

## Project 'Draagzak'

### Nieuw begeleidingsaanbod voor ouders van baby's met een ernstig gehoorverlies na neonatale gehoorscreening

Nu het technisch mogelijk is om neonatale gehoorscreening toe te passen bij pasgeborenen, is de vraag ontstaan naar een passend (gezins-)begeleidingsaanbod als de diagnose 'ernstig gehoorverlies' op zo jonge leeftijd gesteld is. In dit artikel wordt de ontwikkeling van een set aan producten voor ouders en hun dove of ernstig slechthorende baby beschreven. Elders in deze VHZ-uitgave wordt één van deze producten, 'Gebaar met je baby' - uitgegeven door het Nederlands Gebarent centrum - nader belicht.

HELEEN VAN DER STEGE, ELINE RIKKEN, JEANNE BERKELMANS,  
MONIQUE NIEUWMANS, JOS MEIJS, HARRIE TIBOSCH

#### Veranderingen voor de gezinsbegeleiding

Wat is nodig om ouders van een zeer jong kind met een gehoorverlies te begeleiden? De invoering van de neonatale gehoorscreening sinds 2002 is van groot belang geweest voor het werkveld van de begeleiding van gezinnen met jonge kinderen met een gehoorverlies. De diagnose 'ernstig gehoorverlies' kan al gesteld worden als het kind een paar maanden oud is; voorheen was dit gemiddeld bij anderhalf jaar. Hierdoor moeten diagnostiek,

diensten. De vroege diagnose is voor ouders moeilijk omdat zij zich er nog niet bewust van kunnen zijn dat het kind niet goed hoort. De boodschap over het ernstige gehoorverlies komt dan ook erg onverwacht.

#### Project 'Draagzak'

In het project 'Draagzak' is een aanzet gegeven het begeleidingsaanbod aan te passen aan de nieuwe doelgroep. Daartoe is onderzocht wat ouders en hulpverleners belangrijk vinden in het zorgaanbod. Mede op basis van gegevens uit dit onderzoek is nieuw aanbod ontwikkeld en beschreven vanuit twee gezinsbegeleidingsdiensten (Stichting Gezinsbegeleiding Amsterdam en de Gezinsbegeleidingsdienst van Viataal) en de onderzoeksafdelingen van de NSDSK en van Viataal. Bovendien is tijdens de uitvoering van het project met andere betrokkenen samengewerkt zoals collega-gezinsbegeleidingsdiensten, ouderverenigingen en audiologische centra. Het eindresultaat is een beschrijving van een aantal nieuwe zorgproducten en een overzicht van de wensen van ouders en hulpverleners.

#### Opsporen wat belangrijk is in de zorg

De zorg voor ouders met kinderen met een ernstig gehoorverlies tot anderhalf jaar is nieuw. Het is dus van

#### ouders met een baby hebben behoefte aan andersoortige adviezen dan ouders met een peuter

behandeling en begeleiding eerder worden ingezet dan voorheen. Voor audiologische centra vergt babydiagnostiek aanpassingen in de werkwijze, materialen, faciliteiten en benadering van ouders. Voor de gezinsbegeleidingsdiensten moeten aangepaste begeleidingsvormen worden ontwikkeld die goed aansluiten bij de behoeften en vragen van de ouders van deze zeer jonge kinderen. Ouders met een baby hebben behoefte aan andersoortige adviezen, informatie en cursussen, dan ouders met een peuter. In deze bijdrage richten we ons op het aanbod van de gezinsbegeleidings-



belang om te weten wat ouders en hulpverleners belangrijk vinden in de zorg in deze periode. In de eerste fase van het project is een inventarisatie gemaakt van het zorgaanbod. Vervolgens is een wensonderzoek bij ouders en hulpverleners uitgevoerd. De belangrijkste vraag in dit onderzoek was: Wat is in de begeleiding belangrijk voor ouders met een jong kind met een ernstig gehoorverlies?

