

WAT NA COCHLEAIRE IMPLANTATIE?

REVALIDATIE (KINDEREN)

INHOUD

01	Inleiding	4
02	Medische revalidatie	4
03	Audiologische revalidatie	4
04	Logopedische revalidatie	5
05	Psychologische revalidatie	6
06	Kinesitherapeutische revalidatie	6
07	Sociale dienst	6
08	Kosten	6
09	Vernieuwing van de spraakprocessor (upgrade)	7
10	Verwachtingen en mogelijkheden	8
11	Vaccinaties	8
12	Aandachtspunten met CI	9
13	Nuttige informatie en initiatieven	9
14	Contact	10

01 INLEIDING

Na cochleaire implantatie kan je kind in het Centrum voor gehoor- en spraakrevalidatie Ter Sprake minstens 1 jaar multidisciplinaire revalidatie volgen. Verschillende zorgverleners werken samen met je kind om het herstel na cochleaire implantatie zo optimaal mogelijk te laten verlopen en een zo goed mogelijk gehoorresultaat te bekomen.

Het secretariaat van het CI-team legt de revalidatieafspraken vast. Hieronder geven we wat meer uit- leg over de verschillende behandelingen. Zolang de revalidatiegoedkeuring loopt, worden de kosten grotendeels terugbetaald door je zorgkas. Voor meer informatie verwijzen we naar het hoofd- stuk 'Verzekering en kosten'.

Er wordt een eindverslag opgemaakt dat wordt bezorgd aan de verwijzende arts en/of huisarts.

02 MEDISCHE REVALIDATIE

Na de ingreep komt je kind minstens 2 keer per jaar op controle bij de nko-(revalidatie)arts. Uiteraard kan je bij medische problemen steeds een bijkomende afspraak maken.

03 AUDIOLOGISCHE REVALIDATIE

Fitting

Een twee- tot drietal weken na de operatie vindt de eerste fitting plaats. Zo'n eerste fitting bestaat uit twee delen en duurt in totaal ongeveer 2 uur:

- ▲ Afregeling ('fitting') van het CI volgens de noden van je kind
- ▲ Praktische sessie waarin je uitleg krijgt over de spraakprocessor en zijn toebehoren (o.a. batterijen, enz.) zodat je weet hoe je de spraakprocessor kunt gebruiken.

Na de eerste fitting kunnen de meeste kinderen al geluiden waarnemen en soms ook van elkaar onderscheiden. De reacties op auditieve prikkels kunnen nog heel onregelmatig zijn en hangen af van de leeftijd van het kind. Zelfs bij oudere kinderen, die al spraak- en taal ontwikkeld hebben, is spraak-verstaan met het implantaat onmiddellijk na de eerste fitting nog niet mogelijk. Daarvoor moet de spraakprocessor beter worden afgesteld en moet je kind ook al wat ervaring hebben met het actieve implantaat.

De verdere afstelling gebeurt in de volgende fittings. De eerste maanden na de ingreep komt je kind regelmatig naar het UZ Gent voor de fittings (eerst wekelijks, vervolgens tweewekelijks, nadien maandelijks). Na een zestal maanden is het programma stabiel. Nadien worden halfjaarlijks of jaarlijks controlefittings gepland. Vanaf de leeftijd van 8 jaar kunnen de reguliere controles eventueel vervangen worden door controles op afstand (remote care).

Audiologische tests

We nemen regelmatig audiologische tests af om de geluidsdetectie met het CI in kaart te brengen. Bij iets oudere kinderen komen ook foneemdiscriminatie testen en spraakaudiometrie aan bod. De resultaten van deze tests gebruiken we ook om de fitting te optimaliseren.

Meestal wordt een fittingafspraak gecombineerd met een testmoment. Zo'n test neemt 30 minuten in beslag.

Evenwichtstesten

Een drietal maanden na de plaatsing van een cochleair implantaat bij je kind wordt de functie van het evenwichtsorgaan, dat in verbinding staat met het binnenoor, opnieuw getest. Dat gebeurt bij kinderen altijd vóór en na de implantatie. Een afwijkende evenwichtsfunctie bij jonge kinderen kan een impact hebben op hun motorische vaardigheden. Als we een afwijkende evenwichtsfunctie vaststellen, wordt je kind eventueel doorverwezen naar een kinesist. De verschillende testen ter evaluatie van het evenwichtsorgaan staan uitvoerig beschreven in de folder 'Cochleair implantaat: voor- onderzoeken en behandeling'.

04 LOGOPEDISCHE REVALIDATIE

Voor de logopedische revalidatie na implantatie wordt meestal samengewerkt met een gespecialiseerd centrum voor ambulante revalidatie. De logopedist van dat externe revalidatiecentrum traint de auditieve vaardigheden en stimuleert de spraak- en taalontwikkeling van je kind. Het CI-team van het UZ Gent volgt de ontwikkeling van je kind op in nauwe samenwerking met dat revalidatiecentrum. Rond 12 maanden na de implantatie volgt een evaluatie bij de logopedist van het CI-team. Nadien wordt enkel op indicatie een tussentijds adviesgesprek of logopedisch onderzoek gepland bij de logopedist van het CI-team van het UZ Gent.

