

Nieuwe geluiden over tinnitus en hyperacusis

Rapport tinnitus- en hyperacusis enquête 2012

Loes Schenk-Sandbergen

In samenwerking met de commissie Tinnitus en Hyperacusis

**Ter gelegenheid van het 25-jarig jubileum van de NVVS-
commissie Tinnitus en Hyperacusis. En het 100-jarig bestaan
van de NVVS-afdeling Midden-Nederland**

Symposium, vrijdag 2 november 2012

Inhoud

1.	Introductie	5
2.	Persoonlijke kenmerken	7
3.	Zwaarte van tinnituslast	18
4.	Behandeltraject en waardering	22
5.	Hyperacusis	46
6.	Activiteiten van de commissie tinnitus en hyperacusis	50
7.	Wensen voor de toekomst	55
8.	Samenvatting, conclusies en aanbevelingen	61

Referenties

Tabellen

Tabel 1.	Man/vrouwverdeling naar leeftijdscategorieën in aantallen	8
Tabel 2.	Hangt uw tinnitus samen met een ander gehoorprobleem?	10
Tabel 3.	Wat is uw eigen idee over de oorzaak van uw tinnitus?	13
Tabel 4.	Eigen idee over oorzaak tinnitus naar leeftijdscategorieën	17
Tabel 5.	Stellingen die zwaarte van tinnituslast aangeven	18
Tabel 6.	Tinnituslast van respondenten naar vier zwaartegraden	19
Tabel 7.	Man/vrouw en zwaarte van tinnituslast	19
Tabel 8.	Zwaarte van tinnituslast naar tinnitus, en tinnitus en hyperacusis	20
Tabel 9.	Tinnituslastenquête vergeleken met tinnituslast in Duitsland en Europa	20
Tabel 10.	Hoe lang na het ontstaan van uw tinnitus heeft u deze arts of andere zorgverlener geraadpleegd?	22
Tabel 11.	Wie heeft u in eerste instantie geraadpleegd over uw tinnitus?	24
Tabel 12.	Welke andere specialisten heeft u na uw eerste bezoek bij de arts/zorgverlener nog meer geraadpleegd?	26
Tabel 13.	Wat heeft dat contact u opgeleverd?	28
Tabel 14.	Vervolgbehandeling van hulpverlening en perceptie van effectiviteit	29
Tabel 15.	Welk rapportcijfer geeft u de tinnitushulpverlening in Nederland?	30
Tabel 16.	Tinnituslast en rapportcijfer voor de hulpverlening	30
Tabel 17.	Wat is naar uw mening positief aan de tinnitushulpverlening in Nederland?	31
Tabel 18.	Wat moet er naar uw mening absoluut verbeteren aan de tinnitushulpverlening in Nederland?	36
Tabel 19.	Wat is uw advies aan artsen en zorgverleners als het om hun cliënten met tinnitus gaat?	42
Tabel 20.	Heeft u hyperacusis?	46
Tabel 21.	Van welke van de onderstaande tinnitusactiviteiten van de NVVS-Cie T&H maakt u actief gebruik en waaraan heeft u steun gehad?	53
Tabel 22.	De onderwerpen waarvoor de NVVS commissie T&H zich in de toekomst moet inzetten	55

Grafieken

Grafiek 1.	Bent u man of vrouw?	7
Grafiek 2.	Wat is uw leeftijd?	7
Grafiek 3.	Wat is uw huidige leefsituatie?	8
Grafiek 4.	Opleiding en werk	9
Grafiek 5.	Hoe lang heeft u al tinnitus?	10

Grafiek 6. Hangt uw tinnitus samen met een ander gehoorprobleem?	11
Grafiek 7. Is de oorzaak van tinnitus vastgesteld?	12
Grafiek 8. Man/vrouwverhouding en vastgestelde oorzaak van tinnitus	13
Grafiek 9. Wat is uw eigen idee over de oorzaak van uw tinnitus?	16
Grafiek 10. Man/vrouwverschillen en eigen idee over de oorzaak van tinnitus	16
Grafiek 11. Heeft u een arts of andere zorgverlener geraadpleegd over uw tinnitus?	22
Grafiek 12. Hoe lang na het ontstaan van uw tinnitus heeft u deze arts of andere zorgverlener geraadpleegd?	23
Grafiek 13. Wie heeft u in eerste instantie geraadpleegd over uw tinnitus?	24
Grafiek 14. Wat is de belangrijkste reden dat u een arts of hulpverlener raadpleegde?	25
Grafiek 15. Was u tevreden met dit eerste contact?	26
Grafiek 16. Welke andere specialisten heeft u na uw eerste bezoek bij de arts/zorgverlener nog meer geraadpleegd?	27
Grafiek 17. Was dat contact gericht op.....	28
Grafiek 18. Wat heeft dat contact u opgeleverd?	29
Grafiek 19. Heeft u hyperacusis?	46
Grafiek 20. Bent u lid van de NVVS? Zo ja, hoe lang?	50
Grafiek 21. Wie heeft u gewezen op het bestaan van de NVVS-commissie Tinnitus en Hyperacusis?	51
Grafiek 22. Kent u één of meer van de tinnitusactiviteiten van de NVVS commissie Tinnitus en Hyperacusis?	52
Grafiek 23. Van welke van de onderstaande tinnitusactiviteiten van de NVVS-Cie T&H maakt u actief gebruik en waaraan heeft u steun gehad?	54

1. Introductie

Aanleiding en doel van de enquête

De Commissie Tinnitus en Hyperacusis van de NVVS (Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden) bestaat in 2012 25 jaar. Tijdens de voorbereidingen van dit jubileum realiseerden wij ons dat het hoog tijd wordt om meer te weten over onze achterban. Daarom hielden we een enquête over u, uw beleving van tinnitus, uw ervaring met de tinnitushulpverlening in Nederland, en inventariseerden we uw wensen en suggesties voor de toekomst. In dit rapport presenteren we de resultaten van deze enquête naar tinnitus en hyperacusis. Met deze uitkomsten gaan we de komende jaren aan de slag.

De inhoud van het rapport is in zes grote delen verdeeld:

1. De persoonlijke kenmerken van (onze) tinnitusleden.
2. De zwaarte van hun tinnituslast.
3. Hun tevredenheid over de artsen en andere hulpverleners met wie ze te maken hebben.
4. Hoeveel mensen hebben hyperacusis? Wat maken zij mee? Wat is hun waardering voor de hulpverlening?
5. De nuttige en belangrijke activiteiten van de Commissie Tinnitus en Hyperacusis voor de tinnitus- en hyperacusisleden van de NVVS.
6. Wensen en suggesties van onze leden als het gaat om de activiteiten van de commissie en de NVVS in de toekomst.

Methodologische opmerkingen

Wij zijn heel blij met de overweldigende respons op de vragenlijst. In totaal heeft 41 procent (836 respondenten) van de 2038 mensen die de vragenlijst ontvingen, deze ingevuld en teruggestuurd. De NVVS stuurde uitnodigingen met het verzoek aan het onderzoek mee te doen via e-mail. Deze e-mailadressen komen grotendeels uit het bestand van de NVVS. Op de aanmeldingsformulieren om lid te worden van de NVVS hebben mensen aangegeven in tinnitus en hyperacusis geïnteresseerd te zijn. Er zijn ook e-mails verstuurd naar niet-leden, mensen van wie wij de mailadressen kennen omdat zij bijvoorbeeld een evaluatieformulier hebben ingevuld aan het eind van een voorlichtingsavond over tinnitus en hyperacusis.

De respondenten (80 procent leden van de NVVS, en 20 procent niet-leden) hebben dus hun belangstelling voor oorsuizen en hyperacusis te kennen gegeven. Hebben zij dit gedaan omdat zij meer last van hun tinnitus hebben in vergelijking met mensen die geen belangstelling voor de NVVS getoond hebben? Of hebben ze op deze enquête gereageerd, en zijn ze lid geworden van de NVVS, of naar een informatieavond gekomen, omdat ze teleurgesteld zijn in de tinnitushulpverlening? Moeten we daarom wellicht rekening houden met een vertekening in de antwoorden? In de delen over de zwaarte van de tinnituslast (deel 3), en de meningen over de hulpverlening in Nederland (deel 4), zullen we proberen deze vragen te beantwoorden. Een kanttekening bij de uitkomsten is van belang. De stem (het geluid) van mensen met tinnitus en hyperacusis die 'in stilte' leven, en de stem van ouderen die niet via e-mails of internet te bereiken zijn, ontbreken. Met deze kennis in het achterhoofd moeten de uitkomsten worden bekeken.

De uitkomsten van deze tinnitusenquête zijn niet representatief voor de hele Nederlandse bevolking. Volgens deskundigen hebben één miljoen Nederlanders tinnitus, de Latijnse naam voor oorsuizen. Een schatting is dat 10 procent van hen een zware tinnituslast heeft. Zo erg dat dit

ernstige sociale en psychische problemen veroorzaakt waardoor de kwaliteit van leven ernstig is aangetast. Mensen met hyperacusis ervaren geluiden als te sterk, onaangenaam of zelfs pijnlijk. Vaak komt hyperacusis voor bij mensen met oorsuizen, gehoorverlies, ziekte van Ménière, en andere gehoorstoornissen. Er is tot nog toe weinig bekend over het aantal mensen dat hyperacusis heeft. Deze enquête laat zien dat deze groep mensen (al dan niet in combinatie met tinnitus) groter is dan tot nu toe gedacht werd.

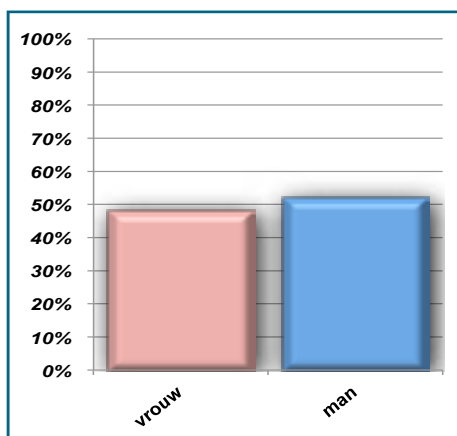
Wij kunnen dus niet generaliseren. De uitkomsten geven slechts een beeld van de mensen die deze enquête hebben ingevuld en opgestuurd, en die voor 80 procent lid zijn van de NVVS. Toch bieden de resultaten, onder andere door de grote respons, een schat aan informatie en een zekere basis om, uiteraard heel voorzichtig, af en toe conclusies te trekken en een vergelijking te maken met uitkomsten uit internationaal onderzoek. Zo kunnen we bekijken of de Nederlandse situatie ‘anders’ is, en of wellicht aangepast beleid en/of actie noodzakelijk zijn. Bovendien roepen de uitkomsten van de vragenlijst vele interessante vragen op die verder kunnen worden uitgediept in bijvoorbeeld gespreks- of focusgroepen. Veel mensen hebben tot onze vreugde al aangegeven dat ze daaraan willen meedoen.

Soms zijn niet alle vragen, of onderdelen van vragen ingevuld. Daardoor wisselen de totalen. Ook waren op sommige vragen meer antwoorden mogelijk. De totalen komen daarom hier en daar boven de 100 procent of 836 respondenten uit. Dat sommige vragen niet zijn beantwoord, komt onder andere tot uitdrukking in de tabellen waar de percentages van het aantal antwoorden op de vraag, en de percentages van het totaal worden weergegeven. Oranje balken en groene vakjes in de tabellen geven het hoogste percentage antwoorden aan of markeren opmerkelijke aantallen die in de tekst worden geanalyseerd.

2. Persoonlijke kenmerken

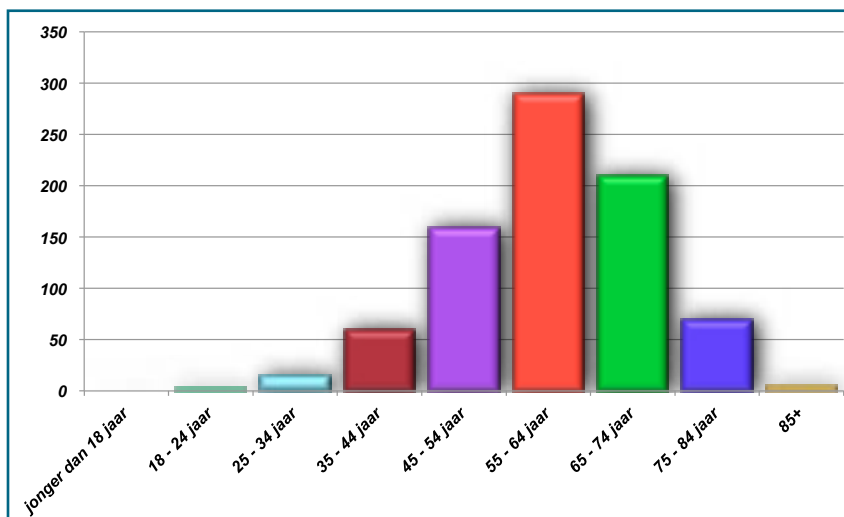
Uit grafiek 1 blijkt dat iets meer mannen de vragenlijst ingevuld hebben (52 procent) dan vrouwen (48 procent). Dit is een verheugende man/vrouwverdeling als respons omdat uit ander tinnitus onderzoek blijkt dat meestal de mannen in tinnitus onderzoek ver in de meerderheid zijn (DTL Mitglierder-Befragung 2004, enquête Franse zusterorganisatie 2008, Brussee 2003, Koeneman 2005). Bovendien is uit Amerikaans onderzoek en een recente Europese studie gebleken dat de oorzaken van tinnitus, het tinnitusgeluid en de tinnituslast kunnen verschillen bij mannen en vrouwen (Meikle & Giest 1989; Vanneste et.al, 2012). Hierna wordt, waar nodig, gekeken of deze man/vrouwverschillen ook in deze enquête van belang blijken te zijn.

Grafiek 1. Bent u man of vrouw?



In grafiek 2 is te zien dat 70 procent van de respondenten 55 jaar of ouder is. In de leeftijdscategorie 55 tot en met 64 jaar wordt 35 procent geconfronteerd met tinnitus en/of hyperacusis. Voorts is te zien dat tinnitus zich manifesteert bij jonge mensen: 2 procent is tussen 18 en 24 jaar, 9 procent tussen de 25 en 44 jaar en bijna 20 procent in de leeftijdscategorie 45 tot 54 jaar. Verondersteld kan worden dat de tinnitus en/of hyperacusis invloed heeft op hun werk en dagelijks leven.

Grafiek 2. Wat is uw leeftijd?



Bekijken we de man/vrouwverdeling over de leeftijdscategorieën, dan zien we interessante cijfers die wellicht met moderne lifestyle en emancipatie van vrouwen te maken hebben (tabel 1).

Tabel 1. Man/vrouwverdeling naar leeftijdscategorieën in aantallen

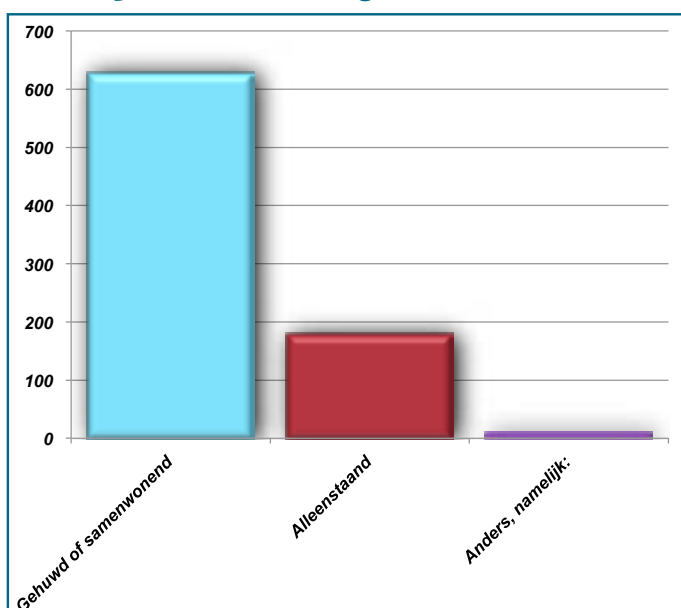
Leeftijdsgroepen	Man	Vrouw	Totaal
jonger dan 18 jaar	0	0	0
18-24 jaar	0	2	2
25-34 jaar	1	13	14
35-44 jaar	30	31	61
45-54 jaar	79	81	160
55-64 jaar	151	134	285
65-74 jaar	111	100	211
75-84 jaar	43	29	72
85+	3	1	4
Aantal keer beantwoord	418	391	809
Aantal keer overgeslagen			25

Opvallend is dat er meer jonge vrouwen (t/m 44 jaar) dan jonge mannen met tinnitus zijn. Vooral jonge vrouwen in de leeftijdscategorie 18 t/m 34 jaar hebben zich bij de NVVS gemeld, respectievelijk (2 + 13) vijftien vrouwen tegenover één man. Hoe is dat te verklaren? Zijn jonge vrouwen alerter en actiever naar informatie op zoek op internet? Zoeken ze eerder steun dan jonge mannen?

Ook het verdere patroon in tabel 1 gaat in tegen de standaarduitkomsten van internationaal onderzoek. Die laten zien dat vooral mannen in tussen 40 en 59 jaar met tinnitus geconfronteerd worden, en vrouwen meestal pas later (tussen 50 en 69 jaar) (American Tinnitus Archive). Echter, uit ons onderzoek blijkt dat er vooral vanaf 75 jaar meer mannen (46) dan vrouwen (30) op onze enquête gereageerd hebben. Dit kan niet door demografische trends verklaard worden, want vrouwen leven langer dan mannen.

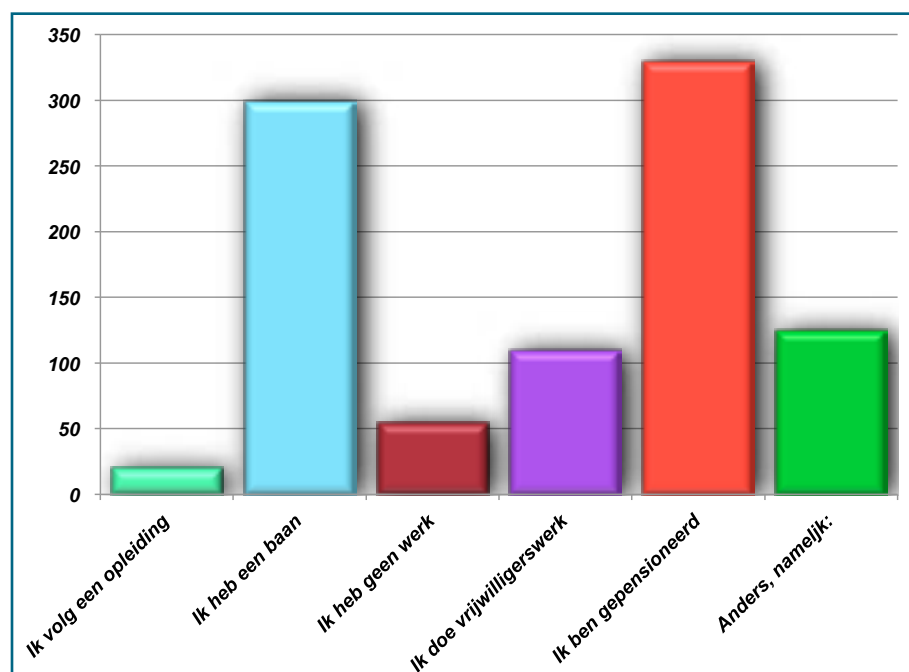
Uit grafiek 3 blijkt dat driekwart van onze respondenten gehuwd is, 20 procent is alleenstaand en 2 procent heeft een LAT-relatie, woont samen met iemand of woont nog bij de ouders. Wij hebben deze vraag naar de leefsituatie gesteld omdat die van belang is in verband met de tinnituslast die in tabel 10 aan de orde komt. Begrip en steun van partner of nabije familieleden kunnen vaak emotionele gevolgen van de tinnitus als frustraties en sombere buien opvangen en verlichten.

Grafiek 3. Wat is uw huidige leefsituatie?



Grafiek 4 laat zien dat er ongeveer evenveel respondenten met een baan (37 procent) zijn als gepensioneerden (39 procent). Slechts 3 procent volgt een opleiding, 6 procent heeft geen werk, en 13 procent doet vrijwilligerswerk. Van de mensen die ‘anders’ hebben aangegeven (123) zijn er 49 arbeidsongeschikt. Zij hebben een WAO- of WIA-uitkering. Tien respondenten meldden dat hun tinnitus de reden voor hun afkeuring en arbeidsongeschiktheid is. Een klein aantal mensen (7) zit in de ziektewet. We weten helaas niet of dat met hun tinnitus en/of hyperacusis te maken heeft. Verder zijn de ondernemers met een eigen bedrijf en zelfstandigen zonder personeel (ZZP'ers) onder de rubriek ‘anders’ te rangschikken. Ook mensen in de VUT en huisvrouwen vormen onderdeel van deze restgroep.

Grafiek 4: Opleiding en werk

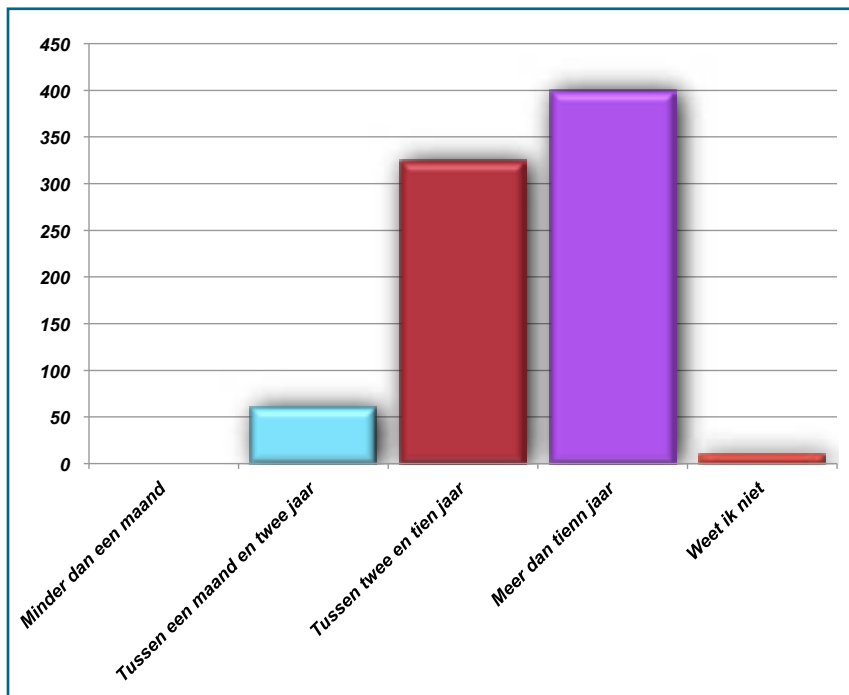


Van de 310 mensen die hebben aangegeven dat ze een baan hebben, heeft een gedeelte een nadere specificatie gegeven. Daaruit blijkt een grote diversiteit aan beroepen: van administratief medewerkster, ambtenaar, buschauffeur, chemicus, consultant, docent, huisarts, ingenieur, manager, onderwijzeres, secretaresse, verpleegkundige tot zorgverzekeraar. Uit de antwoorden op deze vraag blijkt bovendien dat de definitie ‘beroep’ multi-interpreteerbaar is. De beroepen ‘huisvrouw’, ‘gastouder’, ‘voorleesoma’, ‘mantelzorger’ en ‘pensionada’, enz. zijn meermalen genoemd.

Uit de beroepsgegevens blijkt niet dat het werk wordt uitgevoerd in een bij uitstek lawaaiige omgeving als de bouw of het leger. Er zijn slechts twee bouwvakkers, twee timmerlieden, één musicus en één militair in het beroepsoverzicht te vinden.

Uit grafiek 5 blijkt dat de helft van de respondenten al meer dan tien jaar tinnitus heeft, en 40 procent al tussen twee en tien jaar. De mensen die nog maar kort tinnitus hebben, tussen één maand en twee jaar, vormen een kleine minderheid van 7 procent. In combinatie met de leeftijdsgegevens waaruit blijkt dat 70 procent van de respondenten op deze enquête ouder is dan 55 jaar, is dit een logische uitkomst. Het wijst erop dat de grote meerderheid van de leden van de NVVS al geruime tijd tinnitus heeft.

Grafiek 5. Hoe lang heeft u al tinnitus?



