

Publicatie in het tijdschrift Logopedie, jaargang 17, juni 2004, p.39-46.

KINDEREN MET EEN COCHLEAIRE INPLANT: MENINGEN EN ERVARINGEN VAN OUDERS.

Een exploratieve studie door middel van een vragenlijst voor ouders van kinderen jonger dan elf jaar en minimum één jaar geïmplanteerd.

Dujardin Anke¹, De Raeve Leo² & De Sloovere Marleen³

Inleiding

Sinds 1998 worden in Vlaanderen alle pasgeborenen binnen de eerste zes weken gescreend op hun gehoor. De screening gebeurt door Kind en Gezin aan de hand van de Algo-test, een geautomatiseerde Auditory Brainstem Respons. Dat vroeger screening van het gehoor van groot belang is voor de verdere ontwikkeling van deze kinderen werd uitgebreid en op grote schaal onderzocht door Yoshinago-Itano & Sedey (2000). Zij kwamen tot de conclusie dat kinderen bij wie het gehoorverlies gedetecteerd was vóór de leeftijd van 6 maanden op tal van ontwikkelingsdomeinen beter ontwikkelden: betere auditieve waarneming, een grotere expressieve en receptieve woordenschat op de leeftijd van 6 jaar, een betere spraakontwikkeling en zelfs een hoger begrijpend leesniveau op de leeftijd van 10 jaar.

Tien jaar geleden wist men nog niet welke mogelijkheden een cochleaire implantatie (CI) zou bieden voor jonge dove kinderen. Inmiddels is duidelijk dat het een grote meerwaarde kan bieden in vergelijking met conventionele hoorapparatuur en nieuwe mogelijkheden vormt voor zowel de auditieve als de spraak- en taalontwikkeling (Vermeulen, Snik, van den Broek & Brokx, 1997). Miyamoto, Svirsky and Robbins (1997) bewezen in hun onderzoek dat de taalontwikkeling na de implantatie met dezelfde snelheid ontwikkelde in vergelijking met normaal horende kinderen. Er bleef echter een zwakkere taalvaardigheid aanwezig die volgens de onderzoekers te wijten was aan de achterstand, die reeds voor de implantatie ontstaan was. Ook stelden zij vast dat een implantatie ook een weerslag kan hebben op de persoonlijkheidsontwikkeling van het jonge dove kind. Zij besloten dat de kinderen na de implantatie socialer en makkelijker in de omgang waren. Daarnaast voelden de kinderen een sterkere betrokkenheid bij hun omgeving.

De vroeger screening, samen met evoluties binnen cochleaire implantatie, hebben de leeftijd bij implantatie drastisch vervroegd. Implantaties bij kinderen van 7-8 maanden zijn in Vlaanderen geen uitzondering. Ouders van dove kinderen zitten vaak nog in de verwerkingsfase als ze in contact komen met het CI-team van een ziekenhuis. Vanaf de eerste kennismaking met de CI kan er een invloed zijn op de hele gezinscontext. Zo kunnen er volgens Archbold, Gregory, Lutman, Nikolopoulos & O' Neill, (2002) veranderingen optreden in het sociaal-emotioneel leven, in de dagdagelijkse activiteiten en in het perspectief dat de ouders voor hun kind hadden voorzien. Terwijl ouders nog vaak met twijfels zitten, wordt er van hen verwacht dat ze een beslissing nemen tot cochleaire implantatie van hun kind of niet. Archbold et al. (2002) en Lloyd (1994) wijzen dan ook op het belang dat ouders hiervoor over voldoende en correcte informatie moeten kunnen beschikken. Ouders die nog een beslissing moeten nemen, hechten veel belang aan informatie die ze van andere ouders krijgen. Zij ervaren dit als het verhaal van lotgenoten en niet dat van een wetenschapper. Archbold et al. (2002) benadrukken dat het de taak van het CI-team is om aan de ouders advies te geven over de te verwachten resultaten.

¹ Studente, Lessius Hogeschool Antwerpen, Departement Logopedie-Audiologie

² Psycholoog, Koninklijk Instituut voor Doven en Spraakgestoorden (KIDS), Hasselt, België

³ Docente, Lessius Hogeschool Antwerpen, Departement Logopedie-Audiologie

Al te vaak worden er nog verkeerde verwachtingen gecreëerd rond de mogelijkheden van een CI. Volgens Kampfe, Harrison and Oettinger (1993) wordt de aard van de verwachtingen mee bepaald door de mate waarin de confrontatie met de auditieve handicap van het kind verwerkt en aanvaard werd. Zij toonden aan dat ouders met te hoge verwachtingen niet tevreden kunnen zijn met de uiteindelijke uitkomsten. Dit kan leiden tot een teleurstelling bij de ouders en het kind en een verwaarlozing van de CI.

