



>> Jasmin

Jasmin heeft twee zoons; haar dove zoon van 7 zit ook op een Kentalis-school. Zij vluchtte met haar gezin naar Libanon. Daar werd bij haar toen driejarige zoon geconstateerd dat hij doof was. Hij kreeg een hoorapparaat, maar ging niet vooruit. Eenmaal in Nederland kreeg haar zoon eerst een ander hoorapparaat en uiteindelijk een CI. Hij gebruikt thuis Nederlands, gebarentaal en Arabisch door elkaar. Inmiddels is Nederlands zijn beste taal.

Met welke vragen kwam Jasmin naar Kentalis?

‘Ik wist gewoon niet hoe ik moest omgaan met de boosheid van mijn zoon, met zijn vragen over zijn anders zijn. Hij is heel nieuwsgierig en wil alles graag meekrijgen en dan frustrereert het hem als dat niet lukt. Inmiddels hebben we ook een cursus Arabisch met gebaren gehad, met veel visueel materiaal. Nu doet hij soms zijn CI af en dan gebruiken we gebarentaal.’

En welke adviezen hebben geholpen?

‘Goed luisteren naar mijn zoon en in het begin veel visualiseren. En hij heeft behoefte aan voorspelbaarheid, daar houden we rekening mee.’

Jasmin heeft contact met een andere Syrische ouder, wier kind bij haar zoon in de klas zit.

Een praktisch probleem bij de begeleiding van gezinnen uit landen als Syrië en Afghanistan is de inzet van tolken. Kentalis maakt budget vrij om tolken in te zetten bij start- en evaluatiegesprekken. Dat is belangrijk, maar niet altijd voldoende. Van overheidswege is daar geen duidelijkheid over en die is hard nodig om deze gezinnen optimaal te begeleiden.



ANIKA SMEIJERS, GEBAAARVAARDIG KINDERARTS ÉN TAALKUNDIGE

Even voorstellen: Ik ben Anika Smeijers, kinderarts en tevens taalkundige gespecialiseerd in gebarentalen en taalontwikkelingsstoornissen. Het was halverwege mijn studie geneeskunde dat ik besloot een tussenjaar te nemen. Door toeval kwam ik tijdens mijn werk op de voorlichtingsdag van de Universiteit van Amsterdam bij een voorlichtingsbijeenkomst over de studie Nederlandse Gebarentaal (NGT) terecht. Daar raakte ik aan de praat met de hoogleraar NGT en ik was eigenlijk direct verkocht; ik besloot de minor Nederlandse Gebarentaal te gaan volgen. Wat begon als een tussenjaar om ‘niet te jong’ aan mijn coschappen te beginnen, is vanaf toen volledig uit de hand gelopen. De minor NGT was zó interessant dat ik uiteindelijk de hele studie afmaakte, inclusief extra vakken op het gebied van taal-spraakontwikkeling en taal-spraakstoornissen.

Na mijn opleiding heb ik onder andere gewerkt bij de Vlier, een (voormalige) afdeling van Curium (in Oegstgeest), kinder- en jeugdpsychiatrie voor dove en slechthorende kinderen en kinderen met taalontwikkelingsstoornissen. Ook heb ik als arts gewerkt bij GGZ De Riethorst (Pro Persona) in Ede.

Kinderarts sociale pediatrie

Tegenwoordig werk ik als kinderarts sociale pediatrie in het Amsterdam UMC/Emma Kinderziekenhuis. De sociale pediatrie is een subspecialisatie binnen de kindergeneeskunde, net als bijvoorbeeld kinderneurologie of kindercardiologie. De sociale pediatrie houdt zich bezig met kinderen en jongeren waarbij naast lichamelijke problematiek ook sprake is van psychische, sociale of ontwikkelingsproblematiek. Hierbij wordt niet alleen naar het kind zelf, maar ook naar alle systemen om het kind heen gekeken: lichamelijke gezondheid, psychische gezondheid, sociaal welzijn en ontwikkelingsproblemen; dit alles hangt vaak samen.

