

Gezinsbegeleiding voor Turkse ouders

van kinderen met een cochleair implantaat

Er is nog weinig bekend over de ervaringen en wensen van allochtone ouders als zij gezinsbegeleiding krijgen. De NSDSK heeft Turkse ouders van jonge kinderen met een CI daarover bevraagd. In dit artikel doen zij hiervan verslag. Op basis van de wensen van de ouders doen zij aanbevelingen om de hulpverlening te verbeteren.

KARIN WIEFFERINK, BERNADETTE VERMEIJ, HELEEN VAN DER STEGE, NOËLLE UILENBURG

Inleiding

Door de invoering van de neonatale gehoorscreening in 2006 hebben gezinsbegeleidingsdiensten voor dove en slechthorende kinderen, anders dan voorheen, te maken met ouders van zeer jonge kinderen met een ernstig gehoorverlies. Bij baby's van enkele dagen oud kan al worden vastgesteld of zij een gehoorverlies hebben. Als na een bezoek aan het audiologisch centrum blijkt dat het gehoorverlies ernstig of zeer ernstig is, is dit voor de ouders en andere familieleden een behoorlijke schok die grote invloed heeft op het gezinsleven. Ouders worstelen plotseling met het toekomstbeeld van hun kind, met de angst en onzekerheid hoe zij met hun kind moeten omgaan als hun kind hen niet hoort. Bovendien ervaren

ouders worstelen plotseling met het toekomstbeeld van hun kind

ouders doorgaans verdriet en teleurstelling als zij beseffen dat communicatie met hun dove kind niet vanzelfsprekend is, maar moet worden aangeleerd. Geen contact kunnen maken met je eigen kind in je eigen, vertrouwde taal kan een machteloos gevoel geven. Een goede ouder-kind interactie is van groot belang voor een goede taalontwikkeling in de eerste levensjaren en een daarmee samenhangende algemene ontwikkeling. Ouders zullen al snel besluiten moeten nemen over gehoorrevalidatie, bijvoorbeeld of zij wel of geen cochleair implantaat (CI) voor hun kind willen. Ouders kunnen tijdens dit proces ondersteund en begeleid worden door gezinsbegeleiders, vanaf het moment dat het gehoorverlies is vastgesteld.



Allochtone ouders en hun kinderen met een auditieve beperking

Van begeleiders van gezinnen met kinderen met auditieve beperkingen wordt, net als van andere werkers in de zorg, gevraagd in te kunnen spelen op een diversiteit aan hulpvragen. Dit mede in het licht van een verscheidenheid aan culturen en religies in combinatie met al of niet adequaat Nederlands sprekende ouders (M'charek, 2000). In Nederland is weinig bekend over hoe ouders met een andere culturele en/of religieuze achtergrond omgaan met een ernstig gehoorverlies van hun kind. Wel is onderzoek gedaan naar ervaringen van islamitische ouders met een verstandelijk gehandicapt kind (Eldering, 1999). Hieruit blijkt dat veel islamitische ouders de handicap van hun kind als de wil van Allah beschouwen. Zij gaven bovendien aan veel steun te vinden in hun religie bij de acceptatie van hun gehandicapte kind. Bovendien bestaat volgens Eldering (1999) de indruk dat sommige allochtonen een handicap zien als een ziekte waarvan genezing mogelijk is.

Veelal wordt aangenomen dat allochtone ouders minder betrokken zijn bij de zorg aan hun kind (Hannink, 2007). Echter, onderzoek van de Ammanstichting (inmiddels onderdeel van de Koninklijke Auris Groep) op hun scholen laat zien dat allochtone ouders aangeven dat zij zich wel betrokken voelen bij het onderwijs aan hun kind, maar weinig doen om die betrokkenheid te laten zien (Nortier e.a., 1996). Uit dit onderzoek blijkt dat allochtone ouders vaak niet op de hoogte zijn van manieren om hun kind te ondersteunen of actief bij de school betrokken te zijn. Bovendien begrijpen ze de informatie die ze krijgen vaak niet.

