

**Boedapest 11 April 2014**  
**Verslag Symposium - Workshops.**



Het symposium en de workshops werd gehouden in Hotel Flamenco aan de Buda zijde van de Donau. De opkomst lag op ongeveer 180 mensen. Opvallend is toch dat circa driekwart van de bezoekers vrouw is. Het merendeel van de bezoekers waren Hongaarse mensen, ouders van kinderen met CI, volwassen CI-gebruikers, maar ook professionals zoals chirurgen, audiologen en logopedisten. De niet-Hongaarse deelnemers waren voornamelijk EURO-CIU leden uit vrijwel alle Europese landen.

Voor het symposium – het eerste deel van de dag – werden alle gesproken presentaties – naast vertaling in verschillende talen - ook middels tekst in het Engels en Hongaars aangeboden op twee grote schermen respectievelijk rechts en links in de zaal. Het midden scherm gaf beeld aan de vele presentaties die gehouden werden. In de ruimte grenzend aan de symposiumzaal waren producenten van CI geplaatst waar je tijdens de pauzes informatie kon krijgen.

Het symposium (ochtend deel) werd geopend door het organiserende duo; Mevrouw **Timea Megyeri**, voorzitter van MACIE de Hongaarse belangenorganisatie voor CI-kinderen en **Peter Vargas**, voorzitter van de Hongaarse belangenorganisatie voor volwassen CI-gebruikers. Het was vooral een hartelijk welkom aan de aanwezigen. Vervolgens nam de heer Gilles Cognac (voorzitter van EURO-CIU) het woord. Ook dit was nog een inleidende speech waarbij met name de noodzaak van het organiseren van workshops werd benadrukt, vooral om zo onder de Europese landen discussie te

kunnen voeren en elkaar te kunnen begrijpen. Overigens was deze dag in het bijna 20-jarige bestaan van EURO-CIU pas de derde workshop die werd georganiseerd. Tenslotte kwam de heer Adam Kosa, vertegenwoordiger van het Europees parlement, aan het woord. Hij benadrukte en erkende dat CI voor sommige mensen een mogelijkheid is maar ziet het dus niet als een volledige oplossing, omdat er ook (dove) mensen zijn die er geen baat bij hebben. Binnen zijn organisatie heeft circa 40% een CI, is circa 35% slechthorend en 25% doof. Op het geven van informatie aan ouders van dove kinderen ligt de nadruk van zijn organisatie. Zijn mening is dat tweetalig onderwijs heel belangrijk is. Tevens geeft hij aan dat hij liever ziet dat er minder operaties zijn zodat geld vrij komt om de kwaliteit van revalidatie te verbeteren.

Start van het wetenschappelijke deel;

Eerste spreker: **Dr. Parwis Mir-Salim**, Berlijn, Duitsland.

Het accent van de heer Parwis lag op de techniek van het opereren en dan met name op de minimale incisie, de zogenaamde “ronde venster” ingreep. Ook gaf hij aan dat het inmiddels zeer gebruikelijk is de aangezichts-zenuw gedurende de hele operatie te monitoren om zenuwschade te voorkomen. In heel Duitsland worden circa 4000 implantaten per jaar geplaatst. De grootste groep in zijn kliniek zijn de volwassenen. Hij gaf aan dat dit mede komt doordat mensen tegenwoordig ouder worden. Om die reden worden ook oudere mensen (boven de 70) geholpen met een CI. Leeftijd van de cliënten ligt tussen de 5 maanden en 93 jaar.

De indicatie voor CI in Duitsland is dat een potentiële CI kandidaat bij 65 db gehoorverlies minder dan 40% spraak kan verstaan. In Duitsland plaats men liever 2-zijdig als je 2-zijdig doof bent. Het voordeel daarvan is 1x een operatie en 1x revalidatie. Kinderen implanteren ze altijd 2-zijdig als de ouders daarmee instemmen. Complicerende factoren die genoemd werden:

Eenzijdige doofheid, dementie, hartproblemen, diabetes.

Er werd een nogal bloederig filmpje getoond van een operatie. Dr Parwis gaf aan de je gerust je ogen even mocht sluiten. Hijzelf doet dat natuurlijk nooit tijdens de operatie. Als er complicaties zijn dan wordt dat veroorzaakt door o.a. infecties of het implantaat zelf (dat niet goed werkt). Deze complicaties merkt hij aan als zware complicaties. Minder zware complicaties, zoals tijdelijke duizeligheid komen natuurlijk ook voor. Voor de toekomst ziet Dr Parwis een mogelijkheid om je eigen fitting te gaan doen, maar..... nu dus nog niet.

Dr Parwis sluit af met iets dat hem naar aan het hart ligt, namelijk de support die hij levert aan een CI kliniek in Kenya. Hij hoopt dat ze daar over circa 2 jaar zelfstandig aan het werk kunnen.

Tweede spreker: **Prof. Imre Gerlinger**, Pecs, Hongarije.