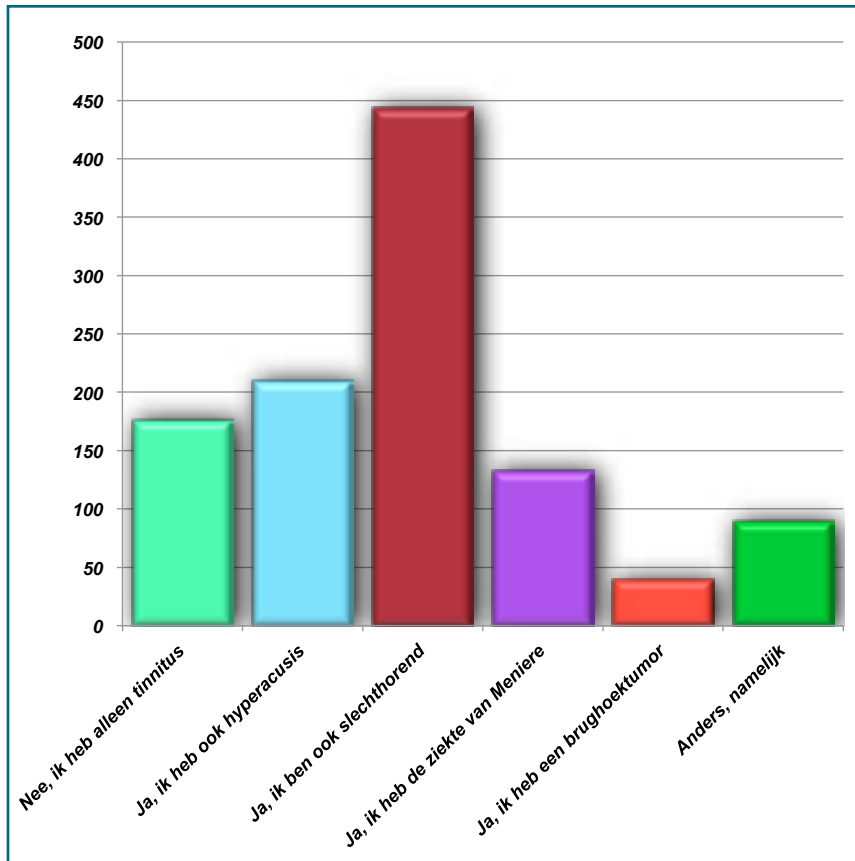
Tabel 2. Hangt uw tinnitus samen met een ander gehoorprobleem?

<i>Antwoord</i>	<i>Aantal keer</i>	<i>Percentage vraag</i>	<i>Percentage totaal</i>
Nee, ik heb alleen tinnitus	182	22	22
Ja, ik heb ook hyperacusis	207	26	25
Ja, ik ben ook slechthorend	444	55	53
Ja, ik heb de ziekte van Ménière	132	16	16
Ja, ik heb een brughoektumor	31	4	4
Anders	89	11	11
Aantal keer beantwoord	810		97
Aantal keer overgeslagen	26		3

Tabel 2 laat opmerkelijk genoeg zien dat 22 procent van de respondenten alléén tinnitus heeft en dat ongeveer een kwart bovendien hyperacusis heeft. Er klinkt in literatuur en onderzoek vrijwel altijd een sterk verband tussen tinnitus en gehoorverlies door. Uit de uitkomsten van onze enquête blijkt dat tinnitus ook zonder gehoorprobleem voorkomt. Dit wordt bevestigd in Engels onderzoek (Schaette & Mc Alpine, 2008). Daaruit blijkt namelijk dat mensen met tinnitus een normaal audiogram kunnen hebben, maar dat bij nader onderzoek wel sprake is van een ‘verborgen’ gehoorverlies op bepaalde frequenties. Ook blijkt uit de cijfers dat de groep mensen met tinnitus én hyperacusis groter is dan gedacht wordt, namelijk 26 procent.

Dat 55 procent van de mensen met tinnitus en hyperacusis ook slechthorend is, zal niemand verbazen. Toch leggen wij liever geen verband tussen ouderdom en de leeftijdsopbouw van onze respondenten; ook jonge mensen hebben tinnitus, en er zijn slechthorende ouderen zonder tinnitus. Een flink aantal, 132, dat is 16 procent van de mensen, heeft tinnitus in combinatie met Ménière. 31 mensen, 4 procent, geven aan dat hun tinnitus samenhangt met een brughoektumor.

Grafiek 6. Hangt uw tinnitus samen met een ander gehoorprobleem?



Naar de oorzaken van tinnitus wordt allerwegen actief gezocht, en steeds doemen nieuwe inzichten en perspectieven op. Bij veel mensen wordt de oorzaak echter niet gevonden, zoals blijkt uit grafiek 7. Wij wilden met deze vraag te weten komen of een huisarts, KNO-arts of een andere professional een oorzaak van de tinnitus heeft vastgesteld. In 36 procent van de gevallen dat de vraag werd beantwoord, was dat niet het geval. Daarbij kunnen we de categorie waarbij helemaal geen onderzoek naar de oorzaak is gedaan, optellen. Dan blijkt dat in ruim de helft van de gevallen (56 procent) de oorzaak vanuit de medische wereld niet is vastgesteld. Dat is een hoog percentage, en kan een indicatie zijn voor de betrokken beroepsgroep om zich waar mogelijk meer in te zetten om oorzaken vast te stellen.

De oorzaak van tinnitus wordt in het algemeen in verband gebracht met langdurige blootstelling aan lawaai, toch zegt maar 11 procent van onze respondenten dat is vastgesteld dat hun tinnitus is veroorzaakt door lawaaischade.

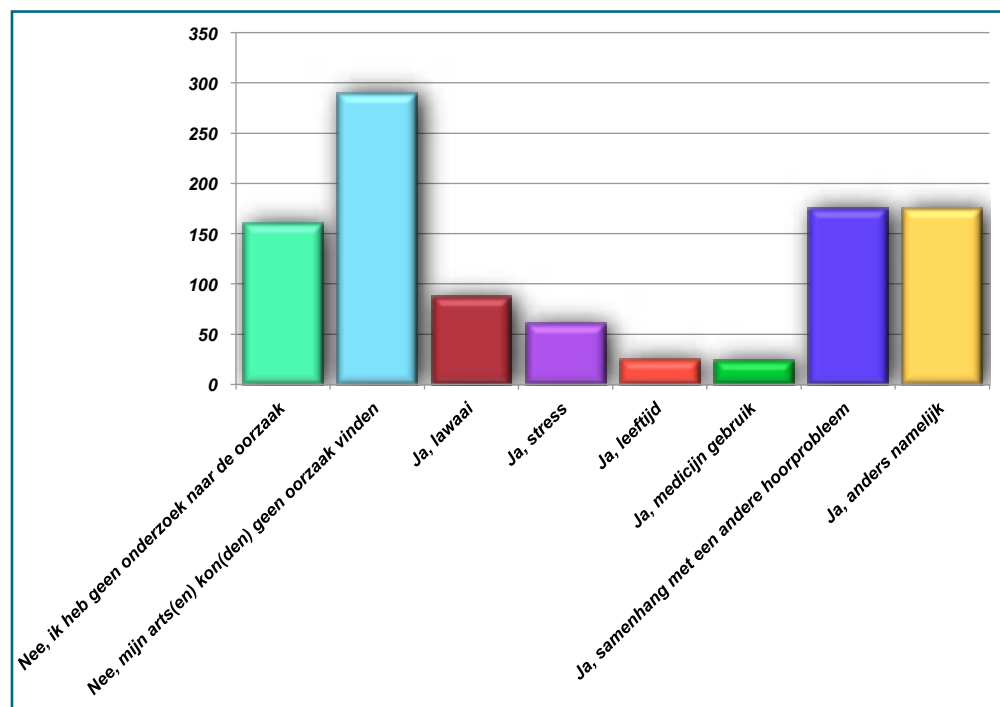
Bij 22 procent is als oorzaak een samenhang met een ander gehoorprobleem geconstateerd. Het kan om Ménière of een brughoektumor gaan, maar ook om oorinfecties. Opvallend is dat stress in 8 procent van de gevallen als oorzaak is vastgesteld. Het verband tussen stress en tinnitus is al geruime tijd een onderwerp van research. Het onderzoek richt zich op de vraag of stress als oorzaak of als gevolg van tinnitus centraal staat. Zweeds onderzoek toonde onlangs een duidelijk

verband aan tussen stress en hoorproblemen c.q. tinnitus (Hasson, 2011). Leeftijd en medicijngebruik maken ieder slechts 3 procent uit van de oorzaken die zijn vastgesteld.

Bijna een kwart van de respondenten heeft aangegeven dat de arts een andere oorzaak heeft vastgesteld dan de mogelijkheden die zij konden invullen in de vragenlijst. In de rubriek 'ja, anders' worden 'brughoektumor' en 'Ménière' vaak genoemd, maar ook 'erfelijkheid'. Het is opmerkelijk dat in de rubriek 'andere oorzaken' van vraag 7, die door 175 respondenten is ingevuld, vaak sprake is van een medische oorzaak, of van een mislukte medische ingreep in het verleden als vastgestelde oorzaak van hun tinnitus, zoals ernstige ongelukken met whiplash, zware hoofdoperaties, hersenschudding, beschadigde gehoorzenuw na hersentrauma, gebroken slakkenhuis door operatie otosclerose, gescheurd trommelveel door klap op oor tijdens sporten, bijwerking van medicijnen, veronderstelde ontsteking 8ste hersenzenuw op zeventienjarige leeftijd, die nu mogelijk als Ménièreaanval zou worden geclassificeerd.

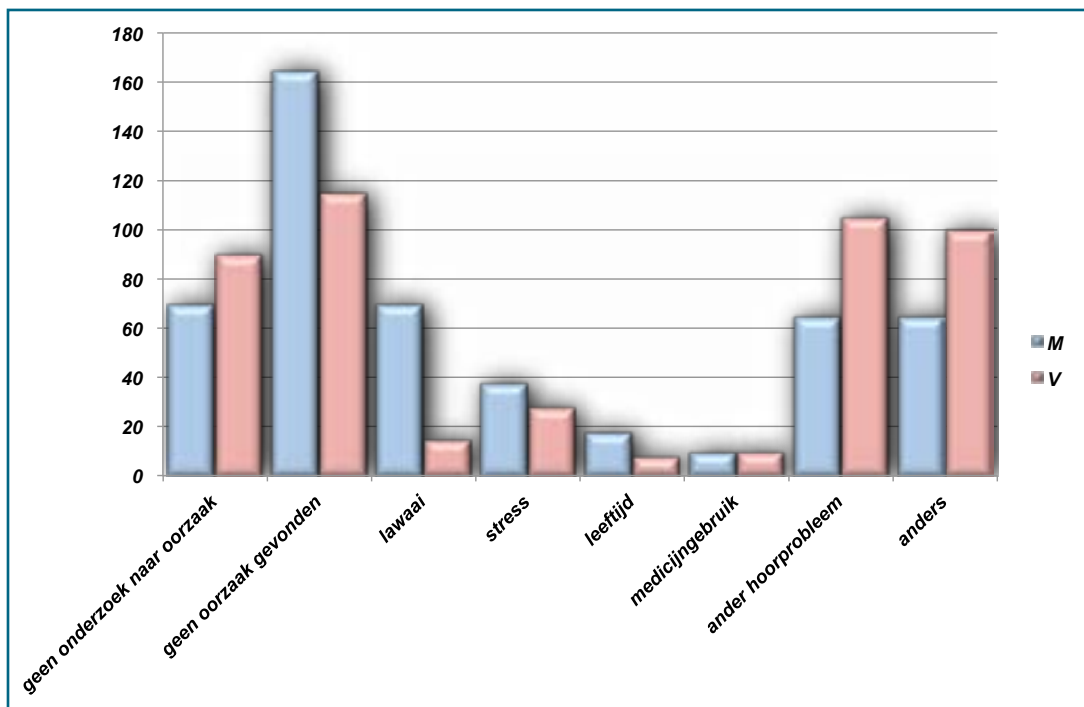
Iemand geeft zelfs als oorzaak van zijn tinnitus op, dat bij een hoortest van dertig jaar geleden in een ziekenhuis het geluid veel te hard stond, en de assistente het knopje om het geluid zachter te zetten niet kon vinden, waardoor de tinnitus ontstond. Er zijn slechts enkele gevallen waarbij de oorzaak door lawaai in de werksituatie is vastgesteld zoals de volgende antwoorden op vraag 7 tonen: 'machinetrilling in combinatie met geluid op en bepaalde hoogte' en 'meest aannemelijk gehoorschade opgelopen door lawaai tijdens het werken in de woningbouw'.

Grafiek 7. Is de oorzaak van tinnitus vastgesteld?



Zijn de oorzaken van tinnitus, vastgesteld door een arts, bij mannen en vrouwen gelijk? Uit onderzoek blijkt dat er grote verschillen zijn (Meikle, 1989; Vanneste et.al, 2012). Uit grafiek 8 blijkt dat in het algemeen onderzoek naar de oorzaak minder vaak bij vrouwen plaatsvindt dan bij mannen. Deze uitkomst geeft te denken. Worden de klachten van vrouwen minder serieus genomen? Of dringen vrouwen minder aan om onderzoek naar de oorzaak te doen? De uitkomsten laten overigens óók zien dat als er wél onderzoek wordt gedaan, er bij veel meer mannen dan vrouwen geen oorzaak van tinnitus gevonden wordt. Wordt de oorzaak bij mannen echter wel gevonden, dan is 'lawaai' de belangrijkste oorzaak. Bij vrouwen wordt een vage reden als 'een hoorprobleem' genoemd, of 'andere reden' opgegeven.

Grafiek 8. Man/vrouwverhouding en vastgestelde oorzaak van tinnitus



Zijn er verschillen in oorzaken van tinnitus, zoals vastgesteld door een arts, tussen verschillende leeftijdsgroepen? We hebben geen grote verschillen kunnen ontdekken.

Tabel 3. Wat is uw eigen idee over de oorzaak van uw tinnitus?

Antwoord	Aantal keer	Percentage vraag	Percentage totaal
Ik weet niet wat de oorzaak is	214	27	26
Ik ben het eens met de oorzaak die mijn arts noemt	89	11	11
Lawaai	155	19	19
Stress	166	21	20
Mentale overbelasting	138	17	17
Ouderdom	40	5	5
Medicijngebruik	76	9	9
Samenhang met een ander hoorprobleem	201	25	24
Anders, namelijk	221	27	26
Aantal keer beantwoord	807		97
Aantal keer overgeslagen	29		3%

De uitkomsten op de vraag ‘Wat is uw eigen idee over de oorzaak van uw tinnitus?’ zijn in tabel 3 verzameld. Er zijn grote verschuivingen te zien in wat men denkt dat de oorzaak is in vergelijking met de vastgestelde oorzaak.

Slechts 27 procent weet niet wat de oorzaak is, artsen konden in meer dan twee keer zoveel gevallen (56 procent) geen oorzaak vaststellen. Dat wil dus zeggen dat meer mensen eigen ideeën over de oorzaak hebben die medisch-technisch niet bevestigd zijn. 11 procent van de respondenten is het eens met de oorzaak die de arts genoemd heeft.

De oorzaak ‘lawaai’, in 11 procent als formele oorzaak vastgesteld, is in de perceptie van de respondenten opgelopen tot 19 procent. Het aantal mensen dat zélf denkt dat hun tinnitus door stress is veroorzaakt, is ook veel hoger (21 procent) in vergelijking met de vaststelling door artsen, slechts 8 procent.

Wanneer we mentale overbelasting als oorzaak bij stress optellen, komen we zelfs op een zeer hoog percentage van 38. In de vragenlijst hebben we stress en mentale belasting als aparte categorieën genoemd omdat strikt genomen de nuances van beide oorzaken kunnen verschillen (Wagenaar, 2012, p. 38). Hoe verklaren we nu dat bijna 40 procent van de respondenten stress en mentale overbelasting als oorzaak van hun tinnitus ervaren? Was lawaai vroeger een belangrijke factor toen vooral mannen in een lawaaiige industriële/fabrieksomgeving werkten? Deze context is nu grotendeels verdwenen. Wel zijn er beroepsgroepen, zoals musici en militairen, waarvoor lawaai natuurlijk nog steeds een enorme risicofactor is voor het krijgen van tinnitus en/of hyperacusis. Toch zou het goed kunnen dat de moderne lifestyle met stress en mentale overbelasting de factor lawaai verdrongen heeft, alhoewel de moderne maatschappij veel nieuwe vormen van lawaai, zogenoemde ‘stapelgeluiden’ bevat. De hele dag rinkelt, knarst, piept, klettert of zoemt er wel iets, en overal klinkt muziek. Of moeten we de eigen percepties anders interpreteren, en bedoelen mensen dat stress en mentale overbelasting de tinnitus erger maakt? Dat dit niet zo waarschijnlijk is, toont het eerder genoemde Zweedse onderzoek dat een verband tussen stress als oorzaak van hoorproblemen aantoonde (Hasson 2011). Wagenaar (2012) stelt (p. 38): ‘Het is mogelijk om tinnitus te krijgen als lichamelijke uiting van een mentale overbelasting.’

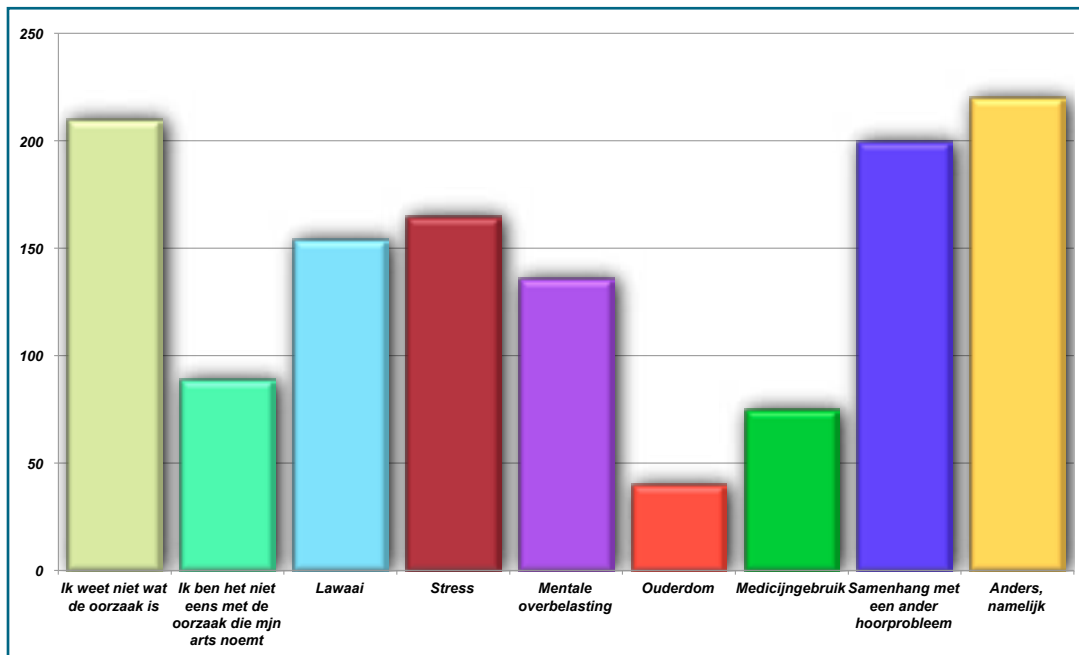
Ook medicijngebruik, 9 procent, wordt nu wat vaker als eigen idee over de oorzaak van tinnitus genoemd en dat is natuurlijk te hoog. Er moet nader onderzocht worden om welke medicijnen het hier gaat. Had dat voorkomen kunnen worden door andere medicatie? In ieder geval is het zaak dat de NVVS de medicijnwijzer op de website plaatst en bijhoudt.

Het is heel opvallend dat de grootste groep respondenten, namelijk 219 (27 procent van het totaal) haar ideeën over de oorzaak heeft willen vertellen. Dat zijn heel persoonlijke verhalen. Opvallend zijn de voorbeelden van een lawaaiige (werk)omgeving, van stress en van de gevolgen van medische missers. Ter illustratie nemen we een aantal reacties op.

- *Mijn zoon was vijf maanden een huilbaby, tegelijk moest ik gaan werken. In de zevende maand viel ik letterlijk om: Ménière.*
- *Tijdens laatste fase van mijn zwangerschap te vaak met de schuurmachine gespeeld (nesteldrang). Daarna een bevalling waarbij ik helemaal op hol sloeg. Ik viel ten prooi aan totale uitputting en vervolgens schoten tinnitus en hyperacusis erin.*
- *Overmatige geluidsbelasting tijdens schieten in dienst.*
- *Oorlogservaringen.*
- *Ik vermoed allerlei factoren: stress, hoge bloeddruk, alcohol, oververmoeidheid, roken.*

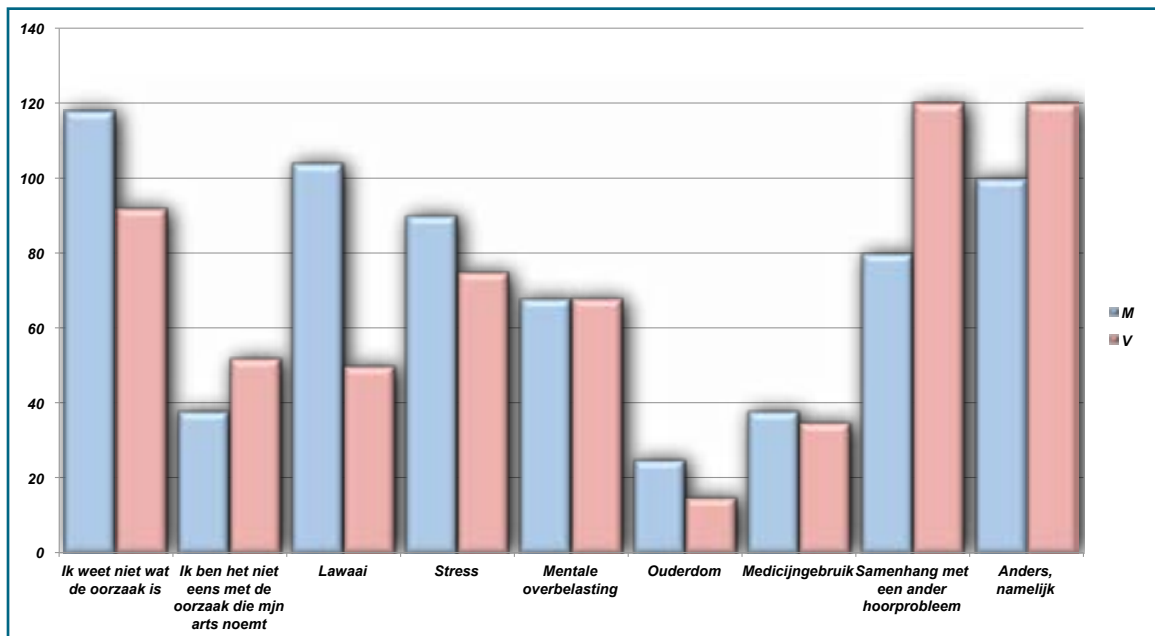
- *Ik heb een whiplash gehad maar ik heb ook veel muziek geluisterd toen ik jong was. Daarbij komt dat ik mijn werk heel serieus neem en stress niet kan vermijden.*
- *Mentale overbelasting omdat ik de zorg voor mijn ouder(s) heb (gedaan).*
- *Eenmalig bezoek spinningles sportschool. Daar was te luide muziek. Volgende dag hoofdpijn en misselijk.*
- *Koptelefoon bij pianostudie.*
- *Vader speelde muziekinstrument: hobo*
- *Ontsteking in het oor en vliegen in vliegtuig met veel lawaai.*
- *Ménière na ongeval, maar tinnitus na bezoek attractie waarbij romp, nek en hoofd veel verschillende kanten op werden 'geslingerd'. Helaas moet je mee tot het einde! Noodrem op (onvoorspelbare) attractie zou niet verkeerd zijn! Direct vreemd gevoel en volgende dag tinnitus.*
- *Oren uitspuiten, door hyperacusis enorm veel decibellen tijdens uitspuiten.*
- *MRI-scan (veel lawaai).*
- *Vervolgschade van schade aan trommelvlies, veroorzaakt door ontsteking en verkeerd uitgevoerde operatie.*
- *Ontstaan na doorprikken van het oor.*
- *Ontstaan na staaroperatie linkeroog.*
- *Mislukte otosclerose operatie.*
- *Boren tandarts en operatie.*

Grafiek 9. Wat is uw eigen idee over de oorzaak van uw tinnitus?