DE BESTAANDE ZORG IS AFGESTEMD OP BEHOEFTE VAN AUTOCHTONE NEDERLANDERS

De bestaande zorg in Nederland is veelal afgestemd op behoeften van autochtone Nederlanders. Allochtone ouders kunnen andere verwachtingen van de zorg hebben dan het beschikbare zorgaanbod kan bieden. Zo blijken Turkse en Marokkaanse ouders van verstandelijk gehandicapte gezinnen niet zozeer behoefte te hebben aan begeleiding, maar meer aan materiële en praktische hulp (Eldering, 1999). Bovendien lijken Turkse en Marokkaanse ouders slecht op de hoogte te zijn van het zorgaanbod in Nederland. Uit onderzoek van Yumusak en Hoogsteder (1999) bleek dat met name Turkse en Marokkaanse ouders van een kind met auditieve beperkingen nauwelijks inzicht hebben in wat het audiologisch centrum voor hun kind kan betekenen. Na jaren cliënt te zijn bij het audiologisch centrum wisten deze ouders soms nog steeds niet dat ze met een advies- en onderzoeksinstelling te maken hadden. Kortom, de verwachtingen van allochtone ouders van kinderen met auditieve beperkingen omtrent de hulp komen vaak niet overeen met wat hulpverleners bieden. Dit kan wellicht toegeschreven worden aan het feit dat sommige in Nederland gangbare hulpverleningsfuncties onbekend zijn in het land van herkomst (Zevenbergen, 1996). De taalbarrière en verschillende visies op (auditieve) handicaps kunnen ook bijdragen aan een verminderde kwaliteit van zorg en begeleiding voor allochtone kinderen met auditieve beperkingen en hun ouders. Dit blijkt uit een onderzoek, verricht in de Verenigde Staten, naar de besluiten die Spaanstalige ouders nemen nadat doofheid bij hun kind is gediagnosticeerd (Steinberg e.a., 2003). De ouders in dit onderzoek ondervonden belemmeringen bij het nemen van beslissingen vanwege moeizame communicatie met de hulpverleners en culturele verschillen, maar ook omdat zij onvoldoende toegang tot informatie en hulpmiddelen hadden. Bovendien werden aspecten die te maken hebben met tweetaligheid nauwelijks ter sprake gebracht door hulpverleners.



Foto: Bernadette Vermeij

Tot slot zijn er aanwijzingen dat toegankelijkheid van zorg minder goed is voor sommige etnische groepen. Onderzoek van Stern e.a. (2005) laat zien dat in Amerika blanke en Aziatische kinderen vaker een CI krijgen dan Latino's en Afro-amerikanen. Bij vergelijking van zeven Turkse en zeven Nederlandse kinderen blijkt dat de Turkse kinderen bijna een jaar later een CI krijgen dan de Nederlandse kinderen, respectievelijk op de gemiddelde leeftijd van 33 maanden en 23 maanden (Wiefferink e.a., 2008).

DE TURKSE OUDERS HECHTEN VEEL BELANG AAN EEN SECOND OPINION

Waarom onderzoek bij Turkse ouders van kinderen met een CI?

Omdat er nog weinig bekend is over de ervaringen en wensen van allochtone ouders en kinderen met een CI ten aanzien van de zorg en begeleiding, is een verkennend onderzoek uitgevoerd. Om de diversiteit in de onderzoeksgroep enigszins te beperken, deden alleen Turkse gezinnen met een kind met een CI aan dit onderzoek mee. Er is voor Turkse gezinnen gekozen omdat bij de start van

dit onderzoek het merendeel van de allochtone ouders in zorg bij de participerende gezinsbegeleidingsdiensten een Turkse achtergrond heeft. Doelstelling van dit onderzoek was nagaan hoe de begeleiding van Turkse gezinnen met een kind met ernstige auditieve beperkingen met een CI geoptimaliseerd kan worden.

Methode

Onderzoeksgroep

In totaal deden elf ouderparen en tien professionals (gezinsbegeleiders (autochtone Nederlanders) van vijf verschillende organisaties: de NSDSK, Gezinsbegeleidingsdienst Midden Oost Nederland, Audiologisch Centrum Eindhoven, Koninklijke Auris Groep/Audiologisch Centrum Rotterdam en Audiologisch Centrum Twente) mee aan het onderzoek. De ouders zijn allen afkomstig uit Turkije en hebben een doof kind met een CI. De kinderen waren gemiddeld 33 maanden oud toen zij hun CI kregen (range 21-42 maanden).