Het onderwerp betreft fysieke ontwikkelingsproblemen van het binnenoor van mensen die toch voor een CI in aanmerking kunnen komen (een fenomeen dat gelukkig niet vaak voorkomt). Er werd een overwegend technisch fysiek verhaal verteld. De getoonde presentatie was in het Hongaars en daardoor niet altijd goed begrijpelijk en lastig te volgen. Er verschenen vooral veel voorbeelden van niet goed gevormde cochlea.

Middels röntgen, CT-scan, MRI kan voor de operatie al goed gezien worden of er sprake is van anomalieën (niet goed gevormd cochlea). Ook deze spreker toonde een

filmpje, maar als leek op het gebied van vervorming was het lastig te kunnen duiden dat het om vervorming ging.

Een paar feiten;

Als de cochlea volledig ontbreekt is er de mogelijkheid van ABI.

Het cochlea ontwikkeld zich tot de 28<sup>e</sup> week van de zwangerschap.

Derde spreker: **Dr. Phil. Silvia Zichner**, Berlijn, Duitsland.

Deze dame is verantwoordelijk voor de nazorg van CI patiënten en het onderwerp van haar lezing is “Typische problemen bij CI-fittings” voor zowel volwassenen als kinderen.

Met 380 kinderen (waarvan 50% bilateraal) en 420 volwassenen (waarvan nu 17% bilateraal, maar dat percentage zal stijgen) is haar kliniek omvangrijk te noemen. De kliniek kent 11 verschillende disciplines binnen het CI-team (welke dat zijn is niet gezegd, maar lijkt een grote diversiteit aan specialisten te hebben).

Wat kan de audioloog doen? De formele setting, audioloog achter zijn bureau, patiënt ervoor is te hiërarchisch. Er is daarom onderzoek gedaan naar de juiste indeling van de kamer. Dit speelt een belangrijke rol in de CI fitting. Niet te hiërarchisch, maar juist dichtbij elkaar zitten, op elkaars ooghoogte en ook niet te ver uit elkaar. Gewone taal gebruiken (geen vaktaal). Ook een stukje gelijkheid kweken onder het motto “It needs two to tango”.

Een paar feiten;

Voorkom over-stimulatie want dan kan je de zachte geluiden niet goed horen. Je kan dit zien doordat de mensen het CI bijvoorbeeld niet de hele dag kunnen gebruiken, kinderen worden hyperactief of angstig of ontwikkelen ze een niet zo duidelijke spraak.

Er zijn veel contacten met ouders en docenten. Workshops voor docenten, want docenten zijn nou eenmaal niet gespecialiseerd in spraaktherapie e.d.. Deze workshops zijn zo belangrijk omdat er steeds meer kinderen met CI naar regulier onderwijs gaan en als je deze docenten niet leert om gaan met de (on-) mogelijkheden van CI dan komen de kinderen mogelijk in de problemen.

Vierde spreker: Prof. Dr. Habil Jozsef Jori werd als gevolg van ziekte vervangen door **Dr. Ferenc Toth , Hongarije**

Onderwerp betrof BAHA en andere implanteerbare hoorhulpmiddelen. Er zijn tegenwoordig steeds meer hulpmiddelen dan alleen een hoorapparaat of CI, bijvoorbeeld middenoor implantaties en BAHA. Afhankelijk van het soort gehoorverlies kan een middenoor implantatie een betere oplossing zijn dan conventionele hoorapparaten, vooral te merken bij muziek en in rumoerige situaties.

Een paar feiten:

Men kent veel problemen met de BAHA, vooral omdat de huid blijft vechten tegen het titanium.

Er lijkt een tendens dat het aandeel BAHA personen daalt.

Men heeft tandarts techniek gebruikt om de BAHA volledig implanteerbaar te maken.

De schedel dient voor een BAHA tenminste 3 [mm] dik te zijn

Kinderen moeten 5 jaar of ouder zijn.

Bij eenzijdige doofheid kan ook BAHA geïndiceerd worden en dit helpt dan het zogenaamde schaduw effect te elimineren en spraakverstaan te verbeteren.

Gelegenheid tot het stellen van vragen aan de vier sprekers:

Vraag: CI centra zijn booming. Hoe worden hun prestaties bijgehouden?

Antwoord: Er is overleg tussen de CI-centra. Ook verzekeringsmaatschappijen zouden graag een soort controle zien. Is nog niet echt goed geregeld.

Vraag: Hoe gaat het verder na de revalidatie?

Antwoord: Met name voor kinderen werd een antwoord gegeven. Kinderen zijn thuis of op school. Daarom worden o.a. workshops aan leraren gegeven.

Vraag: Is ook geregeld dat kinderen naar regulier onderwijs kunnen?

Antwoord: In Duitsland nog niet goed geregeld, maar wordt welk erkend als probleem. Moet zeker gebeuren.

Vraag: Waarom krijgen kinderen wel 2 CI's en volwassenen niet altijd? Immers voor werken is het toch ook belangrijk 2 CI's te kunnen gebruiken?