Na de operatie begint het fitting- en het revalidatieproces. Volgens Archbold (1994) heeft dit als voornaamste doel het leren luisteren naar geluiden, betekenis aan de geluiden hechten en deze leren gebruiken in functie van het ontwikkelen van gesproken taal. Aan de ouders wordt gevraagd om een constante rol te spelen in het hele revalidatieproces. Verstraete (1999) stelt als uiteindelijke doelstelling van de revalidatie het integreren van de persoon met een auditieve handicap in het gezin en in de samenleving. Als de ouders het kind willen integreren in de maatschappij en het gewoon onderwijs is het belangrijk dat het eerst geïntegreerd wordt in het gezin.

In de praktijk vond Archbold (1994) dat klinische tests met betrekking tot de auditieve en verbale mogelijkheden de prestaties van het kind thuis en op school niet reflecteerden. Daarom adviseerde zij dat ouders en therapeuten betrokken moeten worden in de beoordeling van het kind. De beoordeling van de ouders wordt dan aangevuld met de observatiegegevens van de therapeut. Ouders weten immers veel meer over de mogelijkheden van hun kind dan de meeste wetenschappers denken (Fenson et al., 1993).

Het hele implantatieproces blijkt een stresserende periode te zijn voor het gezin. Uit onderzoek besloot Archbold (1994) dat ouders de operatie als erg stresserend ervaren. Zij wijdt dit aan het feit dat de ouders hun kind een operatie laten ondergaan, zonder dat hun kind eigenlijk ziek is. De operatie is dus medisch niet noodzakelijk. Sheppard (1994) ziet de tijd tussen de operatie en de eerste aanpassing van de spraakprocessor als een mogelijk stresserende periode. Zij stelt dat, ondanks een eerste bevestiging van het functioneren van de CI, het toch een periode van twijfel kan zijn, een wachten op de eerste waarneembare reacties van het kind op de auditieve stimuli. Ook de extra zorg die de opvoeding van een doof kind met zich meebrengt, wordt door de ouders als stresserend ervaren. Het gezin heeft te kampen met hoge financiële kosten, veel medische aandacht en frequent revalidatieonderzoek. Al deze stressfactoren kunnen een invloed hebben op het gezinsleven, wat vervolgens de voorspelde resultaten mogelijks belemmeren. Uit onderzoek van Quittner Thompson, Steck and Rouiller (1991) bleek dat ouders van kinderen met een CI een significante hogere stress voelden dan de controlegroep die uit ouders van normaal horende kinderen bestond. De stress zou voornamelijk betrekking hebben op de communicatie tussen het kind en de andere gezinsleden, twijfels rond de schoolkeuze en de gedragsaspecten van het dove kind. Een andere stressfactor is volgens Archbold (1994) en Moog (2002) de verantwoordelijkheid voor het onderhouden en het gebruiken van een CI die bij de ouders wordt gelegd. Wanneer we de literatuur bekijken zien we dat de studies die de impact van een CI op de gezinscontext of de verandering in de levenskwaliteit van kinderen onderzoeken beperkter zijn dan de studies die de spraak en het auditief functioneren nagaan. In de enkele onderzoeken, die dit domein bestudeert, werden voornamelijk interviews en open vragenlijsten gebruikt.

We trachten met dit onderzoek na te gaan welke *invloed* de CI op *het kind* uitoefent. We bepaalden het effect van de CI op 6 verschillende factoren: (1) communicatie, (2) algemeen functioneren, (3) zelfvertrouwen, (4) gelukkig zijn en zich goed voelen, (5) sociale relaties en (6) onderwijs. Ten tweede peilden we naar de *meningen en ervaringen van ouders* over de verschillen die zij voor en na de implantatie op volgende factoren ondervonden: (1) implantatieproces, (2) effecten van de CI, (3) nemen van de beslissing en (4) steunen van het kind.

Methodiek

Materiaal

De vragenlijst “Children with cochlear implants: parental perspectives” werd in mei 2002 ontwikkeld door Sue Archbold en Mark Lutman, beiden van het “Nottingham Paediatric CI Programme”. Zij kregen steun van de universiteit van Southampton en “The Royal National Institute for Deaf People”. In tegenstelling tot vele andere vragenlijsten ging men hier uit van de onderwerpen die de ouders aangaven als belangrijk en niet de interesses van de wetenschappers. De 74 stellingen uit de gesloten vragenlijst kwamen voort uit het commentaar dat de ouders gaven op de zeventien open vragen die gesteld werden in het vooronderzoek. De onderzoekers van het centrum zorgden voor een balans tussen het aantal positieve en negatieve stellingen. De stellingen werden in willekeurige volgorde geplaatst om een spontane, correcte respons te verkrijgen in plaats van een weldoordacht antwoord.

De Engelstalige gesloten vragenlijst werd naar het Nederlands vertaald. Er werd getracht om bij de vertaling zo goed mogelijk de oorspronkelijke versie te benaderen. Maar aangezien de begeleiding omtrent CI in Vlaanderen en Brussel anders is georganiseerd dan in het Verenigd Koninkrijk hebben we enkele aanpassingen in de vraagstelling moeten doorvoeren. In de oorspronkelijke versie werd er over de term “Implant Centre” gesproken, in het Nederlands het inplant centrum. Archbold et al. (2002) bedoelden hier het “ziekenhuisteam”. In de vertaling kozen we voor “het revalidatiecentrum”. We namen deze term, omdat de vragen ten eerste meer betrekking hadden op aspecten die deze centra aangaan en ten tweede omdat de vragenlijsten via deze centra werden verdeeld.

