

BART VINCK
KAREL VINGERHOETS



TINNITUS EEN SCHADUW VAN GELUID

Krijg door inzicht en controle je stilte terug

MANTEAU | ON-GEHOORD
non-fictie

De getuigenissen in dit boek worden op verzoek van de getuigen onder hun initialen of onder hun pseudoniem gebracht.

Voor het leesgemak hebben we ervoor gekozen om naar de patiënt te verwijzen met 'hij' en 'hem'. Uiteraard kan op elke plaats 'hij/hem' vervangen worden door 'zij/haar' of 'die/hun'.

© 2023 Manteau | Standaard Uitgeverij nv,
Franklin Rooseveltplaats 12, B-2060 Antwerpen
en Bart Vinck & Karel Vingerhoets

www.standaarduitgeverij.be
info@standaarduitgeverij.be

Vertegenwoordiging in Nederland
New Book Collective, Utrecht
www.newbookcollective.com

www.on-gehoord.com

Redactie en interviews met getuigen: Igor Daems
Auteursfoto Karel Vingerhoets: Nele Verbist
Gedicht blz. 102-103: V1
Overige gedichten: Karel Vingerhoets
Omslagontwerp en vormgeving binnenwerk: Dominic Van Heupen
Schema's en illustraties: Dominic Van Heupen

Dit boek is een herwerkte uitgave van het oorspronkelijke *Over tinnitus* dat in mei 2021 bij uitgeverij Manteau verscheen.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnames of op welke wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Ondanks alle zorg die aan de samenstelling van de uitgave werd besteed, kan de redactie of de auteur noch de uitgever aansprakelijkheid aanvaarden voor eventuele schade die zou kunnen voortvloeien uit enige fout die in deze publicatie zou kunnen voorkomen.

ISBN 978 90 223 4049 3
NUR 740 / 860
D/2023/0034/295

INHOUD

Voorwoord.....	7
Over dit boek.....	11
Tinnitus, een eeuwenoud symptoom.....	13
Getuigenis B.G.....	22
Stilte, geluid en ons gehoor.....	27
Getuigenis J.-P. B.....	56
Tinnitus, een ontspoorde kettingreactie in ons lichaam.....	61
Getuigenis L.B.....	80
De verschillende gedaantes van tinnitus.....	85
Getuigenis V1.....	98
Aanbevelingen voor behandelingen.....	105
Getuigenis M.C.....	126
ON-GEHOORD: een geïntegreerde en stapsgewijze aanpak met oog voor alle dimensies.....	131
Getuigenis Ariad.....	156
Schaduw van geluid: Karel Vingerhoets vertelt.....	161
Over ON-GEHOORD.....	190

VOORWOORD

Hoewel het waarnemen van geluiden in het oor al eeuwenlang gerapporteerd wordt, en die groep patiënten steeds groter wordt, lijkt het vinden van een antwoord op hun hulpvraag verder af dan ooit.

In tegenstelling tot wat velen denken gaat het hierbij niet altijd over het horen van een piep of een sissend geluid in het oor of het hoofd. Een deel van de patiënten ervaart vooral een gevoel van minder horen of neemt zijn tinnitus eerder waar als het ruisen van de zee, of als een zoemend of brommend geluid. Sommige patiënten horen eerder pulserende, morseachtige geluiden na blootstelling aan een plotse luide knal. Er zijn ook patiënten met een verhoogde gevoeligheid voor laagfrequente geluiden uit de omgeving, zoals verkeers- en vliegtuiglawaai, het geluid van windturbines of laagfrequente geluidsenergie afkomstig van elektromagnetische bronnen. Nog andere patiënten verdragen steeds minder eetgeluiden van gezinsleden of vertrouwde personen, ademhalingsgeluiden van hun partner tijdens het slapen, het geluid van stromend water tijdens het douchen, het geluid of beweging van personen in hun omgeving. Nog anderen ervaren problemen met alledaagse geluiden, zoals het leegmaken van de vaatwasser, het scherpe geluid van bestek dat elkaar raakt, de bel op de tram... Allemaal symptomen waarop we termen als tinnitus, hyperacusis, laagfrequente overgevoeligheid (LFG) of misofonie kunnen plakken.

