

# Veldnorm Cochleaire Implantatie

CI-ON

OPCI

LBG

JUNI 2008

## Veldnorm cochleaire implantatie

Dit stuk beschrijft de kwalitatieve normen waaraan de zorg rond cochleaire implantatie moet voldoen. Deze normen zijn in juni 2008 opgesteld door het werkveld. Het stuk is bedoeld als richtlijn bij de besluitvorming door aspirant-cochleaire implantatie-teams, de Inspectie Gezondheidszorg en inkoopers van zorg bij ziektekostenverzekeraars of anderen.

Dit stuk bestaat uit een inleiding en twee inhoudelijke delen. Deel I *Voorwaarden Zorgproces Cochleaire Implantatie* beschrijft de zorg zelf en argumenten voor bepaalde kwaliteitseisen. Deel II *Kwaliteitsindicatoren Cochleaire Implantatie* beschrijft de uit deel I te concluderen kwaliteitseisen in (zo mogelijk kwantitatief geformuleerde) kwaliteitsindicatoren. Op essentiële punten wordt onderscheid gemaakt tussen de zorg geleverd door teams voor cochleaire implantatie die uitsluitend post-linguaal dove volwassenen behandelen en de zorg geleverd door teams voor cochleaire implantatie die tevens kinderen behandelen.

### 1. Inleiding

Cochleaire implantatie (CI) is een behandeling waarmee voor zeer ernstig slechthorenden en doven de perceptie van geluid verbeterd c.q. mogelijk gemaakt kan worden. Bij deze behandeling wordt operatief een aantal elektroden in het binnenoor gebracht. Met deze elektroden wordt de gehoorzenuw elektrisch geprikkeld. De mate waarin de zenuw wordt geprikkeld wordt bepaald door het geluid in de omgeving. De omrekening van geluid naar stroomsterkte wordt door de zogenaamde spraakprocessor gedaan. Dit is het extern gedragen deel van het cochleaire implantaat.

De kwaliteit van geluidspceptie die hiermee bereikt kan worden, is sterk afhankelijk van verschillende patiëntfactoren. Het hangt af van anatomische, fysiologische en psychologische factoren, maar ook van de voorgeschiedenis en van factoren die bepaald worden door de behandeling, zoals de kwaliteit van de afregeling. Kenmerkend voor het resultaat van de behandeling is dat het karakter van het waargenomen geluid totaal anders is dan normaal en dat de patiënt "(opnieuw) moet leren horen". Ook dit leerproces is een essentieel element in de behandeling. Het doel van dit stuk is de normen voor verantwoorde zorg rond cochleaire implantatie te beschrijven.

## **1.2 Voorgeschiedenis van deze norm: formulering beleidsvisie VWS, vorming CI-ON**

In de beleidsvisie *cochleaire implantatie bij prelinguaal dove kinderen* van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) uit 2004, werd uitgegaan van een continuering van de toenmalige spreiding van zorg in alle academische ziekenhuizen. Voorwaarde was dat alle ziekenhuizen aan landelijke richtlijnen voor cochleaire implantatie bij kinderen committeerden. Het doel van de landelijke richtlijnontwikkeling was de bevordering van kwaliteit en het scheppen van een kader voor toezicht. De aanwijzing van de academische ziekenhuizen vond plaats in het kader van de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen (WBMV). Dit gebeurde onder de werkingssfeer van artikel 8, opdat de kwaliteit van zorg het beste gewaarborgd kon worden en de expertise en de infrastructuur van de bestaande centra voor cochleaire implantatie doelmatiger benut konden worden.

Naar aanleiding van genoemde beleidsvisie werd in het informele landelijke overleg van CI-teams besloten een richtlijn op te stellen voor de behandeling van de subgroep *prelinguaal dove kinderen* en deze richtlijn aan het Ministerie van VWS aan te bieden. Ten bate hiervan is een werkgroep gevormd met de naam CI-Overleg Nederland (CI-ON), een werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Keel, Neus en Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd Hals Gebied. In de genoemde richtlijn werd voor deze subgroep een belangrijke rol toebedacht aan de Stichtingen Gezinsbegeleiding (SGB) in het traject van cochleaire implantatie (zie bijlage).

De gezinsbegeleiding geeft begeleiding aan kinderen met een ernstige auditieve en/of communicatieve beperking en aan het gezin, waarin het kind opgroeit. Een nauwe, structurele en geformaliseerde samenwerkingsrelatie tussen een centrum voor cochleaire implantatie en een stichting voor gezinsbegeleiding, werd als voorwaarde gesteld voor aanwijzing. Voor volwassenen werd vooralsnog geen beleidsvisie of richtlijn opgesteld.

