

RAAD VOOR GEZONDHEIDSONDERZOEK

Advies Gehooronderzoek

Gehoor voor het gehoor

RCG

RAAD VOOR GEZONDHEIDSONDERZOEK

Advies Gehooronderzoek

Gehoor voor het gehoor



Publicatie 43
Den Haag, september 2003

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
drs. J.F. Hoogervorst
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Onderwerp: Advies Gehooronderzoek Gehoor voor het gehoor
Ons kenmerk: HR/03.75
Bijlage(n): 1
Datum: 15 september 2003

Geachte heer Hoogervorst,

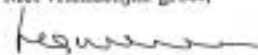
In april 2002 ontving de Raad voor Gezondheidsonderzoek van uw voorgangster het verzoek te adviseren over de bestaande kennis en de behoeften aan onderzoek op het terrein van het gehoor. Zij verzocht de Raad advies uit te brengen over het benodigde gehooronderzoek voor de preventie, curatie en revalidatie van gehoorverlies in relatie tot de huidige onderzoeksactiviteiten in Nederland. In het bijzonder vroeg zij aandacht voor preventie van gehoorverlies bij jongeren en voor revalidatie bij ouderen. Bijgaand bieden wij u het advies aan.


Het advies verschijnt in een periode van economische malaise met de nodige gevolgen voor de financiering van onderzoek en voor de gezondheidszorg als zodanig. Toch is de Raad van mening dat investering in gehooronderzoek noodzakelijk is. Het gaat bij gehoorverlies om een omvangrijk probleem met grote sociaal-maatschappelijke en dus ook economische gevolgen. Met behulp van relatief bescheiden middelen kan al veel gedaan worden aan vergroting van het maatschappelijk bewustzijn voor deze problematiek.

Voor preventie van gehoorschade bij jongeren is gedragssociologisch onderzoek nodig. Zo kan worden gezien hoe jongeren te bewegen zijn riskogedrag te vermijden. Met het oog op de revalidatie van slechthorende ouderen wordt screening boven de 55 jaar wenselijk geacht, maar eerst lijkt nader onderzoek nodig naar de haalbaarheid ervan.

Versterking van het onderzoek is in het algemeen nodig om te kunnen voldoen aan de maatschappelijke behoefte aan kennis en kunde op dit vlak. Om optimaal gebruik te maken van de beschikbare middelen stelt de Raad voor een (virtueel) hoorinstituut in te stellen, waarin *alle* instellingen die gehooronderzoek doen participeren. Gepleit wordt voor een structurele financiering voor een periode van 8 tot 10 jaar, met een evaluatie na 4 jaar. Prioritering van onderzoek alsmede implementatie van resultaten kan worden ondersteund en bevorderd vanuit een op te richten hoorplatform, samengesteld uit vertegenwoordigers van belangen- en ouderverenigingen, onderzoeksinstellingen, beroepsverenigingen en industrie.

Met vriendelijke groet,


prof. dr. H.G.M. Rooijmans
voorzitter RGO


drs. H.W. Benneker
algemeen secretaris RGO

i.a.a. de minister van Economische Zaken
de minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen

INHOUD

Samenvatting	1
Summary	5
1 Inleiding	9
1.1 Adviesaanvraag	9
1.2 Afbakening en definities	10
1.3 Werkwijze	11
2 Achtergrond van slechthorendheid	13
2.1 Inleiding	13
2.2 Omvang van het probleem	14
2.3 Aard van het probleem	15
2.3.1 Slechthorenden	15
2.3.2 Plots- en laat (post-linguaal) doven	17
2.3.3 Prelinguaal doven	18
2.3.4 Begeleidende symptomen	19
2.4 Enkele ontwikkelingen op het gebied van gehoor	21
2.4.1 Functie en structuur	22
2.4.2 Activiteiten en participatie	23
2.4.3 Omgevingsfactoren	24
2.5 Wetgeving, beleid en budgetten	29
2.5.1 Rijksbeleid	29
2.5.2 Particulier initiatief	31
3 Kennisinfrastructuur	33
3.1 Het belang van gehooronderzoek	33
3.2 Inventarisatie	33
3.2.1 Onderwerpen van onderzoek	33
3.2.2 Omvang en financiering	35
3.2.3 Samenwerkingsverbanden m.b.t. gehooronderzoek	38
3.3 Jongeren en preventie	39
3.4 Ouderen	40
3.5 Ondervonden knelpunten	41
3.5.1 Infrastructuur	41
3.5.2 Financiering	42
3.6 Enkele buitenlandse instituten	43
3.7 Conclusies	45

4	Te versterken onderzoek in een maatschappelijk kader	47
4.1	Imago	47
4.2	Definities en toegankelijkheid databestanden	47
4.3	Preventie	48
4.4	Revalidatie en compensatie: leren leven met gehoorverlies	49
4.5	Curatie	50
5	Conclusies en aanbevelingen	51
5.1	Gehoor voor het gehoor	51
5.2	Gehooronderzoek in Nederland	51
5.2.1	Algemeen	51
5.2.2	Onderzoeksthema's	52
5.2.3	Versterking onderzoek: (virtueel) hoorinstituut	54
5.2.4	HoorPlatform	55
5.2.5	Financiering	56
5.3	Onderwijs en opleiding	57
	Lijst met afkortingen	59
	Referenties	61
Bijlage 1	Adviesaanvraag	
Bijlage 2	Samenstelling commissie	
Bijlage 3	Geconsulteerde personen in het kader van de onderzoeks- inventarisatie	
Bijlage 4	Geconsulteerde personen van belangen- en ouderverenigingen	
Bijlage 5	Definities en interacties conform de ICF	
Bijlage 6	Indeling en begrippen	
Bijlage 7	Projecten op het gebied van gehoor van ZonMw, NWO	
Bijlage 8	Te versterken onderzoek volgens belangen- en ouderverenigingen en volgens onderzoekinstellingen	
Bijlage 9	Conclusies en aanbevelingen uit het TNO-rapport slechthorend- heid in Nederland, 1995	
Bijlage 10	Hiaten in kennis en onderzoek naar preventie van gehoorverlies door lawaai	

SAMENVATTING

In april 2002 ontving de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) een adviesaanvraag van de minister van VWS over gehooronderzoek. Aanleiding hiervoor waren de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) van het RIVM uit 1997, het TNO-rapport 'Gehoorschade door popmuziek' uit 2001 en de daarop volgende, in de Tweede Kamer aangenomen motie-Rouvoet over gehoorschade en geluidsoverlast. De minister verzocht de Raad advies uit te brengen over het benodigde gehooronderzoek voor de preventie, curatie en revalidatie van gehoorverlies in relatie tot de huidige onderzoeksactiviteiten in Nederland. In het bijzonder werd aandacht gevraagd voor preventie van gehoorverlies bij jongeren en revalidatie bij ouderen.

OMVANG EN AARD VAN HET PROBLEEM

Uit cijfers van de VTV en andere registraties blijkt dat gehoorverlies (d.w.z. slechthorendheid en doofheid) een groot probleem vormt. De ramingen laten zien dat 1 op de 10 Nederlanders in meer of mindere mate aan gehoorverlies lijdt. Het betreft grotendeels oudere slechthorenden en hun aantal zal de komende jaren met de toenemende vergrijzing nog stijgen. De incidentie van arbeidsgerelateerd gehoorverlies neemt af, al is het in de bouwnijverheid nog steeds de meest gerapporteerde beroepsziekte.

Gehoorverlies is ondanks belangrijke medische en technologische ontwikkelingen niet te genezen en meestal slechts deels te compenseren. Gehoorverlies heeft grote sociaal-psychologische en sociaal-maatschappelijke gevolgen door het risico op sociaal isolement dat slechthorenden lopen. Voortijdige uitval uit het arbeidsproces door gehoorverlies heeft uiteraard ook economische consequenties.

OMVANG EN ONDERWERPEN VAN HET ONDERZOEK

Uit een inventarisatie van het gehooronderzoek bleek dat de omvang van het onderzoek zeer beperkt is. Aan de universitaire medische centra vindt het meeste min of meer structurele gehooronderzoek plaats, dat vooral klinisch van aard is en zich met name richt op de functie en structuur van het gehoororgaan. Het daar verrichte onderzoek naar hulpmiddelen en technologie is veelal fundamenteel van aard.

Het onderzoek in buitenuniversitaire instituten vindt vooral in afzonderlijke ad hoc projecten plaats. Het gaat hierbij om meestal kortdurende projecten op het gebied van activiteiten en participatie van slechthorenden en om projecten gericht op hulpmiddelen en technologie.

Het epidemiologisch onderzoek wordt belemmerd door de grote diversiteit aan begrippen en definities, hetgeen het combineren van verschillende gegevensverzamelingen en registraties zeer moeilijk zo niet onmogelijk maakt. Standaardisatie zou het epidemiologisch onderzoek sterk kunnen stimuleren.

Ten aanzien van primaire preventie is gedragssociologisch onderzoek nodig om te bepalen hoe jongeren, maar ook volwassenen, ertoe te bewegen zijn risicogedrag te vermijden. Met betrekking tot secundaire preventie dient de implementatie van de neonatale gehoorscreening nauwlettend te worden gevolgd. Het is van cruciaal belang dat de zorgketen aangepast wordt aan de nieuwe situatie. Onderzoek naar spraak-taal ontwikkeling kan bijdragen aan de opsporing van niet-aangeboren gehoorverlies.

Wat betreft de ouderen is het duidelijk dat een vroege onderkenning van het gehoorverlies van groot belang is om het verlies van het restgehoor zoveel mogelijk te beperken. Screening van ouderen boven de 55 jaar wordt zinvol geacht, mits dit vooraf wordt gegaan door een onderzoek naar de te verwachten respons en mogelijke risicoprofielen. Overigens blijft onderzoek naar de (al dan niet genetische) oorzaken van gehoorverlies noodzakelijk.

Een groter maatschappelijk bewustzijn van wat gehoorverlies is en wat de consequenties (kunnen) zijn kan bijdragen tot een betere acceptatie van mensen met gehoorverlies, maar heeft mogelijk ook positieve gevolgen ten aanzien van preventie. De Raad beveelt aan dit bewustzijn door sociaal- maatschappelijk onderzoek en publieksvoorlichting te vergroten.

Sociaal-maatschappelijk onderzoek is ook nodig om een beter inzicht te krijgen in de consequenties van gehoorverlies en om de begeleiding van slechthorenden bij het leren leven met gehoorverlies te kunnen verbeteren. Een veelgehoorde klacht vanuit de belangen- en ouderverenigingen is dat tertiaire preventie zich te veel beperkt tot enkel het voorschrijven van een hoortoestel.

Internationaal is de aandacht voor gehooronderzoek ook beperkt, getuige het zeer kleine aantal Europese onderzoeksprojecten. Er bestaat in het buitenland wel een aantal grotere instituten die zijn opgericht met de bedoeling het gehooronderzoek te versterken (bijv. in de VS het *National Institute for Deafness and other Communication Disorders* (NIDCD) en in Duitsland *Hörtech*).

FINANCIERING

Het universitaire onderzoek wordt voornamelijk gefinancierd uit de eerste geldstroom. Het buiten-universitaire onderzoek is voornamelijk afhankelijk van financiering uit de vierde geldstroom. Uit de tweede geldstroom wordt slechts een beperkt aantal nationale (ZonMw en NWO) en internationale (Europese Unie)

projecten gefinancierd. De derde geldstroom (collectebusfondsen) is voor het gehooronderzoek nagenoeg afwezig.

Er is een grote bereidheid tot samenwerking, zowel nationaal als internationaal, maar door de beperkte middelen kunnen de mogelijkheden niet optimaal worden benut.

HOORINSTITUUT EN HOORPLATFORM

Teneinde het onderzoek te versterken en beter onderling af te stemmen stelt de Raad voor een (virtueel) Hoorinstituut in te stellen, waarin alle instellingen en organisaties die gehooronderzoek doen (universitair en buiten-universitair) participeren. De landelijke prioritering van in dit instituut uit te voeren onderzoek kan gevoed worden door een Hoorplatform dat bestaat uit vertegenwoordigers van belangen- en patiëntenverenigingen, onderzoeksinstellingen, fabrikanten en beroepsorganisaties. Dit platform kan ook bijdragen aan een doelmatige implementatie van onderzoeksresultaten, bijv. door het organiseren van jaarlijkse bijeenkomsten waarin het onderzoek wordt gepresenteerd.

Er is structurele financiering van het gehooronderzoek nodig. De Raad beveelt aan voor een langere periode (8 tot 10 jaar) een bedrag van € 200.000-500.000 per jaar ter beschikking te stellen, met na 4 à 5 jaar een evaluatie. Voor deze versterking is ook investering nodig in de opleiding van fysisch en (bio)medisch onderzoekers, gedragswetenschappers, sociologen en epidemiologen.

Voor de opzet van Hoorinstituut en Hoorplatform kunnen de Nationale Hoorstichting (NHS) en het Nationaal Overleg Auditieve Hulpmiddelen (NOAH) als basis dienen. Onderzocht dient te worden of hethoorinstituut op termijn uit zou kunnen groeien naar een meer op algemene communicatiestoornissen gericht instituut. De bestaande expertisecentra op dit gebied, te weten 'Vroegtijdige onderkenning' en 'Atypische communicatie' kunnen hiertoe als voorbeeld en/of basis dienen.

SUMMARY

In April 2002, the Advisory Council on Health Research (RGO) received a request for advice from the Minister of Health, Welfare and Sport about hearing research. This request was made in response to the *Volksgezondheid Toekomst Verkenning* (Dutch Public Health Status and Forecasts Report (VTV) from the National Institute of Public Health and the Environment (RIVM) published in 1997, the report 'Hearing impairment due to pop music' from the Netherlands Organization for Applied Scientific Research (TNO) published in 2001, and Rouvoet's subsequent motion about hearing impairment and noise pollution which was passed by the Dutch House of Representatives. The minister asked the Council to advise on the hearing research necessary to prevent, cure and rehabilitate hearing loss in relation to the present research activities in the Netherlands. Specific attention was asked for the prevention of hearing loss in young people and the rehabilitation of the elderly.

MAGNITUDE AND NATURE OF THE PROBLEM

Figures from the VTV and other registrations reveal that hearing loss (hard of hearing and deafness) is a considerable problem. The estimates reveal that one in ten of the Dutch population suffer from hearing loss to a greater or lesser extent. This mostly concerns elderly persons who are hard of hearing, and as the population ages this problem is set to increase over the coming years. The incidence of work-related hearing loss is decreasing, but it is still the most frequently reported work-related complaint in the construction industry. Despite important medical and technological developments, hearing loss cannot be cured and often it can only be partially compensated. Hearing loss is associated with considerable social-psychological and social-societal consequences due to the risk of social isolation that the hard of hearing face. The premature loss of such persons from the employment process has obvious economic consequences as well.

MAGNITUDE OF RESEARCH AND SUBJECTS COVERED

An inventory of hearing research revealed that the magnitude of the research is very limited. The majority of reasonably structured hearing research takes place at university medical centres and is mostly clinical in nature, concentrating on the structure and function of the auditory organ. The research conducted in the academic setting on hearing aids and technology is often fundamental in nature.

Most of the research in non-academic institutes is in the form of separate ad hoc projects. These are mainly short-term projects concerned with the activities and participation of the hard of hearing and projects directed towards auditory aids and technology. Epidemiological research is hampered by the considerable diversity in terms and definitions, which makes it very difficult, if not impossible to combine different groups of data and registrations. Standardisation could do much to stimulate epidemiological research.

With respect to primary prevention, behavioural-sociological research is necessary to determine how young people, but also adults, can be persuaded to avoid high-risk behaviour. With respect to secondary prevention, the implementation of the neonatal hearing screening should be strictly monitored. It is vitally important that the care chain is adapted to the new situation. Research into speech and language development can contribute to the detection of non-congenital hearing loss.

Concerning the elderly, it is clear that an early diagnosis of hearing loss is vital for minimising the loss of residual hearing. The screening of persons aged 55 years and over is worthwhile, as long as this is preceded by research into the expected response and possible risk profiles. Of course there is an ongoing need for research into the causes (genetic and other) of hearing loss.

A greater social awareness of what hearing loss is and of its possible consequences could contribute to an improved acceptance of people with hearing loss and might also have positive effect with respect to prevention. The Council recommends increasing this awareness by means of social-societal research and public information programmes.

Social-societal research is also necessary to gain a better insight into the consequences of hearing loss and to improve the supervision of the hard of hearing in learning to cope with the hearing loss. A much heard complaint from interest groups and parents' associations is that tertiary prevention is all too often limited to the prescription of a hearing aid.

At an international level the interest in hearing research is also limited, as can be seen from the very small number of European research projects. However, outside of the Netherlands there are a number of larger institutes that were founded with the intention of supporting hearing research (for example, the National Institute for Deafness and other Communication Disorders in the United States and Hörtech in Germany).

FUNDING

The university research is mainly financed by the university medical centres' own funds (coming from direct government funding). Research at non-academic institutions is mainly dependent on funding from the auditory industry and grants from e.g. the ministry of health or the Health Insurance Board (CVZ). Only a limited number of national and international projects are financed by indirect government funding (ZonMw, NWO and EU respectively). Hearing research scarcely benefits from charitable donations. There is a considerable willingness to cooperate at both a national and international level, but due to the limited funds the options cannot be developed to their fullest potential.

HEARING INSTITUTE AND HEARING PLATFORM

To strengthen the research and improve its overall coordination, the Council proposes the setting up of a (virtual) Hearing Institute in which all institutes and organisations that carry out hearing research (university and non-academic) should participate. The establishment of national priorities concerning the research to be performed at this institute can be fed by a Hearing Platform made up of representatives from interest groups and parents' associations, research institutes, manufacturers and professional organisations. This platform can also contribute to an efficient implementation of the research results by, for example, organising annual meetings at which the research is presented.

Structural funding is needed for hearing research. The Council recommends making a sum of € 200,000-500,000 per year available for a longer period of time (8 to 10 years) with an evaluation after 4 to 5 years. This strengthening of hearing research will also require an investment in the training of physicists, (bio)medical researchers, behavioural scientists, sociologists and epidemiologists.

The *Nationale Hoorstichting* (Dutch Hearing Foundation) and the *Nationaal Overleg Auditieve Hulpmiddelen* (Dutch Committee for Hearing Aids) can provide the starting point for establishing the Hearing Institute and Hearing Platform. It should be investigated whether the hearing institute could eventually develop into an institute focussed on more general communication disorders. The existing expertise centres in this area, namely 'Early recognition' and 'Atypical communication' can serve as an example and/or basis for this.

1 INLEIDING

1.1 ADVIESAANVRAAG

Op 16 april 2002 heeft de RGO de adviesaanvraag Gehooronderzoek ontvangen van de minister van VWS (bijlage 1). Aanleiding hiervoor was onder meer de VTV van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)¹, waaruit blijkt dat gehoorbeperkingen hoog scoren wat betreft prevalentie, ziektejaarequivalenten en DALY's (*Disability Adjusted Life Years*) en dat slechthorendheid grote somatische en psychische maar ook sociale en economische gevolgen kan hebben.

De minister verzoekt de Raad advies uit te brengen over het benodigde gehooronderzoek voor de preventie, curatie en revalidatie van slechthorendheid in relatie tot de huidige onderzoeksactiviteiten op dit gebied in Nederland. Preventie dient zich volgens de minister vooral te richten op jongeren. In dit verband verzoekt zij de Raad ook nader in te gaan op de wenselijkheid en mogelijkheden van longitudinaal onderzoek bij deze groep. Deze vraag is vooral gebaseerd op de uitkomsten van het TNO-rapport 'Gehoorschade door popmuziek' uit 2001.² Curatie en revalidatie kunnen bij alle leeftijdsklassen aan de orde zijn, maar de minister vraagt in dit kader bijzondere aandacht voor de groep oudere slechthorenden.

Gehoorverlies heeft grote gevolgen voor communicatie en informatieverwerving. De uitspraak dat wij in een informatietijdperk leven is wel een cliché, maar dat neemt niet weg dat veel mensen met gehoorverlies zich in sociaal opzicht buitengesloten voelen. Meer en meer wordt sociale uitsluiting gezien in termen van verstoken zijn van belangrijke stromen van informatie. Hierbij wordt dan vaak gedacht aan de (beperkte) toegang tot elektronische communicatiemiddelen. Steeds meer initiatieven worden dan ook genomen om internet en e-mail toegankelijk te maken voor diegenen die door hun leeftijd of sociaal-economische omstandigheden van deze media uitgesloten (dreigen te) worden. Toch blijft ondanks het toenemend belang van ICT persoonlijk contact essentieel voor het functioneren van sociale structuren, zowel formeel als informeel. Een persoon, wiens gehoor of spraak ernstig beperkt is, wordt derhalve ook ernstig beperkt in het deelnemen aan sociale interacties, die immers sterk afhankelijk zijn van gesproken taal.

Volgens het TNO-rapport 'Slechthorendheid in Nederland'³ uit 1995 is ca. 10% van de bevolking in meer of mindere mate slechthorend. Dit percentage stijgt nog steeds, vooral als gevolg van de vergrijzing. Bevestiging hiervoor komt uit de Continue Morbiditeitsregistratie (CMR) Nijmegen⁴ waarin, hoewel over de periode 1976-2001 de incidentie geleidelijk wat afnam (van 5 naar 3 nieuwe

gevallen per 1000 patiëntjaren), een hoge gemiddelde prevalentie van ruim 25 per 1000 patiënten wordt gerapporteerd. Ook blijkt hieruit duidelijk dat de incidentie vanaf het 50^e levensjaar dramatisch toeneemt.

1.2 AFBAKENING EN DEFINITIES

Zoals ook al in het TNO rapport uit 1995 is vermeld, worden in de Nederlandse en internationale literatuur verschillende definities gehanteerd voor slechthorendheid en doofheid. Veel gebruikt voor slechthorendheid is: verminderd gehoor, waarbij het echter nog wel mogelijk is spraak of andere geluidsindrukken, eventueel met hoortoestellen, via het gehoor waar te nemen. Onder doofheid wordt verstaan: het niet meer primair via het gehoor kunnen communiceren (ook niet met behulp van een hoortoestel). In dit advies zijn deze beide definities gebruikt.

Slechthorendheid wordt vaak ingedeeld in klassen van gehoorvermogen, uitgedrukt in decibel (dB) gehoorverlies bij bepaalde frequenties. Het aantal decibel geeft de sterkte van het geluid weer: hoe hoger het aantal dB, hoe harder het geluid. De frequentie is bepalend voor de toonhoogte en wordt uitgedrukt in Hertz (Hz). Hoge tonen hebben hoge, lage tonen hebben lage frequenties. Zo klinkt een toon met een frequentie van 4000 Hz hoog en snerpnd en een toon van 200 Hz laag en brommend. Het gehoor is niet voor elke frequentie even gevoelig. Een geluid van een lage frequentie wordt als minder luid ervaren dan een even sterk (zelfde aantal dB) geluid van een hoge frequentie. Om geluiden toch met elkaar te kunnen vergelijken, wordt een weegfactor toegepast. Het geluid wordt dan uitgedrukt in decibel-A, ofwel dB(A). Met het aantal dB(A) wordt in een getal de geluidsterkte uitgedrukt, aangepast aan de gevoeligheid van het oor. Voor de mate van slechthorendheid worden verschillende indelingen gebruikt. Er zijn verschillende afkappunten voor de mate van gehoorverlies en er zijn ook verschillende benamingen in gebruik voor de ernst van de slechthorendheid. In het kader van dit advies was het niet nodig specifieke grenzen aan te geven voor slechthorendheid en doofheid, die beide aandacht krijgen.

Voor de verschillende groepen van mensen met gehoorverlies zijn de volgende leeftijdscategorieën aangehouden: kinderen (0-15 jaar), jongeren (16-25 jaar), volwassenen (26-55 jaar), ouderen (55+), werkenden (geen specifieke leeftijdscategorie aangegeven).

Gehoorverlies bij verstandelijk gehandicapten is buiten beschouwing gelaten, vanwege de aparte, vaak meervoudige problematiek.

1.3 WERKWIJZE

Ter voorbereiding van het advies is een commissie ingesteld, onder voorzitterschap van het Raadslid drs. A. van der Zeijden (zie bijlage 2). Ten einde inzicht te krijgen in het lopende gehooronderzoek in Nederland is een groot aantal universitaire en niet-universitaire onderzoeksinstellingen en -bureaus een vragenlijst gestuurd (zie bijlage 3) met vragen over de onderwerpen van onderzoek, de omvang, financiering en infrastructuur. Daarnaast werd specifiek een aantal vragen gesteld met betrekking tot ouderen, jongeren en preventie.

Met vertegenwoordigers van een aantal ouder -en belangenverenigingen (bijlage 4) is gesproken over de sociaal-maatschappelijke aspecten van slechthorendheid en doofheid en het belang van (wetenschappelijk) onderzoek.

Het advies is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk 2 wordt de achtergrond van het probleem slechthorendheid en doofheid beschreven, met aandacht voor de sociaal-maatschappelijke betekenis van slechthorendheid en doofheid, voor de omvang van het probleem en voor de kennis en ontwikkelingen op dit gebied. Vervolgens bevat hoofdstuk 3 een beschrijving van de kennisinfrastructuur aan de hand van de resultaten van de inventarisatie. In hoofdstuk 4 wordt ingegaan op het te versterken onderzoek, geplaatst in een maatschappelijk kader. In hoofdstuk 5 staan ten slotte de conclusies en aanbevelingen van de Raad.

2 ACHTERGROND VAN SLECHTHORENDHEID

2.1 INLEIDING

Slechter horen wordt vooral geassocieerd met ouder worden. Net als minder goed zien, hoort minder goed horen er nu eenmaal bij. Niemand heeft daar verder last van, wordt dan gedacht. De vergelijking van slecht zien met slecht horen gaat echter mank op een aantal punten.

Ten eerste is minder goed zien vaak zichtbaar door de (lees)bril, die ter compensatie van het euvel wordt aangemeten. Gehoorverlies is vaak (lange tijd) onzichtbaar, doordat niet iedereen die slechter hoort een hoortoestel draagt. Ten tweede wordt met een bril of contactlenzen de slechthoortendheid over het algemeen volledig gecompenseerd. Een hoortoestel is een hulpmiddel met beperkingen, het kan het gehoorverlies niet geheel compenseren. Ten derde wekt gehoorverlies vaak irritatie op bij de goed horende gesprekspartner, bij slechter zien speelt dit veel minder. Overigens wil deze vergelijking de ernst van de problemen bij slecht zien niet bagatelliseren.

In de arbeidssituatie kan gehoorverlies verregaande consequenties hebben; in beroepen waar veel overleg nodig is kan het een nadelige invloed hebben op de carrière-ontwikkeling, zelfs zonder dat duidelijk hoeft te zijn dat eigenlijk gehoorverlies aan de communicatieproblemen ten grondslag ligt.

