

'ELK

GELUID

IS

VOOR

MIJ

ONDRAAGLIJK'

Wees eens eerlijk: draag jij weleens oordoppen tijdens het stappen?

Lotte (25) deed dat negen jaar geleden niet en sindsdien heeft ze ernstige gehoorproblemen. Ze hoort constant een harde piep en kan haast geen geluid meer verdragen. "Mijn vriend en ik fluisteren alleen met elkaar. Op slechte dagen praten we zelfs helemaal niet."

"Het was een gewone zaterdagavond, ik was zestien en stond met mijn vriendinnen in onze vaste club. We dansten, dronken en maakten lol. Toen ik 's ochtends wakker werd, merkte ik meteen dat er iets anders was. Ik hoorde helemaal niets. Geen gekraak van de deken, geen wekker, geen geluid van buiten. Er klonk alleen een harde piep in mijn oor die maar bleef aanhouden. Gekmakend. Ik raakte compleet in paniek en rende huilend naar mijn ouders. 'Ik ben doof!' gilte ik.

Mijn ouders reden meteen naar de spoedeisende hulp, maar de dokter kon niets vinden. Ik belde mijn vriend en schijn door de hoorn te hebben geroepen: 'Dit voelt alsof het nooit meer weggaat. Dit is blijvend!'

En ik kreeg gelijk. Eén avond stappen heeft mijn leven drastisch veranderd. Inmiddels hoor ik weer, maar ik heb blijvende tinnitus: ik hoor constant een piep en een ruis. Vergelijk het met de piep die je hoort bij het testbeeld op tv. Toch valt de tinnitus in het niet bij de hyperacusis die ik die avond opliep: overgevoeligheid voor geluid.

Mijn zenuwstelsel is zijn natuurlijke filter op geluidsinput kwijt. Daardoor komt alles megahard bij me binnen, alsof er continu een toeter op mijn oren staat gericht. Bestek dat op tafel wordt gelegd, pannen die op het fornuis worden gezet, de wasmachine die draait, auto's: alle geluiden doen pijn.

Zelfs zoiets simpels als typen of de wc doorspoelen is voor mij een marteling. Ik word duizelig, krijg vreselijke hoofdpijn, mijn evenwichtsorgaan raakt uit balans, ik ga gloeien en zweten en de klanken komen nog scherper binnen. Doodvermoeiend. Mijn nek en rug zitten soms helemaal vast door de stress. Op sommige dagen ben ik zo ziek, dat ik een week lang in stilte moet bijkomen. Mijn wereld is heel klein geworden.

Wat ik misschien wel het ergste vind, is dat ik niet tegen stemmen kan, vooral niet als ze schel zijn. Dan duik ik ineen. Terwijl ik juist altijd zo van gezellig kletsen hield. Met mijn vriend kan ik vaak alleen maar fluisteren, en als ik een slechte dag heb, praten we helemaal niet. Heel moeilijk, die stilte, maar we zijn eraan gewend. Mijn moeder heeft een zachtere stem dan mijn vader, haar spreek ik dan ook vaker.

Voordat dit gebeurde, had ik veel vriendinnen. De meeste van hen heb ik nu al drie jaar niet meer gezien. Het lukt me niet een gesprek met ze te voeren. Soms app ik: 'Hopelijk zien we elkaar

snel', maar tot nu toe blijft het bij hopen. Bellen kan niet door het schelle geluid, in het echt afspreken kost me te veel energie en doet te veel pijn. Zelfs mijn eigen stem horen, doet pijn."

ANDER LEVEN

"Hoe moeilijk ik het ook vind dat ik mijn vriendinnen niet kan zien, ik koester het app-contact. Ook Facebook is handig voor me, zo blijf ik op de hoogte van hun leven. Jaloers op de reizen die ze maken, de feesten die ze bezoeken en de etentjes die ze hebben, ben ik niet meer. Daar heb ik simpelweg de energie niet voor.

