

# NC PLD–symposium Eenzijdige Doofheid

Dat er veel behoefte is aan informatie over eenzijdige doofheid blijkt wel uit de enorme belangstelling voor het symposium 'Eenzijdige doofheid' dat gehouden werd op 7 oktober jl. Jeroen Peters vertelde deze middag over de CINGLE–studie en Olav Wagenaar over de psychologische en psychosociale gevolgen van eenzijdige doofheid. Drie ervaringsdeskundigen vertelden daarnaast hun persoonlijke verhaal. Het werd een succesvolle middag waarin kennisdelen, netwerken, herkenning en erkenning centraal stonden.

## Hartelijk welkom

Bestuurder van GGMD voor Doven en Slechthorenden, Kees Knol, opende met een hartelijk welkom het tweede symposium ter viering van het 10–jarig bestaan van het NC PLD (Nederlands Centrum voor Plots– en Laatdoofheid). Knol schetste kort het resultaat van het eerste NC PLD–symposium dat op 22 april gehouden werd, en als thema 'CI in de schijnwerpers' had. Naar aanleiding van dit symposium is een overleg opgestart dat tot doel heeft de samenwerking tussen GGMD en de CI–teams te versterken en zo de zorg beter op elkaar aan te laten sluiten.



## CINGLE–studie

Jeroen Peters, arts–onderzoeker Keel–Neus–Oorheelkunde bij het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU), presenteerde een onderzoek naar behandeling van eenzijdige doofheid: de CINGLE–studie (Cochlear Implantation for siNGLE–sided deafness). Hij voert dit onderzoek onder andere uit met arts–onderzoeker Anne Wendrich die ook aanwezig was. Hoewel er veel vormen van eenzijdige doofheid zijn, richt het onderzoek zich alleen op eenzijdige doofheid waarvan de oorzaak in het slakkenhuis ligt. Daarbij kan gedacht worden aan doofheid als gevolg van een ontsteking in het slakkenhuis, een ongeluk, de ziekte van Ménière of plotsdoofheid (bijv. door een virus).

De behandeling van eenzijdige doofheid bestaat op dit moment uit een CROS (Contralateral Routing of Sound system) en een BCD (Bone Conduction Device; bekend onder de merknamen Baha en Ponto). Zowel de CROS als de BCD brengen geluid van de dove zijde naar het goede oor.

Een nieuwe behandeling is behandeling met een CI (cochleair implantaat). Het verschil met de behandeling met een CROS of een BCD is dat een CI het slakkenhuis en de gehoorzenuw aan de dove zijde benut.

Onderzoek naar behandeling van eenzijdige doofheid met een CI is al eerder gedaan in Duitsland en België, maar deze studies zijn niet te vergelijken met de CINGLE–studie waar Peters over vertelt. In België zijn bijvoorbeeld alleen mensen met een ernstige vorm van tinnitus (oorsuizen) onderzocht. Bovendien is er geen vergelijking gemaakt tussen behandeling met een CI en behandeling met een CROS of BCD. In Duitsland is die vergelijking wel gemaakt, maar in dat onderzoek zijn alleen mensen betrokken die ontevreden waren over de behandeling met een CROS of BCD, en dit kan invloed hebben op de onderzoeksresultaten. Voordat zorgverzekeraars in Nederland de vergoedingsregeling

voor behandeling veranderen, willen zij onderzoek zien dat aan hogere kwaliteitseisen voldoet dan de genoemde buitenlandse studies.

In de CINGLE-studie wordt behandeling met een CI vergeleken met de behandeling van eenzijdige doofheid zoals die nu in audiologische centra plaatsvindt (CROS en BCD). Op dit moment zijn er 43 deelnemers in de studie. Door loting wordt bepaald wie in welke groep komt: de groep die een CI krijgt, of de groepen met een proefperiode van BCD en CROS. De loting zorgt ervoor dat noch de deelnemers, noch de arts of de onderzoekers invloed hebben op welke factoren (wel of geen tinnitus, leeftijd, al bestaande ontevredenheid met een bepaalde behandeling, hoe lang eenzijdig doof etc.) in een groep zitten. De vergelijking vindt plaats op vier aspecten: spraakverstaan in rumoer, bepalen waar geluid vandaan komt, oorsuizen en kwaliteit van leven.



