

Hoortoestellen voor slechthorenden met een verstandelijke beperking: een praktisch model

Josje Kingma, Ruth Schelfhout, Saskia Damen, Michel Makker,
Gerdie Kuik, Bert van Zanten

Gehoorverlies bij mensen met een verstandelijke beperking komt vaak voor, hoewel dit niet altijd wordt onderkend. Helaas worden hoortoestellen bij deze groep weinig voorgeschreven. Een praktisch getoetst model voor het aanpassen van hoortoestellen en de begeleiding van de slechthorende en zijn omgeving wordt in dit artikel beschreven.

In Nederland wonen ongeveer 110.000 mensen met een verstandelijke beperking. Uit onderzoek blijkt dat 20-40% van deze mensen slechthorend is (Evenhuis et al., 2001; Vandenzavel, 2001). De slechthorendheid is doorgaans perceptief van aard en is aangeboren of in de vroege kinderjaren ontstaan (Admiraal & Huygen, 1999). Ter vergelijking: in de Nederlandse beroepsbevolking is de geschatte prevalentie voor slechthorendheid 5% (Schaapveld et al., 1997). Slechthorendheid vormt dus een belangrijk gezondheidsprobleem bij mensen met een verstandelijke beperking, naast overigens slechtziendheid,

motorische, neurologische- en andere stoornissen (Van Schrojenstein Lantman- de Valk, 1998).

Slechthorendheid verslechtert het spraakverstaan, de ruimtelijke oriëntatie en de sociale betrokkenheid. De verstandelijke beperking resulteert in het minder tot niet in staat zijn om dit verlies met intelligentie te compenseren. Voor mensen met tevens een visuele beperking geldt dat zij slechthorendheid niet of minder kunnen compenseren door spraak afzien. Bijkomende gezondheidsproblemen belemmeren verder de mogelijkheden van compenseren.

Compenseren van gehoorverlies door middel van een hoortoestel moet voor alle mensen met een verstandelijke beperking binnen handbereik liggen. Dit hulpmiddel wordt echter bij deze groep mensen weinig ingezet en toegepast.

De oorzaken hiervoor worden uiteengezet in de studie van Meuwese et al. (aanvaard ter publicatie). Het blijkt dat goedbedoelde audiologische adviezen die door externe professionals aan instellingen gegeven worden, zoals het voorschrijven van een hoortoestel, nauwelijks de slechthorende verstandelijk gehandicapten bereiken. De gevonden barrières zijn de gebrekkige samenwerking tussen audiologische centra en de betrokken instellingen, het gebrek aan prioriteitstelling van het management voor de zorg voor slechthorenden, het gebrek aan samenwerking tussen de betrokken disciplines binnen de instelling, en het niet bewaken van de logistiek en continuïteit van het proces van hoortoestelaanpassingen.

Tevens blijkt uit een onderzoek van NIPO (Foekema & Ehrenhard, 1999) dat de algemene opvatting heerst dat een hoortoestel niet prettig zit en niet goed werkt, en wordt het zichtbaar

Ernst van de verstandelijke beperking*	Mate van gehoorverlies**														
	Licht 26-30 dB			Matig 31-60 dB			Ernstig 61-80 dB			Zeer ernstig- doof: >80dB			Totaal		
	totaal aantal slechthorenden	waarvan hoortoestel dragers	proef mislukt	totaal aantal slechthorenden	waarvan hoortoestel dragers	proef mislukt	totaal aantal slechthorenden	waarvan hoortoestel dragers	proef mislukt	totaal aantal slechthorenden	waarvan hoortoestel dragers	proef mislukt	totaal aantal slechthorenden	waarvan hoortoestel dragers	proef mislukt
Licht	4	3	1	10	9	1	3	3	0	1	1	0	14	12	1
Matig	6	2	0	9	7	2	3	3	0	1	0	0	19	12	2
Ernstig	5	1	1	20	5	1	4	4	0	12	2	0	41	11	2
Zeer ernstig	4	0	0	9	1	0	8	0	0	8	1	0	29	2	0
Totaal	19	5	1	48	22	4	15	7	0	21	3	0	103	37	5

