

Cochleaire implantatie bij dove kinderen met bijkomende beperkingen



Brochure voor ouders,
CI-teams en verwijzers

Cochleaire implantatie bij kinderen met bijkomende beperkingen

Brochure voor ouders, CI-teams en verwijzers

Deze brochure komt voort uit een onderzoeksproject van Kentalis en de FODOK waarin 23 ouders van dove kinderen met bijkomende beperkingen werden geïnterviewd over hun ervaringen met en opvattingen over cochleaire implantatie

Het eindrapport is te vinden op:
<http://www.kentalis.nl/Projecten/meervoudig-beperkt/kinderen/Meervoudig-beperkt-en-CI>



“Het is gewoon zonde om deze kinderen geen kans te geven.”

“Laat je niet overrompelen door wat die medici zeggen, dat het snel moet. Kijk goed naar je kind, neem de tijd.”



“Niemand weet beter dan de ouders hoe zoiets is. Onze zoon kan het je niet vertellen.”



Inleiding



Ouders van dove kinderen met één of meer bijkomende beperkingen zijn ‘ouders zonder model’. Ze hebben in hun omgeving niemand die kent of herkent wat zij doormaken en niemand die ze vanuit eigen ervaring kan adviseren. De kans is groot dat ook de deskundigen met wie ze te maken krijgen, nog niet eerder een kind hebben behandeld met juist deze combinatie van beperkingen.

Het maakt de ouders tot pioniers. Met vallen en opstaan leren ze hun kind kennen én de specialistische wereld waarin het terecht komt.

Steeds meer dove kinderen met bijkomende beperkingen krijgen een cochleair implantaat. Wat komen de ouders van deze kinderen tegen in het CI-traject? Wat helpt hen en waar hebben ze behoefte aan? Hoe verliep de revalidatie? Wat is de meerwaarde van het CI? Wat zijn hun tips voor andere ouders en voor CI-teams?

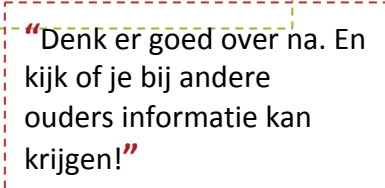


Verwachtingen

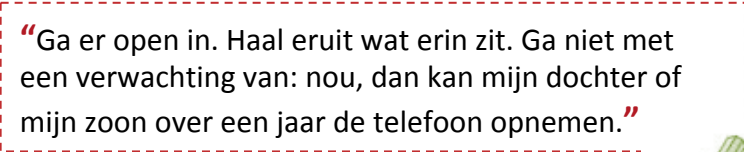
De meeste ouders hebben bescheiden verwachtingen van het CI. Ze vinden het vooral belangrijk dat hun kind omgevingsgeluid kan gaan horen. Geluid maakt de wereld veiliger: het kind hoort een auto aankomen en het hoort de voordeurbel als aankondiging van iemands komst. Geluid maakt de wereld groter: de ouder die even uit het zicht is kan nog wel worden gehoord en er zijn meer mogelijkheden tot contact.

Naast de bescheiden verwachtingen is er ook hoop. Hoop dat er makkelijker met het kind te communiceren zal zijn, zodat het kind de wereld om zich heen beter kan leren begrijpen. Hoop soms ook dat spraak en taal zich zullen gaan ontwikkelen.


Het belangrijkste is steeds: het welzijn van het kind.



“Denk er goed over na. En kijk of je bij andere ouders informatie kan krijgen!”



“Ga er open in. Haal eruit wat erin zit. Ga niet met een verwachting van: nou, dan kan mijn dochter of mijn zoon over een jaar de telefoon opnemen.”



Overwegingen

De beslissing om te implanteren berust uiteindelijk bij het CI-team. Er kunnen strikt medische redenen zijn om niet te implanteren, maar het kan ook zijn dat het CI-team de bijkomende beperkingen te ernstig vindt en de kans op effect te klein. Na een negatief advies kunnen ouders ertoe besluiten naar een ander CI-team te gaan. Er zijn vrij grote verschillen tussen de 7 CI-teams in Nederland.

Voor ouders zelf vloeien overwegingen om niet te implanteren voort uit zorg om hun kind. Zal het kind de operatie fysiek en psychisch aankunnen? Weegt de kans dat het CI iets gaat opleveren, op tegen het mogelijke verlies van restgehoor? Zal het kind kunnen omgaan met alle extra prikkels die het door het CI binnen gaat krijgen?

Het belangrijkste is steeds: wie is *dit* kind?

Operatie

Veel kinderen met bijkomende beperkingen zijn veel ziek geweest, hebben lang in het ziekenhuis gelegen of zijn vaak geopereerd. Het maakt dat ouders erg opzien tegen de CI-operatie.

De operatie duurt vaak langer dan bij kinderen zonder bijkomende beperkingen. De kinderen kunnen vaak niet (goed) worden voorbereid op de operatie, omdat de communicatie daarvoor te beperkt is. Het infuus en het drukverband dat de kinderen na de operatie moeten dragen, leiden vaak tot problemen en conflicten.