Na een periode van vier jaar, te weten van 1 juli 2004 tot en met 30 juni 2008, maakt de aanwijzing van overheidswege plaats voor zelfregulering op basis van een landelijke veldnorm, die door alle relevante veldpartijen en de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) als toetsingskader wordt gedragen en gehanteerd. De door de minister gedefinieerde relevante veldpartijen in deze zijn, naast de CI-centra, de landelijke vertegenwoordigers van de dovengemeenschap en van de CI-gebruikers (en hun ouders), verenigd in het OPCI (Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie) en de Landelijke Beleidscommissie Gezinsbegeleiding (LBG) dove

kinderen. De zorgverzekeraars hebben een belangrijke rol als inkopers van kwalitatief verantwoorde zorg.

### **1.3 Veldnorm cochleaire implantatie**

In 2005 kwam de landelijke richtlijn van het CI-ON voor cochleaire implantatie bij prelinguaal dove en ernstig slechthorende kinderen tot stand (zie bijlage). Destijds werd het streven uitgesproken om deze richtlijn na twee jaar te herzien. Vanuit de wens van het CI-ON, OPCI en LBG om de kwaliteit van de gehele CI zorg in Nederland te borgen, voor zowel kinderen als volwassenen, is de onderstaande veldnorm opgesteld.

Deze veldnorm is tot stand gekomen na intensief overleg met alle in 2008 bestaande CI teams, verenigd in het CI-ON, de verenigingen van slechthorenden en doven en van ouders van dove en slechthorende kinderen, verenigd in de OPCI (Onafhankelijk Platform CI ) en de Landelijke Beleidscommissie Gezinsbegeleiding dove kinderen (LBG). Zodoende is deze veldnorm in overeenstemming met de relevante veldpartijen zoals gedefinieerd door de minister van VWS. Gedurende het traject is overleg gepleegd met zowel de inspectie voor Gezondheidszorg als de ziektekostenverzekeraars. De veldnorm bestaat uit twee delen. Deel I beschrijft de voorwaarden gesteld aan het zorgproces cochleaire implantatie. De kwaliteitsindicatoren die daarbij belangrijk zijn, worden beschreven in deel II.

# **Deel I:**

## **Voorwaarden zorgproces cochleaire implantatie**

## 1. Cochleaire implantatie: passend in een continuüm van hoorzorg

Cochleaire implantatie betreft een medische behandeling voor zeer ernstig slechthorenden en doven, waarbij steeds sprake is van een afweging of er meerwaarde te verwachten is ten opzichte van conventionele hoortoestellen of andere semi-implanteerbare hoortoestellen. Om een zo goed mogelijke afweging te kunnen maken is een zeer ruime ervaring vereist met hoorrevalidatie in het algemeen en met de diverse beschikbare mogelijkheden tot revalidatie van het gehoorverlies. Alleen indien in een zorginstelling kennis en ervaring aanwezig is over de meest geavanceerde conventionele en invasieve technieken van hoorrevalidatie, inclusief chirurgisch reconstructieve technieken van het middenoor, kan aan de individuele patiënt een weloverwogen advies uitgebracht worden over de kwalitatief beste zorg. Bij dit advies worden aspecten als belasting en risico's voor de patiënt meegewogen. Een structuur bestaande uit een KNO-afdeling en een audiologisch centrum kan deze kennis en ervaring leveren. Naast deze overweging voor een indicatiestelling voor een CI speelt ook mee dat voor die patiënten waarvoor een CI (nog) niet opportuun wordt geacht, een gedegen alternatief behandelingstraject (in mogelijk hetzelfde centrum) kan worden geadviseerd. Cochleaire implantatie moet daarom plaatsvinden in centra waarin, op grond van eigen expertise en ervaring, bij de advisering alle aspecten van zorg voor zowel matig als ernstig slechthorenden kunnen worden meegewogen. Kortom, cochleaire implantatie moet ingebed zijn in een continuüm van zorg voor de slechthorenden en doven, en hun directe omgeving (ouders/verzorgers/partner).

## 2. Cochleaire implantatie: zorg voor diverse patiëntengroepen

De indicatie voor een cochleair implantaat kan voor zeer uiteenlopende patiënten worden gesteld na zorgvuldige afweging van factoren zoals de leeftijd, medische conditie van het slakkenhuis, cognitie van de patiënt, omgevingsfactoren en taalvaardigheid. Aspecten voor de revalidatie kunnen per patiënt verschillen. Zo is de expertise vereist voor cochleaire implantatie bij kinderen voor een belangrijk deel anders dan bij volwassenen.

Sommige kinderen met een CI vereisen meer expertise, meer zorg en meer begeleiding door bijkomende handicaps en nevenstoornissen. Ook is de ervaring dat zorg rond cochleaire implantatie bij prelinguaal dove volwassenen of ernstig slechthorenden anders is dan bij postlinguaal dove volwassenen. Kennis en ervaring met deze diverse groepen patiënten met

een CI en de continue expositie aan de fundamenteel verschillende aspecten van de behandeling binnen al deze subgroepen, is een voorwaarde voor kwaliteitszorg aan het individu.

