

BTA Tinnitus Conferentie 2020

Samengevat

Een compilatie van alle lezingen

This is to certify

attended the

**BRITISH TINNITUS ASSOCIATION
VIRTUAL CONFERENCE 2020**



Commissie Tinnitus en Hyperacusis

Februari 2021

tinnitus@stichtinghoormij.nl / hyperacusis@stichtinghoormij.nl



Beste lezer,

In de week van 5-9 oktober 2020 hebben wij de BTA virtual Conference 2020¹ met veel plezier en interesse bijgewoond. Deze conferentie is georganiseerd door onze zusterorganisatie in het Verenigd Koninkrijk, de “British Tinnitus Association” (afgekort BTA)². Samen met diverse professionals uit het Verenigd Koninkrijk en andere landen, hebben wij als ervaringsdeskundigen alle inspirerende lezingen en discussies over tinnitus en hyperacusis gevolgd en samengevat. Wij hopen met de actuele inzichten onze doelgroep te informeren dan wel onze eigen expertise te vergroten en te gebruiken voor onze activiteiten en doelgroep.

In dit werk hebben wij alle originele samenvattingen die door ons zijn geschreven gebundeld in thema's. Daarnaast wordt de link naar de publicatie van het artikel gegeven (met dank aan Marjolijn Dekker), welke enigszins kan verschillen van de samenvatting. Verder geven we bij elk thema een belangrijke boodschap mee. In de bijlage vind je het certificaat van deelname en het programma van de conferentie.

We wensen je veel leesplezier!

De samenvattingen zijn individueel te lezen of als boekje. Als je meer wilt weten, schroom niet om ons te mailen.

Met een hartelijke groet,

*Carien Rosier
Rianna J.F. de Jonker
Loes Schenk-van Sandbergen
Chris van den Dries*

Namens Commissie Tinnitus en Hyperacusis

Hoormij·NVVS
Randhoeve 221, 3995 GA Houten
Website www.stichtinghoormij.nl
Mailadres: tinnitus@stichtinghoormij.nl / hyperacusis@stichtinghoormij.nl
Telefoon: via 030 - 261 76 16

hoormij·NVVS

[Disclaimer](#)

¹ <https://www.btaconference2020.co.uk/>

² <https://www.tinnitus.org.uk/>

Inhoud

De BTA Conference 2020	2
Zorg- en hulpverlening.....	5
Samenvattingen en artikelen.....	5
Patient Satisfaction and the effect of individual differences in people with tinnitus (Tevredenheid van de tinnituspatiënt en het effect van individuele verschillen bij mensen met tinnitus).....	5
Video Calls for Tinnitus Patients (Meer videogesprekken voor Tinnituspatiënten)	6
Audiology-Led Tinnitus Services (Tinnituszorg vanuit KNO en audiologie in een Brits ziekenhuis: een voorbeeld van een andere opzet).....	7
Investigating the Acceptability of Using Self-Tests Audiometry for Monitoring Tinnitus and Hearing Loss in People Living with and Beyond Cancer: an Online Survey (Onderzoek naar de toepasbaarheid van audiometrische zelftesten voor het monitoren van gehoorverlies en tinnitus bij mensen vóór en na hun kankerbehandeling: een online enquête)	9
Belangrijke boodschap.....	10
Omgaan met tinnitus	11
Samenvattingen en artikelen.....	11
Helping Patients to Get to Grips with their Tinnitus (Patiënten helpen grip te krijgen op tinnitus)	11
Mindfulness for Tinnitus: Patient Experiences and Long Term Benefits (Mindfulness voor tinnituspatiënten: ervaringen en voordelen op lange termijn)	12
Tinnibot: A Fully Automated Conversation Agent Delivering Cognitive Behavioural Therapy to Tinnitus Sufferers (Tinnibot: een volledig geautomatiseerde interactieve tool met cognitieve gedragstherapie (CGT) voor mensen met tinnitus)	13
Belangrijke boodschap.....	14
Slapeloosheid.....	15
Samenvattingen en artikelen.....	15
Managing Tinnitus Related Insomnia; Preliminary Results of a Randomised Controlled Trial (Omgaan met tinnitus gerelateerde slapeloosheid: voorlopige resultaten van een studie met controle groepen)	15
Cognitive Behavioural Factors in Tinnitus-Related Insomnia: Results from the REST Study (Cognitieve gedragsfactoren en slapeloosheid bij tinnitus: uitkomsten van de REST studie).....	16
Belangrijke boodschap.....	17
Beroep en tinnitus	18
Samenvattingen en artikelen.....	18
Soldiering On: The Impact, Assessment, Management and Mechanisms of Tinnitus in Military Veterans (Cognitieve gedragsfactoren en slapeloosheid bij tinnitus: uitkomsten van de REST studie)	18
Music to your ears? The impact of tinnitus on musicians (Muziek in je oren? De invloed van tinnitus op musici)	23

Belangrijke boodschap.....	24
COVID-19.....	25
Global Tinnitus Experiences During the COVID-19 Pandemic (Heeft de COVID-19 pandemie effect op tinnitus?).....	25
Helping Patients Manage Stress and Anxiety Related to Tinnitus in the Time of Covid (Tinnitus patiënten helpen met stress en angst in tijden van Covid-19.)	26
Belangrijke boodschap.....	27
Tinnitus en kunst	28
Samenvattingen en artikelen.....	28
Tinnitus, Aural diversity and the Arts (“Auditieve Diversiteit” en de Kunsten)	28
Belangrijke boodschap.....	29
Verdiepende wetenschappelijke onderzoeksprojecten	30
Samenvattingen en artikelen.....	30
UNITI & ESIT - Updates from International Tinnitus Research (UPDATE OVER TWEE GROTE INTERNATIONALE TINNITUS RESEARCH PROGRAMMA’S)	30
Understanding tinnitus severity and heterogeneity using brain imaging (Inzicht in tinnitus zwaarte en heterogeniteit met MRI van de hersenen)	33
Biobanks - What Can They Tell Us About Tinnitus? (Biobanken – wat kunnen ze ons vertellen over tinnitus?)	34
Emerging Insights in the Genetics of Tinnitus (Meer inzicht in de genetica van tinnitus).....	35
Belangrijke boodschap.....	37
Hyperacusis	38
Samenvattingen en artikelen.....	38
Hyperacusis: What's the Latest? (Hyperacusis: wat is het laatste nieuws?)	38
Belangrijke boodschap.....	40
Bijlage programma	41
Bijlage Certificaat	43
Bijlage overzicht gepubliceerde artikelen.....	44

Zorg- en hulpverlening

Mensen met tinnitus hebben goede zorg- en hulpverlening nodig. Ervaringen en behoeften verschillen van persoon tot persoon en vaak is het zoeken naar wat het beste bij je past. Naast het patiëntenperspectief zijn goede kwaliteit en goede organisatie van zorg- en hulpverlening uitermate belangrijk. Sinds het begin van de coronatijd is ook de zorg- en hulpverlening bij tinnitus veranderd. Wat zijn de inzichten, vormen van hulpverlening, hoe kun je de zorg goed inrichten, hoe maak je zorg meer patiëntgericht en hoe denken tinnitus patiënten de zorg- en hulpverlening? Lees het in de volgende artikelen.

Let op: de zorg in het Verenigd Koninkrijk is anders georganiseerd in Nederland, dus de Nederlandse situatie kan afwijken.

Samenvattingen en artikelen

Hieronder volgen de oorspronkelijke samenvattingen gevolgd door de links naar de gepubliceerde artikelen.

N.B. De samenvatting en de publicatie kunnen onderling verschillen.

Patient Satisfaction and the effect of individual differences in people with tinnitus

Tevredenheid van de tinnituspatiënt en het effect van individuele verschillen bij mensen met tinnitus

Dr. James Jackson, Leeds Trinity University

Een audioloog die ongeïnteresseerd naar zijn telefoon kijkt en tegelijkertijd een hap neemt van zijn cake, terwijl je probeert uit te leggen wat het betekent om tinnitus te hebben. Een arts die zegt: "Had je maar slechthorendheid, want dat is voor mij makkelijker." Een psycholoog die vertelt dat je niet goed problemen kunt oplossen doordat je tinnitus hebt.

Dit zijn voorbeelden, waarbij tinnitus niet wordt erkend. Dr. James Jackson van de Leeds Trinity University heeft met zijn masterstudenten vergelijkbare situaties onderzocht, om aan te tonen dat er nog te veel onbegrip is over tinnitus bij huisartsen en andere hulpverleners.

Het eerste onderzoek betreft een tevredenheidsonderzoek onder honderd tinnituspatiënten over de eerste tinnitusgesprekken die zij met de huisarts of een hulpverlener hadden. Daaruit blijkt dat de medische aanpak in de beginfase van tinnitus nog veel te wensen overlaat. Dit heeft gevolgen voor de gewenning aan tinnitus, want medische tevredenheid voorspelt de mate van gewenning aan tinnitus. Als patiënten ontevreden zijn over hun huisarts of over andere hulpverleners, dan is het volgens dr. Jackson waarschijnlijk dat patiënten wegblijven. Een patiënt met tinnitus verdient erkenning voor de lijdensweg die tinnitus kan zijn. Uit de conclusie van dit eerste onderzoek komt dan ook, dat er meer training en voorlichting nodig is voor huisartsen en andere hulpverleners om tinnitus serieus te nemen. Daarnaast zou er meer patiëntenvoorlichting in de wachtkamers moeten zijn: posters aan de muur, folders om mee te nemen.

Het tweede onderzoek gaat over de vraag of patiënten met tinnitus matige scores hebben bij probleemoplossend denken. Uit de strooptest, een computertest waarbij woorden in bepaalde kleuren moeten worden aangeklikt, blijkt dat de reactiesnelheid bij tinnituspatiënten iets lager is, maar zij maken niet minder fouten dan mensen zonder tinnitus. Dus tinnituspatiënten kunnen even goed probleemoplossend denken als mensen zonder tinnitus.

Omdat sommige onderzoeken aantonen dat patiënten die veel last hebben van tinnitus hoger scoren op neuroticisme, is dit aspect ook meegenomen. Mensen die onder de categorie neuroticisme vallen, zijn vaak emotioneel instabiel. Als dit wordt getoetst, dan hebben deze mensen vaak een hoge score op persoonlijkheidstrekken, zoals prikkelbaarheid, pessimisme, angst en depressie. Hierdoor doen zij het vaak minder goed als het gaat om moeilijke taken waarbij probleemoplossend denken komt kijken. Dat kan wel zo zijn, maar niet iedere tinnituspatiënt is te categoriseren onder neuroticisme. Door dit feit constateert dr. Jackson dat het in veel gevallen niet de tinnitus is, maar het neuroticisme dat ervoor zorgt dat taken waarbij je problemen moet oplossen voor sommige patiënten moeilijk is. Dit gegeven verklaart ook waarom een psycholoog, die jou vertelt dat je niet goed problemen kunt oplossen doordat je tinnitus hebt, een foute diagnose stelt.

Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-nl/nieuws/voor-iedereen/meer-training-en-voorlichting-nodig-voor-erkenning-tinnitus>

Video Calls for Tinnitus Patients

Meer videogesprekken voor Tinnituspatiënten

Dr. Vicky Sadler, Hoorthapeut, Royal Shrewsbury Hospital

Stel, je krijgt plotseling tinnitus in coronatijd. Bijvoorbeeld door illegaal vuurwerk, of te harde muziek, door stress, of gewoon zonder aanleiding... En stel dat dan de ziekenhuizen nog steeds vol liggen met coronapatiënten of we gaan nadat jij die verschrikkelijke tinnitus krijgt weer in volledige lockdown. Wat moet je dan doen als je niet snel terecht kunt in het ziekenhuis of bij de audioloog?

In Groot-Brittannië is daar een oplossing voor: "Digital First to reduce football into Hospitals." Dit betekent dat er zo veel mogelijk naar digitale hulp wordt gezocht, omdat ziekenhuizen het al druk genoeg hebben met COVID-19. Deze digitale hulp wordt in Groot-Brittannië ondersteund vanuit de regering. Wat houdt dit in?

Dr. Sadler vertelt dat er sinds de lockdown een grote verandering plaatsvindt van het telefonisch consult naar beeldbellen. Audiologen en hulpverleners zijn in een korte tijd omgeschoold om via *Zoom* of *Teams* hun patiënten te helpen. Dit heeft veel meer voordelen vergeleken met het telefonische consult.

Een groot voordeel is dat een audioloog of hulpverlener audiogrammen, *PowerPoint* presentaties of plaatjes van het oor kan delen via het scherm. Door dit beeldmateriaal te delen

wordt een uitleg over tinnitus duidelijker voor de patiënt. Deze manier is prettiger dan het telefoonconsult, want “laten zien” werkt beter dan beschrijven.

Voor veel tinnituspatiënten is slaap een groot probleem. Door videobellen kun je verschillende hulpmiddelen om met tinnitus in slaap te vallen laten zien. Daarna stuurt de audioloog deze besproken beschrijvingen naar je toe via een e-mail, zodat je de hulpmiddelen snel digitaal kunt bestellen. Dat gaat sneller dan dagen wachten op de post.

Dr. Sadler vertelt dat patiënten deze manier van hulpverlening als positief ervaren. Patiënten hoeven niet te reizen. Beeld en geluid komen overeen, dus liplezen is goed mogelijk. Als je de hulpverlener kunt zien, dan wordt het consult persoonlijker. Dr. Sadler benadrukt dat het soms moeilijk is als een patiënt verdriet heeft. In dat geval mis je het echte contact met de patiënt. Voor deze situaties moet je een weg zien te vinden. Ook is het storend als er computerproblemen zijn. Soms laat de technologie je even in de steek en dan moet je kalm blijven.

Maar meestal gaat het goed en dan is videobellen de beste oplossing in tijden van corona. Het scheelt dat op deze manier wachtkamers niet vol zitten; de ziekenhuizen hebben het al druk genoeg.

Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/tinnituspatiënten-in-uk-ervaren-voordelen-beeldbellen-in-coronatijd>

Audiology-Led Tinnitus Services

Tinnituszorg vanuit KNO en audiologie in een Brits ziekenhuis: een voorbeeld van een andere opzet

Gaynor Chittick en Tony Kay, Aintree University Hospital

Tinnitus en gehoorverlies komen steeds vaker voor en in de toekomst zal dat waarschijnlijk verder toenemen. Goede zorg zonder lange wachtlijsten en lange trajecten is erg belangrijk voor tinnituspatiënten. Met de toename van hoorproblemen komt de KNO-zorg nog meer onder druk te staan. Om problemen in de zorg voor deze patiënten te voorkomen, hebben Gaynor Chittick en Tony Kay de tinnituszorg vanuit KNO en audiologie in het Aintree University Hospital, in Liverpool, Engeland, anders ingericht.

