

JOAN VAN BAARLE

# Gevangen in geluid

**HOE OORSUIZEN EEN MOEDER  
TOT HET UITERSTE DREEF**



UITGEVERIJ LUCHT BV, HILVERSUM

<b>146</b>	<b>Samenwerking in de strijd tegen gehoorschade en tinnitus</b>
<b>151</b>	<b>John: 'Meer aandacht voor geluid maakt het erger.'</b>
<b>154</b>	<b>Gaby bereidt zich voor op het einde</b>
<b>160</b>	<b>Samen-leven: Diny en Frits</b>
<b>171</b>	<b>Steven: 'Alsof je de hele dag in een bouwput zit.'</b>
<b>176</b>	<b>Gaby, eindelijk rust</b>
<b>185</b>	<b>Tien maanden later</b>
<b>190</b>	<b>Tips om gehoorschade te voorkomen</b>
<b>195</b>	<b>Enkele recente wetenschappelijke onderzoeken</b>
<b>202</b>	<b>Stichting Gaby Olthuis Fonds</b>
<b>206</b>	<b>Nawoord</b>
<b>212</b>	<b>Bronnen</b>
<b>214</b>	<b>Geraadpleegde websites</b>
<b>215</b>	<b>Nuttige adressen</b>

# WOORD VOORAF

Op 1 maart 2014 kwam er een einde aan het leven van mijn dochter Gaby Olthuis. Het was een zelfgekozen dood. Gaby had een ernstige vorm van tinnitus (oorsuizen) en hyperacusis (overgevoeligheid voor geluid) en haar bestaan was teruggebracht tot een 'leven op een postzegel'. Ze had haar werk als haptotherapeut moeten opgeven, haar sociale leven was tot een minimum beperkt en ieder geluid, hoe zacht ook, deed haar pijn. Zelfs het ruisen van de bladeren van een boom was niet te verdragen. Voortdurend had ze herrie in haar hoofd. Ze had vele behandelingen ondergaan, zowel in het medische als in het alternatieve circuit. Gaby was uitbehandeld en leed ondraaglijk.

Drie weken vóór haar overlijden had de ncrv een documentaire over haar gemaakt, waarmee ze erkenning en aandacht voor tinnitus wilde bewerkstelligen. De documentaire werd zes weken na haar dood uitgezonden en deed veel stof opwaaien in de media.

Aan haar wens aandacht en begrip voor tinnitus te krijgen was voor even voldaan, maar de aandacht verslapte al snel. Er bestond nog geen boek voor een algemeen publiek over tinnitus, maar de doelgroep was er wel degelijk. Daarom besloot ik het te schrijven.

Uit cijfers van 2012 bleek dat 1,2 miljoen Nederlanders leden aan tinnitus. Daarvan had 25 procent chronisch klachten en 65.000 mensen werden beperkt in hun functioneren. Deze aandoening kostte de maatschappij destijds 6,7 miljard euro op jaarbasis. En het aantal mensen met deze aandoening zal door onze 24-uurs-lawaaimaatschappij alleen maar toenemen. Ook het aantal jongeren met gehoorklachten en tinnitus door te luide muziek zal alleen maar groeien.

Vrienden en bekenden aan wie ik vertelde over het boek, kenden altijd wel één, twee of soms drie mensen in hun omgeving die tinnitus hadden. Toch lijkt het onderwerp in de taboesfeer te zitten, want je hoort mensen er zelden over spreken. Zeker geen bekende Nederlanders, een paar uitzonderingen daargelaten. Voor een deel is dat te verklaren uit het feit dat als je over tinnitus praat, deze aandoening ook duidelijker en harder aanwezig is. Het lukt dan niet meer de tinnitus naar de achtergrond te dringen.

In de Verenigde Staten komen beroemde mensen over het algemeen vrij uit voor hun tinnitus. Je hoeft het internet maar op te gaan of beroemdheden verschijnen direct met informatie over waardoor ze tinnitus hebben gekregen, in welke mate of welk geluid ze horen en hoe lang ze al last hebben.

Voor dit boek interviewden Inez Koorstra en ik negen mensen met tinnitus, allen met verschillende oorzaken en allen hebben hun eigen manier gevonden ermee om te gaan. Inez bewerkte de interviews tot mooie portretten.

