

# Een **grotere** wereld

## Ouders over **cochleaire implantatie** van **dove kinderen met bijkomende beperkingen**

JET ISARIN, NINA WOLTERS-LEERMAKERS, ILSE VAN ZADELHOFF & MARIËN HANNINK

Hoe het is om de ouder te worden van een doof kind met bijkomende beperkingen, wat vraagt de zorg voor zo'n kind, welke vragen stellen ouders zich, hoe zoeken en vinden ouders hun weg in de wereld van zorg en onderwijs, hoe verloopt hun CI-traject en wat levert het CI hen op?

In een poging deze vragen te beantwoorden deden Kentalis en de FODOK onderzoek. Er werden 23 ouders van dove kinderen met bijkomende beperkingen geïnterviewd over hun ervaringen. De interviews leggen een reservoir aan unieke ervaringen bloot. Als een rode draad liep door de interviews de liefde voor de kinderen en de wens alles te doen voor een goed leven van dit kind met deze bijzonderheden.

### Achtergrond

30 tot 40 procent van de dove kinderen heeft bijkomende beperkingen (Berrettini et al., 2008; Daneshi et al, 2007; Edwards et al, 2007; Wiley et al, 2005). Bij deze kinderen is lang gedacht dat een cochleair implantaat (CI) gecontra-indiceerd zou zijn, omdat zij er onvoldoende profijt van zouden hebben. Het laatste decennium echter krijgen steeds meer dove kinderen met bijkomende beperkingen een CI (Berrettini et al., 2008; Donaldson et al, 2004; Edwards, 2007). Onderzoek laat zien dat ook bij deze kinderen soms positieve resultaten worden geboekt op het gebied van taalontwikkeling en spraak (Nikolopoulos et al, 2008; Waltzman et al, 2000).

De reden om bij deze kinderen implantatie te overwegen hoeft niet te zijn dat spraakontwikkeling wordt verwacht. Ook het verbeteren van de kwaliteit van leven, door het kunnen horen van omgevingsgeluid, het reageren op gevaarlijke situaties, het horen van de stemmen van ouders en de verbetering van emotionele relaties kan reden zijn voor implantatie (Hamzavi et al, 2000; Zaidman-Zait, 2014).

### De ervaringen van ouders

#### Methode

Bij 23 ouders van kinderen met bijkomende beperkingen die het CI-traject geheel of gedeeltelijk hadden doorlopen werden semigestructureerde interviews afgenomen op basis van een checklist. Ouders werden geworven via de FODOK, professionals in zorg en onderwijs van Kentalis, Auris en de NSDSK, met een oproep op Facebook en op Doof.nl. De interviews duurden één tot twee uur, werden op band opgenomen, volledig getranscribeerd en daarna geanalyseerd door drie onderzoekers van Kentalis en een beleidsmedewerker van de FODOK. Bij een deel van de analyse werd gebruik gemaakt van MAXQDA, een softwareprogramma voor kwalitatieve analyse.

#### Resultaten

##### *De ouders*

De meeste geïnterviewde ouders waren hoog of middelbaar opgeleid en beschikten over een redelijk stevig sociaal netwerk. Hoewel in de meeste gezinnen beide ouders werkten, waren acht moeders gestopt met werken of aanzienlijk minder gaan werken vanwege de complexe problematiek van het kind. Slechts één ouderpaar was zelf doof en CI-dragend. In vier gezinnen was ook bij een tweede kind sprake van een beperking.

**DETTIG TOT VEERTIG PROCENT VAN DE DOVE KINDEREN  
HEEFT BIJKOMENDE BEPERKINGEN**



#### De kinderen

De kinderen varieerden in leeftijd van twee tot veertien jaar, met een gemiddelde leeftijd van 7;8 jaar. Eén kind woonde sinds een jaar niet meer thuis. Op de vraag hun kind te beschrijven reageerden de meeste ouders met een lofzang op hun kind.