Proefpersonen

De proefgroep bestond uit ouders van meisjes en jongens met een CI die minstens een jaar geïmplantemd waren en maximum een chronologische leeftijd van 10;11j hadden bereikt. Er werd geen selectie doorgevoerd op gebied van het type en de graad van de auditieve handicap of het tijdstip van het ontstaan van de doofheid. Ook ouders van kinderen met een bijkomende stoornis kwamen in aanmerking. De kinderen werden allemaal opgevolgd door één van de zes begeleidingscentra in Vlaanderen of Brussel. Deze selectiecriteria zijn dezelfde als in het onderzoek van Archbold en Lutman (2002).

Procedure

Bij aanvang van dit onderzoek werd op een vergadering van de werkgroep CORA-CI, een subwerkgroep van de Commissie voor Ontwikkeling en Research voor personen met een Auditieve handicap (CORA), het onderzoek aan zes begeleidingscentra⁴ uit Vlaanderen en Brussel voorgesteld. Zij verleenden allen hun medewerking. De 108 vragenlijsten werden naar de verschillende begeleidingscentra gebracht of per post opgestuurd. Bij de vragenlijst werd een gefrankeerde en naar de onderzoeker geadresseerde envelop gevoegd. In de omslag werd een motivatiebrief voor dit onderzoek bijgevoegd. Hierin legden wij de doelstelling van het onderzoek uit en vonden de ouders enkele aanwijzingen om de vragenlijst in te vullen. Er werd eveneens een uiterste datum vermeld waarop de vragenlijst teruggestuurd moest worden. De ouders konden aan de hand van een 5-punt Lickert-schaal hun mening geven op de 74 stellingen. Dat deden ze door één van de vijf mogelijkheden te kiezen, namelijk *sterk mee eens, mee eens, noch eens noch oneens, oneens en sterk oneens*. Antwoorden kon door het vakje dat op hun situatie van toepassing was, aan te duiden. Er werd aan de ouders gevraagd om maar één vakje per stelling in te vullen. Wanneer een stelling niet van toepassing was, noteerden de ouders N/T (niet van toepassing). Op deze manier wisten we dat de vraag niet

⁴ In de tekst wordt de term “begeleidingscentrum” gebruikt als overkoepelende term voor zowel de medisch pedagogisch instituten, de scholen als de revalidatiecentra.

overgeslagen of vergeten werd. De ouders moesten de vragenlijst zonder hulp van een medewerker van het centrum invullen. Dit vergrootte de kans dat de ouders hun eigen ervaringen en meningen weergaven en niet datgene wat verwacht werd door het centrum. Op de achterzijde van de vragenlijst vulden de ouders enkele personalia in zoals de geboortedatum van hun kind, het geslacht en de relatie tot het kind (moeder, vader, opvoeder etc.). Verder vroegen we ook om de maand en het jaar van de implantatie te noteren en de naam van het begeleidingscentrum waaraan het kind verbonden was. Er werd onder de vragen omtrent de personalia van het kind wat plaats gelaten om eventuele opmerkingen te noteren. De analyse van de gegevens van het onderzoek verliep volledig anoniem.

Onderzoeksmethode

Met het oog op de analyse verzamelde we de gegevens in een Excell bestand. De vijf antwoordmogelijkheden kregen een code toegekend van 1 tot 5. De codes zijn willekeurig gekozen, omdat alleen de volgorde overeenkomstig moet zijn met het ordinaal karakter van de metingen. Dit bestand vormde de basis voor de verdere analyse.

Na de ontwikkeling van de gesloten vragenlijst ontwierpen de onderzoekers van “The Ear Foundation” in Nottingham het software-programma “Parent questionnaire”. Dit had tot doel de gegevens makkelijker te verwerken. Het software-programma geeft op het scherm vijf “tabs” weer, die de bladen van de vragenlijst inhouden. Vervolgens typt men de personalia in en vinkt men de antwoorden van de respondenten aan. Wanneer men in de bewerkingsbalk “view” en daarna “scoring” aanklikt geeft het programma per thema een numeriek en visueel resultaat weer. We voerden de bewerkingen uit, maar ondervonden enige tekortkomingen van het programma voor dit onderzoek. Daarom besloten wij om met het statistisch software-programma “Statistical Package for the Social Sciences” (SPSS) de volgende berekeningen te maken. Op de eerste plaats voerden we een factoranalyse door. Het doel van de factoranalyse is het bepalen van het bestaan van verschillende factoren binnen de vragenlijst, die het gedrag van de oorspronkelijke variabelen zo goed mogelijk weergeven. De factoren uit ons onderzoek zijn de tien thema’s, die opgegeven werden door het Nottingham Paediatric CI Programme. Vervolgens lieten we het statistisch programma een exploratieve factoranalyse uitvoeren. Het programma zoekt nu zelf een aantal factoren die de oorspronkelijke variabelen zo goed mogelijk beschrijven. Vaak zal de eerste factor een groot deel van de totale variantie voor zijn rekening nemen. Alleen de resultaten van de eerste factor werden gehandhaafd.