De zorg voor verschillende groepen van patiënten vereist deskundigheid op verschillende gebieden. De personele samenstelling van het CI-team hangt dan ook af van de nodige deskundigheid. De zorg van een CI-team beperkt zich bij voorkeur niet tot slechts een enkele subgroep van patiënten. Een CI-team dat kinderen behandelt, heeft eerst jarenlange ervaring opgedaan met het behandelen van volwassenen.

### 3. Zorgtraject cochleaire implantatie, een zorgvuldige afstemming

#### 3.1 **Algemeen**

Cochleaire implantatie bestaat uit een traject waarin aanmelding, indicatiestelling, advisering, operatie, afregelen van apparatuur, revalidatie en levenslange nazorg zorgvuldig op elkaar afgestemd moeten worden. Volgens het CVZ moet de zorg rond cochleaire implantatie volledig onder de aanspraak op medisch-specialistische zorg vallen. Het gehele traject moet implantatie, nazorg, revalidatie, reparatie en vervanging omvatten. Het CI-team, beschreven onder 4, moet het hele traject uitvoeren. Essentieel voor het goede verloop van het CI-traject is het multidisciplinaire overleg van het CI-team. De definitieve advisering over cochleaire implantatie wordt voor elke patiënt in het CI-team in periodieke bijeenkomsten besproken.

#### 3.2 **Aanmelding**

In de aanmeldingsfase verzamelt het CI-team alle reeds bekende onderzoeksgegevens over de mogelijke oorzaak, de ernst en het verloop van de gehoorproblemen c.q. psychosociale problemen. Hiermee vormt het CI-team zich een zo compleet mogelijk beeld van het eventuele vervolgtraject. Hierbij wordt bijvoorbeeld beoordeeld of communicatie tussen ouders en kind via gebaren plaats vindt. Het CI-team stimuleert de ontwikkeling van gebarentaal in een vroege fase. Om de verbetering in ontwikkelingskansen van een kind, na behandeling, te beoordelen, zijn meer disciplines in het team vereist dan bij de postlinguaal dove volwassenen. Dit geldt nog sterker voor de meervoudig beperkte kinderen. Ook

intensiviteit van de revalidatie en welke disciplines daarbij langdurig betrokken dienen te zijn, moet worden beoordeeld. Indien onvoldoende gegevens van andere zorginstellingen verkregen worden, dan zal het CI-team deze zelf verzamelen, door eigen onderzoek. Het CI-team faciliteert in alle fasen lotgenotencontact.

### 3.3 **Indicatiestelling**

Hoewel de uitkomsten van cochleaire implantatie per individu moeilijk precies te voorspellen zijn, is van een aantal factoren bekend dat ze van invloed zijn op het resultaat van implantatie. Deze factoren, zoals onder meer de vochthoudendheid en de vorm van het slakkenhuis, de werking van de gehoorzenuw, de duur van de gehoorproblemen, de leerbaarheid, de gerichtheid op contact, de communicatievaardigheid, de taalvaardigheid, de motivatie, de draagkracht en de communicatievaardigheid van de omgeving, worden bij het advies en de beslissing betrokken. Vrijwel in alle gevallen wordt een proef met een hoortoestel uitgevoerd of vindt er een evaluatie plaats van de gehoorfunctie met het huidige hoortoestel, om de communicatiemogelijkheden met hoortoestel te kunnen vergelijken met het mogelijke resultaat van een CI. In deze fase moet minimaal op de volgende vakgebieden onderzoek worden uitgevoerd:

- 3.3.1 Onderzoek of cochleaire implantatie medisch gezien mogelijk is. Dit betreft diagnostiek naar mogelijke oorzaken en aard van de gehoorproblemen, naar de toegankelijkheid van het slakkenhuis (CT- en/of MRI-scans), de aanwezigheid en werking van de gehoorzenuw, algemene gezondheid en otologische actuele status. Het is aangetoond dat bij een significant deel van de congenitale dove kinderen sprake is van een anatomische malformatie, die het inbrengen van de elektroden bemoeilijkt. Het mogelijk optreden van deze complicatie moet van tevoren worden ingeschat. Evenwichtsonderzoek kan een bijdrage leveren aan deze diagnostiek en kan worden verricht. Tevens moeten de anesthesie risico's worden ingeschat en meegewogen.
- 3.3.2 Audiologisch onderzoek dat zich richt op de vraag of een cochleair implantaat een meerwaarde heeft ten opzichte van het gebruik van andere hoorrevaliderende technieken. Voorts vindt er zonodig aanvullend diagnostisch onderzoek plaats naar de aard, de ernst en het verloop van de gehoorproblemen. Hierbij is de mogelijkheid van het uitvoeren van objectieve audiometrie onontbeerlijk.
- 3.3.3 Psychologisch onderzoek met het oog op de haalbaarheid en het effect van cochleaire implantatie. Bij volwassenen gaat het om de belastbaarheid, motivatie en

reële verwachtingen van cochleaire implantatie. Bij kinderen betreft het daarenboven de vraag of cochleaire implantatie een meerwaarde heeft voor de ontwikkeling, alsmede het inschatten van de verwachtingen en motivatie van ouders.