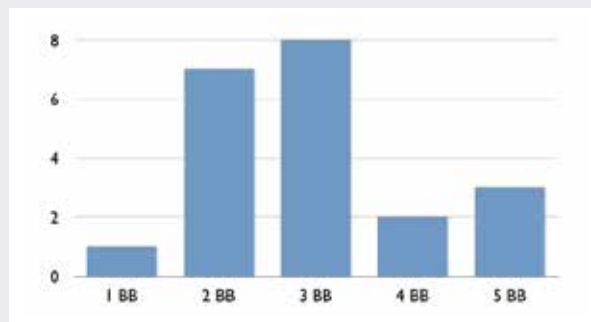
*Ze is heel blij. Een slim meisje, open en energiek. Ze schiet alle kanten op.*

*Hij is een spontane zoon die je eigenlijk het hemd van het lijf vraagt. Hij wil alles weten. Hoe laat ga je slapen? Wat ga je eten? Zoiets allemaal. Heb je een man? Heb je kinderen?*

#### De beperkingen

De kinderen hadden veel verschillende (combinaties van) bijkomende beperkingen (zie grafiek 1). Acht kinderen hadden een syndroom. Bij vier kinderen was het cytomegalovirus (CMV) de oorzaak van de beperkingen, bij twee was dat hersenvliesontsteking. Veruit de meeste kinderen hadden twee of drie bijkomende beperkingen.

Als de dertien door ouders genoemde bijkomende beperkingen worden ondergebracht in de vijf categorieën 'cognitief, fysiek, autismespectrumstoornis, gedrag, visueel



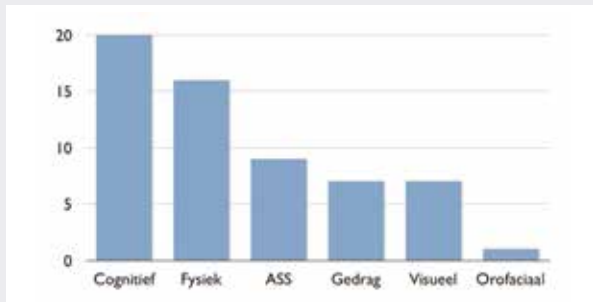
Grafiek 1. Het aantal kinderen met 1, 2, 3, 4 of 5 bijkomende beperkingen (BB). N=23.

en orofaciaal' (vrij naar Nikolopoulos et al., 2008) wordt duidelijk dat cognitieve en fysieke beperkingen het meest voorkomen (zie grafiek 2).

#### Beperking en CI

Elke beperking of combinatie van beperkingen plaatste ouders en professionals voor specifieke vragen en dilemma's.

Ernstige visuele beperkingen legden extra druk op het slagen van de cochleaire implantatie, maar bemoeilijkten tegelijkertijd de hoortraining. Er was weinig of geen informatie over hoe kinderen die niet zien, geleerd kan worden om te horen met behulp van het CI.



Grafiek 2. Het aantal kinderen met een cognitieve of fysieke beperking, autisme, gedragsstoornis, een visuele beperking of een orofaciale beperking zoals een schisis. N=23.

*Het moeilijkste voor haar is dat ze niet kan zien. Ze weet niet waar het geluid vandaan komt. Verschillende geluiden tegelijkertijd zijn een ramp. Hoe laat je haar die associatie nou maken? Hoe combineer je een handeling met een geluid?*

Verstandelijke beperkingen leiden er soms toe dat kinderen geen of weinig vordering maakten in de hoortraining na implantatie.

*En je bent het meest bezig met wat in jouw ogen het grootste probleem is. En dat was vooral de verstandelijke handicap.*

Ook doofheid in combinatie met een autismespectrumstoornis bemoeilijkt vaak de communicatie tussen ouders en kind. Om te kunnen communiceren moet er contact zijn, maar hoe zorg je voor contact met een doof en autistisch kind? Een CI kan de dubbele barrière doorbreken, maar kan er ook toe leiden dat het kind wordt overprikkeld waardoor het zich nog meer terug trekt.