Zijn de eigen percepties van de oorzaken van tinnitus bij mannen en vrouwen gelijk? In tabel 3 en grafiek 9 hebben we al gezien dat de vastgestelde oorzaak door een arts verschilt voor mannen en vrouwen. Uit het volgende blijkt dat hulpverleners rekening zouden moeten houden met de verschillende percepties en ideeën die mannen en vrouwen hebben over de oorzaak van hun tinnitus.

Grafiek 10. Man/vrouwverschillen in relatie tot eigen idee over de oorzaak van tinnitus



Wat opvalt in grafiek 10 is dat mannen en vrouwen, op ideeën over 'mentale belasting' na, andere ideeën hebben over de oorzaak van hun tinnitus. Waar het om eigen perceptie van oorzaken gaat, zijn de man/vrouwverschillen nog prominenter dan in grafiek 9, waar het om vastgestelde oorzaken door een arts ging.

Analyseren we grafiek 10, dan blijkt dat meer vrouwen (49) dan mannen (37) het eens zijn met wat de arts zegt. Dat is maar een heel klein percentage van het totaal. Lawaai wordt ook hier door mannen (103) veel frequenter genoemd dan door vrouwen (49). Samenhang met een ander hoorprobleem wordt vooral door vrouwen genoemd (122). Slechts 79 mannen leggen dat verband. Wat wordt hier bedoeld? Volgens het eerder genoemde onderzoek (Meikle en Griest, 1989) wordt tinnitus bij vrouwen veel vaker door oorinfecties veroorzaakt. Daardoor schijnen ook de geluiden die vrouwen horen gecompliceerder te zijn dan bij mannen het geval is. De veroorzaakte tinnituslast is daardoor groter. Deze laatste uitkomst wordt tegengesproken in recent onderzoek dat stelt dat de tinnituslast bij mannen en vrouwen gelijk is, maar dat vrouwen heviger op de neveneffecten van tinnitus als slapeloosheid, angst, verlies aan concentratie, enz. reageren (Vanneste, et.al 2012). Helaas hebben we hierover niet meer gegevens kunnen verzamelen.

Bij het eigen idee over de oorzaak van tinnitus zien we, in tegenstelling tot de diagnose door de arts, wel belangrijke verschillen tussen leeftijdscategorieën (tabel 4).

Tabel 4. Eigen idee over oorzaak tinnitus naar leeftijdscategorieën

	< 45	45-54	55-64	65-74	75+
Ik weet niet wat oorzaak is	14%	26%	27%	26%	32%
Lawaai	36%	18%	18%	18%	9%
Stress	26%	24%	20%	17%	15%
Mentale overbelasting	21%	20%	18%	14%	9%
Ouderdom	0%	1%	3%	5%	22%
Medicijngebruik	9%	4%	8%	12%	15%

Leden van de jonge generatie noemen lawaai veel vaker als oorzaak dan de ouderen. In iets mindere mate geldt dat voor stress en mentale overbelasting. Voor de hand ligt dat ouderdom vooral door de ouderen als oorzaak wordt genoemd maar zij hebben ook geantwoord dat zij niet weten wat de oorzaak is. 65-plussers brengen medicijngebruik vaak als oorzaak naar voren.

3. Zwaarte van tinnituslast

De stellingen uit tabel 5 worden ook wel Mini-TQ (Tinnitus Questions)¹² genoemd. De Mini-TQ wordt internationaal gebruikt om de tinnituslast van mensen vast te stellen. Op basis daarvan is advies mogelijk over het behandelingstraject.

Op de website van de Europese Tinnitus Federatie (EUTF <http://www.eutinnitus.com/>) hebben duizenden mensen deze Mini-TQ¹² inmiddels ingevuld. Omdat de wetenschappelijke wereld deze vragenlijst als betrouwbaar en significant beoordeelt (2011, de Ridder en team), en om vergelijking mogelijk te maken, hebben wij dezelfde set vragen in onze enquête opgenomen.

Tabel 5. Stellingen die zwaarte van tinnituslast aangeven

Stelling	Juist	Deels juist	Niet juist
Ik ben me bewust van mijn oorsuizen vanaf het moment dat ik opsta tot ik in slaap val	413 (51,1%)	267 (33%)	120 (14,8%)
Vanwege het oorsuizen ben ik bang dat er lichamelijk iets ernstig mis is met mij	26 (3,2%)	86 (10,6%)	670 (82,8%)
Als het oorsuizen blijft, is mijn leven niet meer de moeite waard	20 (2,5%)	170 (21%)	592 (73,2%)
Ik ben sneller geïrriteerd in de omgang met familie en vrienden als gevolg van het oorsuizen	148 (18,3%)	338 (41,8%)	301 (37,2%)
Ik maak me er zorgen over of het oorsuizen mijn lichamelijke gezondheid kan schaden	69 (8,5%)	187 (23,1%)	527 (65,1%)
Ik vind het moeilijk om te ontspannen vanwege het oorsuizen	177 (21,9%)	367 (45,4%)	243 (30%)
Mijn oorsuizen is vaak zo erg dat ik het niet kan negeren	314 (38,8%)	314 (38,8%)	166 (20,5%)
Het kost me meer tijd om in slaap te vallen vanwege het oorsuizen	201 (24,8%)	267 (33%)	324 (40%)
Ik voel me sneller somber door het oorsuizen	156 (19,3%)	295 (36,5%)	336 (41,5%)
Ik denk er vaak over na of het oorsuizen ooit weg zal gaan	200 (24,7%)	227 (28,1%)	364 (45%)
Ik ben slachtoffer van mijn oorsuizen	124 (15,3%)	234 (28,9%)	422 (52,2%)
Het oorsuizen heeft mijn concentratie aangetast	248 (30,7%)	340 (42%)	201 (24,8%)

Uit deze cijfers is af te leiden dat mensen behoorlijk last hebben van hun tinnitus. Als je de percentages 'juist' en 'deels juist' bij elkaar optelt, gaat het om forse cijfers. Het is zeer verontrustend dat ruim de helft van de respondenten het oorsuizen van opstaan tot in slaap vallen hoort. Als we daarbij de mensen optellen die het ten dele met deze uitspraak eens zijn, is dat bijna 84 procent.

Dit komt overeen met het hoge percentage respondenten (78), dat aangeeft dat het oorsuizen zo erg is dat het niet genegeerd kan worden. 72 procent vindt dat het oorsuizen de concentratie aangetast heeft. 18 procent is sneller geïrriteerd, en 41 procent soms sneller geïrriteerd door de tinnitus. Even alarmerend zijn de cijfers die aantonen dat 21 procent moeite heeft zich te ontspannen en 45 procent daar soms moeite mee heeft.

20 respondenten (2,5 procent) geven te kennen dat als het oorsuizen blijft, hun leven niet meer de moeite waard is. Ronduit alarmerend is dat 21 procent (170 mensen) dit 'deels juist' vindt. Van deze cijfers zouden artsen en andere zorgverleners zich iets moeten aantrekken.

Om de mate van tinnituslast zelf te beoordelen, heeft de Europese Tinnitus Association een zelftest op internet gezet (www.eutinnitus.com/, test your tinnitus). Met een berekening van punten per antwoord op de twaalf vragen kunnen mensen kijken in welke categorie (graad 1 = licht, graad 2 = midden, graad 3 = zware en graad 4 = zeer zware tinnitus) zij vallen, en welk behandeltraject wordt geadviseerd.

Op grond van deze omrekening (juist = 2 punten, deels juist = 1 punt, niet juist = 0 punten) komen wij voor onze respondenten op onze enquête tot de uitkomsten van de zwaarte in tinnituslast die in tabel 6 zijn weergegeven.

Tabel 6. Tinnituslast van respondenten naar vier zwaartegraden

<i>Zwaarte tinnituslast</i>	<i>Typering tinnituslast</i>	<i>Punten</i>	<i>Aantal respondenten</i>	<i>Procenten</i>
graad 1	licht	0-7	338	44
graad 2	midden	8-12	212	28
graad 3	zwaar	13-18	157	20
graad 4	zeer zwaar	9-24	58	8

In totaal zijn er 765 bruikbare reacties op de tinnituslastbepaling berekend. Er waren 68 onbruikbare antwoorden omdat bij de vraag niets is ingevuld, of de informatie onvolledig was. We zien dat 44 procent van de respondenten in graad 1, een lichte tinnituslast, valt. 28 procent valt in graad 2, een 'midden'last, 20 procent in graad 3, wat een zware tinnituslast betekent, en in graad 4 valt 8 procent van de respondenten. Zij dragen een zeer zware tinnituslast.

Zijn er verschillen tussen mannen en vrouwen wat zwaarte van de tinnituslast betreft? Het recente onderzoek dat we eerder noemden, wijst in de richting dat vrouwen meer last van de gevolgen van tinnitus hebben dan mannen (Vanneste, et. al 2012). Tabel 7 laat zien dat iets meer vrouwen in de categorie 'lichte tinnitus' zitten; in de categorie 'zeer zware tinnitus' zijn meer mannen dan vrouwen. De verschillen zijn echter minimaal en de aantallen veel te klein om conclusies te kunnen trekken.

Tabel 7. Man/vrouw en zwaarte van tinnituslast

<i>Tinnituslast</i>	<i>Man aantallen</i>	<i>%</i>	<i>Vrouw aantallen</i>	<i>%</i>	<i>Totaal aantallen</i>	<i>Totaal %</i>
licht	165	42,5	166	47,0	331	44,7
midden	105	27,1	96	27,2	201	27,1
zwaar	82	21,1	69	19,5	151	20,4
zeer zwaar	36	9,3	22	6,2	58	7,8
totaal	388	100	353	100	741	100

Er blijken geen grote verschillen in ervaren tinnituslast en leeftijdscategorieën te zijn. Ook maakt het weinig uit hoe lang iemand al tinnitus heeft. De woonsituatie hangt evenmin samen met de last die men van tinnitus heeft. Er is nauwelijks verschil tussen mensen die gehuwd zijn of samenwonen en mensen die alleen wonen. Het vermoeden dat begrip en steun van partner of nabije familieleden de vaak emotionele gevolgen van de tinnitus kunnen opvangen en verlichten, wordt in dit onderzoek dus niet bevestigd. Wel maakt het uit of mensen behalve tinnitus ook hyperacusis hebben. Mensen bij wie dat het geval is, ervaren een veel grotere last dan mensen die alleen tinnitus hebben (zie tabel 8).

Tabel 8. Zwaarte van tinnituslast naar tinnitus, en tinnitus én hyperacusis

	<i>Ervaren tinnituslast</i>			
	licht	midden	zwaar	zeer zwaar
alleen tinnitus	48%	27%	17%	7%
tinnitus én hyperacusis	34%	29%	29%	9%

Of iemand tinnitus heeft en slechthorend is, Ménière, een brughoektumor of een ander hoorprobleem heeft, maakt voor de zwaarte van de ervaren tinnituslast niet uit.

Versillen de uitkomsten van de gemeten tinnituslast met de internationaal erkende Mini-TQ, met de uitkomsten in de ons omringende landen? In tabel 9 wordt de uitkomst van onze enquête vergeleken met uitkomsten in Duitsland en die van Europees onderzoek.

Tabel 9. Tinnituslastenquête vergeleken met tinnituslast in Duitsland en Europa

	<i>Tinnituslast Nederland 2012 (n 765) in %</i>	<i>DTL-homepage 2004 (n 4844) in %**</i>	<i>DTL-leden, 2004 (n 4995) in %**</i>	<i>TQ 12 EUTI internet 2006-2007 n 46.000 (Duits sprekend) in %*</i>
graad 1 licht	44	51	52	32
graad 2 midden	28	21	22	25
graad 3 zwaar	20	14	14	25
graad 4 zeer zwaar	8	14	12	17
totaal	100	100	100	100

* Goebel, 2010

** Mitglieder befragung DTL 2004

Vergelijking van de cijfers in deze tabel kan slechts aarzelend gebeuren, omdat onder invloed van culturele verschillen iemand elders in Europa zijn tinnituslast lichter of zwaarder kan ervaren dan iemand in Nederland.

Terugkomend op de mogelijke vertekening van de uitkomsten van deze door de samenstelling van de onderzoeksgroepopulatie, die voor 80 procent bestaat uit leden van de NVVS, kunnen we op grond van tabel 9 het volgende concluderen. De veronderstelling dat met name mensen met een zeer zware tinnituslast op deze enquête hebben gereageerd, wordt niet gestaafd door de uitkomsten. Het valt op dat in onze enquête veel minder mensen met een zeer zware tinnituslast (graad 4) te maken hebben in vergelijking met gelijksoortig onderzoek in Duitsland en Europa. In de middencategorie (2 en 3) komen onze percentages, bijna de helft van de respondenten, over-

een met de Europese uitkomsten. Het valt op dat ruim 44 procent van de Nederlandse respondenten in de lichte tinnituscategorie valt; deze categorie is in Duitsland groter en in Europa lager.

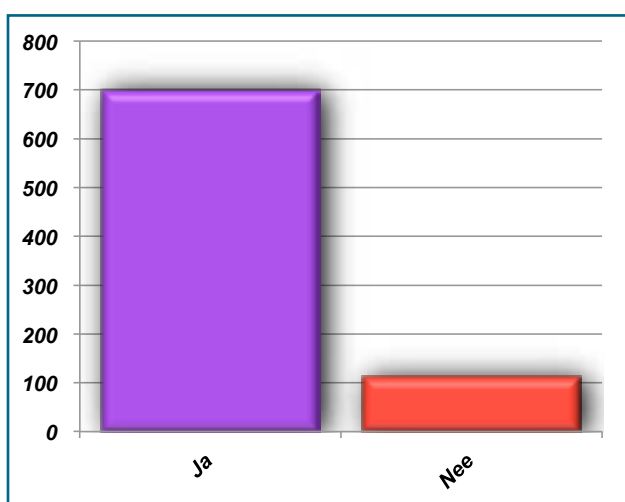
De hypothese dat mensen lid worden van de NVVS omdat zij een bovengemiddelde zware tinnituslast hebben wordt dus niet ondersteund. Ligt de tinnituslast van mensen die geen lid zijn van de NVVS lager? Onderzoek daarnaar ontbreekt. Alleen uit Duits onderzoek blijkt dat de tinnituslast van mensen die lid zijn van de Duitse Tinnitus Liga niet veel verschilt van mensen die geen lid zijn (DTL, 2004, p.13).

De cijfers over de zwaarte van de tinnituslast zijn van groot belang voor de hulpverlening. Over het algemeen wordt verondersteld dat mensen met een zware tinnituslast hun weg vinden, en een langdurig traject van psychische begeleiding volgen in combinatie met hoortoestellen aanpassing en andere alternatieve therapieën en lotgenotencontact. Ook de mensen met een lichte tinnitus zullen die kunnen beheersen met afleiding, ontspanning, gebruik van oordopjes in kritieke lawaai-omgevingen, enz. Het kan echter de middencategorie zijn, met een middelzware, of zware tinnitus, die de meeste moeite heeft om goede hulpverlening te vinden. Deze groep is groot: in de onderzoeksgroep van deze enquête gaat het om de helft van de respondenten. De medische en psychosociale zorg in Nederland is tot nu toe wellicht nog niet in staat om deze groep voldoende in het vizier te krijgen en goede begeleiding te bieden. In het vierde deel zullen we kijken of de ervaringen van onze respondenten met tinnitusbehandelingen onze veronderstelling ondersteunen.

4. Behandeltraject en waardering

Uit grafiek 11 blijkt dat 113 mensen (14 procent van de respondenten) geen arts hebben geraadpleegd. Dat is een fors aantal, dat tot nader onderzoek uitnodigt. Zijn dit de ouderen die al heel lang tinnitus hebben? Uit antwoorden op andere vragen blijkt dat sommige mensen hun tinnitus gelaten ervaren als zijnde ‘erfelijk’, ‘niks aan te doen’, of ‘bij de ouderdom horend’. Deze groep zou meer aandacht moeten krijgen en gemotiveerd moeten worden om de medische oorzaken van tinnitus te laten uitsluiten.

Grafiek 11. Heeft u een arts of andere zorgverlener geraadpleegd over uw tinnitus?



Tabel 10. Hoe lang na het ontstaan van uw tinnitus heeft u deze arts of andere zorgverlener geraadpleegd?

Antwoord	Aantal keer	Percentage vraag	Percentage totaal
Binnen een dag	31	4	4
Binnen een week	93	13	11
Binnen een maand	152	22	18
Binnen een halfjaar	127	18	15
Een halfjaar of later	156	22	19
Weet ik niet	142	20	17
Aantal keer beantwoord	701		84
Aantal keer overgeslagen	136		16

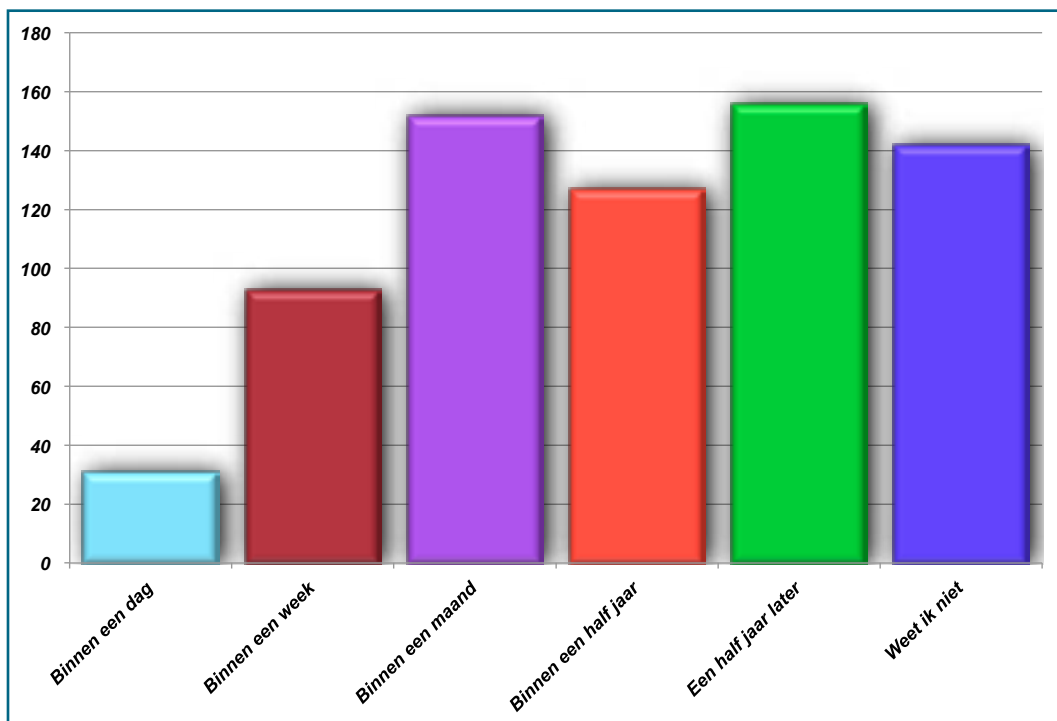
Uit tabel 10 blijkt dat 4 procent van de respondenten binnen een dag een arts heeft geraadpleegd, 13 procent binnen een week, 22 procent binnen een maand. Meer dan de helft bezocht binnen een halfjaar een arts. Men zoekt dus over het algemeen snel hulp. Toch heeft 22 procent minimaal

een halfjaar gewacht voor zij een arts of andere zorgverlener consulteerden. Het is van belang snel een arts te raadplegen bij tinnitus. Artsen in Duitsland en de Duitse Tinnitus Liga vinden het van groot belang om zo snel mogelijk een infuusbehandeling te starten. KNO-artsen in Nederland betwijfelen de effectiviteit van zo'n behandeling. De volgende reacties tonen de mening van respondenten.

- *Bij constatering meteen hyperbare zuurstoftherapie en niet eerst acht weken moeten wachten voordat men überhaupt bij een KNO-arts terecht kan voor een eerste consult. Men moet zich in dit land eens een keer echt verdiepen in deze vreselijke aandoening en daar niet passief in zijn.*
- *In Nederland staat men negatief tegenover de zuurstoftherapie, maar dat is gebaseerd op verkeerde informatie. De artsen beweren dat het niet helpt. Dat klopt als je het al een jaar of langer heeft. Dan is het al chronisch en dat verkleint de kans op herstel of verbetering aanzienlijk. Aangezien het na zes weken chronisch wordt en na een halfjaar zeker, heb je in Nederland dus geen schijn van kans.*

Het is opmerkelijk dat één vijfde van de mensen niet meer weet wanneer zij naar een arts zijn gegaan toen zij tinnitus kregen. Nu heeft 16 procent deze vraag niet beantwoord en daar zit zeker de categorie die in de vorige vraag aangegeven heeft nooit naar een arts geweest te zijn (113 respondenten) in. De groep die de vraag overgeslagen heeft, is nu gegroeid tot 136 mensen. Konden zij zich hun tinnitusgeschiedenis niet meer herinneren?

Grafiek 12. Hoe lang na het ontstaan van uw tinnitus heeft u een arts of andere hulpverlener geraadpleegd?

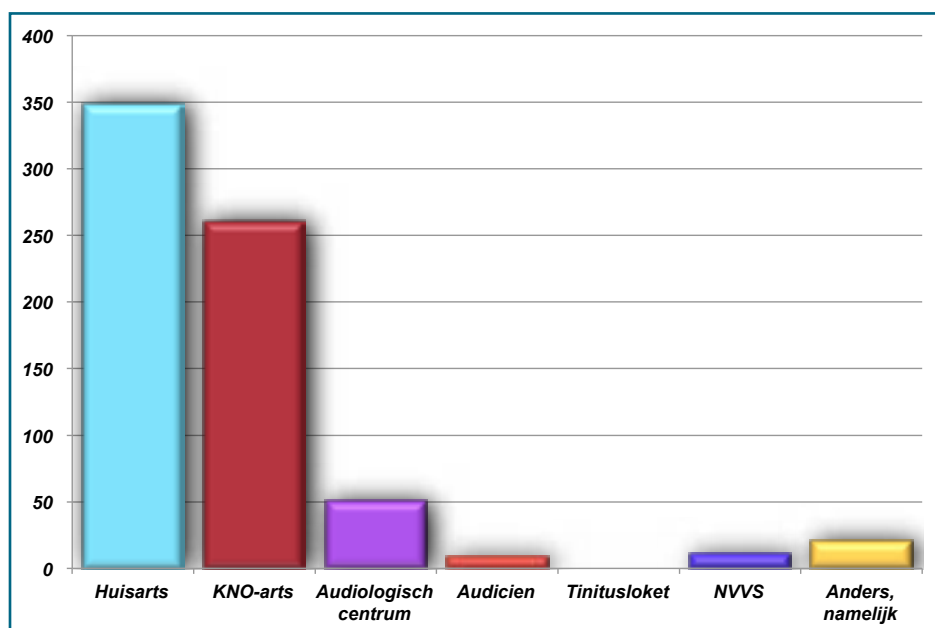


Tabel 11. Wie heeft u in eerste instantie geraadpleegd over uw tinnitus?

<i>Antwoord</i>	<i>Aantal keer</i>	<i>Percentage vraag</i>	<i>Percentage totaal</i>
Huisarts	349	50	42
KNO-arts	261	37	31
Audiologisch centrum	51	7	6
Audicien	9	1	1
Tinnitusloket	0	0	0
NVVS	11	2	1
Anders, namelijk	21	3	3
Aantal keer beantwoord	702		84
Aantal keer overgeslagen	135		16%

Uit tabel 11 blijkt dat de huisarts (50 procent) en KNO-arts (37 procent) de eerste aanspreekpunten zijn bij het ontstaan van tinnitus. Omdat het gebruikelijk is dat een huisarts een verwijzing geeft naar de KNO-arts, is het aantal mensen dat direct naar de KNO-arts is gegaan, vrij hoog. Misschien hebben zij de ‘tussenstap’ naar de huisarts niet gemeld omdat naar hun gevoel het ‘echte’ contact over hun tinnitus met de KNO-arts plaatsvond. Wellicht waren ze al bij de KNO-arts onder behandeling voor een ander gehoorprobleem. Anderen zijn naar hun arbo- of bedrijfsarts gegaan, of hebben een maatschappelijk werker van de GGMD, een neuroloog of neurochirurg geraadpleegd. Een persoon meldt dat hij heel lang niet geweten heeft dat het geluid in zijn oor door tinnitus veroorzaakt werd. Pas door plotse doofheid kwam deze respondent in een KNO-traject. Bij het audiologisch centrum werd jaren later de tinnitus benoemd. Uit deze tabel blijkt dat we huisartsen veel meer bij ons werk moeten betrekken. Deze noodzaak zal later in dit rapport steeds duidelijker blijken.

