



CI-team op de CI-Heidag (juni '26)

Oproep!

Vragenlijst bondgenoten- contact voor dove en slechthorende kinderen en jongeren

We willen graag inventariseren waar dove/slechthorende kinderen en jongeren behoefte aan hebben als het gaat om contact met andere kinderen en jongeren die ook doof en/of slechthorend zijn (bondgenotencontact). Ook willen we graag inventariseren wat er al bestaat aan organisaties, activiteiten of initiatieven en welke ervaringen en ideeën er zijn rondom dit onderwerp.

Daarom hebben we een korte vragenlijst gemaakt voor ouders/verzorgers én voor jongeren die deze zelf willen invullen. Invullen kost slechts een paar minuten. **Doen jullie mee? Scan dan de QR-code**



**Wij wensen
u een heel
fijne
zomer-
vakantie!**

Aan het woord

Even voorstellen: mijn naam is Frits Bär, 84 jaar oud. In 1977 ben ik gestart als academisch cardioloog, toen nog in het oude Annadal ziekenhuis, en in 2007 heb ik afscheid genomen van het Maastricht UMC+. Sinds bijna 7 jaar ben ik ook CI-drager. Hieronder leest u mijn CI-ervaringsverhaal.

In de tweede wereldoorlog heb ik als 3-jarige door ondervoeding ernstige oorproblemen opgelopen. In mijn jeugd was er al sprake van enig gehoorverlies door terugkerende oorontstekingen en twee ooroperaties. Pas tijdens mijn opleiding als arts merkte ik dat het luisteren met de stethoscoop voor mij erg lastig was. Later heb ik een elektrische stethoscoop aangeschaft, dat hielp geweldig! Maar net als bij iedereen gaat het gehoor als je ouder wordt achteruit. De reserve die een normaal horende heeft, was bij mij dus al stukken minder. Op mijn 50ste moest ik de KNO-arts ervan overtuigen dat mijn dagelijks functioneren daaronder leed. Een hoortoestel bracht de broodnodige verbetering.

De prijs daarvan was echter frequente oorontstekingen door het oorstukje in mijn rechteroor. Dat leidde weer tot nieuwe ooroperaties en steeds geavanceerdere hoor- en randapparaten. Intussen werd het gehoor aan beide kanten steeds slechter. Dat was één van de redenen om mijn werk als cardioloog te beëindigen. Mijn stop-zinnetje werd steeds vaker: "wat zeg je?". In huis leidde het slechte horen vaak tot irritaties voor zowel mijn vrouw als mijzelf. Communiceren met mijn vrouw werd steeds lastiger. Als ze iets zei, wat ik niet verstond, gaf ik bijvoorbeeld het antwoord: "Ja, de ijsberen hebben een wit vel". Soms leidde een dergelijk antwoord juist tot ergernis, meestal tot een betere articulatie.

Toen ik de KNO-arts vroeg of ik in aanmerking kwam voor een cochleair implantaat was het antwoord: "je hoort nog te goed". Daarom hebben mijn vrouw en ik eerst een communicatiecursus gevolgd. Daar zijn

ons niet alleen de eerste beginselen van spraakafzien bijgebracht, maar ook werden allerlei communicatieve en praktische adviezen gegeven zoals strategisch zitten, storende geluiden waar mogelijk reduceren, één op één gericht en langzaam spreken, ondersteuning van de communicatie met gebaren enzovoort. De adviezen waren overigens net zo goed voor de partner van belang. Communiceren doe je niet alleen. Het was prettig om ook in contact te komen met andere slechthorende personen en hun omgeving, en ervaringen te delen. Mijn slechthorendheid was in de loop van de jaren ontstaan en je zoekt zelf een weg om ermee om te gaan.

Tijdens de cursus ontdekte ik dat ik eigenlijk al jaren allerlei trucjes toepaste om met mijn slechthorendheid om te gaan. Voor mij was wel nieuw dat slechthorendheid tot een zware mentale belasting leidt als je langer intensief moet luisteren. Dat geldt voor iedereen maar voor een slechthorende is de benzine veel eerder op. Dat klopte ook bij mij, maar ik was me daar nooit eerder bewust van geweest.

De weg naar het CI

Op een gegeven moment hoorde ik rechts in het geheel niets meer en links maar zeer minimaal zonder hoortoestel. Het leidde steeds meer tot sociale isolatie, want communicatie was nauwelijks meer mogelijk. Gelukkig vroeg de KNO-arts bij een controle of ik iets voelde voor een CI. Ze vertelde me dat bij mensen van boven de 80 jaar het succes van een CI lager kan zijn dan bij "jongeren" zoals ik met mijn 76 jaar. Ik heb haar bedankt voor het compliment. Gelukkig was mijn gehoorverlies nu eindelijk ernstig genoeg.





