

HANNEKE WERD GEOPEREERD VANWEGE OTOSCLEROSE

# Patiënt 4726449 hoort weer

*Na tweeënhalve jaar hoortoesteldrager te zijn geweest, hakte Hanneke Bulten (33) de knoop door. In juli werd haar verkalkte stijgbeugel vervangen door een prothese. Hanneke hoort bij de 95% van de patiënten waarbij otosclerose succesvol wordt weggeopereerd. Voor HOREN magazine doet ze verslag van een rumoerige periode in haar leven.*

TEKST: Hanneke Bulten | BEELD: UMC Utrecht, Hanneke Bulten

“**V**ermoeiend. Zo ervoer ik alles steeds meer. Feestjes, gesprekken, maar vooral ook vergaderingen op mijn werk. Vervolgens werd ik onzeker. Omdat ik me voor hele gewone dingen steeds meer in moest spannen. Toen ik terugkwam van een vakantie in Sardinië, die ontspanning moest brengen maar waar de frustratie hoog opliep, besloot ik mijn huisarts te bezoeken. Ik dacht dat er water in mijn oor zat, en in eerste instantie had de huisarts ook niet door dat er meer aan de hand was. Diagnoses als hooikoorts en verkoudheid passeerden de revue, maar geen middeltje hielp. Laat je doorsturen naar een specialist, sprak ik mezelf moed in toen ik voor de zoveelste keer richting huisarts ging. De hoortest die vervolgens in het ziekenhuis werd afgenomen, liet er geen twijfel over bestaan. Ik was hard op weg doof te worden aan mijn linkeroor.”

## Oudere mensen

“Een CT-scan bevestigde het vermoeden van de kno-arts. Otosclerose. Iets dat klinkt alsof alleen oudere mensen het kunnen krijgen. Niet dus, er blijkt zelfs een piek te zijn bij vrouwen van rond de 35 jaar. Zo’n 66% van de otosclerose-patiënten is vrouw. Waar het op neer komt, is dat je langzaam maar zeker minder gaat horen. Dat kan aan één oor, maar de kans is aanwezig dat het ook het andere oor aantast. Er wordt meer bot aangemaakt dan normaal en daardoor wordt de stijgbeugel, één van de gehoorbeentjes, aangetast. Normaalgesproken trilt en beweegt die. Nu niet meer. Met als gevolg: geleidingsgehoorverlies. Daar is sprake van als hamer, aambeeld of stijgbeugel niet meer beweeglijk is. Overigens is er ook een andere, vergevorderde vorm van otosclerose: aan het slakkenhuis. Een cochleair implantaat kan dan helpen.”

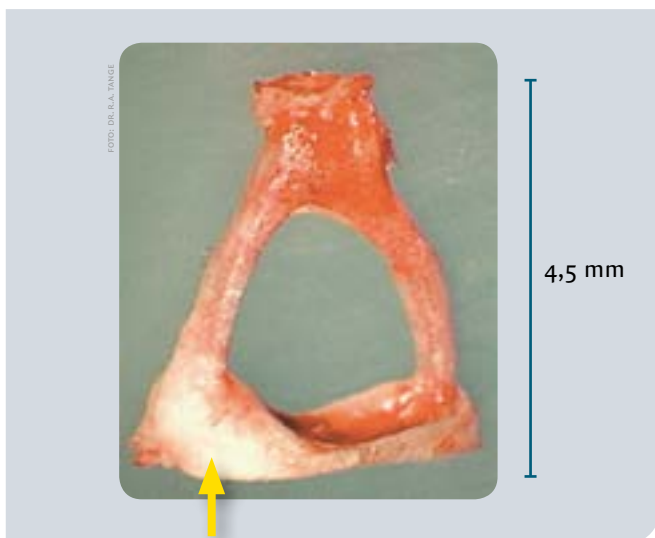
“Otosclerose heeft een genetische component”, licht kno-arts R.A. Tange toe. Hij is verbonden aan het UMC Utrecht en degene die Hanneke onlangs opereerde. “Dat betekent overigens niet altijd dat je kinderen het ook krijgen. Hanneke gaf ook aan dat otosclerose, voor zover zij weet, niet voorkomt in haar familie.” Tange en zijn collega’s opereren jaarlijks 80 tot 100 patiënten met otosclerose. Als operatiemethode kiezen zij in het merendeel van de gevallen voor een stapidotomie. Het bovenste deel van de stijgbeugel wordt dan vervangen door een prothese van teflon of titanium. In sommige gevallen voeren ze echter een stapedectomie uit. “Dit is een risicovollere operatie, waarbij de gehele stijgbeugel wordt vervangen. We kiezen hiervoor als tijdens de operatie de stijgbeugel niet loskomt van de voetplaat.”

