

Motivatie

‘Het leven heeft mij een afschuwelijke poets gebakken.’ ‘Mijn leven is een auditieve nachtmerrie.’

Dit zijn twee van de vele, hartverscheurende uitspraken, waarmee mensen die geluidgevoelig zijn geworden hun wanhoop uitdrukken. Mensen zijn verbijsterd dat hun dit overkomt. Zeker in de beginfase leven mensen in angst en onzekerheid hoe het nu verder moet! Dit boek behandelt deze vorm van overgevoeligheid voor geluid, ofwel *hyperacusis*. Deze aandoening is een ernstig maatschappelijk probleem, jarenlang consequent onderbelicht en gebagatelliseerd en er bestaat geen duidelijke regelgeving met betrekking tot deze aandoening. Het is een ernstige en absolute aantasting van ons geestelijk en lichamelijk welbevinden. Er bestaat wél een smogalarm, een rookverbod en er zijn 30-km zones, maar er bestaat geen geluidswaarschuwing. Vanwege de zorgwekkende toename van gehoorproblemen als gevolg van blootstelling aan overmatig lawaai begint er wel hier en daar enige belangstelling voor te komen. Hyperacusis hebben betekent op een meer dan normale manier gevoelig zijn voor het dagelijks geluid, zoals iemands stem, een

lachsalso, klossende schoenen over een harde vloer, een lopende kraan en/of douche, het rinkelen van de kassa in de winkel, de muziekjes onder een interview in een actualiteitenprogramma en het journaal, enzovoort. Hoeveel leerkrachten dragen op school en in de klas schoenen met klakkende hakken? Staat zo'n meester of juf erbij 'stil' wat dit betekent voor geluidgevoelige kinderen? Voor kinderen met hyperacusis, al dan niet op scholen voor aangepast onderwijs, is dit iedere dag een aanslag op hun welbevinden en hun concentratievermogen. Denk in dit verband ook aan zorginstellingen, regulier of particulier, woonzorginitiatieven en zorgboerderijen. Ook daar is nog een lange weg te gaan naar het bewust omgaan met het daar geproduceerde geluid ten behoeve van de geluidgevoelige bewoners en bezoekers. En wat te denken van ziekenhuispersoneel dat de hele dag opgeroepen wordt met piepers; en waarom dragen deze mensen geen schoeisel met zachte zolen?

Het gaat dus uitdrukkelijk niet om geluid waar ieder mens met goede oren heel veel last van heeft, zoals het tuingereedschap van de burens, de opgevoerde brommer of de heiwerkzaamheden op een bouwplaats. Voor ons, met hyperacusis, zijn deze geluiden al helemaal een kwelling van jewelste. Wij leven sowieso al dagelijks op een bouwplaats waar geheid wordt.

Van de drie auteurs die aan dit boek hebben meegewerkt lijden er twee aan hyperacusis. De een heeft

hier al haar hele leven last van en kreeg later ook tinnitus. De ander begon rond haar veertigste problemen te krijgen met overgevoeligheid voor geluid. Bij haar begon het met tinnitus en na ongeveer drie jaar kwam daar hyperacusis bij. De een hoort goed; de ander hoort slecht.

Eind jaren zeventig werd ik door de kno-arts onderzocht. Hij vertelde mij: 'Jouw oren zijn anatomisch zo gebouwd dat je als het ware voorbestemd bent om tinnitus te krijgen. Je moet er maar mee leren leven.' Dat was het dan. Ik was onthutst. Het zou dus nooit meer stil worden in mijn hoofd.

Ze was voorbestemd om tinnitus te krijgen. Een advies om die voorbestemming handen en voeten te geven kreeg ze er niet bij. Ze heeft deze boodschap opgevat als een levenstaak: 'Ik moet hier iets mee doen.' Maar hoe? In dit boekje komt dit later aan de orde.

Hyperacusis kan iedereen treffen. Hyperacusis is ook niet alleen iets van deze tijd. De dichter C.S. Adema van Scheltema (1877-1924) bijvoorbeeld had ook last van gevoelige oren en verstopte zich in zijn villa 'De Windroos' in Bergen, N.H.

