

KOPZORGEN



KOPZORGEN

LEVEN MET TINNITUS & HYPERACUSIS

MICHEL FOLLET

Uitgeverij
**VRJ
DAG**

© 2017 – Michel Follet & Uitgeverij Vrijdag
Jodenstraat 16, 2000 Antwerpen
www.uitgeverijvrijdag.be



Omslagontwerp: Michel Follet
Vormgeving binnenwerk: theSWitch, Antwerpen
Foto kopje: Michel Follet

NUR 740
ISBN 978 94 6001 596 0
D/2017/11.676/372

e-boek ISBN 978 94 6001 611 0

Niets van deze uitgave mag door middel van elektronische of andere middelen, met inbegrip van automatische informatiesystemen, worden gereproduceerd en/of openbaar gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

*Nergens (te) zwaar aan tillen.
Het belast alleen maar de denkspielen.*

INHOUDSOPGAVE

Vooraf	9
1 Tinnitus Is Hot	15
2 Stille Kempen	21
3 Straaljager	24
4 Food & Music	28
5 Drankautomaat	31
6 Camping Calmos	34
7 Zalvende cinema	38
8 Wall Of Sound	42
9 Eis Uw Testrit	46
10 Noise	50
11 On Air	54
12 Vakantie	58
13 Vervangwagen	61
14 Soundscape	67
15 Klokkenluiders	71
16 Hofleverancier	75
17 Silenzio	80
18 Smeerolie	85
19 Lawaaibronnen	89
20 Absoluut gehoor	94
21 De stekker uit	98
22 Saamhorigheid	104
23 Zeggen waar het op staat	108
Na	113
Dank	119



VOORAF

Zowat tien jaar geleden verscheen ‘Oorlog in het hoofd. Verder met een gehavend gehoor’. De titel van dat boek vonden sommige lezers dreigend en donker, maar ik had er een andere bedoeling mee, die ik toen niet uitlegde. Ik wou een *logboek* over het *oor* schrijven. Zoals veel mensen een weblog hadden op het internet, creëerde ik mijn *oorlog*. *In het hoofd* verwees dan weer naar de fluittoon die niet *in*, maar *tussen* de oren zit. In de hersenen. Waar alles wat we opvangen wordt omgezet.

Vreemd genoeg: in 2008 was de wetenschappelijke term *tinnitus* lang niet zo verspreid als nu. Sommige huisdokters moesten het begrip opzoeken als een patiënt met enige voorkennis het woord tijdens een consultatie liet vallen. Daarom wou ik tinnitus niet in de titel van dat boek vermelden. Het had té betweterig, té pretentieus geklonken. Dat is nu wel anders: zo goed als iedereen weet meteen waarvoor tinnitus staat als het ter sprake komt. Gevoed door verontrustende onderzoeken over jongeren die almaar meer geplaagd worden door de overwoekerende *tuut-toon*. Je kan er niet naast: jongeren en festivals hebben het fenomeen tinnitus op de kaart gezet. Zowaar trendy gemaakt. Lange tijd werd het geklasseerd als een ouderdomskwaal. Als het thema al aan bod kwam, was het in een medisch tijdschrift of een maga-

zine voor 50-plussers. Tinnitus bleef daardoor lang onder de radar.

Pakweg tien jaar geleden kon je met gehoorproblemen blijkbaar alleen terecht bij een neus-keel-oorarts. Ook dat is flink veranderd. Er zijn dorpen waar je tevergeefs zoekt naar een warme bakker, maar een hoorcentrum is wel prominent aanwezig. De meeste van die audiologische centra hebben meer dan vijftig jaar ervaring maar komen nu pas in beeld. Opvallend ook hoeveel folders er tussen reclamedrukwerk zitten op zoek naar mensen die een nieuw grensverleggend hoorapparaat willen uittesten. Het zijn signalen dat er meer mensen met gehoorproblemen rondlopen én – eerlijk is eerlijk – dat er in die sector geld te verdienen valt.