Let op: de zorg in het Verenigd Koninkrijk is anders geregeld dan in Nederland. Gezondheidszorg is voor iedereen gratis, je betaalt daar geen premie of eigen risico. Alles wordt betaald uit belastinginkomsten. Een ander verschil is dat KNO-artsen en audiologie in het Verenigd Koninkrijk minder van elkaar zijn gescheiden. Ook heeft audiologie een veel grotere rol.

Een “multidisciplinair team” met mensen uit het management, allerlei zorgprofessionals en patiënten, heeft het systeem van de KNO-afdeling in het ziekenhuis onder de loep genomen. Het team heeft het oude systeem, de patiëntenvraag en de capaciteit van de KNO-afdeling in kaart gebracht. De routes of trajecten van tinnituspatiënten zijn uitgebreid onderzocht, om

bijvoorbeeld overbodige of niet-nuttige onderzoeken en afspraken te voorkomen. Men heeft nagedacht over verbeteringen in het nieuwe systeem voor professionals en patiënten. Een verbeterde opzet van de tinnituszorg in het Aintree University Hospital kan een oplossing bieden voor de problemen die nu en in de toekomst worden ervaren.

Vervolgens zijn de nieuwe procedures en maatregelen ingevoerd. In de nieuwe opzet blijft de arts-adviseur eindverantwoordelijk voor het welzijn en de zorg van elke patiënt. Alle patiënten worden met hem besproken. Het beleid en de procedures zijn duidelijk. De afspraak bij de KNO-arts wordt nu gecombineerd met die bij de audioloog. De patiëntgegevens, diagnose, besproken mogelijkheden voor behandelingen en het vervolg worden goed in detail vastgelegd. Professionals, waaronder audiologen, hebben extra trainingen gekregen en hun rol in de kliniek is uitgebreid. Daarnaast krijgen ze nu tijd om aan een goede kwaliteit van de zorg en de kliniek te werken. Ook het systeem voor screening en verwijzing is duidelijker geworden.

De nieuwe opzet is getest op werkbaarheid, veiligheid en tevredenheid van patiënten. De resultaten van de evaluatie en de reacties van patiënten op forums zijn positief, het lijkt dus goed te werken. Verbetertips voor de afspraken en het bezoek aan de kliniek zijn meegenomen. Evaluatie blijft doorgaan om de kwaliteit van de zorg goed te houden.

Er zijn nog wel enkele minpunten. Door een tekort aan psychologen, en in het algemeen de beperkte interesse voor tinnitus onder psychologen, moet de kliniek soms uitwijken naar andere lokale mogelijkheden. Een ander probleem is dat huisartsen vaak niet veel doen met tinnitus, of ze weten niet goed wat ze kunnen doen. Juist een goede relatie met huisartsen is cruciaal. Een speciale werkgroep werkt daarom aan de bewustwording van tinnitus onder huisartsen. Geen gemakkelijke opgave, maar het gaat langzaamaan beter.

Dit voorbeeld laat zien dat je met samenwerking vanuit verschillende invalshoeken tinnituspatiënten beter en efficiënter kunt behandelen. Je ziet dan waar het goed gaat en waar het beter kan voor zorgverleners en patiënten. Ook in deze tijd met COVID-19. Ondanks vervanging van afspraken in de kliniek - door bellen of beeldbellen - blijft er behoefte aan meer ondersteuning. Er zijn al online ondersteuningsgroepen opgezet. Op dit moment wordt nagedacht over meer mogelijkheden om vooral nu in COVID-19 tijd nog steeds goede zorg te blijven geven aan tinnituspatiënten.

De problemen en ideeën voor verbetering zijn niet alleen actueel in het Verenigd Koninkrijk. Onze zorgstelsels verschillen, maar ook in Nederland kan en moet de zorg voor tinnituspatiënten worden verbeterd. Een goed alternatief zou zijn om een speciale tinnituskliniek op te zetten. Hier kunnen alle kennis, expertise en wetenschappelijk onderzoek specifiek voor tinnitus samenkomen. Dat is goed voor onderzoek naar tinnitus en natuurlijk vooral voor betere zorg en behandelingen voor tinnituspatiënten.

Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/tinnituszorg-vanuit-brits-ziekenhuis-een-voorbeeld-van-een-andere-opzet->

Investigating the Acceptability of Using Self-Tests Audiometry for Monitoring Tinnitus and Hearing Loss in People Living with and Beyond Cancer: an Online Survey

Onderzoek naar de toepasbaarheid van audiometrische zelftesten voor het monitoren van gehoorverlies en tinnitus bij mensen vóór en na hun kankerbehandeling: een online enquête

Stephanie Pearson, promovendus, Universiteit van Nottingham

Veel mensen die kanker hebben of kanker hebben gehad, zijn behandeld met chemotherapie. Een van de bijwerkingen van (platina-bevattende) chemotherapie is “ototoxiciteit”. Ototoxiciteit betekent dat de chemotherapie je binnenoor beschadigt, waardoor je gehoorverlies of tinnitus kunt krijgen. Soms merk je dat tijdens je behandeling, maar meestal merk je het pas een poosje later. Samen met de andere bijwerkingen en klachten na de behandeling, zijn gehoorproblemen erg vervelend en verminderen ze de kwaliteit van leven.

Het is belangrijk om gehoorproblemen als bijwerking tijdens en na de behandeling met chemotherapie goed in de gaten te houden. Helaas gebeurt dat niet vaak.³ Mensen blijven langer met de klachten rondlopen, omdat ze niet goed weten wat ze moeten doen. Of ze zien er tegenop om weer naar de dokter te gaan. Uit angst voor een nieuwe vervelende behandeling en veel afspraken in het ziekenhuis. Vanuit de zorg en nazorg is er meestal geen aandacht voor deze bijwerking van de chemotherapie en er is geen standaard protocol, hoewel er wel beoordelingssystemen en richtlijnen voor ototoxiciteit zijn. Ergens in de route tussen de oncoloog, nazorg en het krijgen van de juiste tinnitus zorg gaat het niet goed.

Een mogelijke oplossing om op gehoorverlies en tinnitus als bijwerking van de kankerbehandeling te letten, is het gebruik van zelftesten via een app of online tool om je gehoor zelf te kunnen testen. Je hebt wel een uitleg van de audioloog nodig, maar dat kan ook online. Daarna kun je met je telefoon of iPad thuis op een goed moment je gehoor testen voor, tijdens en na je behandeling met chemotherapie. Met zo’n zelftest kun je in de gaten houden of je gehoor minder wordt en je kunt problemen sneller opmerken. Zonder dat je naar het ziekenhuis hoeft te gaan. Ook kun je dan aan je oncoloog laten zien of je last hebt van ototoxiciteit. Pas als het nodig is, kun je alsnog worden verwezen naar een audioloog.

Om te kijken of zelftesten uitkomst kunnen bieden voor mensen met kanker, heeft Stephanie Pearson een online enquête gehouden. Met de enquête onderzoekt zij de meningen van (ex-)patiënten en de haalbaarheid van zelftesten. Uit de resultaten blijkt dat sommige deelnemers gehoorverlies of tinnitus hebben ervaren tijdens de behandeling, maar meestal gebeurt dat pas na de behandeling. Ook blijven de klachten vaak. De meeste deelnemers hebben geen medische hulp gezocht en behandelaars hebben er niet naar gevraagd. Daarom zijn zelftesten wenselijk. Toch antwoorden de meeste deelnemers dat ze niet naar de audioloog willen gaan als ze gehoorproblemen zouden krijgen. Deelnemers twijfelen over de betrouwbaarheid van zelftesten, maar over het algemeen zijn ze positief.

Het is dus een goed idee om verder in de mogelijkheden van audiologische zelftesten te duiken. Daarbij moet er vooral rekening worden gehouden met de veiligheid en

³ In Nederland het Prinses Máxima Centrum wordt onderzoek gedaan naar tinnitus en gehoorverlies bij kinderen die met chemotherapie zijn behandeld. Dit was geen onderdeel van de lezing.

betrouwbaarheid van zulke testen. Wel kan een afspraak bij een audioloog nodig zijn. Uiteindelijk gaat het om wat het beste is voor de patiënt.

Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/onderzoek-naar-het-nut-van-zelftesten-op-gehoorverlies-bij-kankerbehandeling>

Belangrijke boodschap

Tijdens de conferentie blijkt tijdens de lezingen en discussies dat aandacht wordt gegeven aan goed georganiseerde zorg en het patiëntenperspectief bij tinnitus. Dat is mooi, maar we zijn er natuurlijk nog niet. De Europese richtlijn en de KNO Richtlijn Tinnitus zijn alvast een stap in de goede richting. In de toekomst hopen we dat een speciale tinnituskliniek wordt opgezet waarin zorg, patiënt en onderzoek samenkomen. Ondertussen hopen we dat we samen met betrokken zorg- en hulpverleners kunnen werken aan goede tinnituszorg.

Omgaan met tinnitus

Omgaan met tinnitus in het dagelijks leven is belangrijk, maar niet altijd vanzelfsprekend. Goede ondersteuning helpt je om je tinnitus draaglijker te maken. Tijdens de conferentie hebben drie professionals een manier van ondersteuning uitgelicht.

Samenvattingen en artikelen

Hieronder volgen de oorspronkelijke samenvattingen gevolgd door de links naar de gepubliceerde artikelen.

N.B. De samenvatting en de publicatie kunnen onderling verschillen.

Helping Patients to Get to Grips with their Tinnitus

Patiënten helpen grip te krijgen op tinnitus

Dr. Lucy Handscomb, klinisch wetenschapper in hoorth therapieën aan het UCL Oor Instituut (UCL) te Londen.

De vijfendertigjarige Jack is werkzaam als klassenassistent op een middelbare school. Zijn hobby is motorrijden. Jack krijgt gehoorverlies. Hierdoor heeft hij steeds meer moeilijkheden met communiceren. Als er te veel achtergrondlawaai is, dan kan hij opeens niet goed meer horen. Ook heeft hij al zes jaar last van tinnitus. Daarom heeft Jack een hoorapparaat laten aanmeten. In sommige gevallen helpt een hoorapparaat om minder last van tinnitus te hebben. Maar bij Jack helpt het niet. Na een lange zoektocht om van zijn tinnituslast af te komen, meldt hij zich aan bij “The City Lit” in Londen.

“Controle krijgen over je tinnitus” is een cursus van vier avonden, verdeeld over vier weken, in “The City Lit,” een centrum voor korte cursussen, in Londen. Dr. Handscomb ontmoet Jack in de zomer van 2019. Tijdens de eerste bijeenkomst vult Jack, samen met zeven andere lotgenoten, de TFI “Tinnitus Functional Index” in. Van alle groepsgenoten scoort Jack het hoogst (61%). Als je tussen de 54% en 72% scoort, dan heb je een erge tinnituslast. Nadat onderling tinnituservaringen zijn gedeeld, geeft dr. Handscomb veel bruikbare informatie over tinnitus: de stress die tinnitus veroorzaakt en hoe het brein went aan het tinnitusgeluid. Aan het einde van dag één is Jack erg teleurgesteld: zijn tinnitus is niet verbeterd. Boos verlaat hij de groep met de woorden: “Het werkt niet voor mij.”

Dr. Handscomb ziet Jack toch tijdens les twee terug. Tijdens deze les staat de relatie tinnitus en stress centraal. Als er tussen de lotgenoten suggesties worden uitgewisseld om stress te verminderen, verbaast het dr. Handscomb dat Jack aan zijn lotgenoten de meeste tips geeft om stress te verminderen. Ook tijdens week drie kan Jack volop zijn ervaringen delen als het gaat over de vraag: “Hoe stop ik mijn negatieve gedachten over tinnitus?” Door erover te praten met lotgenoten komt Jack erachter, dat je anders met je negatieve gedachten over tinnitus om moet gaan. Hij leert hoe je deze negatieve gedachten anders moet benaderen, vooral als ze je kwelen door steeds terug te komen. Wie tinnitus in een ander perspectief ziet en zich er niet door laat meeslepen, benadert tinnitus anders. Hierdoor verdwijnt de angst die je als patiënt kan hebben voor je eigen tinnitusgeluid.

Ook de laatste week is Jack er weer bij. Deze les is misschien wel het moeilijkst. In een stille ruimte moeten alle cursisten gedurende twee minuten intensief en met gesloten ogen naar hun

tinnitusgeluid luisteren. Dit is een nieuwe ervaring voor Jack, omdat hij zijn tinnitus altijd heeft geprobeerd te ontvluchten. Met lotgenoten leert Jack dat hij niet de enige is die angst heeft voor zijn tinnitus.

Door deze ervaring scoort Jack de laatste les 40% op de TFI. Dit betekent dat Jack geen ernstige score meer heeft, maar een gemiddelde score op de last die hij ervaart van zijn tinnitus. Hij is dus vooruitgegaan. Vanaf dat moment is Jack zich ervan bewust dat zijn gehoorverlies iets anders is dan zijn tinnitus. Zijn angst voor tinnitus is minder geworden. Door lotgenotencontact heeft hij ervaren dat hij niet de enige is die tinnituslast ervaart. Kortom Jack is op de goede weg om zijn tinnitus de baas te blijven.

In Nederland is cognitieve gedragstherapie (CGT) de meest toegepaste behandeling van tinnitus, vaak in combinatie met andere behandelingen. Bij CGT wordt de patiënt ook geleerd om angst en negatieve gedachten te onderdrukken. Een speciale vorm van CGT is de trapsgewijze tinnitus-specifieke CGT, ontwikkeld door Adelante in samenwerking met Universitair Medisch Centrum Maastricht.

Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/hoe-jack-grip-kreeg-op-zijn-tinnitus>

Mindfulness for Tinnitus: Patient Experiences and Long Term Benefits

Mindfulness voor tinnituspatiënten: ervaringen en voordelen op lange termijn

Dr. Elizabeth Marks, Universiteit van Bath

Als je opstaat met een gevoel van angst, stress of irritatie doordat je tinnitus hebt, dan wil dat nog niet zeggen dat de rest van je dag, week, maand, jaar, of zelfs de rest van je hele leven is verpest. Mindfulness kan je helpen om je tinnitus los te koppelen van deze gevoelens. Hoe? Door je er anders naar te laten kijken. Het moment van opstaan is wat het is, een moment.

Dr. Elizabeth Marks, werkzaam aan de Universiteit van Bath, doet hier onderzoek naar. Zij komt tot de conclusie dat MBCT 'mindfulness-based cognitive therapy for tinnitus' werkt om te leren leven met tinnitus, zelfs op een langere termijn. Als je mindfulness regelmatig beoefent, worden gevoelens van tinnitusstress minder, omdat je door mindfulness leert de focus te leggen op iets anders dan tinnitus. Je leert je eigen tinnitus toe te laten, zodat je er niet meer tegen hoeft te vechten. Op deze manier verschuift de energie die je in tinnitus steekt naar de focus op "leef je leven en leef in het nu."

