
Samenvatting

Cochleaire implantatie (CI) is een ingreep die tot doel heeft de gehoorstoornis van mensen met aangeboren of verworven doofheid te verminderen. Het implantaat stimuleert via elektroden die in het slakkenhuis (de cochlea) worden ingebracht de gehoorzenuw, waardoor dove mensen in staat zijn geluid waar te nemen. Dit herstelt niet het normale gehoor, maar kan een belangrijk hulpmiddel zijn bij het spraakverstaan en bij het verwerven van gesproken taal. CI is een algemeen geaccepteerde technologie bij de revalidatie van doof geworden volwassenen en kinderen (postlinguale doofheid). Bij jonge kinderen met aangeboren (prelinguale) doofheid vormt vroege implantatie in veel landen nog een bron van controversen. De discussie richt zich daarbij niet in de eerste plaats op de medische aspecten van implantatie, maar vooral op de sociale en culturele kanten van doofheid.

In Nederland wordt CI bij kinderen uitgevoerd sinds het begin van de jaren negentig. Deze implantaties zijn verricht in het kader van patiëntgebonden onderzoek (programma ontwikkelingsgeneeskunde), waarover in 1996 verslag is uitgebracht aan de toenmalige Ziekenfondsraad. De besluitvorming heeft eind 1999 geleid tot reguliere vergoeding van de ingreep krachtens de ziekenfondsverzekering. Op verzoek van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport brengt de Gezondheidsraad nu een aanvullend advies uit, waarin vooral wordt ingegaan op de in de komende vijf jaar te verwachten ontwikkeling op het terrein van cochleaire implantatie.

Indicaties

Er bestaat brede consensus over de toepassing van CI bij kinderen met aangeboren of verworven doofheid die een gehoorverlies hebben van meer dan 90 dB. Een belangrijke voorwaarde voor implantatie is dat de gehoorzenuw intact is. De ingreep wordt bemoeilijkt wanneer er sprake is van verbening (ossificatie) van de cochlea, iets wat vaak na verloop van tijd optreedt bij doofheid veroorzaakt door een hersenvliesontsteking (meningitis). Dit pleit ervoor om bij deze kinderen zo snel mogelijk na constatering van hun doofheid te besluiten tot cochleaire implantatie.

In de toekomst voorziet de commissie betere mogelijkheden om ook bij dubbel-gehandicapte kinderen over te gaan tot CI.

Leeftijd bij implantatie

In vooraanstaande centra voor CI bij kinderen is de gangbare leeftijd voor implantatie nu 18 tot 24 maanden. Er is een tendens om de leeftijd voor implantatie te verlagen (naar 12 tot 18 maanden) omdat dit gunstig is voor de ontwikkeling van het auditieve systeem en daarmee mogelijk ook voor de verwerving en ontwikkeling van taal. De invoering van gehoorscreening bij alle pasgeborenen, zoals die onlangs in ons land is bepleit, kan een doeltreffende verwijzing van dove kinderen voor revalidatie in een vroeg stadium vergemakkelijken.

Risico van CI

Het risico van cochleaire implantatie is beperkt en hangt vooral samen met de chirurgische ingreep. De meest ernstige complicatie tijdens de operatie is beschadiging van de aangezichtszenuw, wat zich echter zelden voordoet. Andere, postoperatieve complicaties als infectie of wondnecrose treden eveneens sporadisch op en zijn gewoonlijk van voorbijgaande aard. De technische betrouwbaarheid van de huidige implantaten is uitstekend, evenals die van de uitwendig gedragen spraakprocessor (levensduur geschat op respectievelijk 15 jaar en 7 jaar).

Technische ontwikkelingen

In de komende jaren is een verdere technische ontwikkeling van het cochleaire implantaat te verwachten. Betere plaatsing van de elektroden zal kunnen leiden tot een betere geluidswaarneming, door een betere spatiële selectiviteit. Een betere en meer individuele afregeling van het implantaat wordt mogelijk door nieuwe meetmethoden

als *back-telemetry*, waarbij de responsies van de gehoorzenuw bij prikkeling direct worden gemeten. Een verbeterde techniek voor spraakcodering zal bovendien kunnen leiden tot een beter spraakverstaan en maakt zelfs het beluisteren van muziek mogelijk. De miniaturisering van CI-technologie zal kunnen leiden tot een beter draagcomfort voor de patiënt en – op langere termijn – tot de ontwikkeling van een geheel inwendig gedragen CI.

