

Bijlage Verslag Invitational Conference

Notulen Invitational conference: Richtlijn Audiologische zorg voor slechthorende kinderen van 0-4 jaar

Datum : 15 maart 2022

Tijd : 16:00-18:00 uur

Locatie : Online via Zoom

Aanwezig : Yvonne Simis (voorzitter, NVKF), Wiepke Koopmans (NVKF, lid werkgroep), Ralf Boerboom (NVKF, lid werkgroep), Denise Breukels (NVKF, lid werkgroep), Martijn Toll (NVKF, lid werkgroep), Jolien Kleinhuis (NVKF, lid werkgroep), Evelien Dirks (NIP, lid werkgroep), Elke Huysmans (VKL, lid werkgroep), Jantsje Sietsma (V&VN), Caroline van Daelen (NVLF), Saskia Mortier (LWMA), Noëlle Uilenburg (NSDSK), Joke Hoogeveen (FODOK en/of FOSS), Ivonne Grossouw – de Bruijn (NVAB), Jolien Klein Wassink (VKGN), Erika Donkers (Stichting Hoorprofs), Gera Nijhof (Kentalis), Annet van Abeelen (NGS), Loes Wauters (Kentalis), Isabelle Bogaers (NSDSK), Monique Nandoe (CvZa), Karin van Vianen (Auris), Linda den Hoed (V&VN), Anh Nhi Nguyen (Kennisinstituut), Willem Lijfering (Kennisinstituut), Nikita van der Zwaluw (Kennisinstituut), Annelotte Sussenbach (Kennisinstituut)

Afwezig maar wel genodigd: afgevaardigden van: NHG, AJN, IGJ, NFU, NVZ, PFN, STZ, NAPA, ZiNL, ZKN, ZN, VIG, Audined, DKA, MaAN.

1. Opening

Simis opent de vergadering en heet iedereen welkom.

2. Voorstelronde

Er wordt een korte voorstelronde gedaan.

3. Toelichting doel van de bijeenkomst en proces richtlijnontwikkeling

Simis licht het doel van de bijeenkomst toe.

Er wordt opgemerkt dat Kentalis en MaAN missen van de slide bij genodigden door de invitational conference. Dit wordt aangepast.

Hoogeveen (FODOK/FOSS) vraagt na of zij hier zit namens FODOK en/of FOSS, aangezien deze verenigingen niet meer onder 1 naam vallen.

Lijfering licht het proces van richtlijnontwikkeling kort toe. Er wordt specifiek aandacht besteed aan de knelpuntenanalyse, aangezien deze bijeenkomst daarop focust. Implementatie is voor elke richtlijn essentieel, vandaar dat er ook een specifieke module wordt gericht op Organisatie van Zorg. Het onderhoud van de richtlijnen gebeurt modulair.

Thuisarts.nl is bedoeld voor de patiënten. Indien mogelijk worden er thuisarts-situaties uitgewerkt en gepubliceerd.

De richtlijnen komen uiteindelijk te staan op de Richtlijnen database.nl.

4. Impact probleem Audiologische zorg 0-4 jaar en richtlijn

Simis bespreekt het kader en de impact van deze richtlijn en geeft hiervoor achtergrondinformatie.

Wauters (Kentalis) vraagt zich af of hoe het zit met het ontwikkelen van een richtlijn en het betrekken van zorgverzekeraars. Er wordt gereageerd dat het streep punt is om optimale zorg te beschrijven, en dat dat niet per se verzekerde zorg hoeft te zijn.

Uilenburg (NSDSK) vraagt zich af wat er gebeurt als er wordt gevonden dat kinderen meer zorg nodig hebben, omdat dit consequenties zal hebben voor de vroegbehandeling. Yvonne geeft aan dat we discrepanties moeten voorkomen.

Toll (NVKF, NGS) geeft aan dat het belangrijk is welke indicatiecriteria je gebruikt bij welke leeftijd. Simis geeft aan dat je mogelijk bij verschillende leeftijden verschillende drempelwaarden kan gebruiken.