### Onderzoeksgroep

Voor dit wensonderzoek zijn 20 ouders ondervraagd. Deze ouders hebben allen een kind met een ernstige gehoorbeperking die met de neonatale gehoorscreening is ontdekt. De kinderen hebben geen meervoudige handicaps. De leeftijden van de kinderen liggen tussen de anderhalve maand en de 36 maanden. Aan ouders met een kind ouder dan anderhalf jaar is gevraagd om terug te kijken op de eerste tijd. Tevens zijn 19 hulpverleners ondervraagd volgens dezelfde methode. De ouders en hulpverleners zijn verkregen via de gezinsbegeleidingsdiensten van Viataal, Stichting Gezinsbegeleiding Amsterdam, gezinsbegeleiding Zuidoost Nederland, locatie Nijmegen en Zoetermeer.

### Methode

Aan ouders en hulpverleners is gevraagd wat zij belangrijk vinden in het zorgaanbod door middel van een Q-sort methode. De Q-sort is een reeds lang bestaande techniek ontwikkeld door Stephenson (1936) en veel toegepast op gebieden in de communicatie, marketing, politiek en gezondheidszorg (Brown, 1996, 2000). De Q-sort is een manier om uitspraken of kenmerken door één of meerdere personen te laten ordenen in volgorde van belangrijkheid. De resultaten kunnen objectief geanalyseerd worden. Om een lijst van onderwerpen geschikt voor de Q-sort te kunnen samenstellen is in de werkgroep een inventarisatie gemaakt van bestaand en nieuw aanbod rond de zorg voor het kind met een gehoorverlies en zijn of haar ouders. Deze zorgproducten zijn bondig beschreven op 69 losse kaartjes die aan ouders en hulpverleners voorgelegd zijn om te ordenen in volgorde van belangrijkheid. Op elk kaartje staat een onderdeel van het zorgaanbod zoals: 'gebarentaalcursus' of 'leren communiceren met mijn kind'. Ouders is gevraagd wat zij belangrijk vinden in de

gezinsbegeleiding voor hun kind in de eerste anderhalf jaar. Ouders van wie het kind inmiddels ouder was dan anderhalf is gevraagd te reageren op basis van hun ervaringen in die eerste periode.

### Wat is belangrijk voor ouders en hulpverleners?

Uit de Q-sort blijkt dat ouders het belangrijk vinden om meteen actie te ondernemen. De volgende items worden belangrijk gevonden: gebarentaallessen, een hoortoestel, gesprekken met de arts of audioloog en leren contact te maken met hun kind. Daarnaast willen ouders graag zelf bepalen wat er met hun kind gebeurt en overzicht houden over wat er met hun kind gebeurt. Hulpverleners vinden actie ondernemen en controle voor ouders ook belangrijk maar vinden het daarnaast van belang dat ouders de tijd krijgen om zaken te verwerken en dat ouders kunnen praten over dit verdriet.

## HULPVERLENERS VINDEN HULP BIJ VERWERKING VAN VERDRIET BELANGRIJKER DAN OUDERS

### Visie van ouders en hulpverleners vergeleken

Om de globale ideeën van ouders en hulpverleners te vergelijken zijn de items van de Q-sort geclusterd. Tabel 1 geeft een overzicht van de visie van ouders en hulpverleners op deze onderwerpen. Hoe lager het getal, hoe belangrijker ouders en hulpverleners het vinden (waarde van 1 tot 5). Een score van 5 staat voor onbelangrijk, een score van 3 voor belangrijk en een score van 1 voor het allerbelangrijkst.

Tabel 1: Visie van ouders en hulpverleners naar belangrijkheid op de samengevoegde onderdelen van het zorgaanbod.

	Ouders	Hulpverleners	Verskil
Audiologie/diagnostiek	2,6	2,9	
Ouderbegeleiding	2,9	2,8	
Praktische zaken	3,5	4,0	0,5
Uitleg/cursussen	3,0	3,1	
Lotgenotencontact	3,6	3,3	
Hulp/info/cursussen voor familieleden	3,2	2,9	
Informatie op papier	3,2	3,3	
Uitleg over cochleair implantaat	3,1	3,0	
Hulp bij verwerking verdriet en spanningen	3,5	2,3	1,2
Gebarentaal	2,5	2,6	

Uit Tabel 1 blijkt dat de visie van ouders en die van hulpverleners over veel geclusterde onderwerpen weinig verschillen. De meningen van ouders en hulpverleners lopen het meest uiteen op het terrein 'praktische zaken' en 'hulp

bij verwerking van verdriet'. Hulpverleners vinden hulp bij verwerking van verdriet belangrijker dan ouders. Voorts vinden ouders praktische zaken belangrijker dan hulpverleners. In de Q-sort gaat het daarbij om de volgende items: Hulp bij aanvragen van hulpmiddelen en zorg, een goede oppas en hulp bij financiële zaken. Al deze items worden belangrijker gevonden door ouders dan door hulpverleners.

