

Verslag Congres Varese

8 en 9 april 2010



Foto 1 & 2 – Villa Ponti , Congres zaal

8 april 2010 (middag)

Onderwerp : **Internationale revalidatie.**

Aan tafel zaten:

Anneke Vermeulen (Amsterdam, Nederland)

Stefanie Kroeger (Freiburg, Duitsland)

Genevieve Lina Granade (Lyon, Frankrijk)

Bernd Strauchmann (Zurich, Zwitserland)

Maria del Carmen Pujol (Barcelona, Spanje)

Anna Giuliani (Varese, Italië)

Carmen Abascal (Madrid, Spanje)

Sofia Aidona (Thessaloniki, Griekenland)

Jackie Salter (Nottingham, Engeland)

Ronde tafel gesprek (deel gemist door organisatie van registreren en late busvertrek)
Italië, Spanje, Nederland, Duitsland geven aan per land hoe revalidatie verloopt. Veel overeenkomsten. Uit het verhaal komt naar voren dat er binnen de teams veel overleg plaats vindt. Iets waar je jezelf als CI-gebruiker niet vaak bewust van bent, je hebt immers alleen maar te maken met de bewuste professional die dan met je bezig is.

Hoofdspreker: **Monika Lehnhardt** – Methoden en organisatie van revalidatie voor CI-gebruikers in Europa.

Eerst een stukje historie waarbij ze onder andere noemt:
Paulus “Geloof is gebaseerd op horen”.

Goya ook doof geworden, kon je zien aan zijn kunst, veel donkerder en dramatischer, zelfs horrorachtig, waarmee aangegeven wordt dat doofheid je stemming bepaald.

Incidental learning wordt genoemd, niet in het kader van bilateraal, zoals in de werkgroep van Juke genoemd wordt (als argument om bilateraal te kunnen verwerven) maar meer algemeen (dus ook al bij één CI.)

Monika vraagt zich af: Europa heeft 46 landen, zijn er ook 46 verschillende methoden hoe om te gaan met CI?

Feit is dat documentatie over methoden ontbreekt dan wel beperkt is als je kijkt naar de verschillende landen.

Bij beschouwing van methoden van een aantal landen waar wel documentatie van bekend is zie je dat er grote verschillen zijn als het gaat om bijv. het aantal CI-centra, met name Oostbloklanden hebben een zeer beperkt aantal CI-centra.



Foto 3 – Monika Lehnhardt presenteert haar PORA project.

Monika heeft een website gecreëerd die kan helpen met name de Oostbloklanden op een hoger plan te krijgen

De website: Health 2.0 – het PORA project (PORA is russisch voor “het is de hoogste tijd”).
www.hicen.eu (hic staat hierin voor hearing impaired children).

Website van Moinka zelf : www.monika-lehnhardt.net (hier staat ook de data van de presentatie die ze heeft gehouden).

Onderwerp : **Welk merk is het beste?**

CI-producenten krijgen de kans om hun productkwaliteiten te presenteren.

Voor Advanced Bionics wordt dit gedaan door Patrick D'Haese:



Foto 4 – CI-producenten prijzen hun waar aan.

AB hanteert het principe van technologie als belangrijkste peiler voor hun kwaliteit. Hij noemt drie punten:

- 1) Betrouwbaarheid (van het hele systeem)
- 2) Technologie : betere performance door “steering” waarna hij noemt:
De T-Mic (uniek voor AB)
Narrow vs wide IDR (wide is beter)
- 3) Innovatie: Clear Voice, een soort filter waardoor je beter spraak kunt verstaan

Voor Cochlear (Nucleus) Lorenzo Gadonni:

Hij begint met de stelling dat vergelijken moeilijk is omdat het zo individueel is om een CI te gebruiken.

Beïnvloedingsfactoren rond te ontwikkelen techniek voor hun zijn:

- Minimale chirurgische trauma's
- Sterker, dunner, verre implant in cochleus.
- Nieuwste systeem is nu de Nucleus 5.

Voor Med-el Peter Grasso

In feite dezelfde doelstellingen als AB en Cochlear. Geen echt nieuwe of andere dingen.

Koffiepauze.

Onderwerp : **Chirurgische faciliteiten**

Aan het woord zijn diverse chirurgen:

WB : Wolf Baumgartner (Wenen, Oostenrijk)

AA : Antje Aschendorff (Freiburg, Duitsland)

GO : Gerry O'Donoghue (Nottingham, Engeland)

VC : Vittorio Colletti (Verona, Italië)

GK : George Kyriafinis (Thessaloniki, Griekenland)

SB : Sandro Burdo (Varese, Italië)

ND : Norbert Dillier (Zurich, Zwitserland)

1) Indicatiestelling hoe gaat dat, wat vinden ze het belangrijkste?

