

## Stellungnahme der Deutschen Cochlea Implantat Gesellschaft e.V. zur Neufassung der AWMF-Leitlinie zur CI-Versorgung

1. Die Leitlinie muss allgemein verfügbar und allgemein verständlich sein. Deshalb muss sie in einer allgemein verständlichen Sprache geschrieben sein. Notwendigerweise verwendete Fachbegriffe müssen erläutert werden. Der Text muss aus sich heraus verständlich sein.
2. Die Leitlinien fühlen sich dem Ideal eines wertschätzenden Zusammenwirkens von Ärzten, therapeutischen Fachkräften und Patienten „auf Augenhöhe“ verpflichtet. Das muss in Ton, Haltung und Schwerpunktsetzung der Leitlinie zum Ausdruck kommen.
3. Bei jeder Überarbeitung der Leitlinie muss die DCIG als Patientenvertretung in allen Phasen der Erörterung und Beschlussfassung beteiligt sein.
4. Jeder Patient hat Anspruch darauf, die Potentiale des CI auszuschöpfen. Ausschlaggebend dafür sind nicht allgemein festgelegte Mess- oder Test-Werte, sondern ein zwischen Arzt und/oder Audiologen und Patient gefundenes Ergebnis. Der Patient hat sich eigenständig für eine CI-Versorgung entschieden und bleibt über alle Phasen hinweg Regisseur des eigenen Versorgungsprozesses. Die CI-Versorgung folgt dem Leitbild des mündigen Patienten. Die Einbeziehung der Selbsthilfe unterstützt dies und sollte in der Versorgung selbstverständlich sein.
5. In jeder Phase der Beratung, Diagnostik, Versorgung und Nachsorge ist auf die individuellen Voraussetzungen, Veranlagungen, Möglichkeiten und Bedürfnisse jedes einzelnen Patienten einzugehen. Die Belastung der Familien ist so gering wie möglich zu halten.
6. Die CI-Versorgung ist ein ganzheitlicher therapeutischer Prozess. Daher muss das Personal aller CI-Klinken und -Zentren eine besondere Qualifizierung im Hinblick auf Beratungskompetenz vorweisen. Auch Angebote zur Supervision, wie sie in anderen therapeutischen Bereichen üblich sind, sollten bereitstehen.
7. Vor und nach der Operation muss die Möglichkeit und Bereitschaft zu einer ausführlichen Beratung gegeben sein. Dies liegt in der Verantwortung der implantierenden Klinik und aller anderen versorgenden Einrichtungen. Die Beratung umfasst
  - die Kommunikation des Versorgungsprozesses im Detail
  - die Verdeutlichung der Rolle des Patienten als „Regisseur“ seines eigenen Versorgungsprozesses
  - Unterstützung in der Entscheidungsfindung
  - Reflektion der Erwartungen
  - Kommunikation der Begleitfaktoren (wie Bezugspersonen, soziales Umfeld, Selbsthilfe, andere Kooperationspartner)

Im Detail wird auf die Empfehlungen für ein gemeinsames Beratungskonzept in der CI-Versorgung in Mitteldeutschland verwiesen, die Bestandteil dieser Leitlinien sein sollten.

8. Bei der präoperativen Beratung, Diagnostik und OP-Vorbereitung ist zwischen Erwachsenen, Jugendlichen und Kindern zu unterscheiden.
9. Die Begriffe Entwicklungsdiagnostik, Entwicklungsneurologische Zusatzuntersuchungen und Psychosoziale Diagnostik aus der bisherigen AWMF-Leitlinie müssen konkretisiert und erläutert werden. Studien zur sprachlichen Entwicklung sowie zum psychosozialen Kontext der CI-Versorgung müssen Berücksichtigung finden.
10. Die „Anforderungen an den Operateur und die CI-implantierende Klinik“ sind zu konkretisieren. Patienten erwarten,
  - dass die Klinik für sie gut erreichbar ist (wohntnahe Versorgung),
  - dass die Klinik ein umfassendes, vollständiges, aktuelles Versorgungsangebot vorhält,
  - dass die Klinik den oben formulierten Anforderungen an die präoperative Beratung und Diagnostik gerecht wird,
  - dass die Klinik sich überprüfbar zur Einhaltung dieser Leitlinien verpflichtet,
  - dass die Klinik sich an einem zu erstellenden nationalen resp. europäischen CI-Register beteiligt und Statistiken zu OP-Erfolgen und Komplikationen offenlegt,
  - dass die an der CI-Versorgung Beteiligten stets auf dem Stand der Wissenschaft sind,
  - dass die Klinik die Kooperation mit der Patienten-Selbsthilfe sucht und pflegt,
  - dass die Klinik ein aktives, transparentes und wirksames Beschwerdemanagement anbietet.
11. Ein nationales CI-Register ist erforderlich. Darin sind alle Phasen der CI-Versorgung zu erfassen. Ziel ist die quantitative, detaillierte, anonymisierte Erfassung von Versorgungserfolgen und -misserfolgen. Die DCIG wird als Vertretung der Patienten bei Aufbau, Pflege und Verwendung von Beginn an in alle Entscheidungsprozesse einbezogen. Das Register muss von einer unabhängigen Institution geführt und öffentlich zugänglich sein. Eine Ausweitung auf ein internationales Register ist konzeptionell vorzusehen.
12. Bei der postoperativen Basis- und Folgetherapie ist eine für alle Beteiligten verbindliche Begriffsklärung vonnöten. Unser Vorschlag ist, folgende Phasen zu unterscheiden:
  - Basistherapie
  - Audiologische und therapeutische Folgetherapie (bisher „Rehabilitation“)
  - Lebenslange Nachsorge
13. Kinder, Jugendliche und Erwachsene bedürfen unterschiedlicher Therapiekonzepte und -angebote.
14. Bei vorsprachlich ertaubten Kindern steht die Sprachentwicklung im Vordergrund. Dazu sind alle notwendigen Maßnahmen, angepasst an den individuellen Fall, zu ergreifen. Eine begleitende fundierte Diagnostik aller sprachlichen Kompetenzbereiche ist Bestandteil der Folgetherapie. Das Ziel der Folgetherapie bei vorsprachlich ertaubten Kindern ist der Erwerb des vollständigen lautsprachlichen Systems. Die Therapie endet erst mit dem abgeschlossenen Spracherwerb.