Toen ik in 1987 begon als klinisch audioloog op de dienst nko in het Universitair Ziekenhuis Gent, werd ik dagelijks geconfronteerd met het lijden van vele tinnituspatiënten. Zij waren wanhopig op zoek naar een oplossing om de stilte in hun hoofd en oren terug te krijgen. Op het eind van de vorige eeuw was het woord 'tinnitus' voor velen – zelfs voor het merendeel van de medische en paramedische zorgverleners – een nog onbekende term. Zeker op het vlak van de aanpak en behandeling van dit 'auditief' symptoom bleef het angstig stil. De klassieke medicamenteuze en/of chirurgische benadering bleek geen of slechts een uiterst beperkt therapeutisch effect te hebben.

De enige uitweg die men het merendeel van de ‘slachtoffers’ kon bieden was het onderdrukken van het symptoom. Symptoombestrijding is nog steeds een typisch kenmerk voor de manier waarop ziekten en symptomen in onze westerse maatschappij worden aangepakt. Bij koorts: koortswerende middelen; bij hoest: hoestsiroop; bij pijn: pijnstillers; en wanneer je je slecht voelt: antidepressiva. Zo ook werd bij tinnitus het gebruik van geluid of technische hulpmiddelen voor het onderdrukken van het geluid al snel gangbare praktijk. Het inzetten van markeerders (ruisgeneratoren) of smartphone-apps met geluidsverrijking wordt nog steeds zeer frequent als oplossing voorgesteld, zowel door artsen als audiologen in hoorcentra.

En als dit alles niet gunstig blijkt te werken, krijgt de patiënt nog vaak te horen dat hij er maar ‘mee moet leren leven’. Een schokkende en beangstigende boodschap voor het brein, dat deze uitspraak onmiddellijk interpreteert als: ‘dit symptoom zal er voor altijd zijn’ en ‘ik ben de stilte en rust in mijn hoofd voor altijd kwijt’. Zou men deze boodschap ooit aan een patiënt met hevige tandpijn geven? En zou die patiënt dan geloven dat hij voor de rest van zijn leven met die pijn moet leren leven?

Hierdoor leeft in het brein van patiënten en vele zorgverleners de overtuiging dat de aanwezigheid van tinnitus gelijkstaat aan een onmogelijk te behandelen conditie. Het gebrek aan perspectief leidt bij een steeds groter wordende groep tot extreem psychisch lijden.

Tijdens de vele duizenden consultaties van patiënten met verschillende tinnitusvarianten, waarbij oorzaken en gevolgen, en de impact op de levenskwaliteit heel divers zijn, is het mij snel duidelijk geworden dat tinnitus geen ziekte is, maar een symptoom: het lichaam gebruikt het geluid als alarmsignaal om de patiënt te waarschuwen dat iets fout loopt. Tinnitus is dus net als pijn, jeuk, koorts, hoest... een symptoom en geen ziekte. Een zoektocht naar genezing is dus niet nodig, want we genezen pijn toch ook niet? We moeten op zoek gaan naar de oorzaak en die aanpakken. En die oorzaak is bij iedere patiënt verschillend.

In 2019 besloot ik om het eerste Expertisecentrum voor Tinnitus en Hyperacusis in België op te starten. Ik gaf het centrum de naam ON-GEHOORD. Ongehoord, omdat het symptoom voor de omgeving niet hoorbaar is, maar ook omdat de patiënten zich vaak onbegre-

pen voelen tijdens consultaties en de hulpverlening hen geen echte oplossing kan bieden. Ik heb zelf in het verleden meermaals op het punt gestaan om mijn consultaties met tinnituspatiënten te stoppen uit frustratie dat ik hen aan de ene kant wel meer inzicht kon bijbrengen over het hoe en waarom van hun klacht, maar anderzijds geen oplossing kon bieden. Het oprichten, samenstellen en intensief opleiden van verschillende multidisciplinaire teams binnen ON-GEHOORD heeft echter een wezenlijk verschil gemaakt. Onze aanpak bewijst dat tinnitus geen stigma moet krijgen van terminaal en onbehandelbaar, en dat het niet gezien moet worden als een blijvend symptoom waar de patiënt mee moet leren leven. De oplossing ligt voor elkeen binnen handbereik.