Meetinstrumenten

Om de ouders en professionals te bevragen is gebruik gemaakt van de Q-sort methode in combinatie met een interview. De Q-sort is een oude techniek ontwik-



Foto: Bernadette Vermeij

GEZINSBEGELEIDING VOOR TURKSE OUDERS

keld door Stephenson (1936) en daarna veel toegepast op gebieden in de communicatie, marketing, politiek en gezondheidszorg (Brown, 2000). De Q-sort is een manier om uitspraken of kenmerken door één of meerdere personen te laten rangschikken naar belangrijkheid. Om een lijst van onderwerpen voor de Q-sort te kunnen samenstellen is een inventarisatie gemaakt van bestaand aanbod rond de zorg van het kind met een gehoorverlies en hun ouders. Dit zorgaanbod is bewerkt tot een Q-sort, beschreven in 76 topics, die op losse kaartjes worden genoemd. Deze kaartjes werden aan ouders en gezinsbegeleiders voorgelegd om te rangschikken naar meer of minder belangrijk. Op elk kaartje staat een onderdeel van het zorgaanbod zoals bijvoorbeeld: 'gebarentaalcursus' of 'hulp bij financiële zaken'. Ouders werd gevraagd zich voor te houden wat zij belangrijk vinden in het eerste jaar na de diagnose van het gehoorverlies. Naast het rangschikken konden ouders en professionals ook hun wensen kenbaar maken op blanco kaartjes. Ouders en professionals werd gevraagd hun keuzes toe te lichten. Aan de ouders en gezinsbegeleiders werd allereerst gevraagd om de stapel met kaartjes in te delen in 'minder belangrijk' en 'belangrijk'. Beide stapels moesten vervolgens nogmaals worden ingedeeld: de 'minder belangrijke' stapel in 'onbelangrijk' en 'minder belangrijk', en de 'belangrijke' stapel in 'belangrijk' en 'heel belangrijk'. Tijdens het afnemen van de Q-sort werd ouders gevraagd om hun keuze toe te lichten.

Zowel aan ouders als aan professionals werd in interviews in het tweede jaar na implantatie gevraagd welke knelpunten zij hadden ervaren in de zorg, of de zorg voldoende was en of zij ook iets gemist hadden in het zorgaanbod.

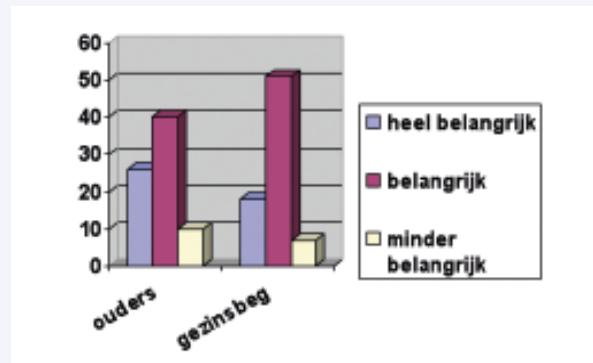
Analyses

Bij de analyse van de Q-sort resultaten is gekeken naar hoe de ouders een onderwerp waardeerden. Als meer dan de helft van de ouders een onderwerp heel belangrijk vond, dan werd dat onderwerp als heel belangrijk gecategoriseerd; als meer dan de helft van de ouders een onderwerp minder belangrijk of onbelangrijk vond, dan werd dat onderwerp als minder belangrijk gecategoriseerd. Hetzelfde is gedaan bij de gezinsbegeleiders.

Resultaten

Wensen ten aanzien van zorgaanbod

Het blijkt dat zowel ouders als gezinsbegeleiders bijna alle onderwerpen belangrijk of heel belangrijk vinden (zie figuur 1). Bij de eerste schifting (belangrijk versus minder belangrijk) vinden ouders 10 onderwerpen minder belangrijk en gezinsbegeleiders slechts 7 onderwerpen. Een verdere onderverdeling in 'minder belangrijk' en 'onbelangrijk' is vanwege deze kleine aantallen achterwege



Figuur 1 Aantal belangrijke onderwerpen volgens ouders en gezinsbegeleiders

gelaten. Zowel ouders als gezinsbegeleiders vinden dus het overgrote deel van het zorgaanbod belangrijk. Ouders vinden bovendien meer onderwerpen heel belangrijk dan gezinsbegeleiders.