De aard van het werk in de westerse maatschappij in de tweede helft van de vorige eeuw is sterk veranderd.⁵ Aan het begin van de 20^e eeuw verdiende minstens 80% van de mensen hun brood met handarbeid. Slechts 20% van de beroepsbevolking verrichtte werk dat gebaseerd was op communicatieve vaardigheden: het witte boorden segment. In de jaren vijftig was het percentage 'handarbeiders' gedaald tot ruim 60% en was het aandeel witte boorden gestegen tot bijna 40%. Enkele jaren geleden voorzag ruim 60% van de beroepsbevolking in zijn levensonderhoud op basis van communicatieve vaardigheden en deze vaardigheden waren ook voor de resterende 40%, arbeiders en boeren, essentieel om goed in de moderne maatschappij met zijn enorme informatiestromen te kunnen functioneren.

Uit Brits en Amerikaans epidemiologisch onderzoek blijkt dat de werkloosheid onder mannen met gehoorverlies drie maal zo hoog is als onder goed horende mannen. Ook zijn er verschillen gevonden in arbeids(on)geschiktheid en sociale klasse, waarbij de gehoorbeperkten duidelijk in het nadeel zijn.⁵ Hoewel in het Signaleringsrapport Beroepsziekten 2002⁶ een afnemend aantal meldingen van beroepsslechthoortendheid over de jaren 1998-2001 wordt gerapporteerd, is het nog altijd de op twee na meest gemelde beroepsziekte. In de bouwnijverheid is slechthoortendheid zelfs (nog steeds) de meest gemelde beroepsziekte.

In Nederland is nooit gericht onderzocht wat de effecten van gehoorverlies zijn op de sociaal-economische perspectieven van slechthorenden, in welke mate gehoorverlies leidt tot verlies van arbeidspotentieel of welk effect dit heeft op de kosten van de gezondheidszorg. Er is echter geen aanleiding te denken dat de situatie in Nederland beter zou zijn dan in de VS.

Tenslotte heeft het slechter horen ook ernstige gevolgen voor de kwaliteit van leven van de betrokkenen. De mogelijkheden voor deelname aan maatschappelijke activiteiten kunnen ernstig worden belemmerd en slechthorenden kunnen zoals gezegd in een sociaal isolement raken, persoonlijke relaties verslechteren, huisgenoten raken geïrriteerd en praten minder met als mogelijk gevolg verhoogd wantrouwen bij de slechthorende. Ook de fysieke gezondheid kan onder het gehoorverlies lijden.^{7,8} Als gevolg van de communicatieproblemen bestaat de mogelijkheid dat doven en slechthorenden minder geneigd zijn medische hulp te zoeken als hen iets mankeert. Ze blijven langer doorlopen met een klacht (*patient delay*). Omgekeerd worden gehoorbeperkten vaker dan horenden door artsen onder- of niet correct gediagnosticeerd doordat niet een volledige, correcte anamnese wordt afgenomen (*doctors delay*).

Concluderend, slechthorendheid en doofheid zijn relatief onzichtbare, vaak irritatie opwekkende beperkingen, met een (potentieel) grote invloed op het sociaal-maatschappelijk functioneren.

De meest beroemde dove is waarschijnlijk Ludwig van Beethoven. Hij schreef toen hij omstreeks zijn 30^e slechthorend werd (later overgaand in doofheid) in een brief aan Karl Amenda⁹: “... Hoe droevig is mijn lot, ik word gedwongen de dingen te laten die mij het dierbaarst zijn. ...”. Beethoven ondervond aan den lijve dat de omgeving vaak lange tijd niet in de gaten heeft dat iemand minder hoort, zoals hij schrijft aan zijn vriend Wegener¹⁰: “Het is opmerkelijk dat in gesprekken er mensen zijn die mijn beperking totaal niet opmerken; omdat ik altijd wat verstrooid ben geweest, wordt het daar aan geweten. Vaak kan ik iemand die zacht spreekt nauwelijks horen. De geluiden, ja, maar niet de woorden.”

2.2 OMVANG VAN HET PROBLEEM

Volgens de VTV 2002 behoren gehoorstoornissen tot de meest voorkomende aandoeningen in Nederland.¹¹ Op basis van zorgregistraties staan gehoorstoornissen bij zowel mannen als vrouwen zelfs bovenaan in de lijst van veel voorkomende ziekten. Op basis van huisartsen- en zorgregistraties voor lawaai- en ouderdomsslechthorendheid wordt in 2000 een jaarincidentie vermeld van ruim 40.000 en een puntprevalentie van ruim 570.000 gevallen. Voor (ernstige) gehoorstoornissen bij kinderen waren geen (eenduidige) cijfers beschikbaar. Op basis van

epidemiologische bevolkingsonderzoeken wordt een prevalentie voor lawaai- en ouderdomslechthorendheid gegeven van bijna 1,5 miljoen (jaar 2000).

De in de VTV vermelde getallen komen in grote lijnen overeen met de cijfers uit het TNO-rapport 'Slechthorendheid in Nederland', waaruit blijkt dat er, gestandaardiseerd naar de bevolking van 1994, op basis van de laagste prevalentieschatting 675.000 13-jarigen en ouder met gehoorverlies zijn, en op basis van de hoogste schatting 1,3 miljoen mensen van 16 jaar en ouder. Al met al lijdt ca. 1 op de 10 Nederlanders, het merendeel ouderen, aan slechthorendheid of doofheid.

Volgens de CBS-bevolkingsprognose uit 2000¹² zal de Nederlandse bevolking tussen 2000 en 2020 toenemen met 1,6 miljoen mensen en bovendien verder vergrijzen van 1 op de 7 mensen ouder dan 65 jaar naar 1 op de 5. De sociaal-demografische projecties in de VTV laten zien dat de incidentie en prevalentie voor lawaai- en ouderdomslechthorendheid zullen toenemen met 35-45%, hoofdzakelijk als gevolg van het feit dat slechthorendheid vooral bij ouderen voorkomt.

Het voorkomen en revalideren van gehoorverlies is relatief goedkoop, terwijl het niet aanpakken van het probleem maatschappelijk gezien zeer kostbaar is. Met preventie van gehoorschade bij jongeren en een structurele, tijdige revalidatie van ouderen met gehoorverlies is bovendien veel gezondheidswinst te behalen: bij jongeren omdat zij dan nog vele gezonde jaren tegemoet gaan, bij de ouderen omdat de gezondheid van velen ermee gebaat is, zij het voor wat minder jaren. Hier zij vermeld dat in plaats van 'gezondheidswinst' wellicht beter van verbetering van kwaliteit van leven gesproken kan worden, mede omdat betrokkenen zichzelf niet als ziek beschouwen.

2.3 AARD VAN HET PROBLEEM

Mensen met gehoorverlies kunnen zeer uiteenlopende problemen hebben. De aard van het gehoorverlies en de leeftijd waarop dit is opgelopen, bepalen in hoge mate de aard van de problemen. Daarmee hangt ook de aard en de behoefte aan hulpverlening samen, alsmede de onderzoeksvragen die opkomen.

In deze paragraaf worden de verschillende groepen mensen met gehoorverlies met de bijbehorende problemen kort besproken.

2.3.1 SLECHTHORENDEN

Slechthorenden vormen veruit de grootste groep mensen met gehoorverlies. Er zijn in Nederland naar schatting meer dan een miljoen slechthorenden, merendeels ouderen die lijden aan ouderdomslechthorendheid (presbycusis): gehoorverlies als gevolg van het in de loop der jaren onherstelbaar beschadigd raken van

de trilhaarcellen in het gehoor. Ouderdomsslechthorendheid schrijdt heel langzaam voort, vaak merken naasten het eerst dat het gehoor achteruit gaat. De gevolgen van slechthorendheid kunnen ernstig zijn (zie 2.1) en tijdige onderkenning is nodig, ook al omdat revalidatie met behulp van een hoortoestel voorkomt dat het restgehoor verder achteruit gaat door onvoldoende auditieve prikkeling (deprivatie-effect) of omdat de achteruitgang in elk geval in belangrijke mate vertraagd wordt^{13,14,15,16,17} (zie ook 3.4). Uit de Leidse 85+-studie blijkt dat tweederde van alle 85-plussers met gehoorverlies (prevalentie 81%) geen hoortoestel heeft en dat slechts een kwart zo'n toestel wil proberen. Ook komt naar voren dat een aantal van hen hun beperkte energie niet willen besteden aan het aanmeten van en het wennen aan een hoortoestel. Bovendien waren de meesten van mening dat een hoorapparaat ook niet echt nodig was voor hun functioneren.¹⁸ Reden te meer om in een vroeg stadium gehoorverlies vast te stellen en voor revalidatie te zorgen.

Een klein deel van de slechthorenden zijn kinderen. De meesten hiervan zijn tijdelijk slechthorend door middenoorontsteking (otitis media, al dan niet met effusie). Over het algemeen gaat middenoorontsteking vanzelf over. Soms echter komt het steeds weer terug, met merkbare effecten op het gehoor en de spraaktaal-ontwikkeling. Een veel gebruikte interventie is het plaatsen van buisjes. Uit onderzoek is gebleken dat, hoewel het gehoor de eerste zes maanden na plaatsing van de buisjes wel verbetert, na twaalf maanden het gehoor van jonge kinderen met en zonder buisjes niet meer verschilt. Ook in taalontwikkeling werd geen verschil gevonden tussen kinderen met of zonder buisjes. Wel bleek dat kinderen met persisterende otitis media met effusie in taalproductie achter liepen op hun leeftijdgenootjes en dat het taalbegrip verbeterde met het verbeteren van het gehoor, spontaan dan wel door het plaatsen van buisjes. Omdat er geen verschil werd gevonden in taalontwikkeling of kwaliteit van leven tussen kinderen bij wie buisjes werden geplaatst dan wel een expectatief beleid werd gevoerd, ligt, mede gezien de kosten, een afwachtende houding voor de hand. Nader onderzoek kan wellicht subgroepen kinderen identificeren die wel duidelijk baat hebben bij het plaatsen van buisjes, bijv. kinderen met recidiverende bovenste luchtweginfecties en/of taalachterstand.¹⁹ Recent onderzoek richt zich ook op het ontwikkelen van een vaccin tegen otitis media.

Een klein deel van de slechthorende kinderen is met gehoorverlies geboren. Soms is er een andere oorzaak, bijv. hersenvliesontsteking.

Hoewel er speciale scholen zijn voor slechthorende kinderen (vaak gecombineerd met onderwijs voor kinderen met spraakmoeilijkheden), gaan slechthorende kinderen tegenwoordig steeds vaker naar het reguliere onderwijs. Met behulp van 'het rugzakje' (Leerling Gebonden Financiering (LGF)) kan eventuele extra

begeleiding worden ingekocht, waardoor deze kinderen opgroeien in de horende maatschappij. Enige hinder zullen ze bij hun ontwikkeling altijd ondervinden.

2.3.2 PLOTS- EN LAAT (POST-LINGUAAL) DOVEN

Bij plots- en laatdoven gaat het om mensen die als (jong-)volwassenen doof zijn geworden. Dit kan langzaam gaan (laatdoof) of van het ene op het andere moment (plotsdoof). Plots- of laatdoofheid kan het gevolg zijn van een ziekte (bijv. hersenvliesontsteking), een ongeval, medicijnvergiftiging of lawaai. Vaak is de oorzaak echter niet bekend. Er zijn in Nederland ca. 9000 plots- en laatdoven. Jaarlijks komen er ca. 200 bij.

Zoals op de *web site* van de Stichting Plotsdoven beschreven staat²⁰, is het plotseling verliezen van het gehoor een ernstige schok, zowel voor de betrokkene zelf als voor zijn of haar omgeving, vaak met onzekerheid, angst en isolement tot gevolg. Voor een laatdove en de naaste omgeving geldt dat het geleidelijk verliezen van het gehoor een proces is dat steeds weer nieuwe aanpassing en verwerking vraagt.

Plots- en laatdoven zijn doof geworden nadat de taalverwerving is voltooid. Zij hebben daarom een horende identiteit en achtergrond en kunnen met betrekking tot hulpverlening en voorzieningen het gevaar lopen tussen wal en schip te vallen. Vanwege hun horende achtergrond voelen zij zich nauwelijks verwant met de dovencultuur. Ze gebruiken niet van jongs af aan Nederlandse gebarentaal (NGT), die voor hen altijd een tweede taal zal blijven. Plots- en laatdoven maken meer gebruik van Nederlands ondersteund met Gebaren (NmG). Bij slechthorenden vindt deze groep doven ook weinig aansluiting omdat ze immers niet geholpen kunnen worden met hoortoestellen.

De Stichting Plotsdoven heeft recent een onderzoeksrapport uitgebracht waarin specifiek wordt ingegaan op de behoeften aan hulpverlening van plots-en laatdoven.²¹ De huidige hulpverlening blijkt onvoldoende aan te sluiten bij de behoeften van plots- en laatdoven. Een van de oorzaken daarvoor is dat de klassieke hulpverlening gericht is op prelinguaal doven of op slechthorenden. Een andere oorzaak is dat de verantwoordelijkheid voor de hulpverlening aan mensen met een postlinguale auditieve beperking is verdeeld over drie beleidsterreinen: curatieve somatische zorg (audiologische centra), gehandicaptenzorg (maatschappelijk werk voor doven, belangenbehartiging), en geestelijke gezondheidszorg (doventeams, bovenregionale GGZ-centra voor doven). Dit bemoeilijkt de realisatie van een samenhangende zorgketen. De belangrijkste aanbeveling uit het onderzoek is het opzetten van een landelijk centrum voor plots- en laatdoofheid, met als functies (centrale regie van) hulpverlening specifiek voor plots- en laatdoven en de ontwikkeling en verspreiding van expertise.

2.3.3 PRELINGUAAL DOVEN

Bij prelinguaal doven gaat het, zoals op de *web site* van Dovenschap²² (de vereniging voor doven) wordt beschreven, om mensen die vanaf hun geboorte doof zijn, of die vóór het derde jaar doof zijn geworden, voordat de taalverwerving tot volle ontwikkeling is gekomen (pre-linguaal). Er zijn in Nederland tussen de 15.000 en 24.000 prelinguaal doven en zwaarslechthorenden. Voor het grootste deel van deze groep is de NGT de moedertaal: de taal waarin men denkt, kennis vergaart, droomt etc.

Het leren lezen en begrijpen van geschreven Nederlands is moeilijk, omdat dit is gebaseerd op klanken, ook al wordt er vanuit gegaan dat het beheersen van de eerste taal (NGT) een ondersteuning is voor het leren van de tweede taal (Nederlands).*

Prelinguaal doven hebben voor de communicatie geen bruikbare gehoorresten, waardoor zij in een gesprek zonder een (gebaren)tolk afhankelijk zijn van spraakafzien (liplezen). Hierbij moet gezegd worden dat slechts 20-40% van de woorden afgelezen kan worden. De rest is gokken. Doordat prelinguaal dove mensen leren praten door te kijken en te voelen en zij bovendien hun eigen stem niet horen, klinkt hun stem vaak anders dan van horenden. Daarbij komt dat het leren praten veel energie en tijd kost, net zoals leren spraakafzien.

Doven zoeken elkaar in hun vrije tijd vaak op. Zo zijn er ontmoetingsplaatsen voor doven ontstaan, aangeboden door Welzijnsstichtingen. Vanwege de hechte gemeenschap, de eigen taal en de gebruiken van doven, spreekt men van dovencultuur.

De laatste jaren worden doven zich steeds meer bewust van hun mogelijkheden. Doven hebben, net als iedere burger, recht op een eigen plaats in de maatschappij en recht op toegang tot de samenleving. Pas als de samenleving toegankelijk is voor doven kan de dove burger ook aan zijn verplichtingen naar diezelfde samenleving voldoen. Om als volwaardige burgers mee te kunnen doen, is een aantal voorzieningen nodig zoals tweetalig onderwijs, tolken NGT, erkenning van de NGT als taal, ondertitelde televisieprogramma's en technische hulpmiddelen. Steeds meer doven beseffen hun recht op deze voorzieningen (naar Amerikaans voorbeeld wordt dit wel *Deaf Power* genoemd).

In ons land bestaan verschillende doveninstituten die bijzonder onderwijs bieden aan dove en zwaar slechthorende kinderen van 2 tot 18 jaar. Op de meeste dovenscholen is men bezig tweetalig onderwijs in te voeren. Dove kinderen zouden in

* Ter illustratie van dit probleem het citaat van W.F. Hermans dat op de website van Dovenschap staat: 'Wie een taal spreekt die zijn moedertaal niet is, die wordt naar beneden gedrukt, onherroepelijk' (Nooit meer slapen, 1966)

principe les moeten krijgen in hun eigen taal (NGT), zodat alle lesstof goed toegankelijk is. Het onderwijs aan doven is ook gericht op integratie of participatie in de horende maatschappij. Daarom wordt er extra tijd besteed aan het leren spreken en spraakafzien en het geschreven Nederlands.

Het grootste gedeelte van de prelinguaal doven werkt in de industrie, de dienstverlening of in sociale werkplaatsen. Doven kunnen soms moeilijk werk vinden. Veel dove jongeren hebben moeite een beroep te kiezen, vaak hebben ze werk via speciale regelingen als de Wajong (Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten)* en REA (Wet op de Reïntegratie Arbeidsgehandicapten).**

Naast de doofheid bepaalt de beschikbaarheid van tolken NGT voor een groot deel of dove jongeren verder kunnen studeren in het regulier onderwijs. Hiermee worden ook voor een belangrijk deel de beroepsmogelijkheden van doven bepaald. Er is een groot tekort aan tolken. De doorgroeimogelijkheden van werkende doven zijn ook zeer beperkt. Dit heeft niet alleen met de communicatie te maken, maar ook met het beeld dat van dove werknemers bestaat. Er wordt hard gewerkt aan het beter informeren van werkgevers.

2.3.4 BEGELEIDENDE SYMPTOMEN

Tinnitus

Een groot deel van de slechthorenden heeft ook last van tinnitus, een ooraandoening waarbij mensen in één of beide oren geluiden horen die niet van buiten afkomstig zijn. Het lawaai kan een gerinkel of geklingel zijn (letterlijke vertaling van het Latijnse *tinnire*), maar ook suizen, zoemen, sissen of fluiten, of het geluid van klokken, bellen, wind- en zee geluiden. Ook komt het voor dat men diergeluiden hoort, met name krekkelgeluiden en tsjilpen. Het geluid is meestal voortdurend aanwezig, hoog of laag, hard of zacht, of afwisselend hard en zacht (het horen van stemmen valt niet onder tinnitus²³).

* Jonggehandicapten en studenten (17-30 jaar) die al op jeugdige leeftijd arbeidsongeschikt zijn, hebben op grond van de Wajong recht op een uitkering op minimumniveau.

** Met de invoering van de Wet op de Reïntegratie Arbeidsgehandicapten (REA) op 1 juli 1998 zijn verschillende subsidiemogelijkheden en reïntegratie-instrumenten (zowel voor werkgevers als werknemers) onder één regelgeving gekomen. Een werknemer is arbeidsgehandicapt als hij een WAO, WAZ of Wajong-uitkering heeft (gehad) of door een arts gekeurd is als arbeidsgehandicapt. De term 'arbeidsgehandicapte' blijft vijf jaar geldig.

Voortdurende geluiden in het hoofd zijn erg belastend. Ze beïnvloeden of beheersen zelfs het dagelijks leven en kunnen een normaal functioneren ernstig belemmeren. Zeker in de beginperiode, als de diagnose nog niet is gesteld, vragen mensen zich vaak af of ze zich dingen verbeelden. Omdat het moeilijk is de klacht aan anderen uit te leggen - er is immers niets te horen of te zien - krijgt iemand met tinnitus vaak het gevoel niet serieus genomen te worden.

Bijna elke aandoening van het gehoororgaan kan tinnitus veroorzaken, maar meestal moet de oorzaak gezocht worden in een afwijking van het binnenoor, waar de zeer gevoelige zenuwcellen de geluidsprikkels via de gehoorzenuw naar de hersenen geleiden. Tinnitus gaat vaak gepaard met gehoorverlies.

Tinnitus is in de meeste gevallen niet te genezen. Spanning en vermoeidheid kunnen de klachten verergeren. Sommige mensen hebben baat bij het doen van ontspanningsoefeningen. Ook wordt geprobeerd het geluid in het hoofd te maskeren door een soortgelijk geluid van buitenaf aan te bieden. Hiervoor kunnen speciale apparaten, zogenaamde tinnitusmaskeerders, worden aangemeten. Een goed hoortoestel kan soms ook helpen. Dit heeft in eerste instantie tot doel de slechthorendheid te verminderen, maar omdat het geluid uit de omgeving wordt versterkt, wordt tevens het geluid in het hoofd gemaskeerd en verdwijnt het naar de achtergrond.

Duizeligheid

Duizeligheid, vaak in combinatie met misselijkheid, heeft vele mogelijke oorzaken: het kan een bijwerking zijn van medicijnen, het kan een gevolg zijn van een brughoektumor of hoofdtrauma. Labyrinthaire duizeligheid is een kenmerk van cochleaire afwijkingen en gaat vaak gepaard met gehoorverlies, tinnitus en misselijkheid. In dit geval spreekt men van het syndroom van Ménière, waarvan de ziekte van Ménière de meest karakteristieke vorm is (in 1861 voor het eerst nauwkeurig beschreven door de Franse arts Prosper Ménière). De drie belangrijkste symptomen zijn slechthorendheid, draaiduizeligheid en oorsuizen. De patiënt heeft niet voortdurend last van alle drie, maar krijgt ze met enige regelmaat als een aanval over zich heen. De duizeligheid gaat gepaard met hevige misselijkheid en braken, de patiënt voelt zich doodziek en is nauwelijks in staat tot iets anders dan stil in bed te liggen en te wachten tot de aanval overgaat, die urenlang kan duren.²³

Naar schatting één op de tweeduizend mensen lijden eraan, de ziekte begint vaak op een leeftijd tussen de 40 en 50 jaar en men houdt er zijn hele leven last van. Het oorsuizen of het gehoorverlies zijn soms aanleiding voor verwijzing naar een KNO-arts. Helaas wordt nog te vaak de diagnose 'ziekte van Ménière' niet of erg laat gesteld.

De doorsnee Ménière-patiënt krijgt in de loop der tijd een steeds slechter gehoor, dat met elke aanval verder afneemt. In het begin blijft de slechthorendheid vaak beperkt tot één oor, maar later vindt uitbreiding plaats naar beide oren. Een ander begeleidend symptoom kan hyperacusis (overgevoeligheid voor geluiden) zijn. De frequentie van de aanvallen kan erg verschillen: van één tot zes aanvallen per jaar die sterk in intensiteit kunnen verschillen. Soms ook blijft de aanval veel langer weg.

Recruitment en hyperacusis

Gezonde oren kunnen geluiden verwerken vanaf de gehoordrempel bij 0 dBA (bijna niet te horen) tot de pijngrens van ongeveer 130 dBA. Bij de gehoor-aandoening *recruitment* ligt de gehoordrempel veel hoger (bijv. bij 30 dBA) en de pijngrens veel lager (bijv. bij 100 dbA). Men zegt dan dat het dynamisch bereik sterk is afgenomen. Dit betekent concreet dat mensen heel slecht spraak kunnen verstaan in een drukke omgeving en bovendien veel last hebben van wat voor anderen gewone geluiden zijn. Indien een slechthorende lijdt aan een extreme vorm van *recruitment* wordt gesproken van hyperacusis.

Mensen met hyperacusis ervaren nagenoeg alle sterkere geluiden als te sterk en onaangenaam omdat hun tolerantie voor geluid erg is afgenomen. Voor deze mensen zijn heel gewone geluiden vaak niet te verdragen (bijv. een lopende kraan). Bij sommige mensen doet dit soort geluiden zelfs pijn aan de oren. Hyperacusis gaat overigens niet noodzakelijkerwijs gepaard met gehoorverlies. Hyperacusis heeft grote beperkingen in het sociale leven tot gevolg.

Recruitment en hyperacusis zijn kenmerken van cochleaire afwijkingen en kunnen een begeleidend symptoom zijn van de ziekte van Ménière. Volgens Amerikaanse gegevens is ook 40% van de mensen met een autistische aandoening overgevoelig voor harde geluiden.

Artsen hebben geen therapieën tot hun beschikking. Toch kan een arts door juiste voorlichting en advies aan zowel patiënt als keuringsinstantie bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit van leven.

2.4 ENKELE ONTWIKKELINGEN OP HET GEBIED VAN GEHOOR

Niet alle oorzaken van slechthorendheid en doofheid zijn bekend. In deze paragraaf wordt zonder naar volledigheid te streven een aantal ontwikkelingen beschreven, geordend volgens de eind 2001 gepubliceerde ICF-classificatie^{24,25} (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) van de WHO. Deze indeling is gekozen omdat de ICF niet mortaliteit en ziekte als uitgangspunt neemt maar het functioneren van de mens. De ICF is een classificatie van gezondheid en van met gezondheid gerelateerde gebieden die lichaamsfuncties, lichaams-

structuren, activiteiten en participatie beschrijven. Ook bevat de ICF een lijst van omgevingsfactoren.

Voor het gebied van gehoor en gehoorverlies onderscheidt de indeling: functie en anatomische eigenschappen van het oor en gehoororgaan (stoornissen), activiteiten (beperkingen) en participatie (problemen) van slechthorenden en doven en externe factoren. Onder externe factoren (die zowel ondersteunende als belemmerende factoren kunnen zijn) vallen hulpmiddelen en technologie, de (natuurlijke) omgeving en veranderingen daarin (lawaaï) en de sociaal-maatschappelijke aspecten en beleid (voor exacte definities conform de ICF zie bijlage 5).

2.4.1 FUNCTIE EN STRUCTUUR

Genetica

Met de voltooiing van de genenkaart van de mens komt het opsporen van gendefecten die doofheid veroorzaken een stap dichterbij. Er is al een aantal genen bekend, geassocieerd met doofheid, zoals de genen voor connexine²⁶, Myo1A (een myosine I isozym)²⁷ en prestine (een cochleair motor eiwit)²⁸. Prenatale diagnostiek behoort op termijn wellicht tot de mogelijkheden.

