

Mijn tinnitus-verhaal

Jos Vrijsen



Ik ben geboren in 1964 en na de basisschool heb ik het VWO gedaan. Daarna ben ik gaan werken en studeren. Het was een baan bij de Rijksaccountantsdienst (onderdeel van het Ministerie van Financiën, de belastingdienst). Naast ervaring opdoen tijdens het werk volgde ik de NIVRA opleiding tot Registeraccountant. In 1994 ben ik daarvoor geslaagd en sindsdien mag ik me dan ook 'RA' noemen. Ik ben altijd bij de belastingdienst blijven werken en de laatste jaren hou ik me specifiek bezig met Milieubelastingen (een relatief kleine en onbekende tak van sport binnen de belastingen). In 1990 ben ik gaan 'samenwonen' met mijn vrouw en in 1991 zijn we getrouwd. In 1994 werd ons eerste kind geboren en in 1997 en 2000 volgde de andere twee.

In mijn jeugd jaren had ik regelmatig wat last van mijn oren. Ik kan me goed herinneren dat ze met enig regelmaat moesten worden 'uitgespoten' door de huisarts (om overtollig en vastzittend oorsmeer te verwijderen). Op wat latere leeftijd had ik regelmatig dat mijn (rechter)oor 'dichtzat'. Het gevoel was dan dat er binnen in het oor een prop watten in de weg zat in een iets te krappe ruimte. Daardoor ontstond er dan vaak een gaatje in mijn trommelvlies waardoor de troep afgevoerd kon worden. Uiteindelijk ben ik daarvoor, via de huisarts, bij de KNO-arts terecht gekomen.



Dat was (als ik me niet vergis) eind 1996, begin 1997. Na de gebruikelijk onderzoeken (even in het oor kijken, gehoortest) stelde de arts vast dat het veel leek op een ontsteking en mede daardoor zou ik wel (tijdelijk) iets slechter horen aan de rechterkant. Ik stond al met m'n jas aan klaar om weer te vertrekken, met een receptje op zak, toen hij me vertelde dat hij voor alle zekerheid toch ook maar een scan (CT of MRI, dat weet ik niet meer precies) wilde laten maken. Hij

verwachtte niets bijzonders maar ach, om alles uit te sluiten leek hem dat wel zinvol. Kort na die scan kreeg ik een telefoontje, dat ik maar langs moest komen. Zijn gezicht sprak mij niet aan; hij keek nogal bezorgd. "Het ziet er eigenlijk niet zo mooi uit, ik ben een beetje verschoten" waren zijn woorden. Er bleek een 'stevige' ontsteking, betrekkelijk diep in het oor te zitten. Dat moest met een operatie verwijderd worden. Ik stelde voor om dat dan in augustus/september, na onze vakantie te doen. Dat had hij liever niet maar om onze geplande vakantie niet te verknallen werd het toch september. Ik lag dus in het ziekenhuis voor wat een 'sanering van het oor' wordt genoemd. De operatie viel behoorlijk tegen en duurde langer dan voorzien. De ontsteking zat erg diep, tegen het hersenvlies. De dagen na de operatie was ik dan ook goed duf.

De arts had al verteld dat na deze operatie er minstens nog een zou volgen om te 'inspecteren' of alles goed gegaan was. Ook zou dan goed duidelijk worden of er 'aanvullende schade' was. Die operatie was een jaar of zo later. Wat ik er van begrepen heb is dat er schade was aan 'de gehoorbeentjes' en dat het gehoorverlies rechts blijvend zou zijn. Dat viel me wel tegen want die 'dip in de hoge tonen' was toch wel lastig. Maar goed.... over een tijdje zouden we 'eens verder kijken'.

Ik weet nog dat ik er destijds 100% van overtuigd was dat het, uiteindelijk, allemaal wel weer in orde zou komen. Even doorbijten.... Eigenlijk was het allemaal best wel een beetje interessant, spannend en zo! Tja. Achteraf gezien....

Het vervolg was niet echt geweldig. Het gehoorverlies bleef en de arts zelf vond dat hij niets meer kon doen. Wel gaf hij me het advies de boel eens te laten bekijken door een professor in het AZM in Maastricht. Dat begon in 2000. Dus: ik naar Maastricht, op bezoek bij de professor. Deze prof gaf direct aan dat hij het wel zag zitten om mijn oor te repareren. Hij was er redelijk

van overtuigd dat een 'ketenreconstructie' mijn gehoor behoorlijk zou verbeteren. Dus ik daar weer onder het mes met goede hoop dat ik er stukken beter uit zou komen. Helaas.. dat bleek niet het geval. De reconstructie (als ik het goed begrepen heb zijn er wat gehoorbeentjes vervangen door titanium) gaf geen verbetering. Omdat mijn klachten bleven en ik steeds meer last kreeg van 'een piep' ben ik in 2005 voor de laatste keer bij de prof. op bezoek geweest.

Die gaf aan dat hij niets meer kon doen. Hij verwees mij door naar het AC (audiologisch centrum) in Hoensbroek, de specialisten die mij verder zouden kunnen helpen! Na een behoorlijke wachttijd kon ik terecht bij het AC. Daar werd mij duidelijk wat die piep was: Tinnitus! En er werd me ook direct duidelijk gemaakt dat die piep zo goed als zeker niet meer zou verdwijnen, integendeel. De audioloog van het AC, een deskundige op het gebied van Tinnitus, gaf duidelijke uitleg over het probleem. Door alle schade die in de loop der jaren is ontstaan in m'n oor is een piep ontstaan. Wat dat nou allemaal zo'n beetje is kun je op een andere pagina lezen, hier beperk ik het tot mijn situatie. De audioloog vermoedt dat er onder andere schade is in m'n slakkenhuis (ook weer een onderdeel van het gehoororgaan). De trilhaartjes daar zouden wel eens (deels) kapot kunnen zijn en 'ter compensatie' zijn mijn hersenen begonnen om daarvoor in de plaats een piepgeluid aan te maken. Ik weet nog dat ik op een dag tegen mijn vrouw heb gezegd dat ze eens tegen me aan moest komen staan, om te luisteren. Ik ging er van uit dat zij toch zeker 'mijn piep' moest kunnen horen! Ik hoorde het toch ook heel duidelijk?!? Maar nee hoor, niks! Erg vreemd vond ik het maar allemaal.