* licht verstandelijke beperking: ontwikkelingsleeftijd 6-10 jaar, IQ 50-70
 matig verstandelijke beperking: ontwikkelingsleeftijd 3-6 jaar, IQ 35-50
 ernstige verstandelijke beperking: ontwikkelingsleeftijd 2-3 jaar, geschatte IQ 20-35
 zeer ernstige verstandelijke beperking: ontwikkelingsleeftijd <2 jaar, geschatte IQ <20
 ** indeling gehoorverlies conform de WHO richtlijnen slechthorendheid voor kinderen

Tabel 1

Mate van het gehoorverlies aan het beste oor bij 103 cliënten met een lichte, matige, ernstige en zeer ernstige verstandelijke beperking. Daarbij in de lichtgroene kolom de 37 hoortoestel dragers en de donkergroene kolom de 5 cliënten bij wie de hoortoestelaanpassing mislukt is.

maken van de slechthorendheid door een hoortoestel volgens de publieke opinie als een cosmetisch nadeel gelabeld. Daarnaast lijken er specifieke vooroordelen bij begeleiders, ouders en professionals te zijn ten aanzien van het indiceren van hoortoestellen voor mensen met een verstandelijke beperking zoals: “een hoortoestel heeft toch geen zin bij zulke mensen”, “ze kunnen er toch niet mee omgaan”, “ze gooien het hoortoestel toch weg?”, “als er gedragsproblemen zijn, begin er dan maar niet aan” (praktijkvoorbeelden). Om een hoortoestelaanpassing te doen slagen zijn er dus vele barrières te nemen. Hoe deze barrières te slechten en op welke wijze de aanpassing systematisch en resultaatgericht bij deze doelgroep kan worden aangepakt staat echter nergens beschreven. Bartiméus, een landelijke organisatie voor slechtzienden en blinden met daarbij in Doorn een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking, heeft veel ervaring opgedaan met het aanpassen van hoortoestellen bij haar slechthorende cliënten.

De ervaring van 7 jaar hoortoestelaanpassingen

Hoortoestellen in Bartiméus

Van alle cliënten is bekend wat ze horen. Daartoe heeft eerst, in samenwerking met het UMC-Utrecht, een screening met oto-acoustische emissies bij vrijwel de totale populatie van 344 cliënten plaatsgevonden. Bij afwijkende beoordeling werd het gehoor gemeten middels toon- en spraakaudiometrie,

vrije-veld-audiometrie (eventueel geconditioneerd via de tast-zin), of een BERA¹ onder narcose. Dit resulteerde in 30% slechthorenden (103/344 met > 25 dB verlies aan het beste oor, Kingma-Thijssen, 2000). Dit gehoorverlies werd slechts in 19% (20/103) van de gevallen vooraf vermoed. De cliënten zelf bleken niet in staat het verlies te signaleren. De betrokken begeleiders en vertegenwoordigers schreven het gedrag, dat veroorzaakt werd door slechter horen, veelal toe aan de verstandelijke beperking. De mate van het gehoorverlies bij de 103 cliënten met een lichte, matige, ernstige en zeer ernstige verstandelijke beperking staat vermeld in tabel 1. De betrokkenen werden geïnformeerd over de slechthorendheid van hun kind/cliënt en over wat dit gehoorverlies kon betekenen in relatie tot het gedrag; de begeleiders kregen basisscholing over het gehoor en over communicatie met slechthorenden.

Gehoorteam

Ten behoeve van de te verwachten hoortoestelaanpassingen en audiologische advisering werd vervolgens een gehoorsteam geformeerd bestaande uit een arts voor verstandelijke gehandicapten (AVG), een logopedist en een gezondheidszorg psycholoog (alledrie verbonden aan de instelling), een klinisch-fysicus audioloog en een audiologieassistent (beiden verbonden aan het UMC-Utrecht) en een audicien. De coördinatie van de aanpassing van hoortoestellen kwam in handen van de AVG.

Deze regisseert de samenwerking tussen de leden van het gehoorteam onderling en tussen het gehoorteam en de cliënt. Daarnaast bewaakt de AVG de voortgang van het proces en is deze de bruggenbouwer tussen de betrokken disciplines en het management. Het management werd overtuigd van het belang van de aanpassing van hoortoestellen met de daarbij behorende begeleiding. De zorg voor slechthorenden kreeg prioriteit.

Resultaten

Voordat we met onze gehoormetingen begonnen droegen 7 cliënten één of twee hoortoestellen. Inmiddels zijn dit er 37 en dit aantal breidt nog verder uit.

