

Symposium “Hear the future”

Een verslag van het symposium dat vooraf ging aan de algemene vergadering van EURO-CIU, 30 april 2011 te Innsbruck.

Het betreft een grotendeels wetenschappelijke serie van lezingen/voordrachten over implanteerbare hoorsystemen, alsmede een aantal ervaringsverhalen.

Dagvoorzitter is Prof. Dr. Wolf Dieter Baumgartner, hoofd van de afdeling Implantaties in het algemene ziekenhuis van Wenen (Oostenrijk).

Het programma loopt van 9:00 tot 17:00. Elke voordracht is ingepland voor 30 minuten.

LEZINGEN

1. De eerste lezing van G. Sprinzel betreft een **Chirurgisch technisch verhaal** over vooral het ronde venster. Strekking was dat je moet proberen de opening voor het CI minimaal te houden. Dit schijnt de beste resultaten te geven.

2. De tweede lezing (Baumgartner) is grotendeels langs ons heen gegaan door technische problemen met de tekstvoorziening. Het betrof de **noodzaak om bestaand restgehoor zo goed mogelijk te blijven behouden** tijdens en na de implantatie, mede met het oog op de toepassing van EAS.

3. De derde lezing (V. Starlinger) betreft **Stamcel onderzoek voor het binnenoor**. Er zijn vernieuwingen in het onderzoek naar stamcellen. Een voorbeeld werd gegeven met bloed onderzoek, waarin ook vernieuwingen zijn doorgevoerd. Embryonale stamcellen zijn qua onderzoek het meest veelzijdig echter, dit stuit op een ethisch probleem. Doel van het onderzoek is te kijken naar factoren voordat een functieverlies is ontstaan, kortom men zoekt naar factoren van regeneratie. Er zou vanuit de stamcellen een bepaalde factor bekend moeten zijn om het regeneratieproces te kunnen volgen en begrijpen. Men zoekt nu naar een stamcellen regenerator i.p.v. een technische (CI) oplossing. Op dit moment is stamcelverlies onomkeerbaar. Inmiddels is een begin gemaakt om dit te veranderen, maar nog niet voltooid. De aanpak die men beoogd is een mix van techniek en medicijnen. Of dit ooit tot een bruikbare methode zal uitgroeien is nog niet bekend.

4. De vierde lezing (K. Frei) betreft **Genetische achtergronden van hoorproblemen**. Een algemeen verhaal over erfelijke gehoorproblemen over hoe dit ontstaat. O.a. Usher syndroom wordt genoemd waarbij in 20% van de gevallen er ook nog ander functieverlies optreedt. Met name de binnen en buiten haarcellen. De structuur daarvan raakt beschadigd met als gevolg een hoorprobleem. Connexin genen zijn voor de hoorfunctie heel belangrijk. Na gehoorscreening (babies) zijn in een onderzoek 21 getest waarbij 13 een zogenaamd Com26 gen werd ontdekt en dat was een verbazend hoog aantal. Conclusie is dat genetisch onderzoek eenvoudig uit te voeren is waardoor je vrij snel in het leven van de baby kan vaststellen wat er is of kan gebeuren aan functie problemen. Opvallend was dat de genetische oorzaak niet alleen bij de vrouw (moeder) gezocht moet worden, wat lang gedacht werd, maar ook bij de man (vader).

5. De vijfde lezing (B. Laback) betreft het **Ruimtelijk kunnen horen met toekomstige CI's**.

Er zijn drie types van ruimtelijke oriëntering te onderscheiden:

- Afstand
- Links/Rechts
- Hoog/Laag + Voor/Achter

Links rechts horen kan alleen maar met twee oren en het blijkt dat snelheid ook bepalend is voor oriëntatie, tezamen met de zogenaamde schaduw (zachtheid) van een geluid. Deze schaduw blijkt een belangrijke factor te zijn bij oriëntatie. CI-dragers zijn gevoelig voor het tijdselement van pulse-snelheid. Normaalhorenden hebben een soort filter om te lokaliseren. Onderzoek wordt gedaan om te bezien hoeveel electrodes gebruikt kunnen worden voor horen en welke voor oriënteren. Dit is gedaan door te testen op normaal horenden en dit te vertalen naar 24 electrodes. Het onderzoek is nog gaande maar men denkt dat 12 electrodes voldoende moet zijn. 28 sept 2011 wordt er in Wenen een publicatie over het onderzoek gedaan.