Ik heb niet hoeven nadenken en ben meteen akkoord gegaan! Na de nodige vooronderzoeken was het eindelijk zover. Door de eerdere operaties was de ingreep nogal complex en duurde deze langer dan gebruikelijk is.

Thuis wilde ik maar één ding: naar bed. Maar dat viel tegen: als ik plat ging liggen, kreeg ik knallende hoofdpijn. Gelukkig was er een belangrijke golfwedstrijd in de Verenigde Staten die 's nachts werd uitgezonden. Dat gaf de nodige verstrooiing, waardoor ik af en toe toch in slaap viel. De volgende dagen werd de pijn geleidelijk minder en kon ik (halfzittende) weer in mijn eigen bed slapen.

Na een maand zonder verdere complicaties zou het uitwendige CI-toestel worden ingesteld. Dat was voor mij meteen de heel spannende lakmoesproef of de ingreep succesvol was geweest. Joke Debruyne, audiologe, stuurde prikkels naar het CI die via één van de 16 elektrodes naar de gehoorzenuw gingen. Die prikkel hoorde ik als een soort bijengezoem. Ook de andere 15 elektrodes bleken te functioneren. Dat gaf me een enorme opluchting: de ellende was niet tevergeefs geweest. Maar zou ik die rare geluiden met mijn hersenen wel kunnen vertalen in spraak? Toen ze klaar was, zei ze iets tegen haar assistente en tot mijn

verbazing verstond ik twee woorden. Ik kreeg de tranen in mijn ogen van geluk. Nu ik dit typ heb ik opnieuw die ervaring.

Mijn vrouw en ik kregen wekelijks bij de hoortraining opdrachten mee waarmee ik geleidelijk het gezoem kon vertalen in herkenbare woorden en zinnen. Aanvankelijk hoorde ik alleen koeterwaals, maar met veel oefenen zonder gebruik te maken van het spraakfzien leerden mijn hersenen dat om te vormen in spraak. Een hele periode hebben we geoefend en geoefend. Langzaam maar gestaag ging het steeds wat beter.

In het algemeen kon en kan ik me nu redelijk redden. Volgens de metingen kom ik bij het verstaan in stilte uit op 75%. Eerlijkheidshalve is het wel van belang te weten dat het hoortoestel aan het andere oor nog steeds het dominante toestel is. Puur met het CI alleen zou het horen toch moeilijkheden geven. Piano gepingel klinkt voor mij met het CI ontzettend vals.

Medio 2024 kreeg ik een nieuw hoor- en CI-toestel. Om de 5 jaar wordt de apparatuur vervangen. Tot mijn verrassing heeft de nieuwste technologie van de fabrikant wel nog voor wat verbetering gezorgd en is het aantal malen dat ik: "Wat zeg je?" moet zeggen verder afgenomen.

Samen met het hoortoestel aan mijn andere oor, heeft het CI de communicatie voor mij, maar ook voor mijn familie, vrienden en kennissen verbeterd... en dat is een waar genot!

Frits Bär



Nieuw onderzoek: Je eigen slakkenhuis als pasvorm voor het CI!

Geen enkel slakkenhuis is hetzelfde. Toch krijgen veel gebruikers van een cochleair implantaat (CI) op dit moment een vergelijkbaar implantaat en dezelfde standaard instellingen. Onderzoekers van het Maastricht UMC+ willen onderzoeken of het beter werkt om het implantaat en de instellingen aan te passen aan het eigen slakkenhuis van de gebruiker. Ze verwachten dat dit kan zorgen voor betere hoorresultaten en een natuurlijker geluid. Eind 2026 start hiervoor de nieuwe FITS-studie.

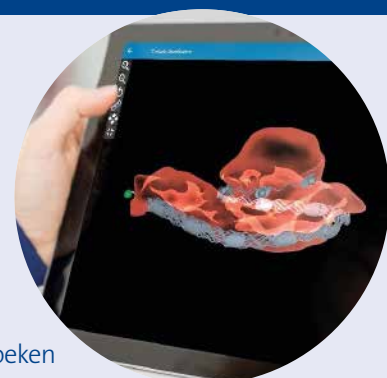
Ondanks de grote vooruitgang die cochleaire implantaten de afgelopen decennia hebben doorgemaakt, zijn er nog steeds grote verschillen in het resultaat tussen gebruikers. Sommige patiënten kunnen snel weer spraak verstaan in verschillende luistersituaties. Andere mensen hebben meer moeite met het herkennen van geluiden. Vaker wordt het geluid van een CI ervaren als onnatuurlijk, scherp en metaalachtig. De achtergrond en eigenschappen van een persoon spelen hierbij een belangrijke rol. Deze factoren kunnen we niet beïnvloeden. De grootte van het slakkenhuis is mogelijk wel een factor waar we wat mee kunnen. Deze grootte verschilt namelijk sterk van persoon tot persoon en bepaalt waar welke geluiden worden waargenomen.