Aan de hand van de Spearman correlatie werd de samenhang tussen de 10 verschillende factoren onderzocht. Om tot een correct resultaat te komen was het belangrijk dat we de antwoorden op alle negatief gestelde vragen omscoorden. Verder maakten wij een itemanalyse. De Cronbach alfa deelt de graad mee waarin de som van alle vragen bijdraagt tot een thema van de vragenlijst. Om een beeld te scheppen van hoe verschillend meisjes en jongens scoorden op de 10 thema’s werd een ANOVA uitgevoerd. We herhaalden dezelfde procedure om idee te krijgen van de invloed van het aantal maanden dat het kind reeds geïmplantéerd was ten opzichte van de tien thema’s. Hiervoor deelden we de kinderen in drie groepen op. De onderverdeling wordt in tabel 1 weergegeven. We kozen voor drie groepen, waardoor er een aanzienlijk aantal kinderen in elke groep zat. Dit geeft meer mogelijkheid tot generalisatie. We moeten opmerken dat elf kinderen bilateraal geïmplantéerd waren. Deze kinderen werden volgens het aantal maanden van hun eerste CI onderverdeeld.

Tabel 1: Overzicht van de onderverdeling van de drie groepen volgens het aantal maanden dat het kind reeds een CI draagt.

Indeling	Aantal maanden CI
groep 1	12 tot 39 maanden
groep 2	40 tot 67 maanden
groep 3	68 tot 95 maanden

Toen bleek dat de resultaten van de voorgaande berekeningen over een onvoldoende betrouwbaarheid beschikten, besloten we om de frequenties en percentages per antwoordmogelijkheid per vraag te berekenen. Dit deden we aan de hand van het Excell basisbestand. Vervolgens werden de opmerkelijkste resultaten per thema besproken.

We vonden het interessant om eens te kijken of de ouders van de kinderen met een CI een andere invloed ondervonden naargelang het aantal maanden dat het kind reeds geïmplanteerd was. We vergeleken de tien thema's tussen de kinderen die reeds een lange tijd een C.I. droegen ten opzichte van kinderen die nog maar enkele maanden geïmplanteerd waren. We kozen voor dezelfde onderverdeling als bij de ANOVA (tabel 1).

We besloten dat er een invloed van de CI op het kind aanwezig was, indien uit de antwoorden op de vragen binnen een thema bleek, dat meer dan de helft van de ouders een invloed van de CI op het kind ondervonden.

Resultaten

Bij aanvang van dit onderzoek werden in zes begeleidingscentra 108 vragenlijsten uitgedeeld. Daarvan kregen wij er 74 ingevuld terug. Er waren echter enkele lijsten niet bruikbaar voor analyse, omdat de personalia van het kind ontbraken. Uiteindelijk voldeden 68 vragenlijsten aan de vooropgestelde criteria om tot interpretatie over te gaan. Men kan besluiten dat wij in het onderzoek een respondentiegraad van 63% bereikten. Tabel 2 geeft een overzicht van het aantal proefpersonen, respondenten en het aantal bruikbare respondenten per begeleidingscentra.

Tabel 2. Een overzicht van het aantal respondenten per begeleidingscentrum

Begeleidingscentrum	Aantal proefpersonen	Aantal respondenten	Aantal bruikbare respondenten
CHS	18	12	12
De Poolster	9	7	7
Jonghelinckshof	19	16	15
KIDS	27	18	18
Sint Lievenspoort	24	17	13
Spermalie	11	4	3
	Totaal=108	Totaal=74	Totaal=68

Het totaal aantal bruikbare respondenten kunnen we opdelen in een groep van 36 jongens en 32 meisjes. De open ruimte aan het einde van de vragenlijst, die voor het noteren van opmerkingen bedoeld was, bleek vooral voor ouders van kinderen met een bijkomende handicap nuttig. Een groot aantal ouders merkte hierin op dat het beeld dat door de klinische wereld en de media gecreëerd wordt, niet in verhouding is met de realiteit.

Met behulp van het software-programma "Parent questionnaire" trachtten wij een antwoord te vinden op de onderzoeksvragen. Helaas is het niet mogelijk om respondenten te groeperen, waardoor men geen algemeen beeld kan verkrijgen van de resultaten op de verschillende thema's uit de vragenlijst. Het software-programma zou daarentegen wel dienst kunnen doen als individueel evaluatie-instrument. Daarnaast werd in de Engelstalige lijst en dus ook in de verwerking met het software-programma geen mogelijkheid gelaten om op bepaalde vragen "niet van toepassing" (N/T) te antwoorden. In de vertaalde versie kon een ouder N/T naast de vraag noteren, wanneer die vond dat een bepaalde stelling niet van toepassing was op zijn situatie. In het verwerkingsprogramma van Nottingham kan deze optie niet aangevinkt worden. Wanneer de stelling in kwestie opengelaten wordt, krijgt men geen resultaat voor het volledige onderdeel waaronder de stelling valt. Verder vallen in het onderdeel "gezinsgerelateerde problemen" twee thema's weg, namelijk "het implantatieproces" en "de beslissing nemen om tot implantatie over te gaan". Men krijgt hiervoor noch een visuele noch

een numerieke score. Daarnaast was het voor ons niet duidelijk hoe de resultaten geïnterpreteerd konden worden. Helaas kregen we op deze vraag geen antwoord van de wetenschappers uit Nottingham. Daarom waren wij van mening dat het huidige software-programma niet bruikbaar was voor dit onderzoek.

