

Bijdragen aan een **grotere** wereld

CI-teams en hun ervaring met cochleaire implantatie van dove kinderen met bijkomende beperkingen

NINA WOLTERS-LEERMAKERS EN JET ISARIN

Dertig tot 40 procent van de dove kinderen heeft bijkomende beperkingen. Het laatste decennium krijgen deze kinderen steeds vaker een cochleair implantaat. In *Van Horen Zeggen 6*, 2014 werden de ervaringen van ouders besproken. Nu komt het omgaan van CI-teams met het toenemend aantal dove kinderen met bijkomende beperkingen aan bod. Wat is hun beleid en wat zijn hun ervaringen? In een poging deze vragen te beantwoorden deden Kentalis en The Ear Foundation onderzoek. Er werden online vragenlijsten gestuurd aan alle CI-teams in Nederland en Engeland. De ervaring van de Nederlandse CI-teams met het implanteren van dove kinderen met bijkomende beperkingen, de uitdagingen en verwachtingen staan centraal in dit artikel.

Achtergrond

Van dove kinderen met bijkomende beperkingen is lang gedacht dat zij niet voor een cochleair implantaat (CI) in aanmerking zouden kunnen komen, omdat zij er onvoldoende profijt van zouden hebben. Echter, steeds meer dove kinderen met bijkomende beperkingen en hun ouders vinden hun weg naar CI-teams (Berrettini et al., 2008; Donaldson, Heaver, & Zwolan, 2004; Edwards, 2007). Reden om over te gaan tot implantatie lijkt niet zozeer de taal- en spraakontwikkeling te zijn, al worden hier soms positieve resultaten behaald. Dit geldt echter vooral voor dove kinderen met milde bijkomende beperkingen (Nikolopoulos et al, 2008; Waltzman et al, 2000). Het verbeteren van de kwaliteit van leven daarentegen, door bijvoorbeeld het kunnen horen van omgevingsgeluid of het horen van de stemmen van ouders (Hamzavi et al, 2000;

Isarin, Van Zadelhoff, Speksnijder, Wolters-Leermakers & Hannink, 2014; Zaidman-Zait, 2014) ligt door implantatie meer binnen bereik.

Het CI-traject voor dove kinderen met bijkomende beperkingen is complexer dan voor dove kinderen zonder bijkomende beperkingen (Isarin et al., 2014; Mulla et al., 2013). Voor professionals liggen er uitdagingen op het gebied van pre-operatieve assessment en post-operatieve revalidatie, aldus Berrettini en collega's (2008). Wat dit precies inhoudt, maar ook wat de overwegingen van professionals zijn voorafgaand aan de beslissing over implantatie en over de waardering achteraf van de genomen beslissing is weinig bekend. Om hier inzicht in te krijgen zijn CI-teams bevraagd over hun ervaring met het implanteren van dove kinderen met bijkomende beperkingen.

**HET CI-TRAJECT VOOR DOVE KINDEREN MET
BIJKOMENDE BEPERKINGEN IS COMPLEXER DAN
VOOR DOVE KINDEREN ZONDER BIJKOMENDE
BEPERKINGEN**

Methode

Voor de CI-teams in Nederland en Engeland is door The Ear Foundation en de Kentalis Academie een online vragenlijst ontwikkeld met zowel gesloten als open vragen over de ervaringen van het team met het implanteren van dove kinderen met bijkomende beperkingen. De CI-teams is gevraagd om de lijst in te vullen met betrekking tot

dove kinderen die tevens één of meer van de volgende stoornissen hebben: autismespectrumstoornis, cognitieve stoornis, taal- en communicatieproblemen waarbij deze problemen niet toe te schrijven zijn aan het gehoorverlies, orofaciale stoornis, stoornis in het spraakkanaal, fysieke stoornis, visuele stoornis.