Dit boek, *Tinnitus, een schaduw van geluid*, is het resultaat van talloze uren toegewijd onderzoek en gesprekken met experts uit de medische en wetenschappelijke gemeenschap. Maar het is vooral gebaseerd op mijn persoonlijke ervaringen met patiënten, op de talloze verhalen van mensen die dagelijks te maken hebben met tinnitus of aanverwante klachten. Hun wanhoop, ontreddeiding, gebrek aan erkenning, maar zeker ook hun moed en vastberadenheid hebben mij nog meer geïnspireerd om dit boek te schrijven en mijn kennis en ervaring op dit vlak te verspreiden.

In de eerste hoofdstukken bied ik de lezer meer inzicht in het symptoom tinnitus en de onderliggende anatomische, neurofysiologische en auditieve mechanismen die het doen ontstaan en in stand houden. Ik bekijk hoe emotionele factoren (angst, spanning, stress) en lichamelijke spanning (kaak, nek en schoudergordel) een impact hebben op de sterkte en beleving van de klacht. Tot slot beschrijf ik mijn visie achter de nieuwe en intensieve multidisciplinaire aanpak, die bij duizenden patiënten heeft geleid tot het herstellen van hun levenskwaliteit.

Ik hoop dat het boek niet alleen kennis zal bieden, maar ook hoop, steun en uitzicht op een oplossing voor iedereen die tinnitus langdurig in zijn leven ervaart. Moge het ook een bron van inspiratie zijn voor medische professionals en onderzoekers om door te gaan met hun inspanningen om effectieve behandelingen te ontwikkelen, te verbeteren en te starten met het bieden van een positiever perspectief

aan alle patiënten met deze klacht. Niet meer mee leren leven, maar het brein helpen de bedreiging uit te schakelen en het symptoom te vergeten.

Mijn dank gaat uit naar mijn medeauteur Karel Vingerhoets voor zijn ongelooflijke bijdrage en hulp aan mijn patiënten, naar alle collega's van mijn multidisciplinaire teams in België en Nederland, maar zeker ook naar iedereen die heeft bijgedragen aan dit boek en vooral naar degenen die hun verhalen hebben gedeeld. Jullie moed en openheid in de voorbije jaren hebben dit alles mogelijk gemaakt.

Met warmte en optimisme,

Bart Vinck
september 2023

OVER DIT BOEK

Wat is tinnitus? Waar komt het vandaan? En vooral: zal dit geluid in mijn hoofd of oor ooit stoppen? De vragen die op de lippen branden van elke persoon met tinnitus, zijn bijna existentiële vragen naar het waarom van het symptoom.

Patiënten met tinnitus een antwoord geven op die vraag is ontzettend belangrijk, want hun onzekerheid over wat ze kunnen verwachten, hun ongerustheid over een mogelijk ernstig lichamelijk probleem kan de ernst van het symptoom en ook de impact ervan op hun levenskwaliteit heel negatief beïnvloeden.

In dit boek probeert professor Bart Vinck een antwoord te formuleren op deze vragen. In het eerste hoofdstuk bekijkt hij tinnitus als eeuwenoud symptoom. Daarna gaat hij dieper in op geluid en ons gehoor, op de verschillende gedaantes van tinnitus, om in het vierde hoofdstuk stil te staan bij mogelijke behandelingen. In het vijfde hoofdstuk verduidelijkt hij de multidisciplinaire aanpak die zijn expertisecentrum ON-GEHOORD in Brugge met succes aanbiedt.

Verweven door het boek vertellen zes mensen met tinnitus hun verhaal. Ze beschrijven hoe hun tuut hen tot wanhoop dreef en hoe ze dankzij het werk dat ze leverden bij professor Vinck erin slaagden een nieuw pad te bewandelen, met hun tinnitus als passagier op de schouder.

Samen met hun verhalen reizen ook de trefzeker verwoorde gedichten van acteur en theatermaker Karel Vingerhoets mee.

Aan het slot vertelt Karel de weg die hij zelf aflegde. Zijn verhaal 'Schaduw van geluid' vormt ook het sluitstuk van het intensief zorgtraject dat patiënten gedurende één week in Brugge kunnen volgen.