'Oorlog in het hoofd' schreef ik omdat er toen weinig toegankelijke lectuur was over leren leven met tinnitus en hyperacusis. De insteek was breder : hoe verder werken en genieten als de oren het laten afweten. Het boek was ook bestemd voor partners, (klein)kinderen of vrienden van mensen die ermee geconfronteerd werden. Heel vreemd hoe mensen zo lang mogelijk probeerden te camoufleren dat hun gehoor achteruit ging. We renden jaren geleden veel sneller naar de oogarts dan naar de gehoorspecialist. Die schaamte lijken we ondertussen voorbij. Ook weer een duidelijke indicatie dat onze samenleving te veel wordt belast én bedreigd door auditieve prikkels. Het aantal optiekzaken wordt weldra bijgebeend door de audiologische centra. Brilmonturen blijven wel meer sexy dan oorapparaten. Die moeten nog altijd zo goed als onzichtbaar zijn en blijven. Wie slecht hoort, loopt er niet graag mee te koop. Terwijl het misschien beter zou zijn om aan de buitenwereld duidelijk te maken dat je niet

alles in één keer opvangt. De schaamte dus toch niet helemaal voorbij.

Negen jaar later blijkt er nog altijd vraag naar 'Oorlog in het hoofd', hoewel er de voorbije jaren ettelijke interessante boeken over tinnitus en gehoorverlies verschenen zijn in ons taalgebied. Zelfs geschreven door jongeren, die op een heel andere manier met horen omgaan en met een enorme strijd-lust tegen het leven aankijken.

Voor het ledenblad van Vlati, de Vlaamse tinnitus- en hyperacusisbeweging, waar ik al sinds de start peter van ben, schrijf ik driemaandelijks een column waarin ik dieper inga op kleine aspecten waar een tinnitus- en/of hyperacusispatiënt dag in dag uit mee te maken krijgt.

Een selectie van die stukken aangevuld met een handvol nieuwe columns vormt de ruggengraat van 'Kopzorgen'. Dit boekje focust zich puur op tinnitus en hyperacusis en daarom noem ik deze keer wél de dingen bij naam. Zelfs op het boekomslag. Hyperacusis blijft nog altijd wat onderbelicht, omdat het slechts een klein percentage mensen treft, maar ik heb ondertussen ontdekt dat mensen die dachten dat ze alleen maar tinnitus hadden, ook in meer of mindere mate een vorm van hyperacusis hebben. Hyperacusis is voorlopig nog een kwaal die een kleine minderheid kopzorgen baart. En gelukkig maar. Ik vrees dat dit fenomeen de komende jaren helaas meer en meer zal opduiken als we geluid en muziek niet een beetje aan banden leggen. En zoals tinnitus door de jaren heen pas bespreekbaar werd en serieus genomen werd, zo zal ook het erkennen van hyperacusis tijd vragen.

Hier en daar lees je ongetwijfeld iets wat ik eerder aankaartte in het vorige boek. Weliswaar vanuit een andere invalshoek, want een mens wordt ouder en wijzer. En dover. En kwetsbaarder.

Lees dit boekje daarom als een aanvulling. Waar ik in 'Oorlog in het hoofd' elke verwijzing naar mijn job en mijn wat ongewone leefwereld achterwege liet om zo herkenbaar mogelijke gevoelens te vertolken en te attenderen op situaties waar iedereen mee te maken krijgt, neem ik je nu wel geregeld op sleeptouw in de wereld van radio, televisie, media en film. Ik rolde nu eenmaal op jonge leeftijd in een beroep waar klank, muziek en een goed gehoor belangrijk zijn. Toen ik in 1994 doof werd aan mijn rechterzijde heb ik geen moment overwogen van stiel te veranderen. Gelukkig maar.

Het was gewoon pech hebben.

Dat is ook de reden waarom ik het gevecht met vijanden tinnitus en vooral hyperacusis niet zo lang meer wil en kan leveren. Door mijn job treed ik nog altijd te vaak buiten mijn comfortzone. Rond mijn zestigste wil ik grotendeels rust in mijn hoofd vinden en dat kan alleen door het vak dat ik het meest lief heb – radio – de rug toe te keren. Afbouwen doe ik al langer en dat gebeurde niet altijd rimpelloos. Geregeld kom ik in situaties terecht waarbij vooral mijn hyperacusis stevig in opstand komt en me terugfluit. Ik lach hyperacusis soms in het gezicht uit, maar ervaar de weerbots meestal een dag later. Die overmoed zal me altijd achtervolgen.

