

Horen



4

Mirjam Heermans:
“Confronterend dat mijn gehoor steeds verder achteruit gaat”

20

Onderzoek Karen Steel naar genetische aspecten
gehoorverlies geëerd

28

Serie behandeling tinnitus & hyperacusis in audiologische
centra. Deel 1: Adelante

32

Balance Awareness Week:
de impact van een verstoord
evenwicht

‘Het beseft dat mijn gehoor steeds verder achteruitgaat, is confronterend’

Pas op haar veertigste ontdekt Mirjam Heermans (51) dat ze aangeboren slechthorend is. De impact van deze diagnose op haar leven tekent zich de daaropvolgende jaren steeds meer af. “Accepteren dat mijn leven verandert, is een moeilijk proces, maar het lukt me steeds beter.”

TEKST: Weija Steffens | FOTOGRAFIE: Paul Schuitemaker

“Voor een buitenstaander klinkt het misschien raar dat ik een aangeboren gehoorafwijking heb waar ik tot tien jaar terug geen weet en last van had. De aandoening die ik heb is perceptief komvormig gehoorverlies. Het betekent dat mijn trilhaartjes in mijn binnenoor beschadigd zijn en mijn gehoor daardoor geleidelijk achteruit gaat en ik bepaalde toonhoogten minder goed kan horen. Volgens de kno-arts is het logisch dat het gehoorverlies lang onopgemerkt is gebleven. Dit komt doordat er in het hogere tonengebied een tamelijk normale gehoorgevoeligheid is, waardoor spraak wél goed verstaanbaar was. Mijn ouders hebben dan ook niets aan mij gemerkt toen ik nog jong was. Ik heb regulier onderwijs gevolgd en een hbo-opleiding met goed resultaat afgerond.”

Acceptatie

“Op mijn veertigste besloot ik me te laten opleiden tot sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Het viel me op dat ik docenten tijdens colleges niet goed kon verstaan, terwijl mijn medestudenten daar blijkbaar geen last van hadden. Een test bij de audicien wees uit dat mijn gehoor niet goed was. Een kno-arts stelde vervolgens de diagnose perceptief gehoorverlies en vertelde me dat dit aangeboren was. Mijn studie heb ik met behulp van de Babble, een richtmicrofoon, afgerond en inmiddels werk ik al weer enkele jaren als sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Het gehoorverlies heeft in toenemende mate impact op mijn leven, want mijn gehoor gaat elk jaar weer achteruit. Ik ben nu net over

de grens van matige naar ernstige slechthorendheid heen. Daar moet ik mee leren omgaan. En dat vind ik knap lastig. Ik ben bijvoorbeeld veel sneller moe. Communiceren kost mij veel energie; ik moet me constant focussen en concentreren. En omgevingsfactoren, zoals achtergrondgeluiden of -muziek of een zachte stem – zijn ook niet altijd gehoorvriendelijk. Mijn werk kan ik gelukkig nog steeds goed uitvoeren. Mede dankzij de soloapparatuur die ik gebruik in vergaderingen en bij cliëntgesprekken. Het is een uitkomst en ik ben er erg blij mee. Voor mijn collega’s heb ik een presentatie gehouden zodat ze weten wat er met mij aan de hand is en wat mij helpt in de communicatie met elkaar. Ook mijn patiënten weten wat er speelt. Soms is dat een pluspunt, want ik kan me goed verplaatsen in hun acceptatieproces dat hoort bij hun “anders-zijn”.

Mirjam Heermans

Leeftijd: 51 jaar

Woonplaats: Amsterdam

Relatie: getrouwd

Beroep: sociaal psychiatrisch verpleegkundige

Hobby’s: tuinieren in de volkstuin, dwarsfluit spelen, hardlopen, fietsen, wandelen, reizen

Levensmotto: doe iets zolang het leuk is.

