

KWALITEITSSTANDAARDEN VOOR REVALIDATIE VAN JONGE, DOVE KINDEREN MET EEN COCHLEAIR IMPLANTAAT

Leo De Raeve¹ & Aimée van Loo²

¹ Onafhankelijk Informatie Centrum Cochleaire Implantatie (ONICI), Zonhoven, België; leo.de.raeve@onici.be

² Zuyd Hogeschool, Heerlen, Nederland; aimee.vanloo@zuyd.nl

Steeds meer kinderen met een ernstig tot zeer ernstig gehoorverlies krijgen op jonge leeftijd cochleaire implantaten (CI's) om hun gehoor, luistervaardigheden, spraak, spraakverstaan en andere aspecten van gesproken taalontwikkeling te verbeteren. Desondanks kunnen de resultaten zeer heterogeen zijn, wat mogelijk verklaard kan worden door tal van variabelen bij het kind, de omgeving of in de begeleiding. De kwaliteitsstandaarden voor revalidatie van jonge CI-kinderen die in dit artikel worden beschreven, werden ontwikkeld binnen het Europese KA202 Erasmus+ project 'VOICE' - Vocational education and training for speech and language therapists and parents for rehabilitation of children with CI's, Ref. no.: 2020-1-R001- KA202-080059.

Om deze kwaliteitsstandaarden te ontwikkelen werden in eerste instantie 11 lokale revalidatie-experten op het gebied van CI-revalidatie uit de vier partnerlanden van het project geïnterviewd. Vervolgens gebeurde een systematische review van 848 publicaties uit zes databases: Pub Med, Psych Info, CINAHL, Scopus, Eric, and Cochrane. Op basis van beide resultaten werden 32 kwaliteitsstandaarden ontwikkeld, verdeeld over vier domeinen: 'algemene kwaliteitsstandaarden', 'kwaliteitsstandaarden voor CI-aanpassing', 'kwaliteitsstandaarden voor revalidatie' en 'kwaliteitsstandaarden voor professionals'. Vervolgens is de Delphi-methode gebruikt om samen met 18 internationale revalidatiedeskundigen deze kwaliteitsstandaarden te bespreken en tot een consensus te komen.

Uit de literatuuranalyse en de interviews blijkt dat meer dan 90% van de geraadpleegde internationale experts het eens waren over 28 kwaliteitsstandaarden, inclusief hun subcategorieën. Deze kwaliteitsstandaarden richten zich op verschillende aspecten van de revalidatie: het multidisciplinaire team, hun expertise en kennis, essentiële revalidatiethema's waar aandacht aan besteed moet worden en het afregelen van de spraakprocessor in functie van revalidatie. De in dit project vastgelegde kwaliteitsstandaarden stellen het optimale deskundigheidsniveau voor, waaraan professionals zouden moeten voldoen of waarnaar ze tenminste zouden moeten streven. Het kan CI-teams en andere organisaties betrokken bij de revalidatie van jonge CI-kinderen voorzien van begrijpelijke, recente en wetenschappelijk onderbouwde informatie om de best mogelijk zorg te kunnen bieden. Door gebruik te maken van deze kwaliteitsstandaarden zal het revalidatieproces vlotter verlopen en zullen therapeuten zich beter kunnen richten op het individuele kind, wat zal resulteren in betere resultaten. Aangezien dit thema complex is en samenhangt met multifactoriële aspecten in de begeleiding en bij het kind, is verder onderzoek noodzakelijk bij grotere en gematchte groepen.



Trefwoorden

cochleair implantatie; revalidatie; auditieve training; kwaliteitsstandaarden

1. Inleiding

Door de introductie van de universele, neonatale gehoor-screening kan gehoorverlies bij jonge kinderen vroeger dan ooit worden vastgesteld. De meeste onderzoeken op dit vlak [1, 2, 3, 4, 5, 6] tonen grote voordelen van vroegtijdige identificatie en interventie aan en dit op vlak van de auditieve, spraak-, taal-, en sociaal-emotionele ontwikkeling. Kinderen die vroeg gescreend worden en voor de leeftijd van zes maanden een hoortoestel krijgen aangepast, bereiken een hoger receptief en expressief taalniveau. Hun spraak is beter verstaanbaar; ze hebben hogere auditieve vaardigheden, minder sociaal-emotionele problemen, een betere hechting met hun ouders en een betere leesvaardigheid, met als resultaat dat steeds meer kinderen naar

het reguliere onderwijs gaan [3, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17].

Yoshinago-Itano [3] concludeerde dat vroeg geïdentificeerde kinderen met een zeer ernstig gehoorverlies in combinatie met vroege cochleaire implantatie en een hoogwaardig auditief revalidatieprogramma resultaten behalen die vergelijkbaar zijn met die van vroeg geïdentificeerde kinderen met licht tot matig gehoorverlies, versterkt met conventionele hoortoestellen. Bovendien meldt de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) in het World Hearing Report [6] dat een cochleair implantaat één van de meest succesvolle neurale protheses is die tot op heden ontwikkeld werd. Tijdige interventie met CI's verbetert niet alleen het gehoorvermogen en de gesproken taalontwikkeling, maar ook de gehele kwaliteit van leven.

Percy-Smith en collega's [18] vonden in Denemarken grote significante regionale verschillen in de resultaten

van kinderen na implantatie, veroorzaakt door een verschil in de revalidatie en de ondersteuning door het gezin. Hoewel de leeftijd van implantatie en het niveau van auditief functioneren vergelijkbaar waren tussen de groepen uit West- en Oost-Denemarken, waren er significante verschillen in alle spraak- en taaltesten en dit ten gunste van de groep uit Oost-Denemarken. Verdere data-analyse toonde aan dat het verschil verklaard kon worden door het feit dat de ouders uit West-Denemarken minder betrokken waren bij de revalidatie van hun kinderen en dat ze meer gebruik maakten van gebaren en minder van gesproken taal. Als gevolg van deze studie besloot de Deense gezondheidszorg in 2017 om voor kinderen met een ernstig bilateraal gehoorverlies in de leeftijd van 0-5 jaar de mogelijkheid te creëren om een 3-jarig Auditief Verbaal programma te kunnen volgen [19].