AA Vaak al een voortraject met hoortoestellen.

SB CT-scan en MRI zijn belangrijk

ND Meerdere sessies met patiënten (praten)

GK Staat nog in kinderschoenen

GO Testen okay, maar stelt vragen bij kwaliteit van tests, want alle tests hebben voor- en nadelen.

Persoonlijke tussendoor opmerking in zijn algemeenheid is dat deze sessie gelardeerd is met technische verhalen. Met name de opmerkingen van GO springen er wel uit door zijn kritische kijk op indicatie.

WB Stelt dat we alleen perfecte kandidaten zouden kunnen selecteren, dat doen we NIET want ook minder goede kandidaten hebben er baat bij.

SB Stelt, accepteer geen mensen voor CI die alleen gebarentaal gebruiken.

ND Stel een doel (milestones bereiken) als je "lastige" kandidaten overweegt. Kijk ook naar zijn/haar omgeving en familie.

GO Stelt dat familie cruciaal is. Je hebt bij elke vorm van prothese hulp nodig, ook bij CI. Als je die hulp niet kunt krijgen dan verlies je het.

2) Revalidatie, hoe denken de chirurgen daarover?

Dit was een korte ronde tafel. Noodzaak is duidelijk. De enige die er een beetje uitsprong was weer GO met zijn opmerking: "Het moet LEUK zijn. Het is een combinatie van wetenschap en kunst".

3) Alleen CI of met hoorapparaat?

AA Alle twee gebruiken, helpt soms zelfs bij beide toepassingen op een oor

WB Sommige CI kandidaten (10%) toch beter af met een hoorapparaat. Wel altijd alle middelen gebruiken.

ND Het is voortschrijdende techniek en kennis. Het feit is dat een CI uiteindelijk betere resultaten toont dan sommige hoorapparaten.

GK Nog geen ervaringen mee

Rest van de chirurgen voorstander van alle middelen gebruiken.

4) Welk merk heeft jullie voorkeur.

GO Interne spul voor alle merken is wel okay, wordt nu ook qua kwaliteit goed gedocumenteerd. Externe delen echter nog relatief slecht en dat is – ondanks dat het makkelijk te vervangen is – ook belangrijk. Moet gemeten gaan worden ervaringen met externe spul.

ND We beslissen over kwaliteit van het hele systeem, dus zowel intern als extern spul.

SB We kijken naar eigen resultaten van het interne deel, nadrukkelijk niet naar de data van de producenten. Voor het externe deel geldt dat er ook goede nazorg moet zijn (vervanging) en wel meteen nazorg.

WB Laat ook meewegen dat de patiënt tegenwoordig mondiger is en internet dat heeft. Ander voorbeeld dat hij gaf was dat iemand liever een AHO heeft dan een kast, ook als die AHO 5% minder goed scoort (het visuele aspect).

AA In 95% van de gevallen beslist de patiënt. De andere 5% is vaak door fysieke redenen – moeilijke toegankelijkheid – gebonden aan een bepaald merk.

5) Een of twee Implants?

Bij tweezijdige doofheid alle twee implanteren. Bij restgehoor de slechtste zijde implanteren. Mensen die na 10 jaar een tweede CI krijgen hebben veel meer moeite met de revalidatie.

WB Ja, 2 implantaties, vooral bij kinderen.

SB Als kindjes veel bloeden dan stoppen ze met de operatie als er twee gepland waren. Een tweede BINNEN 10 jaar anders werkt het niet meer.

GK Geen bilateraal, daar is geen geld voor.

GO Stelt vooral voor om meer wetenschappelijk onderzoek te doen en bewijs te creëren (Summerfield onderzoek wordt gememoreerd).

Vragenronde (algemeen over alle bovenstaande onderwerpen):

Met name allochtonen, die hebben het lastig met revalidatie door hun thuissituatie waar de moedertaal wordt gesproken en niet (bijv.) Duits.

GO Roemt de vrijwilligers organisaties, zoals EURO-CIU, maar ook de landelijke vrijwilligers organisaties. Hij vindt deze heel belangrijk.

Voorbeeld dat hij geeft is ouder – ouder contact van ouders met kinderen met een CI. Hierop stelt WB dat het dan wel belangrijk is dit soort contacten gecontroleerd te houden.