Natuurlijk had ik vroeger, net als iedereen, na een popconcert of zo wel eens in bed gelegen met een 'piepgeluid' dat ik dan hoorde. Dat was dan de ochtend er na wel weer weg. Maar.... nu was het anders, deze piep ging niet meer weg. Het was (en is) dus nooit meer STIL... oei! In het begin vond ik het soms nog wel eens grappig. Als ik dan in het weekend 's-avonds laat de honden uit ging laten hoorde ik niks... behalve dan mijn piep! Ik dacht dan wel eens van 'nou, ik ben ten minste niet alleen'. Maar de lol was er eigenlijk wel snel van af. Ik begon naarmate het allemaal langer duurde steeds vaker te hopen op 'een moment dat het echt helemaal stil was'. Tot op de dag van vandaag zit ik nog te wachten....al jaren...

Bij het AC in Hoensbroek heb ik onder andere een informatie sessie bijgewoond. Daar zat ik dan... als 'mannetje' van net veertig of zo tussen allemaal opa's en oma's. Ik kreeg in de gaten dat ik op relatief jonge leeftijd een ouderdomsprobleem had opgelopen. De last die mijn lotgenoten ondervonden van de piep was deels wel vergelijkbaar, maar zij zaten in een hele andere fase van hun leven (rustig te genieten van vut of pensioen). Daarna heb ik, samen met mijn vrouw, begeleiding gehad op het AC in Hoensbroek van een psychologe. Het doel van hiervan was onder andere om in kaart te brengen wat er nou zoal aan de hand was.

Dat was in het begin wel even schrikken eigenlijk: een 'psycholoog'. Ik ben toch niet gek?? Nooit van m'n leven had ik gedacht nog eens bij zo iemand terecht te komen! Achteraf denk ik daar wel anders over, je hoeft bepaald niet 'helemaal gek' te zijn om iets te hebben aan dit soort hulp.

In het dagelijks leven waren dingen toch ook wel een beetje veranderd; zeker als ik het vergeleek met 'jaren geleden'. Ik kreeg er moeite mee om me langere tijd te concentreren op dingen. Ook had ik veel meer last van hoofdpijn. Het is niet zo dat dat elke dag hetzelfde was, zeker niet. De ene dag viel het allemaal best mee, andere dagen waren niks (later ben ik dat voor mezelf 'drama-dagen' gaan noemen). Het piepen veranderde op zich niet veel, wel is het volume in de loop der jaren 'gemiddeld' toegenomen. Ik zeg bewust gemiddeld want het klinkt niet altijd even hard. Jaren ervaring hebben mij duidelijk gemaakt dat er diverse factoren zijn waardoor het volume toeneemt, net zoals er factoren zijn waardoor het afneemt. Helaas wordt het 'normale' niveau van de piep wel steeds harder.

Toename van het volume heeft eigenlijk vooral te maken met 'inspanning'. Het maakt eigenlijk niet veel uit of dat dan fysiek is (lichamelijk) of psychisch ('stevig nadenken' zeg maar). Ook daarvoor geldt weer: de ene dag is de andere niet.

Gevoelsmatig lijkt het er een beetje op alsof je speelt met je 'eigen batterij', je energieniveau. Was het vroeger zo dat je na een 'stevig feest' op vrijdagavond op zaterdag vrolijk -maar met misschien wat koppijn- de tuin om ging spitten, 's avonds met vrienden naar een concert ging om ter afsluiting van het weekend op zondag een wedstrijd honkbal te spelen... nu lukte me het, bij lange na niet, om die hoeveelheid 'activiteit' in een weekend te stoppen!

Het leek er op alsof m'n persoonlijke batterij nog maar de helft of zo van de energie bevatte van wat er voorheen in zat. Schijnbaar was er 'iets' aan de gang dat een flink beslag legt op die batterij.

Uiteraard was ik hier zelf niet blij mee en ja, daar wordt je zelfs behoorlijk sacherijgig van zo af en toe. Maar niet alleen ik heb er last van! We wonen hier met z'n vijfjes en mijn vrouw en de kids hebben te maken met een papa die toch wel een eigenaardige kant heeft sinds een tijd. Hoe kijken zij naar mij? Wat zien ze dan? Een papa die nogal vaak behoorlijk moe is. Een papa die nogal vaak zegt 'oef... m'n kop!', een papa die op bepaalde dagen overdag 'in slaap valt' (omdat hij 'op' is).... en zo kan ik nog wel even doorgaan.



Tijdens de gesprekken met de psychologe werden vooral dit soort dingen duidelijk, of misschien beter gezegd: herkend en daardoor bespreekbaar. Het was maar goed dat mijn vrouw bij deze gesprekken aanwezig was. Op vragen als 'ben je prikkelbaar?', vaak kwaad of zo?' heb je zelf de neiging om te zeggen dat het wel mee valt maar gelukkig is zij er dan om in te grijpen (met een krachtig: "inderdaad, helemaal, zeer herkenbaar"). Misschien is die fase, nu een paar jaar geleden, wel het moment geweest waarop je begint te beseffen dat er iets aan de hand is wat toch wel impact heeft. Niet alleen nu, of de komende weken/maanden/jaren... nee, misschien wel levenslang!

Als je de eigenschap hebt om 'gezond eigenwijs' te zijn (zoals ik dat noem) dan krijg je met enige regelmaat ook van die momenten dat je denkt: 'sodemieter maar op met die zogenaamde gezondheidszorg, ik zoek het lekker zelf wel uit!'. Het feit dat Tinnitus niet te genezen is zal daar ook wel een rol bij spelen (je wilt niet weten hoe vaak ik de afgelopen jaren de kreet 'je moet er maar mee leren leven' ben tegengekomen!). Maar als je alles realistisch bekijkt beseft je echt wel dat je dit traject niet in je eentje, ook niet met alleen de hulp van je vrouw, doorkomt. Al die tijd dat dat gedoe met m'n oor speelde heb ik dankbaar gebruik gemaakt van internet (ik ben nou eenmaal een computerfreak). Regelmatig surfen op het net en zoeken naar informatie over wat er aan de hand is, hoe het in elkaar zit etc etc. Wat ik vooral zocht was mensen die nou net precies hetzelfde hebben als ik, dezelfde dingen meemaakten, dezelfde problemen hebben. Maar ja, die vind je niet. Uiteraard zijn er wel mensen met behoorlijke overeenkomsten en zo hier en daar kom je regelmatig 'herkenningspunten' tegen. Informatie over Tinnitus vind je ook wel. Vooral de site van de NVVS (Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden) geeft goede informatie. Ook het 'Tinnitus-forum' is voor mij een bron van informatie.