*Hij hoort wel geluiden, maar hij wil het liefst afgesloten zijn en hij weet niet hoe hij geluiden moet imiteren, waardoor hij dus niks doet. Hij wil het liefste in z'n eigen wereldje blijven.*

## HET CI BOOD SOMS UITKOMST, MAAR WAS SOMS OOK EEN BRON VAN EXTRA STRIJD TUSSEN KIND EN OUDERS

Soms vloeiden gedragsproblemen voort uit de beperkte communicatiemogelijkheden van en met het kind. Het CI bood soms uitkomst, maar was soms ook een bron van extra strijd tussen kind en ouders.

*Als iets hem niet zint kan hij zijn CI's aftrekken en dat is een manier om aandacht te krijgen. Want hij weet dat wij dan opstaan om die CI's te pakken. Maar ja, die dingen zijn hartstikke kostbaar. Dus wat dat betreft moet je hem continue in de gaten houden.*

Motorische beperkingen maakten het voor een aantal kinderen moeilijker om zelf gebarentaal te gebruiken, en stonden na implantatie ook het zelf spreken in de weg.

*Hij kan de gebaren niet altijd correct maken. En uit zijn mond de uitingen niet correct maken.*

*De professionele context: zorg*

In de onderzoeksgroep had een groot aantal ouders meer dan twintig medische en niet-medische zorgprofessionals om zich heen (gehad), plus de nodige instanties die over indicaties en voorzieningen gaan. Hoe meer specialisten betrokken waren bij de zorg voor het kind, hoe moeilijker het werd de verschillende zorgbehoeften op elkaar af te stemmen en de specialisten adequaat met elkaar te laten communiceren en samenwerken. Ook als er specialistische poli's waren, bleek in de praktijk dat het meestal de ouders waren die verantwoordelijk werden voor de coördinatie van alle zorg. Dat vergde veel en soms te veel van ouders: een overvloed aan informatie die lang niet altijd aan-



sloot bij hun specifieke situatie, coördinatietaken zonder bevoegdheden, bureaucratische procedures en de onuitgesproken opdracht de dagelijkse therapeut te zijn van het eigen kind.

*Hij liep op een gegeven moment bij een cardioloog, een uroloog, ik weet het allemaal niet eens meer, bij een oogarts, een orthoptist, overal moest hij allemaal onderzoeken ondergaan. Kinderartsen coördineren dat allemaal... Nou ja, ik heb er ook nog driehonderd keer achteraan moeten bellen omdat dingen vergeten werden en dat soort dingen.*

*We hebben ook heel lang moeten inbouwen voor onszelf dat als we dan eens met T zaten, dat je constant geneigd was om met hem aan de slag te gaan. Of dat te trainen, of dat te trainen, dat je jezelf bijna schuldig voelde om eens gewoon lekker met hem op de bank te zitten. Er was niets spontaans meer aan.*

Niet-medische zorgprofessionals kwamen ook bij ouders en kinderen over de vloer. Dat kon steunend zijn, maar ook overweldigend, zeker als het er heel veel waren.

*Vanuit het CI-team kwam een man aan huis, die had een pop meegenomen en een boekje. Dat was meer om de kinderen te begeleiden, maar ook de ouders.*

*We hadden zes, zeven, acht mensen per week die over de vloer kwamen. Twee keer per week kwam de fysiotherapeut, een keer per week kwam de logopedist, een keer per week kwam PPG (praktische pedagogische gezinsbegeleiding) om de communicatie te verbeteren. Maatschappelijk werk kwam vaak ook nog langs.*

*De professionele context: onderwijs*

In de onderzoeksgroep gingen de meeste kinderen naar het cluster 2 onderwijs. Twee kinderen gingen nog niet naar school, één kind ging naar de dagbesteding en drie kinderen volgden onderwijs in cluster 3. Voor ouders was het soms moeilijk om te kiezen tussen onderwijs dat is gespecialiseerd in communicatie en onderwijs dat is gespecialiseerd in motoriek of gedrag. De keuze voor het één is, ongewild, een keuze waardoor het andere te weinig aandacht krijgt.