In tabel 1 worden alle 76 aspecten uit de Q-sort van het zorgaanbod genoemd (deze tabel is te downloaden van www.fenac.nl of www.simea.nl onder/van horen zeggen/nummer 4 2009). Aspecten die zowel meer dan de helft van de ouders en meer dan de helft van de gezinsbegeleiders heel belangrijk vinden zijn onder andere serieus genomen worden door artsen en hulpverleners, de beschikbaarheid van hulpverleners bij vragen, overzicht houden op wat er met hun kind gebeurt, gebarentaallessen, goed contact met het kind en het nemen van beslissingen rondom het kind. Verschillen tussen wat ouders en gezinsbegeleiders belangrijk vinden zijn wellicht interessanter: zij vormen immers een aanknopingspunt voor de verbetering van de zorg.

Opvallend is dat de gezinsbegeleiders een aantal onderwerpen minder belangrijk vinden, terwijl de ouders die juist heel belangrijk vinden. Ten eerste is dat een second opinion. De Turkse ouders in dit onderzoek hechten hier veel belang aan, gezinsbegeleiders helemaal niet. Zeven ouders hebben dan ook een second opinion gevraagd aan een Turkse arts, in Turkije, Nederland of Duitsland. Twee ouderparen wilden wel graag een Turkse arts raadplegen, maar waren daartoe niet in de gelegenheid. De kosten van een second opinion nemen de ouders vaak voor eigen rekening. Eén ouder gaf expliciet aan dat ze geen vertrouwen had in Nederlandse artsen. Zeven andere ouders gaven aan dat zij de doofheid van hun kind pas konden accepteren na bevestiging van de diagnose door een Turkse arts. Slechts één ouder gaf aan wel vertrouwen te hebben in Nederlandse artsen. Deze ouder gaf aan dat de Nederlandse artsen alles zo goed mogelijk hebben uitgelegd, maar dat zij het nog niet wilde horen, ze was er nog niet klaar voor. Ten tweede hebben ouders behoefte aan praktische hulp, zoals de beschikbaarheid van spelmaterialen die geschikt zijn

voor het kind, hulp bij financiële zaken, een goede oppas, maar ook advies over hoe zij het beste een boekje kunnen lezen met hun kind. Gezinsbegeleiders hechten minder belang aan deze aspecten van de zorg. Ten derde gaven acht van de elf ouders aan een CI heel belangrijk te vinden, terwijl slechts twee gezinsbegeleiders dit als heel belangrijk categoriseerden.

leiding zagen. Daarnaast bleek uit de interviews dat de meeste ouders zelfbeschikking, dat wil zeggen het belang dat gehecht wordt aan zelf bepalen wat er met het kind gebeurt, niet zo belangrijk vinden. Gezinsbegeleiders vinden het belangrijk dat de ouders op basis van de informatie die ze krijgen zelf een beslissing nemen. Uit de interviews bleek dat sommige Turkse ouders de zorg in Nederland



Foto: Bernadette Vermeij

ouders informeerden hun familieleden vaak niet meteen

Er zijn ook enkele aspecten van de zorg die ouders minder belangrijk vinden dan gezinsbegeleiders. Ten eerste vinden de meeste gezinsbegeleiders zorgaanbod rondom de verwerking en acceptatie belangrijker dan de meeste Turkse ouders, zoals tijd krijgen om dingen te verwerken en andere ouders met een doof/slechthorend kind ontmoeten. Daarnaast vinden gezinsbegeleiders het heel belangrijk dat er een tolk aanwezig is, terwijl ouders dat minder belangrijk vinden. Ook hechten gezinsbegeleiders meer belang aan een Turkse gezinsbegeleidster terwijl meer dan de helft van ouders dit minder belangrijk vindt. Uit de toelichting van de gezinsbegeleiders bleek dat de meeste gezinsbegeleiders de moeizame communicatie en de culturele verschillen als een barrière in de bege-

omtrek dove kinderen veel te afwachtend vinden en dat er geen eenduidig advies gegeven wordt. Een ouder gaf aan dat de Nederlandse arts adviseerde eerst hoortoestellen uit te proberen en te kijken hoe dat gaat, terwijl de Turkse arts bij wie zij geweest waren voor een second opinion had gezegd dat het kind zo snel mogelijk een CI moest krijgen. Een andere ouder merkte op dat Nederlandse artsen teveel de keus laten aan ouders inclusief bedenktijd, terwijl Turkse artsen veel directiever zijn en zeggen wat er moet gebeuren. Mogelijk missen Turkse ouders deze duidelijkheid en directheid.