Vaccinaties

Tegenwoordig worden alle kinderen ingeënt tegen bof, mazelen en rodehond, kinderziekten met als bijverschijnselen gehoorverlies. Sinds 2002 is de vaccinatie tegen meningokokken C opgenomen in het rijksvaccinatie programma (RVP). Deze bacterie veroorzaakt een van de vormen van bacteriële meningitis. De Gezondheidsraad heeft geadviseerd ook vaccinaties tegen pneumokokken en meningokokken B, eveneens veroorzakers van meningitis, op te nemen in het RVP²⁹, maar deze vaccins zijn nog niet op een voldoende grote schaal beschikbaar. Een bekend restverschijnsel van meningitis is doofheid. Met de vaccinaties zal het aantal dove kinderen als gevolg van meningitis naar verwachting afnemen. Met betrekking tot het vaccineren tegen pneumokokken en het vóórkomen van otitis media zijn de onderzoeksresultaten niet eenduidig. Hoewel vaccinatie het optreden van otitis media, veroorzaakt door de pneumokokken die gedekt worden door het vaccin, doet afnemen, zijn er indicaties dat andere veroorzakers dan terrein zullen winnen.³⁰

Neonatale gehoorscreening

Het is voor de ontwikkeling van kinderen van groot belang dat eventuele problemen met het gehoor op zo vroeg mogelijke leeftijd worden onderkend.^{31,32} Op dit moment is het proces in gang gezet om de aloude Ewing/CAPAS test bij kinderen van 9 maanden te gaan vervangen door de neonatale gehoorscreening,

gebaseerd op de *oto-acoustic emissions*, die bij ca. 4 dagen oude baby's zal worden afgenomen. Bij prematuur geboren in de NICU's (*neonatale intensive care units*) wordt het gehoor getest door de *auditory brainstem response* methode.

Het screenen op zo jonge leeftijd heeft als groot voordeel dat eventuele stoornissen opgespoord kunnen worden lang voordat de taalontwikkeling van het kind op gang zou komen. Er is dan eerder te interveniëren met bijv. een hoortoestel, en de begeleiding van kind en gezin kan vroeg in gang worden gezet (bijv. leren van gebarentaal, ondersteuning bij de opvoeding). Ook worden minder kinderen ten onrechte als slechthorend aangemerkt, doordat er geen vermenging meer is met kinderen die lijden aan een (tijdelijk) geleidingsverlies door otitis media. Ook het aanbrengen van een cochleair implantaat (CI) dient ten bate van de spraaktaalontwikkeling (zie ook 2.4.3.) op zo jong mogelijke leeftijd te gebeuren.

Het is daarom van groot belang dat de zorgketen, die in werking zou moeten treden na de diagnose gehoorverlies, ingesteld en voorbereid is op de instroom van zulke jonge patiëntjes.^{33,34}

In het verlengde hiervan is op 1 juni 2003 het expertisecentrum 'Vroegtijdige onderkenning van gehoor-, taal-, visuele-, en ontwikkelingsstoornissen' opgericht, waarin participeren de NSDSK (Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind), de Stichting Tijdig Onderkennen van Visuele Stoornissen en de Stichting Van Wiechen Ontwikkelingsonderzoek, met als doel de kansen op een goede ontwikkeling van een jong kind te optimaliseren. Het centrum zal daartoe expertise op het terrein van vroegtijdige onderkenning verder ontwikkelen en overdragen, behoeften en wensen inventariseren op het gebied van training en advisering en de kwaliteit bevorderen van vroegtijdige onderkenning van dergelijke stoornissen. Het centrum zal per 1 januari 2004 operationeel zijn.

2.4.2 ACTIVITEITEN EN PARTICIPATIE

Internet, e-mail, mobiele telefonie, teksttelefoon

De laatste twee decennia heeft de ontwikkeling van de communicatie- en informatietechnologie een grote vlucht genomen. Mobiele telefoons, internet en e-mail hebben een belangrijke plaats verworven in de informatievoorziening, -verzameling en communicatie van zeer veel mensen in de geïndustrialiseerde landen en daarbuiten. Voor doven en slechthorenden bieden deze nieuwe technologieën vele mogelijkheden. Dankzij e-mail en sms is de communicatiecirkel van met name doven sterk vergroot. Met name voor pre-linguaal doven zijn de voordelen van de nieuwe technologieën minder groot, omdat voor hen het gebruik van het Nederlands niet zo vanzelfsprekend is en grote hoeveelheden schriftelijke informatie voor hen moeilijker te verwerken zijn.

In het onderwijs voor doven en slechthorenden bestaat nu veel aandacht voor het omgaan met computers en internet, maar slechthorende ouderen kunnen nog veel baat hebben bij cursussen e-mail en internet.

Ernstig slechthorenden en doven communiceren voor telefonische contacten met een teksttelefoon, een beeldscherm met toetsenbord. Het telefoongesprek wordt gevoerd door over en weer teksten in te typen. Voordeel van de teksttelefoon is het directe contact met de gesprekspartner, nadeel is dat alleen naar andere teksttelefoons gebeld kan worden. Wel is met behulp van bepaalde voorzieningen contact met gewone telefoons mogelijk. Niet iedereen vindt de teksttelefoon een prettige manier van communiceren. Sommige doven prefereren, bijv. vanwege het makkelijk contact met bedrijven, het gebruik van een fax, een algemeen gebruikt middel met een lage drempel. Een van de nieuwste ontwikkelingen is sms-verkeer van en naar een vast toestel.

2.4.3 OMGEVINGSFACTOREN

Hulpmiddelen en technologie

Hoortoestellen en aanpassingen

Er komen steeds vernuftiger hoortoestellen, digitaal en analoog, op de markt, geschikt voor uiteenlopende doeleinden. Het aanmeten van een hoortoestel wordt er hierdoor niet eenvoudiger op. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat met name bij symmetrisch gehoorverlies twee hoorapparaten aangemeten zouden moeten worden. Revalidatie moet zo snel mogelijk beginnen, ongeacht de leeftijd van de slechthorende.¹⁴

Met de grootschalige introductie van digitale hoortoestellen worden diverse niet-lineaire versterkingstechnieken op veel grotere schaal dan voorheen toegepast. Bij het handmatig aanpassen betekent dit een sterke toename van het aantal instelvariabelen, zodat niet alle verschillende opties meer in een korte tijd samen met de slechthorende doorgenomen kunnen worden, op zoek naar de beste afstelling. Daarom wordt steeds vaker gekozen voor een combinatie van een rekenkundige benadering (een doelversterking als startpunt) en een interactieve methode van bijstellen op basis van klachten en/of voorkeuren.

Het optimale resultaat voor de individuele hoortoestelgebruiker valt niet automatisch samen met het gemiddelde optimum van de groep. Daardoor is het instellen van veel hoortoestellen nog te veel een zaak van *trial and error* en is er behoefte aan verbeterde aanpastechnieken, die ook rekening houden met de akoestische omgeving van de slechthorende. Er moet een evenwichtige mix worden gezocht van akoestische, psycho-akoestische en interactieve methoden van hoortoestelaanpassing.

Ook is er behoefte aan verbeterde meettechnieken om de instelling van hoortoestellen objectief te controleren met zogenaamde *real-ear* metingen. De huidige meettechniek kent ernstige beperkingen ten aanzien van de toepasbaarheid bij hoortoestellen met complexe signaalbewerkingen. Gebleken is echter dat alleen met deze metingen kan worden vastgesteld of de door de rekenregel beoogde versterking ook daadwerkelijk wordt behaald in de individuele slechthorende: d.w.z. in het individuele oor met zijn soms afwijkende anatomie en via het op maat gemaakte oorstukje met zijn specifieke boringen en resonantieholtes. Bij de gebruiker is er behoefte aan methoden waarmee op een structurele wijze een functionele specificatie wordt vastgesteld van de (extra) eigenschappen die het hoortoestel geacht wordt te bezitten om geschikt te zijn voor de individuele gebruiker. Er moeten richtlijnen komen voor een afstemming van de gebruikstoepassingen en technische eigenschappen van het hoortoestel (modern digitaal maar ook ‘ouderwets’ eenvoudig lineair) op de audiologische kenmerken en wensen van de slechthorende. Ook is er behoefte aan het structureren van gebruikerservaringen door en ten behoeve van de doelgroep.

Ringleiding en infrarood apparatuur

Een extra hulpmiddel bij het verstaan van spraak, waarbij de spraak uit een versterkte bron komt (televisie, microfoon), is de ringleiding. Het systeem bestaat uit een kastje dat bij de geluidsbron wordt geplaatst en wordt verbonden door middel van een speciale kabel, en waaruit een draad komt die in een lus langs de plinten wordt gelegd. Binnen deze lus (ring) is het geluid van de bron draadloos op te vangen. Veel kerken, trouwzalen e.d. beschikken tegenwoordig over een ringleiding.

Beengeleidingsimplantaten

Naast het doorgeven van geluid via de lucht, kan geluid ook via het schedelbeen worden doorgegeven, de zogeheten beengeleiding. Het principe van het beengeleidingstoestel is dat geluidstrillingen versterkt aan de schedel worden doorgegeven, waardoor er geluidswaarneming kan plaatsvinden zonder dat de gehoorketen intact hoeft te zijn. Het meest gebruikte apparaat is het *bone anchored hearing aid* (BAHA). Hierbij wordt percutaan een titanium schroef in de schedel achter het oor geplaatst. Op de schroef wordt een kastje geplaatst dat trillingen opwekt. In 1988 zijn in Nijmegen de eerste BAHA toestellen geïmplanteed.³⁵

Cochleair implant

Wanneer bij doofheid de gehoorzenuw nog wel (enigszins) intact is en functioneert, kan een vorm van geluid worden opgewekt door een CI. Een CI kan bij steeds jongere dove kinderen worden geïmplanteed, juist ook pre-linguaal.^{36,37}

Doordat de plasticiteit van het systeem van de taalontwikkeling in de hersenen maar tot het vijfde levensjaar in stand blijft, is het van belang zo vroeg mogelijk te implanteren.³⁸ Dit heeft tot gevolg dat kinderen die tot voor kort volledig doof zouden zijn geweest op deze manier toch auditief worden geprikkeld en kunnen opschuiven van de groep doven naar de slechthorenden. Veel kinderen met een CI leren hier zo goed mee horen dat ze zonder al te veel problemen opgroeien in de horende maatschappij, al blijven ze technisch gesproken doof. Er blijven echter kinderen die niet geholpen kunnen worden met een CI. Het is voor hen van groot belang dat de expertise met betrekking tot onderwijs en hulpverlening aan doven niet verloren gaat.

Voor post-linguaal doven lijkt het CI een mogelijkheid om toch weer te leren horen. Het CI is echter nog lang geen volledige vervanging van het gehoor; het blijft een hulpmiddel met beperkingen.

(Natuurlijke) omgeving en veranderingen daarin

Zoals in het TNO-rapport 'Milieu en Gezondheid 2001'³⁹ gesteld is, is door de grote hoeveelheid en diversiteit van geluidsbronnen blootstelling aan geluid (ook) een nationaal probleem. In het Nationaal Milieu beleidsPlan 4 (NMP4) wordt geluidhinder door wegverkeersgeluid als één van de zeven hardnekkige milieuproblemen aangeduid⁴⁰.

Geluidsbronnen in de woonomgeving worden ingedeeld in drie categorieën.

De reguliere bronnen betreffen transport (vooral weg- en vliegverkeer) en stationaire bronnen (industrie en bijv. motorcross-terreinen). Voor transport is de geluidsbelasting in Nederland in kaart gebracht met behulp van modellen. Aan de hand van beschikbare dosis-effect relaties zijn schattingen gemaakt van effecten onder de Nederlandse bevolking, die onder meer in milieubalansen en NMP's zijn beschreven.

Bij incidentele bronnen gaat het bijv. om bouw- en sloopwerkzaamheden en onderhoud aan openbare (groen)voorzieningen. Door hun incidentele karakter is de geluidsbelasting moeilijk in kaart te brengen. Wel kunnen metingen de sterkte van de bronnen aangeven.

De laatste categorie omvat activiteiten in en om de woning, zoals muziek maken of afspelen (ook op walkmans), klussen en tuinonderhoud. Tot deze categorie worden ook de met horeca en recreatie verband houdende geluiden gerekend. Bij deze activiteiten is de relatie van de effecten met de fysische kenmerken van het geluid het zwakst, omdat bij de invloed van de geluiden met name ook sociale aspecten een rol spelen.

Voor de beschrijving van de geluidsbelasting worden nog verschillende maten gehanteerd, zoals de etmaalwaarde voor weg- en railverkeersgeluid en industriële activiteit en Kosteneenheid (Ke) voor vliegverkeer. Deze maten variëren onder

andere in de manier waarop de momentane geluidsniveaus worden gecombineerd en in de straffactoren die worden toegepast voor geluid in de avond en nacht. In de afgelopen jaren is in het kader van het door het ministerie van Volkshuisvesting Ruimtelijke Ordening en Milieu (VROM) gecoördineerde project Modernisering Instrumentarium Geluidbeleid (MIG) het Nederlandse stelsel van geluidmaten onder de loep genomen met het doel te komen tot een sterke vereenvoudiging. Er zullen twee geluidmaten voor de beschrijving van geluid in de woonomgeving in de Nederlandse wet- en regelgeving gehanteerd gaan worden. De ontwikkeling naar twee geluidmaten voor alle geluiden, ongeacht hun bron, is in overeenstemming met de EU-Richtlijn Omgevingslawaai⁴¹, die in juli 2004 in alle Europese lidstaten geïmplementeerd moet zijn. In Nederland zal een en ander door stapsgewijze aanpassing van de Wet Geluidhinder worden uitgevoerd.

In praktisch opzicht is er de laatste jaren het nodige gedaan aan de terugdringing van geluidsoverlast. Hierbij valt te denken aan de plaatsing van geluidswallen langs snelwegen, de ingebruikneming van stillere vliegtuigen en trams, isolatie en dubbele beglazing van huizen e.d..

Sociaal-maatschappelijke aspecten en beleid

Deregulering Regeling Hulpmiddelen

Met ingang van 1 januari 2003 is de eerste fase van de deregulering van de Regeling Hulpmiddelen in werking getreden, met het doel de zorgverzekeraar meer beleidsvrijheid te geven bij het verstrekken van hoortoestellen en het bijbehorende revalidatieproces. In de praktijk heeft de deregulering inmiddels tot gevolg dat hoortoestellen kunnen worden verkregen zonder voorschrift van de KNO-arts, terwijl voorts de eindcontrole door de KNO-arts soms achterwege blijft. Deze deregulering loopt niet synchroon met de voorstellen van het Nationaal Overleg Audiologische Hulpmiddelen, NOAH, waarin alle partijen uit het veld (consumenten/patiënten, voorschrijvers, fabrikanten/importeurs en leveranciers) zijn vertegenwoordigd. Het NOAH maakt zich zorgen over de kwaliteit van de zorg en pleit voor een onderscheid tussen patiënten en consumenten. Patiënten die otologische en audiologische zorg nodig hebben richten zich tot de KNO-arts of het audiologisch centrum. Consumenten die geen medische zorg nodig hebben, kunnen zonder tussenkomst van de KNO-arts of het audiologisch centrum gerevalideerd worden bij (in de toekomst) op HBO-niveau opgeleide audiciens.

Persoonsgebonden Budget, Leerling Gebonden Financiering

Met het Persoonsgebonden Budget (PGB) en de LGF (in de wandeling 'het rugzakje' genoemd), zouden mensen met beperkingen en/of hun ouders of

verzorgers in staat moeten zijn op maat begeleiding, zorg en onderwijs in te kopen. Voor doven en slechthorenden zal dit voornamelijk neerkomen op ondersteunende begeleiding en activerende begeleiding (PGB) en om begeleiding van bijv. *remedial teachers* (LGF). Door de problemen met de wachtlijsten en het tekort aan (gespecialiseerde) leerkrachten in het onderwijs bereiken deze regelingen niet het optimale effect.

Speciaal onderwijs

Een trend van de laatste jaren is dat kinderen met een beperking toch zoveel mogelijk naar het reguliere onderwijs gaan. Met de LGF zouden ouders eventueel aanvullend onderwijs moeten kunnen inkopen. Dit heeft tot gevolg gehad dat slechthorende kinderen steeds meer het reguliere onderwijs gingen volgen, waardoor het leerlingenaantal op scholen voor slechthorende kinderen achteruit liep. Hierdoor en door bezuinigingen en de lerarentekorten worden scholen voor slechthorende kinderen en dovenscholen min of meer gedwongen samen te werken.

Ook de aard van het onderwijs verandert. Zo wordt er tegenwoordig tweetalig onderwijs aan de dovenscholen gegeven: in het Nederlands en in de NGT. Deze laatste is een tijdlang verboden geweest, omdat het de integratie van doven in de reguliere (lees: horende) wereld zou bemoeilijken. Een neveneffect hiervan is dat ook in het doven- en slechthorendenonderwijs het gebruik van computers sterk is toegenomen.

Erkenning Nederlandse Gebarentaal

De dovengemeenschap ijvert al jaren voor officiële erkenning van de NGT, mede op grond van de Wet Gelijke Behandeling, zoals ook blijkt uit het in 1997 door de Commissie Nederlandse Gebarentaal opgestelde rapport 'Meer dan een gebaar'⁴². Hierin wordt gepleit voor standaardisatie van de NGT en tweetaligheid in het onderwijs aan doven. Standaardisatie van de NGT is voor de Nederlandse overheid een belangrijke voorwaarde voor officiële erkenning. In de Tweede Kamer is onlangs een motie ingediend over de voortgang van de erkenning. De minister heeft laten weten in 2003 de Kamer te informeren over de wijze waarop erkenning van de NGT zo snel mogelijk kan plaats vinden, zonder onevenredig grote lasten voor overheid en samenleving⁴³. Dit betekent voor doven erkenning van hun cultuur en eigen identiteit. Hiermee kunnen ze ook (meer) eisen gaan stellen aan de toegankelijkheid van informatie en diensten (bijv. tweetalig onderwijs, ondertiteling of NGT-vertaling van bepaalde televisieprogramma's). De behoefte aan doventolken zal overigens hierdoor nog groter worden, waardoor een nog groter tekort dreigt.

2.5 WETGEVING, BELEID EN BUDGETTEN

2.5.1 RIJKSBELEID

Arbowet, Hinderwet

Vorkomen is beter dan genezen. Dit geldt ook voor gehoorschade. Daarom bestaan er voor de werkomgeving (wettelijke) richtlijnen voor de maximale geluidsblootstelling op de werkplek (Arbowet) en zijn er gehoorbeschermingsmiddelen beschikbaar. Bovendien wordt regelmatig gecontroleerd of werkgever en werknemer aan hun verplichtingen voldoen. Inmiddels is van (een aantal) medicamenten en andere stoffen bekend dat ze schadelijk zijn voor het gehoor, waardoor doseringen kunnen worden aangepast.

Het is moeilijker schade te voorkomen bij blootstelling aan lawaai in de recreatieve sfeer. Jongeren worden bij popconcerten en in discotheken blootgesteld aan aanzienlijke geluidsniveaus. De Hinderwet stelt wel eisen aan de maximale geluidsniveaus buiten de horecagelegenheden, maar geeft geen maximumblootstellingen aan voor binnen. Hoewel uit het TNO-rapport 'Gehoorschade door popmuziek uit 2001² in eerste instantie geconcludeerd leek te kunnen worden dat de daardoor opgelopen schade wel meeviel, ligt de zaak toch ingewikkelder. Er is niets bekend over lange termijneffecten. Uit het onderzoek bleek in persoonlijke interviews dat jongeren best ontvankelijk zijn voor voorlichting over de preventie van gehoorschade. Bij het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) zijn richtlijnen in de maak ten aanzien van geluidsapparatuur, plaatsing ervan in een ruimte en voor maximale geluidsniveaus in disco's en zalen waar popconcerten worden gehouden.

Inmiddels is duidelijk dat lawaai niet alleen het gehoor treft; bij ZonMw is dit jaar een onderzoekprogramma begonnen naar de invloed van lawaai op het cardiovasculaire systeem en op de slaap.

Ministerie van VWS

In haar brief n.a.v. de motie Rouvoet in november 2001⁴⁴ zegt de minister van VWS veel waarde te hechten aan preventie van gehoorschade, met name bij jongeren. Daarom heeft de minister per aanwijzingenbrief van november 2002 ZonMw verzocht extra aandacht te besteden aan de preventie van gehoorschade door te hard geluid. In totaal is hiervoor € 1,4 miljoen beschikbaar gesteld uit het aanwijzingenbudget (€ 680.670 voor voorlichting en € 700.000 voor onderzoek). De *call for proposals* is in april 2003 uitgegaan en er is gestart met de voorbereidingen van een voorlichtingscampagne voor het algemene publiek. Tevens is in het voorjaar van 2002 een preventiefunctaris aangesteld bij TNO-PG en de Nationale Hoorstichting, voor een periode van 3 jaar, teneinde de preventieactiviteiten van beide instellingen beter op elkaar af te laten stemmen.

Ministerie van SZW

Gehoor en geluid zijn onderwerpen waaraan ook SZW aandacht schenkt. De arbeidsinspectie ziet bijvoorbeeld toe op het naleven van de regels ten aanzien van maximale geluidsbelasting en het dragen van gehoorbeschermingsmiddelen. Daarnaast zorgt SZW voor de implementatie van Europese richtlijnen. Per 1 februari 2003 is de nieuwe Europese richtlijn Geluid van kracht geworden⁴¹. Deze richtlijn heeft voor Nederland niet zoveel consequenties m.b.t aanscherping van maximale geluidsniveaus, maar wordt wel gebruikt om de aandacht weer eens op geluidsoverlast te vestigen.

Met verschillende bedrijfstakken worden op dit moment overeenkomsten gesloten met afspraken over geluid. Zo wordt er in de convenanten met de metaalindustrie en de klassieke orkesten aandacht gegeven aan vroegtijdige diagnostiek van gehoorverlies en reïntegratie van uitgevallen werknemers⁴⁵.

Probleemgerichte samenwerking tussen de verschillende betrokken ministeries (VWS, SZW, VROM) is van belang voor een integrale, efficiënte aanpak van met name preventiemaatregelen en -activiteiten.

Financiering neonatale gehoorscreening

Een punt van zorg is de financiering van de gehoorscreening. Deze screening is onderdeel van het basistakenpakket van de jeugdgezondheidszorg (JGZ) en zou in principe financieel gedekt moeten zijn in de JGZ-budgetten. Voor de implementatiefase (landelijke invoering) van deze screening is door ZonMw in 2002 een budget van ruim € 5 miljoen ter beschikking gesteld. In 2006 moet de implementatie zijn afgerond. Het budget is voornamelijk bedoeld voor de aanschaf van de benodigde apparatuur en de opleiding van het personeel dat de screening moet gaan uitvoeren (zie ook hoofdstuk 3).

Per 1 januari 2003 zijn de gemeenten verantwoordelijk voor de JGZ. Direct na implementatie van de neonatale gehoorscreening in een gemeente komt de screening voor rekening van het gemeentelijke JGZ-budget. De vraag is of deze budgetten voldoende op peil blijven. Daarnaast is er de zorg over de coördinerende taak die de NSDSK speelt in de gehoorscreening. Het gaat hierbij om activiteiten als landelijke kwaliteitsbewaking en -bevordering en ondersteuning in de JGZ en kennisontwikkeling ten behoeve van nieuwe methodieken en protocollen. In het implementatieproject is hiervoor wel budget gereserveerd. Er wordt in de gemeentelijke JGZ-budgetten echter geen rekening met deze belangrijke structureel te financieren taak gehouden. Dit betekent dat het onduidelijk is hoe de structuur en financiering is van de kwaliteitsborging van de screening. Tot op heden zijn daarover geen afspraken gemaakt.

2.5.2 PARTICULIER INITIATIEF

De Nationale Hoorstichting is in 1996 opgericht met als doel meer maatschappelijke, wetenschappelijke en politieke aandacht te vragen en te genereren voor doofheid en slechthorendheid. Een van de initiatieven van de stichting is de Nationale Week van het Oor, waarin allerlei activiteiten op het gebied van gehoor worden georganiseerd.

Op wetenschappelijk gebied heeft de Hoorstichting alle universitaire onderzoeksgroepen in Nederland en TNO verenigd in de Wetenschappelijke Raad, met het doel door onderlinge afstemming en samenwerking betere randvoorwaarden te scheppen voor het onderzoek. De Raad heeft vier onderzoeksprogramma's voorgesteld: Standaardisatie, Epidemiologie, Klinisch Wetenschappelijk Onderzoek en Fundamenteel Onderzoek. Hoewel verschillende projecten binnen deze programma's zijn geformuleerd, hebben door gebrek aan financiële middelen maar enkele daarvan doorgang kunnen vinden.

3 KENNISINFRASTRUCTUUR

3.1 HET BELANG VAN GEHOORONDERZOEK

Onder gehooronderzoek wordt in dit advies verstaan het onderzoek naar hoorproblemen en de gevolgen daarvan, dat kan bijdragen aan oplossing van de problemen rond gehoorverlies.

Biomedisch onderzoek is van belang voor het opsporen van oorzaken van gehoorverlies of doofheid en voor het vinden van mogelijke behandelingen van specifieke aandoeningen. Sommige van de biomedische bevindingen hebben grote sociaal-maatschappelijke gevolgen, zoals de neonatale gehoorscreening op basis van de *oto-acoustic emissions*. Cochleaire implantaten hebben grote gevolgen voor de ontwikkeling van dove kinderen. Naast het biomedische onderzoek is psychosociaal onderzoek nodig om de gevolgen van de nieuwe technologische interventies te kunnen vaststellen. Onderzoek naar aanpassingen in de omgeving van doven en slechthorenden en naar aanpassing van de maatschappij kan in belangrijke mate bijdragen aan activiteiten en participatie van doven en slechthorenden in de (horende) maatschappij (bijv. visuele informatie van de NS op de perrons en in de treinen).

3.2 INVENTARISATIE

De Raad heeft een inventarisatie gemaakt van het gehooronderzoek in Nederland. In bijlage 6 wordt de indeling nader toegelicht en worden gebruikte begrippen nader verklaard. Bijlage 3 geeft een overzicht van de geraadpleegde instellingen c.q. deskundigen.

3.2.1 ONDERWERPEN VAN ONDERZOEK

Functie en structuur van het gehoor

Het meeste onderzoek op het gebied van de functie en structuur van het gehoor, meestal fundamenteel van aard, vindt plaats aan de universiteiten, bij afdelingen KNO en/of Audiologie. In tabel 1 staan de belangrijkste onderwerpen per universiteit vermeld.

De doelgroep betreft over het algemeen alle leeftijden, zij het dat sommige aandoeningen min of meer gebonden zijn aan een bepaalde leeftijd (otitis media meestal bij kinderen, presbycusis alleen bij ouderen).

Opvallend is dat gehooronderzoek op geen enkele universiteit een speerpunt of apart onderzoeksprogramma is. Het gehooronderzoek valt in het gunstigste geval onder een programma als Neurozintuigsystemen. Soms wordt het onder gebracht in de categorie 'Overig Onderzoek', maar soms ook is het nergens ingebed. Het

gehooronderzoek uit Utrecht en Rotterdam en deels ook van het AMC te Amsterdam is ondergebracht in het Helmholtz Instituut, een onderzoeksinstituut gericht op humaan zintuigonderzoek.

