn kan nog. Wordt het langer, dan kom je bij de Arbo. Aangepast werk, dan reïntegreren. Dat is niet helemaal gelukt. Door concentratieproblemen heb ik aangepast werk en maak minder uren. Nog langer ziek? Dan kom je bij ook bij het UWV.

De laatste zin bij het eerste bezoek aan een UWV-arts: "Ik kan mij heel goed voorstellen dat u zich zeer beperkt voelt in uw functioneren."

Gelukkig, begrip!. De arts maakt dan een rapport op. Het gevolg was dat ik een afkeuring van 60 % kreeg. Ik gaf inmiddels geen les meer, maar andere taken ben ik blijven doen. Voor het lesgeven werd ik helemaal afgekeurd.

Ik ben betrekkelijk jong en werd snel opgeroepen voor herkeuring. Toen trof ik een andere arts. Hij oordeelde dat er geen medische reden is voor urenbeperking.. Ik moet werk gaan doen dat geestelijk minder belastend zou zijn! Hij had voor het concentratieprobleem enig begrip, maar dat je daar moe van kon worden, wilde hij niet aannemen!

Ik ga ertegen in beroep, maar dat kan een lang proces worden. Toch heb ik er vertrouwen in dat het een goede afloop zal hebben. Het is echter een harde en zeer zakelijke wereld binnen het UWV.

Over 2 maanden ga ik mijn WAO grotendeels verliezen. Ik moet dus wat anders zoeken, om mijn loonverlies te compenseren.

Het circuit.

In '95 ben ik voor het eerst naar de arts gegaan. Ik hoorde iets in mijn oor dat er niet hoorde. Oorsuizen. Ik ben toen ook naar een kno-arts gegaan.

Mijn verhaal is hetzelfde als vele andere. Aan oorsuizen is niets te doen. Ik kreeg nog een middeltje mee (Betahistine), maar dat help niets. Ik was uitgedokterd volgens de kno-arts, die dan ook zei: "Helaas er is niets aan te doen, leer er mee leven!"

Ik heb het er niet bij laten zitten. Ben de literatuur ingedoken. Er zijn namelijk ook medische oorzaken. Ik vind het dat het belangrijk is die te laten onderzoeken. Alles uitsluiten wat er aan de hand zou kunnen zijn en behandelen wat behandelbaar is.

Daar heb ik een begin mee gemaakt.

Ik ben bij een andere kno-arts terecht gekomen en ook bij een audioloog. Die heeft ruismaskeerders voorgeschreven. Daar had ik niet veel baat bij. Dat geldt voor 80 % van de mensen die ze proberen. De maskering belemmerde mij ook in mijn spraakverstaan.

In 2003, nadat ik in een hele zware depressie kwam, zei men mij in het LUMC :”probeer het ook nog eens bij een andere arts!”.

Deze arts zei: “Ik kan de knop niet uitzetten, maar ik kan je wel helpen met slapen.” Die slapeloze nachten zijn gelukkig voorbij. Ik heb een spierverslapper (Rivotril) gekregen. Een lichte dosering, maar ik kan weer slapen. Bij sommigen is ook gebleken dat het geluidsniveau door deze medicatie naar beneden ging.

Er werd ook een audiogram gemaakt. Ik ben geen grensgeval meer. Ik zat toen aan de 60 db gehoorverlies. Dus ik moest aan een gehoorapparaat. Dat heeft ook geholpen. Het is een soort sensatie, zo'n gehoorapparaat. Geluiden die je jaren niet meer had gehoord, werden ineens weer hoorbaar. Dat hielp ook in de omgang met tinnitus.

Ik heb ook nog een aantal andere onderzoeken ondergaan. (BERA, EEG, MRI) Ik zal hier echter niet ingaan op de inhoudelijke details.

Hoe functioneert het, zijn er zaken te ontdekken die te maken hebben met het oorsuizen? Er werden bij mij geen bijzonderheden gevonden.

Middels een artikel dat ik las - ik las alles wat los en vast zat - werd ik gewezen op dokter De Ridder. Die heeft een onderzoek gedaan met een zogenaamde Transcraniële Magnetische Stimulatie. Met elektrische stimulatie wordt gekeken of dat een reactie in de hersenen teweeg brengt waarbij de tinnitus kan verminderen. Ik kan aangeven waar u meer info kunt lezen (www.oorsuizen.be) Het had bij mij te weinig effect om een operatie te overwegen. Deze weg is nog niet beschikbaar voor mij.

Aan het eind van de medische rit heb ik me in laten schrijven voor een “Tinnitus+ therapie”. Bij Rivierduinen in Leidschendam heb ik die gevolgd. Een groepstherapie onder leiding van Linda Hochstenbach en Lieske Mulder. Ik kan daarvan zeggen: “ik heb er baat bij gehad”.

Het is echter een proces. Ik heb instrumenten aangereikt gekregen waardoor ik mijn geluid minder bedreigend kan laten zijn. Ik kan het gedeeltelijk naar de achtergrond verdringen en daar ben ik blij om. Bijvoorbeeld, als ik een dag heb waarbij het zo ontzettend hard is, dat ik me afvraag hoe ik de dag moet doorkomen, dan raak ik niet in paniek, want de volgende dag kan het weer minder zijn. Ook heb ik geleerd meer te genieten van de dingen die er ook nog zijn. Waar ik geen oog meer voor had. Als je in een depressie leeft, leef je in je eigen cocon, gericht op je eigen probleem. Ik heb daar doorheen kunnen breken en kan nu genieten van de mooie dingen in het leven.