



'Nergens in Nederland is het voor mij helemaal stil'

‘Elk geruis is voor mij lawaai’

Een rammelend bosje sleutels klinkt al als bliksem in haar hoofd. Wijke van der Kooi (62) heeft hyperacusis: ze is overgevoelig voor geluid. Haar enige remedie is zoveel mogelijk stilte. Geen tv, geen muziek, geen gezellige gesprekjes.

TEKST: MARTE KAAJ BEELD: ANJA VAN WIJGERDEN

Als ze een stuk vlees braadt, is het alsof er een vrachtwagen tonnen grind naast haar stort. De gesuikerde krakeling bij de cappuccino laat ze liever liggen: het eten ervan veroorzaakt een oorverdovend lawaai in haar hoofd.

Wijke van der Kooi (62) lijdt aan hyperacusis, een overgevoeligheid voor geluid. Bij deze aandoening van het gehoor verdraagt iemand omgevingsgeluiden minder goed, en soms zelfs helemaal niet.

Vaak zijn het achtergrondgeluiden die de meeste mensen ontgaan, zoals het gerinkel van een sleutel in een broekzak of het afscheuren van een stukje keukenpapier. Juist zulk geluid wordt door mensen met hyperacusis als storend lawaai ervaren. Wijke: ‘Alsof je voortdurend op een bouwplaats staat.’ En daar wordt ze doodmoe van.

Zwaar hoofd

Wijke's hele leven is door haar oren bepaald. Tot haar achttiende jaar werd ze voor oostindisch doof gehouden, waardoor ze erg teruggetrokken was als kind. ‘Toen eenmaal erkend was dat ik een forse gehoorbeperking had, kreeg ik twee hoortoestellen. Dat opende nieuwe perspectieven. Maar mijn geestelijke ontwikkeling had grote vertraging opgelopen. Daardoor was ik bijvoorbeeld niet klaar voor een vervolgstudie die aansloot bij mijn beroepswensen.

Ik wilde graag met kinderen werken en dat lukte dus niet.’

Met slechthorendheid valt goed te leven, zegt Wijke. Maar rond haar veertigste begon zich geluidsgevoeligheid te ontwikkelen, met verstrekende consequenties. ‘Eerst wist ik niet wat het was. Mijn hoofd was vaak zwaar, ik kon me slecht concentreren en was erg gespannen. Het voelde als een zware verkoudheid. Dus ging ik die te lijf, met stomen en Dampo smeren. Maar dat hielp niet. Alleen wanneer ik een dag vrij was voelde ik me beter. Die klachten bouwden zich gedurende een aantal jaren op.’

Toen raadde iemand haar een boek aan waarin een geval van hyperacusis werd beschreven. Wijke verdiepte zich in het onderwerp en de puzzelstukjes vielen op hun plek. ‘Gevoeligheid voor geluid, extreme vermoeidheid en concentratieproblemen – precies waar ik last van had. Het bleek een naam te hebben.’

Overreactie

Hyperacusis kan verschillende oorzaken hebben, zegt psychiater Ines Sleeboom-van Raaij, die al ruim vijftientig jaar werkt met mensen met gehoorproblemen. ‘De meest voorkomende is een zogenaamd geluidstrauma: iemand is blootgesteld aan ofwel acuut hard geluid, ofwel jarenlang hard ge-

luid. De exacte beschadiging in het gehoororgaan varieert. De spiertjes van het gehoorbeentje werken bijvoorbeeld niet goed meer of het slakkenhuis kan beschadigd zijn.' Maar het gaat niet altijd om een geluidstrauma. 'Er zijn ook aandoeningen waarbij hyperacusis optreedt, zoals de ziekte van Lyme, multiple sclerose en depressie.'

Hoe het precies komt dat deze mensen overgevoelig zijn voor geluid is onbekend, zegt Pim van Dijk, hoogleraar audiologie in het Universitair Medisch Centrum Groningen. 'Maar we veronderstellen dat er een gehoorbeschadiging is, die maakt dat de hersenen geluidsprikkels versterken. Er vindt een overreactie plaats in de auditieve cortex en daardoor klinkt geluid harder.' Dat verklaart waarom hyperacusis kan samengaan met slechthorendheid, zoals bij Wijke van der Kooi. Van Dijk: 'De hersenen hebben dan een gebrek aan prikkels en daar reageren ze op door het weinige geluid dat ze nog binnenkrijgen, te versterken.'