Acceptatie van doofheid

Uit de interviews met de ouders bleek dat veel Turkse ouders problemen hebben met de acceptatie van de doofheid van hun kind. Het merendeel van de ouders gaf aan dat het moeilijk was om te horen dat hun kind doof was en dat ze het eerst niet geloofden. Ze hoopten dat het vanzelf beter zou gaan en wilden eerst afwachten. Dit past

GEZINSBEGELEIDING VOOR TURKSE OUDERS

bij de bevindingen van Eldering (1999) dat Turkse ouders een handicap vaak zien als een ziekte waarvan genezing mogelijk is. Het feit dat Turkse ouders problemen hebben met acceptatie leidde in sommige gevallen tot vertraging in de start van gezinsbegeleiding en gebruik van hoortoestellen. Een paar ouders gaven aan dat ze achteraf spijt hebben dat ze niet eerder zijn begonnen met hoortoestellen en CI. Eén moeder vond achteraf dat ze te lang na heeft moeten denken en heeft er spijt van dat haar kind daarvoor later een CI heeft gekregen. Ze ziet dat kinderen die eerder een CI hebben gekregen meer praten. De meeste gezinsbegeleiders signaleerden ook dat de acceptatie van de doofheid van hun kind bij Turkse ouders lang duurde. Ouders informeerden hun familieleden vaak niet meteen, zeker niet als deze nog in Turkije wonen. Volgens de ervaringen van een gezinsbegeleider vertelden de ouders het niet direct omdat ze het zelf nog niet geloven, of omdat ze zich schamen voor de handicap, of omdat ze familieleden niet met hun zorgen willen belasten. Eén ouder gaf aan problemen te ondervinden van de Turkse gemeenschap in Nederland. In deze gemeenschap werd heel negatief gepraat over een CI operatie (risico op verlamming, dan gaat zijn mond zo scheef hangen etc), waardoor de ouders heel onzeker werden en lang hebben gewacht alvorens te besluiten voor een CI. Omdat familieleden vaak wel meebeslissen over de zorg, kan het besluitvormingsproces vertraagd verlopen als ouders hun familieleden niet meteen informeren.

Betrokkenheid ouders

Uit de interviews met de gezinsbegeleiders bleek dat de meeste gezinsbegeleiders van mening waren dat de betrokkenheid bij de zorg van Turkse ouders minder is dan

van Nederlandse ouders. Dit wil overigens niet zeggen dat zij minder betrokken zijn bij hun kind. Zoals één gezinsbegeleider opmerkte zijn ouders van allochtone kinderen wel zeer betrokken bij hun kind maar minder betrokken bij het zorgaanbod. Er zou bijvoorbeeld sprake zijn van meer onderstimulering bij deze kinderen. Spelen met kinderen wordt in Nederland als een educatief middel gezien, maar door Turkse ouders niet. Turkse ouders waren volgens de gezinsbegeleiders weinig bezig met het stimuleren van de hoor- en taalontwikkeling. Ook signaleerden zij dat Turkse ouders minder vaak naar gezinsdagen of cursussen gingen en dat ze schriftelijke informatie niet lezen of deze informatie slecht begrepen. Eén gezinsbegeleider gaf aan dat toen zij merkte dat Turkse ouders minder vaak cursussen en bijeenkomsten bezocht, zij dit soort bijeenkomsten zoveel mogelijk bij mensen thuis was gaan organiseren en dit werkte beter. Zij signaleerde ook dat de gezinnen hun uiterste best doen, maar dat er diverse beperkingen zijn gelegen in materiële omstandigheden, taalverschillen en cultuurverschillen. Bijvoorbeeld, volgens een gezinsbegeleider heeft de moeder niet altijd door dat de gezinsbegeleider een voorbeeldfunctie heeft. Zij heeft meegemaakt dat de moeder van een kind het kind op schoot had en het kind naar de gezinsbegeleider toedraaide zodat de gezinsbegeleider oefeningen met het kind kon doen. Het ontging moeder dat het juist de bedoeling was dat zij zelf hiervan zou leren en dat zij de oefeningen later zelf zou kunnen doen met het kind. Mogelijk verliep de communicatie moeizaam, zodat de moeder niet begreep wat de gezinsbegeleider vertelde, maar het is ook mogelijk dat zij vanuit haar cultuur gewend is dat hulpverleners dit soort zaken van haar overnemen.