Wat me ook opvalt, is de onzin die je tegenkomt op internet, als het om Tinnitus gaat. Het zijn dan vooral 'oplossingen' die worden aangeboden (apparaten of medicijnachtige toestanden). Meestal gaat het dan om aardig wat geld en nog nooit ben ik iets tegen gekomen waarvan ook maar enigszins is aangetoond dat het een beetje werkt.

Ja, sommige mensen melden wel 'verbetering'. Maar in mijn optiek zijn dat veelal de Tinnitusgevallen waarbij de overlast nagenoeg uitsluitend 'psychisch' is en de fysieke beperkingen wel meevallen. Een soort 'placebo-effect'. Ik kan me niet voorstellen dat het druppelen van kaarsvet in de gehoorgang of een laserstraal op je oor de pieptoon vermindert of doet verdwijnen...

Na de gesprekken in Hoensbroek heb ik 'de zorg' een tijdje bewust links laten liggen. Het ontbreken van 'uitzicht op een oplossing' zal daarbij wel een rol gespeeld hebben. Met name vanwege de reisafstand heb ik daarna, in 2006, contact opgenomen met het AC in Eindhoven met het verzoek of men daar de behandeling niet wil overnemen.

Het was me wel duidelijk dat verdere hulp nodig was (is). Zoals gebruikelijk begon de behandeling daar met wat testen en 'op eigen verzoek' ben ik in 2007 ook weer eens bij de KNO-arts langs gegaan in het ziekenhuis (een nieuwe, de 'oude' was met pensioen inmiddels). In het ziekenhuis kreeg ik al snel het bekende verhaal te horen: "hier kunnen we niks voor u doen". Mijn ijdele hoop dat er misschien toch ergens in mijn oor een dingetje fout zat, zodat alles met een operatie toch nog verholpen zou kunnen worden werd gereduceerd tot nul.

Maar ja, wist ik dat tenminste ook zeker en kon ik dat traject definitief laten voor wat het was. Het AC in Eindhoven adviseerde me om eerst eens een gehoorapparaat te proberen, dat dan als 'maskeerder' zou dienen voor mijn piep. Een tijd lang heb ik dat ding gebruikt met als belangrijkste effect dat ik vooral m'n piep beter kon horen! Verder werd ik ook alleen maar 'maf' van dat ding dus de conclusie was snel getrokken: totaal geen effect, integendeel. Maar ja, wat dan?

Op internet had ik al aardig wat mensen gehoord over TRT (Tinnitus Retraining Therapy). In mijn eigen woorden: een methode waarbij je leert omgaan met de tinnitus door zelf goed te beseffen waar je hersenen nou mee bezig zijn. Een eerste inleiding op TRT had ik al via het AC Hoensbroek gehad en ook via internet had ik me al redelijk verdiept in 'dit verhaal'. Een onderdeel van TRT is ontspanning en het AC Eindhoven had zelf een 'cursus' opgezet die zich richt op dat deel van de behandeling. De cursus was zinvol, met name omdat ik daar sprak met 'lotgenoten'. Ook al zijn dat dan mensen die niet echt in een vergelijkbare situatie zitten, er zijn tenminste 'overeenkomsten' en dat doet je goed. Op sommige momenten heb ik ook wel moeten lachen tijdens de bijeenkomsten, dan dacht ik van 'nou, als dat je grootste probleem is....'. De ontspanningsoefeningen zijn goed maar voor mij niet zo optimaal. Ik kan toch moeilijk de hele dag gaan zitten 'ontspannen'? Wel is me duidelijk geworden dat ontspanning, of misschien kan ik beter zeggen 'afzien van inspanning' belangrijk is voor mij. Per slot van rekening moet je toch de dag, week, maand door zien te komen en mij is duidelijk geworden dat het daarvoor noodzakelijk is om mezelf een soort van 'planning' op te leggen waarbij in- en ontspanning in de juiste mate zijn vertegenwoordigd. Dat klinkt simpel... maar is het niet! Deels kun je in je planning wel rekening houden met drukke en rustige dagen maar als je 's ochtend opstaat met een knallende kop (een dramadag dus, die zich al aankondigt als om 07.08 uur de wekker afloopt) dan vergeet het maar: die dag wordt niks, wat je ook gepland hebt!

Je hebt natuurlijk ook te maken met 'je werk'. Al hoewel veruit de meeste mensen die ik in het 'Tinnitus-circuit' ben tegenkomen niet meer werkten (pensioen, ziektewet, afgekeurd) maakt dat voor mij toch 'gewoon' onderdeel uit van mijn bestaan. Toen ik tijdens een bijeenkomst met 'lotgenoten' een keer ter sprake bracht dat ik nog 'gewoon aan het werk was' geloofde men dat bijna niet. Soms snap ik wel waarom...

In het hele verhaal tot nu toe heb ik 'werk' nog niet zoveel genoemd. De afgelopen jaren hebben mij een prioriteitenlijstje opgeleverd en daar staat "privé -ik en mijn gezin-" met stip op de eerste plaats. Dat, en een leven met Tinnitus is voor mij het belangrijkste om op de rit te hebben staan. Alles daarbuiten is van minder belang. Die keuze was (en is) nog niet zo makkelijk als het lijkt. Als je jonger bent denk je toch ook na over je toekomst en hoe je die misschien wel gaat invullen. Dat deed ik natuurlijk ook. Ergens in de toekomst zag ik me wel iets 'voor mezelf' doen, of een 'dikke' baan krijgen bij een mooi bedrijf of zo (als financieel directeur?). Maar dat is allemaal niet meer zo realistisch (en daar kun je behoorlijk van balen). Want... Wie zit er nou te wachten op 'iemand' die op een gewone, doordeweekse, zonnige woensdag om 8 uur 's morgens moet zeggen: "ja, sorry hoor, maar vandaag even niet want ik heb een dramadag"?? Met andere woorden: het toekomstbeeld dat (of droom die?) je hebt is weg, en wat komt daar dan voor in de plaats?