We kijken naar alle systemen om het kind heen

Onderzoek naar de medische hulpverlening aan dove en slechthorende patiënten

Naast mijn werk in het Emma Kinderziekenhuis doe ik onderzoek naar de medische hulpverlening aan dove en slechthorende patiënten. Onderzoek naar doofheid/slechthorendheid kan verricht worden vanuit een medisch model of vanuit een sociaal model. Het medisch model houdt zich bezig met de vraag ‘hoe het gehoor te verbeteren’.

Vanuit sociaal model wordt gekeken naar ‘als er sprake is van een gehoorbeperking, welke effecten heeft dit dan op de medische hulpverlening en hoe beïnvloedt dit de gezondheid van het kind of de volwassene?’ Er wordt veel onderzoek gedaan naar doofheid/slechthorend vanuit het medisch model, maar het sociaal model is onderbelicht. In Nederland hebben we onderzoek gedaan naar o.a. de communicatie tussen huisartsen en hun dove of ernstig slechthorende patiënten. Hieruit kwam naar voren dat de aard en de omvang van de problemen waar zij tegenaanlopen vergelijkbaar zijn met die van patiënten die afkomstig zijn uit etnische minderheidsgroepen.

Meer lichamelijke (gezondheids)problemen

Uit een onderzoek onder 274 Nederlandse dove en slechthorende volwassenen blijkt dat de verschillende subgroepen, ongeacht de mate van gehoorverlies, significant meer lichamelijke (gezondheids)problemen ervaren dan een controlegroep. De slechthorende groepen, niet de dove groepen, scoorden ook significant slechter op het gebied van psychische problemen. Dit is bijzonder, omdat in onderzoek naar psychische problemen in andere landen onder zowel dove als slechthorende deelnemers, significant meer psychische problemen werden gevonden dan onder horenden. Er zijn verschillende verklaringen te bedenken waarom slechthorenden in Nederland meer psychische problemen ervaren dan doven. Eén daarvan is dat er in Nederland tot voor kort een groot gespecialiseerd netwerk was van psychische hulpverlening voor dove patiënten. Deze was laagdrempelig toegankelijk voor alle dove mensen, terwijl slechthorende mensen niet snel in gespecialiseerde psychische hulpverlening terechtkwamen. Een andere verklaring voor de lagere psychologische kwaliteit van leven van slechthorenden in vergelijking met dove mensen kan zijn dat een licht of matig gehoorverlies vaak pas laat wordt/werd ontdekt. Hierdoor kunnen kinderen met een lichte of matige slechthorendheid lange tijd tegen problemen in de sociale interactie aanlopen

zonder goed te weten waar deze vandaan komen. Dit kan leiden tot onzekerheid, een lager zelfbeeld en een lagere psychologische kwaliteit van leven.

Daarnaast zien we dat slechthorende mensen vaak het gevoel hebben nergens echt bij te horen/nergens echt goed mee te kunnen komen. Zij horen niet in de dovengemeenschap, maar passen ook niet goed in de ‘horende gemeenschap’. Dit zou ook de lagere psychologische kwaliteit van leven mede kunnen verklaren.

Onderzoek naar culturalisatie

Relatie tussen taalgebruik, mate van culturalisatie en gezondheid

Om hier beter naar te kijken hebben we van 235 deelnemers (60 doof, 175 slechthorend) ook de relatie tussen hun taalgebruik, mate van culturalisatie en hun gezondheid onderzocht.

Voor het onderzoek naar culturalisatie hebben zij onder andere de *Deaf Acculturation Scale* ingevuld; een vragenlijst die meet in hoeverre iemand zich identificeert met, en kan meedoen aan, de horendencultuur enerzijds en de Dovencultuur anderzijds. De gezondheid is onderzocht via de WHO-QoLBref: een vragenlijst die de gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven meet. In onze groep haalden 118 volwassenen een bi-culturele score (zowel hoog scoren op de schaal voor horende culturele kenmerken als op de schaal voor doof-culturele kenmerken), 54 volwassenen scoorden alleen hoog op de horende culturalisatieschaal, 14 volwassenen waren doof geculturaliseerd en 54 volwassenen waren marginaal geculturaliseerd (lage scores op zowel horendencultuur als Dovencultuur). Opvallend is dat de dove deelnemers significant hogere (=betere) culturalisatiescores hadden dan de slechthorende deelnemers.