Alternatieven voor een operatie zijn een hoortoestel of - in het beginstadium - afwachten. Een hoortoestel is een hulpmiddel. De otosclerose zelf is daarmee niet verholpen. Het probleem blijft dus in feite, met alle beperkingen van dien. Een operatie lost het probleem wel op. Omdat circa 95% van de patiënten baat heeft bij de stapidotomie, wordt er niet zozeer onderzoek gedaan naar nieuwe operatietechnieken, maar wel naar een andere behandeling van otosclerose. Bijvoorbeeld met medicijnen. Tange haast zich te zeggen dat dit alternatief nog in de kinderschoenen staat. “Deze behandeling wordt nog niet toegepast bij patiënten.”

Achtergrondinformatie over otosclerose vindt u op <http://www.kno.nl/publiek/voorlichting/otosclerose>.



Hanneke Bulten: 'De dag waarop ik terugging voor controle, gaat bij mij de boeken in als de dag dat ik weer kon horen.'



Een door otosclerose aangetaste stijgbeugel met voetplaat

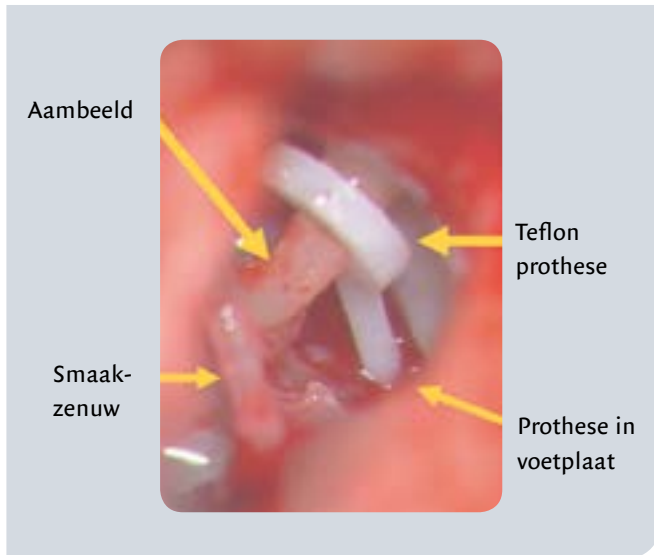
*'Otosclerose klinkt als iets dat alleen oudere mensen kunnen krijgen. Niet dus, er blijkt zelfs een piek te zijn bij vrouwen rond de 35 jaar'*

### Second opinion

“Voor de kno-arts die de uitslag van de hoortest met me besprak, was het zo klaar als een klontje. Voor iemand van net 30 is een operatie de beste oplossing, betoogde hij. Een hoortoestel aan één oor? Daar moet je enorm aan wennen en als het gehoorverlies nog meer toeneemt, kan een hoortoestel niet toereikend genoeg zijn. Achteraf gezien had hij gelijk. Maar op dat moment was ik er niet klaar voor. Ik had moeite met de manier waarop ik richting een operatie werd gemanoeuvreerd. Ik ontdekte dat het UMC in Utrecht een behoorlijke staat van dienst had op dit gebied. De second opinion die ik daar aanvroeg, bevestigde mijn gevoel. Dezelfde diagnose, maar men liet de keuze voor een behandeling aan mij. In plaats van de hoge slagingspercentages van een operatie te benadrukken, attendeerde de kno-arts me op de risico's die eraan verbonden zijn. En ik ging voor de veilige weg: een hoortoestel.”