Uit de factoranalyse blijkt dat buiten de factor “communicatie” er geen factoren zijn met een eigenwaarde hoger dan één. We kunnen besluiten dat het statistisch programma, behalve voor het onderdeel “communicatie”, geen factoren vond die de hoofdaspecten van de oorspronkelijke variabelen samenvatten. We herhaalden de procedure met een exploratieve factoranalyse. We kwamen tot een groot aantal factoren die elk een zeer lage verklarende variantie hadden. Er werden 21 factoren met een eigenwaarde hoger dan 1 gevonden. Dit maakt dat de doelstelling van een factoranalyse, namelijk een groot aantal variabelen reduceren tot een klein aantal factoren, niet werd bekomen.

Wat betreft de correlaties werd er enkel tussen de factor *onderwijs* en de factor *zelfvertrouwen* een lichte positieve samenhang gevonden. De overige correlaties waren te laag om over een samenhang te kunnen spreken. Aangezien we de 10 factoren gebruikten waarin geen onderliggende dimensie gevonden werd, moeten we opmerken dat de resultaten van de Spearman correlatie mogelijks niet betrouwbaar zijn.

Uit de resultaten van de itemanalyse bleek dat, buiten voor de factor communicatie, de Cronbach alfa scores zo laag lagen dat de vragen uit een thema niet betrouwbaar bleken te zijn. Vermoedelijk dragen deze vragen niet bij tot de som van de vragen en scores ze daardoor zo zwak op het onderdeel validiteit. Men kan op basis van de resultaten van de Cronbach alfa items elimineren met als doel de betrouwbaarheid binnen een thema te verhogen. Als we echter naar de verandering van de Cronbach alfa kijken, indien bepaalde vraag weggelaten zouden worden, zien we dat dit niet leidt tot een verhoging van de totale score van het thema.

De resultaten op de ANOVA tussen het geslacht en de tien factoren gaven aan dat er geen significant verschil is. Daarnaast vonden we geen lijn in de resultaten betreffende het aantal maanden dat het kind reeds een C.I. droeg en de tien factoren in de vragenlijst. Er werd enkel op gebied van effecten na implantatie een verschil gevonden tussen de kinderen van de eerste en de laatste groep. Net zoals bij de correlaties moeten we ook hier opmerken dat we uit deze bevindingen geen conclusies mogen trekken. De resultaten zijn maar weinig significant. Vermoedelijk ligt de oorzaak in het feit dat er in dit onderzoek geen betrouwbare factoren konden aangemaakt worden.

Om toch een globaal beeld te verkrijgen van de antwoorden die de respondenten op de 10 thema's gaven, berekenden we per vraag de frequentie en het percentage van elke antwoordmogelijkheid. We bespreken de resultaten in de volgorde van de onderzoeksvragen. Op gebied van *communicatie* bleek de CI een grote invloed te hebben op het kind. 78% van de ouders meldde een enorme vooruitgang op gebied van gesproken taal. Hetzelfde percentage ouders vond dat hun kind verbaal communicatief ingesteld is. Het merendeel van de ouders (68%) vond dat “gewoon” spreken met het kind makkelijker ging dan met gebaren. Een aanzienlijk deel (20%) maakte zich toch nog zorgen over de kwaliteit van het spreken van hun kind.

De resultaten met betrekking tot de invloed van een CI op het *algemeen functioneren* van het kind gaven aan dat 51% van de bevroegde kinderen altijd afhankelijk is van haar/ zijn CI. Daarnaast zei 98% van de ouders dat hun kind reageert wanneer ze haar/ hem roept. Iets minder dan de helft liet weten dat hun kind zich amuseert met o.a. TV-kijken en muziek beluisteren. Op de vraag of het kind kan omgaan met nieuwe situaties antwoordde 13% van de ouders dat dit niet lukt. Uit de resultaten besloten we dat de CI een positieve invloed heeft op het algemeen functioneren van het kind.

Op gebied van *zelfvertrouwen* vertelde 85% van de ouders dat hun kind meer zelfvertrouwen had ontwikkeld en 64% vond zelfs dat hun kind even zelfstandig was als leeftijdsgenootjes. De CI zorgde bij het kind voor een verhoogd zelfvertrouwen en zelfstandigheid.

