

Doofheid en slechthorendheid, meer dan een communicatiebarrière

Dit artikel bespreekt de medische, ethische en communicatieve dilemma's waarmee medisch hulpverleners rekening moeten houden in de omgang met dove of slechthorende (DSH)-kinderen. De groep DSH-kinderen en -jongeren is heel divers, toch zijn er ook overeenkomsten. Iedere vorm en mate van gehoorverlies kan gevolgen hebben voor taalontwikkeling en psychosociale ontwikkeling van kinderen. Een belangrijke valkuil is dat mensen geneigd zijn minder met de DSH-kinderen zelf te communiceren. Hierdoor kan zowel de kinderarts als het kind belangrijke informatie missen en wordt niet altijd voldaan aan de regels voor informed consent. Door een verminderde mate van incidenteel leren en minder goede leesvaardigheden hebben DSH-kinderen vaak minder kennis over ziekten en gezondheid in het algemeen, en over hun eigen lichaam en familieanamnese in het bijzonder. De effecten hiervan werken door tot in de volwassenheid.

Anika Smeijers, Evelien Dirks, Anne Marie Oudesluys-Murphy

Dr. A.S. Smeijers, kinderarts-sociale Pediatrie, onderzoeker en taalkundige, Amsterdam UMC, MOC Kabouterhuis, Amsterdam

Dr. E. Dirks, psycholoog en senior onderzoeker, Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind (NSDSK), Universiteit Utrecht

Prof. dr. A.M. Oudesluys-Murphy, emeritus hoogleraar Kindergeneeskunde, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Leerdoelen

Na het lezen van dit artikel:

- weet u dat iedere vorm van gehoorverlies invloed kan hebben op de medische zorg aan kinderen en jongeren;
- weet u welke invloed doofheid of slechthorendheid heeft op de talige en psychosociale ontwikkeling van kinderen;
- kunt u als kinderarts veelvoorkomende valkuilen in de zorg voor dove en slechthorende kinderen en jongeren vermijden.

Inleiding

Sinds een jaar kijkt heel Nederland tijdens COVID-19-persconferenties naar een tolk Nederlandse gebarentaal (NGT). Het gebrek aan goed toegankelijke informatie voor NGT-gebruikers is hierdoor zichtbaarder dan ooit. De barrières die dove en slechthorende (DSH)-patiënten ervaren in de toegang tot gezondheidszorg gaan echter veel verder dan alleen de directe taal. In dit artikel bespreken we de medische, ethische en communicatieve dilemma's waarmee medisch hulpverleners rekening moeten houden in de omgang met DSH-kinderen. In Nederland wordt ongeveer 1 op de 1000 kinderen geboren met gehoorverlies van meer dan 40 decibel (dB) aan het beste oor. In de loop van het leven neemt dit aantal toe tot 1,6 per 1000 op de tienerleeftijd.¹ De landelijk geïmplementeerde neonatale gehoorscreening zorgt ervoor dat de meeste DSH-kinderen in de eerste levensweken worden opgespoord. Hierdoor kunnen interventies, zoals gezinsbegeleiding, leren van gebarentaal en technische hulpmiddelen, zoals hoortoestellen of cochleair implantaten (CI), vroeg worden gestart. De start van deze interventies binnen de eerste zes levensmaanden heeft een positief effect op



de taalontwikkeling en psychosociale ontwikkeling van deze kinderen.

Audiologisch functioneren en gezondheid

De mate van gehoorverlies in decibels (dB) heeft niet altijd een lineaire correlatie met het daadwerkelijk audiologisch functioneren en is niet altijd voorspellend voor de ontwikkelingsuitkomsten van een kind. Sommige kinderen met een gehoorverlies van 80 dB kunnen beter spraakverstaan dan kinderen met een verlies van 40 dB. Dit geldt ook voor de psychosociale ontwikkeling. Het verschilt per kind hoe vaardig ze zijn in gesproken taal en gebarentaal. Het kunnen profiteren van hulpmiddelen, zoals een hoortoestel of CI, verschilt ook per kind. Dit maakt het moeilijk te voorspellen in welke mate de ontwikkeling van een jong kind beïnvloed gaat worden door het gehoorverlies. Dit geldt ook voor het effect op gezondheid. Steeds meer onderzoeken tonen aan dat dove en slechthorende mensen een slechtere gezondheid hebben dan hun horende leeftijdsgenoten,^{2,3} ongeacht de mate van gehoorverlies.