Het bleek dat een hogere mate van culturalisatie samengaat met een hogere mate van lichamelijke en psychische gezondheid. Uit dit onderzoek blijkt dat het type taal (gesproken of gebarentaal) en het type cultuur (meer horend of doof geculturaliseerd) geen effect hebben op de mate van lichamelijke en/of psychische problemen die iemand ervaart. Ook trad het positieve effect niet pas op vanaf een bepaalde drempelscore, gewoon ‘hoe meer hoe beter’!

Hierbij moet worden opgemerkt dat zowel kwaliteit van leven als de mate van culturalisatie door heel veel verschillende factoren worden beïnvloed. Op basis van de cijfers in dit onderzoek wordt 2.8%- 11.7% van de kwaliteit van leven van dove en slechthorende volwassenen beïnvloed door hun mate van culturalisatie, de rest is afhankelijk van andere factoren.

Medische hulpverlening aan dove en slechthorende patiënten wereldwijd

Wereldwijd bestaan er verschillende faciliteiten die de medische hulpverlening aan dove en slechthorende patiënten ondersteunen. In Oostenrijk, Zwitserland, Frankrijk en Japan zijn er gespecialiseerde poliklinieken voor patiënten met matig tot ernstig gehoorverlies, inclusief kinderen en volwassenen met een cochleair implantaat. De opzet van deze poliklinieken is vergelijkbaar met bijvoorbeeld de poliklinieken kindergeneeskunde of geriatrie die we in Nederland hebben. Patiënten kunnen er met alle typen medische problemen terecht. De specialisatie zit hem hierin, dat deze poli's op alle mogelijk wijzen zijn toegerust om doven en slechthorenden te faciliteren; van afspraak maken via Skype of e-mail in plaats van via de telefoon, tot aanwezigheid van schrijftolken, gebarentaalvaardige artsen, verpleegkundigen en baliemedewerkers. Daarnaast hebben alle medisch hulpverleners expertise op het gebied van doofheid, slechthorendheid en taalontwikkelingsstoornissen. Dit maakt dat je als ouder, wanneer je kind bijvoorbeeld een blindedarmontsteking heeft, niet ook nog aan de artsen hoeft uit te leggen wat een auditieve verwerkingsstoornis is. Of moet uitleggen dat je dove kind toch echt de CI's mee moet naar de verkoeverkamer, omdat het anders zo verwarrend wakker worden is.

Naast deze gespecialiseerde poliklinieken, bestaan er o.a. gespecialiseerde gezondheidscentra in een aantal Scandinavische landen en is er bijvoorbeeld in Groot-Brittannië een speciaal computersysteem dat huisartsen en medisch specialisten ondersteunt in de communicatie met doven en slechthorenden. Van geen van deze faciliteiten is de (kosten-)effectiviteit onderzocht. Mede hierdoor blijken ze vaak kwetsbaar zodra er sprake is van politieke veranderingen of bezuinigingen.

Promotie

Dit najaar promoveer ik op de medische hulpverlening aan doven en slechthorenden in Nederland. Mensen die graag een PDF van het onderzoek of een uitnodiging voor de promotie willen ontvangen, kunnen dit aangeven/zich opgeven via zorgbeter@gmail.com.

Anika Smeijers

Verder lezen over de specifieke dilemma's bij medische hulpverlening aan dove en slechthorende kinderen?

Smeijers AS, Ens-Dokkum MH., van den Bogaerde B., Oudesluys-Murphy AM.

Clinical Practice: The approach to the deaf or hard-of-hearing paediatric patient. European Journal of Pediatrics. 2011; 170: 1359-63