5. Bespreken raamwerk en prioriteren

Willem licht toe hoe het raamwerk tot stand is gekomen.

Van Vianen (Auris) geeft aan dat veel kinderen pas later worden ontdekt en dat men niet weet waardoor. Neonaten worden gescreend en dan pas weer op kleuterleeftijd: wat als je gaat screenen op bijv. 2-jarige leeftijd? Simis geeft aan dat het toe leiden tot de in de richtlijn beschreven audiologische zorg geen onderdeel van de richtlijn uitmaakt. Ze geeft aan dat dit wel een probleem is, maar dat dit door bijv. een KNO-arts moet worden gesignaleerd. Uilenburg is het hiermee eens.

Hoogeveen (FODOK/FOSS) geeft aan dat er soms ouders zijn die niet vroegbehandeling willen, maar dat je deze ouders wel wil ondersteunen – het blijft een vrije keuze. Toll voegt toe dat dan het AC deze zorg moet bieden, alleen dat de voorkeur uitgaat naar vroegbehandeling, aangezien zij hier specialist in zijn.

Uilenburg (NSDSK) geeft aan dat ze vindt dat het raamwerk bij 4 en 5 erg veel overlap heeft met de vroegbehandeling. Waar wil je op monitoren en waar wil je dit doen? Simis geeft aan dat we graag willen dat de monitoring gelijk is, zodat je ook gelijke uitkomstmaten krijgt waarmee je sterk advies kan geven.

Klein-Wassink (VKGN) vraagt hoeveel ruimte er is in de richtlijn om de hele otologische diagnostiek van genetica op te nemen. Simis geeft aan dat er een prioritering van richtlijnen is en dat deze daarbij hoort. Binnen het cluster “pediatrische KNO” zal een deel van deze richtlijn worden herzien. We zullen aansturen op maximale aansluiting en minimale overlap.

Sietsma (V&VN) geeft aan dat de signalering van kinderen afhankelijk is van wat ouders aangeven en bijv. een peuterspeelzaal, consultatiebureau of JGZ. Ze geeft ook aan taalontwikkeling te missen in het raamwerk. Simis geeft aan dat dit deels binnen en deels buiten deze richtlijn zal vallen.

Van Daelen (NVLf) geeft aan dat achterstand in spraak-taalontwikkeling en de verwijzing naar een AC soms niet gebeurt. Yvonne geeft aan dat we dit zullen meenemen bij de implementatie. Uilenburg reageert hierop dat dit wel in de huidige richtlijnen staat. Toll voegt toe dat het overkoepelende probleem is dat spraak-taalproblematiek vaak niet wordt gekoppeld aan hoorcapaciteit.

Mortier (LWMA) vraagt zich af wat er precies wordt bedoeld met vroegbehandeling. Dirks (NIP) reageert hierop dat dit de ZG zorg betreft: de systeemgerichte zorg, maar ook de behandelgroep in 1 pakket. Het verschil tussen een AC en de vroegbehandeling is dat het AC deze zorg zelf moet aanbieden als ouders vroegbehandeling weigeren. Bogaers (NSDSK) geeft aan dat het belangrijk is om bij deze ouders de redenen te achterhalen, zodat je hierop kan inspelen en kan helpen. Mortier reageert dat als ze de weerstand achterhalen en meenemen in het traject van slechthorendheid, dat dan weerstand vaak wegvalt. Toll reageert dat de taak van het AC is om te monitoren, dat je graag duidelijk advies geeft maar ook de motivatie en behandelrelatie onderhoudt.

Nijhof (Kentalis) geeft aan dat een knelpunt is dat kinderen met hoortoestellen nu niet dezelfde revalidatie krijgen als kinderen met een CI. Het is wenselijk voor kinderen met hoortoestellen een dergelijk revalidatietraject te hebben.