Voor wat betreft 'spraakverstaan in rumoer' en 'tinnitus' bespreekt Peters vervolgens de voorlopige resultaten na drie maanden. Tot dan toe deden 15 mensen mee, waarvan 4 met een CI. 11 mensen hebben een CROS of BCD getest; 6 van deze mensen gaven na de proefperiode aan liever verder te gaan zonder CROS of BCD, en 5 mensen kozen voor CROS. Bij 'spraakverstaan in rumoer' is te zien dat de CI in alle opstellingen voordeel biedt, terwijl een CROS-toestel alleen hulp bood in de opstelling waarbij geluid richting het dove oor gaat. De 11 mensen zonder CI bleven een nagenoeg gelijke last van tinnitus houden. Bij de CI-groep is de last van tinnitus verminderd. Naar verwachting komt dat omdat de hersenen een toon of ruis gaan maken als het slakkenhuis niet kan omgaan met 'geen signaal'. Nu er weer een signaal is, hoeven de hersenen dat niet meer te doen.

Een andere aanvullende onderzoeksvraag bij de CI-patiënten waar het team zich op richt, is 'hoe klinkt geluid met een CI?'. Dit wordt onder andere onderzocht door eenzijdig doven met een CI een geluid te laten horen aan de kant waar zij een CI dragen en daarna bij het goede oor een geluid te zoeken dat in de buurt komt van wat ze met de CI horen. Wat men met de CI hoort kan overigens per persoon verschillen.

Ter afsluiting: Er worden nog mensen gezocht voor deelname aan de CINGLE-studie. Voor meer informatie zie: [www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Meedoen-aan-wetenschappelijk-onderzoek/CINGLE-studie](http://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Meedoen-aan-wetenschappelijk-onderzoek/CINGLE-studie). Mensen met een brughoektumor komen helaas niet in aanmerking voor deelname omdat voor het onderzoek de gehoorzenuw nog in tact moet zijn. Ook mensen met erfelijke eenzijdige doofheid en kinderen vallen buiten het onderzoek.

### **Het verhaal van Eric Habets**

De gehoorproblemen van Eric Habets (45) beginnen in zijn jeugd. Hij wordt geboren met een schisis (hazenlip, opengehemelte) en had last van vocht achter zijn oor. Op tienerleeftijd werd hij slechtziend. In 2006 werd hij van de een op de andere dag plotsdoof. Hij heeft een verlies van 60 tot 80 db in de spraak. In 2009 krijgt hij nog een keer te maken met acuut gehoorverlies. Deze keer van 80 tot 100 db in de volle breedte van lage tot hoge tonen. In de jaren daarna krijgt hij last van tinnitus in het slechte oor.