Veel tinnituspatiënten hebben langdurige stress doorstaan. Mindfulness helpt om deze stress te verminderen en het gevoel van welzijn te verbeteren. Samen met gespecialiseerde docenten leer je nieuwe vaardigheden in een groep waar lijden aan tinnitus in perspectief wordt geplaatst en waar ervaringen met elkaar worden gedeeld. Mindfulness geneest je tinnitus niet, maar wat het je brengt is acceptatie. Het brein krijgt door mindfulness een andere 'mindset' die zelfs tot jaren later nog kan doorwerken. Hierdoor verbetert de kwaliteit van leven met tinnitus. Ook verbetert het de slaapkwaliteit.

Tinnitus kan zo overweldigend zijn, dat je het perspectief verliest op het leven. Door een andere relatie te leren hebben met tinnitus en tinnitus niet meer het middelpunt van je leven te laten zijn, is het mogelijk om op een vriendelijke manier de negatieve focus op tinnitus te laten verdwijnen. Mindfulness kan helpen om de angst, de stress of de irritatie die tinnitus oproept los te koppelen van je eigen tinnitusgeluid. Dit laatste is het antwoord op de bovengenoemde vraag, wat hopelijk een uitnodiging is om mindfulness zelf te gaan ervaren.

Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/mindfulness-voor-tinnituspatiënten-ervaringen-en-voordelen-op-lange-termijn>

Tinnibot: A Fully Automated Conversation Agent Delivering Cognitive Behavioural Therapy to Tinnitus Sufferers

Tinnibot: een volledig geautomatiseerde interactieve tool met cognitieve gedragstherapie (CGT) voor mensen met tinnitus

Dr Fabrice Bardy, Universiteit van Auckland (Nieuw-Zeeland), klinisch audioloog en elektrofysioloog

Onderzoeker dr. Bardy ontwikkelde in een multidisciplinair team de Tinnibot, een chatbot, specifiek voor tinnitus. Met de technologie (een soort software met kunstmatige intelligentie die kan chatten) willen zij de toegang tot de tinnitus zorg vergroten. Tinnibot is een virtuele coach: een app voor op je telefoon die psychologische ondersteuning geeft aan tinnitus patiënten in een 8-weken durend programma, afgestemd op jouw persoonlijke behoeftes.



Tinnibot als programmamaatje

Tinnibot begrijpt je gedachten. Ze helpt je met het programma als maatje om met de klachten en gevolgen van tinnitus om te gaan, je klachten te verlichten en je welzijn te verbeteren. Met Tinnibot in je broekzak, kun je met haar communiceren waar en wanneer je maar wilt. Je krijgt wekelijks persoonlijke opdrachten vanuit verschillende benaderingen: 1) Kennis is macht: medeleven en goede, actuele informatie over tinnitus 2) Veranderen van perceptie: CGT voor een beter gevoel en positiever denken 3) Ontspanning en meditatie: mindfulness 4) Slaapverbetering: tips, opdrachten, geluidstherapie.

Een eerste ontmoeting

Tijdens de interessante demonstratie maakten wij kennis met Tinnibot. Je kunt beginnen met chatten en het programma na het maken van een account. Ook krijg je meer informatie, geef je de zwaarte van je tinnituslast en problemen aan, en je stelt samen met Tinnibot doelen op.

In de app vind je je doelen, weekplan, podcasts met oefeningen, kalender, gedachtendagboek, persoonlijke aantekeningen, zelfzorg waar je een videogesprek met een fysieke therapeut kunt aanvragen. Verder kun je prettig achtergrondgeluid instellen. Alle communicatie is beschikbaar als tekst voor toegankelijkheid en om misverstanden te voorkomen.

Tinnibot in onderzoek

Een lopende studie van Leeds Trinity University en Auckland University analyseert de bruikbaarheid van Tinnibot voor CGT. Voorlopige resultaten van patiëntinterviews lijken positief, maar de kwalitatieve gegevens zullen straks meer duidelijkheid geven. Een andere lopende studie onderzoekt het verband tussen aanbestedingswijze en het therapeutische effect van chatbots. Dit onderzoek kijkt naar het belang van menselijke ondersteuning en beperkingen van automatische chatbots. Na verdere verfijning en verbetering van Tinnibot, plannen de onderzoekers een uitgebreidere klinische studie als vervolgonderzoek.

Toekomstdroom

In de toekomst hopen de onderzoekers Tinnibot wereldwijd te kunnen aanbieden. Tinnibot zal beschikbaar zijn als een gratis testversie en een betaalde versie, ook in landen met minder CGT mogelijkheden. Aandachtspunten zijn nog wel privacy, veiligheid en verschillen in taal en cultuur. Verder hopen de onderzoekers een einde te maken aan het clichébeeld dat “tinnitus niet kan worden behandeld en je er maar mee moet leren leven”.

Tinnibot is dus een interessant middel voor CGT dat in de toekomst misschien ook verkrijgbaar is in Nederland.

Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-nl/nieuws/voor-iedereen/tinnibot-interactieve-tool-met-cognitieve-gedragstherapie-voor-mensen-met-tinnitus->

Belangrijke boodschap

Met de voorbeelden uit de lezingen zien we dat er mogelijkheden zijn om tinnituslast en zwaarte te helpen verlichten. Tinnitus kunnen we nog niet genezen, maar leven met tinnitus kan veel draaglijker worden met passende ondersteuning.

Slapeloosheid

Slapeloosheid of slaapproblemen hebben we allemaal wel eens, maar wat als je tinnitus hebt en het blijft doorgaan? Je bent niet de enige en er zijn manieren om weer beter te kunnen slapen. Immers, een goede nachtrust heb je nodig.

Samenvattingen en artikelen

Hieronder volgen de oorspronkelijke samenvattingen gevolgd door de links naar de gepubliceerde artikelen.

N.B. De samenvatting en de publicatie kunnen onderling verschillen.

Managing Tinnitus Related Insomnia; Preliminary Results of a Randomised Controlled Trial

Omgaan met tinnitus gerelateerde slapeloosheid: voorlopige resultaten van een studie met controle groepen

Dr Laurence Mckenna, University College London hospitals

Slapeloosheid is een veel gehoorde klacht van mensen met tinnitus. Toch zijn er volgens Dr Mckenna heel weinig psychologische studies die tinnitus in relatie tot slapeloosheid onderzocht hebben. De definitie van slapeloosheid is ook moeilijk te geven. Wel is duidelijk dat slapeloosheid geassocieerd wordt met een zware tinnituslast, slechte kwaliteit van leven en weinig tolerantie om met tinnitus om te gaan. In deze problematiek staat 'de kip, of het ei' discussie centraal: slaapt men slecht door de zware tinnitus last, of, is slecht slapen de oorzaak van de zware tinnitus last?

Op de KNO afdeling van Dr Mckenna heeft men onderzoek gedaan om te zien of de Cognitieve Gedrag Therapie voor slapeloosheid (afgekort als CBTi, Cognitive Behavioural Therapy for Insomnia) effectief kan zijn. Men heeft 102 patiënten met tinnitus willekeurig in drie groepen verdeeld: Groep 1 volgde acht weken de CBT i behandeling. Er waren restricties op slaap- en bedtijd, men kreeg intensieve psycho educatie, iedereen kreeg een sound generator aangeboden in de slaapkamer, er waren ontspanningsoefeningen en voorlichting over slaap hygiëne; groep 2 kreeg een zogenaamde 'best-care' audiologische behandeling (een minder intensief programma) en groep 3 was een 'slaap lotgenoten contact groep' waarin men in groepjes slaapervaring deelde. Alle deelnemers moesten gedurende een aantal weken een slaap dag(nacht)boek bijhouden.

De uitkomsten na de behandeling lieten zien dat de mensen die de CBT i gevolgd hadden beter sliepen en minder last van hun tinnitus hadden. Op de tweede plaats eindigde groep 2 en als laatste groep 3. Van belang in de lezing was dat Dr Kenna benadrukte dat je in de behandeling én tinnitus én slapeloosheid moet aanpakken. Alleen focussen op slapeloosheid heeft minder effect.

In de discussie die volgde op de lezing werd duidelijk dat veel mensen het onvermijdelijk vinden dat slapeloosheid door de tinnitus komt. Er werd zelfs gezegd, 'als je kan slapen, heb je geen tinnitus'. Die gedachte moet doorbroken worden. Ook bleek dat mensen die de CBTi gevolgd hadden en die gewend waren slaappillen te gebruiken nu minder slaap medicatie nodig hadden.

Er werd in de 'question and reply' ronde gevraagd of de CBTi behandeling, en het gerelateerde protocol, overal in de UK beschikbaar is in de audiologische centra. Dat is niet het geval. Echter, McKenna drong aan op het in dienst nemen van hoor professionals op KNO afdelingen met een grondige training van, en vooral een mindset gericht op, CBT voor tinnitus.

COVID-19 heeft nu het vervolg op de behandeling van de KNO afdeling in Londen stil gelegd. Er wordt gekeken hoe men met Zoom video bellen vervolgonderzoek kan doen.

Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/voorlopige-onderzoeksresultaten-over-de-relatie-tinnitus-en-slapeloosheid>

Cognitive Behavioural Factors in Tinnitus-Related Insomnia: Results from the REST Study

Cognitieve gedragsfactoren en slapeloosheid bij tinnitus: uitkomsten van de REST studie

Gemma Barry, promovendus klinische psychologie, Universiteit van Bath

Tot wel 1 op de 8 mensen heeft tinnitus, afhankelijk van welke bron je bekijkt. Daarvan ervaart ongeveer 20% negatieve gevolgen in het psychologisch welzijn door de tinnitus. Een veelgenoemde klacht is slaapproblemen of slapeloosheid. Kennis over een combinatie van tinnitus en slapeloosheid is niet volledig. Er zijn verschillende onderzoeken gedaan. Helaas kun je ze moeilijk vergelijken. Veel studies zijn ook niet duidelijk genoeg.

Gemma Barry en haar collega's zien overeenkomsten tussen slapeloosheid bij tinnitus en slapeloosheid zonder tinnitus. De klachten en het patroon passen in het "cognitief model voor slapeloosheid". Dit psychologische model gaat er van uit dat te weinig slaap zorgen geeft. Je gaat dan meer op je slaapproblemen letten en je past je aan om beter te kunnen slapen. Alleen je slaapproblemen blijven bestaan en ze kunnen zelfs erger worden, vaak met angst en depressie als gevolg. Cognitieve gedragstherapie (CGT) kan mensen met slapeloosheid helpen om je gedachten en gedrag te veranderen, zodat je weer goed kunt leren slapen. Dit wordt bijvoorbeeld ook gezien bij chronische pijn met slapeloosheid. Een interessante bevinding is dat de pijn niet hoeft te verbeteren om toch weer beter te kunnen slapen.



Figuur 1. Bron: Presentatie bij de lezing.

In verschillende studies is gekeken of dat ook zo is bij tinnitus met slapeloosheid. De uitkomsten zijn een goede indicatie voor verbetering. De opzet van de eerdere studies is alleen niet sterk genoeg, dus heeft Gemma Barry een studie gedaan naar onderliggende cognitieve- en gedragsfactoren met een sterkere studieopzet. In de cross-sectionele REST (**R**esearch **E**xploring **S**leep in **T**innitus) studie is onderzocht of cognitieve- en gedragsfactoren, die slapeloosheid in stand houden, ook slapeloosheid bij tinnitus in stand houden. Omdat er overeenkomsten lijken te zijn, zou Gemma Barry vergelijkbare uitkomsten moeten zien tussen slapeloosheid en slapeloosheid bij tinnitus.

De deelnemers voor de REST studie zijn gevonden via sociale media en liefdadigheidsinstellingen. In de groepen deelnemers met slapeloosheid en tinnitus, tinnitus zonder slapeloosheid, alleen slapeloosheid, en gezonde deelnemers is gekeken naar het gedrag, de gedachten en de slaapkwaliteit van de deelnemers. Met vragenlijsten hebben de onderzoekers gegevens verzameld over slapeloosheid, slaapkwaliteit, gedachten, gedrag, slaapproblemen, angst, depressie en demografische informatie. Mensen met tinnitus hebben een aparte vragenlijst gekregen over de zwaarte en last van hun tinnitus om alleen mensen met stress bij tinnitus te selecteren voor dit onderzoek.

De uitkomsten van de REST studie laten zien dat cognitieve- en gedragsprocessen (gedachten, gedrag en slaapkwaliteit) tussen mensen met slapeloosheid en mensen met slapeloosheid bij tinnitus vergelijkbaar zijn. Slapeloosheid bij tinnitus past in het cognitieve model voor slapeloosheid. Net als bij slapeloosheid, lijken gedachten en gedrag de slaapproblemen in stand te houden, zeker bij angst, depressie en stress bij tinnitus. De tinnitus luidheid heeft geen duidelijke invloed op de slaapproblemen. Omdat mensen met slapeloosheid baat hebben bij CGT en we veel overeenkomsten zien met slapeloosheid bij tinnitus, zouden mensen met slaapproblemen bij tinnitus dus ook baat kunnen hebben van CGT voor slapeloosheid.

Een belangrijke boodschap van Gemma Barry voor behandelaars en tinnituspatiënten is dat je niet eerst de tinnitus hoeft te verbeteren om weer goed te kunnen slapen. CGT en ondersteuning vanuit audiologie zouden goed kunnen helpen, los van de behandeling voor tinnitus. CGT is nog niet voor iedereen beschikbaar en of soms kun je het alleen online krijgen. Met meer bewustwording hopen de onderzoekers dat voor de toekomst te veranderen. Belangrijke adviezen zijn: volg goede slaapritmes, blijf positief na een nachtje slecht slapen, zorg goed voor jezelf en neem tijd voor ontspanning. Uiteindelijk gaat het om de principes van CGT. En wat goed is voor je gezondheid, is ook goed voor je slaap en tinnitus.

Een goede nachtrust is voor iedereen belangrijk. CGT is meestal niet beschikbaar. Er zijn wel andere mogelijkheden voor begeleiding bij slaapproblemen. Maar met een goede nachtrust is natuurlijk alleen het slaapprobleem aangepakt. Dus alleen hulp bij slapeloosheid is niet genoeg. De andere problemen en tinnitus zelf moeten ook worden behandeld om de tinnituslast te verminderen.

Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/resultaat-reststudie-tinnitus-hoeft-niet-te-verbeteren-om-te-kunnen-slapen>

Belangrijke boodschap

Tinnitus en slapeloosheid komen regelmatig samen voor. Toch hoeft tinnitus niet de oorzaak van slapeloosheid te zijn. Andere factoren zoals spanningen en levensstijl spelen vaak ook een rol. Deze moeten onder deskundige begeleiding worden aangepakt. Tinnitus zal apart moeten worden behandeld.