Klachten over aanschaf hoortoestellen nader onderzocht

Op welke punten kan of moet de verstrekking van hoortoestellen worden verbeterd? Kan iedereen met een gehoorverlies geholpen worden binnen de huidige aanpak? Of zijn er toch mensen die buiten de boot vallen? Waar komt dat dan door en hoe kan dat worden opgelost? Op deze vragen wil NVVS een antwoord hebben. Daarom zijn wij heel blij dat, na lang aandringen binnen de branche, Zorginstituut Nederland (ZiNL) uiteindelijk de handschoen heeft opgepakt. ZiNL maakt het mogelijk dat de klachten die op ons Hoorwijzer-meldpunt zijn binnengekomen nu verder worden onderzocht. Het onderzoek wordt uitgevoerd door de onderzoekspoot van de audiologen: PACT.

Stel: je dochter of zoon komt thuis met een rapport. Het gemiddelde cijfer is een 8. Dat is mooi. Maar op de lijst staan wel twee onvoldoendes. Veel ouders vragen dan toch even aan hun zoon of dochter en de leerkrachten wat hiervan de oorzaak is en bespreken hoe deze cijfers verbeterd kunnen worden.

Met hoorzorg is het niet anders. Uit onderzoeken blijkt dat de meeste mensen tevreden zijn over de wijze waarop hoortoestellen sinds 2013 worden verstrekt en vergoed. Maar niet iedereen is tevreden. Op het meldpunt van Hoorwijzer.nl komen diverse klachten binnen. En ook wij willen weten wat de achterliggende oorzaken zijn en of er iets in de hoorzorg verbeterd kan en/of moet worden.

Krijgt iedereen het hoortoestel dat hij/zij nodig heeft?

De NVVS heeft lang aangedrongen op nader onderzoek. Dat onderzoek is nu in opdracht van het Zorginstituut Nederland van start gegaan. NVVS heeft 200 klachten geselecteerd en aan de betreffende personen gevraagd of zij deel willen nemen aan het onderzoek. Wil men dat, dan gaan de onderzoekers met deze mensen aan de slag: dossieronderzoek, eventueel interviews en in sommige gevallen een 'second opinion'-meting bij een audiologisch centrum. Al die informatie moet duidelijk maken of iemand al dan niet voldoende kan functioneren met het hoortoestel dat hij op basis van het huidige systeem aangeboden heeft gekregen. De onderzoekers willen met deze aanpak een diepgaand inzicht krijgen in waar het systeem goed en niet goed werkt en (essentieel!) waar het systeem dus verbeterd moet worden.



Input voor de minister

Dit onderzoek zal worden samengevoegd met onderzoek dat al uitgevoerd wordt door onderzoeksbureau NIVEL met behulp van onze vragenlijsten voor hoortoestelgebruikers en op basis van analyse van allerlei financiële en marktgegevens. Waar NIVEL meer cijfermatig (kwantitatief) onderzoek doet, zal het onderzoek van ZiNL/PACT meer gericht zijn op inzichten verkrijgen (kwalitatief). Tezamen moet het de basis vormen voor minister Schippers van VWS om begin 2015 het huidige systeem van verstrekken en vergoeden van hoortoestellen te evalueren. Dan zal ook besloten worden hoe verder te gaan met de hoorzorg in 2016 en volgende jaren.

Klachten kunt u nog steeds melden op www.hoorwijzer.nl/meldpunt.

Belangenorganisaties bezorgd om voortbestaan GGz voor mensen met gehoorproblemen

De belangenorganisaties voor doven, slechthorenden en mensen met TOS roepen minister Schippers in een brief op de GGz voor doven en slechthorenden te redden, voordat deze als gevolg van de prestatiebekostiging in de GGz helemaal verdwijnt. Als de GGz voor doven en slechthorenden verdwijnt, verdwijnt ook het gespecialiseerde aanbod voor mensen met andere gehoor-gerelateerde problematiek, zoals tinnitus, de ziekte van Ménière enz. Een groep cliënten zal dan dus verstoken blijven van adequate hulpverlening. Daarmee zouden doven en slechthorenden wéér in de kou komen te staan, net als 30 jaar geleden...