6. De zesde lezing (A. Erdsiek) betreft **De verwachtingen voor mensen die lang doof zijn geweest en een CI krijgen**. Het betreft hier een ervaringsverhaal.

De spreker is vanaf zijn 6^e jaar doof geweest en na 40 jaar (op zijn 46^e) kreeg hij een CI. Op de vraag van het CI-team wat zijn verwachtingen waren zei hij: Ik wil weer kunnen telefoneren, muziek beluisteren, praten/luisteren. Het CI team vond dat hij te optimistische

verwachtingen had. De man was volgens de vooronderzoeken wel een goede kandidaat. De eerste instelling was voor hem teleurstellend maar hij had wel goede hoop (en motivatie) om opnieuw te willen/kunnen horen. Hij voelde zich wel op de laagste traprede van zijn kunnen. Zijn eerste bewuste stap voorwaarts was het horen van een filemelding op de radio. De man memoreert nog aan zijn onzekerheid in de tijd dat hij doof was en dat die verdween na het verkrijgen van een CI. Ook onafhankelijkheid ziet hij als een essentieel iets dat je verwerft met je CI. Omgevingslawaai blijft wel een probleem, althans met 1 CI. De man krijgt namelijk een 2^e CI (in Würzburg). Het totale horen ging steeds beter. Er wordt een tekstblad met grijschalen getoond als voorbeeld waaruit je visueel kunt opmaken wat het verschil tussen 1 en 2 CI's kan zijn. Hij geeft aan wel veel te hebben moeten oefenen met de 2 CI's. Ook oriëntatie kostte hem veel oefening. Hij stelt dan ook dat oefenen essentieel is voor een optimaal resultaat.

7. De zevende lezing (D. Fischer) betreft een lezing over **Met twee oren horen**.

Opnieuw een ervaringsverhaal maar nu door een persoon die eenzijdig doof is en aan het andere oor normaal hoort. Dat hij toch een CI heeft gekregen kwam omdat hij plotsdoof werd aan zijn goede oor, echter dat herstelde zich later. Hij gaf wel aan veel last te hebben van zijn eenzijdige doofheid. Hoewel experts aangaven dat eenzijdige doofheid en een CI niet mogelijk was heeft hij toch doorgezet en het voor elkaar gekregen. Door het verwerven van zijn CI was hij plotseling ook van zijn tinnitus af. Kon na oefenen ook weer lokaliseren. Alles werd ook nog eens vergoed omdat hij beroepsmilitair was.

8. De achtste lezing (K. Strohmayer / D. Novak) betreft **Teststandaardisatie**.

Deze lezing had niets te maken met CI, maar ging vooral over manieren om kwaliteit van onderzoek te waarborgen. De conclusie van deze lezing was dat CI goed blijkt te werken op school. Tenslotte werd gemeld dat 70% van de kinderen in Oostenrijk met een CI naar de normale school gaan.

9. De negende lezing (A. Fenkart) betreft **Gehoortraining voor volwassenen in Oostenrijk (een speciale training)**.

Deze training is vooral bedoeld om fittingen te doen en om de mensen te leren omgaan met hulpmiddelen. Gehoortraining wordt niet vergoed door de verzekering, dat doen andere organisaties met een eigen bijdrage van de patiënt. De meeste training moet je uiteindelijk zelf thuis doen.