Beroep en tinnitus

Geluid en lawaai vinden we dagelijks om ons heen, ook in onze werkomgeving. Voor sommige beroepen is het risico op gehoorproblemen groter dan voor de gemiddelde werknemer. Bijvoorbeeld voor musici en veteranen.

Samenvattingen en artikelen

Hieronder volgen de oorspronkelijke samenvattingen gevolgd door de links naar de gepubliceerde artikelen.

N.B. De samenvatting en de publicatie kunnen onderling verschillen.

Soldiering On: The Impact, Assessment, Management and Mechanisms of Tinnitus in Military

Effect, beoordeling, beheer en mechanismen van tinnitus bij veteranen

Shay (1994) on combat exposures:

“The painful paradox is that fighting for one’s country can render one unfit to be its citizen.”

(Introduction; p. XX)

De impact van tinnitus op veteranen

Dr. Georgina Burns-O’Connell, onderzoeker bij de British Tinnitus Association, in samenwerking met de British Tinnitus Association, het Royal British Legion, the Armed Forces Covenant Trust en de Universiteit van Nottingham

Arthur Curry, 71 jaar oud, diende 29 jaren in het Britse leger en is nu met pensioen. Voor het eerst praat hij over zijn tinnitus, want dat deed je vroeger niet. In de tijd dat hij diende was er de jaarlijkse audiologische test die hij probeerde te vermijden, ook al wist hij dat er iets niet goed was met zijn oren. Er was altijd een soort ruis, die hij niet kon plaatsen... In 1995 verliet hij het leger. De reden daarvoor durfde hij aan niemand te vertellen: hij had de jaarlijkse audiologische test niet gehaald. Als hij erover zou praten, dan zou hij zeker nooit meer een baan krijgen. Toen hij pas na vijftig jaar hoorde dat zijn ruis al die tijd tinnitus was, heeft hij hoortoestellen aangeschaft en dat veranderde zijn leven.

Dr. Georgina Burns-O’Connell doet in samenwerking met de British Tinnitus Association, het Royal British Legion, de Armed Forces Covenant Trust en de Universiteit van Nottingham onderzoek naar de impact van tinnitus op veteranen en de hulp aan oudere veteranen met tinnitus, zoals Arthur Curry, in het Verenigd Koninkrijk. Tinnitus staat in het VK op nummer één als het gaat om beroepsziekten. Een groep van 125 veteranen (allemaal ouder dan 65 en de meesten tussen de 70 en de 74 jaar) hebben de tinnitus functional index questionnaire (TFI), een vragenlijst om de impact van tinnitus te kunnen vaststellen, ingevuld. Daarnaast zijn zij geïnterviewd. Bijna de helft van de ondervraagden heeft meer dan dertig jaar tinnitus.

Uit dit onderzoek komt naar voren, dat tinnitus een behoorlijk opdringerige factor is in het leven van een veteraan. Verbazingwekkend is, dat de daaraan gerelateerde slaapstoornissen het laagste scoren. Het valt op, dat de ondervraagden erg weinig ondersteuning hebben gehad in de tijd dat zij tinnitus kregen. Ook krijgen zij nu nog weinig steun van hun leefomgeving. Veel veteranen hebben daarnaast nog andere klachten, zoals gehoorverlies, een hoge bloeddruk of problemen met het hart. Deze klachten laten zij zwaarder wegen dan hun tinnitus. Ook spreken zij over inadequaat gebruik van, of het gebrek aan gehoorbescherming tijdens missies. Ze zoeken geen hulp bij het verlichten van hun tinnitus, omdat ze denken dat er toch niets aan te doen is, of omdat ze denken dat ze te oud zijn om nog hulp te kunnen vragen bij tinnitus. Net als bij Arthur Curry vroeger het geval was, durven de jongere veteranen nog steeds niet over hun tinnitus te praten uit angst hun baan te verliezen.

Een ander punt dat uit het onderzoek naar voren komt, is dat er een “veteranen identiteit” en een “military mind” overheerst. Daardoor zien de veteranen zichzelf als andere burgers. Dit komt door deze speciale militaire cultuur, waar het niet gewoon is om over eigen wensen te praten. Doordat veteranen veel erge dingen hebben meegemaakt tijdens hun missies, gaan zij vaak met tinnitus om op een manier van: “Accept it and get on with it.”

Door dit onderzoek zijn vier strategieën ontwikkeld om veteranen met tinnitus te helpen:

1. Geef zo veel mogelijk informatie aan de leefomgeving van de veteraan over wat tinnitus is, hoe het wordt beleefd en hoe je iemand met tinnitus kunt helpen.
2. Voorkom tinnitus, of voorkom dat een bestaande tinnitus erger wordt. Door gehoorbescherming goed te gebruiken, kun je veel voorkomen. Geef er goede voorlichting over.
3. Help het taboe om hulp te zoeken bij tinnitus te doorbreken en zoek altijd hulp, ook als je ouder bent. Het is belangrijk dat ook hulpverleners stimuleren om hulp te durven vragen bij het dragelijker maken van de tinnituslast.
4. Informeer de samenleving over wat een veteraan is en wat een militaire cultuur doet met tinnitus. Hulpverleners zouden het taboe om hulp te zoeken bij tinnitus moeten doorbreken, zodat veteranen zich open gaan stellen voor hulp.

Als we willen voorkomen dat er over een tijdje een nieuwe generatie zoals Arthur Curry ontstaat, dan is nu de tijd gekomen om het taboe te doorbreken en hulp te gaan zoeken als tinnitus te veel impact op je leven heeft.

Een verkennend onderzoek over veteranen en tinnitus

Professor Derek Hoare, NIHR Nottingham Biomedical Research Centre, Universiteit van Nottingham

Veteranen hebben vaker beroeps gerelateerde tinnitus, gehoorverlies en stress dan de andere beroepsgroepen. Op hun missies maken zij traumatiserende situaties mee. In oorlogssituaties werken zij in een extreem lawaaige omgeving, waar zij grote risico's lopen om het slachtoffer

te worden van een knaltrauma, ook wel blast injury genoemd. Als je dit laatste woord op internet opzoekt, dan zie je wat dit werk met je oren kan doen.

Het is dan ook wel te begrijpen, waarom veteranen vaker een ergere vorm van tinnitus hebben dan de meeste tinnitus patiënten. Het militaire magazine 'Lost Voices Report' schrijft, dat 11% van de veteranen in Engeland gehoorproblemen heeft en 6% heeft tinnitus. Deze erge vorm van tinnitus is ondergewaardeerd en daarom moet er meer onderzoek worden gedaan naar de impact van erge tinnitus en de omvang van het probleem onder veteranen.

Derek Hoare, Assistent Professor in Hoorwetenschappen in het NIHR Nottingham Biomedical Research Centre van de Universiteit van Nottingham, doet hier onderzoek naar. Eerst is hij begonnen met een grootschalig literatuuronderzoek, een uitgebreid databankonderzoek en een empirisch onderzoek, waarin alle voorafgegangene empirische studies zijn meegenomen. Daarbij valt het op dat de meeste onderzoeksgegevens, maar liefst 94%, uit de VS komen. Veteranen van alle leeftijden en gender zijn ondervraagd. Dankzij de studie van professor Hoare is in Europa eindelijk een begin gemaakt aan een onderzoek, waarbij variabelen in tinnitus bij veteranen, de risicofactoren en de therapieën voorop staan. En wat blijkt?

Veteranen met tinnitus hebben vaker last van angststoornissen en depressies of van beide. Van alle handicaps bij veteranen komen over het algemeen gehoorproblemen het meeste voor. Vrouwen hebben minder vaak een posttraumatisch stress syndroom of een Traumatic brain disease dan mannen, maar zij hebben weer vaker migraine. Wat opvalt is, dat het aantal zelfmoordgevallen onder veteranen significant lager is onder de veteranen met tinnitus, als onder veteranen zonder tinnitus. Uit onderzoek naar wat de veteranen zelf verwachten van hulp bij tinnitus komt, dat zij liever kiezen voor audiologisch onderzoek en het aanmeten van hoortoestellen, dan dat zij kiezen voor andere tinnitustherapieën. Dit betekent dat er nog veel aan voorlichting nodig is.

De volgende geteste behandelingen worden in Groot-Brittannië op dit moment het meeste toegepast. Acupunctuur, cognitieve therapie, Progressive Tinnitus Management (PTM), transcraniale magnetische stimulatie, atorvastatine en een vetarm dieet, Tinnitus Retraining Therapy (TRT), hoortoestel of tinnitusmaskeerder (eerste hulp bij blast injury of knaltrauma), aangepaste geluidstherapie.

Alle onderzoeken naar het effect van deze behandelingen vonden in de Verenigde Staten plaats. Alleen PTM en TRT zijn opgenomen in meerdere studies buiten de Verenigde Staten. De meeste studies hebben als uitkomst dat er meer onderzoek nodig is, of dat de therapieën niet genoeg doen voor de patiënt. Astorvastatine, dat cholesterol verlaagt, heeft helemaal geen invloed op tinnitus en de aangepaste geluidstherapie heeft gewoon een placebo-effect. Voor dat laatste geldt natuurlijk: als een placebo werkt, dan werkt het toch? Ja, maar de uitkomst van de meeste onderzoeken is wel, dat er veel meer onderzoek nodig is, om uiteindelijk iets te vinden wat echt voor iedereen gaat werken.

Veteranen zijn een unieke groep, omdat zij mentaal veel hebben doorgemaakt. De impact hiervan en de wensen van de veteranen zelf moeten daarom beter worden onderzocht. Wetenschappers, medici en hulpverleners staan voor een uitdaging om te onderzoeken hoe zij een betere zorg op maat kunnen bieden voor deze groep. Daarbij zouden zij de vraag

kunnen stellen of een knaltrauma een andere vorm van tinnitus veroorzaakt, die daardoor ook een andere behandeling vereist.

Mechanismen van wederzijdse versterking tussen tinnitus en PTSS

Professor Marc Fagelson, East Tennessee State University

Woede-uitbarstingen, irritaties, moeite met concentreren, hyperventilatie, slaapstoornissen, overdreven schrikreacties en daarbij ook nog eens die alles overheersende tinnitus. Het is gewoon niet uit te leggen hoe het voelt als je uit een oorlogsmiszie komt en er dagelijks mee wordt geconfronteerd. Herkent u dat?

Professor Marc Fagelson herkent bij zijn patiënten de genoemde klachten: het posttraumatisch stresssyndroom (PTSS). Tinnitus is een wat speciaal verhaal in dit rijtje. Om dat te begrijpen, volgen we het onderzoek van Fagelson. In zijn praktijk komen veel patiënten, die gelijktijdig met een ernstig trauma, ook een plotselinge tinnitus kregen. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren tijdens een bombardement of een aanslag. Fagelson is gedoken in de theorie van traumaonderzoeker Johnathan Shay, die in zijn boek *Achilles in Vietnam* schrijft, dat een traumatische ervaring een deep learning proces in de ziel achterlaat. Dat klinkt filosofisch, maar het gebeurt allemaal in de hersenen. Hoe zit dat?

Bij traumatische ervaringen worden de hippocampus en de amygdala (door een cocktail aan stresshormonen die vrijkomen) in de hersenen zodanig geactiveerd, dat de herinnering aan dat trauma geheel of gedeeltelijk wegvalt. Hierdoor komt het dat iemand die een ernstige traumatische ervaring heeft, worstelt met deze herinneringen. Het gedeelte in de hersenen dat emotie reguleert en het gedeelte dat herinneringen naar boven laat komen, is dus helemaal in de war. Hierdoor leert iemand die een traumatische ervaring heeft meegemaakt verkeerde reacties aan (deep learning) die getriggerd worden bij een nieuwe situatie die doet denken aan het trauma. Daarbij komt dat een ander deel van de hersenen, de prefrontale cortex, steeds kleiner wordt naarmate iemand in zijn leven meer trauma's oploopt. Dat is dus een blijvende schade.

Alles goed en wel, maar wat moeten we hier nu mee? Professor Marc Fagelson ziet een link; een overlap met tinnitus. Hij stelt daarom in zijn onderzoek de volgende vragen: "Vertelt dit litteken op de hersenweefsels iets over de tinnitus als die op hetzelfde moment is ontstaan als de traumatische ervaring? Dus is tinnitus in dat geval een trigger voor de onbeschrijflijke herinneringen aan deze traumatische gebeurtenis, of wordt de tinnitus zelf getriggerd (en dus als erger ervaren) doordat de tinnitus tijdens deze pijnlijke herinneringen is ontstaan? Beide vragen worden bevestigd in de deep learning theorie van Shay.

Fagelson gebruikt deze theorie als volgt. Iemand die een trauma meemaakt, ondergaat tegelijkertijd een leerproces dat ook wel deep learning wordt genoemd. Door dit trauma koppelt die persoon negatieve emoties aan een gebeurtenis, die de herinnering aan het trauma oproept. Deze negatieve emoties uiten zich in de klachten waarmee dit artikel begon. Het is dan ook begrijpelijk dat dit proces van deep learning een grote invloed heeft op het karakter van iemand.

Dezelfde klachten hebben volgens Fagelson een grote overlap met tinnitus. Alleen tinnituspatiënten die trauma's hebben opgelopen vallen onder een andere categorie. Zij koppelen door deep learning de tinnitus aan hun trauma, doordat trauma en tinnitus tegelijkertijd zijn ontstaan. Hierdoor hebben zij vaak extra veel last van hun tinnitus. Daarbij komt ook nog eens dat de overgevoeligheid voor geluid, hyperacusis, vaak twee keer zo groot is, als bij patiënten waar tinnitus door een andere oorzaak is ontstaan.

Hyperacusis wordt door veel getraumatiseerde patiënten als een nog ergere last omschreven dan de tinnitus zelf. Het is aan de hulpverleners en leefomgeving om hyperacusis niet in een verkeerd hokje te plaatsen, maar het 'totaalpakket' van deze aantoonbare klacht serieus te nemen.

Tinnitus Management voor veteranen uit de Verenigde Staten

Dr. James Henry, Nationaal Centrum voor Onderzoek naar Audiologie en Revalidatie. Veterans Affairs Hospital, Portland Oregon

Tinnitus is voor veel veteranen een lijdensweg. Ook in de Verenigde Staten. Dr. James Henry, doet onderzoek naar eerste hulp bij tinnitus. Dat is niet makkelijk, want er zijn veel soorten tinnitus. Iedereen hoort wel eens een spontaan piepje en dat is niet erg, want het verdwijnt. Na een avondje stappen kun je een piep hebben, die pas na een dag of zelfs na een week verdwijnt. James adviseert deze mensen oordoppen in te doen; een kwestie van goede voorlichting. Heb je eenmaal permanente tinnitus, dan is voorkomen te laat: je moet ermee leren leven.