Sietsma (V&VN) vraagt hoe het kan dat er toch kinderen zijn die vallen tussen wal en schip, aangezien een PSZ, CB, huisarts en ouders zelf dit kunnen signaleren. Ook de toeleiding naar de JGZ is ondersteund, maar die kennis heeft niet iedereen.

Mortier (LWMA) geeft aan dat binnen de LWMA er in verhouding weinig maatschappelijk werkers zijn voor 0-18 jaar vergeleken met volwassenen.

Toll (NVKF, NGS) geeft aan dat dit een relevante discussie is, omdat de NGS bijvoorbeeld niet vraag-gestuurd is. Als een volwassene zorg weigert, pushen we niet verder; bij kinderen denkt men hier anders over – iets als shared-decision making is hier belangrijk.

Dirks (NIP) geeft aan dat de vroegbehandeling goed is ingericht: in het eerste jaar elke week een huisbezoek, SDM, financiële ondersteuning, aandacht voor verschillen in cultuur en diversiteit etc. Sietsma reageert hierop dat het soms fout gaat bij de overdracht naar de JGZ. Het is de taak van het AC om deze informatie bij ouders te krijgen.

Hoogeveen (FODOK/FOSS) geeft aan dat je de grootste slag in het begin maakt. Ook geeft ze aan dat er erg bezuinigd is, waardoor er minder tijd vrij is voor het volgen van gezinnen.

Van Vianen (Auris) geeft aan dat er veel op ouders afkomt, en dat ook de rol van de gebarentaal mist. De keuzes moeten duidelijk worden uitgelegd aan ouders, wat de mogelijkheden zijn.

Simis vraagt of Module 2 als knelpunt wordt ervaren in het veld. Van Vianen (Auris) geeft aan dat het goed is om te vermelden dat dove en slechthorende kinderen al op jonge leeftijd naar school kunnen. Bogaers (NSDSK) voegt hieraan toe dat een reden waarom deze kinderen pas later in de zorg komen, kan zijn dat ouders de problematiek niet herkennen. Het is goed om dit multidisciplinair te behandelen.

Dirks (NIP) voegt toe dat ze nu bezig is met een kenmerkenstudie. Bij kinderen na de NGS-gehoorproblemen ontwikkelen en die later in de zorg terechtkomen is de oorzaak hiervan vaak

duidelijk: bijvoorbeeld door psychische problemen, andere medische problemen, taalbarrières, kenmerken van het gezin. Toll geeft aan het fijn te vinden dat er concrete risicofactoren zijn en dat we mensen van een AC hiervan op de hoogte moeten brengen. Simis geeft aan het woord risicofactoren prettig te vinden, omdat dit meer omvat dan alleen (medisch) audiologische factoren.

Mortier (LWMA) geeft aan dat er soms onvoldoende wordt gekeken naar de cognitieve ontwikkelingen van een kind en dat dit grote impact kan hebben. Hoe krijgen we dit beter in beeld – gesprek KNO-arts, reguliere onderwijs?

Bij elkaar genomen geven de commentaren goed weer dat het zwaartepunt van de richtlijn audiologische zorg 0-4-jarigen in de allereerste levensfase is. Binnen het raamwerk zal deze levensfase dan ook prioriteit krijgen, maar uiteraard dient uiteindelijk de volledige leeftijdsgroep gerepresenteerd te worden binnen het raamwerk

6. Vervolgprocedure

De vervolgprocedure wordt kort toegelicht door Lijfering. De presentatie en notulen van de vergadering zullen worden gedeeld met de aanwezigen via de mail.

De werkgroep zal n.a.v. de invitational conference op korte termijn het raamwerk verder aanpassen en definitief maken. Dit raamwerk zal vervolgens toegestuurd worden naar de aanwezige partijen met daarbij een korte motivatie waarom voor het raamwerk is gekozen.

Uiteindelijk zullen alle aanwezige partijen de conceptrichtlijn krijgen voor commentaar.

7. Rondvraag en sluiting

Simis bedankt iedereen voor actieve deelname en sluit de vergadering af.