### Het aangepaste begeleidingsaanbod

In het project Draagzak zijn meerdere producten ontwikkeld en uitgetest door de projectgroep. Hieronder worden de zorgproducten kort besproken.

#### • Deskundigheidsbevordering verlieservaring ouders

Uit het onderzoek blijkt dat 'praten over problemen en verdriet' voor ouders minder belangrijk is dan voor hulpverleners. Toch zullen hulpverleners altijd te maken hebben met verschillende reacties van ouders die het nieuws over gehoorverlies kort daarvoor te horen hebben gekregen.

## ER IS BEHOEFTE AAN INFORMATIE OVER COMMUNICEREN MET DE BABY



Het is vaak moeilijk te geloven voor ouders dat er iets is met hun baby, ook omdat de problemen nog niet zichtbaar zijn. Gezinsbegeleiders hebben te maken met heel verschillende reacties van ouders, zoals teruggetrokken gedrag, apathisch gedrag of boosheid. Dergelijke gedragingen zijn van invloed op de begeleiding en ook op de mate waarin ouders open staan voor het ontvangen van informatie. Voor gezinsbegeleiders is het daarom van belang om

inzicht te hebben in de diverse reacties van ouders op de diagnose 'ernstig gehoorverlies' en de factoren die het verwerkingsproces beïnvloeden. In het kader van het draagzakproject is een notitie geschreven over verlieservaringen van ouders met een jonge baby met een ernstig gehoorverlies. Deze notitie kan dienen als basis voor deskundigheidsbevordering van gezinsbegeleiders. Hij bestaat uit een theoretisch deel en een praktisch deel met oefeningen voor gezinsbegeleiders in de vorm van diverse casussen.

#### • Oudermodule Gebaar met je baby

Ouders van baby's blijken volgens het wensenonderzoek gebarentaal erg belangrijk te vinden. Ze willen meteen aan doen en een gebarencursus is dan belangrijk. De bestaande gebarenmodulen waren met name gericht op ouders van peuters en niet geschikt voor ouders met een kleine baby. Er is behoefte aan informatie over communiceren met de baby. Gebaren zijn daarbij belangrijk. Het gaat vooral over gebaren die in de verzorging en het contact met de baby gebruikt worden. In het kader van het Draagzakproject is de cursus oudermodule 0 (als voorloper van bestaande oudermodule 1) uitgewerkt, zodat tegemoet kon worden gekomen aan de behoefte van deze ouders. Het Nederlands Gebarenteam heeft materiaal verzameld dat in verschillende gezinsbegeleidingsdiensten circuleerde en op basis daarvan het product 'Gebaar met je baby' ontwikkeld. Dit product sluit aan bij de andere modulen die door het NGc worden uitgegeven. De uitgave 'Gebaar met je baby' is in juni 2006 op de markt gebracht.

#### • Babygroep

De Babygroep is een bijeenkomstenreeks voor ouders en hun baby's met een ernstige gehoorbeperking. In drie informele bijeenkomsten kunnen ouders met elkaar in contact komen en ervaringen uitwisselen. Bij een deel van de bijeenkomsten worden de baby's ook meegenomen en kan de interactie tussen ouders en baby's worden besproken en zichtbaar worden gemaakt. De vragen en gespreksonderwerpen van ouders vormen het uitgangspunt in deze bijeenkomsten die plaatsvinden in een huiskamerachtige omgeving. In het kader van het Draagzakproject zijn deze bijeenkomsten voor ouders gestart en is er een uitgebreide handleiding gemaakt voor (gezins-)begeleiders van deze groep. Deze handleiding is gevuld met gespreksonderwerpen, spelletjes voor ouder en baby en tips voor begeleiders. In 2005 en 2006 is de Babygroep een aantal maal georganiseerd voor ouderparen binnen het Centrum voor Gezinsbegeleiding van Viataal.