Habets is alleenstaand en zijn werkzame leven laat zich ten tijde van het ontstaan van zijn plotsdoofheid kenmerken door ambitie, reorganisatie en vele veranderingen op zijn werk. Hij probeert zijn gehoorverlies op allerlei manieren te compenseren. “Ik was zo aan het overcompenseren dat mijn hoofd zei: stop!” Stress heeft daar waarschijnlijk een rol bij gespeeld. Door de smalle energetische bandbreedte is hij snel vermoeid en prikkelbaar. Het kaarsje is sneller opgebrand. Hij probeert veel hulpmiddelen uit, maar die helpen niet. Bij GGMD klopt hij aan voor ondersteuning, om te leren omgaan met zijn gehoorverlies. “Ik kwam na jaren tot de conclusie: ik heb zelf wat te leren. Ik moet anders leren luisteren; meer met mijn gevoel en minder rationeel. Maar dat is niet gemakkelijk.” Hij functioneert het beste als er maar één informatiebron tegelijk binnenkomt, zowel in horen als in zien. Geluid- en informatiecombinaties zijn voor hem energie vretend. Habets is momenteel bezig met heroriëntatie qua werk en het ontdekken van meer energie gevende activiteiten voor een natuurlijke balans. Het vinden van passend werk ging de afgelopen jaren erg moeizaam. “Werkgevers beseffen de impact van slechthorendheid niet en hebben vaak niet de wil om rekening te houden met een niet-zichtbare handicap.” Omdat hij een geoefend zangsolist is, onderzoekt hij nu wat hij daarmee kan, want van zingen krijgt hij energie. Habets sluit zijn verhaal af met een aantal wensen: goede akoestiek in restaurants en geen muziek onder tv-programma’s. “Dan zet ik de ondertiteling aan, maar als dat niet synchroon loopt, is het een crime.” Een derde wens is dat meer eenzijdig doven net als hij lid worden van de Stichting Plotsdoven. “Het is een gezellige club mensen die echt contact maken.” Zijn vierde wens is dat zorg voor eenzijdig doven vergoed wordt door de zorgverzekeraar. “Ik begrijp niet dat je, omdat je aan het goede oor geen verlies hebt van meer dan 35 db, geen maatwerk ondersteuning kunt krijgen na (plots) gehoorverlies.” En zijn laatste wens is het vormen van plotsdoven-teams bestaande uit gespecialiseerde neuropsychologen, maatschappelijk werkers, audiologische centra etc., zodat de medische toets en de belangen van plotsdoven goed geborgd zijn.



### **Specialisten gehoorverlies**

Kees Knol haakt hierop in om het specialistenteam voor te stellen. Dankzij de vruchtbare samenwerking binnen het NC PLD, tussen GGMD en de Stichting Plotsdoven, heeft GGMD een team van specialisten gehoorverlies dat bestaat uit: Karla van den Hoek (specialist hulpmiddelen), Louis Josiassen (GGMD locatie Eindhoven), Peter Schaffer (locatie Eindhoven), Paul Verbraak (locatie Rotterdam), Pauline Willemse (locatie Zoetermeer), Eline Slik (locatie Amsterdam), Siska Ursem (locatie Utrecht), Cathy Prins (locatie Groningen), Anneke Tijmstra (locatie Almere) en Jorieke Schutte (locatie Apeldoorn). Het NC PLD, dat onderdeel uitmaakt van GGMD wordt aangestuurd door Thea van der Wilt en is bereikbaar via [contact@ggmd.nl](mailto:contact@ggmd.nl).

Een bril met een spiegeltje

Joost Versteeg laat een bril zien die hij van vrienden uit Amerika heeft gekregen. Aan de zijkant van de bril zit een spiegeltje waarmee hij achteruit kan kijken. Voordeel van de bril is dat je je sneller bewust bent van wat van achter komt. Zeker als je geluid moeilijk kunt lokaliseren. De bril is in Nederland te bestellen bij (web)winkels voor ligfietsen.