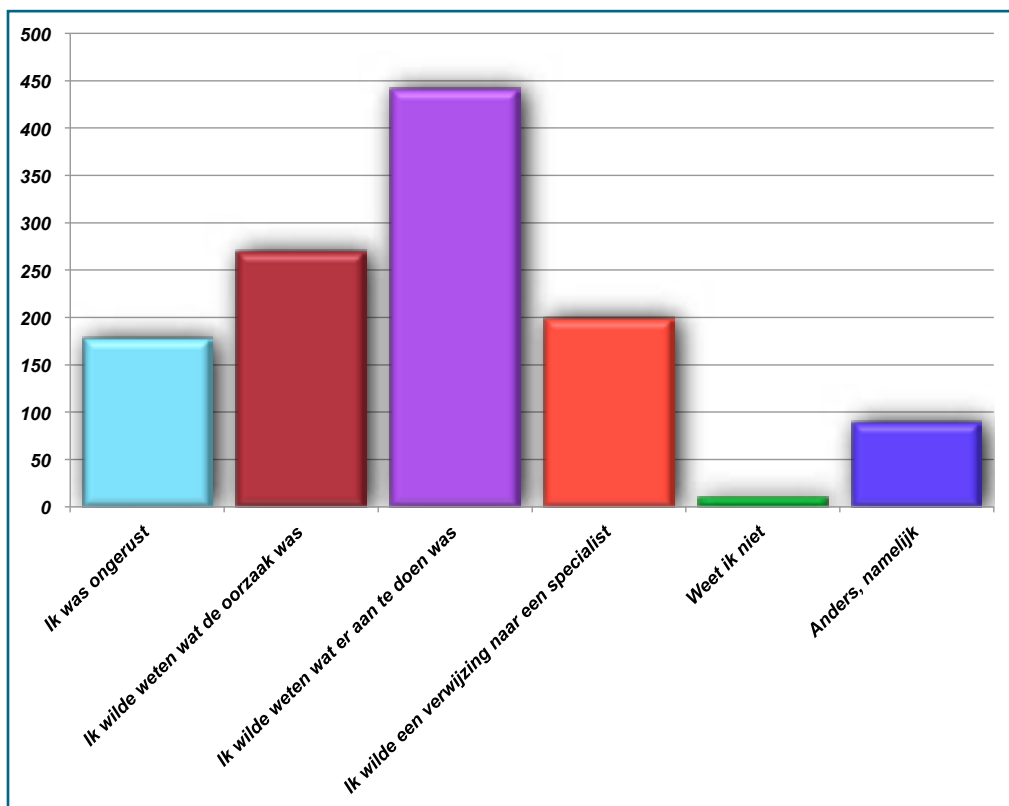
Grafiek 13. Wie heeft u in eerste instantie geraadpleegd over uw tinnitus?



Uit grafiek 14 blijkt dat men wilde weten wat er aan de tinnitus te doen was (63 procent). Anderen waren ongerust (22 procent), wilden de oorzaak weten (39 procent) of wilden een verwijzing naar een specialist (28 procent). 100 respondenten hebben een grote diversiteit aan redenen opgegeven om een arts of zorgverlener te raadplegen. Daaruit ontstaat een goed beeld van de golf emotionele en verwarrende gevoelens die mensen die net tinnitus krijgen, overspoelen. De reacties spreken voor zich.

- *Angst..., wilde van het geluid af..., ik was in paniek, ik werd er stapelgek van, ik wist met mezelf geen raad meer, depressie, ik werd er somber van, ik dacht toen nog dat het te verhelpen was, geluiden deden erg veel pijn, ik wilde weten wat ik eigenlijk hoorde, wist er geen naam voor, hoe ik ermee kon omgaan en lotgenoten ontmoeten, enz.*

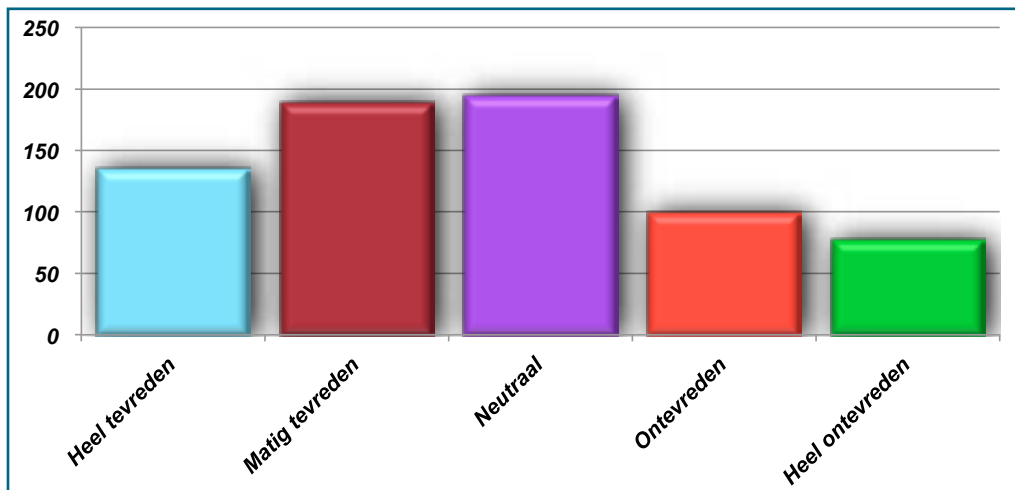
Grafiek 14. Wat is de belangrijkste reden dat u een arts of hulpverlener raadpleegde?



Uit grafiek 15 blijkt dat slechts 19 procent heel tevreden was en 27 procent matig tevreden. 28 procent was neutraal en 26 procent was ontevreden tot heel ontevreden. Deze uitkomsten laten een mager oordeel over de hulpverlening zien. Hier past een kanttekening. Een groot aantal respondenten heeft al lange tijd tinnitus. Zij moesten diep in het verleden duiken om deze vraag te beantwoorden. De hulpverlening was indertijd veel minder ontwikkeld dan nu het geval is, en de kennis over tinnitusbehandelingen is bovendien sindsdien gegroeid.

Zou hier de welbekende ervaring spreken dat men in een paar minuten weer buiten staat met het advies 'ermee te leren leven'? Gezien de antwoorden op de volgende vragen zou dit weleens het geval kunnen zijn...

Grafiek 15. Was u tevreden met dit eerste contact?



Bijna driekwart van de respondenten heeft na het eerste contact met een arts of zorgverlener andere specialisten geraadpleegd. Dit duidt erop dat men behoefte heeft aan een ‘ander geluid’: een ‘second opinion’.

Tabel 12. Welke andere specialisten heeft u na uw eerste bezoek bij de arts/zorgverlener nog meer geraadpleegd?

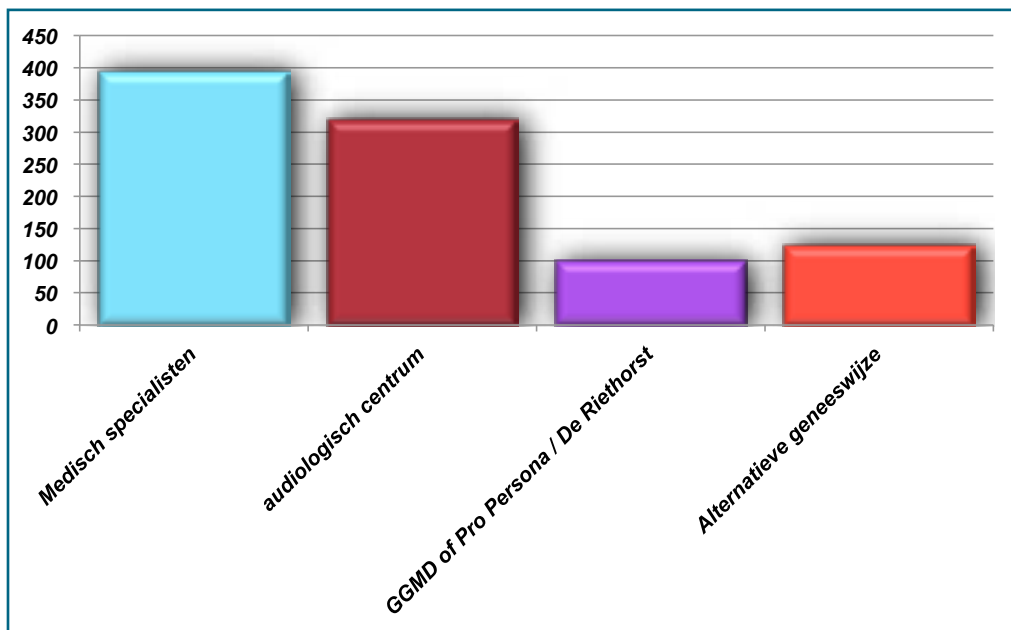
Antwoord	Aantal keer	Percentage vraag	Percentage totaal
Medisch specialisten	395	77	47
Audiologische centrum	325	64	39
GGMD of Pro Persona/De Riethorst	62	12	7
Alternatieve geneeswijze	129	25	15
Aantal keer beantwoord	510		61
Aantal keer overgeslagen	327		39

Uit tabel 12 blijkt dat 327 respondenten (bijna 40 procent) deze vraag niet beantwoord hebben. In deze groep zitten waarschijnlijk de 192 respondenten die in de vorige vraag hebben aangegeven dat ze geen artsen of hulpverleners geraadpleegd hebben.

Van de 60 procent van de respondenten die deze vraag hebben beantwoord, raadpleegt driekwart van de verdere zorgzoekers vervolgens medisch specialisten; bijna twee van de drie gaan naar een audiologisch centrum en een minderheid zoekt andere hulp (één van de acht gaat naar de GGMD en één op de vier bezoekt een alternatieve genezer). Acupunctuur wordt 32 keer genoemd en homeopathie tien keer. Verder worden de volgende alternatieve therapieën genoemd: shiatsu, yoga, mesoloog, voedselkundige, massage, antroposofie, bioresonantie, chiropraxis, craniosacrale therapie, haptonomie, magnetiseur, voetreflex- en manuele therapie en balancingtherapie.

De ervaren zwaarte van de tinnituslast hangt samen met de mate waarin men na het eerste bezoek bij een arts andere specialisten raadpleegt. Naarmate de zwaarte van de tinnituslast groter is, raadpleegt men vaker een medisch specialist, een audiologisch centrum, de GGMD of een alternatief hulpverlener.

Grafiek 16. Welke andere specialisten heeft u na uw eerste bezoek bij de arts/zorgverlener nog meer geraadpleegd?



Uit grafiek 16 blijkt dat het vervolcontact dat mensen gezocht hebben een breed scala van adviseringen en/of behandelingen omvat, variërend van nader onderzoek of een eenmalig advies tot een medische behandeling, of het volgen van een langduriger begeleiding en gesprekstherapie.

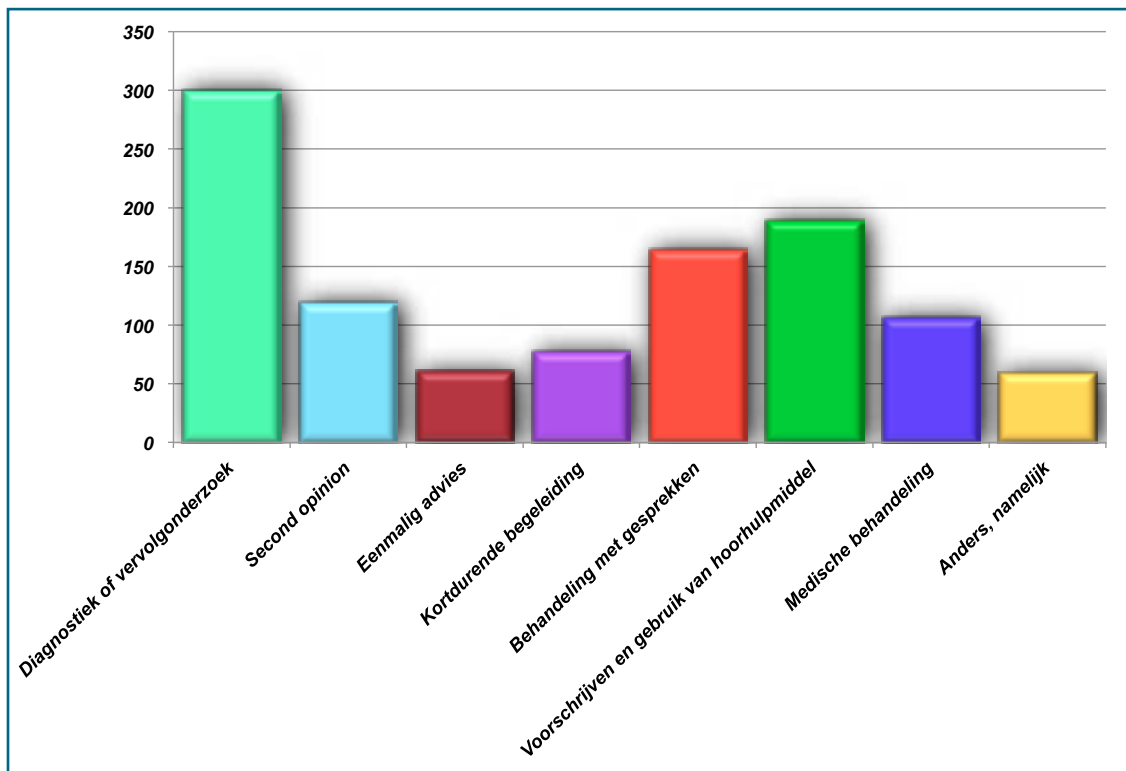
Uit de beantwoording van de open vraag ontstaat een interessant beeld. Daaruit kan worden afgeleid dat respondenten zich in vervolgraadplegingen met artsen en andere zorgverleners goed geïnformeerd hebben over allerlei behandelmogelijkheden. Velen zitten niet bij de pakken neer, maar gaan actief op zoek om iets aan hun aandoening te doen.

Een aantal voorbeelden dat genoemd wordt in de categorie 'anders, namelijk' (62 respondenten):

acupunctuur..., antidepressiva..., naar de tinnituskliniek in

Antwerpen..., cognitieve cursus..., cursus omgaan met tinnitus..., gehoordiagrammen maken..., praten over CI..., lichaams-oefeningen doen..., lotgenotencontact..., maatschappelijk werker spreken..., homeopatische middelen werken onvoldoende, dus naar KNO-arts..., geen behandeling..., tinnituspoli neemt geen nieuwe patiënten op..., kijken en onderzoeken wat de tinnitus en de doofheid voor invloed hebben bij het uitoefenen van mijn beroep..., maskeerder..., therapie in audiologisch centrum H..., onderzoek audiologisch centrum...

Grafiek 17. Was dat contact gericht op...



Tabel 13. Wat heeft dat contact u opgeleverd?

Antwoord	Aantal keer	Percentage vraag	Percentage totaal
Mijn tinnitus is sterk verminderd of verdwenen	3	1	0
Mijn tinnitus is dragelijker geworden	146	29	17
Er is nauwelijks iets veranderd	286	57	34
Mijn tinnitus is erger geworden	69	14	8
Aantal keer beantwoord	504		60
Aantal keer overgeslagen	333		40

30 procent van de respondenten (504) die vervolgende medische contacten hebben gezocht, geeft aan daar baat bij te hebben gehad; de overige 70 procent niet. 14 procent van de respondenten van die 70 procent geeft zelfs aan dat de tinnitus erger geworden is.

Er is verschil tussen de geraadpleegde hulpverleners in de mate waarin men zegt iets gehad te hebben aan een vervolgbehandeling.

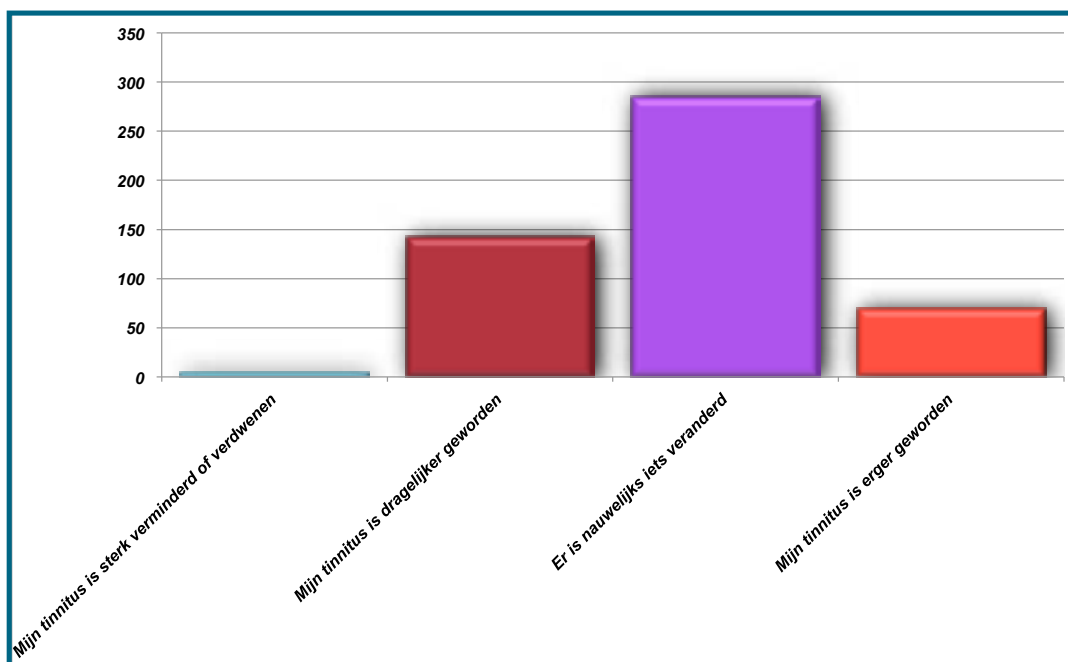
Tabel 14. Vervolgbehandeling van hulpverlening en perceptie van effectiviteit

	<i>Wat heeft contact met specialist opgeleverd voor tinnitus?</i>			
	nauwelijks verandering	draaglijker geworden	erger geworden	sterk verminderd of verdwenen
medisch specialist	56%	28%	15%	0%
audiologisch centrum	51%	33%	15%	0%
GGMD	32%	55%	10%	2%
alternatief genezer	51%	34%	15%	1%

Voorals mensen die de GGMD geraadpleegd hebben, zeggen dat de tinnitus draaglijker is geworden. We kunnen daaraan echter niet de conclusie verbinden dat de GGMD de beste hulpverlening heeft. Het is mogelijk dat de mensen die het moeilijkst te behandelen zijn niet naar de GGMD gaan.

Dit alles is geen beste uitkomst voor de effectiviteit van de hulpverlening in Nederland. Met name de antwoorden op de open vragen over wat er aan de tinnitus­hulpverlening in Nederland zou moeten veranderen en welk advies de respondent zijn hulpverlener wil geven, maken duidelijk waarom 70 procent aangeeft geen baat bij verdere behandeling te hebben gehad.

Grafiek 18. Wat heeft dat contact u opgeleverd?



Tabel 15. Welk rapportcijfer geeft u de tinnitus hulpverlening in Nederland?

<i>Antwoord</i>	<i>Aantal keer</i>	<i>Percentage</i>	
0-3	52	11	
3-6	133	29	
6-7	108	24	
7-8	105	23	
8-10	58	13	
Gemiddeld geeft men een 5.6, dus net voldoende.			
Aantal keer beantwoord	459		55
Aantal keer overgeslagen	378		45

Uit tabel 15 blijkt dat 55 procent van de respondenten een rapportcijfer heeft gegeven aan de hulpverlening in Nederland. 45 procent van de respondenten heeft de vraag overgeslagen. Dat zijn gedeeltelijk mensen die niet met de hulpverlening in aanraking zijn geweest (27 procent). Deze categorie bevat ook mensen die wellicht geen oordeel hebben over 'de' tinnitus hulpverlening in Nederland, maar die wel hun mening kenbaar maken over de behandeling van hun eigen hulpverleners.

Van de 459 respondenten geeft 60 procent een voldoende tot goed. 40 procent geeft een onvoldoende (cijfer 0 tot 5). Gemiddeld is het cijfer een 5,6. Deze uitkomst is verrassend, gezien de antwoorden op de vorige vraag. De uitkomst daarvan is dat 70 procent van de respondenten niets is opgeschoten met de tinnitus hulpverlening. Betekent dit dat men de inspanningen van de professionals waardeert, en men zich realiseert dat ieder voor zichzelf de tinnitus beheersbaar moet maken? Zijn de antwoorden een 'compassiecijfer', of een 'genadezesje'?

We hebben, net als bij eerdere vragen, ook hier gekeken of bepaalde kenmerken van respondenten van invloed zijn op onze bevindingen. Er blijkt geen groot verschil tussen de rapportcijfers van mannen en vrouwen. Wat leeftijd betreft is er nauwelijks verschil tussen de rapportcijfers van mensen onder de 75. De categorie 75+ is echter veel minder tevreden. Het maakt voor het rapportcijfer niet uit of iemand behalve tinnitus ook andere hoorproblemen heeft. Wat wel uitmaakt is de ervaren tinnituslast (zie tabel 16).

Tabel 16. Tinnituslast en rapportcijfer voor de hulpverlening

<i>Tinnituslast</i>	<i>Rapportcijfer</i>
licht	6,1
midden	5,8
zwaar	5,4
zeer zwaar	4,6

Naarmate de tinnituslast zwaarder is, wordt het rapportcijfer lager. Dat is alarmerend. Dat betekent dat we reden hebben aan te nemen dat de tinnitus hulpverlening onvoldoende gedifferentieerd is naar de zwaarte van de tinnituslast.

De antwoorden van respondenten die geen positieve ervaring met de tinnitus hulpverlening hebben, geven in de volgende vragen een onthutsend beeld. Opeens is het raadselachtig waarom 60 procent een voldoende tot goed cijfer geeft.

Tabel 17. Wat is naar uw ervaring positief aan de tinnitus hulpverlening in Nederland?

Antwoord	Aantal keer	Percentage totaal
Aantal keer beantwoord	463	55
Aantal keer overgeslagen	374	45

55 procent van de respondenten (463) heeft de vraag wat er positief is aan de tinnitus hulpverlening in Nederland uitgebreid beantwoord. We hebben geprobeerd de grote verscheidenheid aan meningen, van héél positief tot zéér negatief, te ordenen. Per groep is een aantal letterlijke citaten opgenomen ter illustratie.