15. Die Therapie muss den jeweils individuellen Voraussetzungen, Möglichkeiten und Bedürfnissen jedes einzelnen Patienten angemessen sein. Eine starre Festlegung auf bestimmte Therapieangebote gleich welcher Art ist strikt abzulehnen. Der Patient hat das Recht, den Therapeuten oder die Therapie-Einrichtung zu wechseln. Die Wahlfreiheit des Patienten darf nicht eingeschränkt werden.
16. Der Sinn von Tests muss für jeden einzelnen Patienten erkennbar sein.
17. Therapieerfolge müssen angebotsbezogen belegt und als Teil des nationalen oder internationalen CI-Registers erfasst werden.
18. Die Beteiligung und Vernetzung aller beteiligten Therapeuten, Berater und Einrichtungen obliegt der Regie der Betroffenen. Therapeuten begleiten die Familien unterstützend und beratend, die eigentliche Förderung erfolgt im Alltag. Alle Maßnahmen folgen dem Leitgedanken der Inklusion.
19. Die lebenslange Nachsorge muss wohnortnah möglich sein. Vor diesem Hintergrund ist eine Festlegung auf Mindestmengen für Operationen abzulehnen. Es ist nicht belegt, welche Mindestmengen Garant für eine qualitativ hochwertige Versorgung sind. Daher kann eine Festlegung auf Mindestmengen nur willkürlich und allenfalls spekulativ sein. Stattdessen begrüßen wir andere qualitätskontrollierende Verfahren wie etwa das von anderer Seite vorgeschlagene Peer-Review-Verfahren. Mindestmengen können die Qualität des Angebots und die wohnortnahe Versorgung sogar gefährden. Denn eine Festlegung auf erforderliche Mindestmengen führt zu einer Konzentration auf einige wenige CI-versorgende Kliniken. Die dort dann stetig wachsenden Patientenzahlen bergen die Gefahr, dass gute Qualität langfristig nicht mehr gewährleistet werden kann. Die Forderung nach Höchstmengen, wie sie von anderer Seite erwogen wurde, ist hier ernsthaft zu diskutieren.
20. Die dauerhafte Bindung eines Patienten an die implantierende Klinik auch für alle nachgeordneten Prozesse widerspricht dem Grundgedanken des Patienten als Regisseur des Verfahrens und ist grundsätzlich zu vermeiden. Gerade beim Verständnis der CI-Versorgung als therapeutischem Prozess sowie vor dem Hintergrund einer lebenslangen Versorgung ist der Wechsel einer Einrichtung (z.B. bei einem Wohnortwechsel oder bei Unzufriedenheit mit der erstversorgenden Einrichtung) oder das Einholen einer zweiten Meinung zu gewährleisten und zu unterstützen. Es ist dem Patienten nicht zumutbar, bei der Entscheidung für eine CI-Operation alle Eventualitäten im Hinblick auf den lebenslangen Status als CI-Träger vorzusehen und zu ermessen. Dies gilt auch für die Gestaltung eventuell zu schließender Besonderer Versorgungsverträge. Von Seiten der Kostenträger sind Formen der Klärung von Konflikten vorzusehen.
21. Die Zertifizierung aller Leistungserbringer in der CI-Versorgung durch eine an Patienteninteressen orientierte, unabhängige Stelle ist anzustreben.

Senden, im August 2017

Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft e.V. // Hauptstraße 43 // 89250 Senden

Tel.: 07307 – 925 7474 // info@dcig.de