3.3.4 Auditief/communicatief onderzoek is gericht op het vaststellen van spraak- en taalvaardigheid en welke rol geluid speelt in de talige communicatie, nu en vroeger. Bij kinderen moet onderzocht worden of de voorwaarden om gesproken taal te kunnen ontwikkelen aanwezig zijn.

3.3.5 Psychosociaal onderzoek naar de ondersteuning en motivatie die de kandidaat vanuit de omgeving kan krijgen. Diagnostiek betreft de beleving van de doofheid, de verwachtingen, de motivatie, de draagkracht en de draaglast van de omgeving.

### 3.4 **Operatie (pre, peri, post)**

In de preoperatieve fase moeten de kandidaten door het CI-team worden voorbereid op de operatie. Aandachtspunten zijn: vaccinatie, keuze implantaat en zijde van implantatie, informatieverstrekking over de ziekenhuisopname, de operatie en de mogelijke complicaties. De implantaties verricht door de KNO-artsen van het CI-team vinden in één zorginstelling plaats. De expertise van het operatieteam is hiermee maximaal gewaarborgd. Na het inbrengen van het implantaat moet de functionaliteit van het systeem direct getest worden. In de direct postoperatieve klinische fase staat de zorg voor het operatiegebied centraal.

### 3.5 **Revalidatiefase**

In de revalidatiefase staat het leren gebruiken van en het leren horen met het CI centraal. Het betreft hier dus vooral de hoorontwikkeling en bij het kind specifiek ook de aanzet tot en/of continuering van taal- en spraakontwikkeling. De centrale aspecten in de nazorgfase zijn:

- het optimaal houden van de instellingen van de spraakprocessor;
- de vervanging van kapotte en verouderde apparatuur en programmatuur;
- het trainen van de hoorontwikkeling en spraakwaarneming bij volwassenen;
- en bij kinderen daarenboven het trainen, begeleiden en volgen van de gehele ontwikkeling en met name de spraak- en taalontwikkeling.

De overgang van de revalidatiefase naar de nazorgfase is in de regel circa twaalf maanden na implantatie. De nazorgfase bij kinderen is zorgintensiever dan bij volwassenen, omdat frequenter contact en onderzoek nodig is, immers het kind is in

ontwikkeling. Een aantal aspecten komt zowel in de revalidatie- als in de nazorgfase aan bod. Dit betreft:

- 3.5.1 De verificatie van het goed functioneren van het implantaat en de spraakprocessor met subjectieve en objectieve meetmethoden.
- 3.5.2 Het technisch onderhoud en up to date houden van de spraakprocessor
- 3.5.3 De evaluatie van het effect van de cochleaire implantatie op gehoorfunctie en, bij kinderen, de ontwikkeling van taal en spraak. Deze evaluatie gebeurt met psychofysische en subjectieve meetmethoden. De tijdstippen waarop de evaluatie plaatsvindt en een minimum set aan te gebruiken methoden zijn reeds gestandaardiseerd, door het CI-ON. Dit mede met het oog op gezamenlijk wetenschappelijk onderzoek naar de resultaten van de behandeling, de effecten van technische vernieuwingen op de behandelingen en veranderingen in de behandeling.
- 3.5.4 Begeleiding in het omgaan met doofheid, slechthorendheid en het hebben van een CI. Op indicatie het doorverwijzen naar de meest geschikte hulpverlening, als het team deze hulp zelf niet kan bieden. Bij de zorg voor kinderen is een nauwe samenwerking en afstemming met de SGB van belang.
- 3.5.6 Adviseren, en zonodig faciliteren, van ouders over de plaatsing in het regulier-, slechthorenden, of dovenonderwijs. Ook hier is samenspraak met de SGB van belang,
- 3.5.7 Adviseren, en zonodig faciliteren, van ouders en ambulante begeleiding over maatregelen ter optimalisering van de onderwijscondities, zoals het gebruik van aanvullende hoorhulpmiddelen en speciale cursussen.

### **3.6 Nazorgfase**

Deze fase bestrijkt het hele leven van een patiënt. Er is sprake van een cumulatieve last voor de CI-teams. Om deze in omvang groeiende taak te kunnen uitvoeren, moet er een afdoende personele bezetting van het team gerealiseerd worden. Hieronder worden de belangrijkste extra activiteiten in de nazorgfase ten opzichte van de revalidatiefase beschreven:

- 3.6.1 Beoordeling van de noodzaak tot vervanging van de spraakprocessor en zonodig van het implantaat.
- 3.6.2 Informatievoorziening naar patiënt (en ouders) over nieuwe ontwikkelingen in de apparatuur en de mogelijke invloed daarvan op de reeds behaalde resultaten van behandeling.
- 3.6.3 Het adviseren in het gebruik van hulpparatuur in combinatie met de CI afgestemd op iedere nieuwe omstandigheid en levensfase.