Onderwerp: Resultaten in stilte en met lawaai, Adrienne Vieu

Een nogal technisch verhaal over de achtergrond waarom je last hebt van bijgeluiden. Heeft te maken met de fijne structuur van het CI dat de informatie aan je hersenen doorgeeft. Daarom is muziek ook zo moeilijk voor CI-gebruikers. Een recente studie toont aan dat je met twee CI's eenvoudiger om kunt gaan met omgevingslawaai. Toch is hier nog te weinig over gedocumenteerd. Er zijn veel verschillende methodes van onderzoek, hier zou meer structuur in moeten komen, waardoor kwaliteit van het onderzoek verbeterd.

Er wordt grafische data getoond van twee groepen kinderen (helaas niet kunnen opschrijven).

Wel wordt duidelijk dat bijgeluiden minder spraakverstaan opleveren. Het onderzoek is beperkt tot een CI-team en daardoor statistisch niet zo sterk

EINDE eerste middag

9 april 2010 (ochtend)

CI fitting.

Panel bestaande uit: (zie eerdere ronde tafel lijst)

Deze sessie was niet ondersteunt door Palantype. Als gevolg daarvan was het een stuk lastiger er iets van te begrijpen.

Vragen die gesteld werden:

Wie doet de fitting in jullie teams?

Hoe doe je de fitting bij een kind?

Hoe vaak moet je fitting doen.?

Hoe controleer je de fitting?

Subjectieve en objectieve methodes?



Foto 5 – ronde tafel panel

Meestal is de fitting een combinatie van wat de audiologen en logopedisten qua ervaring uitvinden. Het blijkt een stuk moeilijker om kinderen een fitting te geven vanwege de geringe respons op meetmiddelen.

Onderwerp: Een evolutie of een revolutie van revalidatie? Door **Emily Tobey** (USA)

De presentatie gaat met name om spraakverstaan en het bewijs ervan aantonen door tests.

Er is een grote onderzoeksgroep die op 8 à 9 jarige leeftijd getest is en daarna – dezelfde groep – op 16 à 17 jarige leeftijd. Het betreft een Amerikaans onderzoek.

Er wordt een relatie gelegd tussen spraakverstaan en leesnivo's. Ze vindt dat deze bijna 1 op 1 met elkaar in verband te staan.

De gepresenteerde data bestond vooral uit grafieken en matrixen. Om die te doorgronden EN het gesprokene te bevatten heeft er bij mij toe geleid dat ik niet alles heb kunnen opschrijven.

Een tweetal opmerkingen die me vooral zijn bijgebleven betroffen variabelen die;

1) gemeten was op gezinsgrootte. Naar mate de gezinsgrootte toeneemt des te minder aandacht zal er in de familie zijn om aandacht te besteden aan oefeningen met het CI.

2) Ditzelfde geldt voor de economische situatie van de familie waarin een CI-gebruiker aandacht (en daardoor resultaat) krijgt. Rijke families scoren beter.

Tobey heeft dit werk gepubliceerd en het kan via internet worden opgezocht.

De volgende twee issues werden niet ondersteund door palantypiste.

Klinische procedures.

Hier was niet veel nieuws onder de zon, waarmee ik aangeef dat het vergelijkbaar is met NL.

Speciale situaties in Italië.

Blijkt toch niet zo speciaal te zijn.

Hoorapparaat fabrikanten:

Een viertal Sales mensen vertelde iets over niet-CI-hoorapparaten.

Phonak (Anna Biggins)

Oticon (Alberto Dolci)

Siemens (Erik Branda)

GN Resound (Giannadrea Nitais)

Mijn idee was dat deze firma's uitgenodigd zijn om voldoende sponsor geld binnen te krijgen.

Ik heb informeel later nog even met Erik Branda van Siemens gesproken en hij vroeg zich gaande de conferentie ook af wat hij daar nou te zoeken had. Op mijn vraag of Siemens van plan is ook CI op de markt te brengen kon hij zeggen dat dit niet in hun plannen staat.

Mainstreaming; Regulier onderwijs (ronde tafel), voorgezeten door Gerry O'Donoghue.
(voor panel zie eerdere ronde tafel lijst)

Er werden tal van praktische items genoemd (stellingen) rond regulier onderwijs voor CI-gebruikers.

Een stelling voorafgaand aan het ronde tafel gebeuren was:
“Opleiden met gesproken taal is superieur aan dat van gebarentaal”.

Dit ontlokte bij een aantal panelleden onder andere de uitspraken dat dit individueel is en ook dat het te maken heeft met capaciteiten van het individu. Ook is een combinatie gebarentaal/gesproken taal een optie.