Met actieve medewerking van het ministerie van VWS is in de jaren tachtig vorm gegeven aan specifieke GGz voor doven en slechthorenden, verspreid over Nederland. Voor de vanzelfsprekende meerkosten van deze ‘GGz voor mensen met gehoorproblemen’ is toen een regeling (budgetgarantie) getroffen om deze te dekken. Tot 2013 ging dat redelijk goed, maar momen-

teel wordt GGz-behandeling voor deze doelgroep alleen nog maar aangeboden bij De Riethorst (Pro Persona Ede), Lentis (Groningen) en bij GGMD.

Geen garantie

Per 1 januari 2013 is de financiering van de GGz omgezet van budgetfinanciering naar prestatiebekostiging. De bud-



De Geestelijke Gezondheidszorg voor mensen met gehoorproblemen staat onder druk.

In een notendop: otosclerose

Wat is het? Otosclerose is een aandoening waarbij je steeds minder gaat horen. In het middenoor 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, zodat geluidstrillingen niet meer goed worden doorgegeven van het trommelvlies naar het slakkenhuis. Overigens is er ook een andere, vergevorderde vorm van otosclerose: aan het slakkenhuis. Een cochleair implantaat kan dan helpen.

Hoe te herkennen? Als u denkt last te hebben van een verminderd gehoor, kan een huisarts diverse hoortesten laten uitvoeren. Otosclerose is, ook in ernstige vorm, niet altijd op een CT-scan zichtbaar. Daarom wordt een CT-scan niet standaard uitgevoerd (maar kan dus wel worden gedaan). Volledige zekerheid is alleen mogelijk door daadwerkelijk te voelen of de stijgbeugel vastgegroeid is. Dit houdt dan ook in dat de kno-arts een middenoorinspectie uit zal moeten voeren. Via de uitwendige gehoorgang wordt het trommelvlies opgelicht en het middenoor en de gehoorbeentjes geïnspecteerd.

Wist u dat?

- ... de aandoening gemiddeld tweemaal zo vaak bij vrouwen als bij mannen voorkomt en zich meestal manifesteert bij mensen die tussen de 20 en 40 jaar oud zijn.
- ... er in Nederland jaarlijks naar schatting 1000 à 1500 nieuwe gevallen van otosclerose zijn.
- ... otosclerose bij ongeveer zeventig procent van de patiënten aan twee kanten voorkomt.
- ... een opvallend kenmerk is dat het proces van otosclerose zich kan versnellen bij vrouwen die zwanger zijn. Hiervoor is geen sluitende verklaring.
- ... leden van één familie waarin otosclerose vaker voorkomt, gemiddeld een grotere kans op de ziekte hebben dan anderen. De exacte mate van overerving is nog niet bekend, noch de reden hiervan.



Meer weten?

Kom naar de NVVS-informatiebijeenkomst over otosclerose op 4 december in het Vlietland Ziekenhuis in Schiedam. Tijdens de bijeenkomst wordt er door kno-arts Raymond Bonnet ingegaan op de oorzaken, behandelmethodes en vertelt Hanneke Bulten over haar ervaringen met otosclerose. Meld u aan via het formulier op nvvs.nl/hooragenda of telefoonnummer (030) 635 40 07.