- 3.6.4 De begeleiding van de CI-gebruiker in het omgaan met de beperkingen van de CI en het inspelen op steeds weer nieuwe situaties en levensfasen.

## 4. Het CI-team

### 4.1 **Samenstelling**

Onderzoek en besluitvorming rondom cochleaire implantatie verloopt multidisciplinair. De brede samenstelling van het team is nodig om goede voorlichting te kunnen geven, om een goede afweging te kunnen maken over al dan niet implanteren en om de revalidatie en begeleiding na de implantatie te kunnen uitvoeren, beoordelen en sturen. De leden van het CI-team zijn bij voorkeur op één locatie werkzaam, om een optimale communicatie, uniformiteit in en afstemming van activiteiten te garanderen. Een centrum voor cochleaire implantatie moet over een team met de volgende specialismen en expertise beschikken:

- 4.1.1 Klinisch-fysicus/Audioloog: De audioloog heeft ruime ervaring met audiometrie en gehoorrevalidatie, bij zowel slechthorende kinderen als volwassenen. Hij kan de technische en functionele integriteit van het implantaat vaststellen, via elektrische metingen.
- 4.1.2 KNO-arts/otoloog: De implanterend chirurg heeft ervaring in cochleaire implantatie met uitgebreide ervaring in de otologie en de audiologie. In een CI-team dat kinderen behandelt, is de chirurg ervaren in de pediatrische otologie.
- 4.1.3 Psycholoog of orthopedagoog: De psycholoog heeft ervaring in de psychologische gevolgen van slechthorendheid en (prelinguale en postlinguale) doofheid. In een CI-team, dat kinderen behandelt, zit een ontwikkelingspsycholoog of orthopedagoog. De psycholoog kan de invloed van cochleaire implantatie inschatten op het psychisch welzijn en de ontwikkelingskansen van de patiënt.
- 4.1.4 Logopedist/Hoorthérapeut: De hoorthérapeut beschikt over vaardigheden om de hoorontwikkeling te bepalen en te stimuleren. Daarnaast moet de therapeut vaardig zijn in het Nederlands ondersteund met gebaren (NmG) en Nederlandse Gebarentaal (NGT) beheersen. Voor kinderen geldt dat de logopedist/hoorthérapeut de ontwikkeling van taal en spraak en communicatie moet kunnen optimaliseren.
- 4.1.5 De klinisch linguïst en/of spraak-taalpatholoog heeft verder nog de taak de nazorg te beoordelen en beleid te vormen. Daarnaast moet hij vaardig zijn in het Nederlands ondersteund met gebaren (NmG) en Nederlandse Gebarentaal (NGT) beheersen.

- 4.1.6 **Maatschappelijk werkende:** De maatschappelijk werkende heeft inzicht in de mate waarin het sociale systeem rond de kandidaat de benodigde steun en motivatie voor de cochleaire implantatie kan opbrengen. Hij onderhoudt goede contacten met betrokken instanties. Kennis en ervaring rond slechthorendheid, doofheid en cochleaire implantatie is vereist.
- 4.1.7 **Technische ondersteuning:** De technicus heeft kennis van het implantaat en de spraakprocessors. Hij verzorgt het onderhoud.
- 4.1.8 **Administratieve ondersteuning:** De administratieve ondersteuning organiseert en beheert de informatiestromen tussen het team en de patiënt, tussen de relevante omgeving van de patiënt en het team en ook binnen het team. De bereikbaarheid van het CI-team voor de patiënt vormt een belangrijk deel van de service naar de CI-gebruiker, naast het adequaat afhandelen van problemen rond de apparatuur.

## **4.2 CI-team deskundigheid en ervaring**

Om de specifieke expertise van een CI-team op peil te houden, is het behandelen van een minimum aantal patiënten op jaarbasis een vereiste. Daarnaast garandeert een voorgeschreven aantal patiënten per jaar efficiënt gebruik van (dure) middelen, faciliteiten en diensten. Een CI-team dat per jaar een substantieel aantal patiënten met een CI revalideert heeft de mogelijkheid om efficiënt te werken, en belangrijker, kan CI gebruikers hogere kwaliteit van zorg bieden door deze te groeperen naar leeftijd- of ontwikkelingsniveau. Het CI-ON stelt als norm een minimum aantal cochleaire implantaties per jaar (zie deel II kwaliteitsindicatoren). Dit minimum aantal is realistisch op basis van de huidig ingeschatte behoefte van kinderen en volwassenen en op basis van de jaarcijfers van alle CI-teams in Nederland. Voor een CI-team dat kinderen behandelt, geldt dat het steeds jonger worden van de CI-kandidaat consequenties met zich meebrengt. Dit vergt van het CI-team dat het een juiste vaststelling van het gehoorverlies kan doen en dat het een goede inschatting kan maken van de meerwaarde van een eventuele CI ten opzichte van conventionele hoortoestellen. De complexe implantaties bij cochleaire malformaties, zeker in combinatie met anatomische afwijkingen in het middenoor, vereisen ervaring.