Angst en paniek komen vooral in de beginfase veel voor, net als depressieve perioden. Chronisch moe zijn is niet zelden een dagelijkse hindernis. Heel dikwijls komen er mensen op ons pad die bewust of on-

bewust, en soms al heel lang, gevoelig voor geluid zijn. Zij hebben zich dan uit het dagelijks leven teruggetrokken, intuïtief, niet wetend dat deze aandoening een naam heeft.

In het begin kon ik het suizen nog onderdrukken door muziek op te zetten. Later hielp dat niet meer en overstemde het suizen andere geluiden. Vooral 's nachts als ik slecht sliep kon ik tot wanhoop gedreven worden, want het was nooit meer stil in mijn hoofd. En aan stilte heb ik zo'n enorme behoefte. De hyperacusis nam in de loop der jaren erg toe. Ik verhuisde van woning naar woning, puur vanwege de geluidsoverlast. Tegen vrienden en familie zei ik dat ik erg dure oren had. Mijn hele leven draait om mijn oren.

Is er reden om je af te vragen of hyperacusis toeneemt? Volgens een Duitse kno-arts wél. Enkele jaren geleden vertelde hij, net terug uit Japan waar hij een congres had bijgewoond over onder meer hyperacusis, dat men zich tijdens dat congres grote zorgen had gemaakt omdat steeds meer mensen aan hyperacusis gaan lijden. Hoe zou dat komen?

In onze maatschappij wordt het alsmaar drukker en lawaaiiger. Vroeger werd de heg geknipt met een heggeschaar en het gras gemaaid met een grasmaai-er. Tegenwoordig gebruikt men daarvoor elektrische apparaten met oorverdovend lawaai. Als de ene buurman klaar is, begint de andere. Bladblazers, snoeien,

niets gaat meer zonder kabaal. Vervolgens kreeg je de vrachtwagens met hun piepjes. Maar ook in huis zijn er diverse apparaten gekomen met piepjes en stand-bygeruis. Er worden in onze tijd onder andere meer hooggevoelige kinderen geboren, die bijna allemaal erg gestrest raken van overmatig geluid. Bij dit type mens met zijn instinctieve, fijnbesnaarde, pijn-gevoelige zintuigen past de term 'fijn-gevoeligheid' beter dan overgevoeligheid.

We kunnen ook niet voorbij gaan aan de beroepsmusici die met hyperacusis te maken hebben gekregen. De musici en bezoekers van rockconcerten weten maar al te goed dat hun oren bedreigd worden. iPods en mp3-spelers doen velen nu en in de toekomst de hyperacusis-das om. De Belgische krant *het Laatste Nieuws* citeerde op 31 december 2005 de Amerikaanse professor Dean Garstecki: 'Wie langer dan een halfuur per dag naar muziek luistert op de iPod loopt risico op gehoorschade. De kleine oordopjes, die rechtstreeks in het oor geplaatst worden, kunnen mogelijk veel schade toebrengen aan het gehoor.' Onze oren kunnen er niet meer tegen, protesteren in de vorm van gevoeligheid voor al dit geluid. *Misschien is het verstandig dat mensen die regelmatig met iPods en/of mp3-spelers verbonden zijn hun oren net zo vaak laten nakijken als hun gebit.*

De Friese schrijfster Ypk fan der Fear (1908-1983) had net als de eerdergenoemde dichter last van hyperacusis. Haar dochter schrijft:

Mijn moeder had heel veel last van geluid, zoals een luide radio en het bonken van een voetbal tegen een houten schutting, een bos sleutels die in iemands broekzak rammelde terwijl hij met mijn moeder stond te praten. Mijn moeder heeft deze genen aan ons doorgegeven: mijn zus en ik zijn ook heel erg gevoelig voor geluid.

Mensen die hyperacusis hebben zijn een niet-zichtbare groep in de maatschappij. Met dit boek zoomen we in op ervaringen van die onzichtbare groep. *Zeer veel mensen worden al ruim honderd jaar niet begrepen en worden miskend.* Ook dieren kunnen lijden onder hyperacusis. We streven ernaar om erkenning voor dit probleem te krijgen. We willen proberen mensen bewuster te maken voor dit verschijnsel. Hopelijk weten mensen zich hierdoor gesteund. Als we de gezamenlijke zorgaanbieders kunnen overtuigen van de ernst van het probleem, dan gaan we de goede kant op. En als we ten slotte nog wat ‘dwarsliggers’ op het spoor van re-integratie recht kunnen leggen, dan bevinden we ons op de goede weg.