Mijn "ideaalbeeld" op dit moment is een rustig plekje, in een mooi land, mooi uitzicht, weinig geluid, goed boek, lekker glaasje bier of wijn en een stokbroodje... dat soort dingen. En het klinkt raar maar "werk" speelt in dat plaatje niet de belangrijkste rol.

Het wordt wel een aardig lang verhaal inmiddels. Hier en daar is de volgorde misschien niet helemaal logisch maar ach, moet kunnen zeggen we dan!

Nog even over het 'thema werk'. De afgelopen jaren heb ik natuurlijk het 'probleem' ook aangekaart op het werk. Dit leidde tot gesprekken met de bedrijfsarts en de bedrijfsmaatschappelijk werker. Wat opvalt tijdens deze gesprekken is dat er redelijk wat overeenkomsten zijn met wat je te horen krijgt bij een AC.



Dan bedoel ik niet zozeer 'Tinnitus-inhoudelijke' informatie maar meer de psychologische verschijnselen die er mee gepaard gaan. Die 'herkenning' is wel prettig moet ik zeggen. Het geeft je in ieder geval het gevoel dat de 'richting' klopt. Aan de andere kant betwijfel ik of een (bedrijfs)arts zich een helemaal goede voorstelling van zaken kan maken. Enerzijds omdat je zelf misschien niet helemaal 'eerlijk' bent over de effecten van Tinnitus op je dagelijkse doen en laten,

anderzijds door de onbekendheid die er gewoonweg is. Erg belemmerend voor mezelf vind ik daarbij het totaal ontbreken van vergelijkingsmateriaal. Ik weet echt niet hoe andere, in vergelijkbare omstandigheden, hier mee omgaan.. want ik ken die mensen niet (en soms vraag ik me af: zijn ze er wel???)

Hoe gaat dat dan zo, op het werk? Nou, er zijn best dagen dat het als een trein gaat. Dan is het gewoon lekker om dingen uit te zoeken, uit te werken, etc etc. Maar er zijn ook dagen, dan is het niks. Als je dan 25% haalt (van wat jezelf als 100% stelt) dan is het nog aardig. Het heeft weer te maken met die batterij met energie, waar ik het al eerder over had. Op dagen dat het 's morgens allemaal wel lekker lijkt te gaan gaat het in de loop van de dag soms akelig fout. De dosis hoofdpijn neemt traag maar gestaag toe en het voelt alsof je 'gezichtsveld' steeds smaller wordt. Dit laatste klinkt raar maar je moet het je voorstellen alsof je begint met 'blikveld' van 180 graden recht vooruit dat steeds krappert, alsof je oogkleppen op hebt die het zicht steeds 'smaller' maken. Dit is overigens niet echt puur werkgerelateerd allemaal, het is in feite wat ik zowat dagelijks meemaak, elke dag weer.

Situaties waarvan je weet dat die het hele proces versnellen probeer ik (in toenemende mate?) te vermijden. Zo zijn vergaderingen erg lastig, is een bezoek aan de kantine ook niet echt een pretje (ik hoor alleen maar geroezemoes en kan eigenlijk nauwelijks een gesprek voeren met mijn buurman) en achtergrond geluid is naarmate de dag vordert steeds meer een bron van ergernis. Ook merk ik dat bepaalde gebouwen meer belastend zijn dan andere (geen idee hoe ik er op kom) maar airco, liften, wel of geen open ramen. het lijkt allemaal van invloed te zijn. En reizen in een volle trein of met de auto in de file is ook niet echt bevorderlijk voor de batterij.

Als je dit leest denk je misschien zoiets van 'nou jongen, sluit je maar lekker op in een hutje op de hei of zo!'. Nou: aan-mijn-hoela!! Ergens in de afgelopen jaren heb ik een keer de beslissing genomen dat 'de leuke dingen' prioriteit moeten krijgen. Anders is er helemaal geen zak meer aan! Dus als er een concert is van m'n favoriete band (U2) of andere goede artiest, ben ik er bij (maar tegen het einde van een concert zoek ik vaak al 'de rust' op)! En de thuiswedstrijden van m'n favoriete voetbalclub sla ik ook niet over, net zoals het al jarenlange dart-/biljartavondje met m'n maten. Ook al is het gevolg dat de dag er na sneller een 'drama-dag' is (of meerdere van dat soort dagen).

Wordt vervolgd..... Dacht ik. Wat heb ik nog gemist? Is het te begrijpen? Ik hoop het maar. Ik ga verder met wat 'losse flodders'. Zeker niet onbelangrijk; sterker nog: ik vind dat die dingen niet mogen ontbreken in het verhaal. Je bent nu al een tijdje aan het lezen, dus ik dacht: laat ik de piep maar weer eens laten horen (en stel jezelf dan eens voor dat die piep er tijdens het lezen continu was). Voor jou stopt ie na een paar seconden.. voor mij nooit!

In feite speel ik nogal vaak toneel: zo veel mogelijk normaal proberen te doen terwijl je 'last' ondervindt van de piep. Dat kost extra energie, en die energie is eigenlijk al een beetje schaars. Met name speelt dat op momenten die ik belangrijk vindt. Dat hoeft niet voor mezelf zo te zijn, het kan ook 'voor anderen' (dat denk ik dan tenminste) een belangrijk moment zijn. Je wilt iemand anders z'n dag of ding toch niet verpesten? Voorbeelden? Naar een info-avond gaan op de school van een van de kids, feestje of verjaardag, bezoek over de vloer krijgen, winkelen in de stad, judowedstrijden in een sporthal, al dat soort dingen. Allemaal op zich kei belangrijk natuurlijk en die dingen wil ik ook niet missen.