Heel positief over de hulpverlening in algemene zin

- *Adequaat, deskundig, vriendelijk, inlevend.*
- *Aandacht voor het probleem.*
- *Bij het eerste contact over tinnitus werd ik serieus genomen, en dat is een geruststelling.*
- *Eindelijk begrip en gesprekken met iemand die weet waarmee ik zit. Leerzame gesprekken hoe om te gaan met mijn tinnitus en hyperacusis.*
- *Hoge mate van begrip en behulpzaamheid.*
- *De aandacht die ze je geven, het in groepen hulp krijgen, die mensen begrijpen je tenminste. Dat mensen je niet begrijpen geeft je een verschrikkelijk naar gevoel, het maakt het wel zo'n 30/40 procent erger. Ik ben heel blij dat ik er geweest ben.*
- *Positief is dat de conclusie hard en duidelijk is: er is niets aan te doen.*
- *Positief... zonder deze instellingen was ik uit het leven gestapt. Ook de hulp t.a.v. het werk is erg belangrijk. Ben vaak niet meer in staat voor mijzelf op te komen en de hulp van maatschappelijk [...] geeft een veilig gevoel. De werkgever probeert het vuil te spelen en ziet vaak geen relatie met tinnitus.*

Positief met een (vaak sarcastische) kanttekening

- *Als je de goede behandelaar treft die je serieus neemt, kun je verwezen worden naar een op tinnitusgebied deskundig audiologisch centrum, zo niet dan ben je aan de goden overgeleverd.*
- *Allemaal goed bedoeld maar weinig resultaat.*

- *De audioloog was een vriendelijke man, maar kon me uiteindelijk toch niet verder helpen.*
- *De ervaring die ik heb is dat de hulpverleners allemaal zeer meelevend zijn, alleen jammer dat er zo weinig aan te doen is.*
- *Er is wel aandacht voor maar het einde van het verhaal is steeds 'leer er maar mee leven'. Daar heb ik geen diepgaand behandeltraject voor nodig.*
- *De erkenning dat tinnitus bestaat en dat men uitspreekt dat het een ernstige aanslag doet op je functioneren. Verder dan het constateren en de diagnose uitspreken komt men niet. 'Je moet er maar mee leren leven!'*
- *Die mensen doen hun best om je helpen. Maar ze kunnen weinig doen. Afleiding en er zelf mee leren omgaan is het beste. Maar een beetje begrip van hun kant en een luisterend oor doen wel heel goed.*
- *Goed dat er mensen zijn die naar je luisteren, al kunnen ze je niet genezen.*

Positief over bepaalde behandelcentra van ziekenhuizen en audiologische centra en over artsen die vaak met name genoemd worden*

- *Ik heb een hele goede ervaring met een maatschappelijk werkster gehad van een audiologisch centrum. Zij had een luisterend oor en ik kon eindelijk mijn verhaal kwijt. Zij was de eerste na jaren die me begreep en geloofde! Ik heb een aantal gesprekken met haar gehad en ik denk nog steeds dat zij mijn reddende engel is geweest. Ik was anders zeker in een depressie beland. Later heb ik uitleg gekregen van een audioloog hoe de tinnitus tot stand komt. Dat was voor mij zo'n technisch verhaal dat ik mijn man moest meenemen om naderhand van hem uitleg te krijgen. Ik ben ook naar een medisch psycholoog geweest aan wie ik niet veel had.*
- *TRT/J&H die ik heb gevolgd bij [...] ¹ Bij [...] werd ik eindelijk gehoord en kreeg ik antwoord op al mijn vragen en twijfels. Eindelijk iemand die me begreep en die me beloofde me te gaan helpen. Een consult van een uur is daar heel normaal. Met eindeloos geduld heb ik daar de juiste combitoestellen gekregen die me helpen om aan geluidsverrijking te doen. Mijn angst voor mijn toekomst en de ergste negatieve connectie met mijn T zijn daar 'weggewerkt'.*

Gemengde ervaringen bij verschillende hulpverleners en instanties

- *Als je uiteindelijk verwezen wordt naar een KNO-arts met tinnituservaring, dan word je goed geholpen. Mijn ervaringen met de huis- en KNO-arts in ziekenhuis waren slecht: 'Er is niets aan te doen, je moet ermee leren leven'.*
- *Bij mijn eigen KNO-arts was de begeleiding nihil, ondanks verzoek mijnerzijds. Hij heeft geweigerd ook maar iets te ondernemen; hij heeft mijn*

¹ Omdat we hier niet alle centra als illustratie kunnen noemen, willen we niet een paar willekeurige voorbeelden geven. Daarom zijn namen en plaatsen weggelaten en verwerkt tot algemene citaten.

huisarts geschoffeerd. De huisarts heeft mij naar [...] gekregen, voor het diagnostisch protocol. O, ik heb gehuild toen ik de brief kreeg dat ik komen mocht, midden in onze zomervakantie. Die hebben we met liefde aangepast! Daar bleek dat de eigen KNO-arts niet van zins was mijn dossier op te sturen: dat heeft bijna een jaar geduurd. Gelukkig heeft [...] wél hulp geboden: maatschappelijk werk, audioloog, psycholoog en een zeer invoelende KNO-arts. Ik ben nog jaren daarna bij hem onder behandeling geweest.

- *Ik had een vervelende (zeg maar rustig erg onbeschofte) specialist, maar kreeg gelukkig een betere vervanger na diens vertrek. Deze stuurde mij door naar een ziekenhuis met een goed audiologisch centrum [...] en daar werd ik goed begeleid in zoeken naar oplossingen: hoortoestellen die ik gebruik als ruismaskeerder. Houd mij nu niet meer hele dag bezig met T.*
- *In het buitenland worden veel meer behandelingen ontwikkeld en gegeven, o.a. met laser. In Nederland moet altijd alles wetenschappelijk bewezen worden, het wiel opnieuw uitgevonden. In de natuurgeneeskunde is ook veel meer mogelijk en dat heeft me veel meer geholpen en informatie gegeven over voeding, medicijngebruik, stress in relatie tot tinnitus. Alleen moet dat je dat allemaal zelf betalen en dat is nou juist het probleem als je niet kunt werken vanwege de herrie in je hoofd met alle negatieve gevolgen.*

(Zeer) negatief over de hulpverlening in Nederland

- *Naar mijn ervaring – en ik heb heel wat behandelaars gezien – is er geen tinnitushulpverlening in Nederland. Alle behandelaars benaderen het probleem als een bijkomstigheid, zodat ze het niet als hun hoofdtaak zien om er wat mee te doen. Elke bijdrage is wellicht een stukje van de oplossing, maar het is aan de patiënt om alle informatie met elkaar te combineren. Ga daar maar eens aan staan als je midden in de aanpassingsproblemen zit. Kwetsend is dat de persoonlijkheid van de patiënt vaak als oorzaak van het lijden wordt gezien. Een maatschappelijk werker: ‘Als u niet zo boos zou zijn, zou u er ook geen last van hebben.’ Een KNO-arts: ‘U bent een perfectionist, die mensen hebben vaak last van oorsuizen.’ Een psycholoog: ‘Als u positief zou denken, dan zou u er geen last van hebben.’ Geen enkele behandelaar die ik ontmoet heb, was op de hoogte van het recente onderzoek, waaruit blijkt dat tinnitus voortkomt uit disbalans van bepaalde stoffen in de auditieve cortex. Het kostte mij ontzettend veel moeite om de onderzoeken te krijgen die nodig waren om andere aandoeningen waarvan tinnitus een gevolg is uit te sluiten, zoals een scan voor een brughoektumor.*
- *Niet zo positief, ik ben naar Duitsland gegaan.*
- *Niets, ik kreeg te horen dat ik gedeeltelijk plots doof ben en tinnitus (en later hyperacusis) heb en dat er niets aan te doen is en dat het alleen maar erger wordt. Verder kreeg ik een folder over de vergelijking met een koelkast, namelijk: op een gegeven moment hoor je die ook niet meer omdat je aan het geluid went. Ik hoefde verder niet terug te komen bij de KNO-arts.*
- *Er is niet echt hulpverlening vanuit de medische wereld.*

- *Er is niets positiefs, je moet er zelf mee klaarkomen.*
- *Helaas, weinig positiefs meegemaakt aan de tinnitus hulpverlening.*
- *Ik vind de hulpverlening niet positief. Je krijgt niets aangeboden, moet alles zelf uitzoeken.*
- *Er is geen hulpverlening! Diagnose gesteld, leer er maar mee leven. Toen de klachten na vijftien jaar in ernstige mate toenamen, stelde de KNO-arts voor mee te doen met een sessie 'Omgaan met tinnitus' alsof ik al die jaren daarvoor in een vacuüm heb geleefd.*
- *Weinig tot niets in vergelijking tot landen als Duitsland, Amerika en Israël. Lange wachtlijsten in ziekenhuizen en AC's, onbekendheid en onwetendheid van artsen met (de ernst van) de aandoening, geen snelle reactie artsen: je wordt gewoon maar weggestuurd en je mag het allemaal zelf uitzoeken. In een woord dus dramatisch! NVVS doet op zich prima werk, maar hier wordt niet naar verwezen door artsen. Ook hier geldt: zelf uitzoeken en erachter zien te komen*
- *Weinig, er is geen kennis! Als ik als patiënt de KNO-arts moet gaan uitleggen wat tinnitus is... Het wordt meteen van tafel geveegd met de eeuwige opmerking: leer er maar mee leven...*

Respondenten die (nog) geen idee hebben over tinnitus hulpverlening

- *Eigenlijk geen ervaring vanuit hulpverlening, in zijn algemeenheid heb ik klanken daarover opgevangen dat dit matig is.*
- *Eerlijk gezegd heb ik geen positieve hulpverlening mogen meemaken. Volgens mijn huisarts is dat zinloos (dat hoort hij van andere patiënten) dus hij wil me niet verwijzen.*
- *Geen ervaring mee, KNO-arts verwijst ook totaal niet naar de tinnitus hulpverlening.*
- *Ik heb er persoonlijk niet zoveel gebruik van gemaakt, omdat ik de indruk had dat ik ermee moest leren leven.*
- *Ik heb nooit specifiek naar hulp gezocht i.v.m. tinnitus. Er werd gezegd het is een gevolg van uw slechthorendheid en dat heb ik als zodanig geaccepteerd. Voor mij was het belangrijkste dat ik kon horen. Na zoveel jaren ben ik inmiddels gewend aan het donkere suizen in mijn hoofd (stormen).*
- *Zou het met de beste wil ter wereld niet weten (wat er positief is aan de hulpverlening)*

Uit een aantal voorbeelden valt af te leiden dat zorgverleners nalaten mensen te attenderen op begeleiding. Dan komt men er zelf wel... maar dat had anders gekund.

Dertig jaar geleden bestond hulpverlening nauwelijks

- *Bij de aanvang van mijn tinnitus (20 à 25 jaar geleden) was er geen opvang of adequate hulpverlening, je werd gewoon het bos ingestuurd en je moest er maar mee leren leven, waarschijnlijk om dat de medische stand er ook geen raad mee wist. Op dit moment lijkt de begeleiding behoorlijk te zijn. Zelf maak er nu geen gebruik van omdat ik inmiddels selfmade ben geworden op dit gebied. Ik heb ermee leren leven en dat er geen oplossing voor is zal ik moeten aanvaarden.*
- *Ik heb het gekregen in 1974. En na de diagnose door specialisten er niets meer mee gedaan. Advies toen was: ermee leren leven en dat heb ik helemaal zelfstandig gedaan: universiteit gehaald, diverse banen op leidinggevend niveau gehad. Nooit hulp bij het ermee leren leven gehad en dat is me goed bevallen. De huidige ontdekkingen om tinnitus te leren maskeren, psychologisch te reduceren, enz. heb ik allemaal uit mezelf toegepast.*

Positief over de NVVS, Commissie, Forum en Horen

De meerwaarde van de NVVS wordt genoemd omdat zij erkenning, herkenning, informatie, geruststelling, steun en inspiratie biedt. Dát is wat men waardeert. Gezien de aard van deze enquête kunnen wij het niet laten in dit geval een aantal meningen van onze respondenten weer te geven.

- *Het enige lichtpuntje is dat ik lid ben van de NVVS en zodoende allerlei informatie en tips te lezen krijg, echt heel goed!!!*
- *Het forum van NVVS is actief, als je er eenmaal weet van heeft.*
- *Ik heb de indruk dat men nog niet alles weet en desalniettemin met de beschikbare kennis wel het nodige doet. De reden van mijn 6 (rapportcijfer vorige vraag) ligt erin dat mijn KNO-arts pas na een hele tijd met de term tinnitus op de proppen kwam. Toen had ik dit via het forum van de NVVS al ontdekt. Hoewel ik me kan voorstellen dat je als arts niet alles weet en ook dat het een tijdje duurt voor duidelijk is dat het een blijvend geluid is, vind ik het toch verrassend dat het zo lang geduurd heeft voordat hij het als tinnitus benoemde. Tot die tijd vermoedde hij dat het wel weg zou gaan, dat het piepjes in de ijskast waren en bij een van mijn latere bezoeken n.a.v. de piep en brom was hij wanhopig dat ik er weer zat. Ook toen was de term tinnitus nog niet gevallen en zat ik met een niet-gediagnosticeerd geluid in mijn hoofd.*
- *De lezingen en zelfhulpgroepen. De informatie van de NVVS in het magazine Horen.*
- *De voorlichting, m.n. die van de NVVS-commissie.*
- *Ten eerste heb ik heel veel informatie kunnen vinden op de website van de NVVS. En ik ben aanwezig geweest op twee informatieavonden (enkele jaren geleden). Daar heb ik veel herkenning gevonden. De 'fijne' gesprekken met de mensen*

van de NVVS hebben mij heel goed gedaan en ook het contact met lotgenoten heb ik als positief ervaren.

Het volgende verhaal over het nut van de NVVS-cd met tinnitusgeluiden willen we u evenmin onthouden.

- De KNO-arts bagatelliseerde mijn tinnitus. 'We hebben allemaal wel eens een geluidje' was zijn reactie. Ik heb een gehoordip als gevolg van lawaai en dat was dan volgens hem de oorzaak. Het was zo iets als 'jumping to conclusions'. Ik ben er zelf achtergekomen dat de frequenties van mijn tinnitus (9000 Hz) en de gehoordip (4000 Hz) heel veel uit elkaar liggen. Het audiologisch onderzoek liep volgens mij ook niet goed. Eerst werd mijn gehoor gecontroleerd. Daarna werd gezocht naar de mate en frequentie van mijn tinnitus. De audicien wilde de testapparatuur niet veel hoger opschroeven dan waar de dip in het gehoor zit. En dus was de diagnose eenvoudig 'tinnitus vanwege gehoorbeschadiging'. Ik vind dat hij eerst de frequentie van mijn tinnitus had moeten vaststellen. Later, met de cd van de NVVS, heb ik de zelf min of meer de juiste frequentie van mijn tinnitus gevonden.*

Tabel 18. Wat moet er naar uw ervaring absoluut verbeteren aan de tinnitushulpverlening in Nederland?

Antwoord	Aantal keer	Percentage totaal
Aantal keer beantwoord	451	54
Aantal keer overgeslagen	386	46

Op de open vraag wat er absoluut aan de tinnitushulpverlening in Nederland zou moeten veranderen (tabel 18) hebben 451 mensen, 54 procent, indringende antwoorden gegeven. 46 procent van de respondenten heeft deze vraag overgeslagen. Wellicht geldt ook hier dat zij geen oordeel hebben over de abstracte vraag wat er in 'de' hulpverlening in Nederland moet veranderen, maar wel degelijk een uitgesproken mening hebben over hun eigen hulpverleners of hulpverleningstraject.

De antwoorden op de vraag wat er in Nederland aan 'de' hulpverlening moet veranderen, laten een onthutsend beeld van onwetendheid, ondeskundigheid, gebrek aan inleving, paternalisme en tekortkomingen van huisarts, KNO-arts en andere hulpverleners en hulpverlenende instanties zien. Er is vooral veel kritiek op de sociale vaardigheden van KNO-artsen. Hier past opnieuw de kanttekening dat een aantal mensen al heel lang tinnitus heeft en dat hun ervaringen uit het verleden in de antwoorden doorklinken. Men voelt zich niet serieus genomen en er is een duidelijk onbehagen over de ongelijke arts-patiëntrelatie.

In de bloemlezing hierna zijn de belangrijkste adviezen van onze respondenten opgenomen als het gaat om het verbeteren van de tinnitushulpverlening in Nederland.

Aandacht en deskundigheid van de huisarts verdienen verbetering

- Betere bekendheid (van tinnitus red.) in de eerste lijn. Veel huisartsen weten wel technisch wat het is, maar hebben geen idee wat het voor de patiënt betekent.*

- *Oorsuizen niet bagatelliseren. In mijn geval kwam ik bij de huisarts met vage klachten over wat achteraf blijkt mijn evenwichtsorgaan en aanhoudend oorsuizen. Oorzaak waaraan de huisarts dacht: stress, kijk het even aan. Twee weken later bij de huisarts bleek ook mijn gehoor een probleem. Toen werd ik wel meteen doorgestuurd naar de KNO-arts.*
- *Al bij de huisarts het probleem onderkennen van alle bijverschijnselen die tinnitus met zich meebrengt om in ieder geval een hoop ongerustheid over de gezondheid weg te nemen.*
- *Artsen zouden zich beter moeten inleven en niet zo snel zeggen: je moet er maar mee leren leven.*
- *Behandelmethode die wel in andere landen voorhanden zijn ook hier introduceren indien aantoonbaar is vastgesteld dat het effect kan hebben. Bekendheid over behandelmethoden meer bij behandelaars en vooral huisartsen. Ik merk dat tinnitus nog enigszins bekend voor ze is maar hyperacusis kon mijn huisarts niet eens als woord benoemen en de impact die het heeft op het dagelijks leven wordt onderschat.*
- *Dat huisartsen meer begrip voor tinnitus krijgen en niet onnodig oren blijven uitspuiten.*

Veel mensen vinden dat KNO-artsen beter moeten luisteren, patiënten serieuzer moeten nemen en vaker moeten verwijzen naar audiologische centra

- *Artsen moeten minstens de moeite nemen om te luisteren. Mijn KNO-arts zegt bij mijn binnenkomst: ‘Geluid in je hoofd praten we niet over, niets aan te doen.’*
- *Bij mij is de diagnose Ménière, dus ook de tinnitus, ruim vijftien jaar geleden vastgesteld. De enige oplossing die mijn KNO-arts kon geven, was: ga maar op een stoel zitten en kijk dan maar wat je nog doen kunt. Hierbij ging hij volkomen voorbij aan wat mijn dagelijks leven was, inclusief al of niet verplichte onderdelen. Een gesprek was niet mogelijk. Wél mocht ik altijd bellen, om vervolgens, toen ik écht niet meer wist hoe ik verder moest, mij een consult te weigeren. Twee maanden later gaf hij als reden: ‘Alle Ménière-patiënten liggen met kerst in bed.’ Dit schrijvende schiet de stress in mijn lichaam.
Wat hebben we nodig: een luisterend oor, een begripvolle arts en een menselijke houding.*
- *De KNO-arts moet er serieuzer mee omgaan. Je wereld staat op zijn kop door de tinnitus. Mijn KNO-arts had niet eens vijf minuten de tijd voor me toen ik het kreeg. Hij vertelde dat ik tinnitus heb en dat ik er maar mee moet leren leven omdat er niets aan te doen is en ik kon gaan...*
- *De KNO-artsen van een algemeen ziekenhuis moeten veel meer informatie verstrekken over de mogelijkheden van het leren omgaan met tinnitus. En niet zeggen: ‘Je moet ermee leren leven.’*

- *Deskundigheid bij KNO-artsen moet drastisch omhoog. Er kan niet worden volstaan met 'U heeft tinnitus, daar kunnen we niets aan doen. Prettige dag verder.' (Dit is waar gebeurd! Dit was mijn eerste ervaring met een KNO-arts na een onderzoek van vijf minuten).*
- *Een KNO-arts die zegt: 'Er is niets aan te doen en dat weet u zelf ook wel' (dat is echt, letterlijk, tegen mij gezegd), mag zich eigenlijk geen arts noemen. Na vijf minuten stond ik weer buiten zonder enige verwijzing naar hulp door wie of wat dan ook.*
- *Eerste opvang: ik kreeg een folder van de KNO-arts die ik thuis maar eens moest lezen. Ik las die natuurlijk in het ziekenhuis en daar stond: 'Sommige mensen plegen zelfmoord...' (de rest drong niet erg meer tot me door). Ik heb die folder op eigen initiatief herschreven. Ik weet dat de KNO-arts die toen gebruikte, maar ik kreeg zelfs geen bedankje!*
- *KNO-artsen moeten meer doorverwijzen naar audiologische centra. De arts die ik consulteerde was het er niet mee eens dat ik daar naartoe wilde.*
- *KNO-artsen die je de deur uit sturen met de mededeling dat er niets te zien is op de MRI (waarop ze je zes weken laten wachten!!) en dat je maar een watje in je oren moet stoppen, direct uitschrijven als arts.*

Aanbevelingen voor andere hulpverleners (dan KNO-artsen)

- *Veel hulpverleners en met name arbo-artsen weten te weinig van de negatieve effecten van tinnitus. Daaraan zou in de opleidingen meer aandacht moeten worden besteed.*
- *Veel meer begrip en aandacht. 60-70 procent van de hulpverleners weet niet waar het werkelijk over gaat, of weet er helemaal niets vanaf.*
- *Hulpverleners moeten allemaal iedere maand naar de cd luisteren van de NVVS. Hulpverleners hebben geen idee wat tinnitus is.*

Maak een duidelijk overzicht en sociale kaart van de behandel mogelijkheden en de hulpverlening

- *Geef tinnituscliënten duidelijke informatie over de mogelijkheden die er zijn. Tot nu toe komt de informatie over mogelijkheden voor hulpverlening – want die zijn er toch wel? – op mij versnipperd en onduidelijk over. Op internet zie ik door de bomen het bos niet meer. Instanties zelf zijn ook niet duidelijk over de toegang tot hun hulpverlening bij tinnitus (zoals audiologische centra). Mijn ervaring bij zorgverleners is dat er in het algemeen schichtig wordt gereageerd als iemand tinnitus zegt te hebben.*
- *Betere afstemming van huisartsen, arbo-artsen en specialisten, multidisciplinair behandelcentrum, erkenning, gezien de omvang en het toenemende aantal patiënten wereldwijd, meer wetenschappelijk onderzoek, frequente voorlichting (op scholen?) met name onder jongeren, meer bekendheid via media.*

- *Betere voorlichting, zeker over het bestaan van een behandeling. Het heeft bij mij zeker vijf jaar geduurd voordat ik via via van het bestaan van een behandeling hoorde. En er mogen wel meer centra komen voor behandelingen. Een jaar wachttijd of langer is nu normaal.*

Meer aandacht en begrip kweken in familiekring, bij vrienden, op het werk en in het algemeen

- *Dat familie, vrienden en kennissen meer begrip krijgen voor de persoon met tinnitus en daar rekening mee houden. Rust, ontspanning, en jezelf kunnen zijn in het leven, dat is heel belangrijk.*
- *Het kleineren van deze aandoening moet verdwijnen. Betere voorlichting in het algemeen, want heel veel mensen weten niet eens dat dit bestaat.*
- *Meer info zwart op wit met wat tinnitus inhoudt en wat het betekent voor een patiënt. Deze info is met name bedoeld voor familie en vrienden, want hier proef ik veel onbegrip.*
- *Meer uitdragen naar de burger die deze klacht niet heeft, zodat grenzen die soms gesteld moeten worden, begrepen worden.*
- *Men moet er beter van doordrongen worden dat dit écht een vreselijke aandoening is want:*
 - *je kunt er niets tegen innemen en*
 - *je kunt er niet voor weglopen want het zit in je eigen hoofd, dag en nacht... dag en nacht.*
- *Serieus genomen worden door je omgeving. Men ziet niets aan je, dus hoeft men er kennelijk geen rekening mee te houden. In feite ben je chronisch 'ziek', cq. beperkt.*

Meer en beter onderzoek zijn wenselijk

Respondenten bedoelen dan vooral het onderzoek naar de oorzaken en gevolgen van hun eigen situatie en niet zozeer academisch onderzoek in het algemeen.

