

Nieuwe geluiden over tinnitus en hyperacusis

een intentieverklaring

In 2012 bestaat de Commissie Tinnitus en Hyperacusis van de NVVS 25 jaar. Ter gelegenheid van dit jubileum heeft de commissie NVVS-leden gevraagd wat zij van het commissiewerk vinden en wat hun wensen zijn. De resultaten van deze enquête staan beschreven in het rapport *Nieuwe geluiden over tinnitus en hyperacusis*. De commissie ervaart dit rapport als een helder signaal van haar achterban dat haar inzet gecontinueerd moet worden. De conclusies uit het rapport leiden daarnaast tot nieuwe initiatieven. Het gehele rapport is te downloaden op www.nvvs.nl/rappornieuwegeluiden.

In deze intentieverklaring vindt u de belangrijkste conclusies samen met de impulsen die zij geven aan onze lopende en, zo mogelijk, nieuw te ontplooiën activiteiten.

De hulpverlening door huisartsen en kno-artsen

Veel mensen die met hun klachten bij de huisarts of kno-arts komen, voelen zich niet serieus genomen en ‘met een kluitje in het riet gestuurd’. De uitspraak ‘U moet er maar mee leren leven’ staat symbool voor alles wat mis is met het sociale aspect van de hulpverlening door artsen. Ook na jaren roept de herinnering aan een arts die zo’n uitspraak deed, nog veel boosheid, verdriet en frustratie op.

De commissie vindt, met de vele respondenten, dat artsen een meer empathische houding moeten ontwikkelen! Zij moeten beter begrijpen welke belastingen en beperkingen deze aandoeningen met zich mee kunnen brengen. Ook moeten ze inzien dat een advies als ‘ermee leren leven’ zonder dat daarbij verdere handvatten worden aangereikt, de betrokkene nog verder in het isolement brengt dan waar hij door de aandoening al in terecht is gekomen.

De commissie vraagt artsen om: kennis van de aandoeningen en van de problemen die ze met zich mee kunnen brengen, een empathische houding en een adequate doorverwijzing. Dit is niet te veel gevraagd en het is haalbaar!

Een arts die zich verdiept in enkele verhalen van mensen met tinnitus en hyperacusis, zich probeert in te leven in hun ervaring en zich schoolt in gesprekstechnieken

kan als boodschap overbrengen: **‘Medisch kunnen we aan uw aandoening niets doen; u kunt waarschijnlijk wel met de klachten leren omgaan; er zijn mensen die u daarmee op weg kunnen helpen’.**

De commissie neemt zich gezien bovenstaande het volgende voor.

- Het overleg met huisartsen- en KNO-vereniging intensiveren rondom de onderwerpen: bijscholing van artsen, aanstellen van in de problematiek gespecialiseerde verpleegkundigen, kennis en gebruik van de patiëntenbrief, kennis en gebruik van de door de NVVS ontwikkelde cd met tinnitusgeluiden en eventuele andere hulpmiddelen.
- Contact zoeken met de academische ziekenhuizen om ervoor te zorgen dat het sociale aspect van tinnitus en hyperacusis in de opleidingen beter aan de orde komt, bijvoorbeeld door inzet van ervaringsdeskundigen in de opleiding van kno-artsen.
- Het vervaardigen van een overzicht van betrouwbare informatiebronnen over tinnitus en hyperacusis en het in kaart brengen van de sociaal-maatschappelijke hulpverleningsmogelijkheden. Dit geeft onder andere artsen de mogelijkheid om betrokkenen beter voor te lichten en door te verwijzen.

De sociaal-maatschappelijke hulpverlening

Uit het onderzoek wordt duidelijk dat er een grote variatie bestaat in de mate waarin mensen met tinnitus en/of hyperacusis last van hun aandoening

ervaren. De bestaande hulpverlening is daar, naar het oordeel van de commissie, onvoldoende op toegesneden en zou, met een scherper oog voor dit verschil in beleving,

verbeterd kunnen worden.

Het laat ook zien dat in de groep die de zwaarste last ervaart, veel mensen zitten die tinnitus in combinatie met hyperacusis hebben. Mensen in deze groep zijn het moeilijkst te bereiken en lopen de meeste kans om geïsoleerd te raken. Met name voor deze doelgroep is het huidige hulpverleningsaanbod onvoldoende.

De commissie wil eraan bijdragen dat zich in Nederland een kwalitatief goed en gedifferentieerd hulpverleningsaanbod ontwikkelt en neemt zich daarom het volgende voor.

- Het ondersteunen van experimenten met hulpverlening die bewezen effectief zijn en die een waardevol onderdeel kunnen

De (on)bekendheid met tinnitus en hyperacusis in de samenleving

Veel mensen met tinnitus en hyperacusis lopen aan tegen onbegrip bij familie, vrienden en collega’s. Aan ‘de buitenkant’ is niets te zien. De aandoeningen en de problemen die ermee gepaard gaan, zijn relatief onbekend. Dat geldt voor hyperacusis nog sterker dan voor tinnitus. Ook over de oorzaken en de preventie van deze aandoeningen is in de samenleving onvoldoende bekend.

Door onbegrip van werkgevers en keuringsartsen is het voor mensen soms moeilijk te participeren in het arbeidsproces. Verzoeken om aanpassing in de arbeidsomstandigheden, die hen in staat zouden stellen te werken, worden niet gehonoreerd. Met meer voorlichting, uitleg en bemiddeling is hier, ook voor de werkgever, winst te behalen.

De commissie wil de bekendheid binnen de samenleving met (de oorzaken van) hyper-

acusis en tinnitus vergroten en bijdragen aan de verbetering van de maatschappelijke participatie van mensen met hyperacusis en tinnitus. Daarvoor denkt zij aan de volgende activiteiten.

- Het bevorderen van experimenten in Nederland met hulpverleningsvormen die in andere landen effectief zijn gebleken, bijvoorbeeld de tinnituskliniek.
- Het aanspreken van zorgverzekeraars op het feit dat het huidige zorgaanbod niet toereikend is.
- In contact treden met de GGMD, Fenac en GGZ-instellingen over de evaluatie van hun hulpverlening met het oog op de verbetering daarvan.
- Het bestrijden van hulpverleningsaanbod dat ongefundeerde resultaten claimt.

acusis en tinnitus vergroten en bijdragen aan de verbetering van de maatschappelijke participatie van mensen met hyperacusis en tinnitus. Daarvoor denkt zij aan de volgende activiteiten.

- Het organiseren van een tinnitus- en hyperacusisbewustwordingsdag waarop verschillende media aandacht schenken aan deze aandoeningen en het voorkomen daarvan. Het door het jaar heen actief zijn binnen de media in reactie op actuele ontwikkelingen.
- Het verzorgen en actief verspreiden van publicaties over tinnitus en hyperacusis.
- Voorlichting aan werkgevers- en werknemersorganisaties en keuringsartsen over tinnitus en hyperacusis en over de mogelijkheden om mensen met deze aandoeningen aan het werk te krijgen en te houden.

