

Dank aan alle ouders, experts en medewerkers voor hun bijdrage in dit onderzoek.

Contact

Tine Vanderplancke
Coördinator Expertisecentrum Zorginnovatie
Hogeschool VIVES
email: tine.vanderplancke@vives.be

Celine Bernaerd
Optiecoördinator Audiologie
Hogeschool VIVES
email: celine.bernaerd@vives.be

www.vives.be/onderzoek

Expertisecentrum Zorginnovatie

A STEP FORWARD TO INFORMED CONSENT AND INFORMED CHOICE FOR PARENTS OF YOUNG COCHLEAR IMPLANT CANDIDATES

Celine Bernaerd, Valerie Vandenbroeck
Hogeschool VIVES, opleiding Logopedie & Audiologie

Onderzoekperiode
2013-2016



CONTACT:

Tine Vanderplancke
coördinator expertisecentrum Zorginnovatie
Hogeschool VIVES
Doorniksesteenweg 145, 8500 KORTRIJK
Tel. + 32 56 27 05 67 – gsm + 32 495 86 68 34
e-mail: tine.vanderplancke@vives.be



AANLEIDING

In 1998 implementeerde Kind en Gezin in Vlaanderen een kwalitatief onderbouwd neonataal gehoorscreeningsprotocol. Naast een medisch-audiologisch diagnostisch protocol bevat het duidelijke richtlijnen op het vlak van vroeger interventie en revalidatie (Van Kerschaver, 2007). Daarnaast vond er de laatste twintig jaar een revolutionaire technologische vooruitgang op vlak van hoorhulpmiddelen voor doven plaats: het cochleair implantaat of CI.

Door deze neonatale gehoorscreening worden kinderen reeds in de eerste levensweken gecontroleerd op mogelijk gehoorverlies. Een dergelijk vroeger screening heeft positieve gevolgen voor alle ontwikkelingsniveaus van kinderen met gehoorverlies. Anderzijds worden kersverse ouders reeds kort na de geboorte geconfronteerd met de zware en meestal totaal onverwachte diagnose van doofheid (VLOK-CI, 2008). Na de diagnose worden ouders meegezogen in het medische circuit van dokterconsultaties, audiologische tests en etiologisch onderzoek. Al snel wordt er gesproken over cochleaire implantatie en worden de voorbereidende medische onderzoeken hiervoor gepland en uitgevoerd (De Raeve, 2013). Ouders van recent geïmplanteerde kinderen getuigen dat de informatie die ze tijdens de periode na de diagnose van doofheid krijgen ontoereikend is (Hardonk, 2011). Zijn ouders van kandidaatjes voor implantatie die niet over alle relevantie informatie beschikken, in staat om een 'informed choice' te maken en daaruit voortvloeiend een 'informed consent' te geven voor cochleaire implantatie (Hardonk, 2011)?

ONDERZOEKSDOELSTELLINGEN

De doelstelling van het project was om op systematische en gecontroleerde wijze de topics in het huidig informatieaanbod waarop een tekort wordt ervaren door ouders met een kind met een cochleair implantaat, te inventariseren en kwalitatief in kaart te brengen.

METHODE

Door middel van een kwalitatieve vragenlijst voor ouders met een kind met een cochleair implantaat werden hiaten in verband met informatieverstrekking in kaart gebracht, alsook een aantal persoonlijke factoren en gegevens (n=35).

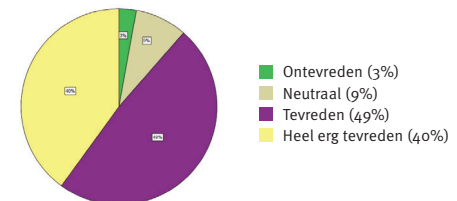


RESULTATEN

Nagenoeg alle ouderparen van de ernstig slechthorende of dove kinderen in deze steekproef zijn **normaalhorend** (97 % van de moeders en 94 % van de vaders). Slechts één ouderpaar is slechthorend en draagt een hoortoestel. De **communicatiemodus** die in de thuissituatie gehanteerd wordt is dus overwegend **gesproken Nederlands** (85,7%). Eén gezin communiceert met Vlaamse gebarentaal en 2 andere gezinnen maken gebruik van Nederlands met Gebaren.

In de enquête werden er vragen gesteld over een aantal andere domeinen zoals de tevredenheid m.b.t. de informatieverstrekking rond de diagnose van de doofheid, rond de biomedische aspecten inzake CI en rond de begeleiding van, revalidatie van en het onderwijs voor kinderen met een CI. Ook het informatieaanbod i.v.m. de outcome (resultaten) bij kinderen met een CI werd bevestigd, alsook het informatiezoekgedrag van de ouders en verkregen support.

Uit de bevestiging komt duidelijk een positief signaal naar voor over het huidig informatieaanbod in Vlaanderen: **49% van de ouders is algemeen tevreden met de informatie, hulp en steun die ze van de verschillende professionals gekregen hebben en 40% is zelf heel erg tevreden** (zie figuur 1). Een enkeling is ontevreden (3%) en drie ouderparen stellen zich neutraal op (9%).



Figuur 1: De mate waarin ouders over het algemeen genomen tevreden waren met de informatie, hulp en steun van de verschillende professionals.

Ondanks het feit dat ouders over het algemeen erg tevreden zijn over het informatieaanbod, zijn een aantal hiaten en opmerkingen echter belangrijk en kunnen deze een stimulans zijn om het toekomstig beleid van de CI-centra in Vlaanderen verder te optimaliseren.

We weerhouden de volgende aanbevelingen:

- Ouders geven aan **meer aandacht te wensen voor de emoties** die gepaard gaan bij het vaststellen van de doofheid en het meedelen van deze diagnose.
- Het is wenselijk om ouders te **informer over alle merken van cochleaire implantaten** (ook de merken die niet aangeboden worden binnen het CI-centrum waar men begeleid wordt).
- Het is aan te raden voldoende aandacht te besteden aan de **emotionele en sociale aspecten** i.v.m. het opgroeien met een CI. Ook de topic **gebarentaal en dovgemeenschap** mag sterker aan bod komen in het informatieaanbod.
- Het versterken van de **samenwerking en de communicatie met de dovgemeenschap**, gebaseerd op wederzijds begrip en respect, wordt door ouders ervaren als een werkpunt. Ook de **toegankelijkheid naar ondersteunende organisaties** (Onafhankelijk Informatiecentrum over Cochleaire Implantatie (ONICI), Vlaamse Ouders van Kinderen met een Cochleaire Implant (VLOK-CI)) kan worden geoptimaliseerd.
- **Contacten en gesprekken met ouders van reeds geïmplanteerde kinderen en deze kinderen zelf** worden als uitermate zinvol beoordeeld door veel ouders. Hier mag er zeker blijvende aandacht aan besteed worden.
- De **stressfactor bij ouders tijdens het beslissingsproces** voor implantatie mag door alle betrokken hulpverleners niet onderschat worden.

BESLUIT

Het informatieaanbod rond cochleaire implantatie is in Vlaanderen van kwalitatief hoogstaand niveau. Bovenstaande aandachtspunten van ouders kunnen het informatieaanbod verder versterken en optimaliseren. Uit de kwalitatieve bevestiging kan worden gesteld dat ouders anno 2016 alle relevante informatie ontvangen om een 'informed choice' te maken, en daaruit voortvloeiend een 'informed consent' te geven voor cochleaire implantatie voor hun kind.