## **4.3 Registratie**

Alle patiënten die het CI zorgtraject, al dan niet volledig doorlopen worden geregistreerd in een gedetailleerde database. Er wordt een medische complicatieregistratie bijgehouden, gekoppeld aan de registratie van

persoonsgegevens, gegevens over het CI zorgtraject en uitkomstmaten. Voorts is de registratie van zogenaamde "hard" en "soft failures" van de door het CI-team gebruikte cochleaire implantaten vereist.

#### **4.4 Scholing**

Om deskundigheid op peil te houden in het CI-team is scholing onontbeerlijk. Dit is noodzakelijk met oog op de complexiteit van zorg rond cochleaire implantaties, maar tevens met oog op de nieuwe ontwikkelingen op dit gebied. Interne scholing wordt gerealiseerd door periodieke bijeenkomsten van het CI-team waarin een inhoudelijke verdieping plaatsvindt die niet direct patiëntgebonden is, maar gericht is op scholing. Externe scholing vindt plaats door jaarlijks bezoek aan binnen- en buitenlandse workshops, symposia en congressen op het gebied van cochleaire implantatie.

#### **4.5 Wetenschappelijk onderzoek**

Het Ministerie van VWS en het CI-ON onderstrepen het belang van wetenschappelijk onderzoek voor het verhogen van de kwaliteit van zorg rond CI. Het verrichten van onderzoek is in hoge mate afhankelijk van de data en het aantal patiënten waarover het centrum beschikt. Door het instellen van een minimum aantal CI patiënten op jaarbasis, wordt dit mede gewaarborgd. Van CI-teams wordt verwacht dat deze actief deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek, door het autonoom verrichten hiervan, en deelname aan de werkgroep wetenschappelijk onderzoek van het CI-ON.

#### **4.6 Visitatie**

Ieder CI-team zal periodiek worden gevisiteerd. De visitatiecommissie bestaat uit twee leden van het CI-ON, een afgevaardigde van OPCI en van de LBG. De visitatie gebeurt met de veldnorm cochleaire implantatie. Er wordt schriftelijk gerapporteerd aan het CI-ON, het gevisiteerde CI-team, OPCI, de LBG en de IGZ.

## **5. Inbedding van zorg door het CI-team**

### **5.1 Binnen de zorginstelling**

Het zorgtraject voor cochleaire implantatie vindt plaats in een instelling die voorziet in alle aspecten die aan bod komen bij cochleaire implantatie. Primair betekent dit dat het CI-team deel uit maakt van een instelling waarin ook de hieronder genoemde

disciplines aanwezig zijn die bij de zorg voor cochleaire implantatie geconsulteerd kunnen worden.

- 5.1.1 Een afdeling Radiologie, die een hoge kwaliteit van beeldvorming van het binnenoor kan leveren.
- 5.1.2 Een afdeling Kindergeneeskunde met mogelijkheid van Intensive Care voor kinderen is onmisbaar.
- 5.1.3 Een afdeling Anesthesiologie met kinderanesthesiologen.
- 5.1.4 Een afdeling Klinische Genetica: in toenemende mate bestaat de behoefte aan onderzoek naar een genetische achtergrond van de slechthorendheid en doofheid. Specifieke diagnoses van mutaties kunnen aanwijzingen geven over progressie van gehoorverlies, of problemen met de visus.
- 5.1.5 Een afdeling Kinderneurologie: Er is een toename van kinderen met complexe neurologische beelden die worden toegelaten tot de behandeling. Een voorbeeld hiervan is het kind met doofheid als gevolg van CMV.
- 5.1.6 Een afdeling Geriatrie: het aantal CI-gebruikers boven 75 jaar neemt toe. In deze groep patiënten kan zowel in de indicatiefase als later in het zorgtraject de hulp van een geriater onontbeerlijk zijn.

## 5.2 **Buiten de zorginstelling**

Een CI-team dat kinderen behandelt, moet goede werkrelaties hebben met de andere instellingen, die de CI-gebruiker zorg en/of begeleiding en/of onderwijs bieden. Dit betreft de doveninstutten, centra voor Gezinsbegeleiding, de scholen in Cluster 2 en diensten voor Ambulante Begeleiding vanuit het Cluster 2 onderwijs. Voor volwassenen met multiple of psychiatrische problematiek dienen ook werkrelaties opgebouwd te worden met de relevante andere zorgverleners of begeleiders. Deze werkrelaties buiten de zorginstelling moeten een duidelijke structuur hebben, die bij voorkeur in een convenant is vastgelegd. In dit convenant worden de werkzaamheden van deze instellingen en van het CI-team op elkaar afgestemd, zodat juiste informatiestromen over en weer zijn gegarandeerd. Verder moet een CI-team samenwerken met de andere CI-teams in Nederland, door deelname aan het CI-ON.