## Het verhaal van Annemarie van Weelie

Annemarie van Weelie is 45, ze is getrouwd, heeft 2 dochters van 15 en is sinds 2,5 jaar aan één kant doof. Bovendien werkt aan één kant haar evenwichtsorgaan niet meer. Van Weelie is zelfstandig ondernemer – interim HRM, coaching en training. Door haar werk heeft ze veel contact met mensen en komt ze op veel verschillende plekken, met verschillende ruimten. Ze weet nog precies wanneer het gebeurde. Ze begeleidde een groep van 15 mensen en ineens begon haar oor te toeteren, een minuut later hoorde ze een plof en toen was het stil, ze voelde zich raar en duizelig. Toen haar oor dicht bleef zitten, ging ze naar een kno-arts die zei: mevrouw u bent plotsdoof en uw evenwicht is weg. "Dat was wel een ding, want mijn werk bestaat voor een groot deel uit luisteren." Ze probeerde het met hulpmiddelen, maar "waar geen geluid is, kun je geen geluid maken." Haar moeder legde zich er niet bij neer dat er niks aan te doen was en kwam met een krantenartikel over een BAHA. Ze zocht contact met het Albert Schweitzer ziekenhuis en deed mee aan een proef om te zien of een BAHA zou werken. Twee maanden later werd ze geopereerd. "Het is een hulpmiddel dat best wel goed werkt in rustige ruimten. In een groep werk ik met extra apparatuur, dan weet ik waar het geluid vandaan komt en wordt het versterkt in de BAHA." Het gebrek aan evenwicht is een probleem, vertelt Van Weelie. "Ik heb vaak het gevoel dat ik in een golfslagbad zit en dat zorgt voor vermoeidheid, dus moet ik doseren. Dat doseren was voor de eenzijdige doofheid al een punt van aandacht, want ik ga snel over de grens, ben moeilijk te stoppen." Van Weelie wendde zich tot een hoorcoach. "Daar heb ik veel profijt van gehad. Ik raad coaching op kennis, vaardigheden en acceptatie dan ook zeer aan." Haar coach leerde haar een audiogram lezen en aan te geven waar ze last van heeft: "Ik leerde aangeven dat het belangrijk is dat mensen duidelijker praten en dat ik om herhaling moet vragen. Zeker in mijn werk vond ik dat lastig, maar ik heb nooit een vervelende opmerking gekregen, en ik heb er nooit een opdracht door verloren. Soms onderschat ik de goede wil van mensen." Met het bedrijf van Van Weelie gaat het goed, maar ze moet wel doseren, kan niet meer zoveel uren maken als voorheen en moet voldoende tijd voor ontspanning nemen. "Ik sport, want als het lijf in goede conditie is, kan ik geestelijk meer aan." Ze haalt zoveel mogelijk uit de dag: "Maar niet alles zodat ik aan het einde van de dag nog wat over heb om af te sluiten en de volgende dag wat over heb om aan het werk te gaan of wat anders te doen." Van Weelie sluit af met: "Ik heb veel gehad aan het Facebook-lotgenotencontact van de Stichting Plots- en Laatdooven. Lotgenotencontact is niet zielig, de her- en erkenning die je er vindt, zijn heel zinvol."





## De psychologische en psychosociale turbulentie bij eenzijdig horen

In zijn presentatie richt klinisch neuropsycholoog Olav Wagenaar zich op de gevolgen van eenzijdig (asymmetrisch) horen. Naast leeftijd en de daarbij behorende cognitieve ontwikkeling, dagelijkse activiteiten etc. en de mate van auditieve belasting en psychologische draagkracht, speelt ook persoonlijke stijl (bijv. hoe vechtlustig en optimistisch ben je) een rol bij de weging van de gevolgen. Ieder mens is anders, maar aan een groot aantal oorzaken van verworven eenzijdige doofheid kleef vaak een hoop andere ellende. Dat kwam ook in het verhaal van Edwin Hageman naar voren, het hebben van een brughoektumor maakt veel emoties en gedachten los. Die emoties en gedachten blijven in je hoofd plakken en het is moeilijk om met educatie die gedachten en emoties te veranderen. Als gezegd wordt: dit is de diagnose en dit de behandeling, dan loop je het risico om aan die gedachten en emoties voorbij te gaan. De emotionele impact van een diagnose is dus al bepalend voor de gevolgen van het gehoorverlies. "Het is begrijpelijk als je denkt: het is een medisch iets dus de dokter doet het werkt (dat is de veiligheid die je zoekt), maar ik zal je verklappen: je moet zelf ook een boel doen."