Toch valt de operatie vaak mee. Dat geldt als het kind weinig pijn heeft, snel herstelt of vrolijk door de ziekenhuisgangen fietst. Doordat de ouders 's nachts mogen blijven, slapen de kinderen over het algemeen goed.

“Ze had wel pijn aan haar hoofd, maar ze ging gewoon door. Op de driewieler, met de infuuspaal erachter, sjeesde ze door de gangen.”

“We hadden expres een infuus in zijn voet laten zetten. En we hadden zo'n kinderslaapzak die je van boven dichttrist. Dan kon hij er zelf niet bij. Want via de rits kon dat infuusding eruit, want voor hetzelfde geld trekt hij dat eruit.”



“Je hebt het over het CI voor meervoudig beperkte kinderen. Daar moeten ze meer hulp voor bieden.”




Revalidatie

Bij de activatie van het CI is lang niet altijd duidelijk of het kind iets hoort. Sommige kinderen reageren niet of pas na een paar dagen. Als een reactie uitblijft is het moeilijk te bepalen hoe de elektroden moeten worden afgesteld.

Om te voorkomen dat het CI te hard staat of dat er in te korte tijd te veel gebeurt, wordt door de meeste teams – en ouders – gekozen voor heel zacht beginnen en langzaam opbouwen.

Ouders moeten er rekening mee houden dat het veel tijd, geduld en energie kost om het kind het CI te leren dragen. Veel kinderen doen hun CI steeds af en accepteren het pas nadat een jaar of meer intensief is geoefend. Een deel van de kinderen zal het CI in de mond stoppen, weggooien of stuk trekken. Juist in deze periode hebben ouders de steun nodig van professionals en hun naasten.



Mogelijke meerwaarde

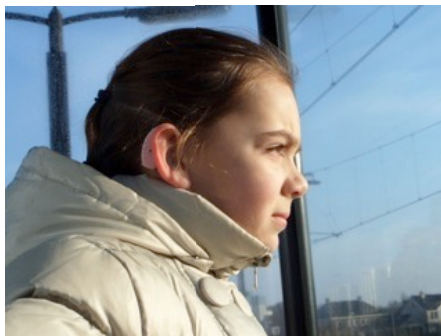
Op basis van het aantal beperkingen en de aard van de bijkomende beperkingen valt nauwelijks te voorspellen wat de meerwaarde van het CI zal zijn. Het is vrijwel zeker dat het kind omgevingsgeluid gaat horen. Niet zeker is of het kind dat geluid verdraagt en of het kind het CI zal willen dragen.

De verkeersveiligheid wordt meestal groter en de mogelijkheden tot contact en communicatie nemen over het algemeen toe: veel kinderen gaan meer geluid maken, leven minder in een eigen wereldje, zijn meer betrokken bij het gezinsleven, hebben minder gedragsproblemen.

De kans dat kinderen spraak gaan verstaan lijkt iets groter te zijn dan de kans dat ze zelf ook (verstaanbaar) gaan spreken.


“Hij hoort wel, maar hij communiceert niet doordat hij niet kan imiteren. Hij wil het liefst afgesloten zijn.”

“Ze is een heel ander kind als je de CI's in doet. Ze reageert op je als je zingt. Het is alsof je een schakelaar omzet.”



Kwaliteit van leven

De kans dat het CI de kwaliteit van leven verbetert is groot. Voor de meeste kinderen wordt de wereld groter. In het gezin is er meer onderling contact en verloopt de communicatie soepeler. De kinderen worden vrolijker en zelfverzekerder, zijn minder gefrustreerd en in zichzelf gekeerd. Soms worden ontwikkelingsstappen gezet die ouders niet voor mogelijk hadden gehouden.



“Nu zit hij achterin de auto te dansen op de muziek! Dat is toch geweldig, dat een doof kind zit te genieten van de muziek.”

“Het heeft haar wereld gewoon ontegenlijk veranderd. Ze is zelfbewuster, zelfverzekerder. Durft veel meer te ondernemen zelf, durft met de fiets kleine eindjes, dat gaat ze gewoon zelf ondernemen. Naar anderen toe ook. Ze is ook open naar anderen, hoor. En als ze een bepaalde reactie terugkrijgt dan is ze helemaal happy.”

Communicatie

Voorafgaand aan implantatie wordt in gezinnen met een doof kind vaak gecommuniceerd in gebarentaal. Ouders moeten er rekening mee houden dat ook na implantatie gebarentaal of ondersteunende gebaren noodzakelijk blijven. Sommige kinderen horen wel geluid, maar verstaan geen spraak. Andere kinderen gaan spraak wel redelijk verstaan, maar hebben voor werkelijk begrip ondersteunende gebaren nodig. Weer andere kinderen verstaan zo goed dat hun ouders geen gebaren meer gebruiken, maar blijven zelf gebaren(taal) gebruiken omdat zij zich alleen zo goed kunnen uiten.

