

# Twee dove oren, één implantaat



De vijfjarige Skyler met zijn moeder. Een cochleair implantaat wordt in Nederland maar voor één oor vergoed. foto arie kievit

**Met cochleaire implantaten (CI's) kunnen dove kinderen horen. Maar in Nederland krijgen zij slechts voor één oor een vergoeding. Audiologen zijn hier verbolgen over. 'Iedereen met gezond verstand begrijpt dat je met twee oren meer hoort dan met één.'**

ANGELIQUE JUÁREZ

Samen met vier andere kinderen zoekt een jongetje met blonde krullen in de struiken naar lieveheersbeestjes. Plotseling roept een meisje: "We gaan nu verstopper spelen. Ik ben hem." Wanneer alle kinderen zich verstopt hebben en het meisje klaar is met tot tien tellen kijkt de krullenbol verbaasd op. Hij heeft een lieveheersbeestje gevonden en vraagt zich, verward om zich heen kijkend, af waar iedereen ineens gebleven is.

Vanachter het keukenraam van haar nieuwbouwhuis in Papendrecht, dat uitkijkt op het struikgewas, slaat Ilona van Beusekom (42) haar zoon gade. "Skyler stond met zijn dove oor naar dat

meisje toe. Hij heeft het niet gehoord", constateert ze met een zucht.

Skyler (5) is doof, maar kan toch redelijk horen dankzij een cochleair implantaat (CI): een wonderlijk apparaat dat de zintuigcellen overneemt en zenuwen stimuleert. Het ziet eruit als een gehoorapparaat, maar het inwendige deel is operatief ingebracht onder de huid op het hoofd.

Toch is goed communiceren nog steeds een probleem voor dove kinderen als Skyler. Een tweede CI biedt uitkomst, maar wordt niet vergoed door de zorgverzekeraars. Steeds meer ouders wijken daarom met hun dove kind uit naar België en betalen de dure operatie zelf. In Nederland mogen artsen niet zomaar opereren, omdat mensen volgens de wet niet zelf zorg mogen inkopen. Bovendien is een gehoorimplantaat bij onze zuiderburen iets goedkoper.

Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ), dat de Nederlandse regering adviseert over wat er opgenomen moet worden in het zorgpakket, vindt het bewijs voor de meerwaarde van een tweede CI 'wetenschappelijk niet hard genoeg'. Het CVZ pleit voor meer onderzoek.

Bovendien spelen financiële overwegingen een rol. Een CI kost 25.000 euro. En als de kosten van nazorg en levenslange controles hierbij opgeteld worden: rond de

65.000 euro per kind. Per jaar worden ongeveer tweehonderd baby's doof, of zeer slechthorend, geboren, van wie iets minder dan de helft in aanmerking komt voor cochleaire implantatie.

Hoewel dit geen grote groep is, blijft het college bij zijn standpunt. Volgens woordvoerder Michiel Geldof is vergoeding van een tweede implantaat 'slechts een van de vele punten' waarover het CVZ moet besluiten of het wel dan niet vergoed wordt. "Als we makkelijk zouden zijn met het toekennen van vergoedingen, moet de premie omhoog. Dat wil ook niemand."

Ook het onlangs verschenen proefschrift van Marloes Sparreboom, verbonden aan de kno-afdeling van het UMC St Radboud, brengt het CVZ vooralsnog niet op andere gedachten. Sparreboom toont aan dat kinderen met twee implantaten in een rumoerige omgeving beter horen dan met één. Dit is van belang, omdat steeds meer kinderen met een CI naar de reguliere basisschool gaan in plaats van een dovenschool.

Audioloog André Goedegebure, hoofd van het gehoor- en spraakcentrum van het Erasmus MC, denkt dat kinderen op school een achterstand oplopen wanneer je wacht met een tweede implantaat: "Met twee CI's kunnen kinderen de leerkracht beter verstaan wanneer er achtergrondgeluiden zijn.

Ze hoeven zich minder in te spannen om de les te volgen."

Op basis van buitenlandse literatuur en uit ervaring blijkt volgens hem bovendien dat een doof kind met twee CI's beter in staat is om te horen waar geluid vandaan komt: "Je hersenen combineren het geluid van beide oren. Hierdoor weet je uit welke richting het komt."

Ook de moeder van Skyler is ervan overtuigd dat haar zoon zich met twee CI's op de reguliere basisschool beter zou kunnen redden. "Hij hoort bijvoorbeeld dat een medeleerling iets zegt, maar hij weet niet wie, en niet waar het geluid vandaan komt. Hij moest eerst zoeken. Vervolgens zegt een ander iets en dan moet hij weer zoeken. Hij is daardoor heel moe als hij uit school komt."

In landen als België, Duitsland, Groot-Brittannië en Zweden worden de implantaten wel vergoed. Goedegebure: "Onbegrijpelijk dat CVZ dit starre bewijsbeleid voert. Het gaat ten koste van de kinderen."