*T was welkom op ZMLK (Zeer Moeilijk Lerende Kinderen). Maar daar had je het stukje gehoor wat daar ontbrak. Hij kon naar cluster 2 vanwege zijn hoorproblemen, maar dan was zijn IQ weer te laag.*

*Het CI-traject: de start*

Het CI-traject begint op het moment dat de ouders of een



professional de mogelijkheid van implantatie opperen. Voor sommige ouders was er snel nadat het idee geopperd was een eerste afspraak bij het CI-team, voor anderen begon op dat moment de strijd, bijvoorbeeld omdat de KNO-arts ze niet wilde doorverwijzen. De overgang van KNO of audiologie naar CI-team verliep voor lang niet alle ouders soepel. Vanuit het perspectief van ouders was dat verspilde tijd en energie.

*Toen geconcludeerd was dat ze helemaal niets hoorde, is ze aangemeld bij het CI-team. Ze was een van de eersten met een beperking en in het begin was het nog: als een kind een beperking heeft, is het dan zinvol om een CI te geven?*

*We hebben dat een aantal keren bij de KNO-arts voorgesteld, maar die hield het wat af: 'het heeft geen toegevoegde waarde', 'een operatie met risico's', 'rechts een hoortoestel en links de CI, daar is onvoldoende onderzoek naar gedaan, bij kinderen al helemaal'. Met restgehoor moest het allemaal wel goed komen. Toen heeft onze gezinsbegeleidster gezegd dat ze contact had met het CI-team en dat ze de casus van B ging inbrengen. Daar was ik erg blij mee.*

*Het CI-traject: verwachtingen en hoop*

De meeste ouders vertelden dat ze bescheiden verwachtingen hadden van het CI. Het horen van omgevingsgeluid (met name het verkeer) werd door alle ouders genoemd. Een kind dat een auto hoort naderen loopt minder gevaar in het verkeer en verwerft daardoor meer bewegingsvrijheid. Een kind dat zijn ouder(s) kan horen ook als zij buiten beeld zijn, voelt zich meer verbonden en is minder alleen. Veiligheid en contact: dat is wat het CI dove kinderen met bijkomende beperkingen in elk geval zou moeten brengen.

*We dachten gewoon: we beginnen met niks en kijken waar we op uit komen. Belangrijker vond ik het sowieso dat hij geluiden kon horen. Er komt een auto aan die toetert, gevaren voorkomen. En alles wat je daarin mee pakt, dat was meegenomen.*

## VEILIGHEID EN CONTACT: DAT IS WAT HET CI DOVE KINDEREN MET BIJKOMENDE BEPERKINGEN IN ELK GEVAL ZOU MOETEN BRENGEN

Acht van de 23 ouders hoopten dat het CI de communicatie met hun kind zou verbeteren.

*Ik hoopte dat ze de wereld om haar heen beter zou kunnen begrijpen. Want ze begreep er helemaal niets van. Alles overkwam haar gewoon. Dat gaf een heleboel frustratie.*

Vier van de 23 ouders hoopten expliciet op de ontwikkeling van spraak en taal.

*We hoopten natuurlijk dat ze tot gesproken taal zou kunnen komen. Dat zou het mooiste zijn geweest.*

*Het CI-traject: professionele aarzeling, twijfel of tegenstand*  
Bij twaalf ouders was het CI-team (zeer) aarzelend over implantatie of kwam er in eerste instantie een negatief advies, vanwege autisme (4x), een verstandelijke beperking (2x), restgehoor (1x), vervorming slakkenhuis (1x), slechte overlevingskansen (1x), auditieve neuropathie (1x), verkalking slakkenhuis (1x) of omdat het kind 'niet leerbaar' zou zijn (1x).