Dit is het eerste boek over tinnitus, waarin achtergrondinformatie en ervaringsverhalen elkaar afwisselen. Onder meer preventie, diverse behandelmethoden en enkele onderzoeken komen aan bod. Het boek is niet alleen een bron van informatie voor mensen met tinnitus en hun omgeving, maar ook voor hulpverleners en artsen. Het illustreert wat deze aandoening met mensen doet, en ook welke behandelmethoden mogelijk zijn.

Tinnitus is tot op heden niet te genezen. Wel kunnen mensen ermee leren leven door middel van bijvoorbeeld cognitieve gedragstherapie, of door het dragen van tinnitusmaskeerders. Voor mijn dochter Gaby brachten deze oplossingen helaas geen soelaas. Zij had de diepgevoelde wens om met haar documentaire meer aandacht en begrip voor tinnitus te kweken. Met dit boek zet ik haar strijd voor begrip en aandacht voort.

Aan het eind van dit boek wordt aandacht gevraagd voor het Gaby Olthuis Fonds, dat geld inzamelt voor onderzoek naar de oorzaak en behandeling van tinnitus. De opbrengst van dit boek gaat naar dit fonds.

# GABY, DE KNAL

Een verschrikkelijke knal. Alle ramen, ook die van de slaapkamer, waren uit hun sponningen weggeblazen. De hele supermarkt lag in puin.

Ik zat te trillen op de bank. Ze was nog maar net in Jemen, waar ze de komende drie jaar met haar gezin zou verblijven. Gelukkig waren ze ongedeerd, maar de impact was natuurlijk groot. Net aangekomen in een vreemd land, met een baby, ver weg van familie en vrienden. In afwachting van het vrijkomen van hun woning konden ze tijdelijk in het huis van een collega terecht. Gaby stond nog dagen te trillen op haar benen, ze sliep onrustig en ze was bang voor een volgende explosie. Ze voelde zich niet veilig meer. Dat je aan zo'n knal tinnitus kon overhouden, wisten we niet. We hadden zelfs nog nooit van het woord gehoord.

Onherroepelijk moest ik denken aan die andere keer dat ze me belde, maar dan met een heel vrolijk bericht. Gaby was aangenomen op het voorbereidend jaar aan het conservatorium in Amsterdam. Klassieke muziek, met als instrument klarinet. Ik was zo trots op haar, alleen heb ik haar dat toentertijd niet gezegd, we hadden destijds helaas een nogal moeizame relatie. Het was 1984 en ik was aan het scheiden. Mijn gevoel voor eigenwaarde had een dieptepunt bereikt en ik was vooral bezig met mezelf overeind houden. Gaby's jongere zus Esmée zou een paar jaar later naar het

# GABY, ENDORFINE EN SEROTONINE

In februari 2001 ging Gaby naar de huisarts vanwege slaapproblemen en buikpijnklachten. Ze schrok ook meer dan normaal van onverwachte geluiden. De huisarts constateerde een posttraumatische stressstoornis als gevolg van de bomaanslag in Jemen. Zij raadde haar behandeling bij een psychotherapeut aan. Maar na een aantal gesprekken hield Gaby het voor gezien, ze loste de dingen graag zelf op en liet zich niet gauw iets door iemand zeggen. Bovendien was ze in die tijd druk bezig met het opzetten van haar praktijk voor haptotherapie. Toen we een keer stonden te praten, zei ze af en toe een piep in haar oren te horen. Voor mijn antwoord dat ik ook weleens een piep hoorde en dat dat wel weer overging, schaam ik mij nu nog steeds. Al wist ik toen natuurlijk niet beter.

