

Gehoorimplantaat *geeft leven terug*



Sinds een paar jaar kunnen volwassenen met doofblindheid een tweezijdig cochleair implantaat krijgen. Een grote stap voorwaarts voor mensen met het syndroom van Usher die tijdens hun ziekte zowel hun zicht als hun gehoor kwijtraken. 'Er moet nog veel gebeuren, maar de ontwikkelingen gaan razendsnel.'

'Dankzij het cochleair implantaat (CI) heb ik mijn leven teruggekregen. Ik kan weer met iedereen

telefoneren door draadloos te streamen tussen mijn CI's en telefoon. Ik ontmoet weer veel

nieuwe mensen en kan onderweg naar muziek luisteren. Het heeft me ontzettend veel gebracht, al is mijn verhaal zeker niet alleen positief', vertelt Ivonne Bressers (52). Ze is met de trein vanuit Arnhem naar Utrecht gereisd: iets wat ze lang niet kon. 'Toen ik na mijn zicht ook mijn gehoor begon te verliezen, werd mijn wereld steeds kleiner. Het verliezen van je gehoor is een sluipmoordenaar. Want al willen mensen wel herhalen wat ze gezegd hebben, je gaat toch dingen missen. Gesprekken worden slopend. Bovendien is het gewoon heel eng als je bijna niets ziet én bijna niets hoort. Zelfs met mijn blindengeleidehond durfde ik op een zeker moment alleen nog maar de natuur in, bang om communicatie in het verkeer te missen.'

Alles omgooien

Ivonne is slechthorend geboren, maar functioneert lang prima met een gehoorapparaat. In haar puberteit krijgt ze echter last van nachtblindheid en op haar 19e gaan haar ogen verder achteruit. Na onderzoek wordt vastgesteld dat ze het Ushersyndroom heeft. 'Gooi alles maar om, zei de arts, want je zult uiteindelijk doof en blind worden.'

Lang is die heftige diagnose surrealistisch. Na de geboorte van haar tweede dochter gaat ze echter verder achteruit. Haar koker wordt kleiner en gehoorapparaten voldoen niet meer. 'Na een tijd van wikken en wegen, besloot ik in 2013 te kiezen voor een CI.' Simpel gezegd is dit cochleaire implantaat een apparaat dat dove mensen (met een intacte gehoorzenuw) de mogelijkheid biedt om te horen. Het implantaat neemt de functie van de zintuigcellen in het beschadigde binnenoor over en stimuleert via elektroden de onaangetaste uiteinden van de gehoorzenuw.

Het is gewoon heel eng als je bijna niets ziet én bijna niets hoort

Hennie Epping van OPCI (een organisatie die belangen behartigt en voorlichting geeft aan mensen met een cochleair implantaat) is blij met de huidige ontwikkelingen van het CI. 'Eind 2004 werd ik van het ene op het andere moment helemaal doof. Sinds 2005 heb ik een CI en kan ik weer horen.'

Merken cochleair implantaat

Er zijn verschillende merken van het cochleair implantaat op de markt. Als patiënt heb je daarin een keuze. Maar hoe maak je die keuze? 'Het ene merk biedt meer gadgets aan en het andere merk heeft een klein apparaat', weet Ivonne. 'Maar dat zegt niets over de kwaliteit van het geluid. Volgens Ivonne is het bijna onmogelijk om vooraf te bepalen welk merk voor jou gaat werken. 'Omdat ik het restgehoor wilde besparen, had ik slechts keuze uit één apparaat. Dat maakt het simpel.'

Mensen met Usher behouden meestal wel de lage frequenties in het gehoor. Een restgehoorbesparende operatie is daarom altijd de moeite waard.' Haar tip: 'Overleg met de arts die jou gaat opereren en vraag bij welke elektroden de meeste kans is op besparing van het restgehoor. Dit kan je helpen bij met het kiezen van een merk. En laat je niet wijsmaken door een audioloog of arts dat je nauwelijks relevant restgehoor hebt. Uit een klein beetje restgehoor kun je heel veel informatie halen.'

Jij als patiënt bent de enige die kan vertellen wat je hoort en hoe het klinkt

Iedere vijf jaar krijg ik een nieuwe processor en iedere vijf jaar zijn er meer mogelijkheden. Mijn eerste kon ik alleen aan- en uitzetten. Mijn huidige processor heeft alweer vier programma's.' Die ontwikkelingen hebben zijn leven direct verbeterd. 'In het verleden kwam alles even hard binnen. Nu heb ik een speciale muziekstand waardoor ik bijvoorbeeld naar live-concerten kan. Daar ben ik ontzettend blij mee.'

Restgehoor

Vijf jaar geleden werd met het implanteren van de elektrode in het slakkenhuis vaak het restgehoor beschadigd. Dit restgehoor omvat met name de lage frequenties, wat essentieel is voor het krijgen van een warm en natuurlijk-klinkend geluid.

'Ik wilde dat per se behouden, want ik heb al zoveel verloren aan zicht en gehoor', vertelt Ivonne. Ze is één van de eersten in Nederland bij wie het lukt.