Implicaties voor de praktijk

De informatie verkregen in dit onderzoek biedt aanknopingspunten voor betere afstemming van de zorg aan Turkse ouders (en mogelijk ook allochtone ouders uit andere landen) en hun dove kinderen. Er is echter een kanttekening te plaatsen bij het onderzoek en dat is de gebruikte methode: de Q-sort. Een voordeel van de Q-sort is dat de dataverzameling bij alle ouders op dezelfde manier heeft plaatsgevonden en dat het een instrument is met voldoende ruimte voor inbreng van de ouders. Hier zit echter meteen een paradox: Turkse ouders zeggen zelf dat ze geen behoefte hebben aan het zelf nemen van een beslissing op basis van informatie die ze van hulpverleners hebben gekregen. Zij willen graag dat de hulpverleners aan hen vertellen wat het beste voor hun kind is. En er wordt van hen in het kader van dit onderzoek juist verwacht dat zij zelf aangeven wat zij verwachten van de zorg rondom hun dove kind. Een voordeel van de Q-sort is dat ouders een beeld krijgen van alle 'producten' en facetten in de zorg. Dit overzicht geeft ouders steun om te kunnen bepalen wat zij belangrijk vinden in de zorg. Nadeel van deze methode is dat producten die nu niet in het zorgaanbod zijn opgenomen, ook niet in de Q-sort zaten. En hoewel ouders de mogelijkheid hadden om zelf producten te noemen die nog niet in het zorgaanbod zaten, is dat niet gebeurd.

Hieronder zullen we een aantal suggesties doen om de begeleiding van Turkse ouders en hun dove kinderen te optimaliseren, gebaseerd op informatie die we verkregen hebben uit de Q-sort en de interviews.

Leeftijd aanpassing hoortoestel, start begeleiding, CI implantatie

Een opvallende bevinding van dit onderzoek was dat sommige Turkse ouders spijt hadden dat hun kind niet op jongere leeftijd een CI had gekregen. Zij zien dat andere kinderen die op jongere leeftijd een CI hebben gekregen zich beter ontwikkelen dan hun kind. Om ouders te helpen bij het nemen van beslissingen rondom gehoorrevalidatie en CI zou de hulpverlening gebruik kunnen maken van de spijt die ouders achteraf hebben door op deze spijt te anticiperen. In de gezondheidsvoorlichting staat dit bekend als geanticipeerde spijt. Hiermee worden gevoelens van spijt of schuld bedoeld die mensen verwachten te ervaren als ze nalaten een bepaald (gezondheids)gedrag uit te voeren. Als mensen verwachten dat ze zich achteraf schuldig zullen voelen of spijt zullen hebben als men een gewenst gedrag nalaat, zal de kans groter zijn dat men het gewenste gedrag zal uitvoeren. Een voorbeeld van inspelen op geanticipeerde spijt is de postcodeloterij: veel mensen doen hieraan mee omdat ze bang zijn spijt te krijgen als het lot op hun postcode valt en de hele straat wint behalve

zij. Het belang van geanticipeerde spijt als voorspeller van gedrag is in verschillende studies aangetoond (Zeelenberg, 1999; Anderson, 2003; Humphrey, 2004; Connolly en Reb, 2005; Kellar en Abraham, 2005; Nordgren e.a., 2007). Als ouders al in een vroeg stadium op de hoogte zijn van het feit dat het later starten van de gehoorrevalidatie kan leiden tot spijt en dus tot negatieve emoties, kan dat invloed hebben op hun beslissing om eerder te starten met de hoortoestellen, of hun kind op jongere leeftijd een CI operatie te laten ondergaan. Een manier om bij allochtone ouders te anticiperen op de spijt en de daarmee gepaard gaande negatieve emoties is om andere ouders te laten vertellen hoe het beslissingsproces bij hen is gegaan en hoe zij zich daar na afloop over voelden. Ook het inzetten van een allochtone arts, die vanuit een ander cultureel perspectief op het belang van een snelle start van de gehoorrevalidatie wijst, kan invloed hebben op de ouders.

