

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

Celine Bernaerd, Valerie Vandenbroeck (Libra AC, Eindhoven; VIVES Brugge)

C.Bernaerd@libranet.nl

Door de komst van de neonatale gehoorscreening worden kinderen reeds in de eerste levensweken gecontroleerd om mogelijk gehoorverlies. Een dergelijke vroege screening heeft natuurlijk positieve gevolgen voor alle ontwikkelingsniveaus van kinderen met een gehoorverlies. Anderzijds worden kersverse ouders reeds kort na de geboorte geconfronteerd met de zware en meestal totaal onverwachte diagnose van doofheid. Na de diagnose worden ouders meegezogen in het medisch circuit van dokter consultaties, audiologische tests en etiologisch onderzoek. Al snel wordt er gesproken over cochleaire implantatie en worden de voorbereidende medische onderzoeken hiervoor gepland en uitgevoerd. Er wordt bijgevolg een grote tijdsdruk op ouders gelegd. De doelstelling van dit project is tweeledig:

1. De eerste projectdoelstelling is op systematische en gecontroleerde wijze de topics in het huidig informatieaanbod waarop een tekort wordt ervaren te inventariseren en kwalitatief in kaart te brengen.
2. De tweede doelstelling is het ontwikkelen van een digitaal informatieplatform voor ouders met jonge kinderen die kandidaat zijn voor een cochleair implantaat. Dit opdat de ouders 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 van een cochleair implantaat, en kunnen komen tot een 'informed choice' over zoveel mogelijk aspecten van het implantatiegebeuren.

Graag zouden wij het digitaal informatieplatform als eindproduct zowel in Vlaanderen als in Nederland verspreiden. Maar eigenlijk willen wij ook bij het opbouwen van het informatieplatform al beroep doen op de Nederlandse collega's. Een speerpunt van het informatieplatform is dat de inhoud op de verschillende pagina's gevalideerd zal worden door professionals (audiologen, logopedisten, kno-artsen,...) Daarbij is het dus belangrijk om contacten met de Nederlandse CI teams te leggen. Een belangrijke spil in dit proces is dat we ons project als eens kunnen voorstellen.