Tijdens de momenten dat het minder goed gaat en ik een dipje heb omdat mijn hoofd een landmijn lijkt, blijf ik zoveel mogelijk buiten beeld voor mijn omgeving. Want het laatste wat ik wil, is mijn vrienden en directe omgeving gijzelen met mijn probleem dat ik na 23 jaar nog altijd niet helemaal kan inschatten. Veel mensen denken dat ik alles onder controle heb. Ze moesten eens weten.

Maar ik wil mijn relatieve kennis en ervaring blijven delen met lotgenoten.

Als het even niet gaat, is er nog altijd humor als wapen. Dat blijf ik inzetten in mijn kleine oorlog. Denk vooral niet dat ik de dingen weglach. Daarvoor neem ik mensen met gehoorproblemen te ernstig. En daarvoor ben ik te veel met hen begaan.

Een derde boek over dit thema zie ik mezelf niet meer schrijven.

Dat is ook niet nodig.

Na 'Kopzorgen' heb ik mijn statement wel gemaakt.

In de hoop dat enkele voetnoten uit dit boek bij een aantal mensen en instanties blijven nazinderen.



TINNITUS IS HOT

Tik het begrip in op Google of een andere zoekmachine en je weet het meteen: tinnitus is business geworden.

Zoals iemand met een vreemd gevoel voor humor op zijn website stelt: ‘tinnitus is hot’.

Er blijkt zelfs iemand te zijn die een radioprogramma heeft dat *Tinnitus* heet. Het Gotische lettertype doet het al vermoeden: het gaat om een uitzending met uitsluitend heavy metal en hardrock. Muziek die snoeihard in de oren klinkt en volgens liefhebbers van het genre ook oorverdovend luid gespeeld moet worden. Met vaak tinnitus tot gevolg. De titel is dan ook niet vrij van pijnlijke, maar dwaze zelfspot.

Het verbaast me hoeveel gehoorcentra en (privé)klinieken plots oplossingen aanreiken om onze tinnitus te laten afzwakken. Sommige zijn zelfs overmoedig en durven het woord *wegnemen* te gebruiken. Jij en ik weten natuurlijk wel beter.

In mijn zoektocht naar predikers van dit goede nieuws, kwam ik enkele maanden geleden een Amerikaan op het spoor die in een filmpje uitlegt hoe hij zijn tinnitus kon uitroeien. Zijn getuigenis op film is ondertussen spoorloos verdwenen. De man, keurig in pak en das, begon zijn uit-

eenzetting als een brave huisvader. Begripvol, rustig en innemend. Hij legde uit hoe hij plots tinnitus kreeg en hoe die kwaal zijn hele leven overhoop gooide – een verhaal waarin iedereen met die aandoening zich wel herkent – maar beetje bij beetje klonk doorheen zijn exposé een meer wervende, opdringerige toon die vermoedde dat hij andere bedoelingen had. Aan het eind van zijn meer dan twintig minuten durende uitleg klonk hij als een gebedsgenezer die het licht had gezien. Uiteindelijk gaf hij aan zijn hele aanvaardingsproces een mystieke betekenis en aan het eind verscheen een website waarop je kon doneren en in contact kon komen met goeroes die je van elke aandoening konden afhelpen. Kortom: het ging in feite helemaal niet om tinnitus maar wellicht om malafide praktijken die mensen geld afhandig willen maken. Maar tinnitus is ondertussen *hot* genoeg om mensen die wanhopig op zoek zijn naar een oplossing het hoofd op hol te brengen.

Enkele jaren geleden zou een Amerikaanse internetbezoeker wellicht nog bij het woord ‘tinnitus’ gedacht hebben ‘what’s that?’ maar nu doet tinnitus bij de meesten *een belletje rinkelen*. Wat een fout cliché.