- *Veel meer onderzoek moet er komen naar de oorzaak van oorsuizen. Ook de psychische belastbaarheid dient te allen tijde te worden onderzocht zodat er adequaat gereageerd kan worden en mogelijk sneller therapie ingezet kan worden.*
- *Veel meer onderzoek naar een oplossing met name samen met de alternatieve geneeswijzen. Daar liggen volgens mij veel meer mogelijkheden voor de oplossing.*
- *Gericht onderzoek. Geen proefballonnetjes en verhalen van 'we zijn op de goede weg maar het zal nog wel vijf, vijftien, twintig jaar duren voordat we resultaten hebben'. Zie bijvoorbeeld het artikel in Horen, 'Chip tegen tinnitus'. Als er niets concreet te melden is, zeg dan niets. Geen slechtere hoop dan valse hoop! Waar is de landelijke tinnituspoli? Waarom niet standaard een hersenscan?*

- *Nog meer onderzoek en betere voorlichting bij medicijngebruik. Mijn tinnitus is erger geworden door gebruik van rivotril, bij plotseling opstaan of omdraaien gilt het door mijn kop!*

Meer en betere voorlichting over tinnitus voor diverse doelgroepen

- *Voorlichting. En zeker voorlichting aan de werkgevers, die snappen niet wat dit is en betekent.*
- *Voorlichting geven aan bedrijfsartsen en het UWV. Ikzelf heb het als zeer stressvol ervaren dat ik werd afgekeurd voor mijn werk in het onderwijs en op zoek moest naar ander werk. Daar ben ik tot op de dag van vandaag nog niet aan toe. Hyperacusis en tinnitus putten mij erg uit waardoor ik alle zeilen moet bijzetten om normaal te kunnen functioneren binnen mijn gezin. Werken zit er voor mij nog niet in.*
- *Betere voorlichting aan artsen.
Betere voorlichting aan bedrijfsartsen.
Betere voorlichting aan mensen die het kunnen oplopen, aan disco-eigenaren, enz.
En ook (via de bedrijfsartsen) voorlichting aan werkgevers. Ik kan me voorstellen dat een pakketje richtlijnen voor werkgevers handig is. Eventueel in samenwerking met de CG-raad op te stellen of in samenwerking met ergotherapeuten.*
- *Brochures bij eerstelijnszorg (huisartsen) en bij de KNO-artsen.
Snellere doorverwijzing naar audiologische centra.
Fundamenteel onderzoek stimuleren naar oorzaak, remedie en preventie.
Actuele informatie op de NVVS-site waarin recent onderzoek in met name de Verenigde Staten is opgenomen (American Tinnitus Association site).*
- *Er is meer aandacht voor de grote groep patiënten d.m.v. voorlichting, terwijl er meer aandacht zou moeten zijn voor behandeling in kleine groepen. Bijeenkomsten van grote groepen is vaak belastend. In kleine groepen is er via gesprek en uitwisseling van ervaringen meer en gerichtere aandacht voor het probleem. Lotgenotencontact is erg belangrijk.*
- *Meer bereik onder jongeren! Deze avond waren het met name ouderen en dat is zonde. Jongeren moeten we waarschuwen, want er is geen remedie voor! Oordopjes verkopen bij feesten en in uitgaansgelegenheden.*

Nooit meer 'je moet er maar mee leren leven'

Velen zijn van mening dat de hulpverlening kan verbeteren door tinnitus niet af te doen met 'je moet er maar mee leren leven'. Deze uitspraak roept bij velen een haast traumatische reactie op. Deze stereotiepe uitspraak wil men niet horen als er niet wordt bijverteld 'hoe' men met tinnitus moet leven.

- *Bij de diagnose arts niet beperken tot simpelweg 'leer er maar mee leven', dat is inhoudelijk wel juist, maar moeilijk om handen en voeten te geven, vooral in de beginperiode.*

- *Behandelingen richten op genezing of verminderen van tinnitus zoals in het buitenland gebeurt, zoals in België. Mensen zoals ik hebben weinig aan de boodschap dat ze er maar mee moeten leren leven. Ik leef al bijna twaalf jaar met toenemende tinnitus.*
- *Noch de huisarts noch de KNO-arts weet wat hij aanmoet met de paniek die je voelt als de diagnose tinnitus wordt gesteld. De KNO-arts stuurde mij naar huis met de mededeling 'U moet er maar mee leren leven'. Hoe, dat zei hij niet. Heel slecht. Ik ben er nog steeds kwaad over.*
- *Begeleiding bij ermee leren omgaan. Dat liet in de periode dat tinnitus bij mij aan de orde kwam (ik spreek dan over 1999-2000) te wensen over. Boodschap toen (en waarschijnlijk nu nog steeds) 'niets aan te doen, leer ermee leven'.*

Pleidooi voor een gespecialiseerde tinnituskliniek

- *Een tinnituskliniek zou een goede stap voorwaarts zijn.*
- *In het buitenland zijn gespecialiseerde klinieken waarin verschillende disciplines samenwerken. Die zouden er in Nederland ook moeten komen. De patiënt zou daar op de eerste plaats goede voorlichting over de oorzaak van tinnitus moeten krijgen, zodat hij in ieder geval niet het idee krijgt dat het aan hemzelf ligt. Ook zou meteen een grondig KNO-onderzoek moeten plaatsvinden om in een keer alle mogelijke fysieke aspecten in beeld te brengen: BERA-test, evenwichtsonderzoek, scan voor brughoektumor enzovoort, zodat elke bezorgdheid dienaangaande kan worden weggenomen. Ook audiologisch onderzoek en aanmeten apparatuur zou meteen moeten plaatsvinden. Bij dit alles moet de patiënt echt aandacht krijgen en ook de zekerheid dat die aandacht net zo lang kan voortduren tot hij zich heeft aangepast aan het leven met tinnitus. Een vertrouwenspersoon die de zorg coördineert is heel belangrijk. Ook heel belangrijk is het organiseren van contact met lotgenoten, dat is veel gemakkelijker als de zorg in gespecialiseerde klinieken plaatsvindt.*
- *Een centrale plek in centraal Nederland waar je enkele malen per jaar terecht kunt voor contact en steunlessen van specialisten en meer te horen over ontwikkeling van onderzoek. Nu weet je nauwelijks iets, alleen via NVVS en moet je het hele land door reizen voor informatie die vaak dubbel is.*
- *Er moet eens gekeken worden hoe men het bij onze buurlanden, zoals België en Duitsland doet. Zij gaan hier totaal anders mee om. Bovendien worden er behandelingen gedaan met hyperbare zuurstoftherapie en infuustherapie.*

Behoefte aan snellere hulp en vergoeding van behandeling

- *Dat mensen zo snel mogelijk hulp krijgen, het duurt veel te lang voor je er terecht kunt, het beroerde in Nederland is als je hulp wilt, krijg je het niet, moet je wachten. Dat was het ergste, het lange wachten, de onzekerheid, niet weten waar je het zoeken moet, daar wordt de tinnitus niet beter op, veel stress. Ik dacht dat ze je meer gerust konden stellen, maar dat viel tegen, je moet ermee leren omgaan.*

- *Ik heb meer dan dertig jaar tinnitus, ben er verschillende keren mee naar huisartsen geweest, op eigen verzoek in 2002 hoortoestel gekregen, het verdoezelt de tinnitus iets. Toestel functioneert niet voldoende, (ben doodop na dag werken) maar een vervanging loopt stuk op de regels. Ik ging in 2011 via de huisarts naar een audioloog die een aanpassing deed, die werd afgekeurd door IZZ. Daarna naar KNO-arts die voor mij twee (!) maskeerders aanvraag: afgewezen. Naar UMCG: verlies <35 dB en een T>maskering gelooft men niet in. Aanmelding tinnituspoli mislukt door patiëntenstop. Advies: als je per se een toestel met maskering wil, moet je het zelf maar regelen. Kosten ongeveer € 2200. Een aanvraag voor gedeeltelijke vergoeding bij UWV is afgewezen (UWV heeft daar geen geld meer voor).
Ik probeer nu via mijn werk een gedeelte van een nieuw toestel vergoed te krijgen. Daar gaat bijzonder veel tijd inzitten. Kortom, te veel instanties en het geld is op... Wat mij het meeste stoort is dat de prijs van toestellen zo idioot hoog is. Ik merk echt dat dit kunstmatig hoog wordt gehouden om de branche 'gezond' te houden, een monopoliepositie dus. Ik kan van dat geld een aardig tweedehands autootje kopen! Als daar nu eens wat aan gedaan kon worden!*
- *Snellere hulpverlening, ik moest bijna vier maanden wachten. Dit heeft mij kapot gemaakt, het heeft wel een jaar geduurd voor ik weer een beetje kwaliteit van leven had. Bij mij was het lawaai zo hard dat ik bijna lichamelijk en geestelijk niet meer functioneerde, ook heeft dit blijvende schade toegebracht.*

Tabel 19. Wat is uw advies aan artsen en zorgverleners als het om hun cliënten met tinnitus gaat?

Antwoord	Aantal keer	Percentage totaal
Aantal keer beantwoord	706	84
Aantal keer overgeslagen	131	16

Het is opmerkelijk dat 84 procent van de respondenten deze vraag beantwoord heeft en slechts door 16 procent is overgeslagen terwijl de vorige vraag een non-respons van 40 procent had. Kennelijk is het makkelijker om een concreet advies te geven aan de eigen zorgverlener dan iets in het algemeen te beweren over 'de' hulpverlening in ons land. Ook heeft een aantal mensen advies aan lotgenoten gegeven over hoe zij met tinnitus kunnen omgaan om het draaglijker te maken.

De analyse van 702 antwoorden laat wederom een zeer negatief, onthutsend, ja een bijna ontluisterend beeld zien van de manier waarop artsen en andere hulpverleners met tinnituscliënten omgaan. De overgrote meerderheid van de respondenten voelt zich niet serieus genomen en adviseert de hulpverleners met klem dat wel te doen.

- *Neem ze nu een keer serieus, mijn huisarts zei tegen mij toen ik het kreeg (notabene ná het uitspuiten van mijn oren!): 'Ach, dit hebt u waarschijnlijk altijd al gehad, maar nu uw oren uitgespoten zijn hoort u het beter!' Dan denk je wel bij jezelf: hoe bestaat het, waar heeft die man het over, hij begrijpt er niets van! Hoezo kan ik het nu beter horen? Als het geluid uit mijn eigen oren komt en niet van buitenaf!?*

- *Artsen en zorgverleners moeten klachten serieus nemen en cliënten zo nodig doorverwijzen naar GGD, NVVS of andere organisaties die kunnen helpen met het leren omgaan met tinnitus.*
- *De impact die het kan hebben op een patiënt, serieuzer nemen. Betere voorlichting geven over hoe met tinnitus om te gaan. Ik was graag gewezen op het bestaan van de NVVS. Ben er nu via speuren op internet terechtgekomen en heb veel gehad aan voorlichtingsbijeenkomsten.*
- *Ga er serieus mee om. Het is niet zo maar iets. Het is hinderlijk en het zou fijn zijn dat er met begrip mee omgegaan wordt. Alleen maar adviseren een gehoortest bij een audicien te laten doen, maakt je niet wegwijs in wat er mogelijk aan te doen valt. Zeker niet als er verder geen afwijkingen in het gehoor zijn.*

De overgrote meerderheid adviseert artsen, en vooral KNO-artsen, meer begrip, aandacht en empathie op te brengen voor tinnituscliënten. Zij moeten ook beter luisteren.

- *Als een KNO-arts je een MRI-scan laat ondergaan, vind ik dat die arts wel moet weten dat een MRI-scan een ongelooflijke herrie maakt! Ik heb zelf voor gehoorbescherming gezorgd, ik was als de dood dat mijn tinnitus erger zou worden, de KNO-arts wuifde mijn angst voor de herrie gewoon weg...*
- *Begrip tonen, de getroffen vinden te weinig begrip van artsen.*
- *Dat ze beter moeten luisteren. Ik heb mijn hele leven al tinnitus en krijg te horen dat het ouderdom is... dus gehoorbeschadiging.*
- *Aandacht voor, meeleven en meedenken met de tinnituspatiënt, vooral in de eerste fase. Als het geluid zó overheersend is dat je er als het ware in gevangen zit. Ikzelf was het eerste jaar volledig in paniek, vooral door de angst dat het nog erger zou worden...*
- *Altijd de mens achter de tinnitus serieus nemen en nooit laten merken dat je iemand liever de behandelkamer uit wilt hebben omdat je iemand niet echt kunt behandelen(!)*
- *Artsen moeten beter luisteren naar mensen met oorsuizen. Ikzelf heb de ervaring gehad dat ik maanden van het kastje naar de muur gestuurd ben voor ik eindelijk wist wat er aan de hand was en ik bij het audiologisch centrum kwam.*
- *Begrip, begrip en nog eens begrip dat is heel belangrijk, en zo snel mogelijk handelen. Tinnitusmensen zijn vaak heel bang en onzeker met dat lawaai in hun hoofd. Een halfjaar wachten op een oproep is niet normaal, je denkt dat het een grap is. Er komen in de toekomst steeds meer mensen met tinnitus, de KNO-afdelingen in een academisch ziekenhuis moeten echt uitgebreid worden met KNO-artsen die verstand van tinnitus hebben. Mensen die voor het eerst tinnitus krijgen, moeten meteen bij een KNO-arts kunnen komen, ze moeten er tussen de afspraken door terecht kunnen, dat moet echt veranderen in Nederland.*

Als er één ding uit deze enquête blijkt, is dat opmerking ‘je moet er maar mee leren leven’ als traumatisch wordt ervaren zolang het advies ‘hoe dan’ ontbreekt.

- *De opmerking ‘u moet er maar mee leren leven’ geeft blijk van een volledig gebrek aan empathie. De hulpvrager gaat met lege handen de deur uit, terwijl de hulpverlener niet de indruk wekt dat hij zich kan verplaatsen in de situatie van de hulpvrager. Het zou zeer waardevol zijn indien de hulpverlener ten minste de moeite zou nemen enige uitleg te geven, mogelijk aangevuld met advies hoe er dan wel mee te leren leven is. De aanpak van Olav Wagenaar zou hierbij een leidraad kunnen zijn.*
- *Nooit tegen de patiënt zeggen dat hij ermee moet leren leven zonder handvatten aan te reiken. Verder de patiënt serieus nemen. Ik had het idee dat de KNO-arts mij maar een zeur vond. Dit terwijl de tinnitus je leven helemaal op zijn kop zet. Er zou in elke regio bij een revalidatiecentrum of elders een psycholoog moeten zijn die verstand heeft van tinnitus.*
- *Toon begrip en doe de zaak niet af met ‘daar moet je maar mee leren leven’. Dit is namelijk een vreselijke doodoener. Stuur mensen door naar een audiologisch centrum, GGM, enz.*
- *Het antwoord ‘U moet ermee leren leven’ was hard. Bij de KNO-arts stond ik verbijsterd binnen drie minuten weer buiten. Behoeft aan gesprekken met iemand die zeer op de hoogte is van alle in- en outs van tinnitus. Tot nu toe is dat nog niet gelukt.*
- *Artsen zouden zich ook eens beter kunnen laten voorlichten over tinnitus. De keren dat ik door huisarts, KNO-arts en audiologisch centrum ben afgescheept met de woorden ‘je moet er maar mee leren leven en je moet er maar niet naar luisteren’ was frustrerend vaak. Ik heb het idee dat weinig medewerkers in het medische circuit zich oriënteren op tinnitus en dat ze onderschatten wat voor gevolgen dit op tinnituscliënten heeft. (En dit in het licht dat... red.) er zo’n goede behandeling bestaat als op de [...] die bij veel tinnituscliënten een goed resultaat opleveren.*
- *De opmerking: ‘U moet ermee leren leven’ snap ik wel. Maar geef dan tenminste aan (en bied daarbij ondersteuning aan) hoe dat dan te doen.*
- *Wacht niet met doorverwijzen en stop met het praatje ‘daar moet u maar mee leren leven’. Foute hulp.*
- *Artsen hebben een afhoudende instelling (‘u moet er maar mee leren leven’ en ‘er is niets aan te doen’). Toon meer inzet om er echt wat aan te doen.*

Velen geven verder als advies de deskundigheid onder hulpverleners te verbeteren, (zie vorige vraag) meer, en sneller, te verwijzen, duidelijker te zijn, wachtlijsten voor behandeling weg te werken, meer onderzoek te doen, meer voorlichting te geven, lotgenotencontact te bevorderen, en meer inzicht en overzicht te geven van mogelijkheden tot behandeling.

- *Audiologen moeten beter het dossier lezen voordat ze adviezen geven! Huisartsen moeten beter voorgelicht worden over tinnitus. Kreeg van mijn huisarts het advies om de zenuw te laten doorsnijden! Is een jonge huisarts van wie ik het zeker niet had verwacht!*

- *De huisartsenpraktijk hier bij ons in het dorp heeft mij heel weinig informatie kunnen geven over tinnitus en het leren omgaan en leven met... Ik heb het daar best wel moeilijk mee gehad... 'een worsteling' in de eerste periode... Toen ik later in het [...] bij de tinnituspsycholoog was, heb ik daar heel veel aan gehad... Ik denk dat cliënten met tinnitus veel begrip en geduld vragen...*
- *Dat ze zich meer moeten gaan verdiepen zodat ze ook sneller hun cliënten kunnen verwijzen naar instanties. Mijn huisarts wist namelijk niet waar hij me naar toe moest verwijzen, zei zelfs een keer tegen mij 'Ik heb ook een piepje, slaap gewoon op mijn oor dan hoor ik het niet.' Ik bedoel maar...*
- *Behandeling door een kaakfysiotherapeut omdat er door de tinnitus veel spanning in gezicht en kaak kan ontstaan. Verwijzen naar een audiologisch centrum voor voorlichting en begeleiding, want na een bezoek aan de KNO-arts sta je binnen twee minuten buiten de deur met de boodschap dat er niets aan te doen is.*
- *Differentiëren, nuanceren – ga eens 48 uur continu met divers lawaai leven om te weten wat het is (een internist bij [...] was zo dapper). Om te begrijpen dat eraan wennen een illusie is. Er zou structureel moeten worden geïnvesteerd in onderzoek naar behandeling want door het aantal gehoorbeschadigingen dat we kunnen verwachten op latere leeftijd bij de jeugd van nu is enorm. Tinnitus moet veel meer worden gecommuniceerd. Confronterend radio/televisiespotje is zeer nodig!! Ik spreek nog te veel mensen die er op eigen kracht mee proberen te leren leven.*

Tot slot het volgende citaat dat een triest voorbeeld is van het onvermogen van artsen en de hulpverlening waardoor mensen vaak levenslang onnodig aan hun lot worden overgelaten.

- *'Er is niets aan te doen, u moet ermee leren leven' is het antwoord. En daar moet je het mee doen. Ik ben over twee maanden 84 jaar en ik leef er al ruim 42 jaar constant mee. Ik kan er 's nachts niet van in slaap komen. Het hoort er gewoon bij. Altijd herrie, je wordt er soms gek van.*

Als afsluiting op dit onderwerp kunnen we hulpverleners het advies meegeven dat zij zeker de man/vrouwfactoren moeten meewegen in hun therapie om mensen met een behoorlijke tinnituslast te ondersteunen. Hetzelfde geldt voor de leeftijdsfactor. Recent onderzoek geeft aan dat juist mensen die op latere leeftijd tinnitus krijgen, een hogere tinnituslast ervaren (Schlee, 2011).

5. Hyperacusis

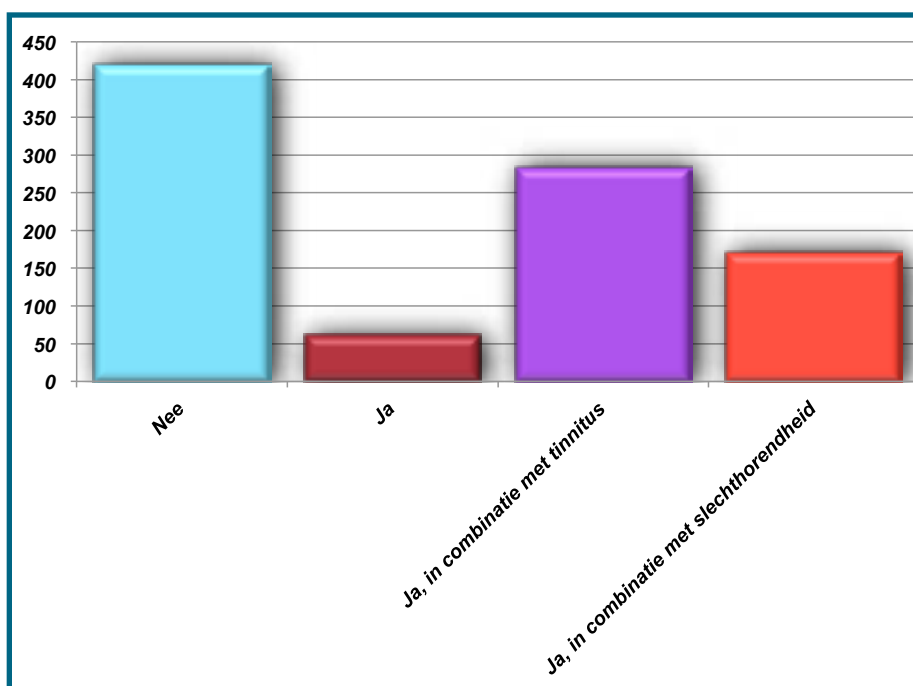
Tabel 20. Heeft u hyperacusis? (overgevoeligheid voor geluid).

Antwoord	Aantal keer	Percentage vraag	Percentage totaal
Nee	421	53	50
Ja	104	13	12
Ja, in combinatie met tinnitus	289	36	35
Ja, in combinatie met slechthorendheid	178	22	21
Aantal keer beantwoord	799		95
Aantal keer overgeslagen	38		5

Omdat hyperacusis nog niet zo bekend is bij het publiek, artsen en andere zorgverleners, willen wij meer informatie boven tafel krijgen, naast de goede studies die er al zijn (Gemma Kok 2008, Wijke van der Kooi, e.a. 2010) over deze aandoening. Bovendien voelen mensen met hyperacusis zich vaak het ‘stiefkindje’ van de commissie omdat de aandacht vooral op tinnitus gericht is. Daarom hebben wij twee aparte vragen over hyperacusis in deze enquête opgenomen.

Opvallend veel respondenten geven aan (ook) last te hebben van hyperacusis. Eenderde heeft zowel tinnitus als hyperacusis. Dat zijn forse aantallen die wederom veel hoger liggen dan we dachten.

Grafiek 19. Heeft u hyperacusis?



Wij hebben de mensen met hyperacusis gevraagd in maximaal tweehonderd woorden iets te vertellen over hun aandoening en de eventuele hulpverlening die zij daarbij hebben gehad. Uit de volgende citaten, die wij zorgvuldig hebben geselecteerd, blijkt wat mensen met hyperacusis meemaken.

- *Alle hoge geluiden doen zeer, vooral in het begin, vorken op een bord gooien gaat al te hard, met lepeltje in een kop thee roeren was al te erg, het piepen van de oven in de keuken is nog steeds te erg en nog veel meer..., al herstelt hyperacusis zich wel iets door de jaren heen. Weinig hulp over dit onderwerp in de tinnitusgroep. Er werd alleen geconstateerd dat je dat ook hebt.*
- *In het begin deed het geluid van de föhn pijn. Stromend water deed pijn, het rammelen van bestek, sleutelbossen, kopjes en dergelijke deed pijn. Als mijn tinnitus luider werd, dan verergerde mijn hyperacusis. Dus therapie gericht op demping van tinnitus. Hulpverlening bestond uit individuele gesprekken met de psycholoog, daarna gesprekken met de psychiater en daarna groeps-gesprekken met lotgenoten en psycholoog, EMDR, en ten slotte een cursus mindfulness gedaan. Ondertussen ook in behandeling bij een klassiek homeopaat, wat goede resultaten geeft bij mij.*
- *De hyperacusis is vervelender dan de tinnitus. Het is belastend voor je omgeving, ze moeten bereid zijn er rekening mee te houden. Ik merk dat ik bepaalde situaties uit de weg ga omdat ze onaangenaam zijn qua geluid. Het vermoeit meer, en vraagt ook medewerking van gezinsleden. Ik merk dat ik sommige situaties probeer te vermijden of ga er eerder bij vandaan.*
- *Deze gevoeligheid heeft zijn voors en tegens, ik ben namelijk een buitenmens en een dieren- en vogelliefhebber. Ik hoor elk geluidje en elk vogeltje. Daarvan geniet ik erg en het is voor mij een prima afleiding van de hoge pieptoon in mijn hoofd.*
- *Geluid leidt af en kan tinnitus draaglijker maken, maar mijn overgevoeligheid voor geluid nekt mij. Ik moet geregeld het onderspit delven en weglopen van mijn bezigheden, omdat mijn omgeving er geen boodschap aan heeft. Door overbelasting heb ik na een dag weer erge tinnitus en ben dan niet te genieten. Is hyperacusis wel te behandelen?*

Het valt op dat veel respondenten met hyperacusis zeggen geen hulp of hulpverlening gehad, of gezocht te hebben. Mensen die dat wél gedaan hebben, geven vaak hun negatieve mening over de hulpverlening.