Communicatie tussen ouders en hulpverleners

Gezinsbegeleiders vinden de aanwezigheid van een tolk heel belangrijk, terwijl ouders dit minder belangrijk vinden. Mogelijke redenen waarom Turkse ouders een tolk niet belangrijk vinden zijn: 1) zij vinden dat ze het Nederlands voldoende beheersen, 2) zij schakelen familie in om als tolk te fungeren, 3) men is bang dat privé-zaken bekend worden in hun eigen gemeenschap. Als ouders de Nederlandse taal onvoldoende beheersen om het gesprek goed te begrijpen, zullen gezinsbegeleiders toch graag een tolk in willen schakelen. Het is dan belangrijk om al tijdens het aanmeldingsgesprek de mogelijkheid van een (gratis) erkende tolk ter sprake te brengen. Het is van belang om te benadrukken dat het een onafhankelijke tolk met een geheimhoudingsplicht betreft. Ook als de ouders het Nederlands voldoende beheersen en het niet nodig is een tolk in te schakelen is het van belang dat de gezinsbegeleider regelmatig nagaat of de ouders goed begrepen hebben wat de gezinsbegeleider heeft gezegd en dat ze de reactie van de ouders samenvat om na te gaan of de gezinsbegeleider goed heeft begrepen wat de ouders bedoelen.

Cultuur

Als het gaat om beslissingen nemen met betrekking tot de behandeling en de zorg voor het kind lijken Turkse ouders en gezinsbegeleiders diametraal tegenover elkaar te staan. Ouders willen graag dat artsen en andere hulpverleners zeggen wat ze het beste kunnen doen. Turkse ouders lijken hierover anders te denken dan autochtone ouders, zoals blijkt uit een vergelijking met het project 'Draagzak'. In dit project werd onderzoek gedaan naar de wensen van ouders omtrent het zorgaanbod voor hun jonge kind met een ernstig gehoorverlies (Van der Stege e.a., 2007). Ouders in dit onderzoek gaven aan het heel belangrijk te vinden zelf te bepalen wat er met hun kind gebeurt. De werkwijze

GEZINSBEGELEIDING VOOR TURKSE OUDERS

in Nederland lijkt over het algemeen beter afgestemd op de wensen van autochtone ouders. Gezinsbegeleiders zijn gewend de ouders objectieve informatie te geven met voor- en nadelen van de verschillende opties, zodat de ouders zelf kunnen kiezen. Turkse ouders lijken hier minder of geen behoefte aan te hebben. “Veel allochtonen willen van de dokter niet een goed gesprek maar een goede behandeling. Ze verwachten dat de zorgverlener iets voor hen gaat doen, niet alleen tegen hen aanpraat” (De

(In het Slotervaart Ziekenhuis in Amsterdam werkt een KNO-arts van Turkse herkomst die zich bereid heeft verklaard om dove kinderen te zien voor een second opinion.)

Familie

Etnische minderheden in Westerse samenlevingen zijn vaak meer collectivistisch ingesteld dan Westerse autochtonen (Kagitcibasi, 2005). Volgens Kagitcibasi (2005) is er in collectivistische culturen vaak sprake van ‘heteronomous



Foto: Bernadette Vermeij

Graaff, 2004, p. 23). Zij willen graag horen wat de beste oplossing is voor het probleem: de hulpverlener is immers de deskundige! De verwachtingen van de zorg kunnen dan hooggespannen zijn. Het doen van (voor ouders langdurig en onduidelijk) onderzoek leidt vaak tot teleurstelling als er geen eenduidige conclusies uitkomen. Dit zou mogelijk het verminderd vertrouwen in de Nederlandse hulpverleners kunnen verklaren. Dit verminderde vertrouwen kan leiden tot het vragen van een second opinion aan een Turkse arts en het niet opvolgen van adviezen van hulpverleners. Hulpverleners staan voor een lastig dilemma: zij zullen niet zomaar een cliënt voorschrijven wat ze moeten doen. Dat past niet bij de Nederlandse cultuur. Wel zouden hulpverleners beter bij de cultuur aan kunnen sluiten door hun adviezen directiever te formuleren. En als ouders dan toch nog graag een second opinion willen, zouden de hulpverleners ouders kunnen verwijzen naar een Turkse KNO-arts in Nederland, zodat er geen vertraging optreedt.