'Dankzij nieuwe operatietechnieken en verbeterde dunnere elektroden lukt het steeds beter om het restgehoor te sparen', vertelt KNO-arts Ronald Pennings (Radboudumc Nijmegen). Een andere grote ontwikkeling is dat je het CI aan twee kanten kunt krijgen. Momenteel wordt dat alleen vergoed bij kinderen tot 18 jaar en volwassenen met doofblindheid, dus niet bij iedereen met doofheid. Voor mensen met het syndroom van Usher is het een groot voordeel om voor beide oren een CI te hebben, legt Pennings uit. 'Daardoor kunnen ze beter spraak verstaan in een lawaaige omgeving en geluid lokaliseren. Dat laatste is met name van belang omdat zij hun omgeving niet goed kunnen waarnemen.'

Risico

Na het succes van de eerste operatie, wil Ivonne in 2017 dan ook een implantaat in haar andere oor.

Evenwicht mogelijk herstellen

Een andere belangrijke wetenschappelijke ontwikkeling is de komst van het vestibulo-cochleair implantaat. 'Bij Usher type 1 – er zijn drie verschillende varianten – is er sprake van een aangeboren uitval van het evenwichtsorgaan', zegt KNO-arts Raymond van de Berg (Maastricht UMC+). Het kunstmatig gehoor- en evenwichtsorgaan, ofwel vestibulo-cochleair implantaat, kan het leven van deze groep patiënten verbeteren. 'De klachten van bijvoorbeeld duizeligheid worden erger naarmate de ziekte vordert. Dat zorgt voor vermoeidheid en onbalans.' Met dit vestibulo-cochleair implantaat kan het evenwicht hersteld

worden. 'In 2012 hebben we bij de eerste mensen geïmplantéerd', vertelt Van de Berg. 'We zitten nu nog altijd in de testfase, maar de eerste resultaten zijn goed. We geloven dat dit over een tijdje breder toepasbaar zal worden.'

Zijn collega Joost Stultiens (arts-onderzoeker Maastricht UMC+) doet onderzoek naar de verdere ontwikkeling van het implantaat. Hij vertelt: 'We zagen dat we bepaalde functies van het evenwichtsorgaan van de geopereerde patiënten konden herstellen. Nu zijn we het implantaat en de implantatietechniek verder aan het verfijnen.'

‘Waar ik bij de eerste operatie heel zenuwachtig was, had ik nu vertrouwen’, zegt ze. ‘En toen lukte het dus niet.’ KNO-arts Ronald Pennings meldt dat risico altijd aan zijn patiënten. ‘We doen ons best, maar het is een complexe operatie. We kunnen helaas nog geen garanties geven. Wel denk ik dat dit in de toekomst alleen maar beter zal gaan doordat de elektroden steeds dunner worden.’ Ivonne heeft in de periode na de operatie meer pech. ‘Iedereen met een CI krijgt iedere vijf jaar een nieuwe processor. Ik kreeg in het jaar van mijn tweede operatie aan beide kanten een nieuwe processor, had een moeizaam herstel en verlies van mijn restgehoor aan de linkerkant. Dat waren te veel veranderingen in een te korte tijd, waardoor mijn revalidatie nog niet klaar is. Het lukt mij nu nog niet goed om te verstaan in lawaai.’

Gen- en stamceltherapie

Ivonne heeft hoop voor de toekomst. Ze kijkt uit naar de ontwikkelingen in genterapie en stamceltherapie voor mensen met Usher. Het huidige medische onderzoek zal meer opleveren voor deze groep, verwacht Ronald Pennings namelijk. ‘Er zullen trials starten met gen- en stamceltherapie om de achteruitgang van visus (en later wellicht ook het gehoor) af te remmen of te stoppen. Wellicht dat ook netvliesimplantaten beter doorontwikkeld worden en iets zullen gaan betekenen voor slechtzienden. Het onderzoek gaat dus stevig door.’

Op die netvliesimplantaten zit Ivonne niet zo te wachten –‘ik wil niet nog meer implantaten in mijn hoofd’- maar ze gelooft wel dat haar twee CI’s uiteindelijk optimaal zullen gaan functioneren. ‘Omdat ik mijn restgehoor toch ben verloren aan mijn linkerkant moet de gehoorzenuw aan deze kant de lage geluiden gaan doorgeven en dat kost tijd. Dat vraagt extra inspanning van jezelf maar zeker ook van de audioloog en de fabrikant.

De afregeling van de processors luistert nauw en jij als patiënt bent de enige die kan vertellen wat je hoort en hoe het klinkt. Daarnaast is het ook veel oefenen en bovenal heel veel spelen met geluid. Het kost tijd, maar het komt goed. Daar ben ik van overtuigd.’

Tekst: Rianna van der Molen

Fotografie: Benno Neeleman

- Contactgroep Ushersyndroom: www.oogvereniging.nl/ledengroep/ushersyndroom
- Ivonne Bressers heeft de Stichting Ushersyndroom (www.ushersyndroom.nl) opgericht, waarmee ze fondsen werft voor onderzoek naar Usher.
- Meer informatie over CI en ervaringen van mensen met een CI vind je op www.opciweb.nl

Heeft u vragen over (leven met)
een oogaandoening?

Bel of mail de Ooglijn!

030 - 294 54 44

E-mail: ooglijn@oogvereniging.nl

 **Oogvereniging**

 **OOG
FONDS**

 **STICHTING
BLINDENHULP**