Uit het onderdeel *gelukkig zijn en zich goed voelen* bleek dat de kinderen op dit gebied weinig invloed vanuit de C.I. hadden ondervonden. De helft van de ouders zei dat ze in het gedrag van hun kind na de ingreep geen tekens van frustratie meer merkten. Daarbij vond 32% dat ze voor en na de implantatie geen verschil in gedrag merkten. 73% van de ouders meende dat ze zowel voor als na de implantatie een blij kind hebben bij wie het prettig is te zijn. We kunnen besluiten dat de invloed van een C.I. op het gelukkig zijn en zich goed voelen van het kind beperkt is.

Op gebied van *sociale relaties* antwoordde 89% van de ouders dat hun kind een hechte relatie had met haar/ zijn grootouders. De relatie met zussen en broers verbeterde sterk na de implantatie en het geïmplanteerde kind nam meer deel aan het gezinsleven, waarin het een even grote inbreng had als de andere leden van het gezin. De kinderen bleken geen moeilijkheden te ondervinden om contact te leggen met personen buiten de familie. Meer dan de helft van de ouders waren het oneens met de stelling dat hun kind voor de implantatie sociaal geïsoleerd was en 29% was het noch eens noch oneens. Op vlak van sociale relaties blijkt het kind een invloed te ondervinden van de CI. Ook het gezinsleven is merkbaar veranderd.

Op vlak van *onderwijs* wist een kwart van de ouders niet of hun kind gewoon onderwijs wel of niet aankan. Het grootste deel van de ouders (79%) vertelde dat hun kind op school goed kan volgen en dat ze tevreden zijn met de schoolse resultaten. 35% maakte zich echter zorgen over de toekomstige schoolcarrière van hun kind. Hetzelfde percentage ouders vond dat zij moeten kunnen kiezen welke taalmodaliteit (oraal, gebaren) op school wordt gebruikt. Over het algemeen kunnen we besluiten dat de ouders vonden dat de CI een positieve invloed heeft op de schoolse resultaten. Een groot aantal ouders, 84%, vond dat de school voldoende tegemoet komt aan de noden die bij de ouders leefden omtrent het gebruik van de inplant op school. De CI heeft een zeer positieve invloed op de schoolse resultaten van het kind.

We gebruikten dezelfde methode om de resultaten van de thema's uit het onderdeel gezinsgerelateerde problemen te beschrijven.

Op gebied van "*het implantatieproces*" lieten de ouders weten dat ze het erg nuttig vonden om voor de operatie goed geïnformeerd te worden en dit zowel vanuit het revalidatiecentrum als vanuit andere gezinnen die reeds een geïmplantieerd kind hebben. Na de implantatie bleek dat ouders het niet moeilijk vonden om de afspraken voor het centrum te organiseren in hun dagelijks leven. Toch ervoer 66% van de ouders de verplaatsingskosten naar het centrum als een probleem. Ouders zegden geïnteresseerd te zijn in bijeenkomsten met andere families die in dezelfde situatie verkeerden. Omtrent de mate van stress tijdens het hele revalidatieproces waren de meningen verdeeld. 57% van de ouders vond niet dat het hele proces stresserend was. Een kleine 28% ondervond nog veel stressmomenten na de implantatie. Daarnaast vonden de meeste ouders de operatie minder ingrijpend dan ze hadden verwacht. Wanneer het over het toestel op zich gaat, meldden de ouders dat ze hun kind niet moeten motiveren om de spraakprocessor aan te doen. Van de totale groep ouders vond 63% het erg belangrijk dat het implantatiesysteem regelmatig wordt nagekeken. Verder had 32% van de ouders niet echt behoefte aan advies van het centrum over de toekomst van het kind.

Op vlak van "*effecten na implantatie*" op het gezin bleek dat de helft van de ouders vond dat de andere leden van het gezin niet leden onder de grote aandacht die naar het geïmplantieerde kind ging. Slechts 12% zei dat dit wel het geval was. 44% van de ouders vond dat de resultaten na de implantatie alle verwachtingen overtroffen. Daarbij vertelden ze dat de vooruitgang zelfs in de eerste maanden snel verliep. De ouders maakten zich geen zorgen

over het feit dat hun kind de beslissing om te implanteren ooit zal verwijten. Ze waren wel bezorgd dat de CI het ooit zou begeven.

Op de vraag welke elementen doorslaggevend waren om “*de beslissing te nemen om tot implantatie over te gaan*”, bleek dat de ouders het erg belangrijk vonden dat hun kind verkeersgeluiden zou kunnen horen. Het kind zou voorts meer kans hebben op een job, door deel uit te maken van de horende wereld.

Op gebied van “*steunen van het kind*” bleek dat 35% van de ouders vond dat ze na de implantatie efficiënter hulp boden aan het kind. 80% zei wel dat het kind na de ingreep meer hulp nodig had. Wat betreft de hoeveelheid van de hulp bleek er niet echt een éénduidige mening te bestaan: 52% zei evenveel hulp te geven als voor de implantatie.

