

TINNITUS

De herrie in
hun hoofd werd
ondraaglijk

Alleen de dood gaf hen stilte

Tinnitus, oftewel oorsuizen, bestaat in verschillende vormen en heftigheid. Soms is het een nauwelijks waarneembare, maar constante piep, soms drijft de oorverdovende herrie degene die er aan lijdt tot pure wanhoop. Zelfs zo erg, dat de dood de enige uitweg wordt. Voor Gaby (47) en Steven (16) werd dit de schokkende verlossing van hun lijden. Het was voor hen de enige manier om de ondraaglijke pijn in hun hoofd te stoppen.

Tekst: Lydia Zitteema



Joan van Baarle heeft twee dochters. Haar dochter Gaby overleed op 1 maart 2014. Gaby was 47 jaar en moeder van twee kinderen. Gaby leed ondraaglijk aan tinnitus. Haar moeder Joan schreef een boek over de helletocht die zij samen met haar dochter aflegde, *Gevangen in geluid*.

“**D**at het boek over mijn dochter Gaby zo'n lawine van publiciteit zou veroorzaken had ik niet verwacht, maar ik ben er natuurlijk wel erg blij mee. Aandacht voor tinnitus is zó belangrijk. De opbrengst van het boek komt ten goede aan het Gaby Olthuis Fonds. Dit fonds is in het leven geroepen om geld te verzamelen zodat er meer onderzoek gedaan kan worden naar tinnitus, want tot op heden is deze aandoening niet te genezen. En dat terwijl er alleen in Nederland al meer dan anderhalf miljoen mensen aan lijden. Ook het onbegrip is enorm, er is zoveel onwetendheid over en vaak worden de klachten niet serieus genomen. Wel zijn er verschillende oorzaken bekend over het krijgen van tinnitus. Bij Gaby werd de aandoening

'Ik kon haar lijden niet verzachten'

waarschijnlijk veroorzaakt door een bomaanslag in Jemen, waar ze destijds samen met haar man enige tijd verbleef. Wat ook meegespeeld kan hebben is de intense blootstelling aan muziek. Gaby zat op het conservatorium in Amsterdam en speelde klarinet.”

Gehoortesten

“Gaby kreeg in 2000 voor het eerst last van haar gehoor. Er ontstond een piep in haar hoofd, plotseling was het geluid er en het ging niet meer weg. Pas in 2003 ging Gaby met haar klacht naar de huisarts. Het waren haar eerste stappen in het medisch circuit, er zouden er nog vele volgen. 'Het gaat wel over en anders moet je er maar mee leren leven,' zei de arts. Maar de piep ging niet weg, integendeel, het geluid werd steeds heftiger. De huisarts verwees Gaby naar een KNO-arts en er werden gehoortesten gedaan bij een audioloog. Uit de testen bleek dat Gaby een lichte gehoorschade had. Later bezocht ze ook een neuroloog. Ook deze arts zei dat ze er maar mee moest leren leven. Maar haar klachten werden erger en erger en behalve een piep ontstond er ook een ▶

Wat is tinnitus?

Tinnitus, oorsuizen, is geen ziekte, maar een symptoom van een aandoening. Bij tinnitus wordt een geluid gehoord dat niet wordt veroorzaakt door een geluidsbron van buitenaf. Soms nemen mensen in hun oren of hoofd een gepiep, gesuis, gebonk of geklop waar, dat wél is toe te schrijven aan een externe bron. Het geluid komt dan bijvoorbeeld van een bekeld bloedvat bij het oor. In dat geval is er sprake van objectieve tinnitus. Het waarnemen van geluid zonder externe geluidsbron noemt men subjectieve tinnitus.

Er zijn diverse oorzaken van tinnitus. Meestal gaat het samen met gehoorschade, die is veroorzaakt door een explosie van lawaai of doordat men voor langere tijd blootgesteld is geweest aan harde geluiden. Het kan optreden bij een virusinfectie in het oor die niet op tijd is behandeld, of na een operatie of chemokuur.

Er zijn medicijnen die het gehoor aantasten maar ook die tinnitus als bijwerking hebben. Zijn eenmaal de 15.000 trilhaartjes, die op de wand van het slakkenhuis de signalen van geluid doorgeven aan de gehoorzenuw, beschadigd, dan is genezing niet mogelijk. Er zijn alleen mogelijkheden om de tinnitus te verminderen, en 'ermee te leren leven'. Ook al geldt dit niet voor iedereen. Soms horen mensen met tinnitus meerdere geluiden tegelijk. De één hoort het continu, een ander met intervallen of enkele keren per dag. Ook de hardheid en scherpte van het geluid verschillen per persoon.

Tinnitus is niet te genezen.