“Als je tegen hem praat, verstaat hij veel. Alleen het zelf produceren van taal en klanken vindt hij moeilijk, dat doet hij sneller in gebaren.”



“Toen ze ging communiceren was het spugen helemaal klaar. Het was altijd haar manier van communiceren: ik voel me rot dus ik ga overgeven, ik ben verdrietig dus ik ga overgeven.”



CI-teams: waardering en kritiek

Ouders waarderen het als een CI-team heldere informatie geeft over het CI-traject en de uitdagingen die ouders en kind te wachten staan, ook na implantatie. Waardering is er ook als er sprake is van: open en eerlijke communicatie en gelijkwaardig overleg met de ouders, een goede afstemming tussen de verschillende disciplines en een coördinator die contact met de ouders houdt en het proces bewaakt.

Kritiek is er op CI-teams die slecht samenwerken, moeizaam met ouders communiceren, afspraken niet nakomen, weinig oog hebben voor het kind en weinig oor voor de ouders. Teams die nog weinig ervaring hebben met het implanteren van kinderen met bijkomende beperkingen, worden lager gewaardeerd; mede omdat ze vaker een negatief advies geven over implantatie.

“Wat ik belangrijk vind, dat de instanties meer op elkaar afstemmen en gaan samenwerken.”

“We hebben het wel gemist om er met andere ouders over te praten.”

Adviezen van en voor ouders

Zoek contact met andere ouders. Wissel ervaringen uit en laat je informeren.

Denk er goed over na en neem de tijd die je kind en jij nodig hebben.

Zorg dat artsen je serieus nemen: jij kent je kind het beste en jij bent degene die moet leven met de beslissing die over implantatie wordt genomen.

Heb niet te hoge verwachtingen.

Zorg tijdens het hele traject voor voldoende ondersteuning van naasten. Je hebt het hard nodig!

Bedenk dat vooral het eerste jaar heel zwaar kan zijn, zeker als je kind het CI niet wil dragen. Houd moed!

Blijf niet te lang hangen bij een CI-team waarover je niet tevreden bent. Vraag zo nodig een second opinion.

Geloof in je eigen kennis en kracht!



“Je kent je eigen kind het beste en volg daarin je gevoel.”

Adviezen van ouders voor CI-teams

Kijk goed naar het kind en luister naar de ouders. Zekerheden zijn er niet bij deze groep kinderen en ouders kennen hun kind het best.

Geef heldere informatie aan de ouders en hun sociale netwerk, ook over de zeer intensieve revalidatie.

Adviseer en ondersteun ouders tijdens de revalidatieperiode.

Bereid ouders voor op het mogelijk blijvende belang van gebarentaal.

Zorg voor een coördinator die het traject bewaakt, bij wie ouders terecht kunnen met vragen en die ouders snel toegang geeft tot degenen die ze nodig hebben.

Zet ouders niet onder druk om haast te maken met implantatie: geef ze de tijd.

Reageer op mail. Voor dove en slechthorende ouders is de telefoon geen alternatief.

“CI-teams moeten meer vertrouwen op ouders wat betreft het oordeel of het kind iets prettig of niet prettig vindt.”



Op een rijtje

Voor ouders van kinderen met bijkomende beperkingen zijn er weinig zekerheden als zij het CI-traject ingaan.

Het is niet zeker of implantatie medisch mogelijk en zinvol is en het is onvoorspelbaar wat voor *dit* kind de meerwaarde zal zijn van een CI.

De kans is groot dat het kind omgevingsgeluid gaat horen en dat de kwaliteit van leven verbetert.

Ook de kans dat gebarentaal of ondersteunende gebaren nodig blijven is tamelijk groot.

Zeker is dat goede, gelijkwaardige communicatie met het CI-team en afstemming binnen het CI-team, de ouders ten goede komt. Los van de beslissing over implantatie.

“Uiteindelijk is het je eigen beslissing en die kan niemand voor je nemen.”



Contact met andere ouders?
Word lid van de besloten Facebookgroep van de FODOK:
www.facebook.com/MG-doof



Ouderverenigingen

www.fodok.nl

www.chargesyndroom.nl

www.downsyndroom.nl

www.rss-support.nl

www.noonansyndroom.nl

www.hirschsprung.nl

http://twintotwinsyndroom.blogspot.nl

www.epilepsievereniging.nl

www.bosk.nl

www.foss-info.nl



Met dank aan de ouders die hun ervaringen met ons wilden delen.

De foto's zijn door 16 van de geïnterviewde ouders beschikbaar gesteld voor deze brochure.

Interviews:
Ilse van Zadelhoff
Marjon Speksnijder-Bregman

Tekst:
Jet Isarin
Nina Wolters-Leermakers
Ilse van Zadelhoff
Mariën Hannink

Eindredactie:
Jet Isarin

Kentalis Academie
FODOK
©2014

www.fodok.nl
www.kentalisacademie.nl
O&O@kentalis.nl