We bespreken in het kort nog de verschillen gerelateerd aan het aantal maanden dat het kind reeds geïmplanteerd was. In het algemeen kunnen we zeggen dat er minieme verschillen zijn tussen de drie groepen. Ten eerste zouden de ouders van kinderen uit groep 1, die nog maar een tot drie jaar een CI hadden, nog evenveel hulp aan hun kind bieden als voor de implantatie. De ouders van de twee overige groepen zegden dit niet te doen.

We vonden een duidelijk verschil op gebied van integratie in het gewoon onderwijs. De ouders van de kinderen uit groep 1 en groep 2 dachten dat hun kind gewoon onderwijs aankon. Daartegenover vond precies de helft van de ouders uit groep 3 dat hun kind dit zeker niet aankon, de andere helft was hier wel van overtuigd. Ouders van kinderen uit de derde groep, vertelden dat ze niet verwachtten dat hun kind direct zou leren praten na de ingreep. De meningen bij kinderen uit groep 1 waren verdeeld: ongeveer de helft was er van overtuigd dat hun kind zou spreken zodra zij/ hij een inplant had. Ouders van kinderen uit de eerste groep vonden het hele implantatieproces nog steeds stresserend, terwijl de andere ouders geen stressmomenten meer ervoeren. De ouders van kinderen uit de derde groep vonden “het vertrouwen op de C.I.” het belangrijkste element bij het kiezen van een inplant. De twee andere groepen waren het met de stelling noch eens, noch oneens. Uit de antwoorden bleek dat kinderen die al een lange tijd een C.I. hadden minder aangemoedigd moesten worden om de processor dagelijks te dragen. Als laatste verschil vonden we dat ouders van kinderen uit groep 1 het wachten op de resultaten van de onderzoeken voor de implantatie als het moeilijkste moment van het implantatieproces ervoeren. De andere ouders waren het niet met deze stelling eens. Het is opvallend dat, op de eerste opmerking na, alle verschillen betrekking hebben op het onderdeel “het Implantatieproces”.

Besprekingen en implicaties

We kunnen besluiten dat het onderzoek een beeld creëerde van de totale invloed van de CI op het kind en zijn gezin. De vragenlijst leverde waardevolle informatie op rond de invloed van een C.I. op de sociale vaardigheden en het gedrag, de taalontwikkeling en de communicatieve vaardigheden en de schoolse vorderingen. Daarnaast schepte het een duidelijk beeld van de verwachtingen en attitudes van ouders ten aanzien van de CI. Het onderzoek kan bijdragen tot de verdere uitbouw van de begeleiding van jonge dove kinderen en hun ouders.

Van de 108 vragenlijsten kregen we 68 ingevulde lijsten teruggestuurd. Een verklaring van de non-response zou in de lengte van de lijst kunnen gezocht worden. Misschien nam het beantwoorden van de 74 vragen voor sommige mensen teveel tijd in beslag. Daarnaast vormde de vragenlijst waarschijnlijk een probleem voor ouders die niet vertrouwd zijn met de Nederlandse geschreven taal. Bij een kritische evaluatie van het onderzoeksinstrument, dat in deze studie werd gebruikt, moeten we opmerken dat enkele aanpassingen noodzakelijk zijn. Zo werd er ten eerste in de vragenlijst over “het revalidatiecentrum” gesproken. Misschien was deze term te verwarrend voor sommige ouders en hadden we beter voor de term

“begeleidingscentrum” gekozen. Ten tweede merkten we op dat het overgrote deel van de ouders “N/T” scoorde op vraag 54 die over “elektrische stimulatie” handelde. Vermoedelijk is deze stelling te technisch geformuleerd. Ten laatste werd tijdens de vertaling van vraag 66 “oraal” in “gewoon spreken” vertaald, omdat we dachten dat de eerste term niet duidelijk genoeg was. Nu denken we dat de term “gewoon spreken” minstens even onduidelijk was.

Tijdens de verwerking van de vragenlijsten stootten we op enkele moeilijkheden. Zo bleek uit de resultaten van de factoranalyse dat de factoren die door de het “Nottingham Peadiatric CI Programme” werden opgegeven en in dit onderzoek overgenomen werden, niet betrouwbaar waren. Het software-programma SPSS vond in de variabelen geen onderliggende gemeenschappelijke dimensies waardoor er geen factoren konden gevormd worden. Uit de resultaten bleek alleen de factor *communicatie* betrouwbaar te zijn. Waarschijnlijk zijn de vragen uit de negen andere factoren niet onafhankelijk van elkaar. Deze bevindingen hadden een grote invloed op de interpretatie van de Spearman correlatie en de ANOVA’s. Aangezien de factoren niet betrouwbaar genoeg waren, konden we deze resultaten niet meer zonder risico interpreteren. De lage betrouwbaarheid in dit onderzoek zou niet te wijten zijn aan het relatief laag aantal respondenten. Het lijkt ons zeer nuttig om vanuit het Nottingham Peadiatric CI Programme meer informatie in te winnen over de methode die zij gebruikten om de vragen in de 10 factoren op te delen.

We kunnen besluiten dat er enige tekortkomingen zijn op gebied van analyse van de vragenlijst.