Vanaf 1994 tot 2018 zijn in de VS statistieken bijgehouden van veteranen met tinnitus. Vanaf 2010 is er per jaar een sterke toename van het aantal gevallen gemeld en het aantal neemt jaarlijks nog steeds toe. In de VS heeft 62% van de veteranen en 38% van de overige werknemers bij defensie chronische tinnitus met alle gevolgen van dien: concentratieproblemen, slapeloosheid, angststoornissen en depressies. Door deze klachten kunnen velen hun dagelijkse leven niet goed oppakken. Daarom heeft dr. Henry de Progressive Tinnitus Management (PTM) methode ontwikkeld. PTM is een stappenplan voor zelfmanagement. Dit stappenplan wordt al ingezet in de VS om veteranen met subjectieve tinnitus te helpen om deze tinnitus te leren managen.

Het stappenplan bestaat uit vijf onderdelen. Het eerste onderdeel is een gids met richtlijnen en verwijzingen voor hulpverlening bij tinnituspatiënten. Deze gids omschrijft alle richtlijnen die bekend zouden moeten worden bij iedere arts of zorgverlener. Ook zouden deze richtlijnen besproken moeten worden in iedere kliniek of ziekenhuis waar tinnituspatiënten in behandeling zijn. Informatie hierover vindt u aan het eind van dit artikel.

Als tweede vindt er een audiologische evaluatie plaats om in kaart te brengen hoe hinderlijk de tinnitus is. Deze evaluatie bestaat uit drie testen. De eerste test is een algoritme die de ernst van de tinnitus en de zwaarte van de situatie bepaalt. Daarna wordt het gehoor getest. Als derde worden overgevoeligheden voor geluid, zoals hyperacusis en misofonie meegenomen in de test. Uiteindelijk bepaalt de totaalscore hoe de rest van het stappenplan verloopt.

Bij de derde stap staan oefeningen (Skills Education) centraal om de gewenning aan tinnitus te bevorderen. Dit houdt in dat voor patiënten de mogelijkheid wordt geboden om elke week workshops te volgen. Deze workshops bestaan uit groepssessies of individuele gesprekken. Een audioloog start elke sessie met een checklist waar problemen met tinnitus worden geëvalueerd. Als duidelijk is welke geluiden hinderlijk zijn, dan kan daarmee worden geoefend. Door een geluidsplan op te stellen, wordt een gewenning aangeleerd of er worden dagelijkse geluiden gebruikt om de focus op de tinnitus te verleggen naar een minder vervelend geluid. Daarnaast worden er mindfulness trainingen gegeven.

Als patiënten na stap drie meer begeleiding nodig hebben, dan vallen zij onder stap vier: de interdisciplinaire evaluatie. Dit zijn één op één gesprekken met een audioloog of een psycholoog.

Als laatste kan er meer individuele steun plaatsvinden thuis. Hiermee zijn goede resultaten geboekt, vooral in coronatijd. Denk aan Telehealth Counseling. Dat is coaching op afstand.

Onderzoeken bij veteranen met tinnitus wijzen uit dat er een significante verbetering is waargenomen door PTM aan te bieden.

Referenties voor de gids met richtlijnen voor hulpverlening, de Tinnitus Referral Guidelines, vindt u hieronder:

-Henry JA, Zaugg TL, Myers PJ, Kendall CJ, Michaelides EM. (2010) A triage guide for tinnitus. The Journal of Family Practice 59(7): 389-393.

- Henry JA, McMillan LR, Manning C. (2019) Multidisciplinary tinnitus care. The journal for Nurse Practitioners 15(9):671-675.

<http://www.ncrar.research.va.gov>

Gepubliceerd in: Hoormij Magazine februari 2021.

Music to your ears? The impact of tinnitus on musicians

Muziek in je oren? De invloed van tinnitus op musici

Dr. Georgina Burns-O'Connell, British Tinnitus Association

Nog steeds zijn er musici die geen gehoorbescherming dragen. Dit blijkt uit een onderzoek naar de invloed van tinnitus op het beroep musicus. Het onderzoek is gedaan door dr. Burns-O'Connell, in samenwerking met dr. Hoare van de Universiteit van Nottingham en leden van het "Help Musicians" team. Op de vraag: "Hoe vaak draag je gehoorbescherming tijdens het uitoefenen van je vak?" komen de volgende getallen naar voren: altijd 23%, meestal 26%, soms 19%, zelden 13% en nooit 23%. Dit betekent dat ongeveer een kwart van de ondervraagden nooit de oren beschermt tijdens het werk. Wat kunnen we eraan doen zodat dit verandert?

Op de Tinnitus Functional Index (TFI), dat is een vragenlijst die de mate van tinnituslast aangeeft, scoren musici vaak beter dan mensen met een ander beroep. Deze uitkomst lijkt gunstig voor musici, maar bij de open vragen valt deze groep door de mand. Volgens dr. Burns-O'Connell vullen veel musici de TFI niet eerlijk in, uit angst niet meer serieus te worden genomen als musicus. Immers, een musicus met gehoorproblemen kan het stigma krijgen geen goede muziek meer te produceren. Uit de open vragen blijkt, dat musici wel degelijk last hebben van hun tinnitus. Zij hebben soms moeite om hun instrument goed te horen, omdat hun tinnitusgeluid in de muziek aanwezig is. Het vertrouwen op een zuiver gehoor is dan weg, want het geluid van tinnitus dat door een compositie heen tettert, heeft invloed op de kwaliteit van de muziek.

Voorlichting en informatie op het conservatorium is dus wenselijk. Daarom is de BTA een campagne gestart met de naam: "Plug'em." Het motto van de campagne lijkt voor de hand te liggen: "Je kunt maar beter je oordoppen indoen, dan dat je tinnitus krijgt." Maar zo simpel is het niet. Uit de open vragen komt naar voren dat als het conservatorium meer voorlichting geeft over geschikte oordoppen -als middel voor tinnituspreventie- veel tinnitusleed voorkomen kan worden. Helaas wordt nog steeds niet overal genoeg voorlichting gegeven. Docenten op conservatoria moeten dit daarom oppakken, want voorlichting over tinnitus, daar zit pas muziek in.

Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/muziek-in-je-oren-de-invloed-van-tinnitus-op-musici>

Belangrijke boodschap

Goed kunnen horen is wel zo prettig. Bescherm jezelf tegen risico's in je werkomgeving en voorkom problemen met je gehoor. Het is geen taboe of zwakte, jezelf beschermen houdt je sterk.

COVID-19

Een aantal lezingen en discussies is gegaan over de rol van corona op tinnitus. Met corona bedoelen we niet alleen het virus maar zeker ook de coronasituatie.

! De toekomst en verdere wetenschappelijke inzichten zullen meer duidelijkheid geven.

Global Tinnitus Experiences During the COVID-19 Pandemic

Heeft de COVID-19 pandemie effect op tinnitus?

Dr. Eldré Beukes, onderzoeker aan de Anglia Ruskin Universiteit te Londen

“Toen ik COVID-19 kreeg, kreeg ik er ook nog eens tinnitus bij” (vrouw, 52 jaar, VK).

“Door coronastress is mijn tinnitus luider” (vrouw, 31 jaar, VK).

“Mijn tinnitus is erger geworden: mijn familie en ikzelf vallen onder een hogere risicogroep, ik ben bang” (man, 36 jaar, Noorwegen).

“Eenzaamheid maakt mij meer bewust van mijn tinnitus” (vrouw, 71 jaar, VS).

“Het is zo stil thuis; ik ben mij nu extra bewust van mijn tinnitus” (vrouw, 59 jaar, VK).

“Mijn tinnitus is erger door constant lawaai van de burens” (vrouw 43 jaar, VS).

“Het viel mij tijdens de lockdown voor het eerst op dat ik tinnitus had” (vrouw, 44 jaar, VK).

Herkenbaar? Dit zijn voorbeelden uit een grootschalig onderzoek naar de invloed van corona op tinnitus. Hoofdonderzoeker Dr. Eldré Beukes vindt de lockdown een zware periode. Dit brengt haar op het idee om een grootschalig onderzoek te doen. Het doel van dit onderzoek is om te weten te komen of de pandemie - en de lockdown - de tinnitus beter of slechter maakt. Een enquête moet daar duidelijkheid over geven.

Misschien heb jij pas geleden ook wel deze enquête op onze website ingevuld? In totaal hebben 3103 ondervraagden met tinnitus - uit 48 landen - via patiëntenorganisaties de enquête ingevuld. De meeste reacties kwamen uit Amerika en Europa (24% uit het Verenigd Koninkrijk en 23% uit de overige Europese landen). Dit heeft interessante gegevens opgeleverd, die meteen kunnen worden gebruikt door artsen en hulpverleners.

Dr. Beukes heeft bij het maken van haar enquête geen rekening gehouden met mensen die juist als gevolg van corona voor het eerst gehoorproblemen en/of tinnitus hebben gekregen. Deze groep heeft echter wel op de enquête gereageerd. Daarom waarschuwt dr. Beukes, dat in sommige gevallen door corona gehoorproblemen of tinnitus kan ontstaan. Naast het virus kunnen ook medicijnen die bij COVID-19 worden toegediend deze klachten veroorzaken. Gelukkig gebeurt dit niet bij iedereen die corona krijgt, maar toch melden zeven geënquêteerden dat zij tinnitus door het coronavirus hebben gekregen en vier geënquêteerden rapporteren gehoorverlies. Dit gegeven is een waarschuwing voor artsen om medicatie goed te monitoren. Dr. Beukes merkt op dat meer onderzoek nodig is naar de invloed van corona op het gehoor.

Van de tinnituspatiënten die de enquête hebben ingevuld, rapporteert 84% geen corona te hebben gehad. Maar van wie er wel positief is getest op corona (8%) of corona-achtige klachten heeft gehad (8%) meldt bijna de helft (40%) een verergering van tinnitus. Daarbij

meldt iedereen die medicatie heeft gekregen, een duidelijke verergering van tinnitus. Opnieuw een aanwijzing dat corona of de behandeling bij corona iets met tinnitus kan doen.

Omdat er minder lawaai is gemeten gedurende de lockdown, wil Beukes weten wat de invloed hiervan op tinnituspatiënten is. Ongeveer eenderde bevestigt dat de tinnitus tijdens een lockdown juist extra hinderlijk is. Opvallend is dat vooral vrouwen onder de vijftig door lockdown een verergering van hun tinnitus melden. Ongeveer 67% van de geënquêteerden ervaart tinnitus tijdens de lockdown even erg als daarvoor. Slechts 1% rapporteert een verbetering van de tinnitus.

De afname van sociale contacten door de pandemie speelt een rol. Van de ondervraagden rapporteert 86% minder sociale contacten te hebben, 84% mist deze sociale contacten en 58% voelt zich eenzaam. Dit gegeven beïnvloedt tinnitus negatief.

Een andere factor voor tinnituslast is burenlawaai: bladblazers, grasmaaiers, muziek en kindergegil. Ook het omgekeerde kan gebeuren: stilte kan ervoor zorgen dat je de hele dag naar je eigen tinnitusgeluid moet luisteren en dat kan tinnituslast versterken. Een klein deel van de ondervraagden ervaart thuiswerken juist als een verbetering voor de tinnituslast, omdat alle stress thuis wegvalt.

Als laatste is er ook nog goed nieuws uit de enquête gekomen: een gezond leven beïnvloedt tinnitus positief. Ondanks de beperkende coronamaatregelen kun je toch kiezen voor gezond eten en elke dag bewegen. Bel, App, Skype of zoek contact via de moderne middelen en zoek hulp als je problemen of zorgen hebt. Mindfulness, yoga, meditatie, allemaal hebben ze een positief effect op slaap (67% rapporteert slapeloosheid), stress en dus ook op tinnitus.

Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/heeft-de-covid19-pandemie-effect-op-tinnitus>

Helping Patients Manage Stress and Anxiety Related to Tinnitus in the Time of Covid

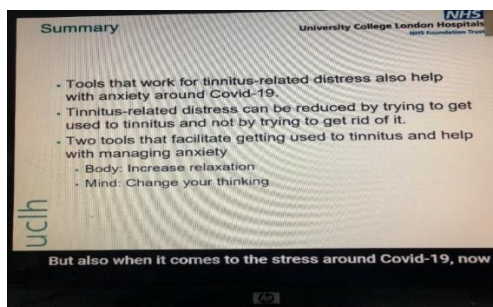
Tinnitus patiënten helpen met stress en angst in tijden van Covid-19.

Dr. Florian Vogt, University College London Hospitals.

De psycholoog Florian Vogt gaf een boeiende presentatie waarin hij parallellen trok tussen stress en angsten als gevolg van tinnitus én die voortkomen uit Covid-19. Beide worden als bedreiging gevoeld en roepen vragen op als: 'wat als het erger wordt', 'wat als ik niet in staat ben hiermee om te gaan', 'niets is meer leuk', 'ik wil dat het ophoudt', 'het heeft alles onderuit gehaald', 'het is niet eerlijk'. Al deze vragen die je je bij tinnitus en Covid-19 kunt stellen roepen stress en angst op die een negatieve invloed hebben op ons lichaam en onze geest. De belangstelling gaat alleen nog maar uit naar de bedreigingen: de hele dag volgen we Covid-19 nieuws en luisteren we of de tinnitus erger wordt. Op die manier komen mensen in een vicieuze cirkel van stress, catastrofe en cognitieve starheid die uiteindelijk de tinnitus alleen maar erger maakt.

Wat is hier aan te doen? Volgens Dr. Vogt weten we dat ‘gewenning’ aan tinnitus in tijd gezien (soms kan dat 5 tot 10 jaar duren) de tinnituslast dragelijker maakt. Volgens hem kunnen we dit proces versnellen door twee ‘tools’: 1) ontspanning en 2) een poging om anders te denken. Ontspanningstechnieken kunnen helpen om de negatieve gevolgen van de ‘vecht of vlucht’ reactie te verminderen. Zij moeten wel regelmatig, als dagelijkse routine, geoefend worden om te werken. Hij noemde met name het oefenen van de ademhaling (buik-ademen) en verwees naar een CD die te koop is in de shop van de British Tinnitus Association. Zie <https://www.tinnitus.org.uk/shop/deep-relaxation-cd>.

Hoe kunnen we onze gedachten die stress en angsten veroorzaken tegengaan? We kunnen proberen, ook al is dat moeilijk, onze denkwijze te veranderen. Volgens Dr. Vogt kunnen we immers zelf kiezen voor een andere denkwijze. Wat daarbij helpt is dat we ons vragen blijven stellen. Vraag je bijvoorbeeld af, ‘of je sombere gedachten je op dit moment verder helpen’ en bedenk welke alternatieven er zijn. Hij adviseerde om op het heden te focussen omdat je daarover controle hebt. Zorg ook voor betere referentie punten om je negatieve perceptie in kaart te brengen. De spreker gaf een voorbeeld van de zilveren medaille winnaar die goud wil, terwijl de winnaar van brons doorgaans tevreden is. Het helpt ook om je zegeningen te tellen. Een ander advies van Dr Vogt is om je tinnitus zo min mogelijk gedurende de dag te monitoren en niet de hele dag Covid-19 nieuws te volgen. Volgens hem heeft dat geen zin en maakt het de tinnitus alleen maar erger.



Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/tinnituspatienten-helpen-met-stress-en-angst-in-tijden-van-covid19->

Belangrijke boodschap

De coronasituatie met de maatregelen en andere manier van leven kan tinnitus positief en negatief beïnvloeden. Onderzoeken die tot nu toe zijn gedaan laten vooral negatieve effecten zien. (Voor de relatie tussen coronavirus of de behandeling daarvoor op tinnitus hebben we op dit moment te weinig inzicht om iets te kunnen zeggen over mogelijke relaties.) In het algemeen is het verstandig om op je gezondheid en je gehoor te letten en medische hulp te zoeken als je (meer) klachten ervaart.

Tinnitus en kunst

Leven met tinnitus is een kunst waarmee veel mensen dagelijks te maken krijgen. Maar hoe vertaal je tinnitus en het dagelijks leven met tinnitus letterlijk naar kunst, iets tastbaars? Met deze uitdaging houden verschillende kunstenaars zich bezig.

Samenvattingen en artikelen

Hieronder volgt de oorspronkelijke samenvatting gevolgd door de link naar het gepubliceerde artikel.

N.B. De samenvatting en de publicatie kunnen onderling verschillen.

Tinnitus, Aural diversity and the Arts

“Auditieve Diversiteit” en de Kunsten

Professor John Drever , Goldsmiths Universiteit te London

Patrick Farmer, docent aan de Brookes Universiteit van Oxford

Dr. Marie Thompson, docent in Popular Music aan de Open Universiteit

Heb je je wel eens geërgerd aan het geluid van een handdroger in een openbaar toilet? Professor Drever, die zich verdiept in “akoestische ecologie en geluidskunst” heeft deze ergernis onderzocht. Er zijn verschillende redenen gemeld om het geluid van een handdroger irritant te vinden. Eén van deze redenen is tinnitus. Het is moeilijk uit te leggen waarom mensen met tinnitus soms last hebben van bepaalde geluiden. Daar komt nog bij dat mensen met tinnitus niet allemaal hetzelfde tinnitusgeluid horen. Dit brengt professor Drever op het idee om deze “auditieve diversiteit” te verbinden aan een uitingsvorm in de kunst, zodat iedereen snapt wat tinnitus nou eigenlijk is. Drever -die zelf ook tinnitus heeft- gaat met de bovengenoemde deskundigen hiernaar op zoek.

Dit lijkt een onmogelijke uitdaging, maar filmmakers zijn al lang met dit onderwerp bezig. De meeste pogingen om tinnitus in een film aan het publiek kenbaar te maken, monden uit in een stereotype. Iemand hoort een pistoolschot of een explosie, waarna het grote tinnitusmoment volgt: het publiek hoort een zeer harde, intense en hoge toon. Deze toon is altijd kort, zodat het publiek maar een tijdelijke “tinnituservaring” heeft. In realiteit duurt tinnitus vaak de rest van een leven. Daarbij komt ook nog dat tinnitusgeluiden verschillen per persoon. Het tinnitusgeluid dat je meestal in een film hoort, is maar één tinnituservaring van één personage. Dat is dus niet genoeg.

Daarnaast kun je je afvragen wat het publiek ervaart bij een tinnitusnabootsing in een film. Als er toevallig een hyperacusispatiënt in de zaal zit, dan kan dat vervelende gevolgen hebben. Dat is professor Drever zelf ook overkomen toen hij aan het onderzoeken was. Door een te luide klank heeft hij nog dagen erna overgevoeligheid voor geluid en extra oorsuizen gehad.

Kunst is een belangrijk medium om jezelf uit te drukken. Daarom zou het geen probleem moeten zijn om aan een groot en divers publiek uit te leggen wat de invloed van alle verschillende tinnitusgeluiden met mensen doet. Achter iedere tinnituspatiënt zit een levensverhaal dat vaak beïnvloed is door tinnitus. Deze verschillende “tinnituslevens” samen met zo veel verschillende tinnitusgeluiden, maken het voor de onderzoekers erg lastig om een

kunstvorm te vinden die al deze “auditieve diversiteit” samenbrengt. Daarnaast noemen de onderzoekers ook nog het probleem van verschillende ruimtes, een verschil in achtergrondgeluiden en verschillende akoestiek. Hierdoor kan het tinnitusgeluid anders gaan klinken. Een grote uitdaging dus voor klankkunstenaars.

Om deze uitdaging werkelijkheid te maken, wordt begin 2021 een experimenteel project aangekondigd in de media. Het doel van dit project is om een kunsttentoonstelling met diverse workshops over “auditieve diversiteit” te maken, dat eind 2021 plaatsvindt. De uitdaging ligt vooral in de creatieve weergeving van tinnitus: hoe diversiteit in tinnitus klinkt, hoe deze klanken in verschillende ruimten en omgevingen veranderen en hoe verschillende luisteraars -dus ook luisteraars met tinnitus en/of hyperacusis- deze klanken ervaren. Experimentele muziek kan een uitingvorm hiervoor zijn.

Met dit project hopen de onderzoekers een bijdrage te kunnen leveren aan wetenschappelijke studies naar tinnitus. Als het hen lukt om door kunst erkenning te krijgen voor de diversiteit van tinnitus, dan zal dat toekomstig onderzoek misschien makkelijker maken om beter in te spelen op deze verschillen in tinnitus. Maar er is nog een ander aspect dat ook in deze kunstvorm terug moet zijn te vinden. Namelijk, welke filosofie de bijdrage van tinnitus aan kunst en aan de maatschappij kan geven en omgekeerd. Genoeg uitdagingen dus om mee aan de slag te gaan.

Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/hoe-breng-je-auditieve-diversiteit-tot-uiting-via-kunst>

Belangrijke boodschap

Het initiatief om de diversiteit van tinnitusgeluid in kunst om te zetten is een creatief idee. Hopelijk draagt het bij aan aandacht voor en bewustwording van tinnitus.

Tip: wist je dat bekende kunstenaars als Vincent van Gogh, De Goya, Edward Munch en Beethoven tinnitus hadden en het verwerkten in hun kunstwerken?

Verdiepende wetenschappelijke onderzoeksprojecten

Wetenschap kan ons interessante inzichten geven over tinnitus. Lees hieronder meer over belangrijke Europese onderzoeksprogramma's en verschillende benaderingen van onderzoek naar tinnitus. Het zijn voorbeelden van interessante onderzoeksrichtingen, waarbij sommige Nederlandse onderzoekers ook zijn betrokken. De samenvattingen zijn begrijpelijke weergaven van de verdiepende lezingen over wetenschap en tinnitus.

Samenvattingen en artikelen

Hieronder volgen de oorspronkelijke samenvattingen gevolgd door de links naar de gepubliceerde artikelen.

N.B. De samenvatting en de publicatie kunnen onderling verschillen.

UNITI & ESIT - Updates from International Tinnitus Research

UPDATE OVER TWEE GROTE INTERNATIONALE TINNITUS RESEARCH PROGRAMMA'S:

UNITI, Unification of Treatments and Interventions for Tinnitus Patients, de éénmaking van behandelingen en interventies voor tinnituspatiënten

ESIT, European School on Interdisciplinary Tinnitus Research, de Europese School voor interdisciplinair onderzoek.

Dr. Winfried Schlee, begint de sessie met een grappige introductie met behulp van de Playmobil poppetjes van zijn kinderen. Hij legt uit dat er verschillende typen tinnitus zijn, dat



de luidheid van de tinnitus verschilt, en dat er verschillende percepties zijn op de zwaarte van de tinnituslast. Dit heeft volgens Dr. Schlee consequenties. Er is geen tinnitusbehandeling waar iedereen baat bij heeft. De behandeling moet maatwerk worden voor iedere tinnitusgetroffene. Daarom moeten er verschillende behandelingen ontwikkeld worden die aansluiten op de verschillende tinnitus subtypen. Echter, we begrijpen nog weinig van de variëteit aan

kenmerkende eigenschappen van patiënten. We missen nog steeds een geïntegreerde aanpak om te kunnen voorspellen welke gecombineerde therapieën samenhangen met bepaalde subtypen.

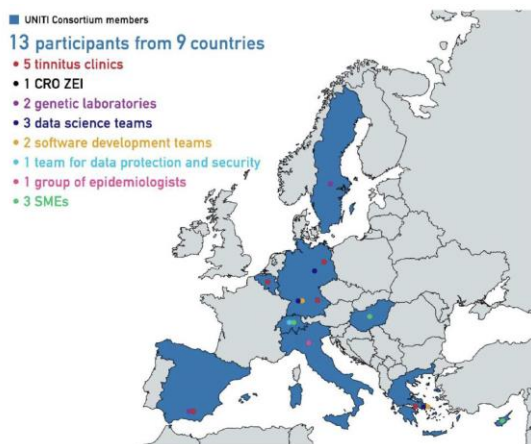
Daarom zal UNITI een ‘*decision-support*’ systeem ontwikkelen dat, met slimme algoritmen, helpt om een beslissing te nemen voor een optimale behandeling. Daarvoor is een databank nodig met vele gegevens (van genetische gegevens tot medische geschiedenissen en tinnitus vragenlijsten).



Al deze zaken worden onderzocht. Twee academische projecten zijn daar al mee bezig die door het ‘Horizon’ programma van de Europese Unie worden gefinancierd: Het geplande UNITI en het bestaande ESIT programma.

1) UNITI, Unification of Treatments and Interventions for Tinnitus Patients

Ilias Trochidis, de UNITI Verspreiding en exploitatie Manager, geeft informatie:



Het project is dit jaar gestart met 13 partners uit 9 landen, waarvan 5 tinnitusklinieken. De geplande looptijd is ruim drie jaar. EU bijdrage: € 5.989.343,75 Project coördinator: Winfried Schlee (winfried.schlee@tinnitusresearch.net) (studie.uniti@tinnitusresearch.net).

Het brede doel van de UNITI is om de volgende vraag te beantwoorden: welke behandelaanpak is optimaal voor een specifieke groep patiënten gebaseerd op specifieke parameters (variabelen)?

Om deze vraag te beantwoorden zullen er heel veel gegevens worden verzameld en geanalyseerd. Ook is men van plan een app te ontwikkelen om de tinnitus kenmerken in kaart te brengen en te beïnvloeden. Voor meer online informatie zie:

<https://uniti.tinnitusresearch.net>

<https://www.facebook.com/unitiproject/>

https://twitter.com/uniti_project

https://www.instagram.com/UNITI_Project/

<http://www.linkedin.com/in/uniti-project>

<https://www.researchgate.net/project/UNITI-Unification-of-Treatments-and-Interventions-for-Tinnitus-Patients-2>

2) ESIT: The European School on Interdisciplinary Tinnitus Research.

Axel Schiller, ESIT project netwerkmanager, geeft aan dat ESIT (gestart in 2017) een innovatief en sterk doctoraal training-netwerk is, gericht op tinnitus.

De EU heeft het initiatief genomen om jonge onderzoekers internationaal en interdisciplinair een opleiding aan te bieden in het kader van het Marie Skłodowska Curie Actie netwerk, dat weer deel is van het Horizon 2020 programma. De EU bijdrage is € 3 823 896,60. Een consortium van 12 universiteiten in 10 landen doen mee. Meer dan 20 internationale instituten geven training en bieden PhD-plaatsen voor 15 jonge onderzoekers die uit 11 verschillende landen komen. Zij hebben een interdisciplinaire achtergrond (medicijnen, psychologie,

neurologie, internet technologie) en doen interdisciplinair onderzoek (genetisch, psychologische behandelingen, hoortoestellen, e-gezondheid, fysiotherapie, neuro-imaging, big data verzamelen en software ontwikkeling). De eerste proefschriften worden spoedig verwacht. Tinnitus HUB (online platform) en de BTA participeren in de ESIT om het patiënten-perspectief vorm te geven.

Het doel van ESIT is om de situatie van alle tinnitusgetroffenen in Europa, en op den duur wereldwijd, te verbeteren door middel van het ontwikkelen van nieuwe-, en het verbeteren van bestaande, behandelingen. Daarvoor wordt ook genetisch onderzoek gedaan en wordt er een pan-Europese tinnitus databank aangelegd (www.tinnitus-database.eu). Deze opleiding gaat veel verder dan de gebruikelijke PhD-studie omdat er veel meer bijeenkomsten in Europese landen worden gehouden. Ook zijn er veel meer mogelijkheden om een netwerk op te bouwen en omdat het een geïntegreerde samenwerking is tussen academici, klinische experts, industriële partners, patiënten organisaties en besluitvormers in de gezondheidszorg. De bedoeling is een toekomstige generatie van creatieve- en ondernemende tinnitus-onderzoekers op te bouwen.

Tot nu toe heeft het ESIT-team al 31 wetenschappelijke artikelen gepubliceerd www.esit.tinnitusresearch.net. Zij zijn trots dat ze al verschillende prijzen wonnen en erkenning kregen voor hun goede tinnitus onderzoek. Voor verdere informatie zie:

www.esit.tinnitusresearch.net

www.cordis.europa.eu/project/id/722046/reporting

[www.twitter.com/esitproject](https://twitter.com/esitproject)

www.facebook.com/esitproject

axel.schiller@medbo.de, Axel Schiller, ESIT Project Network Manager

Coordinator: Winfried Schlee (winfried.schlee@tinnitusresearch.net)



Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/update-over-twee-grote-internationale-tinnitus-onderzoeksprogrammas-uni-ten-esit>

Understanding tinnitus severity and heterogeneity using brain imaging

Inzicht in tinnitus zwaarte en heterogeniteit met MRI van de hersenen

Prof. Dr. Fatima Husain, Spraak- en hoorwetenschappen, Universiteit van Illinois

Mensen met tinnitus horen geluiden zonder een duidelijke externe bron van geluid. Je kunt op verschillende manieren naar tinnitus kijken: het geluid, de luidheid, hoe lang je het hebt, of je het in een of twee oren hebt. Daarnaast kun je kijken naar de psychologische gevolgen en klachten als slapeloosheid, concentratieproblemen, communicatieproblemen, stress, angst of depressie. De zwaarte of last van tinnitus en het psychologische effect verschillen van persoon tot persoon.

Maar hoe beschrijf je de tinnitus zwaarte en het verband met psychologische gevolgen om tinnituspatiënten beter te kunnen helpen? In veel onderzoeken worden vooral vragenlijsten gebruikt om naar de zwaarte van de tinnituslast en gevolgen van tinnitus te kijken. Deze vragenlijsten verschillen van elkaar, de uitkomsten geven niet genoeg inzicht. Vragenlijsten zijn eigenlijk niet objectief omdat het gaat om ervaringen van patiënten die niet kunnen worden gemeten. Daarom richt de onderzoeksgroep van professor Husain zich op het ontwikkelen van een objectievere manier om de tinnitus zwaarte te meten als aanvulling op deze zelfrapportage.