Tot nu toe is er veel onderzoek gebeurd naar de voordelen van CI's en factoren die de ontwikkeling van kinderen voorspellen. De grootste voorspeller van de resultaten blijkt de leeftijd van implantatie te zijn [20, 21]. Boons et al. [22] verdeelden de overige voorspellende factoren in drie groepen: kindgerelateerde factoren (etiologie, cognitieve vaardigheden, comorbiditeit), auditieve factoren (leeftijd diagnose, leeftijd CI, uni- of bilateraal CI, CI-afregeling) en omgevingsfactoren (meertaligheid, wijze van communicatie, gezinsomgeving, revalidatie en onderwijs). Revalidatie lijkt hierbij een essentiële factor te zijn in het voorspellen van de vorderingen van deze kinderen [22, 23, 24], maar toch is er nog meer bewijs nodig.

Vanwege de grote verschillen in hulpverlening en interventies tussen landen en zelfs tussen CI-Teams van hetzelfde land [18], hebben we kwaliteitsstandaarden opgesteld voor de revalidatie van jonge CI-kinderen. De ontwikkeling hiervan maakte deel uit van het Europese KA202 Erasmus+-project 'VOICE' - Vocational education and training for speech and language therapists and parents for rehabilitation of children with CI's, Ref. no.: 2020-1-RO01-KA202-080059. Zeven partners uit vier Europese landen waren betrokken bij dit project: Clinical Rehabilitation Hospital Iasi, Roemenië; Society of Otology and Cochlear Implant (SOIC), Roemenië; University Alexandru Ioan Cuza of Iasi, Roemenië; Euroed Foundation, Roemenië; Onafhankelijk Informatiecentrum over Cochleaire Implantatie, België; University de Aveiro, Portugal en Zuyd Hogeschool, Nederland. Het hoofddoel van het VOICE-project was het ontwikkelen en aanbieden van opleiding en training aan logopedisten/spraak- en taalpathologen, audiologen en ouders, om kinderen met CI's tot betere resultaten te brengen.

Revalidatie wordt door de WHO [25] gedefinieerd als 'een reeks interventies die ontworpen zijn om het functioneren

te optimaliseren en invaliditeit te verminderen bij personen met een beperking en dit in interactie met hun omgeving. Het verwijst naar de hulpverlening die een persoon kan helpen om vaardigheden met betrekking tot communicatie en activiteiten van het dagelijks leven, geheel of gedeeltelijk te verwerven, te behouden of te verbeteren'. Revalidatie refereert hierbij vooral naar het herwinnen van vaardigheden, mogelijkheden of kennis [26]. In die zin kunnen we bij volwassenen die een gehoorverlies op latere leeftijd verwerven duidelijk spreken over 'revalidatie', terwijl we bij doofgeboren kinderen in het Engels taalgebied steeds meer de term 'habilitation' (habilitatie) zien gebruiken, omdat zij, kijkend naar hun hersenontwikkeling, nog niets verloren hebben. Aangezien de term 'habilitatie' in het Nederlands nog niet is ingeburgerd, behouden wij in dit artikel de term 'revalidatie'.

2. Methode

2.1. Interviews met lokale experts

Om de kwaliteitsnormen te ontwikkelen, interviewden de projectleden eerst 11 lokale revalidatie-experten (Appendix A), uit de vier projectlanden (België, Nederland, Roemenië en Portugal). Het waren allemaal therapeuten met minimum 5 jaar ervaring op het gebied van revalidatie met CI-kinderen.

Om het interview te standaardiseren werden als leidraad vooraf acht open vragen opgesteld:

- Wat is uw ervaring op het gebied van revalidatie van spraak- en taalontwikkeling van jonge CI-kinderen?
- Wie zou moeten betrokken worden bij het revalidatieproces?
- Wat is de rol van het CI-team en wat mag verwacht worden van lokale experts?
- Wat zijn essentiële domeinen om de revalidatie op te richten?
- Moeten ouders betrokken worden in de revalidatie? Zo ja, waarom, hoe en hoe vaak?
- Heeft u een voorkeur voor een specifiek revalidatieprogramma of een specifieke aanpak? Welke bronnen raadt u andere therapeuten aan die op zoek zijn naar interessante literatuur?
- Moet de ontwikkeling van het kind opgevolgd worden in de tijd? Zo ja, hoe en hoe vaak?
- Welke frequentie van therapie adviseert u voor deze CI-kinderen en hun ouders? Hoe lang duurt één therapie? Hoeveel maanden/jaren moet de revalidatie duren?

De inhoud van de interviews werd thematisch geanalyseerd en gestructureerd met codering op basis van transcripties van gemeenschappelijke antwoorden van de lokale experts.

2.2. Standaarden

Daarnaast werd een systematische literatuurstudie uitgevoerd rond het thema van revalidatie van jonge kinderen met een cochleair implantaat. Hierbij werd gebruik gemaakt van de richtlijnen volgens de 'Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)' en dit om replicerbaarheid en transparantie te garanderen [27]. Alle niveaus van publicaties (gevalstudies, goede praktijk, prospectieve en retrospectieve, cross-sectionele longitudinale studies, en (non)randomized control studies werden in eerste instantie geïnccludeerd. Alle artikels dienden gepubliceerd te zijn tussen 1 januari 2000 en 31 mei 2021 en dit in Engelstalige peer-reviewed tijdschriften of boeken. De artikels moesten handelen over CI-kinderen met een bilateraal gehoorverlies en geïmplanteerd voor de leeftijd van 6 jaar.