En dan? Er zijn drie opties, afhankelijk van hoe vergevorderd de otosclerose is:

- 1. Afwachten.** Otosclerose mag niet in z'n allereerste stadium worden geopereerd, want dan heeft de patiënt nog weinig last. Bovendien is de operatie dan gevaarlijker, omdat tijdens de operatie de nog niet helemaal vastgegroeide stijgbeugel zou kunnen gaan bewegen. Dat kan tot een niet optimaal operatieresultaat leiden. Wie voor een afwachtend beleid kiest, kan maximaal een geleidingsverlies van 60 dB krijgen.
- 2. Hoortoestel.** Een hoortoestel is een hulpmiddel. De otosclerose zelf is daarmee niet verholpen. Het probleem blijft dus in feite, met alle beperkingen van dien.
- 3. Operatie.** Als operatiemethode wordt in het merendeel van de gevallen voor een stapedotomie gekozen. Het bovenste deel van de stijgbeugel wordt dan vervangen door een prothese van teflon of titanium. Als tijdens de operatie de stijgbeugel niet loskomt van de voetplaat, wordt een stapedectomy uitgevoerd. Dit is een risicovolle operatie, waarbij de gehele stijgbeugel wordt vervangen.

Bronnen: ervaringsverhaal Hanneke Bulten, HOREN 5, 2013; www.otosclerose.nl; www.kno.nl

Onderzoek Karen Steel naar genetische aspecten van gehoorverlies geëerd

Prof. Karen Steel van het King's College in London ontving op 1 september 2014 de Guyot-prijs. Dit is een prestigieuze Nederlandse wetenschapsprijs voor gehooronderzoek en tevens de oudste prijs van de Rijksuniversiteit Groningen. Karen Steel ontvangt de prijs voor haar onderzoek naar de genetische aspecten van gehoorverlies. Ze ontdekte, in samenwerking met Steve Brown, onder andere als eerste het gen dat bij muizen betrokken is bij gehoorverlies; Myo7a. In de loop der jaren heeft ze meer van deze genen bij muizen in kaart gebracht. Een groot deel daarvan blijkt ook bij mensen ten grondslag te liggen aan gehoorverlies. Ze hoopt hiermee uiteindelijk medicijnen te kunnen ontwikkelen die progressief gehoorverlies afremmen, stopzetten of zelfs terugdraaien.

TEKST: Amarins Heeringa | BEELD: Elmer Spaargaren, Shutterstock

Hoe bent u geïnteresseerd geraakt in gehoorverlies als onderzoeksonderwerp?

Eigenlijk gebeurde dat toevallig. De professor die mij begeleidde in mijn promotieonderzoek was erg geïnteresseerd in de werking en de genetica van gehoorverlies. Toen ik me destijds ging verdiepen in het onderwerp, kwam ik erachter dat er nauwelijks onderzoek gedaan werd naar de genetica van gehoorverlies. Een van de aspecten die ik erg leuk vond aan deze academische studie, was de vele benaderingen waarmee je het gehoor kan bestuderen. Bijvoorbeeld vanuit de natuurkundige benadering, vanuit de embryonale ontwikkeling en ook vanuit de genetica. Maar pas nadat ik veel over het onderwerp had gelezen, realiseerde ik me dat gehoorverlies ook een belangrijk probleem is in de maatschappij.

U werkt veel met muizen. In hoeverre bent u tijdens uw onderzoeken ook daadwerkelijk bezig met mensen met gehoorverlies?

Het grootste gedeelte van mijn dagelijks werk besteed ik aan

onderzoek naar het gehoor van de muis. In de muis kun je namelijk veel grondiger het effect bestuderen van bepaalde genen en bepaalde veranderingen daarin (mutaties) op de werking van het gehoor en het ontstaan van gehoorverlies. Ik vind genetica een erg mooie en nette manier om de biologische functie te achterhalen. Je kunt specifieke genen manipuleren of zelfs uitschakelen om de exacte functie ervan te achterhalen. Tegenwoordig weten we dat veel van deze genen en mutaties in de muis hetzelfde zijn in de mens. Ook lijkt het gehoororgaan erg op dat van de mens, het is alleen een beetje kleiner. Dit betekent dat veel van de kennis die ik in de muis vergaar, direct toegepast kan worden op het begrijpen van gehoorverlies in de mens.