Bij 5 cliënten is de hoortoestelaanpassing mislukt vanwege het niet kunnen wennen aan geluiden, oplopende irritatie, te weinig ervaren van voordelen, en omdat begeleiders onvoldoende geïnformeerd werden over hoe zij een slechthorende cliënt met een hoortoestel dienden te begeleiden. In tabel 1 is te vinden bij hoeveel cliënten de hoortoestelaanpassing succesvol is verlopen en bij hoeveel dit mislukt is, ingedeeld naar de mate van de verstandelijke beperking en de mate van het gehoorverlies.

In totaal kregen 61 van de 103 cliënten (nog) geen indicatie voor een hoortoestel vanwege: te gering gehoorverlies (10 cliënten met een verlies < 35 dB), te groot gehoorverlies (16 cliënten met gehoorverlies > 90dB), een zeer ernstige verstandelijke beperking (29 cliënten), ernstig probleemgedrag (5 cliënten) en tactiele afweer aan de oren (1 cliënt die geen aanraking aan de oren aanvaardt). In de beginjaren waren we terughoudend in het indiceren, vanwege de genoemde barrières die overwonnen moesten worden. Gesteund door het succes én de bewustwording dat een hoortoestel zoveel kan betekenen voor deze doelgroep hebben we de indicatie ruim gedefinieerd (zie verder bij inclusiecriteria) en neemt het aantal hoortoestel dragers toe. Het effect van de hoortoestelaanpassing wordt geobjectiveerd met vrije veld-spraakaudiometrie met de hoortoestellen in. Tevens worden zo nodig door de psycholoog met regelmaat observatieschalen² vergeleken.

Gedurende de laatste 7 jaar werd gaandeweg ondervonden hoe het indiceren en aanpassen van hoortoestellen en het begeleiden van de slechthorendheid uitgevoerd kan worden bij mensen met een (visuele en-) verstandelijke beperking. Er werd een model ontwikkeld en wij menen dat dit model bruikbaar is voor alle slechthorenden met een verstandelijke beperking, ongeacht de woonvorm en ongeacht de bijkomende beperkingen. In dit model zijn 7 stappen te onderscheiden.

Aan de cliënt wordt gevraagd wat het effect van de toestelaanpassing in het dagelijkse leven is. Als de cliënt dit niet zelf kan vertellen dan kunnen de begeleiders dit voor hem of haar doen. Letterlijke uitingen van de begeleiders zijn onder andere: “de cliënt hoort de vogels buiten, reageert op de woonkamergeluiden, kan de geluidsbron lokaliseren, oriënteert zich beter, reageert sneller, is minder in zichzelf gekeerd, is alerter, praat

meer, praat minder hard, articuleert beter, vertelt nu na wat is voorgelezen, gaat meer vocaliseren, doet nu klappend mee met de muziek activiteit, de stemming is beter, voelt zich minder eenzaam, keert in zichzelf als het toestel defect is, wordt onrustig als het toestel defect is, vraagt om het hoortoestel” etcetera.

Een praktisch model voor de aanpassing van hoortoestellen bij mensen met een verstandelijke beperking

Stap 1: Audiometrie

Omdat een subjectieve inschatting van het gehoor van mensen met een verstandelijke beperking veelal onjuist is, moet het gehoor altijd gemeten worden. Bij mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking kan dit onder voorwaarden door de logopedist van de instelling worden uitgevoerd: de logopedist moet ervaring hebben met audiometrie bij een moeilijk te testen populatie, voldoende cliënten testen en liefst ook ervaring houden met het audiometrerer van de algemene populatie. Dit komt de betrouwbaarheid en validiteit van de meting ten goede. Ten slotte is testen van het gehoor niet eenvoudig en is voldoende ervaring bij een algemene populatie nodig, om vervolgens ook mensen met een verstandelijke beperking te kunnen testen.

Bij mensen met meer ernstige verstandelijke beperkingen moet dit worden gedaan door een ervaren audiologieassistent of logopedist van een audiologisch centrum.

Het is van belang dat deze metingen plaatsvinden in de vertrouwde woonomgeving van de cliënt. Als er geen gehoorverlies wordt gevonden dan wordt de audiometrie herhaald conform de hiervoor geldende richtlijnen (vanaf de leeftijd van 50 jaar elke 5 jaar, cliënten met het syndroom van Down elke 3 jaar het gehele leven lang, Evenhuis et al., 1997). Wordt er wel gehoorverlies gevonden (> 25 dB verlies aan beide oren) dan volgt stap 2 en moet de audiometrie elke 2-4 jaar herhaald worden om progressief verlies te detecteren.