In de landen rondom ons, met name in Duitsland en Engeland, heeft hyperacusis een erkende plaats in het diagnostisch protocol. In Nederland moet dat nog van de grond komen. Als we aan het einde van deze missie bereikt hebben dat het op een respectvolle wijze omgaan met geluid een maatschappelijke norm is geworden, dan hebben we ons doel bereikt.

De opbrengst van dit boekje gaat, na aftrek van de kosten, naar de Stichting Hyperacusicus. Deze stichting heeft een ANBI-erkenning. Op termijn hopen we hiermee initiatieven ten behoeve van hyperacusicus te kunnen steunen.

Ten slotte: de auteurs nemen geen verantwoordelijkheid op zich voor eventuele gevolgen of schade van behandelingen en/of therapieën die niet voldoen aan iemands verwachtingen.

Anatomie van het oor

Het tweede deel van het woord hyperacusis is afgeleid van het Griekse woord *akouo*. Dit betekent: ik hoor.

Hyperacusis wil dus zeggen: ik hoor te veel.

Onze oren zijn belangrijke organen en te vergelijken met fijngebouwde instrumenten. Het buitenoor, bestaande uit oorschelp en gehoorgang, vangt de geluidsgolven (luchtrillingen) op. Deze komen tegen het trommelvlies aan, het begin van het middenoor. Dit middenoor heeft tot taak deze geluidstrillingen verder te geleiden en ze enigszins te versterken, respectievelijk te verzwakken.

Het trommelvlies komt door de trillingen in beweging waardoor de steel van de hamer, die aan het trommelvlies vastzit, de trillingen overneemt en weer doorgeeft aan het aambeeld en de stijgbeugel. Het stijgbeugelspiertje regelt, door zich te spannen en te ontspannen, het doorgeven van harde of zachte geluiden. De geluidstrillingen brengen de stijgbeugelvoet in beweging, waardoor de trillingen via het ovale venster overgebracht worden naar het binnenoor.

Het binnenoor bestaat uit twee delen: het slakkenhuis

en de drie halfcirkelvormige kanalen. Binnen het benige slakkenhuis ligt het vliezige slakkenhuis. Wanneer we dit spiraalvormig opgewonden kanaal op een willekeurige plaats zouden doorsnijden, zien we als het ware drie evenwijdige kanalen, gescheiden door vliezen. In de buitenste twee zit het lichaamsvocht perilymfe, in het binnenste endolymfe. In het binnenste kanaal, op het basilair membraan, ligt het orgaan van Corti, het echte zintuigorgaan. Dit bestaat uit rijen haarcellen. Van deze haarcellen lopen gehoorvezels naar de hersenen. De geluidsluchttrillingen worden via het trommelvlies, de gehoorbeentjes en het ovale venster omgezet in vloeistoftrillingen. Deze trillingen veroorzaken in het orgaan van Corti spanningen, die in de vorm van zwakke elektrische stroompjes naar de hersenen worden geleid. Pas in de hersenen worden deze signaaltjes omgezet tot een bewuste geluidsgewaarwording. In de drie halfcirkelvormige kanalen ligt het evenwichtsorgaan, waarbinnen ten behoeve van het evenwicht de positie van het lichaam geregistreerd wordt. Dit orgaan is gevuld met dezelfde vloeistof als het binnenoor. Daarom gaan gehoorafwijkingen soms samen met evenwichtsstoornissen.

Hyperacusis is een aandoening van het gehoororgaan waarbij de tolerantie voor normale omgevingsgeluiden sterk is afgezwakt of zelfs volledig is weggefallen. Ons gehoororgaan is erg gecompliceerd en daarom kunnen kleine afwijkingen spanningen oproepen in het orgaan van Corti en de zenuwbanen. Deze wor-

Hyperacusis en de psychosociale gevolgen

Inleiding

Een persoonlijke ervaring vooraf. In de psychische hulpverlening bij gehoorstoornissen melden zich in toenemende mate mensen aan met hyperacusis, overgevoeligheid voor geluid.