Maar als zoiets op een 'drama-dag' valt of als de Tinnitus-bijverschijnselen 'toenemend' zijn dan valt het allemaal niet mee. Dan komt het 'toneelspelen' naar voren: ik wil dan anderen absoluut niet laten merken wat er 'in mij' aan de hand is. Ik heb het idee dat ik al aardig ervaren begin te raken in deze manier van handelen. Ik probeer, hoe de situatie ook is, te zoeken naar een/de plek met de meeste rust (waar je bij wijze van spreken de boel vanaf een afstandje kunt volgen, horen en bekijken). Ook probeer ik m'n aanwezig energie economisch te verdelen. Klinkt raar; het heeft iets van 'zoveel mogelijk op de automatische piloot en de belangrijkste zaken goed proberen te volgen of doen'. Effect van dit alles is -denk ik- dat ik mezelf vaak wat terugtrek, een afwachtende houding aanneem en het initiatief ergens anders laat.

Op feestjes kun je een goed biertje drinken, dat helpt wel. Alcohol maakt de tongen los en geeft (in meer of minder mate) een "goed-gevoel" effect. Op het moment zelf heb je, zo lijkt het, wat extra energie in je batterij. Maar tegelijkertijd weet je ook dat je daardoor de dag er na begint met een behoorlijk lege batterij, een drama-dag dus. Een permanente oplossing van het 'energieprobleem' is daar dus niet van te verwachten.

Ook heb ik wel eens zitten denken wat het effect van een joint zou zijn. Al hoewel ik een roker ben, ben ik daar altijd vanaf kunnen blijven. Maar als je dan verhalen hoort over medicinale wiet voor reuma patiënten dan vraag je je wel eens af of dat niet iets is voor ons, Tinnituslijders. Ik

laat het eventuele experiment op dit gebied graag aan anderen over!

Heel regelmatig maak je plannen: 'vandaag/straks/morgen ga ik dit-en dit-en dit-en dit etc. doen. Het lukt meestal wel om een start te maken met je lijstje maar na punt 1, soms punt 2 is het weer "op" en dat was het dan met dat lijstje. Die lijstjes zijn niet altijd alleen maar in 'het hoofd' aanwezig; regelmatig zet ik ze zelfs op papier. Dat doe ik dan ook omdat mijn geheugen het soms een tikkeltje moeilijk heeft om dingen te onthouden. Het lijkt er een beetje op alsof dat steeds een beetje vaker gebeurt, dat 'vergeten'.

Een andere lastige bijkomstigheid is mijn evenwicht (of duizeligheid; ik vind het verschil niet zo gek groot). Als de nadelige effecten van de Tinnitus (hoofdpijn, concentratieverlies, vermoeidheid) toenemen merk ik dat ik wat eerder 'wankelig' wordt. Op zich is dat wel op te vangen; gewoon even mezelf wat sterker concentreren, extra goed nadenken bij wat ik doe. Nadeel is dan wel weer dat dit een aardige hap opslokt van m'n batterij. Wel grappig (misschien) is dat je zoiets ook merkt op rare momenten, bijvoorbeeld als je alleen in een lift staat, of op het toilet. Gevaarlijker wordt het als je in de auto zit; dan is het toch wel zaak om je batterij met energie goed aan te spreken!

Je hoort vaak dat mensen met Tinnitus een probleem hebben met slapen. Eigenlijk erg logisch want als je in je bed ligt is het (normaal gesproken) lekker stil en dan ben je dus helemaal overgeleverd aan je Tinnitusgeluid. Dat slaapprobleem heb ik meestal niet zo. Van kinds af aan heb ik me al aardig goed kunnen redden met minder uren slaap dan gemiddeld. Ook het inslapen is meestal niet zo'n probleem. Ik lees een paar bladzijden in m'n boek (Baldacci, Lee Child, Frederick Forsyth of zo) en ik val dan wel in slaap. Wel grappig dat je op die manier een paar maanden kunt doen over een boek.

Meestal neem ik ook een 'slaapmutske' voor in naar bed ga. Een koel flesje Grolsch of lekker glaasje Remy Martin draagt bij mij ook bij aan een goede nachtrust.

Vroeger naar bed gaan dan normaal om dan langer -dus meer uren- te kunnen slapen heeft bij mij eigenlijk niet zo veel nut. Ik word dan meestal ook gewoon eerder wakker. Vaak is als eerste opstaan wel heel prettig. Het huis is dan nog leeg, buiten is het stil en rustig. Je laat de honden uit en je komt (bijna) niemand tegen. Daarna rustig een mok koffie, krantje er bij en wat surfen op het internet voor het laatste nieuws en zo: heerlijk! En boven slaapt de rest van de familie rustig verder (de honden meestal ook).



De avond is voor mij een prettig deel van de dag (naast die mooie, rustige ochtenden die meestal in de weekends vallen). Het huis stroomt een beetje leeg, de jongste kids kruipen in bed en het geluid keert terug naar normale proporties (tv of muziekje staat aan, het houtkacheltje brandt, en dat soort dingen). Dat vind ik lekker. Gek eigenlijk dat ik vroeger (hoor mij: 'vroeger'... Knulletje van 44 die praat over 20 jaar geleden of zo?) altijd wel muziek had opstaan en meestal op een -beschaafd- volume maar goed hoorbaar. Tegenwoordig zoek ik de stillere momenten op (de piep is er dan toch well!) en de radio of een cd aanzetten doe ik lang niet meer zo vaak. Het lijkt wel alsof na een uur of tien 's avonds je batterij weer aan de adapter hangt en traag maar gestaag een beetje opgeladen wordt.

Wat me verder nog te binnen schiet is dat ik het gevoel heb meer dan vroeger 'vatbaar' te zijn voor griep en dat soort dingen. Misschien wel logisch want je lichaam heeft kennelijk in wat beperktere mate energie beschikbaar om zich daar tegen te verweren. Ook het herstel lijkt moeizamer te gaan dan vroeger. Verder valt het op dat in tijden van verkoudheid of griepachtige verschijnselen het piepen vrolijk meedoet: het volume maakt een behoorlijke sprong omhoog!

