

Hoor en wederhoor

Cochleair implantaat: het elektronisch binnenoor



Het cochleair implantaat, een soort elektronisch binnenoor, maakt dat doven en ernstig slechthorenden zo'n 80% kunnen verstaan wat voor gezonde oren ook hoorbaar is. Dankzij deze prothese leren ze bovendien normaal spreken. Niettemin waarschuwen artsen voor te hoge verwachtingen.

Elk jaar worden in Nederland een paar honderd dove en ernstig slechthorende kinderen geboren, van wie de meesten gezonde, 'horende' ouders hebben. Daarnaast zijn er kinderen en ook volwassenen die in de loop der tijd doof worden, bijvoorbeeld

als gevolg van een hersenvliesontsteking (meningitis) of - in zeldzame gevallen - door bijwerkingen van medicatie, zoals bepaalde antibiotica die pasgeborenen krijgen toegediend tegen ernstige bloedvergiftiging (sepsis).

Consultatiebureau

Al in de eerste week na de geboorte gaat elk kind naar het consultatiebureau. Daar wordt het gecontroleerd op allerlei functies, onder meer het gehoor. Voor sommige tests komt een medewerker van het consultatiebureau bij de ouders thuis.

Is er wat mis met het gehoor, dan belandt het kind bij een audiologisch

centrum. Daar volgt nogmaals een serie tests. Als artsen de diagnose doofheid of ernstige slechthorendheid bevestigen, valt voor het eerst een lettercombinatie waarvan menig ouder nog nooit heeft gehoord: CI.

Stroomstootjes

'CI' staat voor cochleair implantaat, populair gezegd: een elektronisch binnenoor. Dit is een prothese die bestaat uit een in- en uitwendig deel. Het implantaat zet geluid met behulp van een microfoon om in kleine stroomstootjes. Elektroden in het oor, die de oorhaartjes (haarcellen) vervangen, geven de buiten opgevangen signalen door aan de hersenen, via de gehoorzenuw.

Alleen mensen met een afwijking aan het slakkenhuis (deel van het binnenoor) komen in aanmerking voor zo'n implantaat. De gehoorzenuw moet intact zijn. Bij een optimaal resultaat kan een doof of slechthorend kind na uitgebreide training veel (zo'n 80%) verstaan wat voor andere mensen ook verstaanbaar is, behalve bij rumoer.

Het kind heeft geen afwijkend stemgebruik meer, en kan vaak zelfs naar een gewone basisschool. De omgeving zal bij een optimaal resultaat amper merken dat het kind doof of ernstig slechthorend is. Een ander voordeel is dat de drager van de prothese leert om met een normaal volume te spreken.

Veel oefenen

"De operatie zelf," tekenen dr. Hans Hoeve (kinder KNO-arts), dr. Bernard Pauw (KNO-arts) en ir. André Goedegebure (audioloog) aan, "is ingrijpend en duurt drie tot vier uur. Daarna is een uitgebreide training nodig. Ga maar na: een gezond kind doet er al zes jaar over om te kunnen spreken in grammaticaal logische zinnen. Revalidatie en training duren dan ook jaren. Kinderen moeten leren leven met iets compleet nieuws. Ze horen de klanken anders en moeten die leren omzetten. Het is niet te vergelijken met wat een horend mens hoort."

Steeds jonger

Het cochleair implantaat wordt op steeds jongere leeftijd in het hoofd geplaatst. De jongste patiënten zijn rond de één jaar. Als leeftijd is ook twee, drie en vier jaar acceptabel. Vijf en zes jaar kan ook, maar is minder gunstig. De taalverwerving geschiedt immers de eerste levensjaren. Na het zesde jaar krijgen doof geboren kin-

TEGENGELUID

Het cochleair implantaat is niet door iedereen omarmd. Tegengeluiden waren dat doven met de prothese uit hun eigen wereld werden gehaald en overgebracht naar de wereld van de horenden. Dit zou de doventaal en dovencultuur schade berokkenen. Volgens deze visie hebben de gebarentaal en het liplezen te lijden van de binnenoorprothese. Het CI, zeggen tegenstanders, zou een doof kind juist gehandicapt maken door er een slechthorende van te maken. En, zo vragen zij zich af, wat is er mis met gebarentaal? Die is goed aan te leren en leent zich zowel voor moeilijke betogen als voor grappen, schelden, moppen en straattaal.

COCHLEAIR?