Professor Husain doet onderzoek naar “neurale netwerken”, dat wil zeggen de samenwerking tussen verschillende delen van de hersenen (hersengebieden). Dat doet ze met MRI scans, waaronder functionele MRI of fMRI. Waar een standaard MRI naar de ligging en grootte van organen kijkt, kijkt fMRI speciaal naar de hersenactiviteit in rust of tijdens opdrachten. Tijdens de fMRI scan in deze studie, blijven je hersenen in rust door naar een punt te blijven kijken en je gedachten rustig te laten afdwalen. De hersengebieden die actief zijn en met elkaar



Figuur 2.
<https://www.britannica.com/story/do-we-really-use-only-10-percent-of-our-brain>.

samenwerken worden dan zichtbaar. Je hersenen staan als het ware op de stand-by stand. Wanneer je een opdracht krijgt, of bewust geluid uit de omgeving waarneemt, komen je hersenen uit de stand-by stand. In de actieve stand worden andere hersengebieden actief en verandert de onderlinge samenwerking.

Bij mensen met tinnitus staan de hersenen in rust niet op de stand-by stand. Bij tinnituspatiënten zijn andere hersengebieden (over)actief zonder dat zij een opdracht krijgen of bewust geluid uit de omgeving horen. Ook zien de onderzoekers andere samenwerkingspatronen (neurale netwerken) vergeleken met mensen zonder tinnitus. Tinnitus lijkt dus de activiteit en samenwerking in bepaalde hersendelen te beïnvloeden. Verder zien

de onderzoekers een verband tussen de scans en hinderlijke tinnitus die langer dan een jaar aanhield. Met deze interessante bevindingen zien de enthousiaste onderzoekers genoeg mogelijkheden voor vervolgonderzoek om verder in de processen in de hersenen van tinnituspatiënten te duiken.

Dus fMRI bij tinnituspatiënten lijkt een goede manier te zijn om objectiever naar de impact van tinnitus op de hersenen te kunnen kijken. Op die manier leren we meer over tinnitus. De dure techniek zal niet bij alle patiënten kunnen worden gebruikt. Daarom willen de onderzoekers met de combinatie van scans en zelfrapportages kijken of ze subgroepen kunnen koppelen aan effectieve behandelingen. Met een vertaalslag tussen kennis over diagnostiek en effectieve behandelingen voor elke subgroep, hoopt professor Husain betere behandelingen voor tinnituspatiënten te vinden. Inmiddels is haar onderzoeksgroep al verder gegaan met MRI studies voor tinnitusonderzoek. Daarnaast zijn al langere tijd MRI studies gebruikt door andere onderzoekers. Het is een fascinerend onderzoeksveld dat helaas langzaam vooruitkomt.

Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/inzicht-in-tinnituslast-en-heterogeniteit-via-een-mriscan-van-de-hersenen->

Biobanks - What Can They Tell Us About Tinnitus?

Biobanken – wat kunnen ze ons vertellen over tinnitus?

Prof. David Baguley, onderzoeker en clinicus in hoorwetenschappen, Biomedical Research Centre, Universiteit van Nottingham

De naam “biobank” werd voor het eerst gebruikt in 1996. Een biobank – niet te verwarren met bioinformatica – is een grote digitale en fysieke verzameling van biologische en medische geanonimiseerde onderzoeksgegevens, informatie en monsters die alleen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Items kunnen specifiek zijn voor een bepaalde ziekte of meer algemeen. Monsters, informatie en onderzoeksgegevens zijn met elkaar verbonden.

Meer inzicht

Er wordt veel tijd en geld geïnvesteerd in biobanken, omdat ze onderzoek doen naar oorzaken van ziekten, risicofactoren en diagnostiek en ontwikkeling van behandelingen bevorderen. Verder dragen ze bij aan meer biologische kennis en interessante factoren op het niveau van een hele bevolking. Biobanken bevatten vaak gegevens van meer patiënten dan in standaard vormen van klinische studies. Het gebruik is relatief gezien niet duur. Biobanken hebben naast grote voordelen enkele nadelen. Zo zijn gegevens niet altijd representatief voor specifieke aandoeningen zoals bijvoorbeeld tinnitus, of zijn onderzoeken belastend. Fysieke monsters zijn niet altijd snel beschikbaar, geschikt of van goede kwaliteit (meer) voor wetenschappelijk onderzoek. Financiering regelen en omgaan met de veelheid aan data zijn oplosbaar. Ondanks enkele nadelen, is er goede hoop dat al die gegevens goed helpen om meer over tinnitus te leren en zo tinnitus patiënten beter te kunnen helpen.



Figuur 3. <https://www.ukbiobank.ac.uk/>

UK Biobank

De UK Biobank bevat een diversiteit aan data en monsters. Beschikbare informatie over tinnitus in de UK biobank is waardevol, maar helaas alleen beperkt tot de “spraak-en-ruis test” en zelfrapportages uit een landelijke hoorstudie. Gegevens van andere audiologische onderzoeken en fMRI ontbreken. Desondanks zijn beschikbare data gebruikt voor genetische studies, studies naar comorbiditeit en cognitie. Hoewel deze studies een meer bevestigend karakter hebben, zijn lopende studies (naar onder meer genetica, risico's, natuurlijk beloop, beeldvormingsstudies van de hersenen) veelbelovend.

De diepte in

De breedte van bestaande biobanken biedt voordelen, maar vormt een nadeel voor onderzoek naar gehoorproblemen. Daarom is een verdiepende, specifieke biobank voor tinnitus (of hooraandoeningen) nodig om meer grip te krijgen en ze te doorgronden. Zo'n specifieke biobank maakt het mogelijk om naar speciale en complexe mechanismen, afwijkingen, diagnose, testresultaten en behandelingen te kijken binnen het spectrum van hooraandoeningen. Denk bijvoorbeeld aan informatie van patiënten, psychologische onderzoeken en meer objectieve informatie over genen, symptomen, en resultaten van beeldtechnieken en audiologische technieken (waaronder de nieuwe elektrocochleografie voor gehoorfunctie). Ze zijn een belangrijke bron voor genetisch en moleculair biologisch onderzoek.

Een specifieke biobank is een krachtig hulpmiddel. Oprichting van een specifieke biobank voor hoorproblemen is daarom een van de missies van de British Tinnitus Association. Voor een geslaagd resultaat is samenwerking tussen disciplines waaronder biologie, klinici, beeldvorming, genetica, epidemiologie, biostatistiek en patiënten nodig. Uiteindelijk zal de specifieke biobank wetenschappelijk onderzoek naar hooraandoeningen als tinnitus vooruit helpen. Zo zou het kunnen bijdragen aan het ontrafelen van oorzaken, risicofactoren, erfelijkheid, relaties met andere aandoeningen en betere behandelingen voor tinnitus (en misschien andere hooraandoeningen).

Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/biobanken-wat-kunnen-ze-ons-vertellen-over-tinnitus->

Emerging Insights in the Genetics of Tinnitus

Meer inzicht in de genetica van tinnitus

Dr. Christopher Cederroth, assistant-professor Hoorwetenschappen, Nottingham Biomedical Research Centre en Karolinska Institutet

Tinnitus komt naar schatting voor bij 4,5-37% van de bevolking, op bijna alle leeftijden. Ernstige tinnitus zien we in 2% van de bevolking en voor deze groep is veel behoefte aan betere medische hulp. Een effectieve behandeling is er niet en we weten nog weinig over de “moleculaire mechanismen”, oorzaken op het niveau van een lichaamscel en zelfs nog kleiner zoals eiwitten en genen. Hier ligt de focus van dr. Cederroth.

Erfelijkheid versus omgeving

Dr. Cederroth richt zijn onderzoek op het leren begrijpen van de invloed van onze genen en de omgeving op het ontwikkelen van tinnitus. Voor tinnitus is het waarschijnlijk een combinatie van genen en omgeving. In een tweelingstudie heeft hij gekeken naar het voorkomen van tinnitus bij tweelingen en hun familie. Voor tweezijdige tinnitus is 68% bij mannen en 41% bij vrouwen erfelijk bepaald. Voor eenzijdige tinnitus ligt dat veel lager, waarschijnlijk heeft de omgeving daarbij meer invloed (bijvoorbeeld verwondingen of lawaai). In een vervolgstudie onder adoptiekinderen, hun biologische ouders en adoptieouders wordt een rol voor erfelijkheid bevestigd: geadopteerde kinderen hebben meer risico op tinnitus als hun biologische ouders tinnitus hebben, maar niet als hun adoptieouders tinnitus hebben.

Specifieke genen voor tinnitus

In een uitgebreide bevolkingsstudie met gegevens uit de UK Biobank, hebben andere onderzoekers een verband gevonden tussen bepaalde genen en tinnitus. De genen die ze hebben gevonden, hebben ook een verband met gehoorverlies, depressie, slapeloosheid en pijn. Genen zorgen voor de aanmaak van eiwitten. Sommige van deze eiwitten zijn bij tinnituspatiënten in grotere hoeveelheden aanwezig in bepaalde hersengebieden, zo blijkt



Figuur 4. <https://www.newscientist.nl/nieuws/nieuw-onderzoek-junk-dna/>

uit neurologische studies. Cederroth heeft zelf een bevolkingsstudie gedaan met gegevens uit de UK Biobank en andere Europese bronnen, met vergelijkbare resultaten. Verder heeft hij geprobeerd te kijken naar subtypen en tinnitus subgroepen, maar de beschikbare gegevens zijn niet specifiek genoeg. Wel heeft hij een hoger risico op ernstige tinnitus gevonden bij vrouwen.

(Verborgene) gehoorverlies en tinnitus

Cederroth heeft verschillende onderzoeken gedaan naar de invloed van gehoorverlies op het ontstaan van tinnitus. Veel mensen met tinnitus hebben een goed gehoor behalve in de hoge frequenties. Niet zo lang geleden zijn er aanwijzingen gekomen dat bij deze mensen ook sprake kan zijn van verborgen gehoorverlies. Bij verborgen gehoorverlies ontstaat schade aan de haarcellen in het binnenoor, maar dat zie je niet met standaard audiometrie. Daarom heeft dr. Cederroth onderzocht of verborgen gehoorverlies kan bijdragen aan het ontstaan van tinnitus.

Dat heeft hij gedaan de hand van muisstudies en verschillende standaard en meer geavanceerde technieken om de gehoorfunctie te testen. Overmatig geluid blijkt verbindingen tussen zenuwen in het gehoorsysteem tijdelijk of blijvend te beschadigen. Daardoor communiceren de zenuwen niet meer goed en ontstaat (verborgen) gehoorverlies. In muizen zonder het beschermende eiwit GLAST is de schade veel groter. Het gen dat zorgt voor GLAST aanmaak is een van de genen die eerder is gevonden in de bevolkingsstudies. Het is een verrassing dat de muisstudies niet duidelijk laten zien dat gehoorverlies een oorzaak is van tinnitus.

Relevantie voor tinnituspatiënten

Het is duidelijk dat zowel genen als de omgeving het ontstaan van tinnitus beïnvloedt. Bij ernstige tinnitus speelt erfelijkheid een grotere rol. (Verborgen) gehoorschade is niet genoeg om tinnitus te veroorzaken, maar het maakt je wel vatbaarder. De uitkomsten van deze en toekomstige onderzoeken naar genen is belangrijk voor het vinden van oorzaken, betere definities van tinnitus en subgroepen, betere diagnostiek en behandelingen, en het bevorderen van ontwikkeling of toepassing van medicijnen.

Een belangrijke boodschap van dr. Cederroth: maak je geen zorgen over erfelijke aanleg voor tinnitus. We weten nog te weinig en we zien vooral een verband voor de zeldzame (ernstige) vorm van tinnitus. Een erfelijke aanleg leidt niet per se tot tinnitus en veel mensen krijgen tinnitus zonder erfelijke aanleg. Bij een complexe aandoening als tinnitus speelt veel meer een rol dan alleen erfelijkheid.

Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/meer-inzicht-in-de-genetica-van-tinnitus>

Belangrijke boodschap

We zijn blij met de onderzoeksprogramma's en interdisciplinaire samenwerking, een stap in de goede richting. Inmiddels zijn er andere benaderingen bij gekomen in het wetenschappelijk onderzoek. Hopelijk geven biobanken, genetica en MRI onderzoeken en andere onderzoeken in Nederland en wereldwijd meer inzicht in de mechanismen en behandelingen voor tinnitus. In de wetenschap is aandacht voor tinnitus, maar meer onderzoek is hard nodig.

Hyperacusis

Hyperacusis komt voor bij kinderen en volwassenen. Hyperacusis komt vaak voor in combinatie met een andere aandoening of (h)oor-aandoening waaronder tinnitus. Het beïnvloedt je dagelijks leven, ook al heb je een manier gevonden om zo goed mogelijk met je hyperacusis om te gaan. Voor mensen met hyperacusis zijn (h)erkenning, ondersteuning en behandeling belangrijk maar nog onvoldoende. Hoe staat er vandaag de dag voor met hyperacusis? Daarover gaat deze lezing.

Samenvattingen en artikelen

Hieronder volgt de oorspronkelijke samenvatting gevolgd door de link naar het gepubliceerde artikel.

N.B. De samenvatting en de publicatie kunnen onderling verschillen.

Hyperacusis: What's the Latest?

Hyperacusis: wat is het laatste nieuws?

Dr. Kathryn Fackrell, postdoctoraal onderzoeker, Universiteit van Southampton

Hyperacusis in tijden van COVID-19.... In de kliniek van dr. Fackrell ervaart de meerderheid van de patiënten met hyperacusis problemen door bijvoorbeeld kinderen in huis en geluid van de burens. Slechts een klein deel van de patiënten met hyperacusis ervaart een betere geluidsomgeving en vindt het fijn dat ze dingen nu makkelijker vanuit huis kunnen doen.

Voor mensen met hyperacusis kan geluid overweldigend, intens, gevoelig, onprettig, beangstigend en extreem pijnlijk zijn. Volgens Dr. Fackrell heeft zo'n 1 op de 10 volwassenen en kinderen hyperacusis. Van hen heeft ongeveer 80% ook tinnitus. De ervaringen zijn heel verschillend tussen mensen met hyperacusis. Vaak komt hyperacusis voor tegelijk met een andere aandoening. We weten nog heel weinig over oorzaken of behandeling van hyperacusis. Een duidelijke uitleg of goede richtlijnen voor medische zorg zijn er niet. Dus hoe moeten het nu verder?