Al 45 jaar wordt er over tinnitus geschreven en wordt er onderzoek naar gedaan, maar dé behandeling die een grote groep mensen met tinnitus helpt is er (nog) niet. Voor sommige mensen zijn de geluiden zo onontkoombaar en ondraaglijk, dat zij ervoor kiezen hun leven te beëindigen. Zij voldoen aan de criteria voor euthanasie: ondraaglijk lijden en uitbehandeld zijn. Bij navraag bij de Levenseindekliniek bleek dat in 2014 en 2015 van tien personen hulpvragen zijn binnengekomen, bij wie tinnitus de aanleiding voor het euthanasieverzoek was.

Het is niet bekend of al deze hulpvragen zijn ingewilligd, zeker is wel dat bij twee mensen het verzoek werd gehonoreerd. Cijfers over het aantal zelfdodingen bij tinnitus zijn niet bekend.

(Bron: *Gevangen in geluid*)

bromgeluid in haar hoofd. Gaby zocht hulp, eerst in de reguliere gezondheidszorg, later ook in het alternatieve circuit. Ze probeerde alle mogelijke therapieën uit, kreeg vitamines voorgeschreven en volgde speciale diëten, maar het mocht allemaal niet baten. Als ze iets nieuws probeerde had ze steeds even de hoop dat dit haar wel zou helpen, maar altijd weer kwam de wanhoop wanneer opnieuw bleek dat ook deze methodes haar geen enkele verlichting konden geven. Gaby heeft serieus overwogen zichzelf doof te laten maken, maar zelfs dat bood geen enkele garantie. Zelfs als het was gelukt een arts te vinden die haar doof had willen maken, was het niet zeker of daarmee de herrie in haar hoofd ook zou stoppen."

Constante herrie

"Drie jaar later was de piep in Gaby's hoofd veranderd in een constante, voortdurende herrie die haar leven volledig ontregeld had. 24 uur per dag onderging ze de gruwelijke pijn van het allesomvattende geluid. Haar marteling en uitzichtloosheid maakten me radeloos. Je wilt als moeder zo graag iets voor je kind doen, maar ik kon niets. Ik kon haar lijden niet verzachten, niets kon dat. Onder water zwemmen maakte het geluid iets milder, het water had een dempend effect, maar ook dat verlichtte maar heel even. Er zijn wel wat methoden en behandelingen om het geluid wat naar de achtergrond te dringen, maar ook dat helpt niet altijd en niet bij iedereen. In het begin dacht ik nog dat Gaby zou genezen of minstens wel iets zou vinden of krijgen dat het leefbaar zou maken voor haar, maar gaandeweg zag ik haar wegglijden. Ik herinner me dat ik dacht: het kan toch niet nog harder, nog erger worden? Maar het werd wel erger, de martelende pijn nam het kleine beetje leven dat ze nog had toch nog verder over. Dat was het moment dat tot me doordrong dat er geen genezing meer mogelijk was voor Gaby. Er ging een knop om en ik dacht: dit is einde oefening. Werken lukte haar niet meer, het contact met anderen werd tot een minimum beperkt, haar kinderen opvoeden en in huis hebben ging niet meer. Haar kinderen woonden bij hun vader, van wie ze inmiddels gescheiden was. Dat vond Gaby het allerergste van alles, dat ze haar kinderen niet om haar heen kon hebben. Ze kon het niet meer aan, en besloot haar leven te beëindigen. Ze zocht en vond hulp en steun bij de Levenseindekliniek in Den Haag. Haar eigen arts wilde niet meewerken aan euthanasie. Gaby bestelde een dodelijk poeder op internet, maar het innemen durfde ze niet goed. Stel dat het

niet zou werken? Wat zou er gebeuren als ze niet stierf of als ze wel ziek werd maar niet in zou slapen? De begeleiding door de Levenseindekliniek gaf haar rust. Het loslaten van Gaby is een proces geweest waarbij Gaby me zelf geholpen heeft. Als het verdriet me weer overviel en ik letterlijk alles wel wilde doen om haar toch bij me te houden, zei ze tegen me: 'Mam, het gaat om mij, niet om jou'. En hoe vreselijk dat ook was, ze had gelijk. Ik wilde het beste voor mijn kind en dat betekende dat ik haar los moest laten. Ik zat niet aan haar te trekken, vroeg niet 'probeer dat nog eens' of 'blijf alsjeblieft nog even bij me'. Stapje voor stapje groeide ik mee naar haar einde en kon ik de draad met haar loslaten. Er moesten veel dingen geregeld worden en ze moest het haar omgeving vertellen en, de allerswaarste opgave, haar kinderen. Die waren indertijd 16 en 14 jaar. Gaby vertelde me dat ze niet in paniek was geraakt tijdens het gesprek met haar kinderen. Als dat wel zo was geweest, had ze haar beslissing heroverwogen, maar er was geen twijfel. Ik geloof in zelfbeschikking en dit was haar besluit. Dat heb ik te respecteren."