Ook youtube heeft tinnitus ontdekt. De getuigenissen gaan van amateuristisch tot medisch onderbouwd, maar één filmpje leidt stilaan een eigen leven. Datgene waarin patiënten getuigen over *the Reddit Tinnitus Cure*. Je blijft kijken. Een dame met een getormenteerde blik opent een reeks van mensen die allemaal hun eigen tinnitus hebben. Onopvallend sluipt een dramatisch muziekje binnen dat uitmondt in tromgeroffel in de beste Hans Zimmer-traditie, waardoor het allemaal wel erg gewichtig en geloofwaardig overkomt.

Het gekke is dat de voorgestelde therapie *kant en klaar* oogt – waarbij je de handpalm van beide handen op je oren moet plaatsen en daarbij met de wijsvinger krachtig op de middenvinger moet drukken. Die handeling herhaal je vijftig keer en daarna zou je tinnitus hoorbaar minder moeten zijn. De oplossing lijkt voor het grijpen maar toch eindigt het filmpje met de vreemde boodschap ‘please consult with your doctor before attempting this technique (overleg met je huisdokter vooraleer je deze techniek toepast)’.

De vijf minuten durende clip is professioneel in elkaar gestoken en erg wervend, maar de ware toedracht ontgaat me. Wie het filmpje bekijkt, wil het uiteraard zelf uitproberen, nog voor de ambigue slotboodschap in beeld komt. Reken maar: de wachtkamer van de dokter zit niet vol tinnituspatiënten die beleefd komen vragen of ze dit thuis mogen uitproberen. Ik testte het uiteraard zelf ook uit en schrok van het effect: de tinnitus was (of leek) aanzienlijk minder belastend, maar na enkele seconden klonk alles als vanouds. Sommige reacties spraken van twee tot drie tinnitusluwe minuten. Een stoere militair wiens oren door tinnitus overwoekerd raakten in oorlogsgebied kreeg de oneliner toegestopt die troost bieden moet: als dit lukt, zullen ook mijn andere littekens helen. Nogmaals: ik weet niet waarom mensen zo’n filmpje lanceren en wereldwijd op het internet droppen, maar er moet een goede reden voor zijn.

Vooralsnog heb ik geen virus op mijn computer, maar ik ben op mijn hoede.

Ondertussen kan je ook een boekenplank vol (semi) wetenschappelijke werken aanleggen over tinnitus. Je hebt er zelfs eentje in handen.

In het charmante Duitse stadje Linz aan de Rijn hangt in de plaatselijke audioshop een affiche die er niet om liegt: 'Hör-Akoustiker: ein Beruf mit Zukunft. (Audioloog: een beroep met toekomst).' Ik was één dag te laat voor de Tinnitus Conferenz in het dichtstbijzijnde Tinnitus Zentrum. Wie in de etalage kijkt, ziet het woord overal opdoemen. Tinnitus. Het lijkt daar wel een nieuwe godsdienst.

In Halle, iets dichterbij huis, afficheerde een audiologisch centrum de slogan 'Benieuwd naar jouw hoorleeftijd? Kom binnen en doe de test!' Hoorleeftijd: een woord dat in aanmerking komt om in de Dikke Van Dale te worden opgenomen.

Vorige zomer was ik op Tilburg kermis, de grootste van de Benelux. Een kermislint van meer dan 200 attracties langs de horecazaken van deze Noord-Brabantse winkelstad. De kermis is zonder meer indrukwekkend, maar ik erger me al jaar en dag aan het gedreun dat de meeste attracties produceren. Het lijkt alsof overal een reusachtige airco-installatie staat te blazen onder de geijkte standaardzinnnetjes 'instappen voor de volgende rit' en 'kaartjes aan de kassa'. Wat blijkt: dat gepimpte geluid komt niet alleen van de kermismolens en kramen. Die houden zich al jaren aan de vereiste geluidsnormen. Het komt van de horeca zelf, die voor de gelegenheid gigantische luidsprekers laat aanrukken en lokale artiesten en deejays inhuurt. Die geraken probleemloos over het lawaai van de attracties heen, en trekken zich daarbij niets aan van de opgelegde normen. Op topavonden werden door een objectieve instantie beduidend veel meer decibels gemeten aan de kant met cafés, restaurants en brasseries. Dat is al jaren zo, maar de stad grijpt niet in. Als schuldige wordt de kermisexploitant aangewe-

zen, die machteloos staat want nauwelijks rechten heeft en vooral mag hopen dat hij het volgende jaar zijn plek behoudt. Want de kermis komt slechts twee weken per jaar logeren in de stad, terwijl de cafés het hele jaar door open blijven. Die uitbaters wil een stad toch net iets liever tot vriend houden.