Tabel 1 Onderwerpen van gehooronderzoek aan de Nederlandse universitaire medische centra

Universitair Medisch Centrum	Onderwerpen
AMC	Otologie: middenoorchirurgie, otosclerose Audiologie: psychofysica, modelvorming, signaalbewerking, aanpastechnieken Vestibulologie: dierexperimenteel onderzoek in hypo- en hypergraviteit
VUMC	Revalidatie, spraak-verstaan in lawaai, binauraal gehoor
AZG	Menière, evenwicht, regulatie binnenoorvloeistoffen, <i>sudden deafness</i> , functionele beeldvorming, implantaten bij middenoorreconstructies
LUMC	Klinisch wetenschappelijk onderzoek: <i>cochlear implants</i> , reconstructieve oorchirurgie Fundamenteel: pathogenese van otitis media
azM	Otitis media met effusie, OME gerelateerd gedrag, otoakoestische emissies (fundamentele aspecten en klinische toepassingen), ouderen en slechthorendheid, functionele beeldvorming, plotsdoftheid
UMC St Radboud	Genetica, <i>cochlear implants</i> en andere (speciale) hoortoestellen, middenooraandoeningen, chirurgische en technische revalidatie
Erasmus MC	Vroege opsporing en optimale correctie slechthorendheid, cochleair implantaat
UMCU	Binnenoorstoornissen, <i>cochlear implants</i> , pediatrische KNO

Activiteiten en participatie

Het onderzoek op het gebied van activiteiten en participatie wordt vooral gedaan buiten de universiteiten, in het algemeen betreft het kortdurende projecten, vaker op volwassenen en ouderen dan op kinderen en jongeren gericht. Voorbeelden zijn projecten gericht op zelfredzaamheid, verbetering en coördinatie van dienstverlening en arbeidsintegratie.

Omgevingsfactoren

Hulpmiddelen en technologie zijn onderwerp van onderzoek op zowel de universiteiten als buiten-universitaire instituten. Op de universiteiten is dit onderzoek vaker fundamenteel van aard. De doelgroep betreft alle leeftijden. Het onderzoek met betrekking tot de omgeving wordt met name gedaan op het gebied van de arbeidsomstandigheden (lawaai op de werkplek) door TNO-TM (Technische Menskunde), expertisecentrum Gehoor en Arbeid (AMC) en de afdelingen KNO van VUmc en AMC. De doelgroep wordt met name gevormd door de werkenden met problemen in de auditieve communicatie.

3.2.2 OMVANG EN FINANCIERING

Omvang

Uit tabel 2 blijkt dat het aantal fte's onderzoek gering is. Het universitaire deel is nog het grootst, met een gelijke verdeling van vaste en tijdelijke aanstellingen. De omvang van het niet-universitaire onderzoek is zeer gering; het betreft dikwijls tijdelijk personeel. Indien een kritische massa van ca. 4 vaste fte onderzoek ter wille van de continuïteit als minimum wordt aangehouden, dan is duidelijk dat alleen AMC en UMCU aan dit criterium voldoen.

Een uitzondering is Viataal, een fusie van het Instituut voor Doven in St. Michielsgestel en de Nijmeegse Mgr. Terwindtstichting, dat onderzoek doet naar auditieve beperkingen en naar spraak-taal problemen. De sterke verwevenheid van beide maakt het moeilijk exact aan te geven hoeveel fte aan specifiek gehooronderzoek wordt besteed. Geschat wordt dat ca. 8 fte zich met gehooronderzoek bezighoudt. Bovendien zijn belangrijke doelgroepen van het onderzoek doofblinden en mensen met verstandelijke beperkingen. Beide groepen zijn vanwege de aparte vaak meervoudige problematiek in dit advies verder buiten beschouwing gelaten.

Instellingen als het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), het RIVM, het Nivel en het NIGZ houden zich (incidenteel) wel met 'het gehoor' bezig. Het gaat dan (meestal) echter niet om onderzoek, maar om het opstellen van standaarden (NHG), epidemiologische projecties (VTV-RIVM), registraties (LiNH-Nivel) en voorlichtingsmateriaal (NIGZ).

De onderzoeksoutput in de vorm van publicaties in internationale *peer-reveiwed* wetenschappelijke tijdschriften is bekeken voor de periode 1998-2003. In PubMed werden ca. 150 Nederlandse publicaties gevonden, voornamelijk van onderzoekers aan een van de academisch medische centra.

Tabel 2 Omvang van het gehooronderzoek in fte in 2002

Universiteit	Omvang in fte		Instituut	Omvang in fte	
	vast	tijdelijk		vast	tijdelijk
AZG	2,5	2,5	iRV	0,1	0,9
LUMC	2,8	2,8	ITS	-	1,5
VUmc	3,2	3,2	TNO-TM	3	-
azM*	3	4,1	TNO-PG-J**	0,5	0,5
AMC	4	3	HEALTH***	0,1	0,9
UMCU	3,8	3,8	Expertisecentrum Gehoor en Arbeid	0,5	-
UMC St. Radboud	1,5	1,5	PACT	0,3	2,7
Erasmus MC	1	1	NSDSK	1	0,5
			Viataal,afd.R&D	10	12
			Gelderse Roos	0,2	-

* Het gaat hier om de afdeling KNO van het azM (5,1 fte waarvan 60% tijdelijk) en het samenwerkingsverband met de Technische Universiteit Eindhoven (Biomedische Technologie), waarvoor de medewerkers in Maatsricht gedetacheerd zijn (2 fte waarvan 50% tijdelijk). Daarom zijn de aantallen fte's opgeteld.

** Bij TNO-PG is in opdracht van VWS in het voorjaar van 2002 een preventiefunctionaris aangesteld (0,8 fte), met name als intermediair tussen TNO en de Nationale Hoorstichting met als doel preventie(onderzoek) van gehoorverlies beter af te stemmen. Omdat het hier niet direct gaat om onderzoek is deze functionaris niet in de tabel opgenomen.

*** Per 1 maart 2003 is HEALTH met ExTra gefuseerd tot CAPHRI

Op grond van de *impact factors* van de tijdschriften en de verdeling van de Nederlandse publicaties over deze tijdschriften kan de kwaliteit van het Nederlandse universitaire onderzoek als redelijk tot goed worden beoordeeld; veel Nederlandse artikelen verschijnen in tijdschriften met een voor het veld goede *impact factor*. Waarschijnlijk door het ad hoc en vaak sterk lokale of nationale karakter van de onderzoeksprojecten bij de buitenuniversitaire instituten werden er in PubMed van deze instellingen nauwelijks publicaties gevonden m.b.t. gehooronderzoek; resultaten van dit type onderzoek worden gepubliceerd in tijdschriften die niet in de PubMed-database zijn opgenomen.

Financiering

De financiering van een project wordt door de RGO gewoonlijk onderscheiden naar de verschillende geldstromen: eerste geldstroom is basisfinanciering van het instituut; tweede geldstroom betreft financiering via onderzoeksprogramma's van ZonMw en NWO; derde geldstroom betreft financiering door collectebusfondsen; vierde geldstroom betreft financiering door (semi)overheidsgefinancierde fondsen en de industrie.

Het universitaire onderzoek wordt vooral gefinancierd uit de eerste geldstroom. Dat impliceert niet dat gehooronderzoek een speerpunt is, maar dat om toch onderzoek te kunnen doen creatief met afdelingsbudgetten wordt omgegaan. Zo doen veel academische KNO-artsen hun onderzoek, zonder dat daar specifiek budget voor is. Voor zover aangegeven in de inventarisatie gaat het om bedragen van € 50.000 - 200.000 per jaar.

Vanuit ZonMw en NWO (tweede geldstroom) wordt, genomen vanaf 2000, slechts een achttal projecten gefinancierd (zie bijlage 7) met een totaal budget van ca.€ 1 miljoen, over 2 à 4 jaar.* Gehooronderzoek geniet binnen de programma's van ZonMw, zelfs in het programma Preventie, weinig prioriteit. De reden voor dit lage aantal projecten is een combinatie van een gering aantal aanvragen en matige kwaliteit. De matige kwaliteit van de ingediende voorstellen wordt veroorzaakt door gebrek aan onderzoekscapaciteit en, met betrekking tot onderzoek op het gebied van activiteiten en participatie, gebrek aan onderzoekstraditie. Wat het geringe aantal projecten betreft: volgens de onderzoekers is dit te wijten aan de lage prioriteit die de afgelopen jaren aan gehooronderzoek gegeven is; er bestaat twijfel aan de zin van het indienen van onderzoeksvoorstellen. De minister

* Ter vergelijking: op het gebied van infectieziekten lopen er 67 projecten bij ZonMw met een totaal budget van € 24.203.787,- (+ 23 projecten bij NWO).

van VWS heeft ZonMw de opdracht gegeven in 2003 € 1,4 miljoen te reserveren voor onderzoek en voorlichting over preventie van gehoorverlies door lawaai. Door ZonMw is in 2002 het implementatieproject neonatale gehoorscreening goedgekeurd en gehonoreerd met ruim € 5 miljoen voor de implementatieperiode van 4 jaar. Dit project betreft echter geen onderzoek, maar is alleen bedoeld om de landelijke invoering van de neonatale gehoorscreening in goede banen te leiden. Het budget zal grotendeels besteed worden aan de aanschaf van de benodigde apparatuur en de opleiding van de medewerkers van de thuiszorgorganisaties c.q. consultatiebureaus die de screening moeten gaan uitvoeren. Na de implementatie dient de gehoorscreening uit de reguliere JGZ-budgetten te worden bekostigd.

De derde geldstroom is voor gehooronderzoek nagenoeg afwezig, er bestaat geen groot collectebusfonds specifiek voor gehoorstoornissen. De NVvS heeft wel een fonds, maar dit is zeer bescheiden van omvang. Het Nationaal Revalidatiefonds financiert wel enig gehooronderzoek.

De buitenuniversitaire instituten financieren hun gehooronderzoek met name uit de beperkte vierde geldstroom, met uitzondering van Viataal dat voornamelijk op de tweede geldstroom drijft (EU-gelden). Vaak betreft het korte projecten in opdracht van bijv. een ministerie, een belangenvereniging of het CVZ. Het Heinsius Houbolt Fonds financiert vooral onderzoeksprojecten aan de universiteiten. Voor zover aangegeven in de onderzoeksinventarisatie gaat het hier om bedragen van € 50.000 - 150.000 per jaar.

3.2.3 SAMENWERKINGSVERBANDEN M.B.T. GEHOORONDERZOEK

Alle geconsulteerde instellingen geven aan wel met andere groepen of instellingen samen te werken, lokaal, nationaal en internationaal. Lokale samenwerking is vaak van interdisciplinaire aard. Er blijken enkele grotere, formele nationale samenwerkingsverbanden te bestaan met een interdisciplinair karakter:

Het Helmholtz Instituut, het expertisecentrum Atypische Communicatie, het expertisecentrum Gehoor en Arbeid en het expertisecentrum Vroegtijdige Onderkenning van Gehoor-, Taal-, Visuele en Ontwikkelingsstoornissen (zie ook 2.4.1)*. Behalve multidisciplinaire samenwerkingsverbanden zijn er ook organi-

* In het Helmholtz instituut werken samen: UMCU, Erasmus MC, AMC en het VUmc; in het expertisecentrum Atypische Communicatie werken samen: KUN, Viataal, NSDSK, de Koninklijke Effatha Guyot Groep en het Instituut St. Marie; in het expertisecentrum Gehoor en Arbeid werken samen: NCB, Coronel Instituut en het AMC.; in het expertisecentrum Vroegtijdige Onderkenning werken samen: NSDSK, Stichting Tijdig Onderkennen van Visuele Stoornissen en Stichting van Wiechen Ontwikkelingsonderzoek.

saties als de FENAC (Federatie Nederlandse Audiologische Centra) en PACT (Platform for Audiological Clinical Testing) die een meer monodisciplinair karakter hebben. Ook voor specifieke projecten wordt samenwerking gezocht, lokaal dan wel regionaal of landelijk.

De universitaire medische centra en TNO hebben zich verenigd in de Nationale Hoorstichting, teneinde de (beperkte onderzoeks)krachten te bundelen en de onderlinge samenwerking te bevorderen. De Nederlandse instellingen blijken zeer tot samenwerking bereid. Door de beperkte middelen kunnen de mogelijkheden echter niet ten volle worden benut.

De internationale samenwerkingsverbanden die worden gemeld functioneren vooral in EU-verband.

3.3 JONGEREN EN PREVENTIE

Bij de inventarisatie is specifiek gevraagd naar preventieonderzoek bij jongeren. Het onderzoek dat op dit gebied aan de universiteiten wordt gedaan richt zich met name op secundaire en tertiaire preventie (vroegge opsporing en revalidatie). Bij de buitenuniversitaire instituten is het onderzoek meer toegepast en gericht op implementatie. Het gaat hierbij, net als bij de universiteiten, om secundaire en tertiaire preventie. Het onderzoek heeft echter zoals gezegd weinig omvang.

Over de vraag of longitudinaal cohortonderzoek onder jongeren wenselijk was, waren de meningen verdeeld. De afdelingen KNO van het UMC St. Radboud, AZG, LUMC en VUmc, de afdeling audiologie van het Erasmus MC, alsmede TNO, Viataal en het expertisecentrum Gehoor en Arbeid vonden het longitudinale onderzoek wel wenselijk en haalbaar. Zij achtten het echter niet mogelijk dit binnen de huidige budgetten en formatie te doen. Er zou dus extra financiering en mankracht voor aangetrokken moeten worden. Als mogelijke uitvoerders werden TNO, NSDSK, Viataal, audiologische centra, PACT, universitaire afdelingen, de GGD'en of een combinatie voorgesteld. De afdeling audiologie van het Erasmus MC merkte specifiek op dat het longitudinale onderzoek zich niet enkel op de gevolgen van te luide popmuziek zou moeten richten, maar op de toestand van het gehoor in zijn algemeenheid met in achtneming van alle mogelijke oorzaken. Dit epidemiologische onderzoek werd door het Erasmus MC dermate belangrijk geacht dat eventueel ander onderzoek ervoor zou kunnen wijken.

De afdelingen audiologie van het AMC en het UMCU vonden het longitudinale onderzoek niet strikt noodzakelijk. Zij waren van mening dat het duidelijk is dat te harde popmuziek schadelijk is en dat er daarom meer aan primaire preventie in de vorm van voorlichting of brancheafspraken gedaan zou moeten worden. Het AMC achtte in het kader van primaire preventie onderzoek naar gedrags-

verandering op dit moment meer relevant. De FENAC gaf geen mening over de wenselijkheid van het onderzoek, maar achtte het vooralsnog niet haalbaar.

Andere aspecten die in verband met jongeren en preventie genoemd zijn, zijn:

- 1 effecten van farmaca op het herstel van gehoorschade;
- 2 voorlichting over en drempelverlaging van beschermingsmiddelen met name in de werksituatie en de effecten van slechthorendheid op het auditief functioneren in de werksituatie;
- 3 effecten van andere factoren, bijv. ototoxische stoffen in combinatie met lawaai;
- 4 genetische factoren;
- 5 algemene voorlichting;
- 6 tinnitus, oorzaken.

3.4 OUDEREN

Het onderzoek met betrekking tot gehoorproblemen bij ouderen speelt zich met name af op het terrein van de hulpmiddelen met als doel revalidatie. Uit eerder onderzoek is bekend dat het van groot belang is eventueel gehoorverlies op tijd te onderkennen. Er kan dan tijdig een hoortoestel aangemeten worden, waardoor verdere verslechtering van het gehoor door deprivatie (te weinig auditieve prikkeling) wordt voorkomen.¹⁴ Hoewel het verschijnsel deprivatie zeker is aangetoond, is er over de mate waarin en de schaal waarop het optreedt nog niet voldoende bekend. De reden hiervoor is dat de studies op dit gebied beperkt van omvang waren (10-140 patiënten). Een grote, goed gecontroleerde studie zou derhalve zeer nuttig zijn. Omdat ouderdomslethorendheid een heel geleidelijk verloop heeft en mensen dus vaak pas naar een arts stappen als er al een behoorlijk gehoorverlies is, zou het zinvol kunnen zijn op ouderdomslethorendheid te screenen. In de inventarisatie is derhalve gevraagd naar de wenselijkheid en haalbaarheid van zo'n screening bij mensen van 56 jaar en ouder. Van de universitaire centra die onderzoek bij ouderen doen waren de afdelingen KNO van het AZG, het LUMC, het VUmc en de afdeling audiologie van het AMC van mening dat een screening wenselijk en haalbaar zou zijn. Alleen de afdeling KNO van het UMC St Radboud en de afdelingen audiologie van het UMCU en het Erasmus MC achtte een screening niet wenselijk, omdat het doorzichtiger maken van de zorg op dit gebied effectiever en de zelfstandigheid van de betrokkenen in dezen voldoende werd geacht. Het eerste, lichte toestel zou op eenvoudige en goedkope wijze verkrijgbaar moeten zijn. Wellicht dat de deregulering van de Regeling Hulpmiddelen hiertoe bijdraagt. Van de buitenuniversitaire instituten waren TNO-TM, het expertisecentrum Gehoor en Arbeid, PACT en de FENAC van mening dat screening wenselijk is.

Alleen het iRV vond een volledige screening van de Nederlandse bevolking vanaf circa 56 jaar op aankomend of aanwezig gehoorverlies niet haalbaar en niet wenselijk. Volgens dit instituut leert klinische ervaring, dat ook bij aanwezige stoornissen de motivatie voor behandeling niet altijd aanwezig is en dat groepen die *at risk* zijn niet altijd de noodzaak voor diagnostiek zien. Er zijn groepen mensen aan wie hoge communicatieve eisen worden gesteld, voor hen kan gehoorverlies een groot gevaar voor uitval uit werk en sociaal leven met zich meebrengen. Zulke groepen melden zich nu relatief al veel. Voorbeelden van zulke groepen zijn oudere docenten, of medewerkers van *call centers*. Volgens het iRV zou het daarom zinvol zijn onderzoek te verrichten naar mogelijke risicoprofielen, de groepen die mogelijk zo'n profiel hebben en hoe ermee om te gaan. De afdeling audiologie van het Erasmus MC achtte screening van mensen met een verstandelijke beperking (die minder goed uit zichzelf zullen kunnen aangeven dat ze slechter horen) wel zinvol.

Andere aspecten die met betrekking tot het gehooronderzoek bij ouderen door de universitaire afdelingen en buitenuniversitaire instituten werden genoemd zijn:

- de ontwikkeling van auditieve testen (naast het bestaande toonaudiogram) voor de bepaling van het type slechthorendheid en de toepassing ervan voor een juiste aanpassing van hoortoestellen;
- voorlichting om het taboe op het dragen van een hoortoestel te doorbreken;
- onderzoek naar de juiste leeftijdsfase voor interventie en/of de duur van het verlies;
- aandacht voor het deprivatie-effect en adequate voorlichting.

3.5 ONDERVONDEN KNELPUNTEN

3.5.1 INFRASTRUCTUUR

Wat betreft de infrastructuur worden met name onderzoeksfaciliteiten, expertise en toegankelijkheid van databases als punten van zorg genoemd.

Faciliteiten en apparatuur

Door de beperkte omvang van de onderzoeksgroepen is het vaak niet doenlijk zelf apparatuur of (grote) computers aan te schaffen. Er ontstaat dan afhankelijkheid van andere afdelingen, waardoor de apparatuur door de individuele afdelingen niet optimaal gebruikt kan worden.

Expertise

Het blijkt erg moeilijk fysici te krijgen met de juiste expertise. Hierdoor loopt het meer fundamentele onderzoek naar de werking van het gehoor groot gevaar, maar ook de ontwikkeling van nieuwe testmethoden en hoortoestellen. Daarnaast

laat het aantal biomedische en gedragswetenschappers en (KNO)artsen met belangstelling voor en expertise in het gehooronderzoek te wensen over. Ook kunnen door de huidige financieringsproblemen diegenen die wel een carrière in het gehooronderzoek ambiëren bijna niet behouden worden wegens gebrek aan perspectief.

Gegevensverzamelingen en registraties

Er bestaat in Nederland een groot aantal gegevensverzamelingen en registraties waar gegevens over mensen met gehoorverlies worden opgenomen. In het TNO-rapport ‘Departementale gegevensverzamelingen over mensen met beperkingen - Aanzetten tot afstemming’ uit 2001⁴⁶ wordt een overzicht gegeven van 30 gegevensverzamelingen, waarvan er zeker acht data bevatten m.b.t. gehoor. Daarnaast bezitten audiologische centra, de jeugdgezondheidszorg, huisartsen registraties en arbodiensten ook een schat aan gegevens. Echter, door de hantering van verschillende definities en coderingen van doofheid en slechthorendheid zijn de gegevens nauwelijks te combineren, net als overigens in veel internationale registraties. Epidemiologisch onderzoek wordt daardoor bemoeilijkt. In het TNO-rapport ‘Slechthorendheid in Nederland’ uit 1995³ werd op dit probleem ook al de aandacht gevestigd. Standaardisatie van de gehanteerde definities zou het epidemiologische onderzoek een grote impuls kunnen geven. Naast het gebruik van verschillende definities is ook niet goed bekend welke gegevensverzamelingen met gegevens over gehoor er nu precies zijn en of en hoe ze toegankelijk zijn voor onderzoek. Die toegankelijkheid wordt mede bepaald door het gebruik van verschillende informatiesystemen en door de privacywetgeving. Ook het RIVM wijst in de VTV 2002¹¹ op dit laatste punt, dat overigens ook in andere onderzoeksvelden speelt.

3.5.2 FINANCIERING

Wat betreft de financiering worden vooral personeel en *bench fee* als probleem aangemerkt. De salariëring van aio’s en ag(n)io’s wordt gezien de schaarste op de arbeidsmarkt als niet competitief beschouwd, een punt dat in het hele wetenschappelijke onderzoek speelt. Daarnaast wordt er door diverse financiers wel geld gegeven voor de personele kosten, maar niet voor *bench fees*, dat wil zeggen de lopende kosten voor bijv. laboratoriumvoorraden. Ook wordt nogal eens het zogenaamde *matching* systeem toegepast, waarbij de ontvangende partij geacht wordt eenzelfde bedrag zelf bij te passen als door de financier wordt bijgedragen. Dit komt de toch al krappe budgetten in het gehooronderzoek niet ten goede.

3.6 ENKELE BUITENLANDSE INSTITUTEN

In deze paragraaf worden enkele voorbeelden beschreven van instituten die zich specifiek op gehooronderzoek richten. Opvallend is dat deze instituten vooral onderzoek doen dat gericht is op de functie van het gehoor.

*National Institute for Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD), Bethesda, V.S.*⁴⁷

Het NIDCD, opgericht in 1988 onder de Disability Act, is een van de National Institutes of Health (NIH) in de Verenigde Staten. Het instituut heeft als mandaat het doen en ondersteunen van biomedisch en gedragsonderzoek en onderzoekstraining op het gebied van de normale en gestoorde processen van horen, evenwicht, reuk, stem, spraak en taal en op het gebied van preventie en gezondheidsbevordering. Verder doet het NIDCD onderzoek naar speciale biomedische en gedragsproblemen bij mensen met communicatieve beperkingen of aandoeningen en ondersteunt het de ontwikkeling van apparatuur die een verloren of verstoorde zintuig- of communicatieve functie kan vervangen.

Het NIDCD verricht zijn onderzoekstaken in de divisie *Intramural Research*, die onderzoek doet in de laboratoria van de NIH, en door het *Extramural Research Program*, een programma van *research grants*, carrière-ontwikkelingsbeurzen, individuele en institutionele *research training* beurzen, centrumsubsidies en contracten met publieke en private research instellingen en organisaties. In totaal is het NIDCD betrokken bij de ondersteuning en uitvoering van ruim 650 onderzoeksprojecten, bijv. de ontwikkeling van een vaccin tegen otitis media, de identificatie en karakterisering van genen verantwoordelijk voor erfelijke gehoorstoornissen, genen geassocieerd met tumoren die de humane communicatie aantasten en de behandeling van stemaandoeningen.

Het intramurale onderzoek van het NIDCD wordt gedaan door 74 fte. Daarnaast heeft het instituut nog 81 fte in dienst voor research management en ondersteuning. Het totale intramurale budget voor 2003 is begroot op ruim \$ 48 miljoen. Voor extramurale subsidies, *grants* en beurzen is voor 2003 een bedrag van ruim \$ 323 miljoen begroot.

*Hörtech, Oldenburg, Duitsland*⁴⁸

Hörtech is een samenwerkingsverband tussen de audiologische industrie, de universiteiten van Oldenburg en Giessen, het Hörzentrum van Oldenburg, het Evangelisches Krankenhaus Oldenburg en een aantal technische vakscholen in Oldenburg. Het expertisecentrum is opgericht vanuit de observatie dat ondanks de technologische vooruitgang van de laatste jaren de mogelijkheden van hoortoestellen niet optimaal worden benut, dat wil zeggen: nog veel mensen die

baat zouden kunnen hebben bij een hoortoestel dragen er geen, de (maatschappelijke) acceptatie van het dragen van een hoortoestel is niet hoog en 10 tot 30% van het aantal verkochte hoortoestellen wordt niet gebruikt.

Hörtech heeft tot doel betere producten, aanpas- en revalidatiestrategieën te ontwikkelen en te implementeren door de nieuwste kennis over de audiologie van gehoorstoornissen, digitale signaalbewerkingstechnologie voor hoortoestellen en technologische vernieuwingen in de hardware op een landelijk niveau te benutten en te integreren.

MRC Institute of Hearing Research, Nottingham, Verenigd Koninkrijk⁴⁹

Het Institute of Hearing Research (IHR) is een instituut van de Britse Medical Research Council (MRC). Het heeft belangrijke bijdragen geleverd aan het internationale gehooronderzoek, zowel op fundamenteel als klinisch niveau. De hoofdvestiging heeft een staf van ca. 60 medewerkers, waaronder wetenschappers, technisch en administratief personeel. Op de drie klinische afdelingen, gevestigd in opleidingsziekenhuizen in Nottingham, Glasgow en Southampton, werkt een combinatie van MRC en *health authority* personeel, in een mix van wetenschappelijk en klinisch onderzoek.

Bionic Ear Institute, Melbourne, Australië⁵⁰

Het Bionic Ear Institute werd in 1984 opgericht door de uitvinder van het cochleaire implantaat (CI), het bionische oor, prof. Graeme Clark. Het instituut heeft tot doel het ondersteunen en doen van onderzoek op het gebied van doofheid en onderzoek ter verbetering van het CI te verbeteren. Het Bionic Ear Institute werkt nauw samen met de Universiteit van Melbourne, de afdeling KNO van het academische ziekenhuis aldaar, en een groot aantal andere instellingen. Het instituut heeft geen vaste geldstroom, maar werft sponsors voor periodes van 5-7 jaar.