Hoofdonderwerpen waren:

Wanneer breng je een CI-gebruiker naar het regulier onderwijs?

Welke methode gebruik je daarbij?

Dient er professionele hulp aan te pas te komen?

Wat zijn de kosten / baten van deze stap?

Samenvattend werd door het panel geantwoord dat het nogal individueel is wanneer je beslist of iemand naar regulier onderwijs kan. De methoden variëren omdat sommige landen toch kiezen voor speciaal onderwijs of een combinatie van regulier en speciaal, of regulier onderwijs met steun door specialisten. Opvallend was dat Italië sinds 1979 geen speciale doven-scholen meer heeft en dus wel MOET gaan plaatsnemen in het regulier onderwijs.

Muziek, een viertal sprekers, experts op het gebied van muziek.

Christine Rocca (UK), Denise Caffarelli (UK), Joanna Brachmaier (Oostenrijk), Michael Buechler (Zwitserland).

Er is sprake van een revival voor muziek en CI. Ook de fabrikanten hebben er oog voor gekregen.

Denise stelt dat muziek centraal staat in elke menselijke cultuur, maar toch...is muziek qua aandachtsgebied bij CI altijd een beetje achterwege gebleven. De focus lag op het spraakverstaan. Nu blijkt toch de tijd rijp dat er aandacht wordt geschonken aan CI en muziekbeleving.

Wat nog wel mist is een trainingsprogramma om met muziek om te leren gaan. Het ligt niet zozeer aan het merk CI dat je hebt of aan het CI, Het ligt aan het gebrek aan trainingsmethoden waardoor muziekbeleving voor CI-gebruikers nog achter blijft.

Er wordt een studie genoemd (Nina Krause et al , 2010) waarin wordt aangetoond dat muziek de hersenwerking kan verbeteren. De conclusie van Denise is: "Turn on the Music"

Michael stelt dat het grootste probleem met muziekbeleving de zogenaamde "Coding of Complex Pitch" is. Lage frequenties worden namelijk niet altijd voldoende gestimuleerd (het is mij niet helemaal duidelijk geworden wat dit precies betekende). Zodra een hoorapparaat toegevoegd kan worden aan het CI geluid klinkt muziek al een stuk beter. Logische conclusie is dan ook dat de voorkeur van CI-gebruikers uitgaat naar gebruik van hoorapparaten in combinatie met CI. Je hebt dan natuurlijk wel restgehoor nodig. In Zwitserland is er een studie over gemaakt (niet kunnen uitvinden waar dit gepubliceerd is).

Christine geeft met trots aan dat ze 5 muzikleraren heeft begeleid. (niet duidelijk geworden of dit CI-gebruikers waren). Ze geeft ook aan dat in de UK muziek een integraal onderdeel vormt van het trainingsprogramma voor kinderen (!). Het muziek gebeuren wordt voornamelijk gesteund door Advanced Bionics. Er wordt nog gezocht naar een meetmethode om het nut van muziek te kunnen bewijzen.

Joanna die vooral gesteund wordt door Med-El (tja, Oostenrijk he) geeft aan dat muziek een positieve invloed heeft op de gehele ontwikkeling van het kind. Het is ook goed voor melodie, intonatie en ritme ontwikkeling van de stem.

Ze waarschuwt wel dat verwachtingen over resultaten persoonlijk/individueel zijn, immers iedereen heeft zijn eigen capaciteiten als het gaat om muziek. Ook normaal horende mensen kunnen/willen niet allemaal even goed muziek beoefenen.

Einde

Algemene aspecten van dit anderhalve-dags congres;

Tijdens de pauzes kon je informatie verzamelen over verschillende CI-fabrikanten, maar ook over gewone hoorapparaten.

Opkomst voor dit congres was ongeveer 250 personen (voornamelijk Italianen).

Informatie voorziening in de vorm van hand-outs over gepresenteerde onderwerpen was nihil.

Wel werd een koffertje met reclame materiaal verstrekt bij aanvang van het congres.

Hoewel er een goed systeem van planning voorhanden was – er werd een klok geviewd met beschikbare minuten (zie Foto 5, nog 23 min. en 48 sec. te gaan) – werd de planning niet strak gevolgd waardoor veel items ver uitliepen.

Vervoer van hotel naar congrescentrum was goed geregeld, echter de planning was veel te slap waardoor je lang moest wachten. Dit was vooral vervelend aan het eind van de tweede dag toen veel mensen moe naar huis wilden en er maar geen bus kwam opdagen. Gelukkig was het wel prachtig weer (Foto 1 is toen gemaakt, ik had wat tijd over).