Definitie van hyperacusis

In de wetenschap en in de praktijk bestaan talloze, uiteenlopende definities voor hyperacusis. De enige overeenkomst is dat iemand met hyperacusis anders op geluid reageert dan je zou verwachten. Om meer duidelijkheid te krijgen (voor de zorg en het wetenschappelijk onderzoek naar hyperacusis), is onder professionals en mensen met hyperacusis een enquête gehouden. Zo ontstond consensus (overeenstemming) over een definitie: hyperacusis is een hooraandoening met een verminderde tolerantie of een toegenomen gevoeligheid voor geluid(en), die de meerderheid van de bevolking als normaal beschouwt of die als normaal werd beschouwd voordat iemand hyperacusis kreeg.

Problemen bij volwassenen en kinderen

Om een idee te krijgen van de problemen en ervaringen met het leven met hyperacusis, hebben de onderzoekers aan patiënten in de kliniek gevraagd "Waarom is hyperacusis een probleem?" Naast vele andere problemen noemen patiënten vooral pijn, verminderde kwaliteit

van leven, angst en bezorgdheid om het erger te maken, vrees voor de toekomst, ernstige beperkingen in het dagelijks leven en in dagelijkse activiteiten. Andere onderzoekers zien bij kinderen met hyperacusis overeenkomsten en verschillen met volwassenen. Hyperacusis leidt tot ernstige beperkingen op school, in het naar buiten gaan, het optrekken met familie en vrienden en deelname aan activiteiten. Vaak vermijden kinderen met hyperacusis deze situaties. Kinderen reageren verschillend: van het bedekken van hun oren tot huilen, schreeuwen en het tonen van agressief gedrag.

Belangrijke vragen voor onderzoek

Er is een beperkt aantal vragenlijsten voor het stellen van de diagnose hyperacusis. Elke vragenlijst gaat maar over een deel van de vele uiteenlopende problemen die patiënten ervaren. Nieuwe vragenlijsten voor hyperacusis moeten dus over veel meer aspecten en problemen gaan. Een vragenlijst voor kinderen is in ontwikkeling. Tot die tijd moeten zorgprofessionals alles uit de kast halen om de zorg en behandelingen goed af te stemmen op de hyperacusispatiënt.

De noodzaak voor meer onderzoek naar hyperacusis is duidelijk, maar wat heeft voorrang? In een online enquête is dit gevraagd aan patiënten en zorgprofessionals. Een stuurgroep (van zorgprofessionals en patiënten) heeft gekeken naar wat voorrang moet krijgen in onderzoek naar hyperacusis. De algemene en specifieke vragen die daaruit komen weerspiegelen het gebrek aan goed bewijs, inzicht in oorzaken, goede beoordelingen, training in hyperacusis voor zorgverleners en effectieve behandelingen voor kinderen en volwassenen.

Behandelingen en hyperacusis

De huidige mogelijkheden voor behandeling bij hyperacusis zijn beperkt en onduidelijk. Ook in Nederland zijn er weinig mogelijkheden. Uit een rondvraag onder hyperacusispatiënten komen vooral geluidstherapie, cognitieve gedragstherapie (CGT), begeleiding en verandering van leefstijl naar voren. Een eerdere studie laat dit ook zien. Maar veel patiënten hebben het gevoel dat er geen enkele passende behandeling is.

Er zijn studies gedaan naar de behandeling van hyperacusis, maar toch is er nog geen goede behandeling. Bestaande studies naar behandelingen gaan meestal over kleinere groepen patiënten en alleen volwassenen. In veel onderzoeken is hyperacusis niet de hoofdklacht die wordt onderzocht. De uitkomsten van die onderzoeken geven soms wel een indicatie voor verbetering van de levenskwaliteit na bijvoorbeeld tinnitus retraining therapie (TRT), geluidstherapie, CGT, ontspanningstherapie of psychologische begeleiding. Echter, voor goede aanwijzingen is een sterkere onderzoeksopzet nodig.

Betere informatie en ondersteuning

De behoefte aan goede informatie en ondersteuning is groot. De onderzoekers hebben daarom de betrouwbaarheid van informatie over hyperacusis op internet getest. In de test beoordelen zij forums, sociale media en websites op informatie over symptomen en verschijnselen, het verloop, oorzaken, relatie met andere aandoeningen en behandelingen. De resultaten zijn teleurstellend: de inhoud verschilt enorm, de kwaliteit is beperkt, geen enkele bron geeft een volledig overzicht, vaak is de plaatsingsdatum of de bron van de informatie onduidelijk.

Dr. Fackrell bouwt nu zelf een online platform met betrouwbare informatie over hyperacusis. Ook ontwikkelt ze vormen van zelfhulp en ondersteuning voor op deze website (online interventies). Ze probeert zich te richten op de individuele hyperacusispatiënt, door te denken vanuit de ervaringen, behoeftes en problemen van de patiënten en hun zorgprofessionals. Ervaringen en kennis uit eerdere en lopende studies neemt ze mee. Ook wil ze bewustwording in de maatschappij vergroten en ondersteuning van naasten van de patiënt meenemen. Het is nog veel werk om alles goed uit te zoeken, een goed toegankelijke en duidelijke website te ontwikkelen met complete en betrouwbare informatie, en de online interventies te testen.

Een toekomst voor hyperacusis

Voor hyperacusis en haar grote, diverse, impact valt nog veel te doen. Erkenning van hyperacusis, bewustwording in de maatschappij en goede, betrouwbare kennis zijn erg belangrijk. Hopelijk leiden de duidelijkere definitie (zie eerder in dit artikel) en sterkere onderzoeken tot goede behandelingen en een betere plek in de maatschappij. Het platform voor goede informatie en online ondersteuning is breed en heel ambitieus, maar het is een mooi initiatief waaraan met veel enthousiasme wordt gewerkt.

Gepubliceerd in: <https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/hyperacusis-wat-is-het-laatste-nieuws>

Belangrijke boodschap

Het belang van een goede definitie voor hyperacusis is duidelijk, maar het is geen gemakkelijke opgave. Er valt nog veel onderzoek te doen. Behandeling en ondersteuning van volwassenen en kinderen met hyperacusis en informatie voor zowel hyperacusispatiënten als hun zorgverleners zijn hard nodig.

AGENDA

DAY 1

5 October 2020 | Psychology

10:00 - 10:30

Managing Tinnitus Related Insomnia; Preliminary Results of a Randomised Controlled Trial - Sponsor by British Society of Audiology

Dr Laurence McKenna, University College London Hospitals

11:00 - 11:30

Helping Patients Manage Stress and Anxiety Related to Tinnitus in the Time of Covid

Dr Florian Vogt, University College London Hospitals

12:00 - 12:30

Patient Satisfaction and the effect of individual differences in people with tinnitus

Dr James Jackson, Senior Lecturer in Psychology, Leeds Trinity University

14:00 - 14:20

Mindfulness for Tinnitus: Patient Experiences and Long Term Benefits

Dr Elizabeth Marks, University of Bath

16:30 - 17:00

Cognitive Behavioural Factors in Tinnitus-Related Insomnia: Results from the REST Study

Gemma Barry, Clinical Psychology Doctoral Student, University of Bath

DAY 2

6 October 2020 | Specialist

10:00 - 10:30

Tinnibot: A Fully Automated Conversation Agent Delivering Cognitive Behavioural Therapy to Tinnitus Sufferers

Dr Fabrice Bardy, University of Auckland, Hearing Power

12:00 - 12:20

Investigating the Acceptability of Using Self-Tests Audiometry for Monitoring Tinnitus and Hearing Loss in People Living with and Beyond Cancer: an Online Survey

Stephanie Pearson, Doctoral Student, University of Nottingham

13:00 - 13:30

Hyperacusis: What's the Latest? Sponsored by Autifony

Dr Kathryn Fackrell, Post-Doctoral Research Fellow, University of Southampton

16:00 - 18:00

Soldiering On: The Impact, Assessment, Management and Mechanisms of Tinnitus in Military Veterans

Dr Derek Hoare, Associate Professor in Hearing Sciences, Nottingham Biomedical Research Centre, Professor Marc Fagelson, East Tennessee State University, Dr James Henry, Senior Research Career Scientist, National Center for Rehabilitative Auditory Research, Dr Georgina Burns-O'Connell, British Tinnitus Association

DAY 3

7 October 2020 | Practical

10:00 - 10:30

Putting Tinnitus NICE Guidelines into Practice - Sponsored by British Academy of Audiology

Dr Veronica Kennedy, Bolton NHS Foundation Trust

11:00 - 11:45

Audiology-Led Tinnitus Services

Gaynor Chittick and Tony Kay, Aintree University Hospital

12:00 - 12:45

Helping Patients to Get to Grips with their Tinnitus

Dr Lucy Handscomb, Clinical Scientist, University College London

15:00 - 15:30

Video Calls for Tinnitus Patients - Sponsored by British Academy of Audiology

Vicky Sadler, Royal Shrewsbury Hospital

DAY 4

8 October 2020 | Research

10:00 - 10:30

Global Tinnitus Experiences During the COVID-19 Pandemic, Sponsored by SIGNIA

Dr Eldré Beukes, Anglia Ruskin University

12:00 - 12:30

Biobanks - What Can They Tell Us About Tinnitus?

Prof. David Baguley, Professor in Hearing Sciences

16:00 - 16:30

Understanding tinnitus severity and heterogeneity using brain imaging - sponsored by Autifony

Dr Fatima Husain, Professor in Speech and Hearing Science, University of Illinois

17:00 - 17:40

Tinnitus and COVID-19 Panel

Dr Georgina Burns O'Connell, British Tinnitus Association & Dr Eldré Beukes, Anglia Ruskin University, Dr Michael J. A. Robb, Ewing Professor Kevin Munro, Manchester Centre for Audiology and Deafness

DAY 5

9 October 2020 | Research

10:00 - 10:30

Emerging Insights in the Genetics of Tinnitus - sponsored by Autifony

Dr Christopher Cederroth, Associate Professor in Hearing Sciences, Nottingham Biomedical Research Centre, Karolinska Institutet

12:00 - 12:45

UNITI & ESIT - Updates from International Tinnitus Research

Dr Winfried Schlee, University of Regensburg, Axel Schiller, University of Regensburg, Ilias Trochidis, Vilabs

14:00 - 14:30

Music to your ears? The impact of tinnitus on musicians - Sponsored by Widex

Dr Georgina Burns-O'Connell, British Tinnitus Association

15:00 - 15:40

Tinnitus, Auraldiversity and the Arts - Sponsor by British Society of Audiology

Dr Marie Thompson, Lecturer in Popular Music, Open University, Professor John Drever, Professor of Acoustic Ecology and Sound Art, Goldsmiths University of London, Patrick Farmer, Lecturer, Oxford Brookes University

<https://www.btaconference2020.co.uk/>

Bijlage Certificaat

This is to certify

attended the

**BRITISH TINNITUS ASSOCIATION
VIRTUAL CONFERENCE 2020**



Bijlage overzicht gepubliceerde artikelen

BTA Conferentie 2020		https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/british-tinnitus-association-start-emeeting-tinnitus-
Dag 1 - Maandag	Status	
Managing Tinnitus Related Insomnia; Preliminary Results of a Randomised Controlled Trial - Sponsor by British Society of Audiology	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/voorlopige-onderzoeksresultaten-over-de-relatie-tinnitus-en-slapeloosheid
Helping Patients Manage Stress and Anxiety Related to Tinnitus in the Time of Covid	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/tinnituspatienten-helpen-met-stress-en-angst-in-tijden-van-covid19-
Patient Satisfaction and the effect of individual differences in people with tinnitus	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-nl/nieuws/voor-iedereen/meer-training-en-voorlichting-nodig-voor-erkenning-tinnitus
Mindfulness for Tinnitus: Patient Experiences and Long Term Benefits	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/mindfulness-voor-tinnituspatienten-ervaringen-en-voordelen-op-lange-termijn
Cognitive Behavioural Factors in Tinnitus-Related Insomnia: Results from the REST Study	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/resultaat-reststudie-tinnitus-hoeft-niet-te-verbeteren-om-te-kunnen-slapen
Dag 2 - Dinsdag		
Tinnibot: A Fully Automated Conversation Agent Delivering Cognitive Behavioural Therapy to Tinnitus Sufferers	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/tinnibot-interactieve-tool-met-cognitieve-gedragstherapie-voor-mensen-met-tinnitus-
Investigating the Acceptability of Using Self-Tests Audiometry for Monitoring Tinnitus and Hearing Loss in People Living with and Beyond Cancer: an Online Survey	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/onderzoek-naar-het-nut-van-zelftesten-op-gehoorverlies-bij-kankerbehandeling
Hyperacusis: What's the Latest? Sponsored by Autifony	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/hyperacusis-wat-is-het-laatste-nieuws

Soldiering On: The Impact, Assessment, Management and Mechanisms of Tinnitus in Military Veterans	Geplaatst	Wordt geplaatst in Hoormij Magazine februari 2021.
Dag 3 - Woensdag		
Putting Tinnitus NICE Guidelines into Practice - Sponsored by British Academy of Audiology	Vervallen	Wordt niet gepubliceerd vanwege te sterke afspiegeling van de Britse situatie.
Audiology-Led Tinnitus Services	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/tinnituszorg-vanuit-brits-ziekenhuis-een-voorbeeld-van-een-andere-opzet-
Helping Patients to Get to Grips with their Tinnitus	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/ho-jack-grip-kreeg-op-zijn-tinnitus
Video Calls for Tinnitus Patients - Sponsored by British Academy of Audiology	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/tinnituspatienten-in-uk-ervaren-voordelen-beeldbellen-in-coronatiid
Dag 4 - Donderdag		
Global Tinnitus Experiences During the COVID-19 Pandemic, Sponsored by SIGNIA	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/heeft-de-covid19-pandemie-effect-op-tinnitus
Biobanks - What Can They Tell Us About Tinnitus?	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/biobanken-wat-kunnen-ze-ons-vertellen-over-tinnitus-
Understanding tinnitus severity and heterogeneity using brain imaging - sponsored by Autifony	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/inzicht-in-tinnituslast-en-heterogeniteit-via-een-mrscan-van-de-hersenen-
Tinnitus and COVID-19 Panel	Vervallen	Wordt niet geplaatst vanwege ethische aspecten.
Dag 5 - Vrijdag		
Emerging Insights in the Genetics of Tinnitus - sponsored by Autifony	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/meer-inzicht-in-de-genetica-van-tinnitus

UNITI & ESIT - Updates from International Tinnitus Research	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/update-over-twee-grote-internationale-tinnitus-onderzoeksprogrammas-uniti-en-esit
Music to your ears? The impact of tinnitus on musicians - Sponsored by Widex	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/muziek-in-je-oren-de-invloed-van-tinnitus-op-musici
Tinnitus, Auraldiversity and the Arts - Sponsor by British Society of Audiology	Geplaatst	https://www.stichtinghoormij.nl/items/nl-NL/Nieuws/Voor-iedereen/hoe-breng-je-auditieve-diversiteit-tot-uiting-via-kunst