- *De hulpverlening door artsen is ronduit slecht. De enige goede hulpverlening heb ik ontvangen van [...] (op doorverwijzing van de audicien en niet door een arts). Wat ik ook mis is advies-hulp-uitleg over hoe verder. Hoe run je een huishouden als alle geluid je te veel is? Welke instantie kan je daarbij hulp aanbieden? Denk aan huishoudelijke hulp, enz.*
- *Hulpverlening is simpel, namelijk niet. Ik heb last van schelle geluiden, hoge tonen van vogels, piepgeluiden en sommige stukken muziek, vooral violen doen zeer aan mijn oren. Maar ook gerinkel van lepeltjes in koffiekopjes en dat soort geluiden. Ik gebruik nu ook pluggen in de auto tegen heel hinderlijk geruis.*

- *Ik heb geen hulpverlening gehad. Het wordt vaak niet serieus genomen en gebagatelliseerd. Er is veel onbegrip.*
- *Is erg lastig, specifieke harde geluiden probeer ik zoveel mogelijk te vermijden. Geen hulpverlening gehad die ik ook niet zelf al had bedacht.*
- *Nul hulpverlening in dezen. Niet vanuit de medische wereld en evenmin vanuit de werkomgeving.*
- *Het heeft twee jaar geduurd voor ik wist dat ik hyperacusis had. Ik werd van het kastje naar de muur gestuurd.*
- *Er is geen aandacht aan besteed, mijn huisarts snapt er helemaal niets van.*
- *Alle pogingen medisch/specialisten/alternatieven geven geen echte verbetering.*

Een aantal mensen heeft een positief oordeel over de NVVS en hulpverleners.

- *Ik heb meegewerkt aan opstarten lotgenotencontact. Onderling heeft dit veel steun gegeven. Daarnaast contact met [...], hij heeft perfect uitleg gegeven wat er in mijn gehoor 'stuk' was. Dit laatste zorgde nog voor meer acceptatie.*
- *Ik had het in ernstige mate, maar door cognitieve gedragstherapie en het deelnemen aan een tiitustrainingsgroep kon ik er beter mee omgaan en is de hyperacusis een stuk minder geworden.*
- *Ik heb hyperacusis aan één oor, harde geluiden doen mij pijn. Ik heb cognitieve gedragstherapie gehad bij het audiologisch centrum omdat de klachten verergerden door angst voor pijn. Nu ik hiermee kan omgaan, gaat het een stuk beter. Soms doe ik mijn hand voor mijn oor of mijn gehoorapparaat even uit.*
- *Goede hulp van een natuurarts gekregen, in combinatie met homeopathische medicijnen. De angstverschijnselen die bij hyperacusis horen zijn hierdoor aanmerkelijk minder geworden.*

Ook zijn er gemengde ervaringen met de hyperacusishulpverlening.

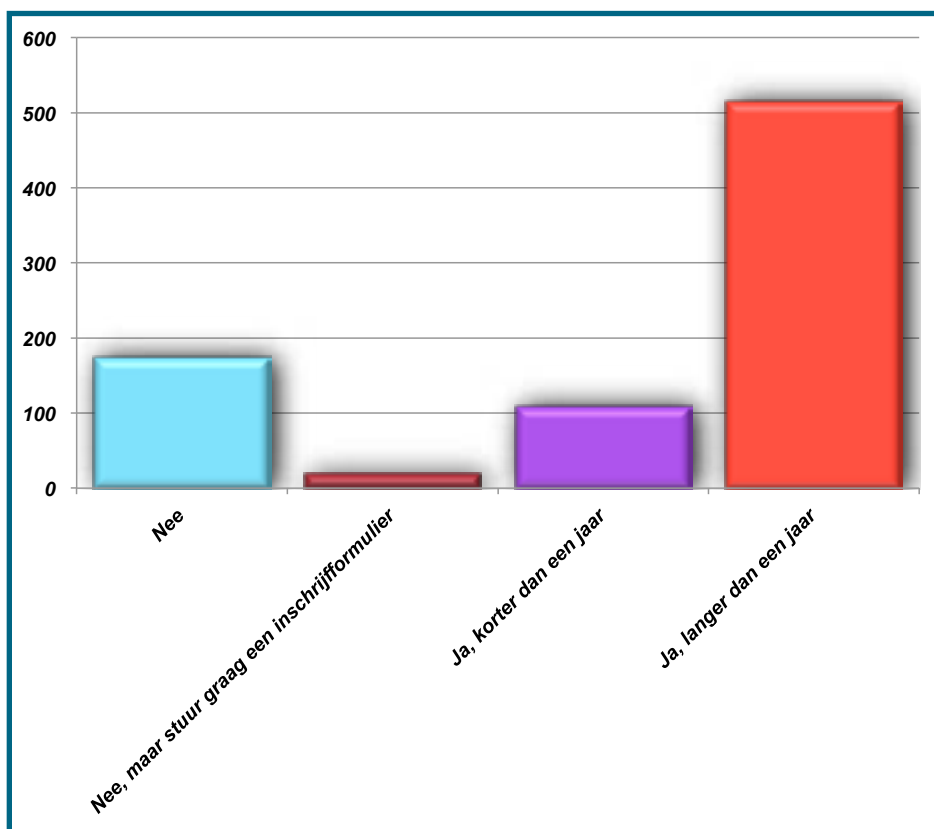
- *Waardeloos!!, Echt super, al konden ze niks betekenen maar wel veel menselijker dan in [...] en Ik ben overal geweest, maskeerders en gehoorapparaten gehad en bij psychiaters geweest en antidepressiva gekregen, mijn arbeidsongeschiktheidsverzekering zegt: 'We keren niet uit omdat het niet medisch objectiveerbaar is.' Leven is een grote Hel, werk al vijf jaar niet meer door deze ziektes!*
- *Plots doof en daardoor tinnitus en overgevoeligheid voor geluid. Als traumatisch ervaren. Afstandelijke professionele hulpverleners, audiocentrum nam wel tijd, KNO- en huisarts gehaast en 'Sorry we kunnen niets voor u doen.' De audicien was de eerste en enige die medeleven toonde. En daar had ik erg behoefte aan.*
- *Ik ben een dag na ontstaan van doofheid in mijn rechteroor naar mijn huisarts gegaan. Heeft mij een neusspray gegeven, dit was totaal fout. Hij had*

mij moeten doorsturen naar een professor voor opname. Binnen 24 uur liggen er nog kansen hier wat aan te doen. Ik ben behandeld door een KNO-arts, professor en alles doorgelopen wat maar mogelijk is. Tot op heden geen of nauwelijks resultaat. Door rust, ontspanning en je zelf kunnen zijn nemen de klachten wat af. Maar weg is het nooit.

6. Activiteiten van de NVVS-commissie Tinnitus en Hyperacusis

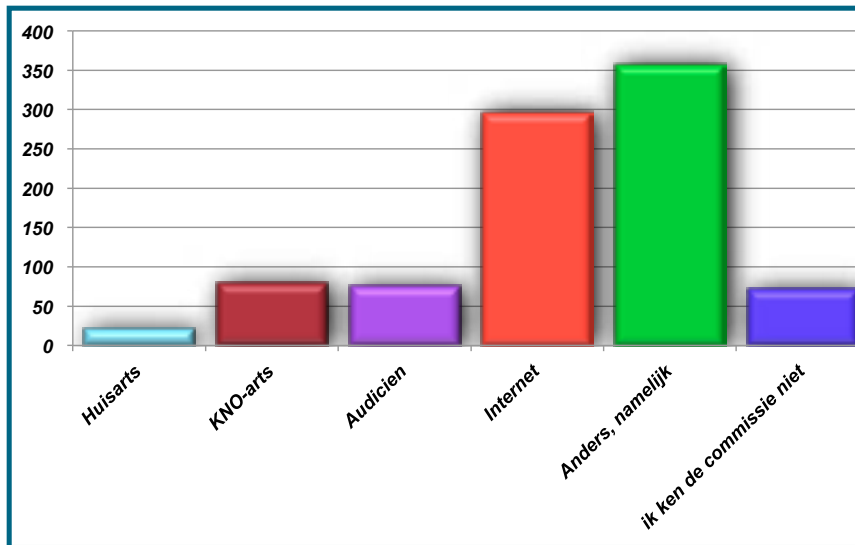
Grafiek 20 laat zien dat 63 procent van de respondenten al langer dan een jaar lid is van de NVVS en 14 procent korter dan een jaar. 22 procent is geen lid van de NVVS maar heeft waarschijnlijk een voorlichtingsavond bezocht. Verheugend is dat tien respondenten lid willen worden van de NVVS.

Grafiek 20. Bent u lid van de NVVS? Zo ja, hoe lang?



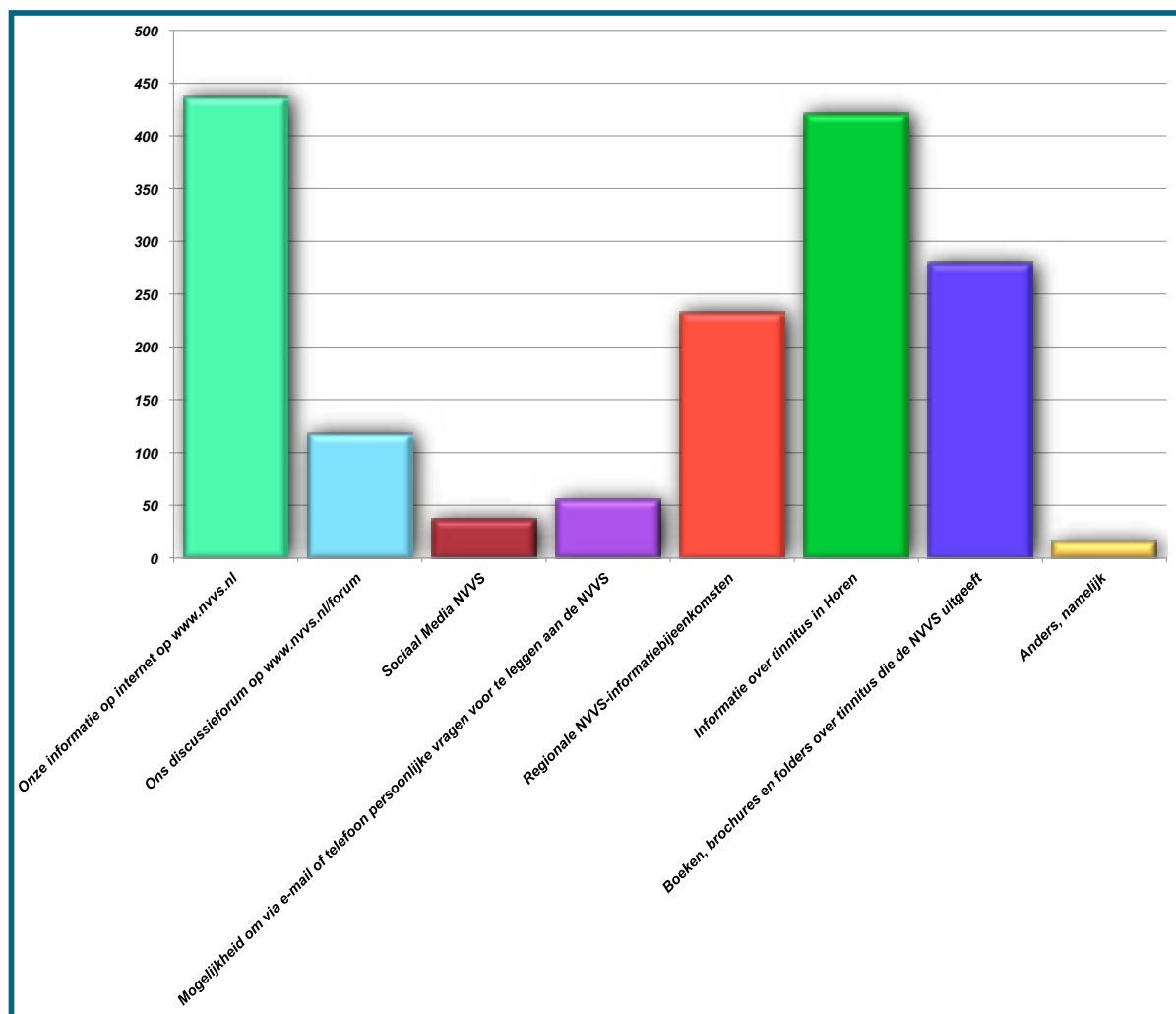
Grafiek 21 laat zien dat veel meer mensen via internet (297) van het bestaan van de commissie afweten dan via verwijzing van de huis- of KNO-arts (102). Hier ligt duidelijk een taak voor de professionele hulpverlening. Anderen, de grootste groep, namelijk 358 respondenten, hebben van de commissie gehoord via de audicien (76), de NVVS, via het blad Horen, een folder in de wachtkamer, 'ergens gelezen', familie, vrienden en kennissen.

Grafiek 21. Wie heeft u gewezen op het bestaan van de NVVS-commissie Tinnitus en Hyperacusis?



Uit grafiek 22 valt te lezen dat 94 procent van de respondenten op deze vraag heeft geantwoord en dat ze meerdere antwoorden hebben gegeven. Het meest genoemd, 584 keer, wordt de NVVS-website over tinnitus. Informatie over tinnitus in het blad Horen is een goede tweede; het magazine werd 522 keer genoemd. Op de derde en vierde plaats staan regionale NVVS-informatiebijeenkomsten en boeken, brochures en folders over tinnitus die de NVVS uitgeeft. Ook de tinnitus-cd wordt 370 keer genoemd en dat is behoorlijk vaak.

Grafiek 22. Kent u een of meer van de tinnitusactiviteiten van de NVVS-commissie Tinnitus en Hyperacusis?

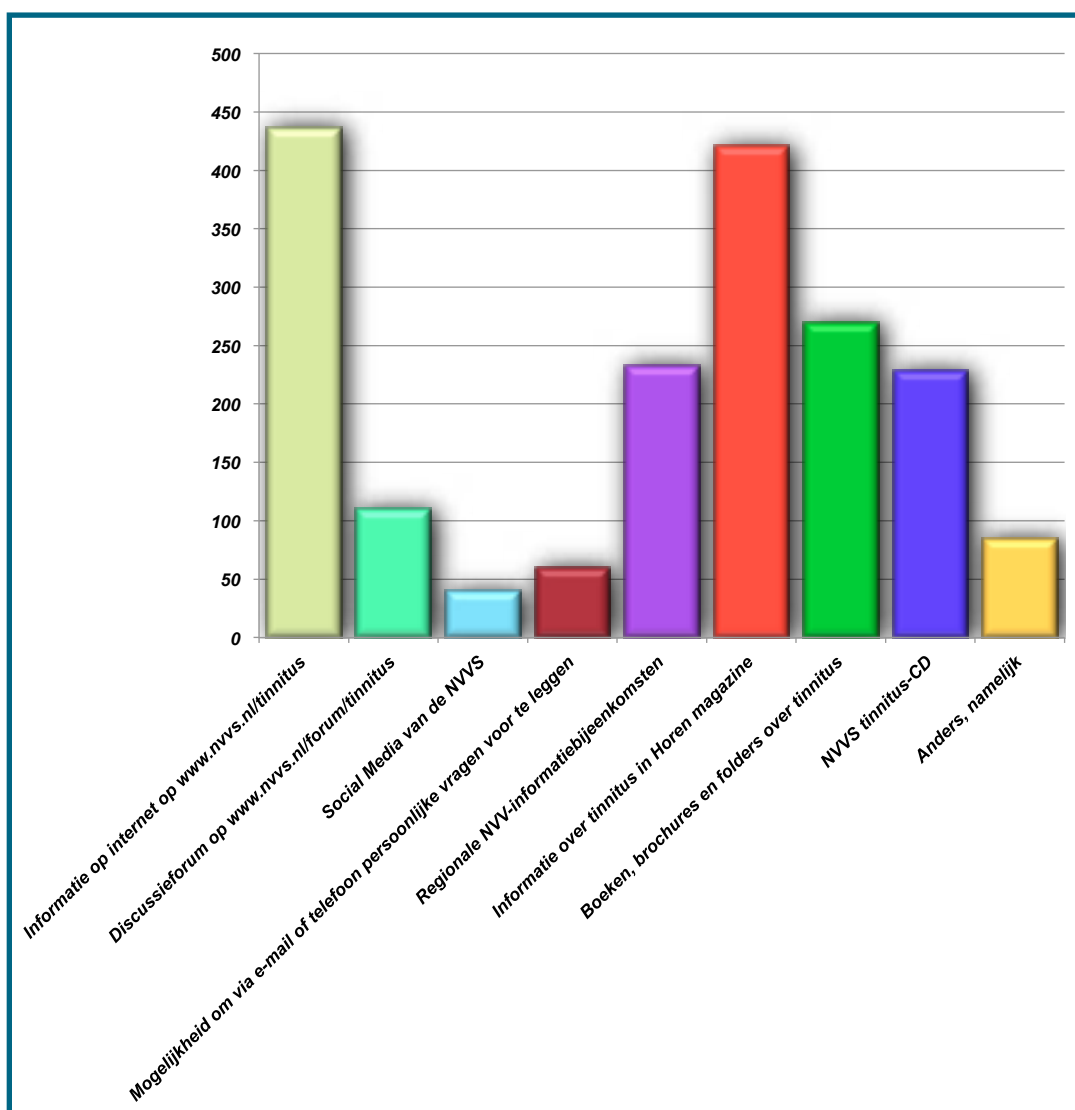


Tabel 21. Van welke van de onderstaande tinnitusactiviteiten van de NVVS-commissie T&H maakt u actief gebruik en waaraan heeft u steun gehad?

<i>Antwoord</i>	<i>Aantal keer</i>	<i>Percentage vraag</i>	<i>Percentage totaal</i>
Informatie op internet op www.nvvs.nl/tinnitus	437	58	52
Discussieforum op www.nvvs.nl/forum/tinnitus	118	16	14
Social media van de NVVS	37	5	4
Mogelijkheid om via e-mail of telefoon persoonlijke vragen voor te leggen aan de NVVS	55	7	7
Regionale NVVS-informatiebijeenkomsten	233	31	28
Informatie over tinnitus in <i>Horen</i>	421	56	50
Boeken, brochures en folders over tinnitus die de NVVS uitgeeft	280	37	33
NVVS-tinnitus-cd	229	31	27
Anders, namelijk:	94	13	11
Aantal keer beantwoord	749		89
Aantal keer overgeslagen	88		11

Van welke van de onderstaande tinnitusactiviteiten van de NVVS-commissie Tinnitus en Hyperacusis maakt u actief gebruik en waaraan heeft u steun gehad? Uit tabel 21 blijkt dat 89 procent van de respondenten deze vraag heeft beantwoord en dat ze meerdere antwoorden hebben gegeven. Het meest genoemd, 437 keer, is de NVVS-website over tinnitus. Informatie over tinnitus in het blad *Horen* is een goede tweede en werd 421 keer genoemd. Op de derde en vierde plaats staan respectievelijk boeken, brochures en folders over tinnitus die de NVVS uitgeeft en, heel verheugend, de tinnitus-cd die 229 keer wordt genoemd. De cd neemt een gedeelte vierde plaats in met de regionale voorlichtingsavonden die door 233 mensen genoemd zijn.

Grafiek 23. Van welke van de onderstaande tinnitusactiviteiten van de NVVS- commissie T&H maakt u actief gebruik en waaraan heeft u steun gehad?



7. Wensen voor de toekomst

Tabel 22. De onderwerpen waarvoor de NVVS-commissie T&H zich in de toekomst moet inzetten.

<i>Antwoord</i>	<i>Aantal keer</i>	<i>Percentage vraag</i>	<i>Percentage totaal</i>
Meer informatiebijeenkomsten voor mensen met tinnitus	228	31	27
Meer informatie over tinnitus op internet	286	38	34
Meer boeken en brochures over tinnitus	85	11	10
Meer bijeenkomsten om ervaringen met tinnitus uit te wisselen	201	27	24
Meer zelfhulpgroepen om te leren omgaan met tinnitus	245	33	29
Facebook, Twitter en andere social media inzetten voor contacten en uitwisseling van ervaringen met tinnitus	110	15	13
Meer publieksvoorlichting en stimuleren van media-aandacht, voor uitleg over en begrip voor tinnitus	388	52	46
Krachtiger aandacht vragen voor meer en betere hulpverleningsmogelijkheden in ons land	359	48	43
Krachtiger aandacht vragen voor tinnitus en werk	328	44	39
Sterk maken voor preventie van gehoorbeschadiging door lawaai en harde muziek	471	63	56
Sterk maken voor een aparte tinnituskliniek in Nederland	349	47	42
Lobbyen voor betere vergoedingen voor de kosten van tinnitushulpverlening	305	41	36
Aantal keer beantwoord	745		89
Aantal keer overgeslagen	92		11

Uit tabel 22 blijkt dat 471 respondenten prioriteit geven aan preventie van gehoorbeschadiging door lawaai en harde muziek. Het is opvallend dat ‘lawaai’ hier zo prominent wordt genoemd omdat uit de voorgaande uitkomsten over ‘vastgestelde oorzaken’ en ‘eigen percepties op oorzaken van tinnitus’, lawaai niet echt als dé belangrijke factor naar voren komt. Hebben hier

misschien de respondenten met vooral hyperacusis gereageerd? Op de tweede plaats staat 'meer publieksvoorlichting en stimuleren van media-aandacht, voor 'uitleg over en begrip voor tinnitus', en als derde prioriteit stelt men 'krachtiger aandacht vragen voor meer en betere hulpverleningsmogelijkheden in ons land'. De wens, 'sterk maken voor een aparte tinnituskliniek in Nederland' hangt daarmee samen. 'Krachtiger aandacht vragen voor tinnitus en werk', en 'lobbyen voor betere vergoedingen voor kosten van tinnitushulpverlening' worden respectievelijk 328 en 305 keer genoemd. Met deze wensen en ideeën over prioriteiten in beleid kan de commissie zeker aan de slag in de toekomst.

46 procent van de respondenten heeft gereageerd op de vraag 'welk advies wilt u de NVVS en de Commissie Tinnitus en Hyperacusis nog meegeven als het gaat om de huidige en/of toekomstige activiteiten?'. De meerderheid, 54 procent, heeft deze vraag overgeslagen (vorige vraag 11 procent), wellicht omdat zij vonden dat ze in antwoord op de vorige vraag voldoende duidelijk hadden gemaakt op welke activiteiten de commissie zich nu en in de toekomst moet richten. Iemand zegt:

- *'Bovenstaande vraag heb ik niet beantwoord... het gaat niet om meer... het gaat om kwaliteit... en dosering... overspoeld worden met info en hulpgroepen maakt mensen minder zelfstandig... en ze krijgen eerder het gevoel van "patiënt" of "slachtoffer"... Dus graag gedegen info.'*

384 mensen hebben héél veel waardevolle suggesties gegeven die wij ter harte nemen. Om niet steeds in herhaling te treden, hebben we geprobeerd een aantal nieuwe dimensies te verwoorden die in de voorstellen voorkwamen.

- *Mensen nemen geen deel aan activiteiten van de NVVS omdat ze bang zijn dat lawaai en focussen op hun tinnitus/hyperacusis juist erger wordt, of omdat ze bang zijn dat er niets positiefs uitstraald wordt.*
- *Ik vind dit een hele moeilijke vraag (om mee te doen in gespreksgroepen, red.), want hoe meer aandacht er is voor tinnitus hoe meer last ik er zelf van heb.*
- *Bijeenkomsten voor mensen met tinnitus en hyperacusis lijken me contraproductief. Want wie gaat er nu naar iets toe waarvan je weet dat het je klachten verergert? Dus zou ik de hulpverlening via internet, op papier, en individueel aanbieden. In een rustige omgeving en in een-op-een situaties. Om die reden zal ik vraag 32 ontkennend beantwoorden (verzoek om deel te nemen aan gespreksgroepen. red.).*
- *Niet problematiseren als het niet nodig is. Dit is persoonsgebonden. Ik merk dat ik er niet mee bezig moet zijn, want anders krijg ik er alleen maar meer last van. Zoals het nu gaat is het goed. Vandaar dat ik er juist niets mee wil doen, geen lid wil worden en geen bijeenkomsten meer wil bijwonen.*
- *Meer aandacht voor informatie voor huisartsen. Kritisch kijken naar de NHG-Patiëntenbrief. Is hij up to date? Sluit aan bij bestaande informatie: thuisarts.nl, zoek: tinnitus. Je ziet het regelmatig op fora, tinnituspatiënten voelen zich vaak slachtoffer. Probeer ook iets positiefs uit te stralen. Het is moeilijk om met tinnitus te leven, maar het kan wel. Ik merk dat ik daarom ook terughoudend ben in deelname aan bijvoorbeeld discussies of activiteiten*
- *Aan bijeenkomsten begin ik niet meer, kost te veel negatieve energie. Ik*

denk dat dit het geval is bij vele tinnituspatiënten. Ikzelf heb alleen behoefte aan rust. Heb sinds kort na heel veel ellende op mijn werk en vaak uitvallen door oververmoeidheid, dankzij mijn bedrijfsarts, een eigen kamer. Werkt uitstekend! Ben niet meer zo moe dus val op mijn werk niet meer uit. Weinig begrip van de omgeving, terwijl ik al bijna twintig jaar worstel met mijn gehoor bij dezelfde werkgever. Je kan beter een arm missen, dat is zichtbaar. Daarom zou het heel verhelderend zijn dit via tv-reclamespots te laten verlopen. Herhaling van informatie helpt.