Een paar meiden met wie ik vroeger veel omging, begrijpen niet wat er met me aan de hand is. Vroeger ging ik met een vriendin bijvoorbeeld vaak sporten, maar ik werd gek van de muziek in de sportschool en de geluiden die al die apparaten maken. Daarom besloot ik niet meer te gaan. Het was exit sportschool, maar ook exit vriendschap, zo bleek.

De afgelopen jaren heb ik van alles gedaan om van mijn tinnitus af te komen. Ik

wilde niets liever dan weer normaal zijn en zonder pijn leven. Ik wilde gewoon naar de bioscoop, naar feesten, de kroeg in, mijn leven terug. Uiteindelijk ben ik in vier ziekenhuizen geweest, ben ik bij hoofdpijnpoli's, acupuncturisten, een osteopaat, haptoloog, fysio, hypnotherapeut, psychologen en maatschappelijk werkers langsgeweest. Vaak deed de hulp of therapie helemaal niets. Steeds als artsen beloofden dat ze me beter zouden maken, kreeg ik weer hoop. Dat maakte de teleurstelling als er niets verbeterde elke keer weer groter.

Er waren ook artsen die zeiden dat het 'tussen mijn oren' zit. Leuke woordgrap. De enige behandelaar die níét beloofde me te genezen, hielp me van mijn ergste pijn af. Dat was een Japanse acupuncturist. Dankzij hem mediteer ik, doe ik lichaams oefeningen en heb ik mijn voedingspatroon veranderd. Daardoor gaat het nu iets beter met me. De hoofdpijn is minder en door yoga kan ik geluiden beter verdragen. Wennen aan geluid, vanuit rust, is de beste remedie.

Als ik kijk naar de afgelopen jaren, denk ik: hoe heb ik het volgehouden? Van nature ben ik heel optimistisch. Toch waren er dagen waarop ik 's ochtends dacht: laat het maar snel avond worden, en 's avonds dacht: laat het maar snel ochtend zijn. Zelfmoord

is nooit bij me opgekomen. Ik denk dat dat komt door mijn vriend. Als hij na zijn werk thuiskomt, voel ik me gelukkig, daar doe ik het voor.

Lars en ik leerden elkaar een jaar voordat mijn klachten begonnen kennen. Ik was net zestien, hij achttien. Hij is altijd bij me gebleven en hij heeft het ook altijd over 'onze oren'. Zo van: mijn zorg is zijn zorg. Heb ik weer eens pijn? Dan masseert hij me, doet hij oefeningen met me, zet hij de tv zacht of lezen we samen. Hij betaalt onze vaste lasten en mijn hoge zorgkosten, doet het huishouden en kookt als ik een slechte dag heb.

Soms voel ik me daar schuldig over. Zijn leven is compleet veranderd door mij. We kunnen niet samen op vakantie, naar een restaurant, naar vrienden of de film. Lars moet altijd alleen naar feestjes waar we eerder samen naartoe gingen. Zijn familie heeft mij al jaren niet gezien. En als we tóch proberen iets buiten de deur te doen, dan wordt het vaak een groot fiasco. Dan huil ik van de pijn. Hoeveel mascara er wel niet op zijn truien is gelekt..."

STERKE RELATIE

"Toch hebben mijn gehoorproblemen onze relatie ook versterkt. We hebben er met z'n tweeën, zo goed en zo kwaad als het gaat, een weg in gevonden. Ik ben hem enorm dankbaar dat hij zo veel geduld heeft. Ik denk dat het komt doordat ik hem nooit voor lief heb genomen. Ik waardeer alles wat hij voor me doet.

Goed praten is belangrijk voor ons. In de acht jaar dat we samen zijn hebben we alles, maar dan ook echt alles naar elkaar uitgesproken. Kinderen krijgen is voor mij geen optie: die huilen, gillen. Bij het idee alleen al raak ik in paniek. Dat is het enige waarover ik onzeker ben: wat als hij dat op den duur wel heel graag wil?