Het woord 'cochleair' in cochleair implantaat verwijst naar het slakkenhuis. Dit binnenoor vormt ons eigenlijke oor. Het heeft de vorm van een in elkaar gerolde buis. Uit het slakkenhuis komt de gehoorzenuw, die geluiden transporteert naar de hersenen.

EIGEN STEM

Een vreemd fenomeen is dat dove of slechthorende mensen hun eigen stem, die ze via het implantaat horen, aanvankelijk niet prettig vinden klinken. De stem komt hen vreemd voor, het is alsof die van buiten komt. Dit werkt vervreemdend, zo van: 'Ben ik dat?' Een vergelijkbare vervreemding ervaren veel mensen als ze zichzelf op een band horen praten. Op die manier weergegeven klinkt hun stem toch anders dan gedacht. Uiteindelijk wennen dragers van het CI wel aan het geluid van hun stem.

deren het implantaat niet meer omdat de hersenen niet langer zijn ingesteld op het ontvangen en verwerken van geluidsprikkels.

Volwassen komen net zo goed in aanmerking voor het cochleair implantaat. Een voorwaarde is dat ze op latere leeftijd doof zijn geworden en dus al een goede ontwikkeling van de gesproken taal achter de rug hebben. De resultaten zijn het best bij mensen die pas sinds kort doof zijn. Naarmate hun doofheid langer heeft geduurd, daalt de kans op slagen.

Partner als oefenpersoon

Ook van volwassenen vergt de training om weer te gaan horen heel wat, zo leert de ervaring. Hun partner of huisgenoot levert als 'oefenpersoon' een bijdrage die veel inspanning en geduld vergt. De relatie zal veranderen omdat de voorheen dove partner weer kan horen. Dit versterkt zijn of haar onafhankelijkheid. De rol van tolk en dagelijkse hulp, die de partner vaak jarenlang heeft vervuld, verdwijnt naar de achtergrond. De resultaten van het cochleair implantaat verschillen per persoon. De een hoort wel wat, maar blijft daarbij ter ondersteuning liplezen. De ander kan met het CI zelfs telefoneren en - in uitzonderlijke gevallen - genieten van muziek. Veel mensen constateren wel dat het ontvangen geluid

blikkerig klinkt. Vooraf is per individuele patiënt niet precies aan te geven hoeveel baat hij of zij zal hebben bij de prothese.

Gehoorapparaat

Dr. Hans Hoeve: "Voordat het CI ter sprake komt, wordt eerst de mogelijkheid van een gehoorapparaat overwogen. Als dat net zo goed zal zijn, verdient dat de voorkeur. Daarvoor is immers geen ingrijpende operatie nodig. Je kunt beter iets van buiten hebben dan geïmplanteerd in je hoofd."

Ir. André Goedegebare: "Als ouders eenmaal van het CI hebben gehoord, ontstaan vaak hoge verwachtingen. Het is inderdaad zo dat het implantaat goed z'n werk doet, maar ermee leven kost veel energie. Dat komt doordat het CI bepaalde geluiden minder goed doorgeeft. De gebruiker moet ontbrekende stukken invullen. Veel kinderen kunnen dat wel, bijvoorbeeld omdat ze hebben leren liplezen, maar als ze na school thuis komen, zijn ze vaak helemaal op. Ook als je bijvoorbeeld met een drager van een CI praat en je keert even je hoofd weg, dan moet die persoon de gemiste woorden zelf invullen."

Dr. Bernard Pauw: "Ons oor telt 30.000 tot 40.000 haarcellen. Die worden bij het CI vervangen door maar twintig elektroden. Perfect is het implantaat dus zeker niet. De patiënt moet leren de elektronische stootjes te vertalen in klanken. Het CI kan van een totaal dove geen gewoon horende maken, dat is onmogelijk. Minimaal doel van het implantaat is dat men voortaan geluid kan waarnemen. Dit haalt een kwart van de patiënten. De meeste mensen hebben er echter meer baat bij: zij kunnen met het cochleair implantaat spraak verstaan, al dan niet met behulp van liplezen."