Het is al met al toch wel een lang verhaal geworden zeg. En voorlopig houd ik het hier bij. Het idee voor deze site is bij me opgekomen tijdens een van de bijeenkomsten van de 'ontspanningscursus' van het AC in Eindhoven, najaar 2007. En ik moet zeggen, het heeft mezelf in ieder geval een prettig gevoel opgeleverd dat het uiteindelijk geresulteerd heeft in deze site. Typisch is misschien wel dat er een aantal maanden over heen zijn gegaan voordat ik mezelf er toe heb kunnen zetten.

Op zich is met die piepton (en de helikopter op de achtergrond) de dag wel door te komen; last heb ik eigenlijk met name van de bijverschijnselen. Vooral de hoofdpijn en het concentratieverlies zijn toch wel erg vervelend. Zo ongeveer elke morgen opstaan met voor jezelf de vraag 'op welk niveau begint m'n koppijn vandaag?' is geen pretje. Minder wordt het daarna niet, meestal wel meer.

In sommige gesprekken over dit onderwerp heb ik wel eens tegen mensen gezegd dat ik -bij wijze van spreken- m'n benen zou willen inleveren om van die piep, inclusief de bijverschijnselen, af te zijn. Ook heb ik wel eens gedacht om de hele handel uit m'n rechteroor te laten slopen om zo van het gedoe af te komen. Jammer maar helaas: dat werkt niet en is dus echt geen optie. Maar als ik de garantie zou hebben dat zoiets dergelijks mij 'zou verlossen van'.. nou... dan.....

De maanden vanaf kerst (2007) heb ik er heel bewust voor gekozen om even geen medici en dergelijke te zien. Ook heb ik begin 2008 bewust het onderwerp Tinnitus op internet proberen te vermijden, door bijvoorbeeld het forum van de NVVS niet te bekijken. Ik had het wel weer even gehad met het zoeken naar oplossingen. Maar ja, daardoor gaat het ook allemaal niet beter, misschien wel integendeel. Aan de andere kant vraag ik me af welke kant het nou op moet gaan. Welke wegen KAN ik nog bewandelen? Welke opties zijn er nog?? Ik ben er van overtuigd dat er in Nederland best wel mensen hun uiterste best te doen voor patiënten met Tinnitus. Zowel 'medisch', bijvoorbeeld huisartsen en medewerkers bij AC's, als anderen, zoals de mensen die zich als vrijwilliger inzetten bij de NVVS of meedoen met een forum op internet. Maar wat ik tot op heden wel een beetje mis is een 'gecoördineerde-totaal-aanpak' waarin alles wat Tinnitus met zich meebrengt aan de orde komt. Ik heb eigenlijk geen idee of zoiets in Nederland wel te vinden is. Ook het vinden van mensen in vergelijkbare situaties als de mijne is me nog niet gelukt. Misschien dat mijn persoonlijke verhaal op deze site daar verandering in zal brengen, wie weet! Verder is er nog de mogelijkheid dat m'n verhaal niet (helemaal) begrepen wordt. Misschien omdat ik het niet duidelijk genoeg heb kunnen uitleggen of zo, weet ik veel. Maar dat zie ik dan maar als 'typisch een geval van jammer'.

Het mooiste zou zijn dat mensen zonder een Tinnitus-probleem na het lezen van mijn site een (klein) beetje begrijpen waar mensen met Tinnitus mee te maken kunnen hebben. En als ik andere mensen met Tinnitus zo hier en daar een gevoel van 'herkenning' heb kunnen bezorgen, ben ik daar ook blij mee. Die weten dan ten minste dat ze niet de enige zijn en misschien heb ik hier en daar wat onbekendheid weg kunnen nemen... dat lucht wel eens op.

April/mei 2008, Groet! Jos!

VERVOLG: de Jaren 2008 t/m 2010

En hoe gaat het dan nu??

Ik heb deze site met daarop mijn verhaal opgeschreven in april 2008. Inmiddels zit het jaar 2008 er al weer op.

Voor de zomervakantie ging het traag maar gestaag toch elke keer weer wat minder. Steeds vaker moe, steeds meer moeite met concentreren, flinke piep-geluiden de hele dag (en nacht). Ik werd er niet vrolijker van, integendeel. In juni heb ik besloten dat het toch wel verstandig was om contact op te nemen met de huisarts. Op haar voorstel ben ik in gesprek gegaan met een psycholoog die eens per week bij haar op de praktijk langs kwam.

Ik hoopte dat de zomervakantie in Frankrijk me een flinke 'boost' zou opleveren en dat ik daarna een stuk frisser verder zou kunnen. Maar dat viel weer tegen. De vakantie was kei leuk, daar niet van, alles is prima verlopen maar het portie energie wat ik dagelijks 'beschikbaar' had viel tegen; het was in mijn ogen veel te beperkt. En in m'n kop werd het er ook niet rustiger op.

Na de vakantie leek het de psycholoog wel een goed plan om te starten met het slikken van anti-depressiva. Mijn hele gemoedstoestand was kennelijk van dien aard dat zoiets nodig was.

Aanvankelijk stond ik daar zeer sceptisch tegenover maar na een paar weken die dingen geslikt te hebben was ik er wel van overtuigd dat het op dit moment een goede keuze was (is). Het is absoluut niet zo dat m'n klachten minder van worden, dat zeker niet: koppijn, gebrek aan concentratie, vermoeidheid, overdag in slaap vallen etc etc dat bleef allemaal. Maar voor mezelf had ik er allemaal wat minder moeite mee, ik ben er als het ware wat 'vrolijker onder'.



Ook ben ik in het najaar (2008) gestart met een training van het BDDS, gericht op het leren leven met tinnitus. Door al mijn ervaringen in het verleden bracht die cursus wat dat betreft niet zo veel nieuws maar het contact met mensen die - in meer of mindere mate - iets soortgelijks hebben als ik is toch wel heel prettig. Daarnaast doe je ook informatie op waar je later misschien nog wat aan hebt. Ik merk wel dat ik door al mijn ervaringen de afgelopen jaren zo onderhand wel aardig 'deskundig'

begin te worden op dit terrein. Dat zal ook wel komen doordat ik van nature de neiging heb om alles op- en uit te zoeken en te lezen over dingen die ik wil weten maar (nog) niet helemaal begrijp.