De link naar de vragenlijsten werd per mail aan contactpersonen van de CI-teams verzonden. Ze werden ingevuld door alle zeven CI-teams in Nederland en acht van de zestien CI-centra in Engeland. De resultaten werden geanalyseerd door onderzoekers van Kentalis en The Ear Foundation. In dit artikel worden de resultaten vermeld van de Nederlandse CI-teams. Een artikel over de gehele studie is aangeboden aan Cochlear Implant International.

Resultaten

De CI-teams

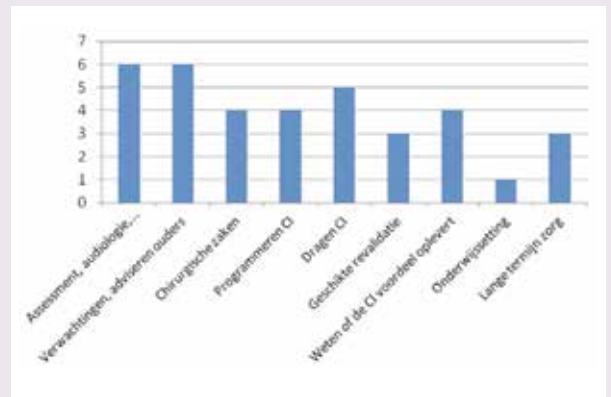
De 7 CI-teams in Nederland hebben 14 tot 25 jaar ervaring met het implanteren van kinderen. De eerste twee teams startten in 1989, één in 1990, drie in 1992 en het laatste team in 2000. Twee teams hebben minder dan 500 kinderen geïmplant, vier teams tussen de 500 en 1000

en één team meer dan 1000 kinderen. Vijf teams geven aan dat zij nu meer dove kinderen met bijkomende beperkingen implanteren dan vijf jaar geleden. Voor drie teams gaat het hier om 40 tot 60 procent van de kinderen die zij implanteren. Voor de overige vier teams ligt het percentage geïmplant, vier teams tussen de 11 en 40 procent.

De beperkingen van de kinderen

Visuele en motorische/fysieke beperkingen worden door vijf van de zeven CI-centra genoemd als meest voorkomende bijkomende beperking bij de dove kinderen met bijkomende beperkingen die zij implanteren (zie Tabel 1). Deze worden gevolgd door autisme, Cerebrale Parese (CP) en cognitieve beperkingen. Nikolopoulos (2008) heeft acht categorieën

benoemd (cognitief, fysiek, ASS, gedrag, visueel, orofaciaal, vocaal, taal en communicatie) waarin de bijkomende beperkingen geplaatst kunnen worden om meer overzicht te creëren en daarmee ouders beter te kunnen adviseren. Wanneer we de genoemde beperkingen groeperen volgens



Grafiek 1. Uitdagingen voor CI-teams in Nederland gedurende het CI-traject van dove kinderen met bijkomende beperkingen. N=7.

deze indeling, dan wordt duidelijk dat fysieke en cognitieve bijkomende beperkingen veel voorkomen onder de kinderen waar de CI-teams mee werken.

Het CI-traject: de start en de uitdagingen

Vijf van de zeven CI-teams geven aan dat dove kinderen met bijkomende beperkingen later worden aangemeld voor een CI-traject dan andere dove kinderen. Voor veel kinderen met bijkomende beperkingen neemt het proces van cochleaire implantatie ook meer tijd in beslag. De oorzaak van de latere start en langere duur van het traject is dat er met verschillende professionals moet worden samengewerkt, het proces complexer is dan voor dove kinderen zonder bijkomende beperkingen en dat er vaak medische problemen zijn die voorrang krijgen.

“Voor kinderen met bijkomende beperkingen zijn meer individuele processen nodig.”

“[...] ze hebben allemaal hun eigen unieke uitdagingen.”

“Ernstige gezondheidsproblemen krijgen medisch gezien voorrang.”