Onderzoek in Kaderprogramma's EU

Binnen de kaderprogramma's BIOMED (1994-1998) en KP5 (1998-2002) neemt het gehooronderzoek zeker geen prominente plaats in. In BIOMED-2 werd alleen onder *Research on occupational and environmental health* één project gevonden m.b.t. gehoor. In het vijfde kaderprogramma was het niet veel beter. Onder *Keyaction 4, The ageing population and disability* (totaal 150 projecten) was niet één project met gehoor als onderwerp te vinden. De meeste onderzoeksprojecten gingen over de ziekte van Alzheimer, de ziekte van Parkinson en het bewegingsapparaat van ouderen. Onder *Keyaction 4 Environment & Health* (totaal 108 projecten) werd een drietal projecten gevonden die onder de noemer gehooronderzoek zouden

kunnen vallen. Overigens was er in geen van de gevonden projecten Nederlandse deelname.

Het *Technology Initiative for Disabled and Elderly People* (TIDE) was een technologie promotie- en toepassingsinitiatief met als voornaamste doel in Europa de vorming van een interne markt voor revalidatietechnologie te stimuleren om zo de socio-economische integratie van gehandicapten en ouderen te faciliteren. Het deel van het traject, dat bekend staat onder de naam *Bridge Phase*, besloeg de periode 1993-1994 en was bedoeld als link tussen het pilot deel van TIDE, dat in 1991 begon, en de R&D-activiteiten die werden voorzien binnen het *Telematics Applications Programme*, dat in 1994 van start ging. In de *Bridge Phase* werd een totaal van 55 projecten gehonoreerd, waarvan 9 op het gebied van gehooronderzoek. Drie projecten hiervan werden gecoördineerd door Nederlandse onderzoekers van resp. het AMC, het Instituut voor Doven (nu Viataal) en het iRV. Vervolgens werden in het *Telematics Applications Programme* 53 projecten gehonoreerd, waarvan er 16 betrekking hadden op gehoor. Daarvan werden er wederom drie geleid door Nederlandse onderzoekers, van resp. het AMC, het iRV en het Erasmus MC.

3.7 CONCLUSIES

1. Het gehooronderzoek is in Nederland, maar ook in Europa, een ondergeschoven kindje. De omvang van het probleem wordt bij lange na niet weerspiegeld in de omvang van het onderzoek, op welk gebied dan ook. Het biomedisch onderzoek is er nog het best aan toe. Door de grote diversiteit aan onderwerpen en te kleine omvang van de onderzoeksgroepen, met als gevolg ook weinig mogelijkheden tot samenwerking, dreigt het gehooronderzoek te verdwijnen.

In het Verenigd Koninkrijk en in Duitsland zijn recent belangrijke initiatieven ontplooid om het gehooronderzoek te versterken en de achterstand in te lopen.

2. Onderzoek gericht op activiteiten en participatie van mensen met gehoorverlies, met name met betrekking tot de sociaal-maatschappelijke aspecten, is zeer beperkt van omvang en ad hoc van aard. Resultaten blijven hierdoor vaak hangen in een rapport en worden nauwelijks op grotere schaal bekend, laat staan geïmplementeerd.
3. Een longitudinaal cohortonderzoek onder jongeren naar de lange termijn effecten van gehoorschade door (incidenteel) lawaai wordt door een meerderheid van de geconsulteerde instituten wenselijk en haalbaar geacht.

4. Het belang van tijdige onderkenning van gehoorverlies en daaropvolgende revalidatie wordt algemeen erkend. Een eventuele screening van ouderen zou vooraf gegaan kunnen worden door een onderzoek naar risicoprofielen, om de te screenen populatie te beperken.

4 TE VERSTERKEN ONDERZOEK IN EEN MAATSCHAPPELIJK KADER

Naast de raadpleging van universitaire en buitenuniversitaire (onderzoeks)-instellingen, is de Raad ook te rade gegaan bij diverse belangen- en ouderverenigingen (zie bijlage 4). Er zijn gesprekken gevoerd en in januari 2003 is een ronde tafelbijeenkomst gehouden met deelnemers vanuit de RGO-commissie en de belangen- en ouderverenigingen, waarin gesproken is over het Nederlandse gehooronderzoek en de te versterken punten (voor een gedetailleerd overzicht van het te versterken onderzoek dat door onderzoeksinstellingen en belangen- en ouderverenigingen is genoemd zie bijlage 8).

In dit hoofdstuk worden aan de hand van de resultaten van de onderzoeks-inventarisatie (hoofdstuk 3) en van de gesprekken en de bijeenkomst met de belangen- en ouderverenigingen de kernproblemen rond gehoorverlies kort geschetst. Vervolgens wordt aangegeven waar onderzoek een bijdrage kan leveren aan oplossing van de problemen.

Volledigheidshalve worden in bijlage 9 de (nog steeds actuele) conclusies en aanbevelingen uit het TNO rapport 'Slechthorendheid in Nederland' uit 1995 vermeld.

4.1 IMAGO

Het imago van doofheid en slechthorendheid is allesbehalve goed. Slechthorendheid, meer nog dan doofheid, wekt vooral ergernis. Men zou verwachten dat iemand die merkt minder goed te horen wel zo snel mogelijk een hoortoestel zou willen aanmeten om zo goed mogelijk te blijven horen en derhalve zo 'normaal' mogelijk te kunnen blijven communiceren. Niets is minder waar. Mensen voelen zich kennelijk gestigmatiseerd met een hoortoestel. Aan de andere kant kunnen horenden zich op hun beurt haast geen voorstelling maken van de grote (taal) problemen die niet horen met zich meebrengt.

Sociaal-maatschappelijk onderzoek naar de oorzaken van het slechte imago van doofheid, slechthorendheid en hoortoestellen en hoe dit tij te keren is, kan bijdragen aan acceptatie van mensen met gehoorverlies.

4.2 DEFINITIES EN TOEGANKELIJKHEID DATABESTANDEN

Er bestaat voor gehoorverlies en verwante begrippen een grote diversiteit van definities, zowel nationaal als internationaal. Epidemiologisch onderzoek wordt door het combineren van verschillende gegevensverzamelingen en registraties zeer bemoeilijkt, zo niet praktisch onmogelijk. Veel kennis wordt zo niet optimaal

gebruikt, zoals ook al in 1995 door TNO werd gesignaleerd³. Standaardisatie, in elk geval nationaal, van de definities van de verschillende vormen en maten van gehoorverlies zou het epidemiologisch onderzoek sterk kunnen vereenvoudigen en stimuleren.

Naast het standaardisatieprobleem is er het probleem van de niet optimale toegankelijkheid van databestanden, ofwel door privacybepalingen, ofwel door onbekendheid met de aard van de gegevens in de verschillende databestanden (zie ook hoofdstuk 3). Een centraal overzicht met gedetailleerde informatie over alle gegevensverzamelingen en registraties met gegevens over (mensen met) gehoorverlies zou bij kunnen dragen aan een intensiever gebruik van bestaande bronnen.

4.3 PREVENTIE

Voorkomen is beter dan genezen. Dat geldt in het bijzonder voor gehoorverlies, daar gehoorverlies maar tot op zekere hoogte en slechts in een beperkt aantal gevallen reversibel en dus te genezen is.

Primaire preventie richt zich op het voorkomen van gehoorverlies. Hieronder vallen derhalve maatregelen zoals gehoorbeschermingsmiddelen op de werkplek, het bepalen van maximale geluidswaarden in het kader van de hinderwet en dergelijke. Een belangrijk aspect bij preventie is het gedrag van de doelgroep. Zo kan men wel met voorlichtingscampagnes aan jongeren vertellen dat bescherming tegen lawaai verstandig is, ook van harde muziek, maar onderzoek op andere gebieden wijst uit dat jongeren risicogedrag juist opzoeken, met name in groepsverband. Uit interviews op individuele basis bleek dat jongeren wel bereid zijn preventieve maatregelen te nemen.² Nader gedragssociologisch onderzoek is nodig om te bepalen hoe jongeren ertoe te bewegen zouden zijn ook in de groep risicogedrag te vermijden, in dit geval door het dragen van gehoorbescherming. Met een longitudinaal cohortonderzoek kan de ontbrekende kennis over cumulatieve effecten en voorspellende factoren vergaard worden.

Secundaire preventie richt zich op het vroeg signaleren van een bepaalde aandoening met als doel de schade zoveel mogelijk te beperken en zo vroeg mogelijk te interveniëren. Op dit moment wordt de neonatale gehoorscreening bij pasgeborenen landelijk ingevoerd (zie ook hoofdstuk 2). Hiermee wordt het mogelijk in een heel vroeg stadium bij aangeboren gehoorverlies te (be)handelen en begeleiding van gezinnen vroeg te starten. Het is van groot belang dat de zorgketen na de diagnose gehoorverlies ook daadwerkelijk in staat is de zeer jonge patiëntjes en hun families op te vangen en adequaat te begeleiden.

Een mogelijk gevaar bij de neonatale gehoorscreening is dat gehoorverlies dat later optreedt gemist wordt. Onderzoek naar spraak-taal ontwikkeling kan mogelijk bijdragen aan het op tijd signaleren van niet aangeboren gehoorverlies. Wat betreft presbycusis (ouderdomsslechthorendheid) is het inmiddels duidelijk dat een vroege onderkenning van gehoorverlies van groot belang is om revalidatie van het restgehoor op tijd in te zetten, door het aanmeten van een hoortoestel. Op deze manier is te voorkomen dat het restgehoor (snel) verder achteruit gaat. In dit kader is gesproken over screening van mensen van 56 jaar en ouder. Dit wordt zinvol en haalbaar geacht. Voordat echter tot screening overgegaan wordt is het van belang onderzoek te doen naar risicoprofielen, het beste tijdstip van screenen (kosten-baten studie), de bereidheid tot deelname en eventuele belemmerende factoren (slecht imago van hoortoestellen e.d.), mede om de te screenen populatie in te perken.

4.4 REVALIDATIE EN COMPENSATIE: LEREN LEVEN MET GEHOORVERLIES

Revalidatie en compensatie helpen bij het zo goed mogelijk leren omgaan met de al bestaande aandoening met als doel de kwaliteit van leven met de aandoening zo goed mogelijk te houden. Dit wordt ook wel aangeduid met de term tertiaire preventie. In het geval van gehoorverlies gaat het dan met name om een zo goed mogelijke revalidatie met bijv. een hoortoestel, maar vooral om de participatie van mensen met gehoorverlies, om de wijze waarop zij kunnen deelnemen aan maatschappelijke activiteiten. Aangrijpingspunt daarvoor vormen omgevingsfactoren en persoonlijke factoren. In termen van de ICF wordt onder omgevingsfactoren (externe factoren) verstaan: producten en technologie, natuurlijke omgeving, ondersteuning en relaties, attitudes, diensten (inclusief beleid, wet- en regelgeving). Een en ander betekent in dit kader dat onderzoek gewenst is naar:

- de wijze waarop de fysieke omgeving zodanig kan worden ingericht dat slechthorendheid zo min mogelijk belemmerend is; hieronder valt o.a. onderzoek naar (nieuwe) (implanteerbare) hoortoestellen en communicatiemiddelen, maar ook naar compensatiemechanismen zoals gebarentaal, en spraakafzien.
- Sociaal-maatschappelijk onderzoek naar de wijze waarop de sociale omgeving, attitudes en gedrag van de slechthorende zelf, van professionals en van alle andere medemensen zodanig kan worden gevormd, dat slechthorendheid niet tot ergernis, sociale isolatie en verstokenheid van informatie leidt.
- De rol van slechthorendheid bij arbeidsongeschikt worden; hieronder valt onderzoek naar lawaaidoofheid, maar zeker ook de effecten van presbycusis op het functioneren van oudere werkenden.

- De effecten van integratie in onderwijs (rugzak project) op termijn bij slechthorende kinderen en de andere kinderen.

Aanbevelenswaard is om de doelgroep te betrekken bij een eventuele programmering van onderzoek op het gebied van activiteiten en participatie. Zij zijn immers de ervaringsdeskundigen.

4.5 CURATIE

Naast onderzoek naar het zoveel mogelijk trachten te voorkomen van gehoorverlies en, als er toch gehoorverlies bestaat, daar zo goed mogelijk mee te leren leven, blijft onderzoek naar oorzaken en curatieve mogelijkheden van groot belang. Het biomedisch gehooronderzoek in Nederland, zowel fundamenteel, toegepast als klinisch, is klein van omvang maar redelijk goed van kwaliteit. Het onderzoek komt echter in gevaar als de omvang (verder) zou krimpen. Behalve financiële middelen is samenwerking essentieel. Het Helmholtz Instituut en de expertisecentra Atypische Communicatie en Gehoor en Arbeid zijn voorbeelden van goede, structurele samenwerkingsverbanden op dit gebied, helaas met beperkte middelen. Met de Wetenschappelijke Raad van de Nationale Hoorstichting is een initiatief genomen om landelijk tot meer afstemming van onderzoek te komen en samenwerking te bevorderen.

Naast investering in het onderzoek *an sich*, is investering in opleiding van professionals met de juiste expertise van cruciaal belang.

5 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

In dit hoofdstuk worden de conclusies en aanbevelingen, opgesteld naar aanleiding van de adviesaanvraag van de minister op een rij gezet. Allereerst wordt ingegaan op het gehooronderzoek in Nederland in zijn algemeenheid. Daarna wordt ingegaan op de specifieke vragen van de minister over onderzoek ter preventie van gehoorschade bij jongeren en onderzoek naar revalidatie en curatie van gehoorverlies met name bij ouderen.

5.1 GEHOOR VOOR HET GEHOOR

Gegeven de grote maatschappelijke impact van slechthorendheid en doofheid in een maatschappij die sterk gericht is op onafhankelijkheid van het individu en op informatie-uitwisseling, is onderzoek naar communicatie en (dus ook) horen van vitaal belang. Helaas bestaat er in de samenleving onvoldoende *awareness* van de gevolgen van gehoorverlies voor het menselijk functioneren. De Raad beveelt daarom aan deze maatschappelijke *awareness* te vergroten door sociaal-maatschappelijk onderzoek en publieksvoorlichting te stimuleren. Dit laatste zou eventueel gecombineerd kunnen worden met de voor het najaar van 2003 uitgezette ZonMw-actie betreffende voorlichting aan jongeren over (het belang van) preventie van gehoorverlies door lawaai (te harde muziek o.a.).

5.2 GEHOORONDERZOEK IN NEDERLAND

5.2.1 ALGEMEEN

In zijn algemeenheid verzocht de minister de RGO om advies over het benodigde gehooronderzoek voor de preventie, curatie en revalidatie van slechthorendheid in relatie tot de huidige onderzoeksactiviteiten op dit gebied.

Het gehooronderzoek in Nederland is zeer beperkt in omvang, maar redelijk goed van kwaliteit. De RGO hanteert 3 tot 4 structurele fte als kritische massa voor een succesvolle onderzoekslijn. Alle groepen bevinden zich in een kwetsbaar gebied. De universiteiten zijn er wat omvang betreft nog het best aan toe, maar hebben ook niet voldoende kritische massa voor het welslagen van hun onderzoekslijnen op de langere termijn.

Het gehooronderzoek is bij geen enkele instelling een speerpunt. De oorzaken zijn divers. In het proces van vorming van academische centra tezamen met bezuinigingen in onderwijs- en onderzoeksbudgetten de afgelopen jaren, heeft het gehooronderzoek het afgelegd tegen kennelijk meer in de belangstelling staande onderwerpen zoals kanker en hart- en vaatziekten. De verminderde belangstelling binnen de universitaire medische centra en daarbuiten leidde tot verminderde

onderzoekscapaciteit, met als gevolg mindere kwaliteit en kwantiteit van onderzoeksvoorstellen.

Prioritering van onderzoek

Door het brede veld is er een grote diversiteit aan onderwerpen. Deze zijn in Nederland in zoverre goed verdeeld, dat er geen doublure van onderzoek plaatsvindt. Nadeel is dat de verschillende onderwerpen daardoor zo klein zijn (geworden), dat het heel moeilijk is om de strijd om financiering met onderzoek op andere grote gebieden aan te gaan. De indruk bestaat dat iedere groep zo druk is met overleven dat er weinig ruimte is voor structurele, landelijke samenwerking (hoewel de bereidheid daartoe zeker aanwezig is) en voor afstemming en de zo nodige prioritering van onderzoek, al heeft de Wetenschappelijke Raad van de Nationale Hoorstichting hiertoe wel een aanzet gegeven.

Universiteiten richten zich met name op de functie en structuur van het gehoor, alsmede op hulpmiddelen en technologie. Buitenuniversitaire instituten doen met name kortdurende projecten op het gebied van activiteiten en participatie en omgevingsfactoren (sociaal-maatschappelijke aspecten, leef-, en werkomgeving). Beide typen instellingen blijven bij hun leest in de zin dat zij aangeven dat onderzoek op de terreinen waarop ze al onderzoek doen versterkt moet worden. Kruisbestuiving zou wellicht tot een eenduidiger, meer algemene prioritering van onderzoek kunnen leiden, d.w.z. niet alleen per type instelling.

5.2.2 ONDERZOEKSTHEMA'S

Preventie

De eerste vraag van de minister betrof preventief gehooronderzoek bij jongeren. Uit de onderzoeksinventarisatie is gebleken dat de meeste onderzoeksinstellingen een longitudinaal cohortonderzoek onder jongeren zinvol achten. Een dergelijk onderzoek kan veel leren over cumulatieve effecten van gehoorverlies en kan indicaties geven voor voorspellende factoren. De preventiefunctionaris, zoals door VWS sedert voorjaar 2002 aangesteld bij TNO en de NHS, heeft in kaart gebracht welke hiaten er nog bestaan in de kennis over (preventie van) gehoorverlies bij jongeren (zie bijlage 10).

De Raad meent dat onderzoek hier gewenst is om het inzicht in de langer termijn effecten van lawaai op het functioneren van het gehoor te vergroten. Echter, bij de toedeling van de beperkt beschikbare middelen in termen van financiën en onderzoekscapaciteit geeft de Raad hieraan niet de hoogste prioriteit. De Raad is hierbij van mening dat, hoewel kennisvermeerdering zinvol blijft, reeds nu voldoende bekend is over de schadelijke effecten van lawaai om preventief te interveniëren. Op het gebied van primaire preventie blijft onderzoek naar het

effect van interventies noodzakelijk, evenals, in verband hiermee, gedrags-sociologisch en sociaal-maatschappelijk onderzoek.

Op het gebied van secundaire preventie is het van belang de effectiviteit en effecten van de neonatale gehoorscreening en een eventuele ouderenscreening te onderzoeken.

Revalidatie van gehoorverlies bij ouderen

In de tweede plaats vroeg de minister speciale aandacht voor revalidatie van ouderen met gehoorverlies. Het is van cruciaal belang gehoorverlies door ouderdom (presbycusis) zo vroeg mogelijk te onderkennen, zodat tijdig maatregelen genomen kunnen worden om verder gehoorverlies door deprivatie te voorkomen of in ieder geval in belangrijke mate te vertragen. Een manier om dit te doen zou screening kunnen zijn van alle ouderen vanaf een bepaalde leeftijd of van specifieke (risico)groepen.

De Raad beveelt echter aan om vóór tot algehele screening over te gaan eerst onderzoek te doen naar:

- het juiste moment van screening;
- de identificering van risicogroepen (genetische factoren, bepaalde beroepsgroepen e.d.);
- de bereidheid tot deelname en hoe die eventueel te vergroten is;
- belemmerende factoren (slecht imago van hoortoestellen e.d.).

Dit onderzoek heeft volgens de Raad hoge prioriteit, omdat het hier gaat om het voorkomen van onnodig verlies van kwaliteit van leven bij een aanzienlijke groep mensen.

Een grote, goed gecontroleerde studie naar de mate waarin en de schaal waarop het deprivatie-effect optreedt zou zeer nuttig zijn ter aanvulling van de kleinere studies waarmee het effect is aangetoond.

Leren leven met gehoorverlies

Op dit moment wordt in Nederland voornamelijk onderzoek gedaan naar het voorkómen of het genezen van gehoorverlies. Gezien het feit dat er in Nederland ca. 1,5 miljoen slechthorenden zijn is het van belang dat er ook aandacht wordt geschonken aan het leren leven met gehoorverlies. De belanghebbenden zelf hebben daar ook veel behoefte aan. Leren leven met gehoorverlies betreft hier zowel de belanghebbenden met gehoorverlies als de maatschappij als geheel, waar vaak al bescheiden maatregelen de integratie van mensen met gehoorverlies sterk kunnen bevorderen (bijv. schriftelijke informatie op stations en in treinen, goed aankijken van mensen met gehoorverlies bij het converseren, zie ook 4.4). Deze maatregelen zijn vooral van belang voor slechthorenden en doven voor wie revalidatie met bijv. een hoortoestel niet of onvoldoende resultaat oplevert.

5.2.3 VERSTERKING ONDERZOEK: (VIRTUEEL) HOORINSTITUUT

De Raad is van mening dat het gehooronderzoek duidelijk versterking behoeft. Daarmee zal de kwaliteit van het onderzoek verbeteren en zal er meer ruimte en aandacht komen voor onderzoek m.b.t. activiteiten en participatie. Een op te richten instituut kan hierin het voortouw nemen, op voorwaarde dat alle instellingen en organisaties die gehooronderzoek doen erin participeren. De al eerder genoemde kruisbestuiving zou binnen dit instituut plaats kunnen vinden. De Raad denkt aan een virtueel instituut: een groot samenwerkingsverband onder één naam, zonder daadwerkelijke fusie of integratie van instellingen of afdelingen en zonder een (grote) fysieke organisatie. Dit instituut heeft een aantal taken: standaardisatie, bevordering van samenwerking, afstemming en prioritering van onderzoek.

Standaardisatie

Het instituut zou de geschikte instantie zijn om de nationale standaardisatie van termen en definities ter hand te nemen, naast coördinatie, programmering en het bevorderen van de toegankelijkheid van onderzoeksgegevens. Zo zou het epidemiologische gehooronderzoek aanzienlijk kunnen worden vereenvoudigd en uitgebreid. Overigens is de Raad van mening dat in elk bevolkingsonderzoek naar algemene gezondheid gehoor opgenomen dient te zijn. Onderzocht kan worden in hoeverre de standaardisatie in samenwerking met het Nederlands Normalisatie Instituut plaats kan vinden.

Bevordering van samenwerking - afstemming, prioritering onderzoek

Door middel van een centrale onderzoeksprioritering kan de samenwerking tussen verschillende instellingen en disciplines bevorderd worden, hetgeen de kwaliteit en implementatie van onderzoeksresultaten alleen maar ten goede kan komen. Wat betreft prioritering en implementatie van onderzoeksresultaten kan het instituut gevoed worden door een HoorPlatform (zie onder). De komende 1 à 2 jaar moet onderzocht worden of een dergelijk instituut uit kan groeien naar een instituut voor communicatie-onderzoek, met daarin opgenomen het Nederlandse spraak-taal onderzoek. Dit laatste type onderzoek wordt veelal bekostigd uit kleine fondsen en incidenteel door projecten bij het CVZ of NWO en is als zodanig ook nergens ingebed in grotere onderzoeksprogramma's. Als voorbeeld en/of uitgangspunt zou het expertisecentrum Atypische Communicatie (zie 3.2.3) kunnen dienen. Ook het expertisecentrum Vroegtijdige Onderkenning (zie 2.4.1) richt zich op meerdere aspecten van communicatie.

Een dergelijk instituut zou nauwe contacten moeten onderhouden met relevante expertise- en onderzoekscentra, bijv. op het gebied van arbeids- en bedrijfsgeneeskunde, geriatrie en jeugdgezondheidszorg. Met de beoogde versterking van het

onderzoek in de arbeids- en bedrijfsgeneeskunde en de geriatrie (zie ook de corresponderende adviezen van de RGO^{51, 52}) zou er op deze terreinen vooruitgang kunnen worden geboekt.

Tevens dient het instituut te trachten zich aan te sluiten bij internationale initiatieven en zou zelf nationale allianties kunnen vormen in de stijl van het Bionic Ear Institute (Australië) of Hörtech (Duitsland). Nauwe internationale samenwerking zal de toegang tot Europese fondsen vereenvoudigen.

De Nationale Hoorstichting heeft al getracht de krachten te bundelen en te komen tot prioritering van onderzoek. Daarnaast maakt het NOAH-platform zich sterk voor kwaliteitsbehoud van vergoede hulpmiddelen. De NHS en het NOAH zijn wellicht als opstap voor het virtuele hoorinstituut te gebruiken.

5.2.4 HOORPLATFORM

Het instituut heeft tot taak het bestaande gehooronderzoek in Nederland te prioriteren. Dit zou gevoed kunnen worden door een HoorPlatform, samengesteld uit vertegenwoordigers uit de onderzoeksinstellingen, fabrikanten, beroepsorganisaties en belangen- en ouderverenigingen, naar het voorbeeld van het Platform Pijn & Pijnbestrijding (kortweg het Pijnplatform)*. Naast het prioriteren van onderzoek zou een Hoorplatform ook kunnen bijdragen aan een doelmatige implementatie van onderzoeksresultaten, door het organiseren van jaarlijkse bijeenkomsten waarin onderzoek wordt gepresenteerd.

* Dit platform is opgericht nadat tijdens het eerste pijncongres voor behandelaar en patiënt in 1999 duidelijk werd dat de vraag naar een effectieve behandeling van pijnklachten, en het aanbod dat de geneeskunde op het gebied van pijnbestrijding te bieden heeft, beter op elkaar zou moeten worden afgestemd. Het Platform Pijn en Pijnbestrijding is toen op initiatief van het SamenwerkingsVerband Pijndisciplines (SWVP) en het ministerie van VWS opgericht. In het platform participeren vertegenwoordigers van landelijke patiëntenverenigingen, beroepsverenigingen van medici, paramedici en andere organisaties binnen de gezondheidszorg, die betrokken zijn bij pijn en pijnbestrijding. Doel van het Platform is de coördinatie en onderlinge afstemming van pijn en pijnbestrijding in Nederland op een dusdanige manier, dat het platform uiteindelijk als een landelijk aanspreekpunt voor alle betrokkenen op het gebied van pijn en pijnbestrijding (inclusief de overheid) kan fungeren. Het pijnplatform, dat bestaat uit vertegenwoordigers van beroepsgroepen, patiëntenorganisaties, wetenschappelijke en maatschappelijke instellingen heeft tot doel de benadering van pijn als een somatisch, psychosociaal en maatschappelijk probleem; het is de ontmoetingsplaats voor uitwisseling van kennis, ervaring, expertise en beschikbare informatie.