Pasvorm van het slakkenhuis

In de FITS-studie wordt onderzocht of we zowel de lengte van het implantaat als de instelling, beter kunnen aanpassen aan de grootte van het slakkenhuis. Vóór de operatie wordt de grootte van het slakkenhuis in beeld gebracht met een CT-scan. Op basis van deze informatie kiest de chirurg de lengte van het implantaat dat zo goed mogelijk past bij de grootte van het slakkenhuis van die persoon.

Na de operatie wordt opnieuw een scan gemaakt. Zo kunnen we precies zien waar de elektroden in het slakkenhuis zitten. Daarna passen we de instelling per electrode aan zodat de verdeling van lage en hoge

tonen zo goed mogelijk aansluit bij hoe het oor van die persoon van nature werkt. Tijdens de revalidatie gebruikt de patiënt afwisselend deze persoonlijke instelling en de standaard instelling. Zo kunnen we onderzoeken welke instelling de beste resultaten geeft.



Vervolg op eerder onderzoek

De FITS-studie bouwt voort op eerder onderzoek van het Maastricht UMC+, zoals de ELEPHANT-studie. In dat onderzoek werd gekeken naar een persoonlijke instelling van het cochleair implantaat van de fabrikant Advanced Bionics.

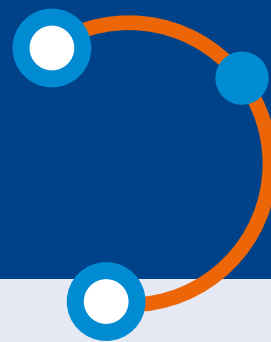
De nieuwe studie, die wordt uitgevoerd samen met de fabrikant MED-EL, gaat een stap verder. Niet alleen de instelling van het implantaat wordt afgestemd op de patiënt, ook de lengte van het implantaat wordt persoonlijk gekozen. Daarmee is FITS één van de eerste studies waarbij deze twee vormen van maatwerk al vanaf de start van de revalidatie worden gecombineerd.

Start van de studie

Aan de studie zullen 30 volwassen patiënten deelnemen die via CI-team ZON in aanmerking komen voor hun eerste cochleair implantaat van MED-EL. In het eerste jaar na de operatie worden in het Maastricht UMC+ verschillende luistertesten, vragenlijsten en metingen afgenomen. Daarbij wordt niet alleen gekeken naar de voorkeur van de patiënt en hoe goed iemand spraak kan verstaan, maar ook naar de kwaliteit van het geluid, de moeite die luisteren kost en de beleving van muziek.

Komt u in aanmerking voor een CI en wenst u, naar aanleiding van deze brief, deel te nemen aan dit onderzoek? Dan kunt u contact opnemen met onderzoeker Duuk Junggeburst. Dit kan door een email te sturen naar ci.kno@mumc.nl of te bellen naar het secretariaat KNO (043-3875400).

Even voorstellen



Mijn naam is **Caro Lemmens** en ik ben werkzaam als medisch maatschappelijk werker binnen het Audiologisch Centrum van het MUMC+. In mijn werk begeleid ik kinderen en volwassenen bij de psychosociale gevolgen van gehoorverlies en de impact die dit kan hebben op het dagelijks leven.



Wat mij aanspreekt in deze functie is dat ik mensen mag ondersteunen bij het vinden van een nieuwe balans wanneer horen niet vanzelfsprekend is. Gehoorverlies raakt immers veel meer dan

alleen het gehoor; het beïnvloedt communicatie, relaties, werk, zelfvertrouwen en deelname aan de maatschappij. Samen kijken we naar mogelijkheden, uitdagingen en manieren om met deze veranderingen om te gaan.

Ik vind het belangrijk dat mensen zich gehoord, begrepen en gesteund voelen in hun persoonlijke situatie. Door een luisterend oor te bieden, praktische handvatten aan te reiken en mee te denken over passende oplossingen, hoop ik eraan bij te dragen dat mensen weer met vertrouwen kunnen deelnemen aan het dagelijks leven. Juist die combinatie van persoonlijke begeleiding en het versterken van iemands eigen kracht maakt mijn werk voor mij waardevol.