Er worden veel verschillende uitdagingen bij de implantatie van kinderen met bijkomende beperkingen genoemd (zie Grafiek 1). Volgens zes teams is het verzamelen van informatie over de kinderen tijdens de assessmentfase één van deze uitdagingen. Een van de redenen is dat er veel professionals bij het voortraject betrokken zijn waardoor onder andere het verkrijgen van informatie een uitdaging is.

“Contact met veel verschillende professionals [...] en wachten op reacties van verschillende medische professionals om uit te zoeken of er procedures afgerond moeten worden vóór implantatie (of die implantatie onmogelijk maken) [...]”

Tabel 1. Door de 7 Nederlandse CI-teams genoemde bijkomende beperkingen onder dove kinderen.

Welke bijkomende beperkingen komen het meest voor?	
Visueel	5
Motorisch/fysiek	5
ASS	4
Cerebrale Parese	4
Cognitief	3
Ontwikkelingsachterstand	3
Taal	2
Specifieke leerstoornis	2
Neurologisch	2
Syndroom	1
Vroeggeboorte	1
Meningitis	1
Hersentumor	1
Hart- en longproblemen	1
Transplantatiepatiënten	1
Ernstige immuun deficiëntie (SCID)	1
Epilepsie	1
ADHD	1
Dyspraxie	1
Stofwisseling	1
Sociale problemen	1

BIJDRAGEN AAN EEN GROTERE WERELD

Ook is het lastig om objectieve tests af te nemen bij de kinderen. Omdat de kinderen vaak niet zelf kunnen reageren, zetten de CI-teams een breed scala aan instrumenten in om toch informatie te verzamelen. Etiologie van het gehoorverlies, algemeen ontwikkelingsniveau, de Infant-Toddler Meaningful Auditory Integration Scale (IT-MAIS), lokale professionals, communicatieve functies (initiatief nemen, interactie) en objectieve audiometrie worden alle door één team genoemd als waardevolle technieken om informatie te vergaren over een kind. Lokale professionals, leerkrachten en observatie van het kind worden ook genoemd. Ook zijn de ouders van de kinderen een zeer belangrijke informatiebron. Verschillende teams geven aan dat de meest nuttige informatie over de kinderen van de ouders afkomstig is. Een team benadrukt dit zelfs: *“van ouders, altijd”*. Ouders kennen hun kind en herkennen de reacties van hun kind. Toch wordt het adviseren van ouders en het bespreken – en temperen – van verwachtingen als een tweede grote uitdaging ervaren. Het dragen van het CI door het kind wordt als derde grote uitdaging genoemd.

Het CI-traject: professionele prioritering of aarzeling
Hoewel vier teams dove kinderen met een bijkomende visuele beperking sneller een CI zouden geven dan andere kinderen met een meervoudige beperking, wordt ook duidelijk dat de CI-teams liever alle kinderen gelijk benaderen; juist het kijken naar het totaalplaatje is belangrijk bij het nemen van een beslissing omtrent wel of niet implanteren.

Kinderen met ernstige cognitieve beperkingen (genoemd door drie teams), ernstig autisme (3), medische- en gezondheidsproblemen (2) en afwijkingen aan de hersenen (2) worden door CI-teams genoemd als kinderen bij wie zij minder snel tot implantatie zouden over gaan.

“Moeilijke vraag! Ik prioriteer niet graag op deze manier. We kijken naar het totaalplaatje, de mogelijkheden van het kind om te profiteren van implantatie, de kans op verbetering van de kwaliteit van leven doordat ze meer horen, kunnen de ouders omgaan met het proces, de apparatuur, etc.”

HET KIJKEN NAAR HET TOTAALPLAATJE IS BELANGRIJK BIJ HET NEMEN VAN EEN BESLISSING OMTRENT WEL OF NIET IMPLANTEREN

Het CI-traject: doelen en verwachtingen

De CI-teams zien als doel van implantatie bij deze groep kinderen, behalve horen of sensorische waarneming (genoemd door vier centra), ook het welbevinden van de kinderen en hun ouders (genoemd door drie centra). Voor kinderen met milde bijkomende beperkingen is ook spraak- en taalontwikkeling een doel (2 centra).