Als psychiater met ervaring met gehoorstoornissen verkeerde ik in de veronderstelling dat mijn zachte stem en mijn door vele planten en een wandkleed geluidsvriendelijke kamer voldoende zouden zijn om patiënten met hyperacusis goed te ontvangen. Een rijzige oudere dame maakt haar intrede. Zij vertelt over haar ervaringen met hyperacusis, hoe verschrikkelijk de eenvoudigste geluiden voor haar geworden zijn. Ze beschrijft haar depressieve gevoelens, veroorzaakt door de veranderingen in haar leven. Ze heeft de keuze tussen in eenzaamheid in haar zomerhuisje in een afgelegen gebied te zijn, of thuis in haar flat met alle kennissen vlakbij gek te worden van de geluiden

van de buren. Ze beseft wel degelijk gelukkig te zijn dat zij die ontsnappingsmogelijkheid heeft. Tijdens het gesprek gaat onverwachts de telefoon. De patiënte sprong een halve meter in de lucht en ik ook, van de schrik. Op zo'n moment wordt het even heel duidelijk wat overgevoeligheid voor geluid betekent. Als tijdens het gesprek mijn patiënte verdrietig wordt en gaat huilen lijkt het aanbieden van een papieren tissue uit een doos zo eenvoudig. Het geluid dat het pakken van de zakdoek veroorzaakt blijkt echter te lijken op dat van een zaag. Het afscheuren van een recept van een receptenblokje, het neerzetten van de koffiebeker op tafel ...

In de korte tijd van dit eerste gesprek besepte ik dat, wil een patiënt met overgevoeligheid voor geluid zich prettig voelen, het onderzoeken en behandelen speciaal gedrag en extra maatregelen vereist. Het uitzetten van de telefoon en de computer, het klaarleggen van wat zakdoeken en het vragen welke wensen de patiënt heeft tijdens het gesprek, verminderen de stress die de patiënt ervaart en verbeteren de kwaliteit van het gesprek.

Definities van hyperacusis en verwante stoornissen in de waarneming van geluid

Overgevoeligheid voor geluid wordt in medische kringen hyperacusis genoemd. De definitie van hyperacusis is toegenomen gevoeligheid voor geluid op een niveau dat normaal horende mensen niet zou storen. Het verschijnsel is al in 1789 beschreven door de Ita-

liaanse anatoom Andrea Comparetti en in 1801 door Charles Darwin.

Overgevoeligheid voor geluid kan als enige stoornis van het gehoor voorkomen, maar ook samen met andere gehoorstoornissen zoals tinnitus, recruitment, vroege en late doofheid, ziekte van Ménière en slechthorendheid. Men kan zijn eigen lichaamsgeluiden te luid horen maar ook de omgevingsgeluiden.

Recruitment is de bij slechthorendheid voor zachte geluiden optredende intolerantie voor hardere geluiden.

Tinnitus, ook wel oorsuizen genaamd, is het horen van spontane geluiden ten gevolge van afwijkingen in en rond het oor, zoals suizen, piepen, bonken, fluiten. Een andere vorm is de valse waarneming van geluid in de afwezigheid van geluidsstimuli.

Bij slechthorendheid kan geluid ook vervormd worden waargenomen. Verder is het mogelijk dat men geluiden dubbel hoort.

Bij een depressieve stoornis kan er een hypergevoeligheid zijn voor geluid doordat de lage serotoninespiegel in de hersenen de gehoordrempel verlaagt. Vaak geldt deze hypergevoeligheid ook voor andere zintuigen zoals de reuk en het zien. Ook bij posttraumatische stressstoornissen wordt een dergelijke hypergevoeligheid voor geluid gezien. Autisme gaat vaak gepaard met gehoorstoornissen zoals doofheid, slechthorendheid, tinnitus en zeker ook hyperacusis. Fonofobie is angst voor geluid, die veroorzaakt kan worden door een onaangename ervaring met geluid.