Al van jongs af aan was Gaby gek op dolfijnen. Ze wilde dolgraag een keer met deze dieren gaan zwemmen en ik besloot haar een reis naar de Bahama's aan te bieden. Gaby had al uitgezocht waar we naartoe moesten en in juni 2002 zaten we in het vliegtuig via Miami op weg naar de Bimini eilandengroep, onderdeel van de Bahama's. Vanuit het kleine watersportvliegtuig zagen we de oceaan onder ons, schitterend in het zonlicht dat weerkaatste op het water. Even verderop zagen we de eilanden liggen. Gaby en

ik genoten van het avontuur, ondanks onze vermoeidheid van de reis, de korte nacht en alle nieuwe indrukken. We landden op het water en gleden naar de plaats van onze bestemming, ons appartement aan zee. We hadden amper de tijd om onze koffers uit te pakken of we moesten alweer bij de boot verzamelen. Aan de kade lag een grote catamaran, die onze groep van twintig personen de komende dagen mee zou nemen op avontuur. Met een zacht muziekje uit de speakers voeren we even later naar de open oceaan. Gaby stond op de voorplecht en zou daar ongeveer de komende vijf dagen blijven staan, turend over zee op zoek naar de eerste tekenen van dolfijnen. Die eerste dag klonk al na een uur varen haar kreet: 'DOLPHINS!'

In de verte zagen we de vinnen boven het water uitsteken. Eerst links van de boot, even later zagen we ze ook aan de voorkant opduiken. Hele dolfijnenfamilies kwamen van alle kanten naar de boot gezwommen. Ik stond te juichen en het geluk stroomde door mijn lijf. Gaby stond te dansen en te springen van plezier en hing half over boord om ze te begroeten. Ze zwommen voor de boot uit, zich voortsnellend op de boeggolven van de catamaran. Ze lieten hun kunsten zien, sprongen uit het water, maakten een draai en wentelden zich in het heldere zonlicht. Even later kregen we van de kapitein het verlossende woord: we mochten onze zwemvliezen aandoen, snorkel en duikbril opzetten en ons zachtjes aan de achterkant van de boot in het water laten zakken. Van tevoren hadden we de instructie gekregen dat we onze armen tijdens het zwemmen langs ons lichaam moesten houden, want het was ten strengste verboden de dolfijnen aan te raken of ze op te jagen door hard achter hen aan te zwemmen.

Het water van de oceaan voelde als een warm bad. Angst om dicht in de buurt van deze toch wel grote dieren te zwemmen was er niet. Gaby zag ik vijf meter onder me de bewegingen nadoen van de dolfijn naast haar. Ze bleven die dag uren bij ons, spelend, speels met elkaar vechtend, vriend en intussen in de gaten gehouden door een haai, die onschuldig bleek. Terug op de boot was alle vermoeidheid van de reis verdwenen. Ik liet mij koesteren in de zon, Gaby bleef op de uitkijk staan. Je wist het maar nooit, misschien lieten de dolfijnen zich nog een keer zien. De zeilen werden gehesen en met een iets pittiger muziekje zeilden we terug naar de kust.

Gaby genoot, was blij, ontspannen, ze lachte en sprak de rest van de tijd niet meer over de piep in haar oren. En ik durfde er niet naar te vragen. Waarschijnlijk was de piep minder prominent aanwezig door het ontbreken van stress en haar focus op de dolfijnen.

De volgende vier dagen wisten de dolfijnen ons steeds weer te vinden, en iedere keer schalde haar vreugdekreet over de oceaan.

Eén dag hadden de dolfijnen niet zoveel zin om te spelen. Ze waren druk bezig met het verzamelen van hun maaltijd en dan is er geen tijd om leuke kunstjes met mensen te doen. Toch lieten we ons weer in het azuurblauwe water zakken en observeerden we de dolfijnen terwijl ze aan het eten waren. Het was verrassend om te zien hoe goed dolfijn en mens samengaan. Alsof ze aanvoelden dat we hen met respect zouden behandelen, niet zouden aanraken, niet in het water zouden plonsen en ze zo schrik aan zouden jagen. Wat had Gaby een fantastische plek voor ons uitgekozen! Ze

**Henriette Bakker** is gecertificeerd TAR-therapeut (tinnitus ademtherapie) en musicus. Op haar site vertelt ze dat ze in het voorjaar van 2011 wakker werd met een volledig doof linkeroor. Het ziekenhuis benoemde het verschijnsel als 'sudden deafness'. Tegelijkertijd was er sprake van tinnitus, duizeligheid en hyperacusis. Van de ene op de andere dag kon ze haar beroep als fagottist in een orkest niet meer uitoefenen. Medicatie met prednison in zeer hoge doses en een virusremmer zorgden er waarschijnlijk voor dat het gehoor weer gedeeltelijk terugkwam.