2.2.1. Zoekstrategie

Het literatuuronderzoek werd uitgevoerd tussen 31 mei en 31 augustus 2021, waarbij gebruik gemaakt werd van 4 zoektermen (cochleair implantaat + kinderen + revalidatie + onderwijs) en dit in de volgende 6 databanken: PubMed, Eric, Cochrane, CINAHL, Scopus, en Psych info.

De eerste zoekopdracht maakte gebruik van Pubmed. Drie onderzoekers voerden onafhankelijk van elkaar een systematische screening uit op titel en samenvatting, gebaseerd op de eerder vastgestelde inclusiecriteria. De resultaten werden na afloop gecontroleerd en onderling vergeleken (interbeoordelaarsbetrouwbaarheid) door de hoofdonderzoeker (L.D.R.). Omdat de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid erg hoog was (> 90%), werd op dezelfde manier verder gezocht in Cochrane, Scopus, Eric, CINAHL, en Psych info. Naast het zoeken in de genoemde databanken: PubMed [339], Psych info [203], CINAHL [189], Scopus [95], Eric [14], en Cochrane [8] was er ook de mogelijkheid om nog extra artikels toe te voegen die via andere kanalen waren gevonden [39]. In totaal werden alzo 848 publicaties verzameld.

2.2.2. Wetenschappelijk bewijsniveau

Bij de beoordeling van de kwaliteit van de studies werd gebruik gemaakt van het wetenschappelijk classificatiesysteem van Lebowitz en collega's [28]: niveau A, dubbelblind studie: ten minste één prospectief, gerandomiseerd en gecontroleerd onderzoek; niveau B, prospectieve klinische onderzoeken met minimaal 20 proefpersonen; onderzoeken waarbij geen duidelijke controlegroep werd gebruikt; niveau C, klinisch onderzoek bij minder dan 20 proefpersonen met significante beperkingen in het onderzoeksdesign; case studies met minimaal 20 gevalsbeschrijvingen of retrospectieve data-analyses; niveau D, meer dan 5 gevalsbeschrijvingen; niveau E, individuele gevalsbeschrijving.

Het kwaliteitsniveau van alle volledige artikels werd beoordeeld door vijf onderzoekers en vervolgens nog extra gecontroleerd door de primaire onderzoeker. In geval van verschillende scores werd door middel van een korte online discussie een gezamenlijk besluit genomen en een definitieve score bepaald.

2.3. Kwaliteitsstandaarden

Bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaarden werd zowel gebruik gemaakt van de resultaten van de interviews als van de literatuurstudies. Op basis van al deze informatie werd een lijst van 32 kwaliteitsstandaarden opgesteld, behorende tot vier verschillende domeinen: (1) algemene kwaliteitsstandaarden, (2) kwaliteitsstandaarden voor de afregeling van het CI in relatie tot revalidatie, (3) kwaliteitsstandaarden over revalidatie, en (4) kwaliteitsstandaarden op vlak van competenties van het personeel.

Een internationale groep van vooraanstaande revalidatie-experten op vlak van jonge CI-kinderen en met een grote wetenschappelijke ervaring op het gebied van cochleaire implantatie werden gecontacteerd om een Delphi consensuspanel te vormen. We kwamen overeen dat we over een internationale expert kunnen spreken als die persoon al meer dan 15 jaar ervaring had op vlak van revalidatie van jonge CI-kinderen, hierover ook minstens 5 publicaties waren verschenen en op CI-congressen gevraagd werden om hierover te spreken. Op basis hiervan stelden 6 partners binnen het project drie verschillende internationale experts voor, die allemaal deze opdracht aanvaardden. Verder werd de Delphi consensusmethode in twee stappen uitgevoerd. In een eerste ronde werd aan de 18 internationale experts (Appendix B) gevraagd om opmerkingen en suggesties te geven over de eerste reeks van 32 kwaliteitsstandaarden. Na het aanpassen van de kwaliteitsstandaarden werd in de tweede ronde aan de experts gevraagd of ze al dan niet akkoord gingen met elke kwaliteitsstandaard.

3. Resultaten

3.1. Interviews met lokale experts

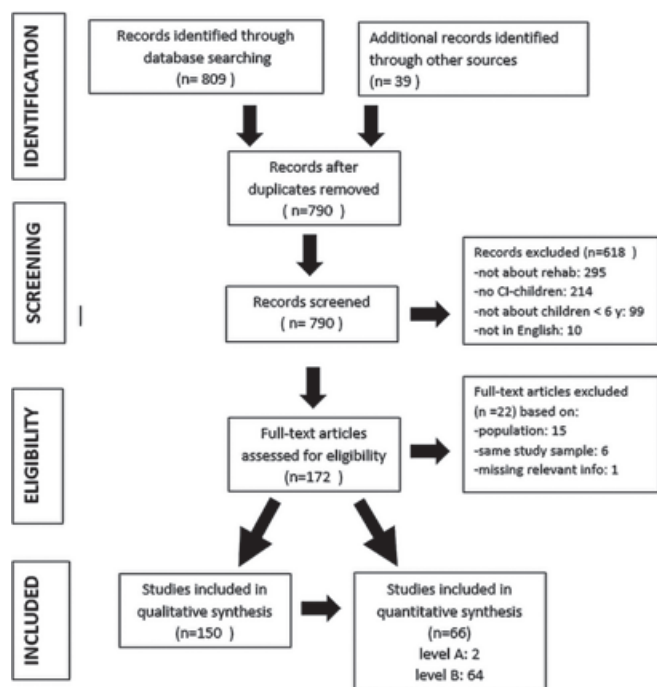
De lokale experts die in eerste instantie geïnterviewd werden, bestonden uit tien logopedisten en één KNO-arts met een gemiddelde ervaring van dertien jaar op het gebied van cochleaire implantatie bij kinderen. Ze gaven allemaal aan dat het CI-team een multidisciplinair team moet zijn, bestaande uit ten minste een KNO-arts, audioloog en logopedist. Bij voorkeur bevat het team ook een psycholoog, maatschappelijk werker, leerkracht voor doven, kinesist en ergotherapeut. Ouders moeten volgens deze lokale experts aanzien worden als gelijkwaardige partners en bijna alle experts (8/11) stelden een gezinsgerichte aanpak voor.

