



## Deelkracht: samen werken aan expertise over auditieve en communicatieve beperkingen

**Op 6 april 2023 heeft het medisch maatschappelijk werk van het MUMC een presentatie van Deelkracht bijgewoond in Utrecht. Het doel van Deelkracht is werken aan een samenleving die ook met een zintuiglijke beperking toegankelijk is.**

Deelkracht is er voor mensen die doof of slechthorend zijn, mensen met een taalontwikkelingsstoornis (TOS), met doof- blindheid of met een communicatief meervoudige beperking (CMB). En natuurlijk voor iedereen die er meer over wil weten.

Bij Deelkracht werken onderzoekers, zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen samen. Ze werken met elkaar aan kennis voor betere zorg en voor een beter toegankelijke samenleving. Ze voeren het door ZonMw erkende meerjarig deelsectorplan

“expertisefunctie zintuigelijk gehandicapten” uit. Het doel van dat plan is het ontwikkelen van kennis over auditieve en communicatieve beperkingen en het maximaal inzetten van deze kennis.

Deelkracht richt zich op de eerder genoemde doelgroepen, die daarnaast opgesplitst worden per leeftijdscategorie (0-5 jaar, 5-18 jaar of 18+). Per deelgroep worden er diverse projecten uitgewerkt. Meer informatie over Deelkracht, de groepen en projecten vindt u op de website [www.deelkracht.nl](http://www.deelkracht.nl). De website is vrij toegankelijk voor iedereen. Er is tal van informatie te lezen, maar er zijn ook een hoop filmpjes van ervaringsdeskundigen op te vinden. Daarnaast is de informatie vertaald (ook de filmpjes MET ondertiteling), zodat deze beschikbaar is voor iedereen.

# Aan het woord



**In deze rubriek komen CI-dragers aan het woord die graag hun eigen persoonlijke ervaringen op CI-gebied willen delen. Als eerste het verhaal van dhr. Ramaekers. Hij is op 92-jarige leeftijd geopereerd en daarmee één van onze oudste nieuwe CI-revalidanten!**

## **Wat eraan voorafging**

Ik had al jaren last van een slecht gehoor en mijn hoortoestel voldeed steeds minder. Ik had zelfs moeite om mijn vrouw te verstaan en voelde me meer en meer afgesloten van de wereld om me heen. Via het audiologisch centrum in Eindhoven kwam ik in contact met Maastricht, waar ik uitstekend werd begeleid. Heel wat gesprekken vonden plaats. Enerzijds om mij te informeren zodat ik me een goed beeld kon vormen van het proces van implantatie en revalidatie en anderzijds ook voor het CI team om zich een goed beeld te vormen van de verbeteringen die het CI implantaat zou kunnen opleveren. Voor mij was het daarbij interessant om te begrijpen of ik als 92-jarige nog in aanmerking zou komen voor een implantaat en welke specifieke risico's die leeftijd nog met zich meebracht.

## **Afwegingen, afwegingen....**

In afwachting van de vervolgstappen hebben we er thuis veel over gesproken. Want hoewel ik heel graag verder wilde, snapte ik dat de operatie risico's met zich meebracht en dat de revalidatie zwaar zou zijn voor mij en mijn omgeving. Francien, mijn vrouw en de familie was bezorgd en zag de gevaren van zo'n lange operatie. Ik heb hen gevraagd hun overwegingen op te schrijven zodat ik het rustig op me in kon laten werken. Francien schreef dat een advies niet zo simpel is: "nu ben je nog gezond en goed bij de tijd en kan je nog alles goed op een rijtje zetten, maar als de narcose verkeerd uit valt, wat dan?"

Maar, het gaat om jouw gezondheid en ik sta achter jouw keuze". Ik denk dat ik me bewust was van de risico's maar ik wilde die nemen. Immers als de doofheid verder zou verergeren, wat heel waarschijnlijk was, dan kon ik me niet voorstellen dat we daar gelukkig bij zouden blijven. Het afgelopen jaar was al zwaar geweest, zouden we de laatste jaren dan zo verder moeten?

## **De operatie**

Na een reeks van gesprekken en testen, werd besloten de operatie uit te voeren. In december 2022 werd ik geopereerd. Vier uur later kwam ik weer bij. Mijn hoofd zat goed in het verband, maar ik had geen enkele pijn. Ik werd naar mijn kamer gebracht. Voordat ik bij mijn kamer was, kwam ik mijn familie al tegen, verbaasd dat ik al recht op zat en hun al tegemoet wuifde.