Antwoord: Financieel probleem. Toch zijn er ook volwassenen die gewoon niet om een tweede CI vragen. Er speelt ook een moreel probleem waarbij het per regio kan verschillen of er 1 of 2 CI's geplaatst mogen worden (gevoed door het financiële probleem).

Na deze vragen / antwoorden kwam de middag met de workshops.

Workshop "Een succesvol CI centrum".

Workshop werd geleid door Dr. Ferenc Toth, Hongarije.

Door organisatorische probleempjes met de schrijftolken hebben we de start moeten missen. De workshop was grotendeels in het Hongaars (de deelnemers waren ook grotendeels Hongaars). Wat werd verteld was dat men in Hongarije vooral hard heeft moeten vechten voor de fondsen die nodig waren om CI überhaupt op de kaart te krijgen in Hongarije.

Hoewel in Hongarije de eerste stappen al in 1995 zijn gezet heeft men daar tot nu toe 343 geïmplanteerden waarvan 25 bilateraal. In totaal is tot nu toe sprake van 14 herimplantaties.

Per jaar worden tegenwoordig ongeveer 20 implantaties verricht met het accent op CI voor kinderen. Tweederde daarvan is van het merk Cochlear.

Men stelt dat de chirurgie belangrijk is, maar dat je er niets mee kan zonder een goed revalidatieproces. Zo kwamen er nog een aantal zaken ter sprake die vergelijkbaar zijn met de kennis en ervaring die we in ook Nederland hebben.

Er zijn in Hongarije drie CI centra (Budapest, Szeget en Pecs). Het geld ontbreekt om een vierde op te zetten.

In Hongarije ontbreekt elke vorm van protocol als het gaat om CI. Dat heeft voordelen omdat je dan flexibeler kunt werken, maar het heeft ook veel nadelen omdat je als cliënt niet weet waar je terecht kan met je vragen.

Algemene indruk van deze workshop was dat de vertellers vooral hun verhaal kwijt wilden. Een van de toeschouwers vroeg zich af wat nou precies de bedoeling was van deze workshop. Samen tot een beter CI centrum te komen of alleen te luisteren naar hoe de CI centra in Hongarije opgezet zijn? Daar kwam vooral een beetje een

verdedigend antwoord op, zo van, ja, we doen ons best om het zo goed mogelijk te doen.

workshop Sue Archbold - psychological Aids

Het idee van deze workshop was dat er een discussie op gang zou komen over de psychologische ondersteuning die mensen met een CI en hun familie nodig hebben. Helaas kwam ook deze workshop als gevolg van technische problemen niet goed uit de verf. Het eerste deel van de workshop werd gegeven door Sue Archbold. Zij begon de workshop met een inleiding over de enorm veranderende positie van dove kinderen. De Earfoundation werkt al jaren al een klankbordgroep voor ouders, maar zij zorgen ook voor veel informatiemateriaal voor leerkrachten.

Onderzoek heeft uitgewezen dat wanneer baby's geboren worden, zij de stem van de moeder al kunnen herkennen. En niet alleen kunnen ze de stem herkennen, ze herkennen ook de taal die gesproken wordt, aan de klanken, de melodie etc. Dat wijst al duidelijk aan hoe belangrijk een goed gehoor is en hoe dat al ontwikkeld is voordat je zelfs geboren wordt.

Helen Keller zei het al: –'blindness keeps you off things, deafness keeps you off people'.

Als mensen net horen dat hun kind doof is reageren ze op verschillende manieren: ze voelen zich boos, schuldig of onbekwaam. Het is belangrijk ouders daarin goede ondersteuning te geven. Want het blijkt dat soms na vele jaren moeders denken dat het hun schuld is dat hun kind doof is.

Wat momenteel een interessant aandachtspunt is, is dat pubers wat problemen ervaren rondom hun identiteit. Sommigen zien zichzelf als doof en krijgen dan van anderen te horen. Jij bent niet doof, want je kan horen.. 'they say I am not deaf, because I can hear. I hate that!' We weten nog niet goed hoe en welke psychische ondersteuning we deze pubers het beste kunnen bieden. Belangrijk is dat ze goed kunnen meekomen. Hierop geven ze zelf ook aan 'I don't know, what I don't know'. Maar ook belangrijk is dat zij aan iedereen in hun omgeving kunnen aangeven wat ze wel en niet kunnen en wat ze nodig hebben aan ondersteuning. Een ander belangrijk punt is dat je goed kijkt naar de timing van de psychologische ondersteuning, want bekend is dat je weinig oppikt als je emoties je in de weg zitten. 'When your emotions are high, your cognition is low'. Het tweede deel werd gegeven door een Hongaarse dame, die zo snel sprak, dat zij niet bij te houden was door de schrijftolk. Hiervan dus geen verslag.

Dit verslag is geschreven door de twee aanwezige Nederlandse vertegenwoordigers namens OPCI, te weten; Inge Doorn en Peter Helmhout.