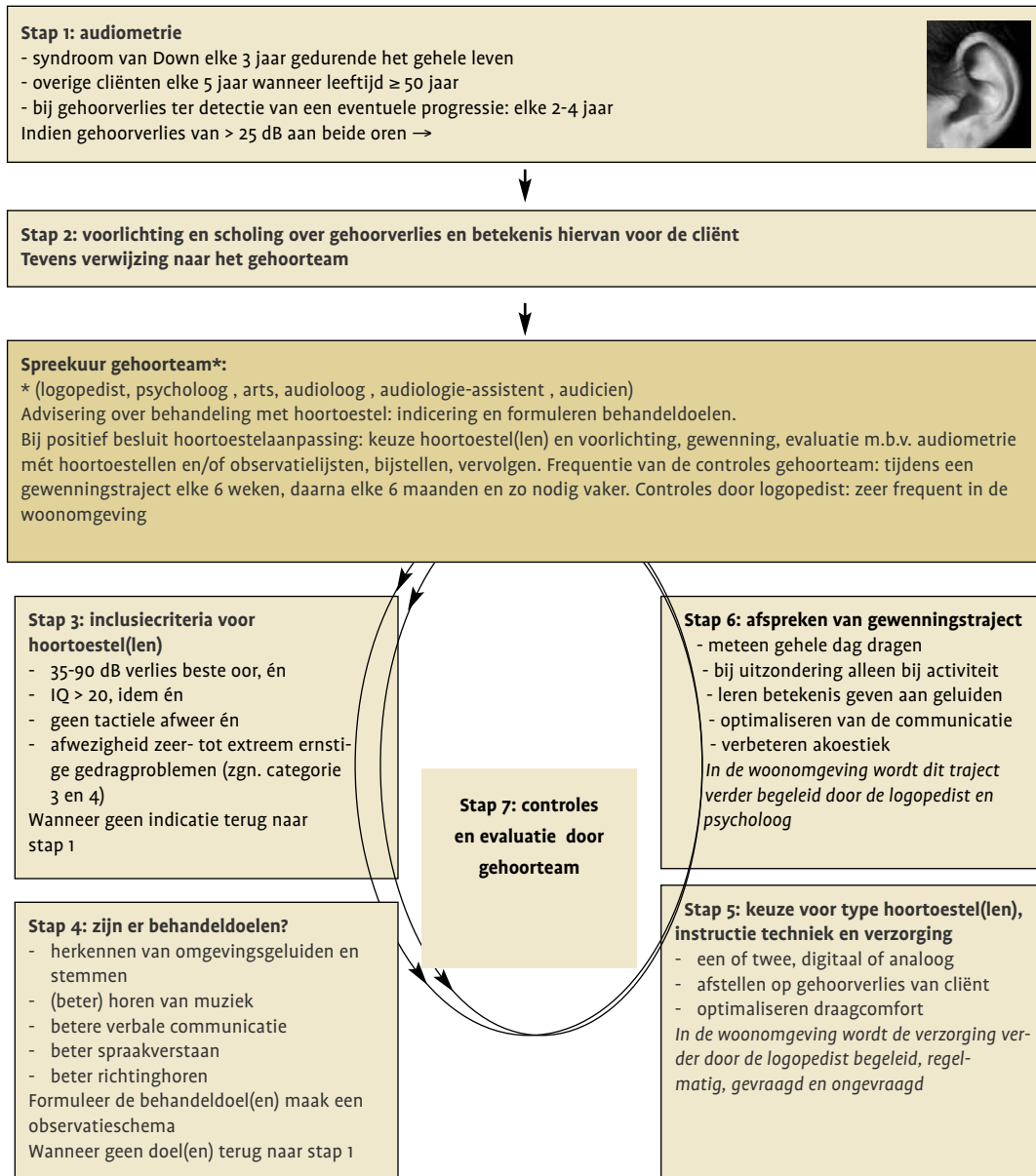
Stap 2: Voorlichting over gevonden gehoorverlies

Door de logopedist, audiologieassistent of de arts wordt aan de cliënt en zijn ouders en begeleiders de uitslag van de gehoortest schriftelijk en mondeling uiteengezet. De psycholoog beschrijft de impact van het gehoorverlies in relatie tot de overige beperkingen en het gedrag.