## **De nazorg**

De eerste maand na de operatie was er een van ongewone stilte. Helemaal niets horen is toch weer anders dan slecht horen. Ik was erop voorbereid maar het was toch heftiger dan ik me had voorgesteld. Na die maand werd de processor ingeregeld. Meteen na de eerste keer afstellen, kon ik de audioloog en mijn vrouw al verstaan. Het was voor mij een openbaring.

Na het plaatsen van de processor kwamen we bij de logopediste om het horen te trainen. Ik moest thuis iedere dag een half uur oefenen. Dat gebeurde met vijf verschillende mensen, 8 weken lang. We hadden verschillende A4-tjes mee gekregen met korte woorden tot steeds langer wordende zinnen, uitgebouwd tot verhaaltjes. We lazen ook stukken uit de krant. Ik had die oefeningen erg onderschat, ik dacht aanvankelijk dat ik gemakkelijk een uur of langer zou kunnen oefenen maar ik was erg blij dat het maar een half uur was. Na iedere bijeenkomst was ik helemaal opgebrand en ging daarna steeds lekker naar bed, waar ik ook meteen in slaap viel.

## **Tevreden?**

Dan de vraag of ik tevreden ben met mijn implantaat? Ik was natuurlijk voorbereid door het CI-team dat de verbetering beperkt zou zijn. Maar als ik het vergelijk met voor de operatie dan is het, van niet horen tot redelijk verstaan. Als ik 1-op-1 met iemand in gesprek ben, dan versta ik toch wel 80 procent mits diegene langzaam praat en zijn lippen goed zichtbaar zijn. In een gezelschap gaat het nog steeds moeilijk. Voor mij en mijn omgeving is het een hele verbetering en ik ben blij dat ik doorgezet heb!

**Frits Ramaekers**

**Maart 2023**

# Ook aan het woord

**Ook Léan van Veijfeijken vertelt u graag haar bijzondere verhaal, hoe zij na jaren in stilte eindelijk toch een CI kon krijgen.**

Mijn naam is Léan van Veijfeijken, ben 44 jaar en kom uit Helmond. Ik ben slechthorend geboren en in 2017 plotseling helemaal doof geworden aan beide oren. In die tijd kon ik alleen maar schriftelijk communiceren. Mijn notitieboekje nam ik overal mee naartoe en liet iedereen schrijven. Helaas ken ik geen gebarentaal en ook liplezen lukt mij niet. Dat heb ik overigens wel geprobeerd. In de 5 jaar dat ik helemaal niets hoorde voelde ik me een buitenstaander. Iedereen kletste gezellig met elkaar en ik zat er maar een beetje bij. Dat vond ik erg moeilijk. Je kunt niet meedoen met de anderen.



De keuze om voor een CI te kiezen was dan ook snel gemaakt. Ik had immers niets te verliezen. Vanwege mijn andere gezondheidsproblemen duurde het wat langer voordat ik aan het CI-traject kon beginnen.

In mei 2022 was het dan eindelijk zover en ben ik geïmplanteerd. De operatie verliep voorspoedig en ook tijdens de herstelperiode heb ik nergens last van gehad.

Het is nu bijna een jaar geleden dat de eerste afregeling plaatsvond bij het Audiologisch Centrum in Eindhoven. Wat er toen gebeurde valt met geen pen te beschrijven. Meteen toen mijn processor aangesloten werd herkende ik het geluid van een toetsenbord en het klappen in handen. Ook kon ik mijn audioloog luid en duidelijk verstaan. Een week later werd er een kleine aanpassing gedaan aan de instellingen van mijn processor en vond mijn eerste hoortraining plaats. De hoortrainingen bij de logopediste volgde ik met gemak en ook de dagelijkse oefeningen met mijn co-therapeut gingen me goed af. Ik kon al meteen gesprekken volgen, muziek luisteren en telefoneren.

De stemmen van mijn familie en vrienden klinken nog net zoals vroeger. En ook de stem van mijn grote idool Celine Dion is niets veranderd. Wat heb ik dat gemist zeg.

Mijn familie, vrienden en zorgverleners waren verbaasd dat ik al zo snel een goed resultaat behaalde met mijn CI. De gehele revalidatie is me 100% meegevallen en ik was dan ook al na 4 weken klaar.

Er wordt weleens gezegd dat het geluid van een CI wat “blikkerig” klinkt, maar eerlijk gezegd merk ik daar niets van. Het enige dat ik in het begin “niet natuurlijk” vond klinken was mijn eigen stem, maar daar ben ik inmiddels al aan gewend. Ik heb één CI aan mijn linkerkant, maar aan mijn rechterkant blijf ik helemaal doof. Het geluid van mijn CI voelt voor mij aan beide kanten gelijk, terwijl ik aan mijn dove oor geen hoortoestel draag.