HULPVERLENERS ZULLEN NIET ZOMAAR EEN CLIËNT VOORSCHRIJVEN WAT ZE MOETEN DOEN

morality’, dat wil zeggen dat het individu geneigd is de normen en waarden van anderen (het collectief) te volgen, terwijl in meer individualistische culturen eerder sprake is van ‘autonomous morality’ waarbij het individu volgens zijn eigen persoonlijke normen en waarden handelt. Voor Turkse ouders is de familie vaak veel belangrijker dan voor Nederlandse ouders. De familie kan invloed uitoefenen op de beslissing die ouders nemen en kan zowel een bron van steun als een bron van stress zijn voor de ouders. Voor sommige gezinnen kan het zinvol zijn om de familie te betrekken bij de begeleiding. Voor andere gezinnen is het wellicht beter om een bepaalde terughoudendheid in acht te nemen ten aanzien van de familie. Gezinsbegeleiders



Foto: Bernadette Vermeij

zullen daar rekening mee moeten houden en na moeten gaan hoe de familiebanden zijn.

Hulp bij praktische zaken

Ouders vinden het vaak moeilijk om allerlei praktische zaken te regelen, zoals een oppas of hulp bij financiële zaken. Gezinsbegeleiders moeten zich realiseren dat een deel van de verminderde betrokkenheid bij de zorg kan ontstaan uit het feit dat ouders deze praktische problemen niet kunnen oplossen en wellicht ook verwachten dat professionals dat voor hen doen. Er zouden initiatieven ontwikkeld moeten worden om aan deze problemen tegemoet te komen, zoals het organiseren van gebarentaalcursussen dichterbij huis.

Conclusie

Uit dit onderzoek blijkt dat hulpverleners en Turkse ouders problemen ondervinden om de zorg rondom Turkse kinderen met een CI zodanig te organiseren dat het kind zich optimaal kan ontwikkelen. Turkse kinderen krijgen hun CI relatief laat en het bestaande zorgaanbod sluit onvoldoende aan bij de behoeften van Turkse ouders. Hierboven zijn enkele voorbeelden gegeven hoe de zorg en begeleiding geoptimaliseerd kunnen worden, maar dat is een begin. Er zal meer inzicht verkregen moeten worden in wat de meest passende zorg is voor Turkse ouders en hun kinderen met een CI. Maar dat geldt mogelijk ook voor andere migrantengroepen. De vraag is of bijvoorbeeld ouders met een Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse achtergrond dezelfde verwachtingen hebben omtrent het zorgaanbod voor hun dove kind als de Turkse ouders in dit onderzoek. Of wellicht moet niet zozeer naar etnische achtergrond gekeken worden, maar is religie een belangrijke factor. Immers, moslims zien ziekte vaak als de wil van Allah. Het

zou dan ook goed mogelijk zijn dat er overeenkomsten zijn tussen Turkse, Marokkaanse en Surinaamse moslims op het gebied van acceptatie van doofheid, maar dat deze groepen andere verwachtingen hebben ten aanzien van bijvoorbeeld autonomie. En wellicht zijn er ook groepen autochtone ouders die minder belang hechten aan autonomie. Met de toenemende diversiteit in Nederland is het van belang dat het aanbod van interventies verbreed wordt, zodat elk kind met auditieve beperkingen de optimale zorg ontvangt. Er blijven nog voldoende vragen over voor verder onderzoek naar de optimale zorg voor de verschillende groepen kinderen.

Over de auteurs

Karin Wiefferink is neerlandicus/onderwijskundige en werkt als senior-onderzoeker bij de afdeling Onderzoek en Ontwikkeling van de NSDSK.

E-mailadres: kwiefferink@nsdsk.nl

Bernadette Vermeij is linguïst en logopedist en werkt als onderzoeker/logopediste bij de NSDSK.

Heleen van der Stege is orthopedagoog en werkte als senior-onderzoeker bij de NSDSK. Zij is nu werkzaam bij de HRO en het CED in Rotterdam.

Noëlle Uilenburg is orthopedagoog en werkt als hoofd Onderzoek en Ontwikkeling bij de NSDSK.

Een uitgebreide literatuurlijst is opvraagbaar bij de redactie en te downloaden van www.simea.nl/vhz of www.fenac.nl/vhz

Correspondentieadres

Karin Wiefferink

Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind

Lutmastraat 167

1073 GX Amsterdam

Tel: 020-5745945

Email: kwiefferink@nsdsk.nl