Zoals het nu gaat is het niks eigenlijk, daar ben ik voor mezelf wel van overtuigd geraakt, maar wat ik verder nog kan en/of moet is me niet helemaal duidelijk. Met de huisarts heb ik tijdens ons laatste gesprek afgesproken dat ik begin 2009 zelf ga komen met een plan hoe ik verder wil. Zo door hobbelen, zoals ik de laatste tijd/jaren heb gedaan zie ik niet meer zitten. Alles wat er aan training, begeleiding, psychologen etc etc is het ik wel gezien en meegemaakt. Het heeft wat mij (en mijn gezin!) betreft niet geleid tot een goede oplossing. Maar wat dan wel? Ik blijf het ontzettend jammer vinden dat er in Nederland geen echte, gecoördineerde "multi-disciplinaire" aanpak bestaat voor mensen met een echt groot tinnitus probleem. Gelukkig zijn er wel steeds meer mensen die zo'n aanpak noodzakelijk vinden!

Voorlopig zing ik even het jaar uit... Op naar de kerst en oud & nieuw.... Daarna komt 2009 en dat moet wat mij betreft een jaar worden waarin ik wel verder kom.... Hoe dan ook!

Jos, december 2008

Najaar 2009

Begin dit jaar heb ik deze site voor het laatst bijgewerkt en bij een recent bezoek dacht ik: "er is toch wel het een en ander gebeurd in 2009". Daarom nu, eind oktober 2009, een stukje 'vervolg'.

Begin dit jaar ging het echt allemaal niet meer. Op aanraden van mijn huisarts en met steun van mijn teamleidster heb ik me voor '50%' ziek gemeld bij de bedrijfsarts. Tjonge wat was dat een opluchting, vooral in het begin. Echt een stuk druk van de ketel af. Goede gesprekken met mijn teamleidster en de bedrijfsarts, en zeker ook met de huisarts en de psycholoog. Maar vooral: een stuk rust, een beetje het idee echt iets te kunnen doen met je tijd, met die 24 uur die in een dag zitten.

Na een tijdje maakte de opluchting die dit aan de ene kant gaf wel plaats voor een stukje nieuwe 'angst', want hoe moest dit nu verder? Welke trajecten kan ik nog volgen? Wat is er medisch nog voor mij beschikbaar? Zelf was ik al van plan om toch maar eens naar het experimentele circuit te gaan maar dan wel medisch verantwoord, het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en dat met name de Brainclinic van Prof. De Ridder. Daar bekijken ze, kort gezegd, wat er neurologisch misschien te doen is. Het is wel erg experimenteel allemaal.

Dat traject is in het voorjaar gaan lopen en inmiddels is wel duidelijk dat er op 'oor' gebied niks meer te doen valt. In december volgen een aantal tests om te kijken hoe het op 'brain' gebied eventueel zit... Ik ben benieuwd.

Daarnaast heb ik gezocht naar een instelling die meer weet over tinnitus en werk. Ik ben bij Werkpad terecht gekomen en het eerste gesprek met de medewerkster daar was een verademing: eindelijk praten met mensen die weten waar het over gaat. Ook op mijn werk zien ze in dat deze instantie voor mij een goede weg is in het hele 'reïntegratie' traject dat nu loopt. Binnenkort krijgt dit een vervolg met o.a. een arbeidsdeskundig onderzoek.

Helaas is Elis (mijn vrouw) ziek geworden, net voor de zomervakantie. Dat maakt het er allemaal niet makkelijker op. Elis heeft, na terugkomst van de vakantie (waar ze al behoorlijk ziek was) veel in het ziekenhuis van Geldrop en Maastricht gelegen. Ze is nu wel thuis maar ook dat stukje toekomst is best nog wel onzeker. De laatste maanden heb ik me, zo goed en zo kwaad als het ging, vooral gericht op het draaiend houden van ons gezinnetje. En eerlijk gezegd ben ik wel een beetje trots op ons clubje want ondanks alles is dat toch nog niet zo slecht gelukt. De juiste keuze's maken op de juiste momenten heeft daar wel bij geholpen. Maar eerlijk: regelmatig had (heb) ik wel het idee dat ik op m'n tandvlees loop.... Pfff.... Gelukkig werkt de automatische piloot redelijk op dit moment.

Hoe alles verder gaat? Geen idee... En eerlijk gezegd: soms interesseert me dat niet eens iets: ik heb liever dat Elis weer helemaal gezond wordt, hoe dan ook en ten koste van wat dat ook mag gaan.

Jos, oktober 2009

Najaar 2010

We zijn inmiddels een jaar verder, na een 'bewogen' jaar; 2010. Gelukkig is Elis aardig aan het opknappen, ze zal echter wel geduld moeten hebben want volledig herstellen vraagt veel tijd. Maar het bleef een jaar met stress, zeker ook omdat Elis haar vader (opa dus) minder goed nieuws kreeg over zijn ziekte.

Wat mij betreft: ik werk nog steeds voor 50%. Het arbeidsdeskundig onderzoek ondersteunde dat dat ook wel zowat het maximum is wat haalbaar is. Het hele gedoe gaat je niet in de kouwe kleren zitten en professionele psychologische ondersteuning was dan ook wel gewenst. Met de zogenaamde 'eerstelijns psycholoog' schoot ik niet veel op; met wat wandelen en dat soort dingen kwam ik niet veel vooruit. Gelukkig wist mijn huisarts nog een ander traject, wat ze wel geschikt achtte voor mij. Daarbij heb ik wel baat.

Het kan geen kwaad om in dit soort tijden jezelf 'echt goed' te leren kennen.