Lastig is dat hyperacusis in individuele gevallen niet medisch is aan te tonen, bijvoorbeeld met een gehoortest of een MRI-scan. Een diagnose valt wél vrij eenvoudig te stellen. De directste manier is via obser-

vatie, aldus psychiater Sleeboom. Ze pakte ooit een zakdoekje voor een patiënte met hyperacusis. 'Die mevrouw schoot een meter de lucht in van schrik.'

Radio uit, tv zacht

Wijke's slechthorendheid maakt haar geluidsgevoeligheid extra ingewikkeld. Ze moet haar hoorapparaatjes precies zó afstellen dat ze genoeg hoort om iemand te verstaan maar ook weer niet te veel. 'Door die kramp zit ik vaak onbewust heel gespannen te luisteren.'

Haar man raakte volledig op haar ingespeeld. 'Als ik thuiskwam deed hij meteen de radio uit. De televisie zette hij altijd heel zacht. En wanneer we een sociale gelegenheid hadden, zorgden we ervoor dat we niet aankwamen tijdens het drukste moment. Ons sociale leven was rustig.'

Bij haar artsen vond Wijke nauwelijks weerklank voor haar problemen. 'De een werd boos op me omdat ik maatschappelijk werkster was geworden met deze slechte oren. Een andere arts zei dat ik minder doof was dan ik het deed voorkomen. Dus met die consulten was ik na een tijdje wel klaar. Geen arts heeft me ooit de diagnose hyperacusis gegeven.'

Ondertussen kon ze haar werk niet meer naar behoren doen en belandde ze in de Ziektewet. Ook keuringsartsen hadden moeite met Wijke's medische klachten en haar financiële toekomst kwam op het spel te staan. In diezelfde periode overleed haar man. 'Ik was alles kwijt: mijn maatje, de zekerheid van een veilige toekomst, mijn werk, mijn sociale leven.'

Hoge prijs

Over haar leven nu zegt Wijke: 'Het is vooral de eenzaamheid die je moet leren accepteren.' Haar sociale activiteiten heeft ze bewust tot een minimum beperkt. Iets gezelligs met vriendinnen doet ze hooguit twee keer per jaar en naar feestjes gaat ze nooit. 'Een normaal sociaal contact moet ik bekopen met verlies van nachtrust. Het meeste contact met vrienden verloopt via de mail. Ik hoor vriendinnen praten over vakanties of weekendjes weg. Dat zou ik ook wel willen, maar de prijs is te hoog. De baten – de gezelligheid – staan in geen verhouding tot de kosten: extreme vermoeidheid, op hol geslagen hoofd, concentratieproblemen. Ik luister wel graag naar hun verhalen, al roepen die ook heimwee op naar een periode waarin ik midden in het leven stond.'

Luisteren naar muziek of een film bekijken zit er evenmin in. 'Omdat ik slechthorend ben versta ik de tekst niet en kan ik de schoonheid van muziek niet ervaren. Er bestaat een speciale cd van de *Peer Gynt Suite*: eerst een stukje hoe het echt klinkt, en

'Ik ervaar de eenzaamheid niet meer als een last, het hoort bij het leven'

dan een stuk hoe slechthorenden het waarnemen. Die cd heb ik mijn moeder, die goethorend was en muzikliefhebber, laten beluisteren. Ze schrok zich wezenloos omdat ze toen beseftte hoe slecht ik hoor. Gelukkig worden hoortoestellen steeds beter. Met de laatste die ik kreeg, zeven jaar geleden, kan ik meer muziek horen dan ooit tevoren.'

De energie die ze nog heeft besteedt ze als vraagbaak voor mensen met hyperacusis. Ze schreef twee boeken over het onderwerp. 'Ik moet dat werk een beetje loslaten, zodat ik energie overhoud voor persoonlijke dingen.' Een avond per week geeft ze 'tactiele stimulering' aan verstandelijk gehandicapten: 'Een gestructureerde, zachte en liefdevolle aanraking van het lichaam. Dat is heel stil werk.'

De stille opzoeken

Omdat Wijke vanwege haar slechthorendheid hoorapparaten draagt, heeft ze een simpele manier om zichzelf tijdelijk te bevrijden van een overdaad aan geluid. 'Thuis doe ik ze uit. Dan hoor ik nauwelijks meer, maar heb ik ook geen last van geluid dat ik zelf maak: gerommel in de keuken, een deur die dichtgaat of het geluid van de koeling van de computer. Ze fungeren dus als hoortoestellen of als geluiddempers al naar gelang de situatie.' Alleen als ze iemand aan de deur verwacht of rekt op een telefoontje moeten de hoorapparaatjes aan. 'Maar intussen staat dan wel de koeling van de computer te blazen, en dat bezorgt me een zwaar hoofd.'