Het HoorPlatform zou ook uit kunnen groeien tot het centrale aanspreekpunt en informatiecentrum voor overheid en maatschappij. Het zou publieksvoorlichting kunnen geven over de gevolgen van gehoorverlies voor het persoonlijk functioneren van de getroffenene, bijvoorbeeld door een *web site* en voorlichtingsmateriaal dat bij audiciens neergelegd kan worden. Daarnaast kan het platform een bijdrage leveren aan het verbeteren van het slechte imago van slechthorendheid en hoortoestellen.

Wellicht is vanuit het HoorPlatform een groot collectebusfonds op te richten voor de financiering van o.a. onderzoek.

Het HoorPlatform zou een onafhankelijke voorzitter moeten hebben. Gezien de ervaringen met de ronde tafel bijeenkomst met onderzoekers en belangenverenigingen zou desgewenst, naar voorbeeld van het HTA (Health Technology Assessment) Platform, de RGO dit tijdelijk kunnen faciliteren. Voorwaarde voor het welslagen van het HoorPlatform is de bereidheid tot verregaande samenwerking tussen de verschillende participanten, maar ook binnen de onderzoekers, belangenverenigingen etc. onderling.

5.2.5 FINANCIERING

Versterking onderzoek

Gezien de beperkte omvang van het gehooronderzoek meent de Raad dat structurele financiering nodig is. De achterstand in de onderzoekscapaciteit is dusdanig dat een financieringsperiode van 4 jaar onvoldoende is. De Raad beveelt aan voor een langere periode (8-10 jaar) financiering beschikbaar te stellen, met na 4 à 5 jaar een evaluatie. De financieringsomvang zou geleidelijk moeten groeien en dient afhankelijk te zijn van de voortgang van de voorgestelde samenwerking en de kwaliteit van onderzoek en implementatie.

Ter versterking van het onderzoek is het noodzakelijk dat tenminste 4 centra kunnen groeien naar een acceptabele kritische massa. Alleen dan ontstaat er voldoende draagkracht binnen het (virtuele) hoorinstituut voor kwaliteitsverbetering van onderzoek door middel van competitie én samenwerking. Hiervoor is 4-6 fte nodig, hetgeen neerkomt op ca. € 200.000-500.000 per jaar (er vanuit gaande dat een junior onderzoeker/analist ca. € 50.000 per jaar kost en een senior onderzoeker ca. € 100.000 per jaar) aan benodigde financiering.

Opzet (virtueel) hoorinstituut

Als NHS en NOAH als opstap worden gebruikt voor het virtuele hoorinstituut is geen grote startsubsidie nodig. Een kleine, eenmalige subsidie van ca. € 50.000 voor reorganisatie zou voldoende zijn.

Voor de opzet en facilitering van het HoorPlatform, de organisatie van congressen en het bouwen van een *website* zou een bescheiden startsubsidie gevonden moeten worden van ca. € 50.000. Na de start zou het HoorPlatform gefinancierd moeten kunnen worden uit de baten van de congressen en jaarlijkse bijdragen van de deelnemers in het Platform.

5.3 ONDERWIJS EN OPLEIDING

Er is een groot gebrek aan fysische en (bio)medische onderzoekers, gedragswetenschappers, sociologen en epidemiologen met de juiste expertise. Met het investeren in gehooronderzoek wordt het wellicht mogelijk betere carrièreperspectieven te bieden, waardoor meer onderzoekers gehooronderzoek zullen doen. Met betrekking tot de fysici zou getracht kunnen worden via FOM en of NWO meer financiële middelen aan te wenden voor biomedische onderwerpen, waaronder gehooronderzoek, om zo meer belangstelling voor dit vakgebied bij fysici te kweken. Daarnaast is het van belang meer agiko-plaatsen te genereren en in de na- en bijscholing van huisartsen, geriateren, verpleeghuisartsen en bedrijfsartsen meer aandacht aan gehoorverlies te besteden.

LIJST MET AFKORTINGEN

AMC	Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
AZG	Academisch Ziekenhuis Groningen
AZM	Academisch Ziekenhuis Maastricht
BAHA	Bone Anchored Hearing Aid
CAPAS	Compacte Amsterdamse Paedo-audiometrische Screener
CI	Cochleair Implantaat
CMR	Continue Morbiditeitsregistratie
DALY	Disability Adjusted Life Year
dB	Decibel, eenheid van geluidssterkte
Erasmus MC	Erasmus Medisch Centrum
FENAC	Federatie van Nederlandse Audiologische Centra
FODOK	Federatie van Ouders van Dove Kinderen
FOM	Fundamenteel Onderzoek der Materie
FOSS	Federatie Ouders van Slechthorende kinderen en kinderen met Spraak-taal problemen (FOSS)
HEALTH	Maastricht Health Research Institute for Prevention and Care
HTA	Health Technology Assessment
Hz	Hertz, eenheid van geluidsfrequentie (toonhoogte)
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICT	Informatie en Communicatie Technologie
IHR	Institute for Historical Review
iRV	Instituut voor Revalidatie
ITS	Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen
JGZ	Jeugd Gezondheidszorg
KNO	Keel- Neus- en Oorheelkunde
LGF	Leerling Gebonden Financiën
LINH	Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg
LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
MRC	the Medical Research Council
NGT	Nederlandse Gebarentaal
NHG	Nederlandse Huisartsen Genootschap
NHS	Nationale Hoorstichting
NICU	Neonatale Intensive Care Unit
NIDCD	National Institute on Deafness and other Communication Disorders
NIH	National Institutes of Health

NIGZ	Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie
Nivel	Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg
NmG	Nederlands ondersteund met Gebaren
NMP	Nationaal MilieuPlan
NOAH	Nationaal Overleg Auditieve Hulpmiddelen
NSDSK	Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind
NVVS	Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden
NWO	Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek
PACT	Platform for Audiological Clinical Testing
PGB	Persoons Gebonden Budget
REA	Wet op de Reïntegratie Arbeidsgehandicapten
RGO	Raad voor Gezondheidsonderzoek
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RVP	Rijks Vaccinatie Programma
SHJO	Slechthorende Jongeren Organisatie
SZW	Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
SWVP	Samenwerkings Verband Pijndisciplines
TIDE	Technology Initiative for Disabled and Elderly People
TNO	Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek
TNO-PG (J)	- Preventie en Gezondheid (Jeugd)
TNO-TM	- Technische Menskunde
TNO-INRO	- Instituut voor verkeer en vervoer, logistiek en ruimtelijke ordening
UM	Universiteit Maastricht
UMCU	Universitair Medisch Centrum Utrecht
UMC St. Radboud	Universitair Medisch Centrum St. Radboud
VTV	Volksgezondheid Toekomst Verkenning
VUmc	Vrije Universiteit Medisch Centrum
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wajong	Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten
WAO	Wet op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering
WAZ	Wet Arbeidsongeschiktheidsverzekering zelfstandigen
WHO	World Health Organisation
ZonMw	Zorgonderzoek Nederland Medische Wetenschappen

REFERENTIES

1. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997, RIVM, Bilthoven, 1997.
2. Gehoorschade door popmuziek - popconcerten, house party's en discotheken, TNO rapport, 2001-149, Passchier-Vermeer W, Steenbekkes JHM, Leiden, 2001.
3. Slechthorendheid in Nederland, TNO rapport, 95-076, AMJ Chorus, A Kremer, WJ Oortwijn, K Schaapveld, Leiden 1995.
4. Van de Lisdonk EH, Van den Bosch WJHM, Lagro-Janssen ALM, red. Ziekten in de huisartspraktijk, Elsevier Gezondheidszorg, 4^e druk, 2003.
5. Ruben, RJ. Redefining the survival of the fittest: communication disorders in the 21st century. *Laryngoscope* 110: 241-245, 2000.
6. Signaleringsrapport Beroepsziekten 2002, Nederlands Centrum voor Beroepsziekten, AMC, Coronel Instituut, Amsterdam, 2002.
7. Yueh B, Shapiro N, MacLean CH, Shekelle PG. Screening and management of adult hearing loss in primary care. *JAMA* 289:1976-1985, 2003.
8. Mulrow CD, Aguilar C, Endicott JE et al. Association between hearing impairment and the quality of life of elderly individuals. *J Am Geriatr Soc* 38: 45-50, 1990.
9. Brief van Ludwig van Beethoven aan Karl Amenda, 1 juli 1801.
10. Brief van Ludwig van Beethoven aan Franz Gerhard Wegeler, 29 juni, waarschijnlijk 1801.
11. Gezondheid op koers? Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2002, RIVM, Bilthoven, 2002.
12. CBS, Centraal Bureau voor de Statistiek. Bevolkingsprognose 2000-2050. *Mndstat bevolking (CBS)* 2001.
13. Hurley RM. Onset of auditory deprivation. *J Am Assoc Audiol* 10 (10): 529-534, 1999.

14. Dreschler WA, Boymans M, Rozeboom A, Goverts ST, Festen JM, Kramer SE, Leeuw AR. De meerwaarde van een tweezijdige aanpassing met hoortoestellen. PACT studie 99-04-c, Amsterdam, december 2001.
15. Gelfand SA, Silman S, Ross L. Long-term effects of monaural, binaural and no amplification in subjects with bilateral hearing loss. *Scand. Audiol.* 16(4): 201-207, 1987.
16. Silman S, Gelfand SA, Silverman CA. Late-onset auditory deprivation: effects of monaural versus binaural hearing aids. *J. Acoust. Soc. Am.* 76(5): 1357-1362, 1984.
17. Silman S, Silverman CA, Emmer MB, Gelfand SA. Effects of prolonged lack of amplification on speech-recognition performance: preliminary findings. *J. Rehab. Res. Develop.* 30(3): 326-332, 1993.
18. Gussekloo J, De Bont LEA, Von Faber M, Eekhof JAH, De Laat JAPM, Hulshof JH, Van Dongen E, Westendorp RGJ. Auditory rehabilitation of old persons from the general population - the Leiden 85-plus study. *British Journal of General Practice*, 53: 536-540, 2003.
19. Rovers MM. Otitis media with effusion in infants. The effect of ventilation tubes. Academisch proefschrift, Nijmegen, November 2000.
20. [Http://www.stichtingplotsdoven.nl/](http://www.stichtingplotsdoven.nl/)
21. Stichting Plotsdoven. Hoe nu verder? Onderzoek naar de hulpverlening aan plots- en laatdoven. Stichting Plotsdoven, Utrecht, 2002.
22. [Http://www.dovenschap.nl/doof/index.htm](http://www.dovenschap.nl/doof/index.htm).
23. [Http://www.nvvs.nl](http://www.nvvs.nl).
24. World Health Organization: International Classification of Functioning, Disability and Health, Geneva, 2001.
[Http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm](http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm)
25. ICF, Nederlandse vertaling van de "International Classification of Functioning, Disability and Health", Nederlands WHO-FIOC Collaborating Centre, RIVM, Bilthoven, 2002.

26. Hoefsloot LH, Kemperman M, Cremers CWRJ. Van gen naar ziekte; slechthorendheid en connexine 26. *Ned. Tijdschr. Geneeskd* 146(6): 259-261, 2002.
27. Donaudy F, Ferrara A, Esposito L, Hertzano R, Ben-David O, Bell RE, Melchionda S, Zelante L, Avraham KB, Gasparini P. *Am J. Hum Genet* 72: 1571-1577, 2003.
28. Liu XZ, Ouyang XM, Xia XJ, Zheng J, Pandya A, Li F, Du LL, Welch KO, Petit C, Smith RJ, Webb BT, Yan D, Arnos KS, Corey D, Dallos P, Nance WE, Chen ZY. Prestin, a cochlear motor protein, is defective in non-syndromic hearing loss. *Hum Mol Genet* 12: 1155-1162, 2003.
29. Gezondheidsraad: Algemene vaccinatie tegen meningococcon C en pneumokokken. Gezondheidsraad: Den Haag, 2001; publicatie nr 2001/27.
30. Furth R van, red.: Sanders EAM, Veenhoven RH, Schilder AGM, Rijkers GT. Pneumokokken vaccinatie en otitis media acuta. In: Boerhaave Commissie: *Vóórkomen en voorkómen van pneumokokken infecties in de 21^e eeuw*. Leiden, maart 2001.
31. Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Coulter DK, Mehl AL. Language of early- and later-identified children with hearing loss. *Pediatrics* 102: 1161-1171, 1998.
32. Uilenburg NN, Kaufmann-de Boer MA, Vinks EJM, Schuitema TG, de Ridder-Sluite JG. Ontwikkelingen in de gehoorscreening in Nederland. In: *50 jaar NSDSK: met een knipoog naar de toekomst*. Spaai, Van der Stege, De Ridder-Sluite, red.. NSDSK, Amsterdam, 2003.
33. White KR. Universal newborn hearing screening: challenges and opportunities. In: *50 jaar NSDSK: met een knipoog naar de toekomst*. Spaai GWG, Van der Stege HA, De Ridder-Sluite JG, red.. NSDSK, Amsterdam, 2003.
34. Brienesse P, Van der Stege HA, Meijs JCAM, Nieuwmans M. Hoe jonger hoe beter? Naar een nieuw begeleidingsaanbod voor ouders van baby's met gehoorverlies. In: *50 jaar NSDSK: met een knipoog naar de toekomst*. Spaai GWG, Van der Stege HA, De Ridder-Sluite JG, red.. NSDSK, Amsterdam, 2003.

35. Cremers CW, Mylanus EA, Snik AF. Eindrapport ontwikkelings-geneeskunde project de bone anchored hearing aid. Nijmegen: Academisch Ziekenhuis Nijmegen, 1992.
36. Hehar SS, Nikolopoulos TP, Gibbin KP, O'Donoghue GM. Surgery and functional outcomes in deaf children receiving cochlear implants before age 2 years. Arch Otolaryngol Head Neck Surg 128:11-14, 2002.
37. Balkant TJ, Hodges AV, Eshraghi AA, Butts S, Bricker K, Lingvai J, Polak M, King J. Cochlear implants in children - a review. Acta Otolaryngol 122: 356-362, 2002.
38. Ruben RJ. A time frame of critical/sensitive periods of language development. Acta Otolaryngol 117: 202-205, 1997.
39. Milieu en Gezondheid 2001. TNO-rapport, 2001-95, Passchier-Vermeer W, de Kluizenaar Y, Steenbekkers JHM, van Dongen JEF, Wijlhuizen GJ, Miedema HME, Leiden 2001.
40. VROM. Nationaal Milieubeleidsplan 4. Den Haag, 2001.
41. Richtlijn 2003/10/EG Van het Europees Parlement en de Raad van 6 februari 2003 betreffende de minimumvoorschriften inzake gezondheid en veiligheid met betrekking tot de blootstelling van werknemers aan de risico's van fysische agentia (lawaai) (zeventiende bijzondere richtlijn in de zin van artikel 16, lid 1, van Richtlijn 89/391/EEG), Brussel, 2003.
42. Commissie Nederlandse Gebarentaal. Rapport "Meer dan een Gebaar", 1997.
43. Brief van de Minister en Staatssecretaris aan de Tweede Kamer der Staten Generaal. Aangenomen moties bij begroting en zorgnota 2003 (Kenmerk DBO-ADV 2342489). Den Haag, dec 2002.
44. Brief van de minister van VWS aan de Tweede Kamer, n.a.v. motie Rouvoet (kenmerk GZB/GZ 2.238.197), 29 nov 2001.
45. Arboconvenant Orkesten inzake Schadelijk geluid, Den Haag, 7 November 2002, Intentieverklaring metalektro en metaalbewerking, Staatscourant 137: 7, 2001.
Zie ook: <http://www.arbo.nl/systems/strategies/covenants/>

46. Departementale gegevensverzamelingen over mensen met beperkingen - Aanzetten tot afstemming. TNO rapport 2001.055, RJM Perenboom, J Diederiks, JCH Douma, MCO Kersten, Leiden 2001.
47. [Http://www.nidcd.nih.gov](http://www.nidcd.nih.gov)
48. [Http://www.hoertech.de](http://www.hoertech.de)
49. [Http://www.ihr.mrc.ac.uk](http://www.ihr.mrc.ac.uk)
50. [Http://www.medoto.unimelb.edu.au](http://www.medoto.unimelb.edu.au)
51. Raad voor Gezondheidsonderzoek. Advies Onderzoek Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde. Den Haag: RGO, publicatie 41, 2003.
52. Raad voor Gezondheidsonderzoek. Advies Ouderenzorg. Den Haag: RGO, afronding en publicatie verwacht eind 2003.

BIJLAGE I

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Raad voor Gezondheidsonderzoek
t.a.v. de heer prof. dr. H.G.M. Rooijmans
Postbus 16052
2500 BB DEN HAAG

Ons kenmerk
GZB/GZ 2.271.808
Onderwerp
Gehooronderzoek

Inlichtingen bij
A. de Jong

Doorkiesnummer
070-3406874
Bijlagen

Den Haag
16 APR. 2002
Uw brief

Geachte heer Rooijmans,

Graag breng ik het volgende onder uw aandacht.

Uit de Volksgezondheidstoekomstverkenning van het RIVM blijkt dat gehoorstoornissen hoog scoren wat betreft prevalentie, ziektejaarequivalenten en DALY's. Behalve tot somatische gevolgen kan slechthorendheid tevens leiden tot verminderde maatschappelijke participatie en daarmee samenhangende sociale en economische gevolgen.

Ik wil de Raad verzoeken mij advies uit te brengen over het benodigde gehooronderzoek voor de preventie, curatie en revalidatie van slechthorendheid in relatie tot de huidige onderzoeksactiviteiten op dit gebied in Nederland.

Preventie van slechthorendheid dient zich mijns inziens vooral te richten op jongeren. Bij deze groep is het immers nog mogelijk de oorzaken aan te pakken van later in het leven optredende gehoorschade. Ik wil u verzoeken mij te adviseren over het hiertoe benodigde preventieve gehooronderzoek. In een recente TNO studie en deskundigenbijeenkomst m.b.t. de mogelijke schade door popmuziek bleek dat de precieze relatie tussen te harde popmuziek en de gemeten gehoorschade bij jongeren nog niet in kaart is gebracht. Onderzoek naar de longitudinale relatie tussen de blootstelling aan geluid en het optreden van gehoorschade kan hierin meer inzicht geven, maar is een zeer langdurige en omvangrijke aangelegenheid. Ik wil de Raad vragen in haar advies nader in te gaan op de wenselijkheid en mogelijkheden van longitudinaal onderzoek.

Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG
Telefoon (070) 340 79 11
Fax (070) 340 78 34

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG

Correspondentie uitsluitend
richten aan het postadres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.

Internetadres:
www.mivws.nl

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad:

2

Kenmerk

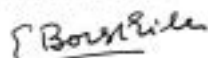
GZB/GZ 2.271.808

VWS

Curatie en revalidatie van slechthorendheid kunnen bij alle leeftijdsklassen aan de orde zijn. Ik wil u verzoeken speciale aandacht te geven aan de groep ouderen vanwege het veelal progressieve karakter van slechthorendheid op latere leeftijd en het vaak chronische karakter van eenmaal opgelopen gehoorschade.

Hoogachtend,

de Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,



dr. E. Borst-Eilers

BIJLAGE 2

SAMENSTELLING COMMISSIE GEHOORONDERZOEK

drs. A. van der Zeijden, voorzitter CG-Raad

prof.dr. F.W.J. Albers AZG

prof.dr. S.S. Blume UvA

prof.dr. W.A. Dreschler AMC

prof.dr. J.J. Grote LUMC

mw.dr.ir. M.W. de Kleijn-de Vrankrijker TNO-PG

mw.dr. M. Mootz RMO

J.W. van Pagée GAIN

mw.dr.ir. V.W.T. Ruiz van Haperen, secretaris RGO

Waarnemers:

drs. H.W. Benneker RGO

prof.dr. H.G.M. Rooijmans RGO

Secretariële ondersteuning en layout

mw. L. Bakker RGO

BIJLAGE 3

GECONSULTEERDE PERSONEN IN HET KADER VAN DE ONDERZOEKS- INVENTARISATIE

dr. L. Anteunis	AZM
dr.ir. W. Backes	TU Eindhoven/AZM
dr. L.J.M. van Balkom	Viataal
mw. dr.ir. J.O. de Boer	ZonMw
mw. L. Bosker	NIGZ
mw.ir. A.M.J. Chorus	TNO-PG
prof.dr. C.W.R.J. Cremers	UMC St. Radboud
dr. P. van Dijk	AZM
prof.dr. J.Th.M. van Eijk	Universiteit Maastricht
C. Erkens	De Gelderse Roos, Ede
prof.dr.ir. T. Houtgast	VUMC
prof.dr. G.J.M. Hutschemaekers	De Gelderse Roos, Ede/KUN
drs. H.J. de Jager	Expertise Centrum Gehoor & Arbeid
mw. dr. C.W. Jansen	ZonMw
mw. dr. M.B.J.A. Janssens	ZonMw
drs. A.F.H. de Jong	Ministerie van VWS
mw.drs. M.A. Kauffman-de Boer	NSDSK
mw. K. Meereboer	Ammanschool, Amsterdam
mw.drs. W. Passchier-Vermeer	TNO-INRO
drs. D.J. van der Pijl	iRV
mw. dr. L. Pijnenborg	Nederlands Huisartsen Genootschap
mw. drs. A.B.W.M. Quak	TNO-PG
mw.dr. C.C. Ramakers	ITS
mw. dr. J.G. de Ridder-Sluite	NSDSK
dr. F.G. Schellevis	NIVEL
ir. P.L.H. Schuurmann	Ministerie van SZW
prof.dr. G.F. Smoorenburg	UMC Utrecht
dr. G.W.G. Spaai	NSDSK
prof.dr.ir. M. Strik	FENAC
mw.dr. H.F. Treurniet	RIVM
dr. P.H. Verkerk	TNO-PG
dr. J. Verschuure	Erasmus MC

BIJLAGE 4

GECONSULTEERDE PERSONEN VAN BELANGEN- EN OUDER- VERENIGINGEN

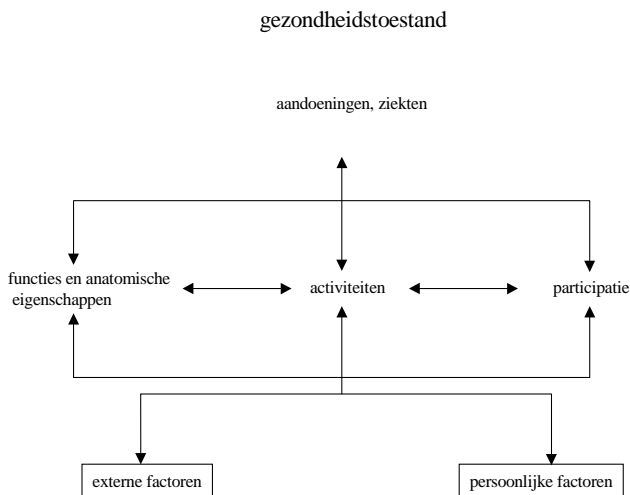
B. Elferink	Dovenschap
dr. C.C. Tilanus	Federatie Ouders van Dove Kinderen (FODOK)
A. Verschoor	Federatie Ouders van Slechthorende kinderen en kinderen met Spraak-taal problemen (FOSS)
drs. J.P.M. Beelen drs. R.A. Plomp	Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden (NVVS)
A. Kop	Slechthorende Jongeren Organisatie (SHJO)
mw. ir. S.K. van Ooij	Stichting Plotsdoven

BIJLAGE 5

DEFINITIES EN INTERACTIES CONFORM DE ICF

In het kader van de gezondheid zijn de volgende definities van toepassing:

- Functies:* fysiologische en mentale eigenschappen van het menselijk organisme
- Anatomische eigenschappen:* positie, aanwezigheid, vorm en continuïteit van onderdelen van het menselijk lichaam. Tot de onderdelen van het menselijk organisme worden gerekend lichaamsdelen, orgaanstelsels, organen en onderdelen van organen
- Stoornissen:* afwijkingen in of verlies van functies of anatomische eigenschappen
- Activiteiten:* onderdelen van het handelen
- Beperkingen:* moeilijkheden met het uitvoeren van activiteiten
- Participatie:* deelname aan het maatschappelijk leven
- Externe factoren:* fysieke en sociale omgeving
- Persoonlijke factoren:* individuele achtergrond



BIJLAGE 6

INDELING EN BEGRIPPEN

Het onderzoek is ingedeeld aan de hand van de eind 2001 gepubliceerde ICF. Deze indeling is gekozen omdat het functioneren van de mens als uitgangspunt is gekozen, niet de beperking. De ICF is een classificatie van gezondheid en gezondheid gerelateerde gebieden die lichaamsfuncties, lichaamsstructuren en activiteiten en participatie beschrijven. Aangezien het functioneren van een individu in een context plaatsvindt bevat de ICF ook een lijst van omgevingsfactoren.

Voor het gebied van de gehoorbeperkingen komt de indeling neer op: functie van het gehoor, structuur van het gehoor, activiteiten en participatie van slechthorenden en doven en omgevingsfactoren. Onder omgevingsfactoren vallen hulpmiddelen en technologie, de (natuurlijke) omgeving en veranderingen daarin (lawaaï) en de sociaal-maatschappelijke aspecten en beleid.

Hieronder volgt een korte beschrijving van de begrippen die in de inventarisatie zijn gebruikt:

Doel onderzoek:

Preventie: er zijn drie typen preventie te onderscheiden (uit VTV 1997: deel IV effecten van preventie):

Primaire preventie:

Heeft als doel ziekte te voorkomen door het wegnemen van de oorzaken. Hierbij is een gezonde populatie de doelgroep en het streven is om door beïnvloeding van exogene en/of endogene determinanten de incidentie van ziekten en aandoeningen te verlagen. Daarmee zal naar verwachting ook verlies aan kwaliteit van leven ten gevolge van de aandoening worden vermeden.

Secundaire preventie:

Beoogt ziekten in een vroeg stadium op te sporen, daardoor eerder met behandelen te starten met als doel genezing te bewerkstelligen dan wel verergering van ziekte te voorkomen. De doelgroep omvat personen die ziek zijn (of die een bepaalde genetische aanleg hebben), maar waarbij de ziekte nog niet is gediagnosticeerd of waarbij de genetische aanleg nog niet is vastgesteld.

Tertiaire preventie:

Hieronder worden activiteiten verstaan die erop gericht zijn tekorten in de gezondheidstoestand en of zelfredzaamheid van individuen op te heffen, te reduceren of te compenseren. In tegenstelling tot de vorige interventies richt deze zich op individuen waarbij reeds een ziekte is vastgesteld en die zich met een bepaalde zorgvraag tot het zorgcircuit wenden.

Diagnose:

Het aantonen en benoemen van een aandoening in de meest ruime zin van het woord. Onderzoek in deze categorie omvat onderzoek naar nieuwe diagnostische technieken, anamnese en indicatiestelling en genetica.

Curatie:

Interventie gericht op genezing van de aandoening; herstel.

