

A step Forward to Informed Consent and Informed Choice for Parents of Young Cochlear Implant Candidates

Praktijkgericht Wetenschappelijk onderzoek (PWO) VIVES hogeschool campus Noord (Brugge)

Expertisecentrum Zorginnovatie

Valerie Vandenbroeck
Celine Bernaerdt



katholieke hogeschool
associatie KU Leuven

vives

PWO- medewerkers

- Valerie Vandenbroeck
Projectcoördinator



- Bachelor en Master in de Logopedie en Audiologie
- Lector en optiecoördinator Bachelor Audiologie aan de Katholieke hogeschool VIVES te Brugge
- 3 jaar wetenschappelijk medewerker labo exp. ORL , KULeuven en assistent Masteropleiding
- Tot voor kort kinderaudioloog in Begeleidingscentrum Spermalie te Brugge en consulterend audioloog binnen CI-team voor fitting allerjongste kinderen, vaak met meervoudige beperking

valerie.vandenbroeck@vives.be

PWO- medewerkers

- Celine Bernaerdt
Projectmedewerker



- Master in de Logopedie en Audiologie
- Permanente vorming tot audicien
- Lector Bachelor Audiologie aan de Katholieke hogeschool VIVES
- Master audioloog bij Libra Revalidatie en Audiologie, locatie Audiologisch Centrum Eindhoven

celine.bernaerdt@vives.be

c.bernaerdt@libranet.nl



Ontwikkelen van een digitaal informatieplatform (website) voor ouders (en begeleiders) van jonge kinderen die in aanmerking komen voor Cochleaire Implantatie (CI)

m.i.b.v. van een kwalitatieve studie over het huidige informatieaanbod aan ouders van kinderen die kandidaat zijn voor een cochleair implantaat in Vlaanderen (*en in Nederland?*)

Belang van (bilaterale) implantatie op jonge leeftijd (< 1 jaar)

- Kwalitatief onderbouwd neonataal gehoorscreeningsbeleid met zowel medisch-audiologisch diagnostisch protocol, als richtlijnen vroege interventie en revalidatie
(Van Kerschaever & Stappaerts, Jaarraport gehoor Kind&Gezin, 2012)
- Reeds wetenschappelijke evidentie van de significante meerwaarde van vroege implantatie op alle ontwikkelingsaspecten van het kind met congenitale of vroeg verworven doofheid
(Archbold, O'Donoghue, Lutman&Gregory, 2010)

Keerzijde van de medaille...

- Ouders worden kort na geboorte geconfronteerd met zware en meestal onverwachte diagnose van doofheid
 - Kort na diagnose meegezogen in medisch circuit van doktersconsultaties, audiologische tests en etiologisch onderzoek
 - Belangrijke beslissingen in eerste levensmaanden onder tijdsdruk
 - 95% normaalhorende ouders: gebrek aan inzicht m.b.t. impact doof-zijn op ontwikkeling van kind
- ⇒ stressvolle situatie
- ⇒ mogelijke negatieve impact op ouder-kind relatie en interactie

(De Raeve, 2013)

De Vlaamse realiteit

- Bij REFER op neonatale gehoorscreening doorverwijzing naar diagnostisch referentiecentrum
grote diversiteit in setting:
 - KNO-dienst ziekenhuis (volledig traject of i.s.m.:)
 - audiologische dienst van centrum voor ambulante zorg (revalidatiecentrum)
 - audiologische dienst van een begeleidingscentrum

Doorverwijzing naar CI-team (dezelfde locatie of externe dienst)

⇒ Inhoud en verloop van begeleidingstraject sterk afhankelijk van waar gezin terecht komt

In Vlaamse situatie geen equivalent voor 'veldnorm CI'...

Ouders getuigen...

- Informatie na diagnose van doofheid vaak ontoereikend
- (Te) veel aspecten (enkel mondeling) meegedeeld
- Eénzijdige informatie vanuit (uitsluitend) medisch-pathologisch model: CI als 'alles-oplossend' hulpmiddel
- Te weinig/geen informatie over gebarentaal, dovencultuur en –gemeenschap (VLOK-CI, 2008)
 - = spanningsveld bij professionals (Hardonk, et al.; 2011)

Resultaten eerste vraaggesprekken

- Diagnostisch onderzoek (vooral objectief) wordt onvoldoende en niet éénduidig geduid door professionals (hersenslamonderzoek, OAE's,...)
- Vaak lange tijd twijfel over de graad van gehoorverlies door professionals
- Vaak lange twijfel over al dan niet implanteren door professionals
- (Te) veel informatie over technologische aspecten, (te) weinig over pedagogische aspecten
- Ontbreken van gefundeerde informatie over de prognose
- Gebruik van veralgemeende uitingen die (valse) verwachtingen creëren (bijv. vroege implantatie maakt schoollopen in regulier onderwijs mogelijk)
- Goedbedoelde informatie soms emotionele inslag (bijv. op afstand CI aan/uit zetten met afstandsbediening,...)
- ...

Professionals getuigen....