Taalontwikkeling

Dove en slechthorende baby's komen al ter wereld met een achterstand in voorwaarden om taal te kunnen ontwikkelen. In de baarmoeder en de eerste periode na de geboorte hebben DSH-baby's beperkte en soms zelfs geen toegang tot geluid en taal. Ongeveer 95% van de DSH-kinderen heeft horende ouders die geen of weinig ervaring hebben met doofheid en slechthorendheid en met gebruik van gebaren. Gebarentaal is voor dove kinderen een volledig toegankelijke taal. In de omgeving waarin de meeste dove kinderen opgroeien is er echter vaak niet een kwalitatief hoog aanbod van gebarentaal beschikbaar.

Deze beperkte toegang tot taal heeft een grote impact op de taalontwikkeling van de kinderen. Vroege start van interventies, zoals gezinsbegeleiding en technische hulpmiddelen (hoortoestellen en CI) en het aanbieden van een zo rijk mogelijke taalomgeving (grote diversiteit aan woorden, abstracte taal en emotietaal), hebben een positief effect op de taalontwikkeling.⁴ Ondanks deze interventies blijven de gesproken en geschreven taalvaardigheden van deze kinderen gemiddeld lager dan die van goedhorende kinderen. Het gebruik van technische hulpmiddelen vergroot de toegang tot geluid en taal, maar de kwaliteit en kwantiteit van het geluid zijn minder dan voor goedhorende kinderen. Ook valt de toegang tot taal in rumoerige omgevingen (klaslokalen, schoolpleinen, sportverenigingen) vrijwel helemaal weg. Daardoor kunnen DSH-kinderen gesprekken die niet direct tot hen gericht zijn missen, waardoor veel informatie verloren kan gaan.

DSH-kinderen hebben ook minder goede leesvaardigheden. Onderzoek laat zien dat 12- tot 16-jarige DSH-kinderen een gemiddelde achterstand van drie jaar hebben in woord-lezen en begrijpend lezen.⁵

In de medische zorg worden veel onbekende en/of weinig voorkomende woorden gebruikt. Dat maakt het lezen van medische informatie vaak extra moeilijk voor dove ouders of DSH-jongeren.

Psychosociale ontwikkeling

Op het gebied van de psychosociale ontwikkeling ervaren DSH-kinderen meer problemen dan hun goedhorende leeftijdsgenoten. Ze hebben meer moeite met het herkennen, benoemen en begrijpen van emoties. Ook toont onderzoek een hogere prevalentie van gedragsproblemen en worden DSH-kinderen vaker gepest.

Gezondheidsvaardigheden en doof-culturele kenmerken

Bij alle vormen van gehoorverlies is er sprake van een verminderde mate van incidenteel leren. Ongemerkt leren we veel van het 'over-horen' van gesprekken van anderen. Zelfs bij een lichte vorm van slechthorendheid gaat deze bron van informatie al verloren. Dit heeft ook een direct effect op gesprekken met zorgverleners in de spreekkamer. Dokters zijn gewend hun uitleg aan te passen aan het niveau van de patiënt. Doordat DSH-patiënten vaak een relatief lager kennisniveau hebben ten opzichte van hun denkniveau, is bredere uitleg nodig, maar dit gaat vaak niet goed. DSH-(jong)volwassenen geven aan dat zij 'niet serieus worden genomen' (te weinig diepgang), of juist 'onbegrijpelijke informatie' krijgen (te hoog startniveau). DSH-volwassenen hebben vaak een lager niveau van gezondheidsvaardigheden: zij hebben meer moeite om informatie over gezondheid te verkrijgen, begrijpen en toe te passen. Door DSH-kinderen al op jonge leeftijd actief te betrekken bij het consult, worden hun gezondheidsvaardigheden beter ontwikkeld en mogelijk medische problemen op latere leeftijd voorkomen.