Er is een nieuwe wereld voor me open gegaan. Ik geniet nu van kleine dingen zoals naar de winkel gaan of zomaar een praatje maken met iemand. Zo goed heb ik in mijn hele leven nog nooit gehoord. Mijn dank gaat dan ook uit naar het CI-team, mijn co-therapeut (mijn moeder), Advanced Bionics en natuurlijk iedereen die me hierin gesteund heeft en nog steeds doet.

Liefs, Léan

# Even voorstellen...



**Mijn naam is Marieke van de Meulengraaf en ik ben sinds december 2022 werkzaam bij Libra Eindhoven als logopedist. Ik maak deel uit van het spraak- taal team, doe gehooronderzoeken bij jonge kinderen en geef hoortraining aan de volwassenen met een cochleair implantaat. Hierdoor ben ik ook deel gaan nemen aan het CI-team Zuid-Oost-Nederland.**

Ik heb de laatste jaren altijd met kinderen gewerkt en het is echt heel leuk om nu ook met volwassenen te werken. Het was erg leuk om in het begin van mijn inwerkperiode ook mee te lopen met een aantal collega's in Maastricht om zo ook het team wat beter te leren kennen. Dit maakt ook dat de lijntjes direct kort zijn en er direct al een fijne samenwerking ontstond.

**Mijn naam is Nimke Verhees en ik werk sinds december 2022 in het audiologisch centrum in Eindhoven. Hiervoor was ik 7 jaar werkzaam op een orthopedagogisch kinderdagverblijf en behandelde ik kinderen met een verstandelijke beperking en communicatieproblemen.**

Als logopediste ben ik nu voor het CI team vanuit de locatie Eindhoven betrokken bij de revalidatie van de volwassenen. Dit doe ik door het geven van de hoortrainingen, waar ik met veel plezier dit stukje begeleiding in de revalidatie doe.

De overgang naar deze volledige nieuwe doelgroep binnen het audiologisch centrum is groot, maar ik voelde me al meteen erg welkom in het team. Er is een zee van kennis binnen de collega's die de start gemakkelijk maakte, en de samenwerking hierin is erg fijn!

## Redactie

Dit is een uitgave van het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+), Adelante audiologie & communicatie Venlo en Libra Revalidatie & Audiologie, locatie Eindhoven.

Deze nieuwsbrief verschijnt twee keer per jaar.

Redactieadres:

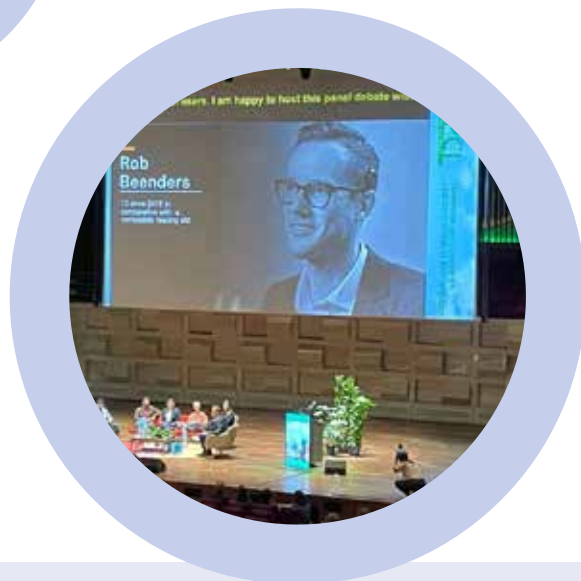
[ci.nieuwsbrief.kno@mumc.nl](mailto:ci.nieuwsbrief.kno@mumc.nl)





# ESPCI congres in Rotterdam

**Van 31 mei tot en met 3 juni werd in Rotterdam het 16<sup>e</sup> European Symposium on Pediatric Cochlear Implantation georganiseerd. Dit wordt afgekort ESPCI genoemd. Het is een groot internationaal congres over cochleaire implantatie, met de focus op kinderen.**



Omdat het niet zo vaak voorkomt dat een dergelijk groot congres zo dicht bij huis georganiseerd wordt, waren we vanuit het CI-team ZON door diverse collega's vertegenwoordigd. Het congres is multidisciplinair, dat wil zeggen dat het zich richt op alle disciplines die betrokken zijn bij het CI-traject: KNO-artsen, audiologen, logopedisten, enzovoort. De presentaties op het congres waren georganiseerd rond 4 belangrijke thema's.