De lokale experts stelden ook voor dat het CI-team het revalidatietraject zou coördineren en dat er een goede samenwerking moet zijn met lokale begeleiders. De belangrijkste domeinen om zich in de revalidatie op te richten zijn hoorapparatuur, communicatie/spraak/gesproken taal (11/11); ondersteuning van de ouders/coaching (8/11); cognitieve ontwikkeling (7/11); sociaal-emotionele ontwikkeling (6/11); lees- en schoolprestaties (4/11); motoriek/planmatig werken (4/11) en zelfredzaamheid/identiteit (3/11).

Auditief Verbale Therapie (AVT) werd genoemd door zeven van de elf experts als de aanpak die het best past bij de meeste kinderen en hun omgeving; aan de andere kant gaven dezelfde experts ook aan dat er niet één passende methode is die voor iedereen geschikt is. Tot slot gaven de lokale experts ook nog aan (9/11) dat tijdens het revalidatieproces de ontwikkeling van het kind regelmatig dient gecontroleerd te worden en dit vooral op vlak van het gehoor, spraak en gesproken taal. Wat betreft de frequentie van de therapie, waren er grote verschillen tussen de experts, maar idealiter stelden de meeste experts (6/11) één sessie van 1 uur per week voor. Er werd echter ook vermeld dat de frequentie van de revalidatie kan afhangen van het kind, het gezin, de afstand (hoewel de sessie ook online kan plaatsvinden) en de beschikbaarheid van de ondersteunende diensten.

3.2. Literatuurstudie

Figuur 1. Flow chart van gescreende artikels met exclusie- en inclusiecriteria.



In totaal werden 848 publicaties geïdentificeerd (figuur 1), maar na verwijdering van duplicaten bleven er nog 790

publicaties over. In een volgende stap werden 618 publicaties uitgesloten, omdat ze niet binnen de inclusiecriteria vielen: de inhoud van 295 publicaties ging niet over revalidatie, 214 gingen niet over CI-kinderen met een bilateraal gehoorverlies, 99 niet over jonge kinderen en 10 waren niet in het Engels. Zo bleven er voorlopig nog 172 artikels over om te beoordelen op basis van de volledige tekst. Hiervan werden er uiteindelijk nog 22 verwijderd op basis van: de populatie (15), dezelfde steekproef (6) en omwille van ontbrekende relevante informatie (1).

uiteindelijk konden 150 publicaties weerhouden worden voor de kwalitatieve synthese. Hiervan hebben we uiteindelijk alleen de 66 publicaties behouden met een kwaliteitsscore A of B. Van deze 66 publicaties kregen er slechts 2 [29, 30] een A-score, wat duidelijk aangeeft dat er zeer weinig degelijk wetenschappelijk onderzoek is op vlak van revalidatie van CI-kinderen.

Vanuit de wetenschappelijke publicaties konden we geen consensus bekomen over welke revalidatie-aanpak best is voor jonge CI-kinderen [31,32]. Onze resultaten bevestigen dan ook de eerdere resultaten van Fitzpatrick en collega's [32], Kaipa en Danser [33], en Demers en Bergeron [24] die eveneens concludeerden dat meer robuuste gegevens nodig zijn om te kunnen beslissen welke aanpak de voorkeur verdient.

3.3. Kwaliteitsstandaarden

Op basis van de reacties van de 18 internationale experts werden in eerste instantie de 32 kwaliteitsstandaarden herwerkt tot een nieuwe lijst van 29 kwaliteitsstandaarden. Tijdens een tweede ronde ging meer dan 90% van deze internationale experts akkoord met 28 kwaliteitsstandaarden, wat dan ook de definitieve lijst werd.

4. Kwaliteitsstandaarden voor de revalidatie van jonge CI-kinderen

4.1. Algemene kwaliteitsstandaarden voor de revalidatie

4.1.1. Jonge CI-kinderen vereisen een multidisciplinair team, bestaande uit tenminste een NKO-arts, een audioloog en een logopedist.

Idealiter omvat het team ook een psycholoog en een maatschappelijk werker.

Het multidisciplinaire team moet interprofessioneel werken (met en niet naast elkaar) en in nauwe samenwerking met de ouders/begeleiders.

Het multidisciplinaire team heeft contact en werkt samen met het lokale begeleidingsteam van het kind.

4.1.2. Het CI-team van het ziekenhuis moet naast de selectie, operatie, aanpassing en revalidatie, ook de nazorg (onderhoud van het materiaal, reserve materialen) coördineren.

4.1.3. Ouders en professionals hebben behoefte aan recente en objectieve informatie over cochleaire implantatie en het revalidatieproces.

Idealiter ontvangen ze die informatie in hun eigen taal.

Zij moeten de juiste begeleiding krijgen van het CI-team en andere professionals om de juiste verwachtingen te kunnen vormen.

Ze moeten de kans krijgen om lotgenoten te ontmoeten

Er moet een mogelijkheid zijn voor psychologische ondersteuning.

4.1.4. Het CI-team moet de revalidatie coördineren in nauwe samenwerking met het lokale ondersteunings-team op het gebied van horen, luisteren en spraak- en taalontwikkeling.