Revalidatie:

Interventie gericht op het zo goed mogelijk leren omgaan met de beperking als gevolg van de aandoening; functioneel herstel. Revalidatie heeft medische en sociaal-psychologische aspecten.

Compensatie:

Het verhelpen van gebrek op andere wijze dan het herstellen; interventie gericht op het compenseren van het verlies van een bepaalde vaardigheid als gevolg van de beperking door een nieuwe vaardigheid.

Doelgroep:

In dit advies wordt de leeftijdsindeling aan gehouden zoals die gebruikt is in het TNO rapport "Slechthorendheid in Nederland":

Kinderen: 0-15 jaar

Jongeren: 16-25 jaar

Volwassenen: 26-55 jaar

Ouderen: 56+ jaar

Werkenden: geen specifieke leeftijdscategorie.

Soort onderzoek

Fundamenteel:

Basaal biologisch, biochemisch of fysisch onderzoek aan de functie en structuur van het gehoor.

Toegepast:

Dierexperimenteel onderzoek of klinische trials met het oog op preventie, curatie of revalidatie.

Implementatie:

Onderzoek naar de wijze waarop (preventieve) interventies ingevoerd kunnen worden. Voorlichting kan zowel onderdeel zijn van een implementatiestrategie als van de in te voeren interventie.

Monitoren:

Onderzoek naar de toepassing van succesvol gebleken interventies en de voorwaarden daarbij.

BIJLAGE 7

PROJECTEN OP HET GEBIED VAN GEHOOR BIJ ZONMW, NWO, PERIODE 2000-2006

PROGRAMMA: PREVENTIE

- UMC St. Radboud 1/12/00 - 1/6/02
Walk/discmans en otitis media op kinderleeftijd: aangrijpingspunten voor preventie en gehoorverliezen bij jongeren, € 134.818.
- VUmc 1/1/02 - 1/1/04
Ontwikkeling en implementatie van een interventieprogramma gebaseerd op hoorstrategieën en visuele ondersteuning ter preventie van psychosociale problemen bij slechthorende ouderen, € 111.312.
- NSDSK, TNO 1/7/1999 - 1/7/2001
Neonatale gehoorscreening binnen de JGZ: een proefimplementatie, € 268.500
- Isalakliniek/Sophia 1/1/00 - (einddatum onbekend)
Implementatie van gehoorscreening bij at-risk pasgeborenen m.b.v. geautomatiseerde auditory brainstem response methode (ALGO-1). (Wel door ZonMw beoordeeld; vond elders structurele financiering)
- NSDSK, TNO, Landelijke Thuiszorgorganisaties 1/7/2002 - 1/7/2006
Implementatie neonatale gehoorscreening bij pasgeborenen in de JGZ € 1.359.504 voor eerste projectjaar (totaal voorwaardelijk begroot € 5.338.014)
Dit project betreft geen onderzoek, maar de landelijke implementatie van de neonatale gehoorscreening. Het leeuwendeel van de financiering is bestemd voor de aanschaf van de apparatuur en de opleiding van personeel. De financiering is alleen toereikend voor de implementatiefase 2002-2006. Hierna dient de neonatale gehoorscreening bekostigd te worden uit de reguliere JGZ-budgetten.

PROGRAMMA: INNOVATIE IN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP

- Hooge Burg 1/1/00 - 1/1/03
Audiologische interventies bij slechthorende volwassenen met een verstandelijke handicap: implementatie en effect meting, € 136.134.
- Instituut voor Doven 1/1/00 - 1/1/03
Preventie, vermindering of stabilisering van probleemgedrag bij mensen met zintuiglijke en verstandelijke beperkingen via FCAT, € 136.134.

PROGRAMMA: ARBEID EN GEZONDHEID

- AMC 1/3/01 - 1/3/02
Geïntegreerde arbocuratieve zorgverlening aan de slechthorende in de arbeidssituatie; ontwikkeling van een protocol voor samenwerking bij behandeling en begeleiding, € 20.420.

PROJECTEN NWO PERIODE 2000-2006

PROGRAMMA TECHNOLOGIE - STICHTING TECHNOLOGIE EN WETENSCHAP (STW)

- TU Delft, twee bedrijven 1/4/1997 - 1/4/2001
Ontwerp en realisatie van de elektronische systemen en schakelingen voor sub-miniatur hoortoestellen met sterk richtingsgevoelige microfoon-arrays, € 196.545.
- VU Amsterdam, één bedrijf 15/3/1999 - 15/3/2001
Spectrale opscherping en automatische volumeregeling in digitale hoortoestellen, € 180.580.

Het totaal aantal *onderzoeks*projecten over alle programma's van ZonMw en NWO bedraagt: 1 project elders gefinancierd, 7 afgeronde projecten, 1 lopend project, totaal budget: € 1.184.443.

BIJLAGE 8

TE VERSTERKEN ONDERZOEK VOLGENS BELANGEN- EN OUDERVERENIGINGEN EN VOLGENS ONDERZOEKSINSTELLINGEN

BELANGEN- EN OUDERVERENIGINGEN

De geconsulteerde belangen- en ouderverenigingen (zie bijlage 4) leggen zich vooral toe op belangenbehartiging en informatie-voorziening. Er wordt weinig zelf (wetenschappelijk) onderzoek gedaan, meestal door gebrek aan (financiële) middelen en formatie. Wel worden zij regelmatig betrokken bij onderzoeksprojecten door middel van deelname in begeleidingscommissies. De respondenten gaven soms aan eerder bij projecten betrokken te willen worden, liefst al bij het formuleren van de exacte onderzoeksvragen. Op die manier kan het onderzoek beter aansluiten bij de praktijk.

Voorbeelden van projecten waar de organisaties bij betrokken zijn:

- Preventie gehoorschade op de werkvloer (ondersteuning bedrijven; nu in inventarisatie fase om te bezien of er behoefte is aan een dergelijke intensieve begeleiding) (NVVS, NHS).
- Voorbereidingsgroep neonatale gehoorscreening (hoe landelijk in te voeren, hoe gaat de begeleiding van patiëntjes en hun families eruit zien) (NSDSK, FOSS, FODOK).

De belangen- en ouderverenigingen geven ook wel opdracht tot onderzoek, meestal kortere projecten. Een recent voorbeeld hiervan is het onderzoeksrapport: “Hoe nu verder? Onderzoek naar de hulpverlening aan plots- en laatdoven”, van de Stichting Plotsdoven. Financiering hiervan is een moeizame aangelegenheid, soms is er rechtstreekse financiering vanuit VWS, soms komt het uit eigen (zeer beperkte) middelen.

Volgens de geconsulteerde verenigingen zullen de volgende ontwikkelingen een rol gaan spelen in het Nederlandse gehooronderzoek:

- Vergrijzing: door de toenemende vergrijzing zal het aantal mensen met gehoorverlies sterk toenemen.
- Neonatale gehoorscreening: door de invoering van de neonatale gehoorscreening zullen kinderen met gehoorstoornissen eerder opgespoord worden, met alle gevolgen voor behandeling, onderwijs en gezinsbegeleiding vandien.
- Cochleaire implantatie: door de verbeterende techniek zullen meer doven/slechthorenden in aanmerking gaan komen voor implantatie. Een goede follow up van geïmplanteerde patiënten (met name ook zeer jonge kinderen) ontbreekt echter nog.

- Prenatale genetische screening, IVF, oudere moeders: het aantal kinderen dat enkel en alleen doof is zal afnemen. Daarentegen zal het aantal dove kinderen met bijkomende (mentale) handicaps relatief toenemen. Ook zal het aantal allochtone dove kinderen relatief stijgen. Dit alles heeft consequenties voor behandeling, gezinsbegeleiding en onderwijs, die complexer zullen (moeten) worden.

Onderzoeksprioriteiten worden voornamelijk gesteld aan de hand van de meest prangende problemen die de doven en slechthorenden en ouders in het dagelijks leven ervaren. Belangrijke onderzoeksitems zijn:

- Neonatale gehoorscreening: op zichzelf juichen de organisaties deze ontwikkeling toe. Men maakt zich echter zorgen over de gevolgen ervan; KNO-artsen en audiologische centra, alsmede (psycho-sociale) hulpverleners zullen geconfronteerd gaan worden met heel jonge patiëntjes. Men heeft de indruk dat de klinische en sociaal-maatschappelijke praktijk hierop niet voldoende is voorbereid en niet voldoende heeft nagedacht over de gevolgen voor medische behandeling maar ook voor begeleiding van gezinnen. Goede follow-up studies zouden moeten worden opgezet om gaandeweg de behandeling en begeleiding te optimaliseren. De voorbereidingscommissie neonatale screening vanuit NSDSK, FOSS, FODOK et al. houdt zich hier al wel mee bezig. Ook de Nederlandse audiologische centra zijn bezig met de voorbereiding op de (gevolgen van) de neonatale gehoorscreening.
- Cochleaire implantatie: het is van groot belang onderzoek naar CI te continueren. Niet alleen medisch-technologisch maar vooral ook sociaal-maatschappelijk onderzoek naar het welbevinden van geïmplanteerde patiënten verdient aandacht. Bij het onderzoek naar CI dient duidelijk onderscheid gemaakt te worden tussen (post-linguaal dove) volwassenen en (prelinguaal dove) kinderen. De NSDSK onderzoekt op dit moment de wijze waarop de taalontwikkeling van kinderen met een CI verloopt in relatie tot het taalaanbod. Voorts is m.n. de FODOK van mening dat CI bij kinderen in Nederland beperkt zou moeten worden tot 3 centra (een minder dan in het advies van de Gezondheidsraad). Tevens is men voorstander van de ontwikkeling van internationale richtlijnen voor CI-centra, te controleren door een (internationale) inspectie. Overigens blijven er altijd kinderen en volwassenen, van wie de gehoorzenuw dusdanig is aangetast dat CI niet mogelijk is. Onderzoek naar oorzaken en voorkómen van (plots) doofheid blijft daarom noodzakelijk.
- Onderwijs, voorlichting en communicatie: algemene publieksvoorlichting over slechthorendheid en doofheid verdient meer aandacht. Het slechte

imago moet bestreden worden. Aangezien steeds meer slechthorende kinderen naar het reguliere onderwijs gaan, zou dit type voorlichting kunnen helpen de acceptatie van deze kinderen te vergroten. Ook voor de acceptatie van slechthorende ouderen zou dit soort voorlichting nuttig kunnen zijn. Men zou kunnen wijzen op duidelijker spreken, aankijken, voorkomen van te veel achtergrondgeluid en voldoende licht. Niet alleen voor de acceptatie is publieksvoorlichting van belang, ook voor de bewustwording van het probleem en de (grote) gevolgen ervan. Mogelijk kan deze bewustwording ertoe bijdragen dat men eerder een arts, audioloog of audicien raadpleegt.

In de huisartsenopleiding zou veel meer aandacht moeten worden besteed aan slechthorendheid om ervoor te zorgen dat men het euvel niet afdoet met een “het hoort bij de leeftijd”, maar dat men actief en correct doorverwijst. Ook binnen de arbo-setting zouden artsen veel meer alert moeten zijn op slechthorendheid als eigenlijke oorzaak van veel psychisch leed en stress. Voorlichting en onderwijs kan hierbij helpen.

De bejegening en communicatie van (medische) professionals met doven en slechthorenden laat volgens de belangen- en ouderverenigingen nogal eens te wensen over. Juist voor deze mensen is een goede, correcte communicatie belangrijk.

Opleiding van epidemiologen, sociologen, (medisch) biologen, fysici en artsen met specifieke expertise op het gebied van gehooronderzoek is van cruciaal belang om het vakgebied in stand te houden en om te voldoen aan de onderzoeksbehoeften. Voor de opleiding van klinisch onderzoekers zou weer geïnvesteerd moeten worden in AGIKO's.

- Preventie: preventie blijft belangrijk. Voorlichting alleen is echter niet voldoende; m.n. bij jongeren is het de vraag of voorlichting de gewenste effecten op het gedrag heeft. Afspraken met branches zijn dan ook zeer belangrijk. Een cohort-onderzoek kan zinvolle informatie geven. Er bestaat echter twijfel of de resultaten veel effect op het beleid ten aanzien van slechthorendheid zullen hebben. Een screening zou wel de bevolking meer bewust kunnen maken van slechthorendheid/doofheid.
- Screening van ouderen: over dit onderwerp is men verdeeld; sommigen achten het wel zinvol, anderen niet. De laatsten zien meer in een algemene heropvoeding van de maatschappij ten aanzien van het spreken met slechthorenden (zie punt onderwijs en voorlichting).
- Diagnostiek en behandeling: voor veel aandoeningen is de diagnostiek nog een moeilijke aangelegenheid, met als gevolg vertraging in behandeling en begeleiding. Onderzoek naar de oorzaken en presentaties (symptomen, klachten) van aandoeningen op dit gebied blijft derhalve nodig. In het

- verlengde daarvan blijft onderzoek naar behandelingen (medicijnen, operatietechnieken, vaccinontwikkeling) en de gevolgen daarvan nodig.
- De geestelijke gezondheid en activiteiten en participatie van mensen met gehoorverlies verdienen veel meer aandacht. Op dit moment worden slechthorendheid en doofheid in eerste instantie vaak te klinisch benaderd. Pas als men is "uitbehandeld" komen de geestelijke gesteldheid en de mogelijkheden van de persoon in kwestie aan bod.
 - In het recent verschenen rapport "Hoe nu verder" van De Stichting Plotsdoven wordt onderzocht aan welke hulp plots- en laatdoven behoefte hebben in de verschillende stadia van hun doofheid. Een dergelijk onderzoek bij andere categorieën doven en slechthorenden zou tot een betere afstemming van behoefte en aanbod kunnen leiden, almede een betere aansluiting van het medische circuit op de dagelijkse hulpverlening.
 - Interventie onderzoek/ontwikkelingsgeneeskundig onderzoek naar de effecten van (nieuwe) interventies. Er wordt weinig of geen onderzoek gedaan naar de (lange termijn) effecten van interventies (bijv. CI, tweezijdige aanpassing hoortoestel) op het welbevinden.
 - Schoolaudiometrie wordt de komende jaren steeds belangrijker, nu met de landelijke invoering van de neonatale gehoorscreening het meetpunt bij 9 maanden wegvalt en er na de neonatale screening geen gehoortesten meer worden gedaan. De schoolaudiometrie is dan van groot belang om te voorkomen dat kinderen die later gehoorverlies oplopen worden gemist. De NSDSK doet op dit moment onderzoek met een spraak-taal ontwikkelingsstest die ertoe zou kunnen bijdragen om eventueel gehoorverlies tijdig te onderkennen.

Over het algemeen achten de organisaties (wetenschappelijk) onderzoek zinvol en nodig. Echter, men heeft nogal eens het gevoel dat de prioriteiten anders liggen bij de belangen- en ouderverenigingen dan bij de "officiële" onderzoeksinstellingen. Daarnaast hebben de belangen- en ouderverenigingen de indruk dat de resultaten te veel blijven hangen in publicaties en rapporten en dat er te weinig aandacht wordt geschonken aan de vertaling van onderzoeksresultaten naar de dagelijkse praktijk. Ook is men van mening dat de afstemming tussen het klinische circuit en de hulpverlening beter zou kunnen.

Een platform samengesteld uit vertegenwoordigers van de onderzoeksinstellingen en de belangenverenigingen zou zeer constructief kunnen werken voor de prioritering van onderzoek en voor verkleining van de kloof tussen het medisch circuit en de dagelijkse patiëntenpraktijk.

Tot slot wordt gepleit voor meer internationale samenwerking op het gebied van het gehooronderzoek.

ONDERZOEKSINSTELLINGEN

Opvallend is dat de universiteiten en buiten-universitaire instituten juist daar onderwerpen tot versterking aangeven waar ze al hoofdzakelijk hun onderzoek doen; de universiteiten geven vooral onderwerpen aan op het gebied van de functie en structuur van het gehoor, terwijl de extra-universiteiten zich voornamelijk op de omgevingsfactoren richten. Bovendien worden onderwerpen op het gebied van activiteiten en participatie maar zeer beperkt genoemd, terwijl daar vanuit de kant van de doelgroepen toch duidelijk behoefte aan is. Hieronder worden de meest genoemde onderwerpen opgesomd:

Functie en structuur

Onder deze categorie valt het meeste fundamentele onderzoek. In zijn algemeenheid wordt gesteld dat gewaakt moet worden voor het geheel verdwijnen van het fundamentele biologische gehooronderzoek door gebrek aan expertise, financiering en faciliteiten. Het fundamentele onderzoek zorgt er immers voor dat nieuwe ideeën kunnen ontstaan en uitgroeien. Echter, toegepast klinisch onderzoek geeft richting aan het fundamentele onderzoek en zorgt ervoor dat de problemen van de patiënten de drijfveer van het onderzoek zijn. De ideale onderzoekinstelling zal dan ook zowel fundamenteel als toegepast-klinisch onderzoek doen.

De te versterken onderzoeksonderwerpen die genoemd zijn, zijn:

- Standaardisatie definities t.b.v. vergelijkbaarheid en eenduidigheid van onderzoek en gegevens in databases.
- Onderzoek naar de normale functie van het gehoor.
- Onderzoek naar de patho-fysiologie van gehooraandoeningen, waaronder tinnitus.
- Onderzoek naar de ototoxiciteit van medicijnen en andere farmaca al of niet in combinatie met fysische agentia (lawaai).
- Ontwikkeling van aanvullende auditieve testen voor nadere diagnose van gehoorverlies (naast het klassieke toon-audiogram).
- Vroegtijdige opsporing van gehoorverlies in de arbeidssituatie.
- Taal-spraak- en neonatale gehoordiagnostiek en vroege revalidatie bij zeer jonge kinderen.
- Onderzoek naar de gevolgen van de neonatale gehoorscreening, o.a. tijdstip van screening, gebruik taalttest.

Activiteiten en participatie

De te versterken onderzoeksonderwerpen zijn:

- Het versterken van de arbocuratieve samenwerking m.b.t. gehooronderzoek.
- Onderzoek naar de verwachtingen en visies van jongere auditief gehandicapten rond toekomstige arbeid en carrière.
- Onderzoek naar succesvolle strategieën voor het gebruik van aanpassingen en voorzieningen (bijv. ICT voorzieningen) t.b.v. maatschappelijke participatie.
- Onderzoek naar de effecten van gehoorstoornissen op sociale contacten en maatschappelijke participatie bij ouderen.
- Onderzoek naar (gebaren)taal als sociale succesfactor.
- Onderzoek naar revalidatie in relatie tot kwaliteit van leven.

Omgevingsfactoren

De onderwerpen die in deze categorie zijn genoemd betreffen onderzoek m.b.t. hoortoestellen. Ook onderzoek naar lawaai m.n. op de werkplek wordt genoemd.

De te versterken onderwerpen zijn:

- Onderzoek naar de factoren die een rol spelen bij de hulpmiddelenverstrekking en -compliance, zoals het stigma van het dragen van een hoortoestel, toegankelijkheid en MTA van de zorgverstrekking.
- Toepassingen en effecten van cochleaire implants op het welbevinden en de taalverwerving op de langere termijn.
- Onderzoek naar de rol van de eerstelijns hulpverlening bij auditieve aandoeningen van bijzondere aard .
- Auditieve aspecten bij de toegankelijkheid van openbare gebouwen.
- Preventie van gehoorschade door lawaai.
- Ouderen, slechthorendheid en spraak verstaan in de (werk)omgeving.

Wat betreft de sociale omgeving van de slechthorende wordt aangegeven dat het publieke bewustzijn van de problemen die gehoorverlies met zich meebrengt dient te worden vergroot.

BIJLAGE 9

CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN UIT HET TNO-RAPPORT
SLECHTHORENDHEID IN NEDERLAND, 1995

Slechthorendheid in Nederland, TNO rapport, 95-076, Chorus AMJ, Kremer
A, Oortwijn WJ, Schaapveld K, Leiden 1995

11. SAMENVATTING, CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

11.1 Samenvatting van de resultaten

methodologische aspecten (hoofdstuk 2)

Binnen dit onderzoek is alleen slechthorendheid bestudeerd en niet doofheid. Bij slechthorendheid is sprake van een verminderd gehoorvermogen, maar is het nog wel mogelijk spraak of andere geluidsindrukken, eventueel met hoortoestellen, via het gehoor waar te nemen. Doofheid is het niet meer primair via het gehoor kunnen communiceren (ook niet met een hoortoestel).

Voor wat betreft de bronnen van informatie over slechthorendheid hebben wij ons beperkt tot gesprekken met deskundigen en het opsporen en analyseren van al dan niet gepubliceerde literatuur en bestaande gegevensbestanden, welke soms moesten worden bewerkt.

Bij de inventarisatie stuiten we op het probleem van de verschillende definities en coderingen van slechthorendheid die worden gehanteerd. Omrekening naar gemeenschappelijke termen en maten bleek vaak niet mogelijk, zodat wij niet anders dan pragmatisch met de gegevens konden omgaan. Het blijkt met name problematisch om in verschillende medische registraties slechthorendheid af te grenzen van andere oorziekten.

Hoewel op het eerste gezicht gegevens gebaseerd op objectieve meting van het gehoor door middel van audiometrie de voorkeur lijken te hebben boven een subjectieve beoordeling door betrokkenen in bijvoorbeeld enquêtes, blijken deze subjectieve gegevens bij nader inzien andere maar even waardevolle informatie te leveren die beter correspondeert met de maatschappelijke gevolgen van de slechthorendheid voor de betrokkenen. In onze inventarisatie zijn beide soorten gegevens gebruikt en met elkaar vergeleken.

gegevens over slechthorendheid in de algemene bevolking (hoofdstuk 3)

In dit hoofdstuk zijn vooral gegevens gepresenteerd die zijn verkregen door de bewerking van gegevensbestanden van enquêtes in de algemene bevolking. Over de voor- en nadelen van het gebruik van deze subjectieve gegevens werd reeds in hoofdstuk 2 gesproken. De belangrijkste gebruikte enquêtes zijn de CBS/NIMAWO-enquête uit 1986/1988 en de Continue Gezondheidsenquête van het CBS uit de jaren 1992, 1993 en 1994. Daarnaast is uit het Doorlopend Leefsituatie Onderzoek de beoordeling door de enquêteur gebruikt of de ondervraagde

slachthorend is of niet. De drie enquêtes verschillen sterk in de wijze waarop naar slachthorendheid is gevraagd. Geëxtrapolerd naar de gehele Nederlandse bevolking is - afhankelijk van de gebruikte enquête - 4,5-11,4% slachthorend, dat wil zeggen ongeveer 675.000 personen van 13 jaar en ouder à 1,3 miljoen personen van 16 jaar en ouder. In sommige gevallen lijkt het alsof sommige categorieën mensen die zichzelf als slachthorend beschouwen vaker gebruik maken van sommige vormen van gezondheidszorg (met name huisarts en RIAGG), maar de gevonden statistische relaties zijn niet steeds te verklaren en registraties lenen zich niet goed voor het bestuderen van een dergelijke relatie.

Omdat al heel lang vrijwel alle jonge mannen worden opgeroepen voor de dienstplichtkeuring kunnen de audiometrische gegevens van die keuringen van jaar tot jaar inzicht geven in de prevalentie van slachthorendheid in die groep. Het aantal afgekeurden vanwege slachthorendheid (20-30 dB verlies volgens bepaalde normen) schommelt al jaren rond de 1,3%.

jeugdgezondheidszorg (hoofdstuk 4)

De registratie van het zogenaamde Ewing-onderzoek bij kinderen van 9-13 maanden en van het schoolartsenonderzoek levert zeer precieze gegevens omtrent slachthorendheid bij kinderen op. Op basis van het Ewing-onderzoek wordt ongeveer 6% van de kinderen verwezen naar de huisarts vanwege (een gegrond vermoeden op) het bestaan van slachthorendheid. Bij het audiometrisch onderzoek van schoolkinderen wordt - afhankelijk van de leeftijdscategorie - bij 2-6% (gemiddeld 3%) een gehoorverlies van minstens 30 dB gemeten. Ook bij de subjectieve beoordeling door de schoolkinderen zelf gaf ongeveer 3% aan een lichte tot zeer ernstige gehoorbeperking te hebben. Het probleem bij deze gegevens uit de jeugdgezondheidszorg is dat niet te achterhalen is in hoeverre het hier om geleidingslachthorendheid van tijdelijke aard gaat.

Voor een mogelijk verhoogd risico op slachthorendheid door het luisteren van jongeren naar luide muziek (o.a. via walkmans) zijn wel indicaties gevonden, maar hier dient nader onderzoek te worden verricht.

huisartsgeneeskunde (hoofdstuk 5)

Prevalentiestudies bij ouderen geven een heel betrouwbare en waardevolle indruk van de omvang van subjectieve en objectieve slachthorendheid in de algemene oudere bevolking. Geëxtrapolerd naar de gehele oudere Nederlandse bevolking zouden er op grond van de ene studie ongeveer 700.000 slachthorenden van 57 jaar en ouder zijn en op grond van de andere studie ongeveer

1.000.000 slechthorenden van 60 jaar en ouder (meer dan 35 dB gehoorverlies). Overigens zegt eenderde van de 60-plussers met dit gehoorverlies er geen last van te hebben.

De gegevens over gepresenteerde morbiditeit in Nederland uit bestaande huisartsregistraties en de nationale studie van het NIVEL zijn zeer omvangrijk en gedetailleerd. Helaas zijn deze gegevens vrijwel niet bruikbaar om inzicht te krijgen in de omvang van slechthorendheid in de bevolking door afwijkende definities van incidentie en prevalentie, door het gebruik van niet-specifieke codes en omdat slechthorendheid kennelijk niet het terrein van de huisarts is, waardoor gevonden cijfers weinig zeggen over het voorkomen in de algemene bevolking.

arbeid en slechthorendheid (hoofdstuk 6)

In de bedrijfsgezondheidszorg en verzekeringsgeneeskunde worden veel gegevens inzake slechthorendheid gegenereerd. Een probleem is dat veel van deze gegevens niet toegankelijk zijn zonder verder onderzoek dat in het kader van deze inventarisatie niet kon worden uitgevoerd (zie bij onderzoeksaanbevelingen). Een ander probleem is dat ook in deze takken van de gezondheidszorg er afwijkende definities van slechthorendheid worden gebruikt en dat de gebruikte coderingen niet altijd een goed inzicht in het voorkomen van slechthorendheid geven.

Een groot aantal werknemers gaf zelf aan dat zij in een lawaaiige omgeving werken: 27% van de mannen (ongeveer 1 miljoen) en 15% van de vrouwen (325.000). Van de werkenden in de industrie stond 49% bloot aan lawaainiveaus hoger dan 80 dB. Dit komt neer op zo'n 520.000 werknemers. Van andere bedrijfstakken is niet bekend hoeveel personen aan lawaai zijn blootgesteld.