Niet alle doven identificeren zichzelf als lid van de dovencultuur, maar alle mensen die doof of slechthorend opgroeien, vertonen en/of ervaren in meer of mindere mate doof-culturele kenmerken.⁶ Deze verschillen kunnen de medische hulpverlening beïnvloeden, vergelijkbaar met wat in de medische zorg voor mensen uit andere culturele minderheidsgroepen wordt gezien.⁷

Diagnostische aandachtspunten bij DSH-kinderen en -adolescenten

Comorbiditeit

Soms is er primair sprake van een hogere kans op comorbiditeit in samenhang met de oorzaak van gehoorverlies, zoals evenwichtsproblemen of problemen die samenhangen met een specifiek syndroom.

Daarnaast kunnen secundaire comorbiditeiten ontstaan als gevolg van communicatieve en culturele barrières en/of het gebrek aan gezondheidskennis. Zo lijken DSH-volwassenen een ander cardiovasculair risicoprofiel te hebben dan goedhorende mensen^{8,9} en was er tijdens de hiv-/aids-pandemie een hogere incidentie en relatief hogere mortaliteit onder doven dan in de algemene bevolking.^{10,11} Gerichte psycho-educatie en interventieprogramma's lijken bij volwassenen een positief effect te hebben op de gezondheid, al zijn de onderzoeken hiernaar nog beperkt.¹² Deskundigen melden vergelijkbare problematiek bij DSH-kinderen en -adolescenten, met bijvoorbeeld een hogere incidentie en prevalentie van

zindelijkheidsproblematiek en obesitas.¹³ De prevalentie van seksueel misbruik onder DSH is twee tot drie keer hoger dan onder goedhorende leeftijdsgenoten.¹⁴

Aandachtspunten in de anamnese

Doordat de communicatie met een DSH-kind complexer is, wordt dit kind vaak minder betrokken bij het consult. De ouders van DSH-adolescenten en jonge volwassenen begeleiden hun kind vaak tot relatief hoge leeftijd bij het bezoek aan een arts. Hoewel de communicatie met de ouder meestal gemakkelijker is dan met het kind, is het belangrijk het recht op privacy en de risico's van communicatie met/via de ouders goed te blijven bewaken. Spreek het kind af en toe zonder ouders en laat alleen een professionele tolk vragen of informatie vertalen. Het beste kan de tolk vooraf geregeld worden, maar ad hoc kan een online tolk NGT of schrijftolk ook worden ingeschakeld. Reserveer voldoende tijd voor het consult.

Schrijftolk

Alles wat in een gesprek tussen dove en horende mensen gezegd wordt, typt de schrijftolk op een speciaal toetsenbord met beeldscherm. Hierdoor ontstaat een vorm van 'live' ondertiteling. Niet alleen het formele gesprek wordt getolkt maar ook alle omgevingsgeluiden. Bijvoorbeeld: 'telefoon gaat' of 'arts fluistert met coassistent op de gang'.

Indien gewenst kan de tekst bewaard worden, zodat de patiënt de informatie thuis nog eens rustig kan teruglezen.

Aandachtspunten bij lichamelijk onderzoek en tijdens ingrepen

Naar jonge DSH-kinderen wordt informatie over invasieve procedures veel minder gecommuniceerd dan naar horende kinderen. Raak een doof of ernstig slechthorend kind, nooit zomaar aan, maar maak duidelijk (het liefst op een visuele manier) dat er iets gaat gebeuren.

Na een operatie moeten DSH-kinderen direct hun hoortoestellen in hun oren krijgen. Er is een groot verschil tussen thuis wakker worden in je eigen bed of wakker worden na een operatie. In een stressvolle situatie, zoals op een verkoeverkamer, heeft een kind al zijn/haar zintuigen nodig om grip te krijgen op de situatie.

Nog te vaak wordt gedacht dat het onhandig is om een tolk aanwezig te hebben tijdens een medische procedure. De meeste professionele medisch tolken zijn echter expliciet getraind om de communicatie tijdens

Algemene aanbevelingen

1. Wees alert op mogelijke culturele en communicatiebarrières.
2. Zorg dat de praktijk/poli/afdeling niet alleen telefonisch bereikbaar is voor DSH-patiënten, maar dat bijvoorbeeld ook contact mogelijk is via appen, chatten of e-mail, ook 's nachts en tijdens weekenden.
3. Zorg dat ondersteunende apparatuur, zoals hoortoestellen, CI en/of bril meegaan naar de verkoevertkamer en ingedaan/opgezet worden zodra het kind gaat ontwaken.
4. Vermeld prominent in het dossier dat de patiënt DSH is, zodat ook de poliassistenten en andere disciplines hiervan op de hoogte zijn.
5. Geef zowel basale als verdiepende uitleg over onderzoeken, de diagnose en de behandeling.
6. Overleg laagdrempelig met een expert op het gebied van medische zorg voor DSH als de diagnostiek of behandeling niet lekker loopt.