05 PSYCHOLOGISCHE REVALIDATIE

Een drietal maanden na de implantatie worden jij en je kind uitgenodigd voor een gesprek bij de psycholoog. Daarna voorzien we een jaarlijkse opvolging. Tijdens de gesprekken wordt er gepeild naar gedachten, gevoelens, ervaringen rond het gehoorverlies, het implantaat en het revalidatietraject. De psycholoog volgt het psychosociaal welzijn op, maar ook de identiteitsontwikkeling van de kinderen en hoe ze omgaan met het CI binnen de ruimere context (gezin, familie, school, vrije tijd, ...). Indien nodig kan er extra ondersteuning worden voorzien.

06 KINESITHERAPEUTISCHE REVALIDATIE

Gehoor en evenwicht bevinden zich in hetzelfde orgaan, namelijk het binnenoor. Naast slechthorendheid kunnen dus ook afwijkingen van het evenwichtsorgaan voorkomen bij je kind. Vandaar dat het evenwichtsorgaan en de motorische ontwikkeling van je kind mee opgevolgd worden. Het eerste jaar na cochleaire implantatie evalueren we hoe goed een kind kan kruipen, zitten, stappen, lopen, springen, op één been staan, ... Naast deze motorische mijlpalen onderzoeken we ook de bewegingskwaliteit.

07 SOCIALE DIENST

Je kan terecht bij een sociaal werker voor informatie over de zorgtoeslag voor een kind met een specifieke ondersteuningsbehoefte, de aanvraag voor tussenkomst in de aankoop van hulpmiddelen voor het gehoor via het Vlaams Agentschap Personen met een Handicap (VAPH) en evt. andere financiële en sociale tegemoetkomingen. Het CI-team brengt je met de sociale dienst in contact.

08 KOSTEN

Terugbetaling

Tijdens de revalidatieperiode, minimaal 1 jaar tot maximaal 4 jaar, kan je een beroep doen op de tussenkomst van je zorgkas of zorgverzekeraar (Nederlandse patiënten) bij de terugbetaling van de multidisciplinaire therapie waarbij je kind voor een aantal disciplines revalidatie zal volgen in het UZ Gent.

Het secretariaat maakt een revalidatieaanvraag voor de zorgkas op. Je tekent de aanvraag en verklaart zich akkoord met de afspraken van het revalidatietraject. Als de zorgkas het dossier goed-

keurt, betaal je enkel het remgeld op de consultaties en de eventuele technische prestaties (bv. een gehoortest).

Als je kind niet opdaagt voor de afspraken voldoet het dossier niet aan de criteria voor terugbetaling. Als je kind niet aanwezig kan zijn op een afspraak, breng het CI-secretariaat dan zo snel mogelijk op de hoogte.

Buiten terugbetaling

Je kind heeft recht op maximaal 4 jaar revalidatie. Na die periode moet je de fittings zelf betalen. De raadpleging en de bijbehorende technische prestaties worden niet terugbetaald door de ziekteverzekering. Je betaalt ze volledig zelf en krijgt daarvoor een factuur toegestuurd.

Het is ook mogelijk dat onderdelen van het CI door problemen vervangen moeten worden. Het inwendig deel van het CI geniet 10 jaar garantie bij de leverancier. Voor het uitwendig deel bestaan er verschillen tussen de leveranciers. De garantieperiode van elk uitwendig onderdeel kan verschillen van 3 maanden tot 5 jaar.

Tijdens het pre-CI-gesprek en de eerste fitting overlopen we de garantieregelingen met je. Als er een defect onderdeel vervangen moet worden buiten de garantietermijn, moet je die kosten zelf dragen. Het CI-team kan je informatie geven over de kostprijs van de verschillende onderdelen van het toestel. Wij raden ook steeds aan om een verzekering af te sluiten, toch minstens voor het uitwendig deel. Afhankelijk van de formule die je kiest om het toestel van je kind te laten verzekeren varieert de kostprijs tussen de 85 en 230 euro per jaar en per geïmplantéerd oor. Vraag meer informatie aan het CI-team.

09 Vernieuwing van de spraakprocessor (upgrade)

Het is wettelijk bepaald dat kinderen onder de 8 jaar om de drie jaar een aanvraag tot omwisseling van het uitwendige deel kunnen indienen. Wie ouder is dan 8 jaar, kan dat om de vijf jaar aanvragen. Een dossier voor de terugbetaling van een nieuwe spraakprocessor opstellen en indienen gebeurt door het CI-team. De kostprijs van zo'n nieuwe spraakprocessor bedraagt ongeveer 7.000 euro. Als je een goedkeuring tot vernieuwing verkrijgt, moet je dit bedrag niet zelf betalen. Wel rekent de ziekenhuisapothek een afleveringsmarge van maximaal 150 euro per vernieuwde processor aan.