Het moest daar vroeg of laat ontploffen. Dat gebeurde tijdens de kermiseditie van 2017.

Op maandagavond kwamen er veel klachten van de buurtbewoners dat de muziek – niet van de kermis, maar van de horecazaken – veel te luid stond. Een officiële waarschuwing van de gemeente om de muziek binnen het halfuur te dempen werd genegeerd. Het signaal kon niet duidelijker: er volgde een fikse boete van 5000 euro voor alle kroegen in de bewuste straat. De woordvoerder van de stad Tilburg kon niet duidelijker zijn: *'het bedrag moet dusdanig hoog zijn, dat het impact heeft'*. Een Nederlandse kermiscollega, die dit Tilburgse evenement een warm hart toedraagt, heeft het al enkele jaren over *teringherrie*. Amsterdam neemt trouwens het voortouw en kondigt een streng beleid af dat het geluidsniveau voor alle buitenactiviteiten terugschroeft naar 85db.

Vorig jaar in Tilburg sloegen op een centraal plein waar een gigantisch podium stond opgesteld – apart van de kermis – de geluidsmeters tilt tijdens de twee weekends. Op de hoek van het plein verkocht een slimme zakenman setjes van vier hippe oordopjes voor de waanzinnige prijs van tien euro. De mensen stonden ervoor aan te schuiven. Ze wisten niet eens of de kwaliteit van de oordopjes goed genoeg was om die brij aan lawaai te ondergaan. Uit angst voor tinnitus. Het

woord klinkt de meesten stilaan in de oren als een onuitroeibare ziekte.

Ik blijf het waanzin vinden: al die zomerfestivals waar nu oordopjes worden uitgedeeld met de waarschuwing 'bescherm je oren'. Roei het kwade uit aan de bron: zet een begrenzer op muziekinstallaties. Schroef die pompende bassen terug. En breng popartiesten en hun geluidstechnicus terug tot hun verstand. Geen enkele gewetensvolle muzikant zal zeggen dat het volume of de bassen de kwaliteit van de aangeboden muziek bepalen.

Het hoeft écht niet nog gekker te worden, denkt deze jongen én muziekliefhebber altijd weer.



STILLE KEMPEN

Het lot dat elke hyperacusispatiënt vroeg of laat te wachten staat, is de drukte en het lawaai ontvluchten. Ik heb het verrassend lang uitgesteld, maar voelde dat het onvermijdelijk werd.

Té vaak ontregelde een autoalarm of voorbijrazende brandweerwagen mijn gehoor urenlang en als ik buitenkwam, wapende ik me steevast met een oordopje. Ik werd op den duur zelfs geïrriteerd door tam fietsgerinkel. Ik merk overigens dat ik die gewoonte nog niet afgeleerd heb, ook al is er in de verste verte geen stoorgeluid meer te bespeuren. Als ik mijn keukendeur open en mijn tuin instap om te kijken wat er bij de aarzelende start van de lente tussen planten en struiken tot leven komt, loop ik vaak de eerste minuten nog rond met mijn oordopje. Om dan te herademen als die helende en zuivere klanken uit de natuur alles in harmonie brengen.

Sinds vijf jaar woon ik in de bossen van een Kempisch dorp, met achter mij een pad dat meteen naar het bos leidt. De reacties in mijn omgeving op die verhuis waren behoorlijk uiteenlopend: van totale waanzin tot de juiste oplossing. In mijn appartement drie hoog blijven wonen, was geen optie. Daar aangenaam ouder worden, bleek meer en meer uitge-