Auditieve waarneming

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 (geluidsperceptie en spraakverstaan) optreedt, mits zij voldoende auditief worden gestimuleerd.

Communicatie en taalverwerving

De commissie benadrukt dat CI op zich niet als methode voor taalontwikkeling mag worden aangemerkt; het implantaat is in de eerste plaats een ondersteunende technologie om de toegang tot gesproken taal te vergroten. Naar het oordeel van de commissie kan CI met vrucht worden ingepast in zowel ééntalige (gesproken en geschreven Nederlands) als tweetalige (gebarentaal én gesproken taal) onderwijsprogramma's. Er is weinig met zekerheid bekend over de effecten van CI op de taalvaardigheid en taalontwikkeling, omdat slechts een enkel onderzoek zich op de taalvaardigheid als effectmaat heeft gericht. Het meeste onderzoek heeft betrekking op de spraakperceptie en de spraakproductie. Met de nodige voorzichtigheid leidt de commissie uit de beschikbare onderzoeksresultaten af dat bij kinderen met een CI de ontwikkeling van de gesproken taal gemiddeld sneller verloopt dan bij kinderen met conventionele hoorapparatuur. De individuele verschillen in tempo en mate van taalverwerving tussen kinderen met een CI onderling zijn echter groot en kunnen nog niet afdoende worden verklaard.

Psychosociale ontwikkeling

De commissie constateert dat er naar de cognitieve en psychosociale ontwikkeling van kinderen met een CI nog te weinig langetermijn-onderzoek is gedaan. De uitkomst van recent onderzoek suggereert dat het bestaan van goede communicatiepatronen (zoals met behulp van gebarentaal) van dove kinderen in hun omgang met ouders, leraren en

leeftijdgenoten een belangrijke voorwaarde is voor succesvolle toepassing van CI bij de taalverwerving. Toegang tot de wereld van horenden kan een bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van het dove kind, mits dit gebeurt op basis van de individuele capaciteiten van het kind.

Maatschappelijke acceptatie

De commissie constateert dat in ons land tussen de CI-centra en de organisaties van doven en ouders van dove kinderen al bij de introductie van CI een dialoog is nagestreefd. Daardoor is een sterke polarisatie, zoals die elders wel wordt aangetroffen, vermeden. Uit gesprekken met deze organisaties heeft de commissie de indruk dat de vertegenwoordigers van de dovengemeenschap op zich positief staan tegenover de mogelijke toepassing van CI bij kinderen, zij het onder voorwaarden. Die richten zich vooral op de volledige informatie en zorgvuldige begeleiding van ouders van dove kinderen, op de vrijheid van keuze voor CI en op erkenning van de rol van gebarentaal.

Toekomstige zorgbehoefte

De commissie raamt de behoefte aan CI voor de komende vijf jaar, op basis van een extrapolatie van het huidige aanbod en rekening houdend met te verwachten ontwikkelingen, op jaarlijks ten minste 60 implantaties. Zij verwacht dat dit aantal in de jaren daarna nog kan toenemen. Zij beveelt aan de CI-zorg voor kinderen te concentreren in centra die aan strikte kwaliteitscriteria voldoen en deze centra onder de werkingssfeer van de Wet op bijzondere medische verrichtingen te brengen (vergunningplicht). Uit een oogpunt van doelmatigheid en kwaliteit zal zo'n centrum jaarlijks ten minste 20 implantaties moeten kunnen verrichten.

De commissie raamt, op grond van de voor de nabije toekomst te verwachten zorgvraag, dat in ons land behoefte bestaat aan twee nieuwe CI-centra voor kinderen, naast de al bestaande in Utrecht en Nijmegen. Deze nieuwe centra dienen een nauwe samenwerking te realiseren met regionale organisaties voor gezinsbegeleiding en met de doveninstituten.

Begeleidingscommissie

De commissie bepleit, tot slot, de verdere ontwikkeling van de zorg voor het dove kind met een CI te bevorderen door het instellen van een landelijk begeleidingsorgaan. Dit dient, naast bewaking van kwaliteit en capaciteit van de CI-zorg, ook tot taak te hebben

het overleg tussen CI-centra en maatschappelijke organisaties van doven te stimuleren en te begeleiden.