*We weten dat hij autistisch is, daarom gingen ze twijfelen of het bij hem sowieso zou werken. Maar we dachten 'ja, als je niet probeert, dan weet je het niet.' Doordat wij een soort van toch hebben aangehouden, heeft hij die een CI gekregen uiteindelijk[...] Je weet niet wat de toekomst brengt. Het kan natuurlijk altijd nog wél gaan werken.*

*Wij kregen – letterlijk – te horen: een kind dat zo weinig overlevingskansen heeft gaan wij niet opereren voor een CI. Dat is hartstikke duur, wat heeft het voor nut?*

*Men vond dat ze te gehandicapt was en dat ze niet leerbaar zou zijn en ook dat ze zeiden: 'Julie onderschatten hoe belastend het zal zijn.'*

*Het CI-traject: beslissing*

Drie van de 23 kinderen kregen uiteindelijk geen CI. Eén kind werd niet geïmplantéerd omdat de ouders afzagen van implantatie vanwege de risico's, de lage slagingskans en het restgehoor van hun kind. Twee kinderen omdat implantatie medisch niet zinvol was: het ene kind was negen jaar oud en had autisme, bij het andere kind bleken de gehoorzenuwen te ontbreken. Dit kind zat tijdens het interview in een ABI-traject (Auditorial Brainstem Implant).

*We dachten dat als we het niet zouden doen, dat een gemiste kans zou zijn. Baat het niet, dan schaadt het niet. [...] Hij had groen licht al gehad, we waren al heel ver. En toen kregen we het telefoontje dat ze vervelend nieuws hadden en ze de gehoorzenuwen niet goed konden vinden op de scan. En toen vertelden ze dat het gevolg zou zijn dat er geen CI geplaatst kon worden.*

*Toen wij door gingen vragen wat verder de ervaringen waren met een kind met een laag IQ, waren er nog geen 50 van dit soort kinderen geweest, bij wie ze dit hadden gedaan. Ze hadden één succeservaring. We keken elkaar aan en toen hadden we gelijk al zoiets van: we doen het niet.*

Twee kinderen kregen twee CI's. De één kreeg beide CI's op hetzelfde moment op de leeftijd van 22 maanden, de ander kreeg een eerste CI op de leeftijd van twintig maanden en de tweede met 39 maanden. Eén kind kreeg een tweede CI nadat het eerste CI niet meer werkte ten gevolge van een ernstige oorontsteking.

### *Het CI-traject: operatie*

Twaalf ouders hadden hun kind – zo goed en zo kwaad als dat ging – voorbereid op de operatie, thuis of in het ziekenhuis, met boekjes of dvd's en gebaren. Bij twee gezinnen kwam er iemand van het CI-team thuis langs om het kind voor te bereiden met behulp van een pop. Acht kinderen met een CI waren helemaal niet voor te bereiden op de operatie. Ze waren te jong of er kon door hun beperking(en) niet over de operatie worden gecommuniceerd.

Negen ouders benoemden heel expliciet dat de operatie goed verliep en/of dat deze ze erg was meegevallen. De operatie duurde minder lang dan was voorspeld en hun kind herstelde snel. Eén ouder vond het juist erg zwaar, omdat het kind het drukverband niet duldde, in paniek raakte en nauwelijks in bedwang te houden was. Problemen met het verband – of 'de tulband' – werden door zes ouders genoemd. Bij acht kinderen duurde de operatie (veel) langer (5 - 8 uur) dan de gebruikelijke drie-en-een-half uur. De spanning van het wachten viel de ouders zwaar. Bij vijf kinderen ontstonden complicaties na de operatie: een virusinfectie, vochtophoping achter de wond, buikgriep, een abces en een oorontsteking. Twee ouders vertelden dat ze de dag van de operatie al naar huis mochten, maar dat dit ze slecht was bevallen.