10 VERWACHTINGEN EN MOGELIJKHEDEN

Het valt niet eenvoudig te voorspellen wat je kind na de implantatie zal kunnen. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat de resultaten afhangen van een aantal factoren:

- ▲ de leeftijd van je kind bij implantatie
- ▲ de duur van de doofheid bij implantatie (bij oudere kinderen)
- ▲ eventuele bijkomende (medische) factoren
- ▲ de oorzaak van het gehoorverlies
- ▲ het aantal luisteruren met het CI en het spraak- en taalaanbod

Vaak zien we de beste resultaten bij kinderen die maar een korte tijd doof waren en bij doof geboren kinderen die op jonge leeftijd (voor de leeftijd van anderhalf tot 2 jaar oud) één of twee CI's krijgen. Met intensieve revalidatie kunnen doofgeboren kinderen die op jonge leeftijd met een CI behandeld worden de gesproken taal ontwikkelen. De meeste kinderen bereiken op termijn met hun CI een zeer goede score voor spraakverstaan in rustige luisteromstandigheden. In rumoerige omstandigheden is dat vaak moeilijker dan voor een normaalhorend kind.

Als de reacties op auditieve prikkels of het spraakverstaan afnemen met het implantaat, is het belangrijk om na te gaan of dat te maken heeft met een foute afstelling van de processor, een defect aan de processor of, in zeldzame gevallen, een defect implantaat. Neem zeker contact op met de dienst als je een terugval opmerkt.

11 VACCINATIES

Mensen met een cochleair implantaat hebben een licht verhoogde kans op hersenvliesontsteking (meningitis). De kans dat je kind een hersenvliesontsteking krijgt blijft zeer klein, maar aangezien het een ernstige ziekte is, raden we kinderen en volwassenen met een cochleair implantaat aan om zich bijkomend te laten vaccineren tegen pneumokkenbacteriën voor en na de cochleaire implantatie. Het is aangeraden om deze vaccinatie levenslang om de 5 jaar te herhalen.

12 AANDACHTSPUNTEN MET CI

- ▲ **MRI-scan na implantatie:** Met de meeste moderne implantaten is beeldvorming met magnetische resonantie (MRI-scan) veilig, al moeten bepaalde voorzorgsmaatregelen in acht genomen worden. Daarom moet je de radioloog steeds op voorhand inlichten dat je kind een CI heeft.
- ▲ **Metaaldetectoren:** Vooral op luchthavens kan het implantaat van je kind metaaldetectoren alarmeren. Je zal na de ingreep van het ziekenhuis een pasje ontvangen waarop vermeld staat dat je kind een cochleair implantaat draagt. Dit kan je dan laten zien aan het luchthavenpersoneel.
- ▲ **Duiken:** De maximale diepte bij duiken is beperkt en afhankelijk van het type implantaat. Meer informatie hierover kan je navragen bij de audioloog, of terugvinden in de merkgebonden hand-leiding van je implantaat.
- ▲ **Operaties:** Als je kind in de toekomst een ingreep moet ondergaan is het belangrijk om te vermelden dat je kind een cochleair implantaat heeft. Breng de chirurg op de hoogte dat monopolaire coagulatie, nodig om bloedvaatjes dicht te schroeien, het implantaat kan beschadigen.

13 NUTTIGE INFORMATIE EN INITIATIEVEN

In België worden momenteel **cochleaire implantaten** van 3 verschillende fabrikanten vergoed. Via de websites van deze fabrikanten kan je je verder verdiepen in de merkgebonden kenmerken:

- ▲ **Cochlear:** www.cochlear.com
- ▲ **Advanced Bionics:** www.advancedbionics.com
- ▲ **Med-El:** www.medel.com

Voor meer informatie over **cochleaire implantatie** kan je de website raadplegen van het Vlaams Onafhankelijk Informatiecentrum over Cochleaire Implantatie (ONICI): www.onici.be

Daarnaast zijn er een aantal **belangengroepen en patiëntenverenigingen** die ook geregeld informatiesessies over hoorhulpmiddelen en cochleaire implantatie organiseren:

- ▲ vzw Anders HOren Samen Aanpakken (AHOSA): www.ahosa.be
- ▲ vzw Onder Ons: www.onder-ons.be
- ▲ vzw De negende van: www.denegendevan.be
- ▲ vzw Vlok-CI: www.vlok-ci.eu

Deze Vlaamse 4 vzw's hebben zich sinds kort samen met ONICI georganiseerd tot het **Hoornetwerk Vlaanderen**: www.hoornetwerk-vlaanderen.be

14 CONTACT

Ook na de plaatsing van een cochleair implantaat bij je kind heb je mogelijk nog vragen of bedenkingen. Als je niet de kans kreeg om die te bespreken op een van de raadplegingen kan je steeds contact opnemen met het CI-team. Ook als een geplande afspraak niet kan doorgaan, kan je ons contacteren via rc.tersprake@uzgent.be of tel. 09 332 53 64.

NOTA'S

Centrum voor gehoor- en spraakrevalidatie Ter Sprake

Ingang 69, route 690

T +32 (0)9 332 53 64

E rc.tersprake@uzgent.be

www.uzgent.be/ter-sprake

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het UZ Gent.

Universitair Ziekenhuis Gent

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

T +32 (0)9 332 21 11 | E info@uzgent.be

www.uzgent.be