Omdat de 2 jaars periode er bijna op zit is ook het UWV in beeld gekomen. Nog nooit van mijn leven ben ik zo'n spannend traject tegen gekomen! Ik vroeg me echt af of zij mij wel zouden snappen, begrijpen... Vanuit mijn werk werd ik fantastisch ondersteund op wat me te wachten stond en achteraf is mij gebleken dat bij het UWV ook 'gewoon' mensen werken. Mijn dossier was heel erg compleet (dat mag ook wel na al die jaren) en de keuringsarts kwam op basis van alle stukken dan ook tot de conclusie dat voor ca. 50% werken voor mij wel het maximale is wat haalbaar is (zonder er aan onderdoor te gaan). Vanuit mijn werk is al aangegeven dat ik gewoon mijn werk mag blijven doen voor die 50% dus ook de arbeidsdeskundige was redelijk snel klaar. Al met al lijkt het er dus nu echt op dat er eindelijk een situatie aan zit te komen die bij mij past en als het even mee zit ook stabiel is (dus eindelijk rust in mijn kop, hoop ik!). Maar ja, nu is het weer spannend of alles formeel weer goed gaat aflopen (UWV, ABP, Werkgever etc etc... Iedereen moet alles verder afwickelen). Maar als ambtenaar moet je natuurlijk vertrouwen hebben en houden in dat soort dingen.

Hopelijk wordt 2011 eindelijk een jaar met wat rust. En hopelijk vindt Elis ook weer helemaal haar draai. En hopelijk krijgen de kids ook eindelijk weer een wat stabiel thuis, want natuurlijk hebben zij de afgelopen jaren ook te maken gehad met een papa en een mama die er niet altijd voor hen waren, en dat is best erg.



Dus... Ik ben voor een stuk arbeidsongeschikt. Dat is een term waar ik nog wel aan moet wennen, maar met de (psychische) ondersteuning die ik nu heb zal dat denk ik wel gaan lukken. Maar geloof me: ik ben wie ik ben en aan de buitenkant zul je niet snel merken dat 'het' zo is. Ik heb lang gedacht dat ik het nooit zou accepteren maar dat idee wil ik kwijt: ik wil eigenlijk beginnen met een nieuw stukje toekomst, samen met mijn vrouwtje Elis en de kids! Gelukkig hebben we veel vrienden die ons steunen, al weten ze dat misschien soms zelfs niet. Onze toekomst is veranderd maar dat wil niet zeggen dat we er niet iets moois van gaan maken.

Sterker nog, ik hoop dat alle ervaringen van de afgelopen jaren ons hebben laten zien wat echt belangrijk is.

Jos, december 2010

VERVOLG: de Jaren 2011 t/m 2014

Begin 2011 zijn alle zaken met het UWV en mijn werkgever geregeld en sindsdien werk ik voor 50%. Aanvankelijk precies hetzelfde werk maar omdat de overheid besloot de milieubelastingen drastisch te wijzigen moest ik op zoek naar iets anders. Met de hulp van mijn teamleidster vond ik al snel iets nieuws (iets op innovatie-gebied) en dat werk doe ik nu nog steeds en met veel plezier. Het past prima bij mijn situatie en is boeiend.

Ik was dus eindelijk in wat rustiger vaarwater terecht gekomen en had voor mezelf besloten dat hele tinnitus gedoe voorlopig te laten wat het is. Minder constant zoeken op internet, minder aandacht om de website bij te houden en dat soort dingen. Bij nieuwe ontwikkelingen of nieuwsberichten over tinnitus is er altijd wel iemand die mij daar op wijst. Dat vind ik mooi, die betrokkenheid. Ik volg dat soort berichten uiteraard nog altijd. Maar wat meer vanaf de achtergrond dan dat ik me er echt in verdiep. Kortom: ik vond het wel even prima zo, alles gaat z'n gangetje en daar ben ik best blij mee!

Met enige regelmaat kom ik nog bij mijn huisarts langs, ik slik namelijk nog wel steeds anti-depressiva. Mijn gewicht was over de jaren ook wel aardig gegroeid en de vermoeidheid was er ook nog steeds. Op veel dagen is het aan het begin van de middag zo'n beetje op en krijg ik een soort van slaapaanval. In overleg met de huisarts heb ik besloten om te proberen wat te gaan sporten (fitness), eerst onder begeleiding van de fysiotherapeut. Dat gaat me nog niet zo slecht af, alhoewel ik na zo'n sessie van een uurtje wel behoorlijk afgepeigerd ben en de piep meestal lekker opspeelt. Ik heb wel het idee dat een stukje extra conditie een goede zaak is, net als een wat beter en veranderd eetpatroon. Daarvoor bezoek ik een diëtiste die me op dat terrein tips geeft. Geen overdreven zaken zoals compleet aangepaste maaltijden maar meer het wat letten op details, betere boter (cholesterol!) en dat soort dingen. Rigoureuus op dieet zou ik toch niet kunnen. Dat sporten heb ik tot aan de zomervakantie gedaan en het is de bedoeling dat in het najaar weer op te pikken.



In 2013 heb ik een interview gegeven aan het blad Gezond Gehoor. De journaliste kwam mijn verhaal tegen op internet en vroeg of ik niet wilde vertellen hoe het is om te leven met tinnitus. Ze heeft er een goed verhaal van gemaakt, vind ik zelf. Helemaal leuk dat er ook foto's bij geplaatst zijn dus ik heb ook nog voor fotomodel gespeeld. Een paar van die foto's heb ik dan ook gebruikt om dit verhaal wat 'op te fleuren'.

Medio 2014 nam de ceo van Beter Horen contact met mij op via email. Hij had het betreffende artikel gelezen en vroeg of ik belangstelling had om een traject uit te proberen wat zij aan het ontwikkelen waren, samen met KNO-artsen en audiologen. Dat trok mijn belangstelling, met name omdat het traject zich richt op de hersenen en niet op het 'oor-gedeelte' van tinnitusklachten. In het kort komt het er op neer dat met het aanbieden van geluidjes aan de hersenen geprobeerd wordt deze als het ware opnieuw te programmeren. Het eindresultaat zou dan moeten zijn dat de hersenen opnieuw geleerd hebben wat er wel en niet voor echt geluid binnenkomt bij het oor, althans: dat het fantoomgeluid (wat tinnitus is) anders (liefst niet!) gezien wordt door de hersenen. In oktober 2014 ben ik met het traject gestart. Het is behoorlijk intensief, zeker in het begin. Het apparaatje dat de geluiden maakt moet je 4 tot 6 uur per dag gebruiken. Die piepjes hoor ik niet alleen zelf, als het stil is kan de directe omgeving meegenieten!

Jos Vrijssen
Oktober 2014