4.1.5. Revalidatie is niet mogelijk zonder betrokkenheid van ouders/omgeving.

Andere familieleden of begeleiders moeten betrokken worden als ouders of wettelijke vertegenwoordigers het kind niet actief kunnen ondersteunen vanwege een erg lage socio-economische status, psychische gezondheidsproblemen of cognitieve beperkingen.

Professionals moeten een kind/gezinsgerichte aanpak aanbieden.

4.1.6. Cochleaire implantatie moet plaatsvinden op jonge leeftijd. Idealiter zou dit moeten gebeuren op een leeftijd van 12 maanden of eerder, zeker vóór de leeftijd van 36 maanden, zonder kinderen ouder dan 36 maanden uit te sluiten. Verwachtingen dienen dan wel aangepast te worden.

4.1.7. Een kind met een ernstig tot zeer ernstig bilateraal gehoorverlies moet bilateraal geïmplanteerd worden, bij voorkeur vóór de leeftijd van 18 maanden.

Er wordt verwacht dat alle landen de recente principes en richtlijnen van het "Joint Committee on Infant Hearing" volgen met betrekking tot vroege gehoorscreening (vóór de leeftijd van één maand), diagnose (vóór twee maanden), en starten met revalidatie (aanpassing van hoorhulpmiddelen en vroege interventie vóór de leeftijd van drie maanden) [23].

4.1.8. Het CI-team moet binnen 2 werkdagen kunnen zorgen voor vervanging van defecte externe apparatuur.

Er moet een bescherming (verzekering) zijn met betrekking tot wie verantwoordelijk is voor verlies/schade en welke reserveonderdelen routinematig kunnen worden geleverd.

4.1.9. Er moeten regelingen getroffen worden zodat elk kind ten minste om de vijf jaar een upgrade van de geluidsprocessor kan ontvangen.

4.1.10. Het CI-team moet elk jaar een audit uitvoeren en de resultaten publiceren. De audits moeten betrekking hebben op klinische activiteiten, het dragen van het implantaat, de competenties van het personeel, de resultaten van

de kinderen, de aard van en het aantal medische complicaties, problemen bij externe apparatuur en feedback van het kind en zijn omgeving over de geleverde service.

De audits moeten voor iedere geïnteresseerde partij beschikbaar zijn.

4.2. Kwaliteitsstandaarden voor afregeling/ programmering van de geluidsprocessor in relatie tot revalidatie

4.2.1. De afregeling van de geluidsprocessor moet gedaan worden door een gekwalificeerde kinderaudioloog, bij voorkeur face-to-face.

4.2.2. Er moet overleg zijn tussen deze audioloog en de lokale revalidatiedeskundige (en vice versa) om informatie (best schriftelijk) uit te wisselen over auditief functioneren van het kind.

4.2.3. Instructies over het gebruik van geluidsprocessoren moeten ten laatste op, maar liefst al vóór de dag van activering aan de ouders en begeleiders gegeven worden en moeten binnen zes maanden na activering tenminste twee keer worden herhaald.

Dit is zowel de taak van de audioloog als van de revalidatietherapeut.

Het CI-team moet het gebruik van ondersteunende hoorhulpmiddelen (via blue tooth of via AudioStream, Minimic of Roger-apparatuur) uitleggen aan de ouders en aan de lokale begeleiders (zie kwaliteitsstandaard # 1) voorafgaand aan de CI-operatie en moet deze informatie opnieuw bespreken na de activering.

4.2.4. Spraakperceptietesten en functionele hoorvragenlijsten (voor ouders en professionals) dienen jaarlijks ingevuld te worden om het auditief functioneren in de dagelijkse omgeving te bevragen.

Het meten van het spraakverstaan van zachte spraak en spraak in omgevingslawaai moet starten na twee jaar CI-gebruik.

De resultaten moeten gedeeld worden met de ouders en de lokale begeleiders.

4.3. Kwaliteitsstandaarden voor de revalidatie van jonge CI-kinderen.

4.3.1. De revalidatie begint idealiter vóór de implantatie en uiterlijk onmiddellijk na de eerste afregeling en dit in overeenstemming met de behoeften van het kind.

Zelfs als de revalidatie pas bij de eerste aanpassing begint, moet de inhoud van de revalidatie vóór de eerste aanpassing met de ouders gedeeld worden, zodat zij een goed beeld hebben van wat er na implantatie verwacht kan worden.

4.3.2. Ouders en professionals worden aanzien als gelijkwaardige partners in het revalidatieproces van het kind.

Zij moeten toegang hebben tot de informatie over het CI en dit in de taal van hun voorkeur.

Ook CI-firma's moeten brochures beschikbaar stellen in de voorkeurstaal van de ouders.

4.3.3. Metingen van de vorderingen moeten de eerste 3 jaar na implantatie jaarlijks uitgevoerd worden (idealerweise elke zes maanden) om de vooruitgang in spraakverstaan en spraak- en taalontwikkeling, te monitoren.

Om goede vergelijkingen te kunnen maken moeten ook gestandaardiseerde testen voor horende kinderen gebruikt worden.

Extra revalidatie en doorverwijzing voor verdere diagnostiek moeten gebeuren als de vooruitgang trager is dan verwacht.

4.3.4. Een diagnostische en coachende aanpak levert de meest efficiënte en grootste voordelen op voor kinderen, ouders en professionals.

Bijkomende ontwikkelingsmoeilijkheden moeten zo snel mogelijk geïdentificeerd worden, zodat de revalidatie en de verwachtingen kunnen worden aangepast aan deze moeilijkheden.

4.3.5. De audioloog en therapeut moeten samen met de ouders beslissen over de frequentie, de duur en de vorm (live of online) van de sessies voor afregeling en therapie op basis van de behoeften van het kind en de mogelijkheden van het gezin.