In verschillende bedrijfstakken is bij grote groepen werknemers op basis van objectieve metingen gehoorschade ten gevolge van lawaai aangetoond. Ook hier ontbreekt het inzicht in de prevalentie van lawaaischade in de gehele beroepsbevolking, hoewel duidelijk is dat het hier enkele honderdduizenden personen betreft met een gehoorverlies van minstens 10-20 dB. Van alle werkenden in Nederland geven 250.000 à 350.000 aan dat zij gehoorklachten hebben. In bepaalde bedrijven hebben werknemers duidelijk een verhoogd risico voor het oplopen van gehoorschade.

Bij aanstellingskeuringen worden zelden mensen afgekeurd vanwege slechthorendheid. Ziekteverzuim- en arbeidsongeschiktheidsstatistieken geven zelden slechthorendheid aan als reden van verzuim of arbeidsongeschiktheid. Ook hier zijn echter de coderingen weinig geschikt om inzicht in deze materie te geven.

gebruik van specifieke voorzieningen voor slechthorenden (hoofdstuk 7)

Zoals in voorgaande hoofdstukken bleek ook bij de inventarisatie van gegevens over gebruik van specialistische medische zorg dat coderingsproblemen het inzicht bemoeilijken. Binnen de groep oorzakten is het aandeel van code 389 (verworven slechthorendheid) in het aantal ziekenhuisopnamen gering (ongeveer 1.300 per jaar als hoofddiagnose). In dagverpleging worden jaarlijks ruim 40.000 verrichtingen gedaan waarbij trommelvliesbuisjes geplaatst worden (meestal dubbelzijdig). Polikliniekbezoek vanwege slechthorendheid wordt nog niet geregistreerd.

De 22 Nederlandse audiologische centra behandelen ongeveer 30.000 ziekenfondsverzekerden per jaar.

Registratiesystemen van verzorgingshuizen, verpleeghuizen en persoonlijke en huishoudelijke verzorging geven weinig inzicht in het gebruik van voorzieningen inzake slechthorendheid.

Het gebruik van onderwijsvoorzieningen door slechthorenden is goed geregistreerd. Het aantal slechthorende leerlingen in het speciaal en voortgezet speciaal onderwijs bedraagt ruim 4.000. Sinds 1990 is het aantal slechthorende leerlingen zowel in het speciaal en voortgezet onderwijs als in het reguliere onderwijs toegenomen.

hulpmiddelen voor slechthorenden (hoofdstuk 8)

Van de vele verschillende technische hulpmiddelen die voor slechthorenden beschikbaar zijn wordt een overzicht gegeven. De verstrekingsprocedures voor hoorhulpmiddelen zijn ingewikkeld. Velerlei factoren die van invloed zijn op de keuze van het soort hulpmiddel (of op het afzien van gebruik daarvan) worden besproken, met name audiologische factoren maar ook overwegingen van cosmetische aard en van attitude ten aanzien van slechthorendheid.

Hoewel met hulpmiddelen voor slechthorenden grote bedragen zijn gemoeid en er ingewikkelde procedures zijn, is niet goed bekend hoeveel hoorhulpmiddelen er zijn verstrekt en hoe die middelen in de praktijk worden gebruikt (of niet gebruikt). Naar schatting zijn er minstens 350.000 hoorhulpmiddelen in omloop, waarvan 250.000 hoortoestellen. Hierbij dient opgemerkt te worden dat uitvoeringsorganen sinds 1992 niet meer verplicht zijn het aantal verstrekte hoortoestellen te registreren. Naar de intensiteit van het gebruik in de praktijk is wel onderzoek gedaan, maar hieruit komen moeilijk te interpreteren gegevens.

Ongeveer 80% van de gebruikers van hoortoestellen blijkt tevreden tot zeer tevreden te zijn met het toestel en de zorgverlening, volgens verschillende criteria. Als punt van aandacht kwam naar voren dat gebruikers met name aan de nazorg veel aandacht besteed zouden willen zien.

slachthorendheid en maatschappelijk functioneren (hoofdstuk 9)

Dat slechthorendheid gevolgen kan hebben voor de maatschappelijke positie van betrokkenen is goed bekend, maar kwantitatieve gegevens ter onderbouwing hiervan ontbreken grotendeels. Dit geldt voor slechthorenden in alle leeftijdscategorieën. Slechts over de gevolgen van slechthorendheid voor het verkrijgen en behouden van betaalde arbeid zijn iets meer gegevens beschikbaar. Met name over arbeidsparticipatie, ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid van slechthorenden bestaan kwantitatieve gegevens, die overigens ten aanzien van deze aspecten niet duiden op een sterk verslechterde positie van slechthorenden.

Voor de overige aspecten van de maatschappelijke positie van slechthorenden heeft deze inventarisatie slechts enkele kwalitatieve beschrijvingen opgeleverd, bijvoorbeeld over bemoeilijkte sociale contacten van slechthorende jongeren, de negatieve maatschappelijke gevolgen van slechthorendheid voor ouderen, en de onvoldoende kennis van slechthorendheid bij publiek en hulpverleners. Het is duidelijk dat hier een grote leemte in onze kennis inzake slechthorendheid bestaat, dit betreft ook de relatie tussen slechthorendheid en vermeend cognitieve achteruitgang en andere gezondheidsproblemen.

internationale vergelijking (hoofdstuk 10)

Ter illustratie hebben wij enkele buitenlandse gegevens vermeld die vooral betrekking hebben op de prevalentie van slechthorendheid in de bevolking en in een enkele geval ook op de medische consumptie door slechthorenden.

Eenzijds blijkt ook hier weer dat door het gebruik van verschillende definities, vraagstellingen, coderingen en leeftijdsgrenzen uiteenlopende cijfers worden gevonden, ook binnen één land. Een gedegen internationale vergelijking zou een afzonderlijke studie vergen.

Anderzijds wijkt de grote lijn in al deze cijfers niet af van wat wij voor Nederland hebben gevonden. Grofweg blijkt ook in andere landen 10% van de totale bevolking van 15 jaar en ouder gehoorproblemen aan te geven, met sterk oplopende percentages in de oudere leeftijdsgroepen.

wetenschappelijk onderzoek naar slechthorendheid (Bijlage 3)

Inzake het wetenschappelijk onderzoek op het gebied van slechthorendheid in Nederland hebben wij ons beperkt tot een globale inventarisatie. Hierbij zijn met name twee bronnen geraadpleegd, de Nederlandse Onderzoek Databank en het KNAW-disciplineplan. Hieruit komt een beperkt aantal

lopende onderzoeksprojecten inzake slechthorendheid naar voren die in de oorspronkelijke bewoordingen worden vermeld in Bijlage 3. In de Registratie Wetenschappelijk Onderzoek eerstelijnsgezondheidszorg was slechts één onderzoeksproject met betrekking tot slechthorendheid opgenomen.

11.2 Conclusies op basis van de inventarisatie

De hoofdvraag van deze inventarisatie luidde: "Wat is er bekend over het vóórkomen van slechthorendheid in de Nederlandse bevolking, zoveel mogelijk onderverdeeld volgens leeftijd, geslacht, woonplaats, sociaal-economische status en andere demografische kenmerken?"

Prof. Grote noemde het in zijn reeds aangehaalde artikel merkwaardig dat er zo weinig inzicht bestaat in de omvang van een gezondheidsprobleem als slechthorendheid (Grote, 1992). In een veelgebruikte beschrijving van gezondheidsproblemen in Nederland (RIVM, 1993) konden over slechthorendheid slechts enkele globale schattingen worden gemaakt: 900.000 werknemers die blootgesteld zijn aan hoge geluidsniveaus op het werk, 100.000 werknemers met gehoorschade en enkele incidentiecijfers uit huisartsregistraties.

Door onze inventarisatie is dit inzicht duidelijk vergroot. Uit zeer uiteenlopende bronnen zijn tal van prevalentiecijfers beschikbaar gekomen, waarvan de belangrijkste in § 11.1 werden herhaald. Het is op grond van onze gegevens duidelijk dat slechthorendheid inderdaad een groot volksgezondheidsprobleem is waarvoor ruimere aandacht is gerechtvaardigd.

Overigens zijn onze cijfers in het algemeen wel onder te verdelen volgens leeftijd en geslacht, maar is er slechts weinig informatie gevonden over onderverdeling naar woonplaats, sociaal-economische status en andere demografische kenmerken. Wij ondervonden veel moeilijkheden door niet-gestandaardiseerde definities en door coderingen die nauwelijks geschikt zijn om het probleem slechthorendheid te onderzoeken. Andere beperkingen bij de bestudering van het probleem slechthorendheid die leiden tot duidelijke onderzoeksvragen worden genoemd in § 11.3.

In het verlengde van de hoofdvraag van het project werden bovendien drie deelvragen afzonderlijk onderzocht. Daarvan luidde de eerste: "Wat is er bekend over aard en omvang van slechthorendheid door lawaai op het werk?" Over de specifieke relatie tussen arbeid en slechthorendheid is zeer veel informatie verzameld, die gedeeltelijk in Bijlage 2 is weergegeven. Ook hier zijn veel nieuwe gegevens gepresenteerd, die een beter inzicht geven in dit - in beginsel

voorkomend - probleem, maar ook veel hiaten aan het licht gekomen. Hiaten die tot verdere onderzoeksvragen leiden worden in § 11.3 besproken.

De tweede deelvraag luidde: "In welke mate maken slechthorenden gebruik van voorzieningen in de gezondheidszorg, zowel specifieke als algemene?".

Over het gebruik van de algemene gezondheidszorg (bijvoorbeeld huisarts, tweedelijnsgezondheidszorg en RIAGG) door slechthorenden zijn wel enige gegevens gevonden die echter moeilijk te interpreteren zijn. Over het gebruik van specifieke voorzieningen (bijvoorbeeld hoorhulpmiddelen, audiologische centra en KNO-arts) door slechthorenden is meer materiaal gevonden, dat echter eveneens zijn beperkingen kent.

De derde deelvraag luidde: "In hoeverre geeft de informatie voortkomend uit deze inventarisatie een juist beeld van de situatie in Nederland? Met andere woorden: welke gegevens ontbreken om de hoofdvraag optimaal te beantwoorden?"

Met de gevonden gegevens zijn, voor zover nodig en mogelijk, extrapolaties gemaakt naar de algemene Nederlandse bevolking. In sommige gevallen levert dit een redelijk betrouwbaar beeld op van de algemene situatie, bijvoorbeeld ten aanzien van de prevalentie van slechthorendheid bij kinderen, dienstplichtigen en ouderen. In andere gevallen ontstond eveneens een redelijk betrouwbaar beeld, maar dan van de situatie in deelgroepen, bijvoorbeeld het vóórkomen van lawaaislechthorendheid onder bepaalde groepen werknemers. De belangrijkste ontbrekende gegevens die nodig zijn om de hoofdvraag optimaal te beantwoorden zijn in § 11.3 herleid tot onderzoeksvragen.

Naast een zoveel mogelijk kwantitatieve analyse voor de beantwoording van de hoofdvraag en de drie deelvragen is onderzocht of informatie van meer kwalitatieve aard gevonden kon worden over de maatschappelijke gevolgen van slechthorendheid, in het bijzonder voor ouderen en hun partners en verzorgers. Hier zijn wel enige gegevens beschikbaar gekomen, bijvoorbeeld ten aanzien van de positie van slechthorenden op de arbeidsmarkt. In het algemeen moeten we echter erkennen dat dit een heel belangrijke lacune in onze kennis over slechthorendheid is.

In het projectvoorstel zoals via de SDG ingediend bij en goedgekeurd door het Ministerie van VWS is de vraagstelling gedetailleerder dan bovenstaand is weergegeven. Sommige van deze detailvragen zijn in onze inventarisatie slechts summier uitgewerkt, deels omdat er te weinig bronnen konden worden opgespoord en deels omdat de uitwerking niet mogelijk was binnen de

beschikbaar gestelde tijd en menskracht. Dit betrof vooral informatie over de maatschappelijke en fysieke (akoestische) omgevingsfactoren die de slechthorendheid beïnvloeden, over de maatschappelijke gevolgen van slechthorendheid voor ouderen, en over de onderzoeksinspanning die Nederland levert op het gebied van slechthorendheid. Het vergaren van deze nog ontbrekende kennis vindt u terug in de onderzoeksaanbevelingen van de volgende paragraaf.

11.3 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Veel nieuwe informatie over slechthorendheid is in dit rapport gepresenteerd. Juist door de inventarisatie is echter ook naar voren gekomen dat er veel is wat wij *niet* weten en graag te weten zouden willen komen. Soms is het ruwe materiaal voor deze ontbrekende informatie wel ergens aanwezig en dient het "slechts" bewerkt te worden. Soms ook dient nieuw materiaal verzameld te worden in de algemene bevolking en in bepaalde doelgroepen. Op vele plaatsen in ons rapport staat vermeld welke beperkingen wij ondervonden, zoals gegevens die niet bestaan of materiaal dat niet toegankelijk was. Hieronder doen wij aanbevelingen voor onderzoek naar zes belangrijke lacunes in onze kennis waardoor ons inzicht in verschillende aspecten van het volksgezondheidprobleem slechthorendheid in aanzienlijke mate kan toenemen. Deze zes aanbevelingen staan niet in een bepaalde volgorde van prioriteit; daarvoor zijn ze te uiteenlopend. Daarom is de volgorde van behandeling in dit rapport aangehouden. Waarschijnlijk kan men toch wel zeggen dat aanbeveling inzake onderzoek naar de maatschappelijke gevolgen van slechthorendheid de belangrijkste is.

Mogelijke kleinere studies op deelterreinen, die hier niet zijn vermeld, zijn uit de tekst van de inventarisatie te distilleren. Bij al het voorgestelde onderzoek is een vergelijking met buitenlandse gegevens gewenst. Dit past ook in de recente onderzoeks- en beleidsinspanningen op het gebied van gezonde en ongezonde levensverwachting, waarbij slechthorendheid één van de factoren is die het ongezonde deel van de levensverwachting bepaalt (onder andere: "Disability Adjusted Life Years (DALYs)").

In de reeds genoemde Volksgezondheid Toekomst Verkenning (RIVM, 1993) werden ook enkele onderzoeksaanbevelingen gedaan, met name over het verzamelen van meer epidemiologische gegevens (onder andere in de arbeidssituatie), over mogelijkheden tot revalidatie van slechthorende ouderen (via hulpmiddelen en via beïnvloeding van de omgeving) en over de maatschappelijke positie van deze ouderen. Deze aanbevelingen uit de VTV zijn enerzijds voor een deel reeds

uitgevoerd in onze inventarisatie en passen anderzijds goed in het door ons geschetste onderzoekskader.

a uitkomsten vervolgonderzoek na de jeugdgezondheidszorg

Er is veel gedetailleerde informatie beschikbaar over het vóórkomen van slechthorendheid bij kinderen van 9-13 maanden en schoolkinderen. Echter, het bevolkingsonderzoek in het consultatiebureau of door de schoolgezondheidszorg kan geen oorzaken van slechthorendheid vaststellen en verwijst kinderen met onvoldoende testresultaten naar de huisarts. Slechts op regionaal niveau (Groningen en Flevoland) is bekend wat de huisarts met deze kinderen doet, welk percentage wordt verwezen naar de tweedelijnsgezondheidszorg en welk percentage een blijvende gehoorstoornis heeft en een gestoorde taal-spraakontwikkeling. Voor een beoordeling van de doelmatigheid van deze activiteiten van de jeugdgezondheidszorg is het dringend gewenst hiernaar meer onderzoek op landelijk niveau te doen.

b gehoorschade bij jongeren door walkmans e.d.

Er zijn enige aanwijzingen dat jongeren gehoorschade kunnen oplopen door het luisteren naar harde muziek, o.a. via walkmans. Omdat het hier over grote aantallen jongeren (zo'n 21.500) gaat die later bovendien dezelfde kansen op lawaaislechthorendheid ten gevolge van arbeidsomstandigheden en op ouderdomslechthorendheid hebben als de rest van de bevolking, is het nodig dat meer inzicht komt in dit fenomeen. Alleen dan kan zo nodig een gericht preventiebeleid worden gevoerd.

c analyse audiogrammen bedrijfsgezondheidszorg

In veel arbodiensten ligt een schat aan audiografisch materiaal inzake lawaaislechthorendheid dat echter niet rechtstreeks voor onderzoek toegankelijk is. In Hoofdstuk 6 bleek reeds hoe moeizaam het is om op basis van het wel toegankelijke materiaal precieze uitspraken te doen over slechthorendheid door lawaai op het werk in het algemeen, hoewel het zeker over honderdduizenden mensen gaat. Verder is elk bedrijf in kader van de arbeidsomstandighedenwet verplicht periodiek vast te stellen wat de lawaainiveaus zijn op werkplekken (Risico Inventarisatie & Evaluatie). Het is zeer aan te bevelen het audiografisch materiaal, gecombineerd met gegevens

over lawaai blootstellingen op de werkplek, toegankelijk te maken voor onderzoek en te bewerken.

d prevalentiestudies < 60 jaar incl. trendgegevens

Bij kinderen (op bepaalde leeftijd), dienstplichtigen (niet meer na 1996) en ouderen (door enkele prevalentiestudies in huisartspraktijken) is goed bekend wat de prevalentie van slechthorendheid is. Uit deze opsomming blijkt reeds dat nauwelijks bekend is hoe de prevalentie van slechthorendheid is tussen 20 en 60 jaar en hoe deze prevalentie zich in de loop van de tijd ontwikkelt. Het is gewenst prospectief onderzoek te verrichten naar het cumulatieve effect van jeugdschade, beroepsschade en ouderdomsgehoorverlies, zowel met subjectieve als objectieve methoden, om inzicht te krijgen in de zorgbehoefte in deze leeftijdscategorie en om tijdig belangrijke trends op het spoor te komen.

e onderzoek naar maatschappelijke gevolgen van slechthorendheid

De maatschappelijke positie van slechthorenden (en met name oudere slechthorenden) is grotendeels onbekend terrein, hetgeen gezien de grote omvang van het volksgezondheidprobleem als zeer ongewenst kan worden bestempeld. Het gaat hierbij om aspecten als de maatschappelijke integratie van slechthorende jongeren, mogelijke problemen bij het vinden van werk door slechthorenden, specifieke problemen binnen bepaalde doelgroepen (bijvoorbeeld culturele minderheden), de aanwezigheid van co-morbiditeit bij slechthorenden, maatschappelijk isolement bij met name de grote groep oudere slechthorenden en eveneens in deze laatste groep de relatie tussen slechthorendheid en vermeende cognitieve achteruitgang. Deze aspecten dienen onderzocht te worden in relatie met de kwaliteit van leven van slechthorenden.

f aantal hoorhulpmiddelen

Bij de verstrekking van hoorhulpmiddelen aan slechthorenden gaat het om grote aantallen en grote bedragen (meer dan f 100 miljoen per jaar). Des te verwonderlijker mag het heten dat sinds enkele jaren zo weinig bekend is over het aantal hoorhulpmiddelen dat verstrekt wordt en in omloop is. Voor financiers zowel als voor verschaffers en gebruikers zou deze informatie niet mogen ontbreken, om enerzijds verspilling tegen te gaan en anderzijds de beschikbare middelen doeltreffender en doelmatiger in te kunnen zetten. Dit geldt des te meer daar de kosten voor

hoortoestellen de laatste jaren sterk stijgen en ziektekostenverzekeraars hebben aangegeven hoortoestellen te duur te vinden.

BIJLAGE 10

HIATEN IN KENNIS EN ONDERZOEK NAAR PREVENTIE VAN GEHOORVERLIES DOOR LAWAAI

Uit: concept-rapport "Slechthorendheid door lawaai", Perenboom R, Blankespoor, Kateman, H, Quak ABWM, Leiden TNO Preventie en Gezondheid, 13-7-2003

INLEIDING

Onderstaand worden op grond van de huidige stand van zaken de witte vlekken ten aanzien van ontbrekende kennis op het terrein van slechthorendheid ten gevolge van lawaai beschreven. Ook is aangegeven wat voor soort onderzoek nog noodzakelijk is. De witte vlekken zijn gegroepeerd maar soms is enige overlap tussen de verschillende onderwerpen mogelijk.

Prevalentie/ incidentie

Algemeen: gegevens over de prevalentie/incidentie van slechthorendheid t.g.v. lawaai in Nederland zijn gebaseerd op onderzoeken uit eind jaren tachtig, begin negentig. Update en aanvulling wordt aanbevolen, in het bijzonder van/naar:

- geluidbelasting, zowel in vrije tijd als in werkomgeving (de meest recente schattingen over gehoorschade zijn uit 1995, gebaseerd op resultaten van een onderzoek uit 1989, met een kleine aanpassing voor de stijging in het aantal walkmangebruikers);
- het vóórkomen en mate van ernst van tinnitus (oorsuizen) en de oorzaken en gevolgen hiervan. Uit internationale literatuur is bekend dat tinnitus een gevolg kan zijn van blootstelling aan lawaai;
- de prevalentie van één-origheid. Mensen met eenzijdig gehoor functioneren over het algemeen normaal. Wel hebben ze een slechte signaal-ruis verhouding en kunnen ze geen richting horen. Dit kan ertoe leiden dat deze mensen soms bijvoorbeeld in de WAO komen;
- slechthorendheid t.g.v. lawaai als trigger voor afkeuring en opname in de WAO. Naar verwachting zit een grote groep personen in de WAO voor bepaalde aandoeningen als stress/overspannenheid, wat eigenlijk een hoorprobleem de onderliggende oorzaak is. De omvang hiervan is onbekend;
- de prevalentie/incidentie van gehoorverlies van 30 dB. In audiologische studies wordt vooral gekeken naar de prevalentie/incidentie van gehoorverlies van 10 dB en 20 dB. Bij 30dB treedt volgens de literatuur problemen met spraakverstaan op;

- het verdient aanbeveling om onderzoek op te zetten naar de mogelijkheid om onderscheid te maken tussen presbycusis en lawaaislechthorendheid. In een aantal schattingen, waaronder bijv. het VTV, wordt dit onderscheid niet gemaakt. Dit onderscheid is niet makkelijk te maken (behalve aan de hand van de leeftijd), maar is voor de preventie van gehoorschade ten gevolge van lawaai wel nodig;

Gevolgen

Algemeen: Er is redelijk veel onderzoek gedaan naar geluidsniveaus en meting van gehoorschade, maar veel minder naar de gevolgen ervan op het gehoor en de beperkingen in communicatiemogelijkheden. In het bijzonder wordt aanbevolen om:

- onderzoek te doen naar de aanwezigheid van gehoorproblemen en omgeving/gedrag/leefstijl;
- onderzoek te doen naar de mogelijkheid om de prevalentie van lawaaislechthorendheid te meten door middel van survey-onderzoek, in termen van ervaren hoorproblemen, welke wellicht te wijten zijn aan lawaai-blootstelling. Tevens dient onderzocht te worden op welke wijze de validiteit en betrouwbaarheid van een dergelijk onderzoek vastgesteld kan worden.

Lange termijn effecten van lawaai

Algemeen: Er is weinig bekend over de lange termijn gevolgen van (eenmalige of continue) blootstelling aan lawaai. Onderzoek wordt aanbevolen naar:

- de effecten van popmuziek of van lawaai in het algemeen na de totale expositie, dus gedurende het hele leven, i.p.v. binnen een bepaalde periode;
- de consequenties op korte en langere termijn van de 'verjonging' van het poppubliek. De blootstelling aan muziek begint op steeds jongere leeftijd (tot zelfs 6 jarige kinderen die naar popconcerten gaan). Daarmee wordt de expositie-aanvang verlegd naar een jongere leeftijd en wordt de expositie-duur wellicht verlengd. Vragen die beantwoord moeten worden zijn: Hoe groot is de risicogroep, is het risico voor deze groep hetzelfde als voor de oudere jeugd (zowel in blootstelling als in gevoeligheid), welke preventieve maatregelen zijn mogelijk etc.?

Risicogroepen en risicofactoren

Algemeen: het huidige onderzoek heeft zich voornamelijk gericht op de jeugd in relatie tot blootstelling aan vrijetijdslawaai en in het bijzonder muziek en op

werknemers en lawaai op de werkplek, met name in de bouw. Onderzoek naar combinaties van andere risicofactoren, risicogroepen en naar gedrags-determinanten die mede bepalen waarom personen blootgesteld worden aan lawaai is veel minder gedaan, maar is van belang om met de juiste interventies blootstelling te verminderen of te voorkomen. In het bijzonder ontbreekt kennis over:

- de gevolgen en specifieke risicogroepen van de combinatie van het luisteren naar popmuziek en lawaai-expositie tijdens het werk;
- de geluidsblootstelling en gevolgen bij andere groepen dan werknemers in de bouw, zoals motorrijders, beroepsmusici, vrachtwagenchauffeurs, zweminstructeurs etc.;
- indicatoren op basis waarvan de individuele gevoeligheid voor slechthorendheid bepaald kan worden;
- motieven van jongeren om blootgesteld te worden aan overmatig geluid door popmuziek;

Interventies

Algemeen: in de internationale literatuur wordt onderzoek beschreven, waarmee kennis, attitude en veranderingsbereidheid worden gemeten m.b.t. blootstelling aan lawaai. Voor de Nederlandse situatie ontbreekt voor zover bekend systematisch onderzoek op dit terrein. Aanbevolen wordt onderzoek te doen naar:

- het kennisniveau van jongeren, werknemers en ouderen wat betreft de (lange termijn) risico's van blootstelling aan lawaai, wat ze daarvan vinden, bereidheid tot preventie-interventies? Als voorbeeld voor jongeren kan gedacht worden aan een Nederlandse versie van het interventie onderzoek van Neyen, dat is uitgevoerd in Berlijn (Neyen,2003).



De Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) heeft tot taak de ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen (OCenW), en van Economische Zaken (EZ) te adviseren over prioriteiten in het gezondheidsonderzoek, in het zorgonderzoek en de technologieontwikkeling in deze sector, evenals over de daarbij behorende infrastructuur. Het maatschappelijk perspectief is daarbij voor de RGO steeds het uitgangspunt.

In dit advies wordt een overzicht gegeven van het huidige gehooronderzoek in Nederland. Vanuit onderzoekinstellingen en belangen- en ouderverenigingen zijn suggesties voor versterking gegeven. Op basis hiervan doet de Raad een aantal aanbevelingen die ertoe moeten leiden dat het maatschappelijk bewustzijn met betrekking tot gehoorverlies wordt vergroot en het gehooronderzoek wordt versterkt.

De publicaties van de RGO zijn via de website van de RGO te raadplegen.

Postadres:
Raad voor
Gezondheidsonderzoek
Postbus 16052
2500 BB Den Haag

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag

telefoon
(070) 340 75 21
fax
(070) 340 75 24
e-mail
bureau@rgo.nl
website
www.rgo.nl