Mijn naam is **Lieke Luiken** en ik ben nu één jaar werkzaam als klinisch fysicus audioloog bij Libra, op locaties Breda en Eindhoven. Hier besteed ik een groot deel van mijn tijd aan hoor revalidatie bij kinderen, maar volwassen zie ik ook regelmatig op mijn spreekuur. Sinds kort mag ik in Eindhoven met veel plezier en enthousiasme het CI-team versterken. Wat het werken in de CI-zorg zo waardevol maakt, is dat je samen met cliënt en diens omgeving een traject aangaat waarin je iemand in relatief korte tijd ziet groeien in communica-

tieve mogelijkheden. Het is heel mooi om die ontwikkeling van dichtbij mee te maken en daar een bijdrage aan te kunnen leveren. Ik ben in een leuk team terecht gekomen en kijk uit naar een fijne samenwerking met alle collega's binnen het CI-team.



Folders evenwichtsstoornissen bij kinderen

Wist u dat kinderen met slechthorendheid soms ook problemen kunnen hebben met hun evenwicht? Het gehoor en het evenwichtsorgaan liggen dicht bij elkaar in het binnenoor. Een verstoorde werking van het evenwicht kan invloed hebben op bijvoorbeeld bewegen, leren lopen,

sporten en de motorische ontwikkeling. In deze folders van het MUMC+ leest u meer over de signalen die kunnen wijzen op een evenwichtsstoornis en krijgt u praktische informatie en tips.



Maak kennis met...



CI Nixi for children pakket

Hoe geef je op een speelse manier uitleg aan jouw kind dat het een Cochleair Implantaat gaat krijgen? Hoe maak je het CI traject begrijpelijk en minder spannend voor jouw kind/ broertjes/ zusjes/ vriendjes/ overige gezinsleden? Of wil je als volwassen CI-drager jouw kinderen/ kleinkinderen op een speelse manier meer inzicht geven in wat een CI en hoe het leven met een CI is?

Het bedrijf Nixi for Children maakt allerlei Virtual Reality pakketten om kinderen die een medische ingreep of behandeling dienen te ondergaan te begeleiden. In samenwerking met de CI firma Advanced Bionics is er een Nixi kit Cochleair Implantaat ontwikkeld. Door educatie, voorbereiding en emotionele ondersteuning met elkaar te verbinden, helpt Nixi kinderen en hun families om het CI traject begrijpelijk en minder spannend te maken.

Nixi is beschikbaar in het Nederlands.

In het pakket zitten:

- Een knuffel (Nixi-pop) met CI's
- Drie educatieve Nederlandstalige VR-filmpjes met ondertiteling (te bekijken met VR bril en mobiele telefoon), waarbij Nixi en vriendje Pix op missie gaan om meer te weten te komen over een CI en alles wat daarbij komt kijken (o.a. hoe werkt een CI? hoe ziet een operatiekamer eruit? En het dagelijks leven met een CI?)
- Een interactief boekje

Interesse? Neem een kijkje in de webshop van Nixi for children. Op youtube kun je ook een leuk filmpje bekijken over CI Nixi. Scan de QR-code



Spreekbeurt “Mijn gehoor en ik”

Wil jouw kind, tiener een spreekbeurt geven over gehoor, hoortoestel of CI? Of wordt je als ouder of grootouder gevraagd om op de school van jouw kind/ kleinkind iets te komen vertellen over gehoorverlies? Op het hearingsuccess platform van Advanced Bionics (<https://hearingsuccess.com>) is sinds kort een spreekbeurt beschikbaar voor kinderen en tieners. Wil je deze presentatie personaliseren? Dan kan dit door te mailen naar: info.benelux@advancedbionics.com

Deafmetal sieraden voor uw CI

Tegenwoordig zijn er steeds meer mogelijkheden om een CI processor te verfraaien, denk aan diverse kleurmogelijkheden, spoelcovers met een print of stickers om hoortoestellen en CI processoren te versieren. Er bestaan ook sieraden/ veiligheidsbevestigingen voor CI's van Deafmetal. Deafmetal is een Finse innovatie op het gebied van sieraden voor hoortoestellen, cochleaire implantaten en BCDs.

Meer informatie?

Bekijk de website: <https://www.deafmetal.store/>

WordSuccess 

Dit is een gratis app die is ontwikkeld om tieners en volwassenen met een CI te laten oefenen met het leren herkennen van woorden in stilte en in ruis. Je oefent in het Engels. Te downloaden via de app store of playstore.

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