4.3.6. Aangezien de aanbevolen aanpak gezingsgericht is, wordt ervan uitgegaan dat de leden van het gezin actief betrokken worden, aangezien de meeste luister- en taalervaringen in de thuissituatie zullen plaatsvinden.

4.3.7. Kinderen met CI's moeten jaarlijks hoorhulpmiddelen (FM-systemen, Bluetooth accessoires, Roger-apparatuur) kunnen uitproberen en beoordelen.

4.3.8. Bij de revalidatie van jonge CI-kinderen moet er een samenwerking zijn tussen het CI-team, de lokale professionals en de ouders en dit op de volgende gebieden:

Luistervaardigheden/spraakperceptie

Spraakverstaanbaarheid en stemkwaliteit

Communicatievaardigheden, inclusief herstelstrategieën

Alle aspecten van de gesproken taalontwikkeling

Ontwikkeling van Theory of Mind

Onderhoud hoorapparatuur en zelf oplossen van kleine technische problemen

Gebruik van hoorhulpmiddelen

Muziek

Leesvaardigheid/geletterdheid

Cognitieve vaardigheden (executieve functies)

Lotgenotencontact

4.3.9. Hoewel de revalidatie kan verschillen op basis van het functioneren van elk kind, wordt aanbevolen dat alle kinderen hoor- spraak- en taaltherapie krijgen na

implantatie, om maximaal voordeel te halen uit de CI's. Van alle vroegtijdige interventieprogramma's voor jonge kinderen die CI's krijgen, heeft onderzoek bewezen dat het focussen op horen en gesproken taalontwikkeling de meeste impact heeft op de spraakperceptie-vaardigheden en de gesproken taalontwikkeling van het kind. De beslissing om extra visuele ondersteuning, gebaren of gebarentaal toe te voegen zal samen met de ouders en professionals besproken worden, zodat ouders een weloverwogen beslissing kunnen nemen.

4.3.10. Begeleidende professionals en ouders stellen samen leeftijdsadequate en meetbare doelen op, op alle gebieden van de ontwikkeling van het kind (auditief, receptieve en expressieve taal, spraak, cognitieve en sociale vaardigheden).

4.3.11. Muziek moet geïntegreerd worden in de revalidatie van jonge kinderen met CI's, eerder als een leuke activiteit thuis dan in een formele setting.

4.4. Kwaliteitsstandaarden voor professionals met betrekking tot de revalidatie.

4.4.1. Elk land moet opleidingsmogelijkheden hebben voor professionals in de verschillende communicatiemogelijkheden (van auditief-verbaal tot gebarentaal) zodat voor deze heterogene groep van CI-kinderen steeds de meest passende methode gebruikt kan worden.

4.4.2. Het CI-team in het ziekenhuis en de lokale revalidatiediensten moeten over de nodige kennis en de expertise beschikken die hen in staat stelt om deze heterogene groep van CI-gebruikers optimaal te begeleiden. Dit wil niet zeggen dat alle kennis bij één en dezelfde persoon moet aanwezig zijn, maar wel in het team.

Ook kinderen met zeer complexe hulpvragen moeten over de nodige gespecialiseerde zorg kunnen beschikken.

4.4.3. Jonge kinderen moeten na implantatie revalidatie kunnen krijgen van een deskundige met expertise op het gebied van horen, spreken en gesproken taal.

De therapeut moet ook expertise hebben in coachen en begeleiden van ouders vanuit een gezinsgerichte benadering.

4.4.4. Het revalidatieteam dient over volgende vaardigheden te beschikken:

Expertise en vaardigheden in het werken met baby's en zeer jonge kinderen (voor pediatrische diensten).

Expertise over het audiogram, de auditieve ontwikkeling en luistervaardigheden.

Kennis over het gebruik van de technologie (geluidsprocessor en hoorhulpmiddelen).

Kennis op vlak van omgaan met slechte akoestiek en met moeilijke luistersituaties.

Inzicht in de impact van gehoorverlies op de algemene ontwikkeling van het kind (spraak, taal, cognitie, geestelijke gezondheid, sociaal functioneren en lezen) en hoe deze vaardigheden te ondersteunen.

Kennis van tolkondersteuning via schrijf- of gebarentolken en spraak-naar-tekst programma's.

Inzicht in de cultuur en taal van de dovengemeenschap.

Kennis over het coachen/ begeleiden van gezinnen.

Kennis over het integreren van CI-kinderen in de horende maatschappij, via vrije tijdsbesteding en onderwijs

5. Discussie

De laatste twee decennia is er veel onderzoek uitgevoerd naar de voordelen van CI's en naar de beste manier om jonge CI-kinderen en hun gezin te ondersteunen. Maar het is belangrijk om hierbij te wijzen op het feit dat er weinig kwalitatief hoog wetenschappelijk onderzoek gebeurde. Vanuit onze uitgebreide literatuurstudie vonden we slechts twee dergelijke publicaties. De meeste publicaties hebben betrekking op kleine groepen of handelen over goede praktijkervaringen. We vinden dan ook onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing om de één of de andere revalidatiemethode aan te bevelen. Tot dezelfde conclusie kwamen ook al verschillende andere systematische literatuurstudies [24, 32, 33].

Ondertussen moeten we ons advies dus vooral baseren op goede klinische studies met groepen van 20 of meer proefpersonen, die heel gericht bepaalde variabelen hebben onderzocht. Idealiter, maar ethisch soms moeilijk te realiseren, zouden er meer longitudinaal gecontroleerde studies moeten gebeuren, met een groot aantal proefpersonen en een controlegroep. Parameters die onderzocht moeten worden zijn o.a. de frequentie van de therapie-sessies, de duur van de sessies, de inhoud van de therapie, verschillende neurobiologische en neurocognitieve processen, en verschillende hoortrainingsmaterialen en luistercondities.