- *Kom uit de slachtofferrol – zoek naar informatie/contacten om positief met de kwaal om te gaan, hoe vervelend/erg het ook is. Leer accepteren en kijk vooruit.*
- *Pas op dat bijeenkomsten of groepen blijven hangen in klagen. Dat stoot af. Ik heb zelf hele slechte ervaringen met zogenaamde zelfhulp. Er zijn goed-bedoelende maar niet ervaren leiders bij. Laat de NVVS zich opwerpen als de tinnitusexpert! Er staat heel veel onzin op internet en er staan ook veel horror-stories op. Laat de NVVS zich daarvan distantiëren. Het is goed het onderwerp en de last die mensen hiervan ondervinden onder de aandacht te brengen. Daarnaast is het goed om actuele info over tinnitus te brengen.*

Men geeft ons ook mee social media vaker in te zetten in de communicatie.

- *Doorgaan waar ze nu mee bezig zijn, maar vooral méér richten op social media en internet en uiteindelijk zul je die bijeenkomsten kunnen gaan afbouwen. Over het algemeen zijn mensen niet meer van die vergader/bijeenkomsttjagers zoals vroeger meer gebruikelijk was, zeker nu de info zo in huis te halen is via de pc.*
- *Blijf informeren. Tinnitus ‘liker’ (Facebook, red.) is heel goed initiatief, heeft mij geholpen.*
- *Om jongeren te bereiken moet je hun media gebruiken, dus social media. Hang flyers op in uitgaansgelegenheden, geef lezingen op het middelbaar onderwijs tijdens het vak biologie. Een gewaarschuwd mens telt voor twee.*

Een belangrijk advies is ook om de politiek te benaderen.

- *Probeer zoveel mogelijk aandacht te vragen voor dit probleem bij de politiek. Immers, langer doorwerken zou de populatie van tinnitus- en hyperacusispatiënten kunnen doen groeien. Tinnitus kan namelijk ook ontstaan of verergeren door mentale uitputting.*
- *Ben tevreden met uw activiteiten. Denk dat u actueel moet blijven. De politiek moet zich echter bewust nú al inzetten. Er is nog té veel lawaai, vooral in winkels klinkt harde muziek. We moeten de jeugd beschermen voor wat hun te wachten staat, voor het te laat is..., misschien goede voorlichting op scholen?*
- *Een verbod op (oudejaars/disco, enz.) knallen en geluid. Onderzoek laten doen naar het verhelpen van tinnitus. Ik heb géén of minder last als ik geconcentreerd bezig ben, maar dat kan ook anders worden! Is tinnitus een waanidee van mijn hersenen zoals ik eens ergens las? Kan dit waanidee dan misschien mechanisch of psychiatrisch weggewerkt worden?*

Een aantal mensen wil dat we voor behandelmethoden meer over de grenzen kijken.

- *Kijk ook eens over de grens: België, Duitsland. Als een patiënt hulp vraagt: direct helpen en niet op een wachtlijst zetten.*
- *Nog meer informatie over behandel mogelijkheden die er al wereldwijd zijn. Sterk maken voor meer behandelingsmogelijkheden zoals in diverse andere landen gebeurt. Er is meer mogelijk dan alleen trainingen geven in het leren omgaan met tinnitus.*
- *Houd de (internationale) ontwikkelingen nauwgezet in de gaten en publiceer er direct over zodat er niet allerlei verhalen op internet verschijnen waarvan we niet weten hoe we dit moeten inschatten.*
- *Opzetten tinnituskliniek in samenwerking en in afstemming met de activiteiten van de kliniek(en) in Duitsland. Bundeling van kennis stimuleren.*

Een andere suggestie is meer academisch onderzoek te promoten en een fonds op te zetten om dat onderzoek te financieren.

- *Meer wetenschappelijk werk. Anders moet ik dezelfde vragen over twintig jaar weer beantwoorden, is er met andere woorden niets veranderd.*
- *Sterk maken voor wetenschappelijk onderzoek en voortgang openbaar maken. Ook negatieve resultaten melden. Niet suggereren dat tinnitus ontstaat door gehoorbeschadiging. Ik mis een vraag over de leeftijd dat tinnitus is ontstaan. Ik mis een vraag of ik veel tijd in een omgeving heb doorgebracht met veel lawaai of harde muziek. Op tv is er nauwelijks/geen aandacht voor tinnitus.*
- *Stichting oprichten om geld in te zamelen, zodat er meer onderzoek gedaan kan worden.*
- *Stimuleren dat er meer fundamenteel onderzoek gedaan wordt, ook hier in Nederland. Eventueel in samenwerking met de universiteiten.*
- *Middelen (o.a. geld) inzamelen om onderzoek te doen naar effectieve behandelingen.*
- *Onderzoek doen naar het verband tussen voeding en tinnitus. Ik kan me haast niet voorstellen dat het alleen maar stress of geluidsoverlast is; de groep mensen die klaagt over tinnitus is wel erg groot aan het worden.*
- *Wetenschappelijk onderzoek op de voet volgen (en stimuleren) en vertalen naar mogelijke praktische tips voor leden en niet-leden die lijden aan tinnitus en/of hyperacusis. Ledengroep met tinnitusklachten inzetten voor wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld in de vorm van een enquête zoals deze.*

Nog een goede suggestie is een overzicht te maken van stille locaties voor vakantie, restaurants, enz., vooral voor mensen met hyperacusis

- *Verder kun je m.b.t. hyperacusis denken aan een lijst met ervaringen van mensen met stille locaties voor verblijf, zoals een weekend of vakantie.*

Vuurwerkvrije locaties op oudejaarsavond. Meer voorlichting over wat geluid met je doet >> het verkrijgen van erkenning en vooral herkenning.

Een buddy- of coachingsysteem opzetten en een BN'er inschakelen om tinnitus te verwoorden voor een breder publiek.

- *Een buddysysteem opzetten, waarbij iemand die geleerd heeft om te gaan met tinnitus persoonlijke begeleiding geeft aan iemand die dat nog moet leren. In ieder geval hulp/begeleiding aanbieden in kleine groepjes. Groepen van meer dan ongeveer zes personen zijn voor mij te vermoeiend door de combinatie tinnitus en slechthorendheid.*
- *Namen van instanties die mensen met tinnitus kunnen begeleiden op een adequate manier, zoals door coaching. Coaches die zelf tinnitus hebben en ermee hebben leren omgaan, en die dus weten wat de mogelijkheden zijn, maar geen adviezen geven. Coaches die de mensen op hun eigen manier leren met de tinnitus om te gaan.*
- *Zoek een BN'er die het heeft (zoals cabaretière Lenette van Dongen). Zulke mensen kunnen de PR een krachtige stimulans geven en de ernst van de aanpak goed verwoorden.*

Een aantal mensen pleit voor meer voorlichting en lotgenotencontact bij hen in de buurt. Met name is daar behoefte aan in Amsterdam, Arnhem en Apeldoorn. Ook zou de NVVS volgens de leden van de Werkgroep OBB (Onderzoek Beste Behandelmethodes bij tinnitus) meer aan de weg moeten timmeren om de tinnitus retraining therapy (Jastreboff & Hazell 2008) te promoten.

Zeer bemoedigende woorden zijn er geuit over het werk van de commissie. 'Ga zo door', wordt verschillende malen gezegd.

- *Dank voor al uw inzet, geweldig dat u dit werk doet in het belang van mensen met tinnitus en hyperacusis, ik maak weinig gebruik van uw aanbod aan informatie, ik kan me aardig redden met het probleem van tinnitus. Ik volg uw activiteiten met plezier.*
- *Ga aub door met uw inzet, het is een verademing te weten en te lezen dat hier aandacht aan wordt besteed.*
- *Jullie doen goed en belangrijk werk. Ga vooral door! Wees trots op al die zaken die jullie als NVVS en commissie al doen! Zorg ervoor dat elke KNO-arts, audioloog en audicien de NVVS kent en dat zij iedereen met tinnitus wijzen op het bestaan van de NVVS.*
- *Persoonlijk vind ik dat de commissie T&H heel actief bezig is. Nu ook met deze enquête, klasse! Ga zo door en probeer nog meer KNO-artsen te benaderen met jullie kennis en informatie.*
- *Denk dat jullie het goed doen. Wel vind ik het jammer dat ik op een tinnitus-bijeenkomst voornamelijk veel oudere mensen tegenkom, waar niet zo veel (meer) 'uit komt'. Het geluid van de spreker is voor mij te hard, en ik mis een positieve inspirerende sfeer, hoe rot het ook is dat we 'het' hebben.*
- *Goed dat jullie er zijn. De belangrijkste opdracht is denk ik het kanaliseren*

van vele goede initiatieven, om betere hulp en coördinatie te krijgen.

- *Hoewel ik bij vraag 30 maar één punt heb aangegeven, is mijn advies wel: ga door met het geven van veel informatie over het verschijnsel, de mogelijke oorzaken, wat het is, wat het met je doet, de negatieve emoties die je ervaart, de paniek, de angst, de radeloosheid, de boosheid, enz. Ook veel aandacht aan hoe je er vervolgens mee moet leren omgaan. En dan ook verhalen van troost en bemoediging, positieve benadering. En hoe maak je je omgeving bekend met het probleem van tinnitus zodat er begrip kan zijn voor de manier waarop je in een aantal situaties noodgedwongen voor jezelf 'moet' kiezen en je dus terugtrekt.*

8. Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

Wij zijn heel blij met de overweldigende respons op de vragenlijst. In totaal hebben van de 2038 mensen die zijn uitgenodigd, 836 de vragenlijst ingevuld. 52 procent van hen was man, 48 procent vrouw. Met die vrij evenwichtige verdeling zijn we ook zeer verguld.

Uit de uitkomsten van de enquête blijkt dat de meeste respondenten met tinnitus en/of hyperacusis in de leeftijdscategorie 55 tot en met 64 jaar vallen en dat ze meestal getrouwd zijn. De helft van de respondenten kampt al langer dan tien jaar met tinnitus. De meesten hebben een baan of zijn gepensioneerd; 49 mensen zijn arbeidsongeschikt en tien van hen zijn afgekeurd vanwege de tinnitus.

Bij veel mensen treedt tinnitus op in combinatie met slechthorendheid, de ziekte van Ménière of een brughoektumor. Een opmerkelijke uitkomst van deze enquête is dat 22 procent van de mensen uitsluitend tinnitus heeft. Ongeveer een kwart van de respondenten heeft zowel tinnitus als hyperacusis. Dit zijn hogere aantallen dan vooraf werd aangenomen.

Voorts blijkt dat in ruim de helft van de gevallen de oorzaak van de tinnitus en/of hyperacusis niet door een medische professional is vastgesteld. Dat zou een indicatie kunnen zijn dat de beroepsgroep zich daar meer voor zou moeten inspannen.

Redenen tot nader onderzoek

Het lijkt er overigens op dat klachten van vrouwen minder serieus worden genomen dan die van mannen. In ieder geval vindt bij vrouwen veel minder onderzoek naar de oorzaak plaats. Als wél onderzoek is gedaan, blijkt de oorzaak bij mannen vooral ‘lawaai’ te zijn. Bij vrouwen heet de oorzaak ‘een hoorprobleem’ of heeft het ‘een andere reden’.

Heel vaak hebben mensen ideeën over de oorzaak, die nooit medisch-technisch zijn bevestigd. Bijna 40 procent van de respondenten denkt dat stress en mentale overbelasting debet zijn aan de kwaal, 9 procent denkt dat het iets te maken heeft met medicijngebruik. Beide aannames zijn redenen tot nader onderzoek. De laatste, over het medicijngebruik, zou aanleiding moeten zijn voor de NVVS om de medicijnwijzer in ere te herstellen en op de website steeds een actuele versie beschikbaar te stellen.

Opvallend is dat de jongere generatie lawaai veel vaker als oorzaak noemt dan de ouderen. Hetzelfde geldt, in iets mindere mate, voor stress en mentale overbelasting. 65-plussers zijn de mening toegedaan dat hun tinnitus vooral een ouderdomskwaal is of is ontstaan door medicijngebruik.

Alarmerende geluiden

Het is geen sinecure om tinnitus te hebben. Ruim de helft van de respondenten hoort het oorsuizen van opstaan tot in slaap vallen en dat nog meer mensen kunnen het oorsuizen niet negeren. Het tast bovendien de concentratie aan. Dat irritatie de kop opsteekt en dat ontspannen moeilijk is, doet vermoeden dat de omgeving ook veel last van de tinnitus ondervindt.

Ronduit alarmerend is dat 190 mensen te kennen hebben gegeven dat hun leven nauwelijks de moeite waard is als het oorsuizen blijft. Zorgverleners zouden zich dat moeten aantrekken.

Verder blijkt dat de tinnituslast nauwelijks verschilt tussen mannen en vrouwen. In leeftijdscategorieën of woonsituaties zijn evenmin weinig verschillen op te merken. Wel maakt het uit of mensen behalve tinnitus ook hyperacusis hebben. Dat maakt het zwaarder.

Mager oordeel over de hulpverlening

113 mensen hebben nooit een arts geraadpleegd. Ook blijkt dat er mensen zijn die hun tinnitus gelaten ondergaan en afdoen als ‘erfelijk’, ‘niks aan te doen’, of ‘bij de ouderdom horend’. Wij zouden meer aandacht aan deze groep moeten besteden en motiveren om in ieder geval medische oorzaken van tinnitus uit te sluiten.

Over het algemeen zoekt men overigens snel hulp bij huis- of KNO-arts, maar opmerkelijk is dat éénvijfde van de mensen niet meer weet hoe lang ze hebben gewacht.

De meesten geven desgevraagd een mager oordeel over deze hulpverlening. Ze gingen bij verschillende specialisten te rade, zoals een audiologisch centrum, GGMD of alternatieve genezers. Voordat ze daarheen gingen, informeerden

de respondenten zich goed over de behandelmogelijkheden. Overigens blijkt de meerderheid geen baat te hebben gehad bij de medische vervolcontacten.

Dit is geen beste uitkomst voor de effectiviteit van de hulpverlening in Nederland. Over het algemeen voelt men zich niet serieus genomen, met een kluitje in het riet gestuurd en ziet men door de hulpverleningsbomen het complexe bos niet meer.

Het gemiddelde rapportcijfer dat men de hulpverlening geeft, is 5,6. Dat is verrassend omdat 70 procent van de respondenten niets is opgeschoten met de tinnitushulpverlening. Het gemiddelde wordt vooral gedrukt door het lage rapportcijfer dat 75-pussers de tinnitushulpverlening in Nederland geven. Dat zou kunnen wijzen op een lacune in het hulpverleningsaanbod in Nederland.

Op de vraag wat er positief is aan de tinnitushulpverlening in Nederland zijn de antwoorden zeer uiteenlopend. Het is verheugend dat een aantal mensen positief zijn over de NVVS, de commissie, het internetforum, en het blad Horen.

Kwaliteitsverbetering wenselijk

De antwoorden op de vraag wat er aan de hulpverlening in Nederland moet verbeteren, geven een onthutsend beeld van onwetendheid, ondeskundigheid, gebrek aan inleving, paternalisme en tekortkomingen van huisarts, KNO-arts en andere hulpverleners en hulpverlenende instanties. De kritiek op de sociale vaardigheden van KNO-artsen is niet mals. Zij moeten beter luisteren, patiënten serieuzer nemen en meer verwijzen naar audiologische centra.

Ook de kwaliteit van andere hulpverleners moet verbeteren. Men pleit voor betere informatie over behandelmogelijkheden en minder versnippering in de hulpverlening. In ieder geval moet er een einde aan komen dat tinnitus wordt afgedaan met ‘je moet er maar mee leren leven’. Verder bestaat de wens naar meer voorlichting en een gespecialiseerde tinnituskliniek. Ook zijn snellere hulp en betere vergoedingen van ziektekostenverzekering verbeterpunten.

Adviezen aan de hulpverlening

Een groot deel van de respondenten (84 procent) heeft de kans gegrepen zijn onvrede over hulpverleners te uiten. De 702 adviezen aan de hulpverlening zijn niet mis te verstaan.

De overgrote meerderheid voelt zich niet serieus genomen en adviseert de hulpverleners met klem mensen met tinnitus serieus te nemen en meer begrip te hebben voor hun klachten.

Artsen, maar vooral KNO-artsen, moeten beter luisteren, meer aandacht en empathie opbrengen voor tinnituscliënten.

Als er één ding uit deze enquête blijkt is het dat mensen de uitspraak ‘dat je er maar mee moet leren leven’ afschuwelijk vinden zolang niet duidelijk is ‘hoe’ je er dan mee moet leren leven. Een andere highlight is dat hulpverleners misschien eens naar de cd met tinnitusgeluiden van de NVVS moeten luisteren. Dan wordt wel duidelijk hoe angstig, vermoeiend, irritant en stressvol deze geluiden zijn als je er dag in dag uit mee te kampen heeft. Het is een illusie dat je aan tinnitus went. Velen geven verder als advies:

- de deskundigheid onder hulpverleners te verbeteren
- meer en sneller te verwijzen
- wachtlijsten voor behandeling weg te werken
- meer onderzoek te doen
- meer voorlichting te geven
- lotgenotencontact te bevorderen
- meer inzicht en overzicht te geven van behandelmogelijkheden.

Bekendheid met de NVVS-commissie Tinnitus en Hyperacusis

94 procent van de respondenten is bekend met de uitingen en activiteiten van de NVVS en de commissie. Het meest genoemd werd de website over tinnitus. Die wordt veel geraadpleegd. Het blad Horen is een goede tweede. Daarna kwamen de informatiebijeenkomsten en de tinnitus-cd, boeken, brochures en folders van de NVVS. De inspanningen van de commissie worden gewaardeerd. Daarvan getuigt de aansporing: ga zo door!

De blik vooruit gericht

471 respondenten gaven hun wensen te kennen als het gaat om de prioriteiten die de Commissie Tinnitus en Hyperacusis zou moeten stellen. De commissie...

- ...moet zich sterk maken voor preventie van gehoorbeschadiging door te waarschuwen voor de schade die lawaai en harde muziek kan aanrichten. Meer publieksvoorlichting en stimuleren van media-aandacht, voor uitleg over en begrip voor tinnitus.
- ...moet aandacht vragen voor meer en betere hulpverleningsmogelijkheden in ons land.
- ...moet zich sterk maken voor een aparte tinnituskliniek in Nederland.
- ...moet meer aandacht vragen voor tinnitus en werk.
- ...moet lobbyen voor betere vergoeding bij ziektekostenverzekeringen.

Er zijn héél veel waardevolle opmerkingen en suggesties gegeven. Een greep daaruit:

- Mensen nemen geen deel aan activiteiten van de NVVS omdat ze bang zijn dat lawaai en focus-sen op hun tinnitus/hyperacusis juist erger wordt, of, omdat ze bang zijn dat er niets positiefs uitgestraald wordt.
- Richt jullie op sociale media.
- Benader de politiek.
- Kijk meer over de grens als het om behandelmethoden gaat.
- Promoot meer academisch onderzoek zet een fonds op om dat te financieren.
- Maak een overzicht van stille locaties voor vakantie, restaurants, enz.
- Zet een buddy- of coachingsysteem op en schakel een BN'er in om tinnitus bekendheid te geven bij een breder publiek.

Daar gaan we mee de slag!

Referenties

Brussee Linda, Tinnitus 'een permanente stoorzender'. *De invloed van tinnitus op het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven*, Faculteit der Psychologische, Pedagogische en Sociologische Wetenschappen, Disciplinarygroep Sociologie, Academisch Ziekenhuis Groningen, Afdeling KNO. Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, 2003

BTA, British tinnitus Association, Survey 2010

Deutsche Tinnitus Liga, 2004. Tinnitus ist nicht gleich Tinnitus: Ergebnisse der DTLMitglieder-Befragung, ISSN 0945-0556-G 7545, Sonderdruck 2006

France Accouphène. Questionnaires France accouphènes, Enquete menee aupres de 767 adherents de L'association, 2008.

Goebel, Gerhard, 'Psychische Komorbidität bei Tinnitus', In Psychiatrie und Psychotherapie, 4, 2010, pp 389-407

Goebel, G. & Hiller, W., 'Quality management in the therapy of chronic tinnitus'. In: Hazell, J. (Ed.), *Proceedings of the sixth International Tinnitus Seminar*, Cambridge. Tinnitus and Hyperacusis Center, London: 357-363, 1999

Hasson Dan, Töres Theorell, Martin Benka Wallén, Constanze Leineweber and Barbara Canlon, *Stress and prevalence of hearing problems in the Swedish working population*, Karolinska Institutet, Department of Physiology and Pharmacology, 171 77 Stockholm, Sweden, Stress Research Institute, Stockholm University, SE-106 91 Stockholm, Sweden

Hiller, W. & Goebel, G., 'Rapid assessment of tinnitus-related psychological distress using the Mini-TQ', *International Journal of Audiology* 43: 600-604, 2004

Jastreboff, Pawel J. and Jonathan W.P. Hazell, *Tinnitus Retraining Therapy Implementing the Neurophysiological Model*, Cambridge University Press, new paperback edition Oct 31st, 2008

Koeneman, Margot A., Tinnitus zonder OORzaak. Een empirisch onderzoek naar de variabelen die samenhangen met de ervaren last van tinnitus. Faculteit der Psychologische, Pedagogische en Sociologische Wetenschappen, Vakgroep Sociale Psychologie, Rijksuniversiteit Groningen, Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, 2005

Kok, Gemma, *Hyperacusis. Een onderzoek naar het psychisch, fysiek en sociaal functioneren en de globale kwaliteit van leven van mensen die te veel horen*, Rijksuniversiteit Groningen, Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG, Faculteit der Gedrags- en Maatschappij wetenschappen Klinische- en Ontwikkelingspsychologie

Kooi, Wijke van der, S.I.B.M. Paalman en C.J. Sneeboom-van Raaij, *Overgevoeligheid voor geluid. Leven met hyperacusis*, Uitgeverij Ankh-Hermes, Deventer, 2010

Meikle, M.B. & Griest, S.E., 'Gender-based differences in characteristics of tinnitus', *The Hearing Journal*, 42(11), 68-76, 1989

Shaette, Roland & David McAlpine. 'Tinnitus with a Normal Audiogram: Physiological Evidence for Hidden Hearing Loss and Computational Model', in: *The Journal of Neuroscience*, 21 September 2011, 31(38): 13452-13457; University College London Ear Institute, London, 2011 (<http://www.jneurosci.org/content/31/38/13452.full.pdf+html>, geraadpleegd op 12-09-2012).

Schlee Winfried, a.o., *Does Tinnitus Distress Depend on Age of Onset?* 2011, (<http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0027379>, geraadpleegd op 20-07-2012)

Tinnitus Archive, Data Sets, Age and Gender, www.tinnitusarchive.org/data, RuG SHARE Health Psychology Research UMCG, 2007

Vanneste, Sven, Kathleen Joos, Dirk De Ridder (2012), *Prefrontal Cortex Based Sex Differences in Tinnitus Perception: Same Tinnitus Intensity, Same Tinnitus Distress, Different Mood*. PLoS ONE 7(2): (<http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0031182> geraadpleegd op 12-09-2012)

Vanneste S., Plazier, M., Loo, E. van der, Ost, J., Meeus, O., Heyning, P. van de, Ridder, D. De, 'Validation of the Mini-TQ in a Dutch-speaking population: a rapid assessment for tinnitus-related distress'. In: *Pub Med.*, 2011;7(1):31-6 BRAI2N, TRI Tinnitus Clinic & Department of Neurosurgery, University Hospital Antwerp, Belgium

Wagenaar, Olav, *Eerste hulp bij oorsuizen, Theorie & Praktijk, Wat is tinnitus en hoe het te beheersen*. Kosmos Uitgevers, Utrecht/Antwerpen, 2012

Commissie Tinnitus en Hyperacusis
Postbus 129, 3990 dc Houten
De Molen 89a, 3995 aw Houten

tinnitus.secretariaat@nvvs.nl

Telefoon (030) 261 76 16
Fax (030) 261 66 89
Teksttelefoon (030) 261 76 77

www.nvvs.nl/tinnitus