Wat uiteindelijk redding bood was de kennismaking met het boekje *Oorsuizingen verminderen* van Maria Holl. Sessies bij haar en oefeningen resulteerden erin dat Henriette met kleine stapjes van de hyperacusis en duizeligheid afkwam. Door dagelijks te oefenen werd de tinnitus steeds minder. Er is zelfs een periode geweest waarin ze voor langere tijd helemaal tinnitusvrij was.

In 2015 verscheen haar vertaling van het laatste boek van Holl onder de titel *De Tinnitus-ademtherapie*. Er is ook een cd met oefeningen leverbaar. Henriette heeft inmiddels weer kunnen optreden met haar fagot.

MARIJKE: 'IK BEN  
ERIN GESLAAGD  
DE STILTE ACHTER  
DE TINNITUS TE  
VINDEN.'



Marijke is 61, heeft een man, twee zoons en een hond. De kinderen zijn volwassen en wonen elders. Ze hield een piep in haar oor na een chemokuur vanwege borstkanker. Ze werkt als re-integratiecoach en counselor voor mensen met kanker of chronische aandoeningen en als mindfulnesstrainer. Marijke is zzp'er en kan zelf haar eigen werkzaamheden en werktijden bepalen.

In 2004 werd bij Marijke borstkanker geconstateerd en er volgde een jaar met chemo, operaties en bestralingen. Aan het eind van de behandelingen merkte ze dat ze een piep in haar linkeroor hoorde. 'Heerlijk dat alles achter de rug is, nu moet alleen die piep nog weg', dacht ze.

De kNO-arts die haar onderzocht constateerde dat ze 'ermee moest leren leven'.

Mocht het ondraaglijk worden, dan was er een mogelijkheid om psychotherapie te gaan volgen. Op dat moment had ze ook last van gevoelloze vingertoppen en voetzolen. Deze klachten verdwenen in de loop der tijd. Alleen wanneer ze zich erg vermoeid voelt komt die gevoelloosheid soms een beetje terug. De piep werd steeds meer een probleem. Aan haar rechterkant hoort ze het geluid non-stop, dag en nacht, aan de linkerkant alleen bij stress en oververmoeidheid.

Marijke benoemt haar geluid als dat van krekels, die je hoort tijdens een vakantie in bijvoorbeeld Frankrijk. Toch heeft haar

iPhone krekels als beltoon, zodat ze een positieve associatie leveren. Typerend voor haar benadering van het probleem. Via mindfulness heeft ze geleerd om de piep te duiden als een geluid dat bij haar hoort, net als de chronische zenuwpijn in haar arm en haar ondertussen grijze haren. Dit wil niet zeggen dat ze zich nooit gefrustreerd en machteloos voelt, maar de mindfulness helpt haar vriendelijk om te gaan met haar gevoelens. De spanning wordt verminderd en er is meer ruimte voor acceptatie.

Je zou kunnen zeggen dat ze met het geluid heeft leren leven. Het gepiep is niet luider geworden met de jaren, en er zijn geen andere geluiden bijgekomen. Jammer genoeg heeft Marijke wel last van hyperacusis en dat maakt dat ze bij voorkeur de stilte opzoekt.

Haar werk kan ze aanpassen qua tijd en frequentie en zo heeft ze een balans gevonden om met de tinnitus om te gaan. Het verdwijnen van het geluid zit er voor haar waarschijnlijk niet meer in, maar ze is, in haar eigen woorden 'erin geslaagd om toch de stilte achter de tinnitus te vinden'.

Over een jaar of twee gaan Marijke en haar echtgenoot verhuizen naar een andere stad, naar een ruimere woning. Een plek waar ze weer 'a room of one's own' zal hebben. Een ruimte waar alleen haar eigen geluiden aanwezig zullen zijn en de externe prikkels bijna uitgebannen zijn.

Haar werk bracht met zich mee dat ze zich heeft moeten verdiepen in het omgaan met chronische klachten. De meeste van haar cliënten waren ook op zoek naar een manier om met hun constante ongemak te leren leven. Zo kwam ze in aanraking met Breathworks-mindfulness, een methode die speciaal voor deze doelgroep is ontwikkeld. Het afgelopen jaar heeft ze een workshop gegeven aan een groep van tien