Late start Nederland

Het CI mag dan beperkingen hebben, en langdurige training vergen, elk jaar worden er in Nederland naar schat-

TIEN MISVERSTANDEN

Mede om al te groot enthousiasme te temperen heeft de NVVS (Nederlandse vereniging Voor Slechthorenden) 'de tien grootste misverstanden over cochleair implantaten' becommentarieerd op internet. Zoals:

- 'Cochleair implantaten zijn voor iedereen die maar weinig hoort.'
- 'Cochleair implantatie levert tegenwoordig altijd succes op.'
- 'Een volwassene die een CI krijgt, kan alles meteen weer horen.'
- 'Een doof kind dat een CI krijgt, leert normaal te horen.'

Zie: www.nvvs.nl

Het Cochleair implant team Rotterdam heeft een patiëntenfolder gemaakt, getiteld 'de CI'. Daarin worden de twintig meest gestelde vragen beantwoord, onder meer over het uitzetten van het CI, sporten en douchen met het CI en de mogelijkheden en beperkingen van het CI. Deze folder is via de afdeling KNO van Erasmus MC verkrijgbaar.

ting tweehonderd stuks geïmplanteerd. Alle academische ziekenhuizen in Nederland kunnen de ingreep uitvoeren. Die van Utrecht en Nijmegen mochten van de minister van Volksgezondheid als eerste beginnen en hebben dus de meeste ervaring opgebouwd. Rotterdam heeft sinds kort een vergunning om het implantaat ook bij jonge kinderen te plaatsen.

Nederland is pas eind jaren tachtig begonnen met het implanteren van CIs, toen landen als Duitsland en België het elektronisch binnenoer al jarenlang inzetten. De eerste cochleair implantaten zijn al in 1977 geplaatst, in Los Angeles (VS). De late Nederlandse start was mede te wijten aan de hoge kosten, die in ons land als bezwaarlijk werden ervaren. Het implantaat zelf kost zo'n 25.000 euro. De totale behandeling (selectie, onderzoek, opname in ziekenhuis, operatie, revalidatie, begeleiding) kost ook zo'n 25.000 euro.

Verzoek afgewezen

Dat een CI nogal wat voeten in aarde heeft, blijkt wel uit het aantal vakgebieden dat bij deze prothese is betrokken: KNO, Audiologie, Logopedie, Psychologie en Maatschappelijk Werk. In Rotterdam maken deskundigen van de Koninklijke Auris Groep deel uit van het behandelteam.

Binnen het team bestaat meestal overeenstemming over de vraag of een kind in aanmerking komt. Soms zijn er harde, medische gegevens die zo'n implantaat zinloos maken, bijvoorbeeld het ontbreken van een slakkenhuis. Ook als een kind de vaardigheden niet heeft om de prothese te leren gebruiken, valt het af. Soms is sprake van belemmeringen of handicaps, bijvoorbeeld een kind is sterk autistisch of heeft gedragsproblemen die het leren omgaan met het implantaat in de weg staan.

Voor ouders kan het niet in aanmerking komen voor de implantatie een bittere teleurstelling vormen. Soms gaan zij ten rade bij een andere academisch ziekenhuis, voor een tweede mening ('second opinion'), om er zeker van te zijn dat het genomen besluit juist is. ■



POSITIEF OORDEEL

De Gezondheidsraad, die de minister van Volksgezondheid adviseert, heeft zich positief uitgelaten over het cochleair implantaat: "Uit de ruim voorhanden onderzoeksliteratuur over het effect van cochleaire implantatie op de auditieve waarneming van het dove kind, mag worden geconcludeerd dat bij vrijwel alle kinderen met een CI een belangrijke verbetering van deze waarneming (geluidspereceptie en spraakverstaan) optreedt, mits zij voldoende auditief worden gestimuleerd." (Rapport CI bij kinderen, aug. 2001).

SAMENWERKINGSVERBANDEN

Amsterdam	AMC/VU medisch centrum	Koninklijke Effatha Guyot Groep
Groningen	UMC Groningen	Koninklijke Effatha Guyot Groep
Leiden	LUMC	Koninklijke Effatha Guyot Groep
Maastricht	azM	Hoensbroeck Audiologisch Centrum
Nijmegen	UMC St. Radboud	Viataal (voorheen Inst. voor Doven), Sint-Michiëlsgestel
Rotterdam	Erasmus MC	Koninklijke Auris Groep (voorheen 'Amman')
Utrecht	UMC Utrecht	Koninklijke Effatha Guyot Groep

In Rotterdam hebben de twee samenwerkende instanties (Koninklijke Auris Groep en Erasmus MC) beide een psycholoog, maatschappelijk werker, logopedist en audioloog afgevaardigd in het behandelteam.