- 5.2.1 Elk CI-team maakt afspraken met de hierboven genoemde instellingen die de individuele CI-gebruikers van een CI-team zorg, begeleiding en/of scholing bieden. Deze afspraken betreffen het beleid van onderlinge informatiestromen en de verantwoordelijkheid voor en afstemming van activiteiten.

- 5.2.2 De informatie uitwisseling betreft de fase van aanmelding en indicatiestelling en de pre- en direct postoperatieve periode. Daarna volgt informatie uitwisseling over de afregelingen, over de ontwikkeling van het horen en de communicatieve vaardigheden, over het sociaal-maatschappelijk en psychisch functioneren. Bij kinderen betreft het ook specifieke informatie uitwisseling over de ontwikkeling van receptieve en productieve taalvaardigheid, in gesproken of gebarentaal.
- 5.2.3 Afstemming van activiteiten, zodat er met name bij de evaluatie van het functioneren van het kind en de ontwikkeling daarvan geen doublures in activiteiten plaatsvinden, maar ook geen lege plekken ontstaan.
- 5.2.4 Op landelijk niveau vindt jaarlijks overleg plaats van CI-ON met de landelijke koepel van instellingen voor gezinsbegeleiding en met het patiëntenplatform, OPCI. Mochten zich nog andere landelijke platforms aanbieden, dan wordt hun positie jegens CI-ON in een onderling overleg bepaald. Besprekingen op dit niveau betreffen onderlinge informatie uitwisseling, formulering van wensen over afstemming en inhoud van elkaars activiteiten en de argumenten daarvoor. Op het niveau van een CI-team is periodiek contact met de patiëntenverenigingen dan wel het patiëntenplatform OPCI wenselijk.

## **Deel II:**

# **Kwaliteitsindicatoren cochleaire implantatie**

## Kwaliteitsindicatoren CI

In dit deel worden kwaliteitsindicatoren genoemd, waarvoor de argumentatie in deel I beschreven is. De volgorde van deze indicatoren is niet hetzelfde als die van de argumentatie in Deel I, maar is meer top-down gestructureerd.

- I. Het gehele zorgtraject moet door één en hetzelfde CI-team uitgevoerd worden. Alle in Deel I van dit stuk beschreven aspecten van het zorgtraject moeten aan bod komen. De zorg rond CI valt onder de aanspraak van medisch specialistische zorg, die wordt uitgevoerd door een multidisciplinair samengesteld team. Minimaal één keer per maand vindt er een teamoverleg plaats, waarbij alle disciplines aanwezig zijn en patiënten worden besproken. Naast deze reguliere besprekingen, is direct contact tussen de diverse disciplines aantoonbaar gewaarborgd, voor de continuïteit van zorg voor de individuele patiënt.
  
- II. Het CI-team biedt zorg aan de gehele CI populatie, kinderen en volwassenen, of alleen aan postlinguaal dove volwassenen. Het team dat ook kinderen behandelt, is hiertoe uitgerust.  
Hieronder wordt, waar nodig, onderscheid gemaakt tussen CI-teams, die alleen postlinguaal dove volwassenen behandelen, en CI-teams, die tevens kinderen, patiënten beneden de leeftijd van 18 jaar, behandelen.
  
- III. Het CI-team beschikt over minimaal twee klinisch-fysicus audiologen met ruime ervaring in audiometrie, conventionele gehoorrevalidatie en CI-zorg. Het CI-team dat alleen postlinguaal dove volwassenen behandelt, beschikt over minimaal twee KNO-artsen met ervaring in cochleaire implantatie.  
Per KNO-arts wordt een minimum van vijftien patiënten per jaar behandeld. In een CI-team dat tevens kinderen behandelt, hebben de audioloog en de KNO-arts uitgebreide ervaring in de pediatrische audiologie, respectievelijk complexe pediatrische otologie. Voorts bestaat het CI-team uit tenminste; een psycholoog met ervaring in de psychologische gevolgen van slechthorendheid en (prelinguale en postlinguale) doofheid, een logopedist/hoorthérapeut, een maatschappelijk werker, een technicus en een administratief medewerker. In het CI-team dat tevens kinderen behandelt, is de psycholoog deskundig in ontwikkelingspsychologie. Zowel de hoorthérapeut/logopedist

als de klinisch linguïst die in een dergelijk CI-team aangesteld zijn, zijn ervaren in NGT en NmG.