### *Het CI-traject: activering en afregeling*

De ouders van kinderen met bijkomende beperkingen realiseerden zich dat het bij de eerste activatie van het CI bij hun kind waarschijnlijk niet zo zou gaan als in de succesverhalen op Youtube. Ze hielden er vrijwel allemaal rekening mee dat hun kind niet of afwijzend zou reageren. Toch verliep de activatie goed bij de elf van de twintig geïmplanteerde kinderen. De kinderen keken op of om zich heen, knipperden met de ogen, schrokken, gingen huilen of verscholen zich onder de tafel.

Bij vijf kinderen was niet zo duidelijk of ze reageerden op het geluid dat binnenkwam. De computer gaf aan dat het CI werkt, maar wat het precies deed bleef onduidelijk. Bij sommige kinderen was er geen reactie, maar veranderde de stemming wel na activatie. Vier kinderen reageerden niet of afwijzend op de activatie. Twee van hen reageerden uiteindelijk wel – en positief – op het CI, maar bij de andere twee bleef reactie uit, ook drie jaar en zeven jaar na implantatie.





*Dat eerste moment, er kwam niet echt een reactie denk ik. Die eerste week was ze wel heel chagrijnig zeg maar, of moe, daar merkte je wel aan dat er iets gebeurde.*

*Hij werd heel boos en wild en af dat ding, hup. Dat heeft hij de eerste paar keer met de afstellingen wel gehad, en toen op een gegeven moment na een maand of twee zat hij daar gewoon rustig met zijn CI op.*

#### *Het CI-traject: acceptatie en revalidatie*

Elf ouders gaven expliciet aan dat het revalidatietraject zwaar en intensief was, voor het kind en voor henzelf. De

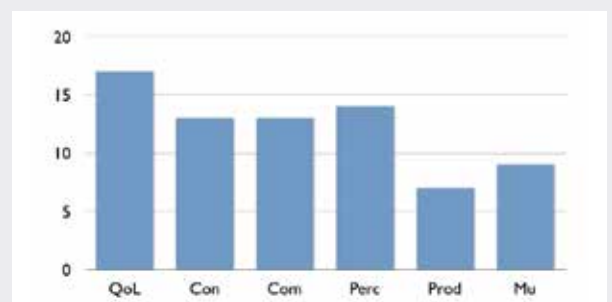
revalidatie duurde lang omdat er slechts heel langzaam kon worden opgebouwd van heel zacht naar iets harder; vaak was niet helder hoeveel het kind hoorde of waarom het kind boos of angstig reageerde.

Drie kinderen droegen het CI thuis zelden of nooit, maar wel op school. Bij negen kinderen had het veel tijd en veel geduld gekost om het kind te leren het CI gedurende (een gedeelte van) de dag te dragen. De strijd over het af- en opzetten van het CI, het weggooien of in de mond stoppen ervan, had heel wat ouders tot wanhoop gedreven. Bij de meeste ouders duurde de strijd een jaar tot anderhalf jaar. Eén ouder hield in een dagboekje bij hoelang het kind het CI die dag gedragen had en zag zo dat er toch heel langzaam vooruitgang werd geboekt. Bij een blind kind was de revalidatie zwaar, niet alleen omdat ze het CI niet wilden dragen, maar vooral omdat er weinig ervaring was met het revalideren van een blind kind. Hoe leer je een kind om te horen, als je geluid niet kunt koppelen aan beeld? De ouders leerden gaandeweg dat ze geluid moesten aanbieden in een rustige omgeving, dat ze hun dochter konden laten spelen met speelgoed dat geluid maakt, zodat ze tactiele informatie kon koppelen aan auditieve informatie.

#### *De opbrengsten van cochleaire implantatie*

Het gaat in deze paragraaf uitdrukkelijk niet om (kwantitatieve) testresultaten: de kinderen zijn voor dit onderzoek niet getest en de ouders is niet gevraagd naar testgegevens. Het zijn kwalitatieve gegevens: de gedachten, gevoelens en beoordelingen van ouders die met hun kind het CI-traject ingingen en zelf rapporteerden over wat dat hun kind en henzelf heeft opgeleverd.