Cas Smits, verbonden aan het Audiologisch Centrum van het VU Medisch Centrum, is het daarmee eens. "De hoogste vorm van wetenschappelijk bewijs ontbreekt misschien, maar iedereen met gezond verstand begrijpt dat je met twee oren meer hoort dan met één."

De audioloog heeft bovendien moeite met de ethische kant: "Mijn

primaire taak is om het belang van de patiënten voorop te zetten. Het is toch ondenkbaar dat ik tegen ouders moet zeggen: 'We weten dat uw kind met twee implantaten meer hoort, maar uw kind krijgt er maar één'."

Het CVZ wil graag nog 'harder wetenschappelijk bewijs' en adviseert daarom een vierjarig onderzoek. Een onderzoek waarbij van een groep doof geboren kinderen de helft één implantaat krijgt en de andere helft twee. Loting bepaalt in dat geval of een kind één of twee CI's krijgt.

Volgens Goedegebure heeft zo'n onderzoek niet veel zin: "Ouders die meedoen zijn, mede doordat het in het buitenland wél vergoed wordt, al overtuigd van het voordeel van twee CI's. Ze zijn niet neutraal meer. Het bewijs wordt dan een schijnbewijs."

CVZ-woordvoerder Geldof geeft toe dat dit het onderzoek inderdaad bemoeilijkt: "Ik begrijp zijn twijfel. Een implantaat is aan de buitenkant duidelijk zichtbaar, we kunnen geen placebo geven. Toch gaan we ervan uit dat we resultaten krijgen."

Op die resultaten wilde Van Beusekom niet wachten. Haar zoontje Skyler is inmiddels in België geopereerd en heeft nu een tweede CI. Omdat zijn ouders een tweede implantaat niet zelf konden betalen, zijn ze op zoek gegaan naar sponsors. Verschillende verenigingen en clubs hebben hun steentje bijgedragen, en

met resultaat. Ilona van Beusekom is blij dat het haar gelukt is deze mensen te mobiliseren. "Iedereen wil het beste voor zijn kind. Ik ook. Ik had er alles voor over."

### **'Ook gebarentaal blijft belangrijk'**

Al in 1790 voerde de Italiaanse natuurkundige Alessandro Volta (ook de uitvinder van de batterij, vandaar 'volt') experimenten uit met metalen staafjes in het oor die hij verbond met een batterij.

Bijna twee eeuwen later, in de jaren vijftig van de twintigste eeuw, kreeg een volwassen patiënt voor het eerst een experimenteel implantaat die de zenuw direct stimuleerde. Hoewel hij wat geluiden kon onderscheiden, was spraak verstaan zeker nog niet aan de orde.

Pas in 1984 werd het cochleaire implantaat geïntroduceerd dat lijkt op het CI van nu. Uitgevonden door de Australische professor Graeme Clark, die geïnspireerd was door zijn dove vader, voor wie hij een 'kunstoer' wilde maken. Met dit implantaat konden doven voor het eerst spraak verstaan. In de periode daarna verbeterde de techniek snel en in 1992 kreeg in Nederland het eerste kind een implantaat.

De afgelopen tien jaar is het aantal kinderen dat een CI krijgt flink toegenomen. Ook wordt een kind op steeds jongere leeftijd geopereerd. Om de spraakontwikkeling zo min mogelijk te

vertragen, worden de meeste doof geboren kinderen voor hun derde jaar geopereerd.

### **Geschiedenis van de cochleaire implantatie**

Waar ouders met een dove baby vroeger een cursus gebarentaal kregen aangeboden, is dat nu 'Nederlands ondersteund met gebaren' geworden. Dit vanuit de gedachte dat het logisch is, met het oog op een toekomstig CI, dat ouders wennen aan praten tegen hun kind.

"Toch blijft de gebarentaal, ook met een implantaat, belangrijk", stelt Inge Doorn, secretaris van belangenorganisatie OPCI. "Het is niet goed om afhankelijk te zijn van een apparaat. Mijn dochter heeft ook een CI. Laatst was hij een paar maanden stuk. Toen was ik blij dat ze ook gebarentaal beheerst." Omdat een CI niet tegen water kan, moet hij ook af in bad of in het zwembad. "Het blijft dus belangrijk dat zowel het kind als de omgeving zich in gebarentaal kan uitdrukken. Anders kan een kind heel snel in een isolement terechtkomen."

Ook Doorn wil graag dat haar negenjarige dochter in België een tweede CI krijgt. En ook zij wil mensen bewegen acties te organiseren om het geld bij elkaar te krijgen. "Er is bijvoorbeeld al een lokale band die een benefietconcert wil geven. De opbrengst is voor de operatie."

"In Nederland mogen mensen zelf geen zorg inkopen,,

"Per jaar worden ongeveer 200 baby's doof geboren,,