Na de havo volgde ik, zo goed en zo kwaad als het ging, de opleiding facility management. Ik probeerde een normaal leven te leiden. In 2010 heb ik zelfs stage gelopen op Sint-Maarten.

Allesbehalve een stille plek, het was niet makkelijk.

Maar ik ging door: pijnstillers erin en gáán. Ik heb ervan genoten, maar mijn angst voor geluid is zich toen wel gaan nestelen. Laatst bekeek ik foto's van die tijd. Ik zag mezelf in zee staan, poserend voor een mooie profielfoto. Net op het moment dat de camera klikte, kwam er een auto langs. Uiteindelijk zie je me ineengedoken op de foto, handen voor de oren, wachtend tot het geluid voorbij was. Confronterend."

PANIC ROOM

"Na mijn opleiding ben ik weer bij mijn ouders ingetrokken. Ze wonen in een rustig dorp. Geen drukte, weinig verkeer, weinig mensen. Ik merkte dat een stillere omgeving me goed deed, daarom besloten mijn vriend en ik er te blijven.

Sinds Lars en ik in een mantelzorgwoning op het erf van mijn ouders wonen, gaat het beter. Ons huis is hyperacusis-proof. Op de vloer ligt kurk, dat dempt het best. We hebben de stilste wasmachine, koelkast en vaatwasser gekocht. We hebben dikke vloerkleden op 'praatplekken' en het huis is zo ver mogelijk van

de weg gebouwd. En, zo fijn: ik heb mijn eigen *panic room*. Heb ik veel last, dan ga ik daarheen.

Daarnaast zit er een dubbeldik dak op ons huis en hebben we geluidwerend glas. Soms denk ik: had ik maar geweten dat je zo makkelijk gehoorschade kunt oplopen. Ik had geen flauw benul. Oordoppen in tijdens het stappen? Het kwam niet eens in me op. Maar als ik die toen had gedragen, had ik nu deze aandoening niet gehad.

Die wat-als-gevoelens probeer ik te blokken. Het is gebeurd en met boos zijn schiet ik niets mee op. Sterker nog: door emoties wordt die piep harder. Ook al is mijn wereld inmiddels klein en werk ik niet, toch vliegen mijn dagen voorbij. Ik lunch, kook veel en drie keer per week bak ik iets lekkers. Ik lees de krant, duik in dikke boeken over voeding en boeddhisme, doe elke dag mijn oefeningen en ik mediteer.

Wandelen is ook goed voor me. Ik loop vaak naar de hei. Daar is het zo stil. Als mijn vriend dan 's avonds thuiskomt, kijken we samen Netflix – als ik een goede dag heb mét geluid.

Er zijn veel dingen die ik niet meer kan, maar ik richt me nu op realistische dromen. Denk aan: naar kleine feestjes kunnen, een keer uit eten. En ik wil weer snel naar Schiermonnikoog, de stilste plek van Nederland. Ik vind het heerlijk daar." **COSMO**

PIIEEP!

Tinnitus is een constante ruis, piep of brom in je oor. De geluiden zijn er niet echt, maar je hoort ze wel. Zo'n 1 miljoen mensen in Nederland hebben last van oorsuizen. Het aantal mensen met tinnitus neemt de laatste jaren toe, vooral bij jongeren. Er zijn verschillende oorzaken, zoals oorinfecties. In de meeste gevallen is lawaai de boosdoener: harde geluiden op feesten of bij het draaien van muziek op je smartphone. Hyperacusis is Grieks voor 'Ik hoor te veel'. 3% van de Nederlandse bevolking heeft deze aandoening en ervaart gewone geluiden als indringend of pijnlijk. Ze kunnen binnenkomende geluiden niet meer filteren. Medisch gezien is er niets aan te doen: de patiënt moet leren ermee dealen.

BRON: STICHTING HOORMIJ EN HOORZAKEN.NL