De lindeboom

"Het verdriet overvalt me op onverwachte momenten. Soms denk ik: hier had Gaby bij moeten zijn, een andere keer ontglipt me een glimlach doordat ik een voorwerp van Gaby zie of vastpak. Vlakbij de

'Huilend gaven we elkaar de warmste omhelzing die er bestond. Ik liep naar de deur en Gaby zei: 'Mam?' Ik liep terug en weer omhelsden wij elkaar. Ik was gebroken.'

(Uit: *Gevangen in geluid*)

locatie waar de uitvaartdienst voor Gaby werd gehouden hebben we een lindeboom geplaatst. Op deze plek kom ik graag, het is er prachtig. De boom doet het geweldig. Ik woon dichtbij de zee en wandel graag over de boulevard, verzonken in gedachten. Als ik overvallen word door

Gaby Olthuis Fonds

Het Gaby Olthuis Fonds heeft ten doel het stimuleren van onderzoek naar de oorzaken en behandelmethode van tinnitus. De stichting heeft geen winstoogmerk. De opbrengst van het boek van Joan gaat ook naar dit fonds. Kijk op www.tinnitusfonds.nl

een onbedwingbare huilbui ben ik zo thuis en tranen aan zee zijn niet zo vreemd. Ik ben niet gelovig en denk ook niet dat er leven na de dood bestaat, maar op de avond waarop ik mijn boek presenteerde stond ik met alle cadeaus en bloemen in de lift en toen stopte de lift op een heel andere verdieping. 'Gaby is hier aan het werk' dacht ik even en dat had ik ook toen vlak na haar dood mijn e-mail

zonder enige reden volledig door de war was geraakt. Ik doe er alles aan om ervoor te zorgen dat Gaby niet vergeten word. Het boek ligt er nu en hopelijk zal dat anderen helpen. Eind deze maand ga ik met mijn kleindochter op reis naar India, ze is achttien en lijkt heel veel op haar moeder.

Mijn kleinzoon, die zestien is, droomt van een motor later. 'Dan ga jij achterop mee naar Frankrijk oma,' zei hij en dat lijkt me een prachtig vooruitzicht." ▷



Joan schreef een boek over haar dochter Gaby Olthuis. Over haar wanhopige zoektocht naar genezing en stilte, over de pijn en het intense verdriet én over het einde van Gaby's leven. *Gevangen in geluid, hoe oorsuizen een moeder tot het uiterste dreef* is een persoonlijk portret maar bevat behalve eigen ervaringen ook verhalen van andere patiënten en informatie. Ook het interview met Els, de moeder van Steven, is te vinden in het boek van Joan. www.uitgeverijlucht.nl.

'Mijn grootste angst werd bewaarheid. Ik vond mijn zoon levenloos in bed'

Els Vrugt heeft twee zonen. Haar zoon Steven overleed op 11 maart 2014 door zijn eigen toedoen. Steven zag geen andere uitweg meer, het was voor hem de enige manier om een einde te maken aan zijn ondraaglijk lijden. Steven was 16 jaar oud.

Steven wilde niet dood, hij wilde dat de ondraaglijke pijn in zijn hoofd stopte. Hij krijgt op zijn twaalfde last van zijn oor door een infectie. De klacht wordt niet goed behandeld, als Steven beter en sneller geholpen zou zijn, was alles misschien heel anders gelopen. Na de pijn in Stevens linkeroor ontstaat er een piep in zijn hoofd die nooit meer over gaat en alleen maar erger wordt. Steven heeft last van tinnitus, hyperacusis en zenuwpijnen en al snel wordt zijn leven een hel. Hij kan niet meer sporten, niet meer naar school en kan geen bezoek meer velen. Zelfs zijn eigen stem doet hem pijn. Ik heb werkelijk de hele wereld afgezocht naar hulp voor Steven, maar niets bracht hem genezing

'Als jullie dit lezen ben ik dood. Ik wil dat jullie weten dat ik dit besluit heb genomen, omdat de pijn mij teveel werd. Ik kon het niet meer aan.'