Om toch tot een globaal beeld van de invloed van een CI op het kind en het gezin te komen, besloten we om aan de hand van frequenties en percentages een antwoord te geven op de onderzoeksvragen. We kwamen tot de conclusie dat de CI een grote invloed heeft op de communicatie van het kind. Dit is echter niet nieuw. Miyamoto, Svirsky and Robbins (1997) bevestigden dit reeds. Archbold et al. (2002) en Lloyd (1994) vonden in hun onderzoeken dat ouders nood hebben aan correcte informatie alvorens ze overgaan tot implanteren. Dit kwam ook in onze studie duidelijk naar voren. De ouders hechten veel belang aan gesprekken met andere ouders die in gelijkaardige situatie verkeerden.

Volgens Verstraete (1999) streven veel ouders naar een integratie in het gewoon onderwijs. Uit ons onderzoek bleek dat de meeste ouders denken dat hun kind gewoon onderwijs aankan, alhoewel dit gevoel naarmate de implantatie langer geleden uitgevoerd werd, verzwakt.

In de literatuur verschenen enkele onderzoeken waarin de stress rond het implantatieproces bevraagd werd. We kunnen besluiten dat de meningen hierover verdeeld zijn. Wij vonden wel dat ouders voornamelijk de eerste jaren na de implantatie stress ervoeren.

We besluiten dat het opstellen van een vernieuwde versie van de Nederlandse vragenlijst “Kinderen met een cochleaire implant: meningen en ervaringen van ouders” zinvol is. Een oudervragenlijst geeft ons immers goede informatie over de resultaten van een CI bij een kind. We weten dat deze oudervragenlijst niet de eerste is die de CI tracht te evalueren. Toch verschillen de voorgaande van deze nieuwe lijst, omdat zij zelden de invloed van de C.I. op het zelfvertrouwen, de sociale relaties en het onderwijs van het kind bevroegen. Men ging ook niet na welke invloed de CI op het gezin had. In de meeste gevallen besprak men het algemeen gedrag, de reacties op de omgevingsgeluiden, de taal en communicatie, de stem en spraak en de auditieve perceptie en spraakverstaanbaarheid. Dit zijn uiteraard stuk voor stuk belangrijke aspecten, maar wij denken dat de levenskwaliteit van kinderen met een CI een even belangrijk aspect is.

Referenties

- Archbold, S. M., Gregory, S., Lutman, M. E., Nikolopoulos, T. P., & O'Neill, C. (2002). Parents and their deaf child: their perceptions three years after cochlear implantation. *Deafness and Education International*, 4, 12-40.
- Archbold, S. M. (1994). Rehabilitation: a practical approach. In McCormick, B. (Red.), *Cochlear implants for young children*. (pp 171-228). London: Whurr Publishers.
- Fenson, L., Dale, P. S., Reznick, J. S., Thal, D., Bates, E., Hartung, J. P., Pethick, S., & Reilly, J. S. (1993). *MacArthur- Communicative Development Inventories*. San Diego: Singular Publishing Group Inc..
- Kampfe, C. M., Harrison M., & Oettinger, M. (1993). Parental expectations as a factor in evaluating children for the multichannel cochlear implant. *American Annals of the Deaf*, 138, 297-303.
- Lloyd, H. (1994). Family perspectives. In McCormick, B. (Red.). *Cochlear implants for young children*. (pp. 269-284). London: Whurr Publishers.
- Miyamoto, R. T., Svirsky, M. A., & Robbins, A. M. (1997). Enhancement of expressive language in prelingually deaf children with cochlear implants. *Acta Otolaryngology*, 117, 154-157.
- Moog, J. S. (2002). Changing expectations for children with cochlear implants. *Annals Otolaryngology*, 111, 38-142.
- Quittner, A. L., Thompson Steck, J., & Rouiller, R. (1991). Cochlear implants in children: a study of parental stress and adjustment. *The American Journal of Otology*, 12, 95-104.
- Robinshaw, H. M. (1995). Early intervention for hearing impairment: differences in the timing of communicative and linguistic development. *Journal of Audiology*, 29, 315-334.
- Sheppard, S. (1994) Monitoring progress in children. In McCormick, B.(Red.). *Cochlear implants for young children*. (pp. 171-228). London: Whurr Publishers.
- Vermeulen, A., Snik, A., van den Broek, P., & Brokx, J. (1997). Nieuwe mogelijkheden door cochleaire implantatie (CI). *Logopedie en Foniatrie*, 10, 233-241.
- Verstraete, E. (1999). De stilte verbroken. Diagnostiek en revalidatie van personen met een auditieve handicap. Destelberge: SIG.
- Yoshinaga-Itano, C & Sedey A (2000), Language, speech and social-emotional development of children who are deaf or hard of hearing, *Volta Review*, 2000; 286p
- Yoshinaga-Itano, C. (2003). From screening to early identification and intervention: Discovering predictors to successful outcomes for children with significant hearing loss. *Journal of Deaf studies and Deaf Education*, 8, 11-30.