Ze woont zo stil mogelijk, in een vrijstaand huis op het Friese platteland. In de tuin is weinig verkeersgeluid te horen. Toch zet ze ook daar haar hoorapparaten uit. 'Helemaal stil is het voor mij nergens in Nederland.'

Ook als Wijke op pad gaat schakelt ze haar hoortoestellen uit, tijdens het autorijden bijvoorbeeld. Loopt ze een restaurant binnen, zoals voor de interviewafpraak, dan zet ze ze weer aan. Ook al is het in het etablissement nog uitgesproken rustig, ze wordt meteen overvallen door het geluid van prattende mensen en twee kinderen. En van de hakken van de interviewster die luid klinken op de houten vloer. Wijke: 'Er zijn ook kinderen met hyperacusis. Stel je dan eens voor dat je juf de hele dag op van die klakkende schoenen door de klas loopt.'



Zinvolle gesprekken

Dat Wijke heeft geleerd haar aandoening te aanvaarden en ermee om te gaan dankt ze naar eigen zeggen voor een deel aan haar opleiding tot holistisch masseur. Behandelingen tegen hyperacusis heeft ze niet ondergaan, omdat de meeste therapieën in Nederland (zie kader) zijn gericht op leren leven met de aandoening, iets wat haar op eigen kracht is gelukt. 'In de landen om ons heen wordt wel geëxperimenteerd met andersoortige behandelingen, maar er zijn nog geen echt harde bewijzen dat die voor iedereen werken. Wat ik weet is dat het niet goed is om je helemaal af te sluiten van geluid, omdat je er dan op termijn gevoeliger voor wordt. Toch heb ik me zelf altijd aan dat recept gehouden. Ik streef ernaar om volledig geïsoleerd te leven, zodat ik me af en toe goed kan voelen.'

De acceptatie van haar beperking maakt dat Wijke de voordelen kan zien van haar toestand. 'Ik ervaar de eenzaamheid ook als een waardevolle bondgenoot,' schreef ze in een van haar boeken.

'Ik heb het leven lang als zinloos ervaren,' zegt Wijke. 'Maar nu heb ik datgene wat inhoud gaf aan mijn leven losgelaten – mijn sociale contacten en alles wat daarmee samenhangt – en daarvoor is aanvaarding in de plaats gekomen. Ik geniet van goede tijdschriften en mooie boeken en ben me gaan richten op de vraag wat er voor mij toe doet. Van veel zinloos gedoe heb ik afstand genomen. Ik kijk geen televisie meer, alleen het zesuurjournaal. Al die vermaakprogramma's zijn veel te lawaaiig, daar verdoe ik mijn tijd niet meer aan. Praten om het praten probeer ik te vermijden. Daar word ik moe van en het levert me uiteindelijk niks op. Ik ga alleen om met mensen met wie ik zinvolle gesprekken kan hebben, gesprekken die voor mij hout snijden.' ■

Wijke van der Kooi schreef de boeken *Hyperacusis* (verkrijgbaar via nws.nl, € 10) en *Overgevoelig voor geluid. Leven met hyperacusis*, Ankh Hermes, € 9,90.

Gevoelig én bang voor geluid

In de hersenen van mensen met hyperacusis worden geluidsprikkels versterkt. De auditieve cortex reageert extra sterk op geluid en daardoor klinkt het extra hard.

Er kan een tweede reden zijn waarom mensen met hyperacusis slecht tegen geluid kunnen. Geluidsprikkels komen ook terecht bij het limbisch systeem van de hersenen: het emotiecentrum. Daar zit de amygdala, het angstcentrum. Ook daar zou sprake zijn van een overprikkeling, aldus hoogleraar audiologie Pim van Dijk. 'Dat verklaart de emotionele respons van mensen met hyperacusis. Ze zijn bang voor geluid.'

In verschillende Duitse klinieken wordt hyperacusis behandeld, bijvoorbeeld met geluidsgewinning. Van Dijk: 'Mensen worden daarbij aan steeds meer geluid blootgesteld zodat ze daar langzaam aan wennen.' Van deze methode is nog niet aangetoond dat ze bij iedereen werkt. In Nederland worden patiënten behandeld met cognitieve gedragstherapie. Die is gericht op leren omgaan met de klachten en accepteren van verlies van sommige vaardigheden.

Zelf ervaren wat slechthorenden nog horen van een muziekstuk? Beluister een bijzonder fragment op psychologiemagazine.nl/extra