Er is een grote behoefte aan kwaliteitsnormen voor de revalidatie van jonge CI-kinderen en deze studie heeft hier proberen aan bij te dragen. Het is de eerste internationale consensusstudie over kwaliteitsstandaarden voor de revalidatie van jonge CI-kinderen. Er werden 28 kwaliteitsstandaarden ontwikkeld die het beste tot uiting zullen komen in een ervaren team met kennis en expertise op het gebied van vroege implantatie, aanpassing (fitting) van de geluidsprocessor, revalidatie, monitoren van de kinderen, onderhoud van de apparatuur, ouderbegeleiding en nazorg

Een sterk punt van deze studie is dat de kwaliteitsstandaarden ontwikkeld werden op basis van 'goede praktijk' van lokale experts, aangevuld met de resultaten van een uitgebreide literatuurstudie en bevestigd door een

internationaal Delphi consensuspanel van revalidatie-experten. Spijtig hierbij was wel dat er in deze expertengroep slechts een minimale vertegenwoordiging was uit Azië, Afrika en Zuid-Amerika en dat anderzijds meerdere experts uit eenzelfde land (Roemenië) kwamen.

Toekomstig onderzoek zou moeten proberen deze beperkingen te vermijden om alsoo beter wetenschappelijk onderbouwde publicaties te realiseren.

6. Besluit

Om kwaliteitsstandaarden te ontwikkelen voor de revalidatie van jonge CI-kinderen, baseerden we ons op de resultaten van interviews met elf lokale revalidatie-experten van CI-kinderen uit de vier partnerlanden die betrokken waren bij het VOICE-project en op de resultaten van de analyse van 848 publicaties uit zes databases. Achttien internationale revalidatiespecialisten op het gebied van CI bij jonge kinderen, gebruikten de Delphi-methode om de kwaliteitsstandaarden te bespreken en consensus te bereiken. Uiteindelijk waren meer dan 90% van de internationale experts het eens over 28 kwaliteitsstandaarden. Gezien de systematische literatuurstudie aantoonde dat er op vlak van revalidatie van jonge CI-kinderen weinig goed onderbouwde wetenschappelijke studies voor handen zijn, hebben wij ons vooral moeten baseren op 'goede praktijk' en op de resultaten van minder goed onderbouwde studies. Beter onderbouwde wetenschappelijke studies met grotere steekproeven, gematchte groepen en goed gecontroleerde interventies zijn dus essentieel om de interventiefactor te isoleren en bevindingen te kunnen generaliseren.

Appendix A: Lokale experts

Martine de Smit (Belgium); Marlies Oyen (Belgium); Kirsten Gennotte (the Netherlands); Pedro Brás da Silva (Portugal); João Eloi Moura (Portugal); Camelia Oana Radu (Romania); Ady Cristian Mihailov (Romania); Crăescu Adina (Romania); Elena Macovei (Romania); Mariana Pop (Romania); Theodor Sirbuletu (Romania)

Appendix B: Internationale experts

Cheryl Dickson (Australia); Diana Zegg (Austria); Mila de Melo (Canada); Uwe Martin (Germany); Shirley Kaplan (Israel); Anneke Vermeulen (the Netherlands); Camelia Rusu (Romania); Mihaela Alexandru (Romania); Gal Katalina (Romania); Ion Mihaela (Romania); Theodor Sirbuletu (Romania); Mariana Pop (Romania); Luciana Frumos (Romania); Louise Ashton (South Africa); Manuel Manrique (Spain); Teresa Amat (Spain); Tricia Kemp (UK); Mihaela Fotescu Zamfir (UK).