- IV. Het CI-team is ingebed in een structuur bestaande uit een KNO-afdeling en een Audiologisch Centrum, waar gezamenlijk gespecialiseerde zorg (zowel diagnose, therapie als revalidatie) voor zowel de matig slechthorenden, als de zeer ernstige slechthorenden wordt aangeboden. Het Audiologisch Centrum moet voldoen aan de kwaliteitsnormen gesteld door de FENAC.
- V. Indicatiestelling vindt plaats op basis van het geheel der onderzoeken: medisch, algemeen, radiologisch, audiologisch onderzoek, evenwichtsonderzoek, psychologisch onderzoek, onderzoek naar spraak- en taalvaardigheid en psychosociaal onderzoek. Patiënten krijgen primair een positief advies over cochleaire implantatie, indien zij voldoen aan de geldende inclusie- en exclusie criteria, en er meerwaarde mag worden verwacht van een CI ten opzichte van een conventioneel hoortoestel.
- VI. Het CI-team belegt periodiek (tenminste éénmaal per maand) een multidisciplinair overleg waarin voor elke nieuwe patiënt een bespreking plaatsvindt over definitieve advisering en ook, bij bijzonderheden, de voortgang van reeds geïmplanteerde patiënten besproken kan worden. Naast deze reguliere besprekingen is het direct contact tussen de diverse disciplines aantoonbaar gewaarborgd, ten bate van de continuïteit van de zorg voor de individuele patiënt.
- VII. Het CI-team is ingebed in een zorginstelling met afdelingen Radiologie, Kindergeneeskunde (incl. Kinder-IC), Anesthesiologie (incl. Kinder-anesthesiologen), Klinische Genetica, Kinderneurologie en Geriatrie.
- VIII. Het CI-team heeft een goede werkrelatie met de andere instellingen die de CI-gebruiker zorg en/of begeleiding en/of onderwijs bieden. Deze werkrelatie is vastgelegd in de vorm van een convenant.

- IX. Het CI-team is vertegenwoordigd in CI-ON en werkt actief mee in minimaal twee werkgroepen van CI-ON en aan de landelijke productieregistratie door het secretariaat van CI-ON.
- X. Het CI-team behandelt op jaarbasis minstens dertig nieuwe patiënten met een CI. Hiervan zijn voor CI-teams die tevens kinderen behandelen, minimaal acht kinderen op een leeftijd beneden de twaalf jaar. Bij de erkenning van een nieuw CI-team of de beoordeling van een bestaand CI-team kan de geografische ligging en de wenselijkheid van zorg dicht bij huis een argument vormen voor afwijking van de normen voor kinderen. Echter, in dat geval moet het CI-team bij visitatie op alle lagen van het zorgtraject aantonen hoe de kwaliteit wordt geborgd.
- XI. Een startend CI-team moet in het startjaar tenminste vijftien patiënten, in het tweede jaar tenminste twintig en in het vijfde jaar tenminste dertig nieuwe patiënten behandelen. Het startend CI-team behandelt in de eerste jaren alleen volwassenen. Voor een startend CI-team vindt intensieve visitatie plaats. Het verrichten van cochleaire implantaties bij kinderen is voorbehouden aan CI-teams die daar volledig toe zijn uitgerust en reeds enkele jaren ervaring heeft in het behandelen van volwassenen.
- XII. In de revalidatiefase, het eerste jaar na inschakeling van het CI, moet het CI-team bij kinderen in totaal minimaal 75 uur en bij volwassenen in totaal minimaal 50 uur direct contact met de patiënt hebben. In de daarop volgende nazorgfase moet het CI-team ten minste twee maal per jaar gedurende gemiddeld vier uur direct contact met de patiënt hebben. De revalidatie- en nazorgfase voor prelinguaal dove kinderen zijn door het CI-ON nauwkeurig beschreven (zie bijlage).
- XIII. Het CI-team onderhoudt een databank met patiëntgegevens, die de minimum dataset omvat, zoals gedefinieerd door de werkgroep Wetenschappelijk Onderzoek van het CI-ON. Aan deze databank moet ook een medische complicatieregistratie

gekoppeld zijn. Het CI-team registreert de zogenaamde "hard" en "soft failures" van de geïmplementeerde cochleaire implantaten.

- XIV. Het CI-team houdt periodieke bijeenkomsten voor het team voor deskundigheidsbevordering en scholing. Minimaal éénmaal per jaar bezoeken medewerkers van het CI-team een binnenlands/buitenlands symposium of congres met CI als aandachtsgebied.
- XV. Het CI-team verricht actief wetenschappelijk onderzoek. Dit moet blijken uit wetenschappelijke publicaties en voordrachten voor wetenschappelijke bijeenkomsten en congressen.
- XVI. Het CI-team werkt mee aan periodieke visitatie door de visitatiecommissie van het CI-ON en OPCI en LBG. Alle hierboven genoemde indicatoren, voortvloeiend uit deel I worden getoetst. De visitatie moet leiden tot een erkenning van het CI-team door het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied.
- XVII. Het CI-team heeft een nauwe, structurele en geformaliseerde samenwerkingsrelatie met een gezinsbegeleidingsdienst.
- XVIII. De onderliggende structuur van de KNO-afdeling en het audiologisch centrum van een startend CI-team moet uitgebreide ervaring hebben met diagnostiek en revalidatie van slechthorende neonaten (minimaal veertig), kinderen (minimaal veertig) en volwassenen.

# Bijlage

Landelijke richtlijn voor cochleaire  
implantatie bij prelinguaal dove en  
ernstig slechthorende kinderen