Wagenaar legt uit dat het voor het brein relevant is of je je hele leven eenzijdig hebt kunnen

horen of dat je dat plotseling hebt gekregen. Als je wilt praten over de gevolgen van gehoorverlies moet je eerst naar de functies van horen kijken, dat zijn: verbinding met de wereld (zintuig), activator/stressor, waarschuwing, structuurgever (afstand, richting, snelheid), identiteit geven (bijv. hoor je de stem van de persoon waarvan je dacht dat het de stem is), bron van genot (bijv. muziek luisteren) en communicatiemiddel. Er zijn vier directe psychisch-akoestische gevolgen van eenzijdig gehoorverlies: verminderde spraakherkenning

in ruis/lawaai, verminderde lokalisatie, verminderde emotionele waardering van (bijv.) muziek en verminderde balans. Bij eenzijdig horen heb je vooral te maken met verlies van de informatiebalans. Je brein probeert namelijk alle aandacht te richten op datgene wat ontbreekt en tegelijkertijd moet je aandacht hebben voor wat je wel hoort. Je brein is aan het multitasken. Dat is ook waarom eenzijdig horen zo vermoeiend is. Mentale fitheid is daarom enorm belangrijk.

Naast het medische aspect moeten we ook kijken naar de indirecte gevolgen van verworven eenzijdige doofheid: de psychologische en psychosociale gevolgen. De bottom line is namelijk: gehoorverlies = functieverlies. Om de psychologische en psychosociale gevolgen op te vangen, is op de lange termijn hulpverlening nodig. "We weten dat op de langere termijn problemen ontstaan. Ik wil dan ook benadrukken dat begeleiding bij deze indirecte gevolgen in een vroegtijdig stadium belangrijk is. Als we minder horen, gaan we standaard naar de huisarts of de kno-arts, maar niet standaard naar de geestelijke hulpverlening. Dat doe je pas als je er problemen mee hebt, maar dan zeg ik: dan ben je aan de late kant. En dat zeg ik ook tegen de drie ervaringsdeskundigen. Ondanks dat je krachtig bent en dat het goed gaat, wees je bewust van de impact van je gehoorverlies op je vitaliteit op alle vlakken." Wagenaar sluit zijn presentatie af met de conclusie dat vroegtijdige hulpverlening bij verworven eenzijdige doofheid ten behoeve van aanpassing en preventie van gevolgpathologie nodig is. Educatie ten aanzien van audiologische beperkingen is noodzakelijk. De knelpunten liggen voornamelijk op psychologisch en sociaal terrein. Specialistische kennis van gehoor en psyche zijn bij de hulpverlening noodzakelijk. En als



laatste en volgens Wagenaar belangrijkste conclusie: samenwerking tussen gespecialiseerde GGz (GGMD) en audiologische centra is nodig.

De Prezi van Olav Wagenaar kunt u hier bekijken: [prezi.com/su6x-gkvreno/psychological-and-psychosocial-turbulence-with-unilateral-hearing/](https://prezi.com/su6x-gkvreno/psychological-and-psychosocial-turbulence-with-unilateral-hearing/)

Kees Knol sluit de middag af met de oproep niet te lang te wachten met het vragen van hulp. Momenteel is de financiering van hulp aan eenzijdig doven een probleem. Sinds vorig jaar is hulp aan mensen met een zintuigelijke beperking onder de Zorgverzekeringswet gebracht, maar je moet aan je beste oor 35 db gehoorverlies hebben voordat je aanspraak kunt maken op vergoeding. Wacht echter niet te lang met hulp vragen. Er zijn mogelijkheden om hulp te krijgen en hoe meer hulp wordt gevraagd, hoe groter de druk op het kabinet en het Zorginstituut Nederland. Tijdens het eerste NC PLD-symposium op 22 april jl. hebben we gehoord dat tweezijdige implementatie van een CI nu makkelijker wordt toegestaan dan 15 jaar geleden. Laten we zorgen dat het voor eenzijdig gehoorverlies niet zo lang gaat duren.



*Dit verslag is opgesteld door GGMD voor Doven en Slechthorenden.  
Met dank aan Peter Raggars voor de foto's.*