Referenties

- Anderson, I.; Weichbold, V.; D'Haese, P.; Szuchnik, J.; Quevedo, M.; Martin, J.; Dieler, W.S.; Phillips, L. Cochlear implantation in children under the age of two--what do the outcomes show us? *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2004, 68, 425-31. doi: 10.1016/j.ijport.2003.11.013.
- Archbold, S.; Mayer, C. Deaf Education: the impact of cochlear implantation. *Deaf & Education International*, 2012, 14, 2-15.
- Boons, T.; Brokx, J.P.; Frijns, J.H.; Peeraer, L.; Philips, B.; Vermeulen, A.; Wouters, J.; van Wieringen, A. Effect of pediatric bilateral cochlear implantation on language development. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2012, 166, 28-34. Doi: 10.1001/archpediatrics.2011.748.
- Demers D.; Bergeron F. Effectiveness of rehabilitation approaches proposed to children with severe-to-profound prelinguistic deafness on the development of auditory, speech, and language skills: a systematic review, *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 2019, 62, 4196-4230.
- De Raeve, L. Auditory Rehabilitation Therapy Guidelines for Optimizing the Benefits of Binaural Hearing, a Cochlear white paper, 2008, 1-8.
- De Raeve, L. A longitudinal study on auditory perception and speech intelligibility in deaf children implanted under the age of 18 months, in comparison to those implanted at later ages. *Otology & Neurotology* 2010, 31, 1261-1267.
- Dettman, S.; Pinder, D.; Briggs, R.; Dowell, R.; Leigh, J. Communication development in children who receive the cochlear implant younger than 12 months: risks versus benefits. *Ear and Hearing*, 2007, 28, 11S-18S.
- Dyrberg, S. The Auditory Verbal Therapy (AVT) Program – Evaluation of the 3-year AVT-program 2017-2021, *EURO-CIU Newsletter*, 2022, 11-12.
- Fitzpatrick, E. M.; Hamel, C.; Stevens, A.; Pratt, M.; Moher, D.; Doucet, S. P.; Na, E. Sign language and spoken language for children with hearing loss: A systematic review: *Pediatrics*, 2016, 137(1), e20151974.
- Hyde, M.L. Newborn hearing screening programs: an overview. *Journal of Otolaryngology*, 2005, 34 (2), S70-S78.
- Joint Committee on Infant Hearing, Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. *Journal of Early Hearing Detection and Intervention*, 2019, 4, 1-44. DOI: <https://doi.org/10.15142/fptk-b748>.
- Kaipa, R.; Danser, M. L. Efficacy of auditory-verbal therapy in children with hearing impairment: A systematic review from 1993 to 2015. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 2016, 86, 124-134.
- Kirk, K.; Miyamoto, R.; Ying, E.; Perdew, A.; Zuganelis, H. Cochlear Implantation in Young Children: Effect of Age of Implantation and Communication Mode. *The Volta Review* 2000, 102, 127-44.
- Lebwohl, M.; Heymann, W.R.; Berth-Jones, J.; Coulson, I. *Treatment of skin disease - Comprehensive therapeutic strategies*. Third edition. Saunders-Elsevier, New York, 2010.
- Monshizadeh, L.; Vameghi, R.; Rahimi, M.; Sajedi, F.; Yadegari, F.; Hashemi, SB. The effectiveness of a specifically-designed language intervention protocol on the cochlear implanted children's communication development. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2019, 126:109631.
- Miyamoto, R.T.; Houston, D.M.; Kirk, K.I.; Perdew, A.E.; Svirsky, M.A. Language development in deaf infants following cochlear implantation. *Acta Otolaryngol.* 2003, 123, 241-244. doi 10.1080/00016480310001079.
- Moeller, M.P. Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics* 2000, 106, E43. Doi: 10.1542/peds.106.3.e43.
- Moher, D.; Liberati, A.; Tetzlaff, J.; Altman, D.G.; PRISMA Group. I preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med.* 2009, 6, e1000097. Doi 10.1371/journal.pmed.1000097.
- Qiao, XF.; Ren, Q.; Li, X.; Li, TL.; Mariano, RS. Analysis of subjective perception and influencing factors of different inclusive education models among prelingually deaf children with a cochlear implant. *J Int Med Res.* 2020. 48(6), 300060520929855.
- Percy-Smith, L.; Busch, G.W.; Sandahl, M.; Nissen, L.; Josvassen, J.L.; Bille, M.; Lange, T.; Cayé-
- Thomasen, P. Significant regional differences in Denmark in outcome after cochlear implants in children. *Dan Med J.* 2012, 59, A4435.
- Rosenfeld, R.M.; Nnacheta, L.C.; Corrigan, M.D. Clinical Consensus Statement Development Manual. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2015, 153(2) [suppl], S1-S14.
- Schauwers, K.; Gillis, S.; Govaerts, P. Language acquisition in children with a cochlear implant. In: *Trends in Language Acquisition Research 4: Developmental Theory and Language Disorders*, P Fletcher and J. Miller Eds., Amsterdam, John Benjamins Press, 2005, 324-329.
- Spencer, L.; Barker, B.; Tomblin, J. Exploring the language and literacy outcomes of pediatric cochlear implant users, *Ear and Hearing*, 2003, 24, 236-247.
- Svirsky, M.A.; Teoh, S.W.; Neuburger, H. Development of language and speech perception in congenitally, profoundly deaf children as a function of age at cochlear implantation. *Audiol Neurotol.* 2004, 9, 224-33. doi 10.1159/000078392.
- Tomblin, J.; Barker, B.; Hubbs, S. Developmental constraints on language development in children with CI's. *International Journal of Audiology*, 2007, 46, 512-523.
- Verhaert, N.; Willems, M.; Van Kerschaver, E.; Desloovere, C. Impact of early hearing screening and treatment on language development and education level: evaluation of 6 years of universal newborn hearing screening (ALGO) in Flanders, Belgium. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2008, 72, 599-608. doi: 10.1016/j.ijport.2008.01.012.
- Vermeulen, A.; van Bon, W.; Schreuder, R.; Knoors, H.; Snik, A. Reading skills of deaf children with CI's. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 2007, 12, 283-302.
- Watkin, P.; McCann, D.; Law, C.; Mullee, M.; Petrou, S.; Stevenson, J.; Worsfold, S.; Yuen, H.M.; Kennedy, C. Language ability in children with permanent hearing impairment: the influence of early management and family participation. *Pediatrics.* 2007, 120, e694-701. Doi 10.1542/peds.2006-2116.
- World Health Organization (2021). World report on the hearing. Geneva: Licence: CC, BY-NC-SA 3.0 IGO.
- World Health Organization (2023), <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>
- New York State Speech, Language and Hearing Association, 2012, adapted from Fed. Reg. 52530; NAIC Glossary of Health Insurance and Medical Terms: 3.
- Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A. Language, Speech and Social-Emotional Development of Children Who are Deaf or Hard of Hearing: The Early Years. *The Volta Review* 2000, 100, 286-95.
- Yoshinaga-Itano, C. Early Identification, Communication Modality, and the Development of Speech and Spoken Language: Patterns and Considerations. In: *Advances in the Spoken Language Development of Deaf and Hard-of-Hearing Children*. P. Spencer, M. Marschark, eds.; New York: Oxford University Press, 2006, 298-327.
- Zwolan, T.A.; Ashbaugh, C.M.; Alarfaj, A.; Kileny, P.R.; Arts, H.A.; El-Kashlan, H.K.; Telian, S.A. Pediatric cochlear implant patient performance as a function of age at implantation. *Otol Neurotol.* 2004, 25, 112-20. doi 10.1097/00129492-200403000-00006.

Correspondentieadres

Leo De Raeve
leo.de.raeve@onici.be