“Je kan gewoon zien dat ze zich meer bewust zijn van hun omgeving en wat daar gebeurt. Ze zijn niet zo geïsoleerd. Dat ze het ons niet kunnen laten zien, betekent niet dat ze er geen voordeel uit halen.”

“Meer contact met de omgeving creëren, interactie en communicatie. Beide zullen direct het welbevinden van de kinderen verbeteren. Voor kinderen met milde bijkomende beperkingen is ook de ontwikkeling van gesproken taal een doel.”

De evaluatie van cochleaire implantatie

Op de vraag welke uitkomstmaten zinvol waren om de implantatie te evalueren werd een grote diversiteit aan antwoorden gegeven door de zeven CI-centra, zonder enige consensus. Genoemd werden bijvoorbeeld: CAP score (Categories of Auditory Performance), tests en observatie (met familie en professionals) gericht op psychologische ontwikkeling en spraakontwikkeling, audiometrie, spraak- en taaltherapie, SIR (Speech Intelligibility Rating; spraakverstaanbaarheidsscore), IT-MAIS (Infant-Toddler Meaningful Auditory Integration Scale), CEP (cortical evoked potential), vragenlijst voor ouders ‘LittleEARS’, welbevinden, tevredenheid van ouders, participatie en bewustzijn van de omgeving, gebruik van het CI en functioneel luisteren, en gegevens vanuit onderwijs.

In de lijst worden ouders slechts tweemaal genoemd. Medewerkers van CI-teams weten echter wel duidelijk te beschrijven wat door ouders als resultaat van implan-

tatie wordt waargenomen: volgens vier CI-teams worden communicatie- en taalontwikkeling en kwaliteit van leven (vrolijker en tevredener zijn) door ouders het meest genoemd als waarneembare veranderingen bij hun kind na implantatie. Drie teams wijzen op het zich meer bewust zijn van de omgeving door het kind. Het beter horen en luisteren en verandering in gedrag wordt door één team opgemerkt.

“Tevredener, en kalmeert wanneer hij de stem van zijn ouders hoort.”

“Beter contact met het kind, verbeterde communicatie [...]. Bij kinderen met relatief milde bijkomende beperkingen zie je taal/spraakontwikkeling.”

Protocollen

Vijf teams geven aan begeleidingsprotocollen te gebruiken binnen het CI-traject voor kinderen met een bijkomende beperking, vier teams gebruiken (ook) een protocol voor de assessment. Eén team is bereid deze te delen en heeft contactgegevens verstrekt. Een ander team laat weten dat zij voor kinderen met meervoudige beperkingen hun standaardprotocollen gebruiken, aangepast waar nodig.

Conclusie en aanbevelingen

De meeste kinderen met bijkomende beperkingen bij de CI-teams hebben naast hun gehoorverlies een cognitieve of fysieke beperking. In overeenstemming met bevindingen

gen van Tharpe (2000) rapporteren de teams dat ze dove kinderen met een visuele beperking sneller voor een CI in aanmerking laten komen dan kinderen met andere bijkomende beperkingen. Tegelijkertijd wordt benadrukt dat geen onderscheid moet worden gemaakt, maar dat er steeds naar individuele kinderen gekeken moet worden. Het doel van implantatie bij deze groep kinderen is behalve horen of sensorische waarneming, zeker ook het welbevinden van de kinderen (en hun ouders). Voor kinderen met milde bijkomende beperkingen is ook spraak- en taalontwikkeling een doel.