Doelstellingen van de training zijn:

- Muziek (opnieuw leren genieten)
- Met omgevingslawaai leren omgaan
- Telefoon gebruik
- Verbeteren van geluidsherkenning

Het lijkt goed om de ideale situatie/manier te trainen en te vergelijken met de werkelijke situaties. Vooralsnog blijkt liplezen nog steeds een belangrijk hulpmiddel naast het gebruik van CI. Deze training is op maat gemaakt en wordt dus per individu opgesteld en toegepast. De resultaten van de training zijn bemoedigend, want bij sommigen werd een score van 20% opgekrikt naar 75%. Er werd nog een uitspraak van ene Ludwig Wittgenstein gememoreerd zijnde : "Hearing leads to security".

10. De tiende lezing (A. Egger) betreft **Eenzaamheid (integratie en slechthorendheid)**.

Het betreft een vaststelling van "anders zijn" en hoe je daarmee om kan gaan (niet specifiek voor CI). Duidelijk is geworden dat het wel als belangrijk wordt ervaren om steun te vinden bij lotgenoten, gewoon door bij elkaar te komen. Verder werd geconstateerd dat het voor kinderen van belang is om onafhankelijke steun te krijgen (dus niet alleen door de ouders) vanwege de emotionele drempel/rem die ouders zelf vaak hebben.

11. De elfde lezing (A. Wachter / M. Velissaris) betreft **Psychosociale ontwikkeling na een CI operatie**.

Eerst komt een theoretisch verhaal hoe we ons leven opbouwen (mede door genetische aspecten). Verder werd aangegeven dat het belangrijk is om slechthorendheid zo vroeg mogelijk te onderkennen. Men stelt dat het de voortgang voor de rest van je leven bepaald. Men noemt als voorbeeld spiegelneuronen. Deze zorgen ervoor dat mensen automatisch dingen nadoen wat anderen doen. Vervolgens een oorzaak gevolg voorbeeld. Gitaarspel, men vindt dit als toehoorder meestal mooi. De gitaarspeler doet iets en de toehoorder doet iets (beleving, soms zelf meezingen). Het is wel een kwestie van samen, immers je hebt een interactie nodig dus een partner of partners. Wat heeft dit met CI te maken? (deze vraag werd gesteld ter introductie van het antwoord). De tweede spreker begint en verteld dat ze een dochter heeft met CI. Dat was 15 jaar geleden en toen waren er nog niet zo veel trainingsprogramma's e.d.. De dochter was gelukkiger omdat ze zag dat haar ouders gelukkiger waren (omdat ze opener was geworden en reageerde). Dit geeft een "boost" aan de eigenwaarde van het kind. Plezier is ook een essentieel deel van het leven dus niet alleen oefenen en lesmateriaal drammen.

12. De twaalfde lezing (A. Lindner) betreft **Achtergrond geluiden en de ongedefinieerde missers die daardoor kunnen ontstaan bij kinderen.**

De lezing begint met het opzetten van muziek EN met praten om aan te tonen dat je afhankelijk bent van de situatie om iets te (kunnen) horen. Er wordt een voorbeeld gegeven van een tekening van een boom (waaraan onderdelen ontbreken). Een incomplete boom (er missen dingen). Hoe komt het dat die boom zo is getekend?

Het tekenen van een boom op een bepaalde manier wordt niet gezien als oorzaak, maar als gevolg van.

Om die reden probeert de spreker de missende zaken te achterhalen en bij te brengen maar dan wel met behulp van een specialistisch team. De bron kan emotioneel zijn.

Tenslotte geeft ze aan dat men bij het ontdekken van de zogenaamde missende dingen (blinde vlekken) de hulp nodig is van gemotiveerde/geïnteresseerde ouders.

Ter afsluiting van het symposium zou een discussie worden gehouden, echter door tijdgebrek is deze zeer kort geweest en zijn er weinig noemenswaardige zaken bediscussieerd.

Verslaglegging:

Peter Helmhout
secretaris OPCI