Omgevingsgeluid komt bij alle twintig geïmplanteerde kinderen met een CI binnen, drie kinderen vinden het geluid onaangenaam; twee van hen dragen het CI zelden, één kind draagt het zoveel mogelijk, maar komt niet tot imitatie. Deze drie kinderen doen (vrijwel) niets met hun CI, het implantaat heeft niet bijgedragen aan een betere kwaliteit van leven. Bij de andere zeventien kinderen verbetert de kwaliteit van leven en wordt vooruitgang



Grafiek 3. Verbetering op het gebied van kwaliteit van leven (QoL), contact (Con), communicatie (Com), spraakperceptie (Perc), spraakproductie (Prod) en muziek (Mu). N=20.

geboekt op (één of meer van) de gebieden: contact, communicatie, spraakperceptie, spraakproductie en/of muziek (zie grafiek 3).

Het kunnen horen van omgevingsgeluid was voor ouders een belangrijke reden om te besluiten tot implantatie. Zeventien ouders constateren na implantatie dat geluid de wereld van hun kind inderdaad groter heeft gemaakt. Dertien ouders merken dat ze door het CI meer contact hebben met hun kind, de kinderen leven minder in een eigen wereldje, maken meer geluid en zijn meer betrokken bij het gezinsleven. Ook de communicatie loopt beter in dertien gezinnen; er is meer begrip, er worden meer grapjes gemaakt en veel ouders zijn blij dat ze (ook) in hun moedertaal met hun kind kunnen communiceren.

*Op het moment dat hij een CI kreeg, werd hij een heel ander jongetje. De wereld ging open.*

*Ze maakt geluid, ze reageert op geluid. Ze is een heel ander kind als je de CI's in doet. Ze gedraagt zich heel anders. Ze reageert op je als je zingt. [...] Alsof je een schakelaar omzet. Je zet de CI's aan en dan gaat ze geluid maken.*

*In het begin was de communicatie eenrichting, van jou naar haar toe, en mondsjesmaat terug. Nu kletst ze de oren van je kop af.*

Van de zeventien kinderen die hun CI zeer regelmatig dragen, zijn er drie die spraak niet of nauwelijks verstaan en dus zijn aangewezen op gebarentaal. Veertien kinderen verstaan spraak wél, soms met ondersteuning van gebaren en soms zo goed dat hun ouders geen gebaren meer gebruiken. Zeven kinderen spreken verstaanbaar, sommige in korte zinnestjes en sommige in volzinnen. Bij twee kinderen maken motorische problemen het moeilijk zich te uiten, zowel in gesproken taal als in gebarentaal. Tegen de verwachting van ouders in blijkt een deel van de kinderen erg te kunnen genieten van muziek.

*Ze kan nu dus wel veel meer taal begrijpen, zowel gebarentaal als spraaktaal. Ze kan het alleen zelf heel moeilijk inzetten. Dan vindt ze gebaren makkelijker dan taal.*

*In twee jaar heeft ze gewoon leren praten met het CI, en veel. Je kunt nu tegen haar praten met gesproken taal en daar kan ze ook wat mee, ze geeft in gesproken taal antwoord. Ze kan zinnen maken, ze kan zelfs een verhaaltje vertellen.*

*Het meedoen, het ook willen zingen en dansen. Ik had nooit gedacht dat ze zou zingen en dansen!*





## TIPS VOOR OUDERS

- Bezint, eer ge begint! Laat je niet overrompelen door medici, denk er goed over na en verzamel zoveel mogelijk informatie.
- Geef je kind de kans, maar heb niet te hoge verwachtingen!
- Neem het heft in eigen handen en realiseer je dat jij je kind het beste kent.
- Houd moed als je kind het CI niet wil dragen of langzaam vooruitgaat: kleine stapjes tellen ook.