(Uit Stevens afscheidsbrief)

of zelfs verlichting. Vaak werden we niet serieus genomen, soms werd Steven zelfs verweten zich aan te stellen. Vaak ook meenden artsen dat zijn

klachten psychisch waren. Het was om gek van te worden, ik werd radeloos. Mijn kind raakte steeds meer geïsoleerd en kwam amper nog buiten, hij verbleef het meest alleen op zijn eigen kamer. Lopen, praten, douchen, het geluid van andere mensen, buitenspelende kinderen, burens, alles deed hem ondraaglijke pijn. Zelf omschreef hij het 'alsof er heel de dag onophoudelijk een heimachine in je hoofd aan het bonken is'. Ik bleef zoeken naar een behandeling voor Steven maar alles liep op niets uit. In 2012 deed hij zijn eerste zelfmoordpoging. Hij sprong uit een raam op de eerste verdieping van ons huis, maar hij stierf niet. Hij raakte wel zwaargewond en brak zijn beide benen en een arm, maar overleefde de val. De weg die de ambulance met Steven aflegde naar het ziekenhuis werd afgezet door de politie, want het geluid van de sirene kon hij niet verdragen. Vanaf dat moment werden zijn klachten wel serieus genomen, maar efficiënte hulp of een behandeling kwam er niet. Ik heb vanaf die dag elke seconde gevreesd voor Stevens leven. Als hij niet geholpen kon worden, veranderde er niets. En mijn grootste angst werd

waarheid, want op 11 maart 2014 vond ik Steven levenloos in zijn bed.

*'Als de morgen zonder mij begint
denk dan niet dat we ver van elkaar zijn
Want elke keer als je aan mij denkt
ben ik hier, in je hart'*

(Uit Stevens afscheidsbrief)

Het jaar daarvoor, in 2013 laaide bij ons plotseling toch weer even de hoop op. Op de tv zagen we iets over een mogelijke behandelingsmethode en we besloten er achteraan te gaan. Steven moest naar Terneuzen om onderzocht te worden, het was een lange en moeizame rit. We woonden zelf in Zeeland, maar door de Westerscheldetunnel konden we niet. De druk in de tunnel was te pijnlijk voor Steven. Daarom moesten we via Antwerpen reizen. Maar ook dit werd een teleurstelling, ook deze behandeling kon Steven niet helpen en alles bleef bij het oude. Alle geluiden deden hem zo vreselijk veel pijn. Zo was oudejaarsavond bijvoorbeeld een regelrechte ramp. Vanaf elf uur 's avonds tot één uur 's nachts ontvluchtten we het



Steven, 4 maanden voor zijn overlijden, met zijn moeder Els op de achtergrond

Fotografie: Mechteld Jansen

huis en gingen we op een stil plekje aan het Veerse meer wachten tot het voorbij was. Ook thuis probeerden Stevens broer en ik zo stil mogelijk te zijn. Zelfs na zijn dood hielden we er rekening mee, zo gewend waren we het om alles zo zachtjes mogelijk te doen om hem niet nog meer te belasten. Steven heeft zijn dood zelf heel goed doordacht en voorbereid, hij is er twee jaar mee bezig geweest. Begin 2014 bestelde hij op internet een dodelijk drankje en op 11 maart nam hij dat in. Hij was alleen thuis, viel in slaap en werd niet meer

wakker. Steven heeft een lange afscheidsbrief achtergelaten waarin hij zijn martelende pijn en intens zware leven beschreef. Een leven dat hij na zorgvuldige afwegingen besloot te beëindigen omdat hij niet verder kon. Steven bezweek aan zijn ondraaglijke last. Hij had het opgegeven, het hoefde van hem niet meer. Een toekomst voor zichzelf zag hij niet, het leven waartoe hij veroordeeld was zou alleen bestaan uit ondraaglijk lijden. Naar school kon hij niet, studeren zou niet gaan, een baan zou hij nooit vinden en met andere mensen

omgaan was ook uitgesloten. Voor hem was er geen andere keus. Steven is niet vergeten, onlangs werd er een benefietwedstrijd gehouden voor hem bij voetbalvereniging Apollo '69 te 's-Gravenpolder. Bij deze club voetbalde Steven totdat hij ziek werd. De opbrengst van deze wedstrijd gaat naar de Stichting Gaby Olthuis Fonds, om meer onderzoek te laten doen naar tinnitus/hyperacusis. Toen ik aankwam bij het sportveld kwam ook net Joan aanlopen. Of we de enige ouders zijn die hun kind op deze wijze hebben verloren weet ik niet, maar wat ik wel weet is dat tinnitus veel slachtoffers maakt en

*'Mijn hart is als gebroken glas
in de scherven staat beschreven
hoe uitzonderlijk mijn Steven was'*

(door Els Vrugt)

levens totaal kan verwoesten. Niet alleen dat van patiënten, maar ook dat van de naasten. Ik hoop dat ik met mijn verhaal andere mensen kan helpen, misschien is het voor hen nog niet te laat." ■

Nieuws over onderzoek

Het Groningse universiteitsziekenhuis UMCG meldde afgelopen september dat het samen met zeven andere Europese kennisinstellingen een groot onderzoek gaat doen naar oorsuizen (tinnitus). (Bron: nu.nl)

Ben jij of ken jij iemand die ook last heeft van tinnitus en wil je hierover meepraten? Deel je ervaringen op www.mijngeheim.nl.