#### • Thema-avonden voor ouders van een kind met een ernstig gehoorverlies

Voorheen werd de cursus 'Ouder van mijn dove kind' gegeven. Deze thema-avonden waren bedoeld voor ouders

## PROJECT 'DRAAGZAK'

van peuters of oudere kinderen die nog niet zo lang in begeleiding waren bij een gezinsbegeleidingsdienst en waarbij de diagnose 'ernstige auditieve beperking' dus nog maar recent bij hun kind was vastgesteld. Door de invoering van de neonatale gehoorscreening veranderde de instroom van ouders in deze cursussen. Vaak betreft het nu ouders van kinderen jonger dan een jaar. De ernst van het gehoorverlies is nog niet altijd helemaal duidelijk en de belangstelling voor een cochleaire implantatie neemt toe. De nadruk van de thema-avonden komt steeds meer te liggen op het met elkaar in gesprek zijn over ervaringen en over onderwerpen die samenhangen met de recente diagnose 'ernstig auditief beperkt'. Omdat de behoeften van de ouders en daarmee ook de aard van de avonden veranderden, is een nieuwe handleiding voor gespreksleiders geschreven; deze is een aantal malen door de SGA (NSDSK) gebruikt.



**NAAST VROEGE INTERVENTIE DRAAGT OOK DE BETROKKENHEID VAN HET GEZIN BIJ TOT EEN GOEDE ONTWIKKELING VAN HET KIND**

### • Folders en informatie

Er zijn veel folders en informatiepakketten die worden uitgedeeld door gezinsbegeleiders aan ouders. Om overeenstemming te zoeken tussen het gezinsbegeleidingscentrum van Viataal en van de NSDSK is een inventarisatie gemaakt van alle folders die uitgedeeld kunnen worden. Er is een lijst gevormd van de folders en andere materialen die door beide centra worden uitgedeeld aan ouders in de eerste anderhalf jaar na de diagnose.

Om de informatiestroom te structureren voor ouders is er een informatiemap ontwikkeld die ouders krijgen aan het begin van het begeleidingstraject. In het kader van het Draagzakproject is de werkwijze en invulling zoals deze wordt toegepast binnen Viataal beschreven.

### • Tips voor kinderdagverblijven

Omdat steeds meer ouders werken, verblijven kinderen in toenemende mate enkele dagen per week in een kinderdagverblijf. Er is daarom een praktische leidraad geschreven met tips voor de leidsters van kinderdagverblijven die te maken krijgen met hele jonge kinderen met een ernstig gehoorverlies. Gezinsbegeleiders en gebarentaaldocenten gebruiken deze notitie als materiaal bij begeleidingsgesprekken.

De genoemde zorgproducten zullen begin 2007 beschikbaar worden gesteld aan alle gezinsbegeleidingsdiensten in Nederland.

### Tot slot

Dat een goede begeleiding en interventie in de eerste maanden van het kind belangrijk is, blijkt uit het onderzoek van Yoshinaga-Itano (1998). Interventie gestart vóór de leeftijd van 6 maanden is beter voor de taalontwikkeling van het kind dan interventie die later gestart wordt. Uit onderzoek van Pat Moeller (2000) blijkt dat, naast de vroege interventie, ook de betrokkenheid van het gezin in hoge mate bijdraagt tot een goede ontwikkeling van het kind.

Van belang vinden wij het dan ook te streven naar een nieuw aanbod dat zó goed past bij ouders van baby's met een ernstig gehoorprobleem, dat het bijdraagt aan een grote betrokkenheid bij de zorg rond hun kind.

### Naschrift

Dit project is onder andere tot stand gekomen door financiële steun van de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind.

Het project wordt begeleid door het Platform Vroegbegeleiding van Auditief en Communicatief beperkten (onder verantwoordelijkheid van de landelijke Beleidscommissie Gezinsbegeleiding).

### Literatuur

Brown, S.R. (1996). Q methodology and qualitative research. *Qualitative Health research*, 6, 561-567.

Brown, S.R. (2000). The history and principles of Q methodology in psychology and the social sciences.

<http://facstaff.uww.edu/cottlec/QArchive/Bps.htm>

Moeller, M.P. (2000). Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics* 106, 1-9.

Stephenson, W. (1936). The inverted factor technique. *British Journal of Psychology*, 26, 344-361.

Yoshinaga-Itano, C. *Benefits of Early intervention for infants with hearing loss.*

*Otolaryngologic Clinics of North America*. Philadelphia, PA: W.B. Saunders Company 1998: 1089-1102.