- Opstarten van selectieprocedure CI na diagnose doofheid kan positief perspectief bieden (“het probleem wordt aangepakt”), maar gevaar dreigt dat **CI als ‘totaaloplossing’** wordt aanzien (Mixan, 2013)(Luterman, 2007)
- Een **passief begeleidingsmodel** waarin ouders niet ervaren ZELF beslissingen te nemen versterkt het onmachtsgedoele en maakt ze volledig afhankelijk van advies van professionals (De Raeve, 2013)
deze ouders ‘keren’ zich vaak naar professionals als outcomes van CI niet stroken met initiële verwachtingen (Mixan, 2013)
- Bij implantatieleeftijd onvoldoende zicht op bijkomende problemen=> gemiddelde (onderzoeksresultaten) moeten met veel voorzichtigheid geduid worden binnen een kwalitatieve counseling

Informed Choice en Consent

Informed Choice: de aanwezigheid van begrijpbare relevante informatie zodat een ouder of voogd van een zorgbehoevende een bewuste beslissing kan nemen zonder tijdsdruk

en is een voorwaarde voor

Informed Consent: vrijwillig verkregen toestemming van een persoon of verantwoordelijke (ouder/voogd) voor een bepaald interventieprogramma. De persoon moet duidelijk ingelicht zijn over het doel, de methode, de procedure, de voordelen en de risico's en over de graad van onzekerheid van de uitkomst

Informed Choice en Consent bij CI

“ Als ouders van kandidaatjes voor implantatie niet over alle relevante informatie beschikken kunnen ze geen ‘informed choices’ maken “

(Hardonk, et.al., 2011)

“ De weg naar een succesvol, vrolijk geïmplantemd kind bereikt men niet alleen met hoogtechnologie, maar door de technologie correct en met respect voor de ouders aan te brengen en ouders draagkrachtiger te maken om beslissingen in eigen handen te nemen”. (De Raeve, 2013)



A Step Forward to Informed Consent and Informed Choice for Parents of Young Cochlear Implant Candidates

PWO-doelstellingen

1. Kwalitatieve studie van het informatieaanbod aan ouders

Op systematische wijze de topics in het huidig informatieaanbod (in Vlaanderen) waarop een tekort wordt ervaren te inventariseren en kwalitatief in kaart te brengen

Hoe?

- *gestructureerde vraaggesprekken met ouders*
(via oudervereniging, CI-centra, persoonlijk netwerk,...)
- *digitale vragenlijst*
(verspreiding via CI-centra)

2. Ontwikkelen van een website voor ouders met jonge kinderen die kandidaat zijn voor een CI

PWO- partners

- Project onder supervisie van het Onafhankelijk Informatiecentrum Cochleaire Implant (ONICI) o.l.v. Leo de Raeve www.onici.be
- De oudervereniging Vlaamse Ouders van Kinderen met een CI (VLOK-CI, www.vlok-ci.eu)
- Federatie van Vlaamse Dovenorganisaties (Fevlado) o.a. gebarentaal op website
- CI-centra in Vlaanderen (*en in Nederland?*)
- CI-firma's
- Revalidatiecentra en begeleidingscentra in Vlaanderen (*en in Nederland?*)
- Maatica i.f.v. website-design

Website design

COCHLEAIR IMPLANTAAT

HOME

COCHLEAIR IMPLANTAAT

TRAJECT

REVALIDATE

COMMUNICATIE

OPGROEIEN MET EEN CI

ONDERWIJS

BILATERALE CI

MAAK EEN ARTIKEL AAN



U staat er niet alleen voor!

Wij willen ouders van kinderen die binnenkort een Cochleair Implantsaat moeten krijgen of er al een hebben correcte en onafhankelijke informatie bieden. De teksten zijn zorgvuldig uitgekozen en nagelezen door deskundigen uit het werkveld.

Wij hopen dat u door het gebruiken van de website goed geïnformeerd kan omgaan met de verandering die een CI met zich meebrengt in het leven van alle betrokkenen.



katholieke hogeschool
associatie KU Leuven

vives

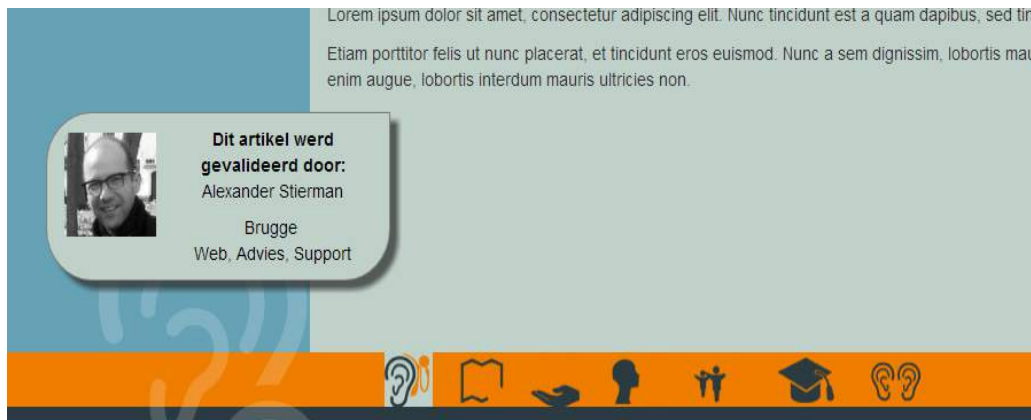
Website opbouw

Website-rubrieken

- CI (onderdelen en werking)
- Traject (van diagnose tot implantatie)
- Revalidatie
- Communicatie
- Opgroeien met een CI (socio-emotionele aspecten)
- Onderwijs
- Bilaterale CI

Website

- Projectmedewerkers stellen webpagina's samen
- Experts (partners) geven feedback
- Webpagina's worden gevalideerd door experts
 - => diversiteit aan experts binnen website
 - => centra die website kunnen aanbevelen/gebruiken worden bij samenstelling intensief betrokken



De vraag van vandaag...

Is er interesse vanuit de Nederlandse CI centra om mee te stappen in dit project?

Dit ter:

Verzamelen van neutrale informatie

Validatie van de webpagina's door experts

Implementatie van het eindproduct in de Nederlandse CI centra

Tot slot

Bedankt voor uw
aandacht!