### Wennen

“Wat een geluid kwam er plotseling op me af. Ik herinner me nog het moment dat ik bij de audicien vandaan kwam en, onwennig door het lawaai van passerende auto's, op de fiets naar huis reed. De daaropvolgende periode bestond uit ontelbaar veel bezoeken aan de audicien, allerhande ontdekkingen - bijvoorbeeld dat tegenwind en een hoortoestel niet goed samen gaan - en keer op keer uitleggen hoe het nou zat met mijn oor. Ik leerde mezelf trucjes aan, zoals altijd links van een gesprekspartner zitten en de telefoon aan mijn rechteroor houden. Blijkbaar heb ik heel wat afgebeld, want ik druk nog steeds mijn telefoon tegen mijn 'goede' oor. Ik ging ook meer op monden letten, zo namen mijn ogen als het ware een deel van mijn gehoor over. De aanvankelijke tevredenheid ontwikkelde zich tot



Een foto van een geopereerd oor. De vastzittende stijgbeugel is vervangen door een prothese van teflon.

***‘Ik confronteerde mezelf met de vraag: wil je de komende tientallen jaren met een hoortoestel rondlopen en (zwaar) slechthorend blijven of wordt het tijd voor een echte oplossing?’***

een bepaalde gelatenheid: ik moest het er maar mee doen. Tot het moment dat het roer om ging.”

### **Patiënt**

“Begin 2013 nam ik ontslag op mijn werk en ging aan de slag als zzp’er. Een droom die ik al jaren koesterde. Ik confronteerde mezelf met de vraag: wil je de komende tientallen jaren met een hoortoestel rondlopen en (zwaar) slechthorend blijven of wordt het tijd voor een echte oplossing? Ik liet me op de operatielijst zetten en maakte me op voor de grote dag. Op vrijdag 12 juli werd het wel heel concreet toen ik me voor het eerst overgaf aan het ritme van het ziekenhuis. Afspraak hier, gezicht laten zien daar. Ja, ik ben Hanneke Bulten en ik kom hier om mijn linkeroor te laten opereren zodat ik straks zonder hoortoestel door het leven kan. Ik accepteerde zelfs dat de zaalarts me ‘oormerke’(markering aanbrengen op het te opereren oor) terwijl het nog maar vrijdagmiddag was. Toen iemand in de bus op weg naar het station me vroeg of ik had lopen kliederen met een pen en ik antwoordde dat ik maandag werd geopereerd aan mijn oor, voelde ik me voor het eerst patiënt. Dat gevoel ging pas een week of twee later weg, toen ik weer kon opstaan zonder te moeten zoeken naar mijn evenwicht.”

### **Megafoon**

‘Pijn heb ik nauwelijks gehad, last van misselijkheid of duizeligheid evenmin. Ik heb wel middagdutjes ingelast tot een maand na de operatie. Een bekende bijwerking van de narcose. In de eerste week is het erg handig een verpleger thuis te hebben, in verband met het wassen van je haar, het toedienen van oordruppels en het doen van huishoudelijke klussen. De dag waarop ik terugging voor controle, gaat bij mij de boeken in als de dag dat ik weer kon horen. Het zweet stond in mijn handen en de verbazing bij mijn vriend was groot toen kno-arts Tange een uitzonderlijke hoeveelheid gaas uit mijn oor haalde. Het resultaat was oorverdovend en niet te vergelijken met het hoortoestel-geluid. Ik moest meteen aan een megafoon denken. Toen Tange me vroeg of ik hem hoorde, beschermde ik mijn oor met mijn hand. Hij glimlachte.”