## TIPS VOOR CI-TEAMS

### Informeer ouders over:

- de onderdelen van het CI-traject
- onderzoeksuitslagen (brieven gaan standaard naar huisarts én ouders)
- de verwachte tijdsduur van het traject
- de verwachte intensiteit en duur van de revalidatie

### Voor elk lid van het CI-team geldt dat een goede professional:

- het kind ziet als een individu en niet als geval
- actief luistert naar de ouders
- de ouders serieus neemt
- de ervaringsdeskundigheid van ouders erkent

### Wijs in de advisering van ouders in elk geval op:

- de grote kans dat de kwaliteit van leven verbetert door het CI
- de grote variatie in resultaten van implantatie
- het (mogelijk blijvende) belang van gebarentaal
- het mogelijk intensieve en langdurige revalidatietraject waarin het kind het CI moet leren dragen
- mogelijkheden tot lotgenotencontact

### Baseer de beslissing over cochleaire implantatie op:

- vroege vaststelling van aanwezigheid van gehoorzenuwen
- audiologische en medische diagnostiek
- observatieve gegevens van ouders en andere betrokkenen
- gelijkwaardig overleg met ouders

### Zorg binnen het CI-team voor een coördinator die:

- het kind en de ouders goed kent
- voor de ouders goed bereikbaar is
- de schakel is tussen team en ouders
- de schakel is tussen leden van het CI-team
- tijdens het CI-traject contactpersoon is voor professionals buiten het CI-team

### De CI-teams

Ouders van dove kinderen met bijkomende beperkingen blijken tijdens het CI-traject veel behoefte te hebben aan contact met andere ouders, aan heldere informatie over de onderdelen van het CI-traject en de te verwachten belasting voor het kind en henzelf en aan iemand die (tenminste een deel van) de complexe zorg voor hun kind coördineert.

De helft van de ouders was tevreden over het CI-team waarmee zij te maken kregen. Positief beoordelen zij het als een CI-team ervaring heeft met kinderen met bijkomende beperkingen, voldoende informatie geeft, eerlijk communiceert met ouders en onderling goed samenwerkt. Tevreden ouders hebben het gevoel dat er naar hen geluisterd is, dat ze serieus zijn genomen en dat er daadwerkelijk met ze is overlegd over wat voor hun kind een goede beslissing zou zijn.

Drie ouders waren uitgesproken ontevreden en negen ouders hebben kritiek op het CI-team. Zij noemden de slechte communicatie, het niet nakomen van afspraken, slechte bereikbaarheid, een negatieve houding ten opzichte van implantatie bij kinderen met bijkomende beperkingen of het juist te veel haast willen maken met implantatie. Een aantal ouders vindt dat zij tijdens de moeilijke en langdurige revalidatieperiode te weinig ondersteuning hebben gekregen.

Naar aanleiding van de onderzoeksbevindingen heeft de FODOK de besloten Facebook-groep MG-doof gemaakt. Ouders van dove kinderen met bijkomende beperkingen kunnen lid worden.

### Informatie over de auteurs

**Jet Isarin, Nina Wolters-Leermakers** en **Ilse van Zadelhoff** zijn werkzaam bij de Kentalis Academie, Onderzoek & Ontwikkeling.

**Mariën Hannink** is beleidsmedewerker bij de FODOK.

Op 14 november zijn het eindrapport en de brochure voor ouders, CI-teams en verwijzers gepresenteerd aan ouders en professionals in het ochtendprogramma van de MG-dag van de FODOK. Het rapport en de digitale brochure zijn te vinden op [www.kentalis.nl/projecten](http://www.kentalis.nl/projecten).

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

### Referentielijst

Een lijst met referenties op opvraagbaar bij de redactie of te downloaden van [www.simea.nl/vhz](http://www.simea.nl/vhz) of [www.fenac.nl/vhz](http://www.fenac.nl/vhz)