De laatste jaren heb ik veel samengewerkt met onderzoekers die genetica in mensen bestuderen. Bijvoorbeeld, als ik in de muis een gen vind dat slechthorendheid veroorzaakt, gaan die onderzoekers kijken of ditzelfde gen ook gemuteerd is in mensen met gehoorverlies. En als deze onderzoekers in een

Audiologisch centrum Adelante: angst wegnemen voor tinnitus en hyperacusis

HOREN Magazine besteedt de komende maanden aandacht aan de behandeling van tinnitus en hyperacusis die in audiologische centra gegeven wordt. Veel mensen weten niet dat er behandeling mogelijk is in audiologische centra en dat er onderlinge verschillen zijn. De NVVS-Commissie Tinnitus en Hyperacusis bezoekt een aantal audiologische centra en doet daarover verslag in HOREN. In dit nummer wordt het spits afgebeten door het audiologisch centrum Adelante in Hoensbroek (Limburg). Loes Schenk-Sandbergen en Fred Verbeek spraken daar met Rilana Cima (psycholoog en onderzoeker) en Dyon Scheijen (klinisch fysicus en audioloog).

De opvattingen die in dit artikel beschreven worden, zijn van Cima en Scheijen. Met publicatie van dit artikel wil de NVVS niet zeggen dat deze opvattingen door alle deskundigen gedeeld worden of dat de NVVS zich achter deze opvattingen schaaft.

TEKST: Fred Verbeek | BEELD: Adelante

Wie kan behandeld worden bij Adelante?

Cima en Scheijen benadrukken dat iedereen die last heeft van tinnitus en/of hyperacusis bij Adelante behandeld kan worden. Soms wordt beweerd dat Adelante alleen geschikt is voor mensen die erg veel last hebben, maar dat is niet juist. De behandeling die in Hoensbroek gegeven wordt is zowel effectief voor mensen met milde als voor mensen met ernstige klachten.

Hoe wordt er bij Adelante aangekeken tegen de aard van de klachten?

Het uitgangspunt voor de behandeling bij Adelante is dat de klachten grotendeels in stand worden gehouden door de negatieve reacties van mensen op hun tinnitus en/of hyperacusis. Een vaak voorkomende reactie is dat mensen bang worden, bang dat ze een tumor hebben, dat het nooit meer weg zal gaan, dat ze niet kunnen doorgaan met hun leven, dat ze niet meer kunnen werken etc. etc. In plaats van de hyperacusis of tinnitus zelf wordt volgens deze benadering die angst het probleem. Mensen schrijven zelf hun proble-

men echter aan hun tinnitus of hyperacusis toe. Ze proberen het eigen geluid te onderdrukken of te negeren of zoeken situaties op waarin weinig geluid van buitenaf is (vermijdingsreactie). Volgens Cima en Scheijen is dat een begrijpelijke maar verkeerde handelwijze. Deze reactie leidt op langere termijn tot meer angst. Het zou goed zijn als mensen met tinnitus juist leren naar hun eigen geluid te luisteren en inzien dat het niet de negatieve gevolgen hoeft te hebben waarvoor ze bang zijn. Het moet gaan om een bewuste ervaring van zowel het tinnitusgeluid als de angstreacties die daarbij horen. Door de negatieve emotie te ontkoppelen van de tinnitus, kan men pas echt aan het geluid wennen en als neutraal beschouwen. Voor hyperacusis geldt hetzelfde blootstellingsprincipe, dat wil zeggen dat men situaties moet opzoeken waar juist wel geluid van buitenaf is. Deze blootstelling verloopt geleidelijk, van weinig geluid naar veel. Deze zogeheten vreesvermijdingsmethode is een cognitieve gedragstherapie. De methode is ontwikkeld binnen de chronische pijnbestrijding en kan goed toegepast worden bij tinnitus en hyperacusis.