Communicatieadviezen

1. Bespreek met kind, jongeren en/of ouders welke communicatiemethoden ze thuis en op school gebruiken en hoe de communicatie in de spreekkamer zal verlopen en/of verbeterd kan worden.
2. Kinderen en volwassenen die gebruikmaken van hoortoestellen en CI's kunnen niet goed spraakverstaan in omgevingsgeluid. Zorg dus voor een stille spreekkamer.
3. Kijk DSH-patiënten aan tijdens het praten en voorkom tegenlicht, zodat ze gebruik kunnen maken van liplezen.
4. Zet laagdrempelig een professionele tolk in om te kijken of dit de communicatie verbetert. Voor nu, maar ook ter vergroting van de gezondheidsvaardigheden van het kind in de toekomst.
5. Als er een tolk aanwezig is, bespreek dan vóór de aanvang van het (lichamelijk) onderzoek wat er gaat gebeuren en of de tolk hier wel/niet bij aanwezig is.
6. Gebruik methoden, zoals de terugvraagmethode, om te toetsen of de informatie goed verstaan en begrepen is.

medische procedures te ondersteunen. Op deze manier kan de arts zich volledig concentreren op de procedure, een eventuele ouder zich richten op zichzelf en de emotionele ondersteuning van het kind, terwijl de tolk de inhoudelijke communicatie ondersteunt. Inmiddels is bij de meeste artsen bekend dat magnetic resonance imaging (MRI) niet mogelijk is als het kind

een CI heeft. Als een MRI echt noodzakelijk is, kan de magneet eventueel chirurgisch verwijderd worden en na de MRI worden teruggeplaatst.

Aandachtspunten in de behandeling

Vanaf 12 jaar is het verplicht om (ook) informed consent van het kind te verkrijgen voor zowel behandeling als voor wetenschappelijk onderzoek. Als de communicatie met het kind deels of volledig via de ouders verloopt, is het moeilijk vast te stellen of er sprake is van echte informed consent. Gebruik methoden, zoals de terugvraagmethode, om te toetsen of het kind alle informatie heeft meegekregen en deze ook goed kan interpreteren. Het gebruik van een schrijftolk heeft als bijkomend voordeel dat de tekst ook kan worden opgeslagen. De patiënt kan het gesprek dan thuis nog eens rustig nalezen. Artsen kiezen er vaak voor om zelf informatie op te schrijven in plaats van een schrijftolk in te zetten, maar dit kost veel tijd, resulteert in het geven van minder informatie dan normaal en in een langere consultduur.

Conclusies

Door communicatiebarrières ontvangen DSH-kinderen soms te weinig informatie. Alertheid van de zorgverlener verbetert niet alleen de kwaliteit van zorg tijdens het consult, maar vergroot ook de gezondheidsvaardigheden van het kind op latere leeftijd. DSH-adolescenten hebben wellicht andere communicatiebehoeften dan hun goedgevoerde leeftijdsgenoten, maar ze hebben wel dezelfde privacybehoeften. Het is aan de zorgverlener om te toetsen of het kind voldoende informatie meekrijgt in het gesprek of dat het tijd wordt een professionele tolk in te zetten.

Literatuur

2. Smeijers AS, Ens-Dokkum MH, Bogaerde B van den, Oude-sluys-Murphy AM. Health related quality of life of people who are deaf and hard of hearing. *Journal of special education and rehabilitation* 2018;19(3-4):51-68.
3. Fellingner J, Holzinger D, Pollard R. Mental health of deaf people. *Lancet* 2012;379:1037-44.
4. Dirks E. Psychosocial functioning in toddlers with moderate hearing loss: the importance of caregivers. Dissertation. Leiden: Universiteit Leiden; 2018.

Financiële banden: de auteurs hebben geen financiële banden die betrekking hebben op dit onderwerp.

www.praktischepediatrie.nl

- Volledige literatuurlijst.