ER IS NOG WEINIG CONSENSUS OVER DE BENADERING VAN GEZINNEN MET EEN DOOF KIND MET BIJKOMENDE BEPERKINGEN

De zeven CI-teams in Nederland hebben ruime ervaring met het implanteren van dove kinderen. Ondanks hun ervaring en de toename van het aantal kinderen met een bijkomende beperking dat wordt aangemeld voor een CI-traject, lijken de CI-teams nog te zoeken naar houvast in de professionele benadering van dove kinderen met bijkomende beperkingen en hun ouders. Er is nog weinig consensus over hoe deze gezinnen het best benaderd kunnen worden gedurende de assessment of bij het evalueren van de implantatie. Dit wordt weerspiegeld in de diversiteit van testinstrumenten die worden gebruikt tijdens het traject. Omdat het lastig is om objectieve tests af te nemen bij de kinderen en de kinderen vaak niet zelf kunnen reageren, zetten de CI-teams een breed scala aan middelen in om toch informatie te verzamelen. De ouders van de kinderen lijken hierbij een belangrijke informatiebron. Verschillende teams geven aan dat de meest nuttige informatie over de kinderen van de ouders afkomstig is. Ouders kennen hun kind en herkennen de reacties van hun kind. Toch wordt het adviseren van ouders en het bespreken – en temperen – van verwachtingen ook als een van de grootste uitdagingen ervaren. De populatie is zeer divers, audiologisch onderzoek, goede advisering en verwachtingsmanagement van ouders zijn moeilijk en het niet willen dragen van het CI is niet alleen voor ouders (Isarin et al., 2014), maar ook voor CI-teams een uitdaging.

Samenwerking tussen teams lijkt essentieel om manieren te vinden om de mogelijk belangrijke effecten van implantatie bij de kinderen in kaart te brengen, alsmede om de kinderen en hun ouders tijdens het gehele traject beter te kunnen begeleiden. Samenwerking tussen CI-teams en uit-

wisseling van informatie zal niet alleen de kinderen en hun ouders ten goede komen, maar ook de teams zelf. Hoewel de meeste CI-teams protocollen gebruiken voor de begeleiding en/of assessment van kinderen is niet duidelijk in hoeverre deze zijn toegespitst op kinderen met bijkomende beperkingen.

Op basis van de vragenlijsten komen wij tot een aantal aanbevelingen voor CI-teams die te maken krijgen met dove kinderen met bijkomende beperkingen (zie kader). Meer tips, naar aanleiding van interviews met ouders van dove kinderen met bijkomende beperkingen, zijn geformuleerd in een eerder artikel (Isarin et al., 2014).

Tot slot moet nog gemeld worden dat niet duidelijk is of verschillen tussen teams voortvloeien uit verschillen in visie op het omgaan met kinderen met bijkomende beperkingen, of uit verschillen tussen de disciplines die de vragenlijst hebben ingevuld.

AANBEVELINGEN VOOR CI-TEAMS

Creëer als gezamenlijke CI-teams een forum waarop ouders ervaringen kunnen delen die voor de klinische praktijk relevant zijn:

- tips en adviezen over testen en revalidatie
- ervaringsverhalen over de invloed van het CI op kind en gezinsleven (kwaliteit van leven, omgevingsgeluid, contact, communicatie, muziek, spraakperceptie, spraakproductie).

Werk samen met andere CI-teams en verdiep je kennis door:

- als CI-teams onderling kennis uit te wisselen over assessment, het testen van kinderen, gebruik van protocollen, etc.
- met ouders in gesprek te gaan over hun verwachtingen. De verwachtingen van ouders blijken vaak bescheiden
- je bij de advisering van ouders in de ervaringen van andere ouders te verdiepen zoals die in de literatuur bekend zijn.

Informatie over de auteurs

Jet Isarin en **Nina Wolters-Leermakers** zijn werkzaam bij de Kentalis Academie, Onderzoek & Ontwikkeling. Het eindrapport en de digitale brochure, waarin ook interviews met ouders worden besproken, zijn te vinden op www.kentalis.nl/projecten.

Een lijst met literatuur is opvraagbaar bij de redactie of te downloaden op www.simea.nl/vhz of www.fenac.nl/vhz

De foto's bij dit artikel zijn gemaakt door de ouders van de kinderen.