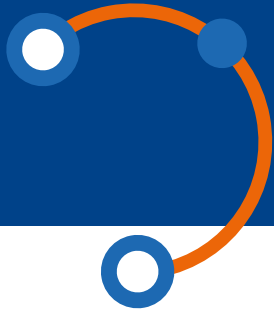
Een eerste grote thema was gehoor en het zich ontwikkelende brein. Enkele autoriteiten op het domein vertelden over hun jarenlange onderzoek naar de effecten van doofheid op de ontwikkeling van de hersenen. Er werden ook resultaten van vele jaren onderzoek gepresenteerd over het verschil tussen bilateraal horen (met 2 CI's) en bimodaal horen (met een CI en een hoortoestel) bij kinderen. Want wanneer kan je nu het beste de stap zetten naar twee CI's? Dit kan een lastige keuze zijn wanneer het hoortoestel aan het andere oor het ook nog redelijk goed doet.

Als tweede thema was er de focus op nieuwe implantaten, therapieën en fitting. Hier ging het onder andere over technologieën om de plaatsing van de elektrode in het slakkenhuis te verbeteren, over gepersonaliseerde fitting methodes alsook over hoe artificiële intelligentie

een rol kan spelen in dit alles. Binnen dit thema werden vanuit Maastricht de resultaten van de Elephant study gepresenteerd (zie ook nieuwsbrief februari 2021) en waren er meerdere praatjes vanuit het onderzoeksteam dat momenteel de VertiGO studie uitvoert. In deze studie, die wereldwijd een voorloper is, wordt het Vestibulair Cochleair Implantaat verder ontwikkeld (zie ook nieuwsbrief augustus 2022).

Bij het derde thema stond opgroeien met een CI centraal: binnen dit boeiende thema kwamen relevante onderwerpen aan bod zoals revalidatie, psychosociale ontwikkeling, opleiding/loopbaan, kwaliteit van leven en spraak-taalontwikkeling bij kinderen met cochleaire implantaten. Ook werd er gesproken over auditieve verbale therapie, kind-ouder interactie, gebarentaalontwikkeling en inclusie van CI-kinderen in hun dagelijkse omgeving.

Het vierde en heel erg vernieuwende thema van dit congres was duurzame en groene CI-zorg. Want hoe kunnen we ervoor zorgen dat de CI zorg in de toekomst economisch en ook praktisch haalbaar blijft? Het aantal CI-dragers neemt wereldwijd namelijk alleen maar toe. Wat met de milieubelasting van CI's, kan dat beter? En hoe kunnen CI's wereldwijd meer toegankelijk gemaakt worden? Genoeg stof om over na te denken!



# GGMD voor CI-dragers

Als je doof of slechthorend bent, een gehoorbeperking hebt en/of een CI draagt, kan het dagelijks leven soms een uitdaging zijn. Toch wil je het beste uit het leven halen. GGMD heeft ervaring in het bieden van Geestelijke Gezondheidszorg en Maatschappelijke Dienstverlening aan volwassenen, kinderen en jongeren met doofheid of een gehoorbeperking en hun omgeving. GGMD heeft zich gespecialiseerd in het behandelen, begeleiden en trainen van mensen die zich begrensd voelen door hun gehoor. De focus ligt hierbij op het ondersteunen van de veerkracht en eigen regie.

Een aantal van de medewerkers is zelf doof of slechthorend, en andere medewerkers kunnen zich goed voorstellen hoe het is om een gehoorbeperking te hebben door hun werk bij GGMD. Bij GGMD is er aandacht voor de impact die een gehoorbeperking kan hebben op je dagelijkse leven. Bovendien is er veel expertise op het gebied van communicatie, en kan een gebaren- of schrijftolk worden ingezet.

## GGMD biedt begeleiding en behandeling

GGMD biedt diverse vormen van ondersteuning aan CI-dragers, zoals

- ambulante gezinsbehandeling,
- communicatietrainingen zoals Nederlandse Gebarentaal (NGT), Nederlands met Gebaren (NmG) en Spraakafzien
- psychologische behandeling en diagnostiek,
- relatie- en gezinstherapie,
- assertiviteitstraining en
- maatschappelijke ondersteuning.

GGMD ondersteunt cliënten die onder andere deze vragen hebben:

- Ik voel me niet thuis in de horende wereld en ook niet in de dove wereld. Hoe ga ik hiermee om?
- Mijn familie, een aantal vrienden en ik willen graag Nederlands met ondersteunende gebaren leren?
- Hoe kan ik me minder somber voelen?

## Maak kennis met Jaap

Kijk naar het interview van Jaap van Ewijk, hij is plotsdoof en cliënt bij GGMD

<https://vimeo.com/723357745/e280bb4826>



## Contact

Als jij als CI-drager op zoek bent naar ondersteuning bij het omgaan met fysieke, emotionele en sociale uitdagingen, neem dan contact op met GGMD.

**Website: [www.ggmd.nl/contact](http://www.ggmd.nl/contact)**