De cliënt wordt vervolgens verwezen naar het spreekuur van het gehoorteam. Samen met de cliënt en zijn begeleiders bespreekt het team de volgende te nemen stappen.

Stap 3: Inclusiecriteria voor een hoortoestelproef

Er zijn vier criteria waaraan voldaan moet worden om met een hoortoestelaanpassing bij mensen met een verstandelijke beperking te beginnen (op grond van individuele condities kunnen hierop uitzonderingen worden gemaakt)



Model 1

Model voor de aanpassing van hoortoestellen bij slechthorenden met een verstandelijke beperking.

- Als vuistregel geldt een gehoorverlies 35-90 dB verlies aan het beste oor als een goede indicatie voor een hoortoestel. Een verlies van \geq 35 dB aan het beste oor is conform de vergoedingsnorm van de ziektekostenverzekering. Maar ook bij cliënten met geringer verlies kan een hoortoestel geadviseerd en (gedeeltelijk) vergoed worden met als motivatie dat deze mensen door hun verminderde intelligentie (en eventuele bijkomende beperkingen) het verminderde gehoor minder tot niet kunnen compenseren. Daarbij kan ook bij een groter verlies dan 90 dB een hoortoestel overwogen worden omdat het beleven van geluid een zinvol doel kan zijn (zie onder behandeldoelen).
- Het intellectuele vermogen van de cliënt moet groter zijn dan IQ 20, ofwel de geschatte ontwikkelingsleeftijd is hoger dan 2 jaar. Een cliënt met een lager ontwikkelingsniveau ervaart de wereld vooral door directe prikkels aan het lichaam en is verstandelijk zeer verminderd in staat betekenis te geven aan geluid.
- Er mogen gedragsproblemen aanwezig zijn maar volgens het zogenaamde consensus protocol (Kramer, 2002) niet meer dan van lichte (categorie 1: weinig storend en belemmerend) tot matige omvang (categorie 2: hinderlijk, pijnlijk,

shockerend of bedreigend voor de omgeving of de cliënt zelf maar met aanvaardbare maatregelen te beperken).

- Er bestaat geen tactiele afweer rond het hoofd. Als er wel een afweer bestaat, bijvoorbeeld als de oren niet aan te raken zijn, kan dit eerst worden behandeld met de daarvoor geëigende therapie.

Stap 4: Formuleren van behandeldoelen en observatiecriteria

Voor de potentiële drager van een hoortoestel worden door het gehoorteam, in overleg met de (cliënt en de) begeleider, individuele behandeldoelen geformuleerd.

De volgende doelen kunnen worden geformuleerd:

- verbeterde detectie van geluid
- betere ruimtelijke oriëntatie
- symmetrisch horen (en dus beter richtinghoren),
- verbeterde discriminatie van geluid
- herkenning van omgevingsgeluiden en stemmen
- beter muziek horen.
- beter spraakverstaan, onder voorwaarde dat er werkelijk taalontwikkeling heeft plaatsgevonden.
- betere verstaanbaarheid

Bovengenoemde doelen kunnen leiden tot grotere sociale betrokkenheid, een betere mogelijkheid tot contact, betere oriëntatie, een groter gevoel van controle en veiligheid, betere communicatie, meer genieten van geluiden en van muziek en een gunstige gedragsbeïnvloeding.

Als er geen behandelbaar doel geformuleerd kan worden moet van hoortoestelaanpassing worden afgezien. Het is van belang dat wordt vastgelegd welke behandeldoelen worden nagestreefd, welke uitingen van de cliënt gerelateerd zijn aan gehoorversterking en er wordt een eenvoudig observatieschema gemaakt. Vervolgens wordt een keuze voor een hoortoestel gemaakt.

Stap 5: Keuze voor het type hoortoestel en instructie

De keuze van het type hoortoestel wordt door de audioloog en audicien gemaakt en deze is gebaseerd op de ernst van het gehoorverlies en de aard van de dagelijkse activiteiten van de cliënt. Afhankelijk van de mate van gehoorverlies aan beide oren worden één of twee, veelal digitale hoortoestellen geadviseerd, aangemeten en op proef geleverd. De cliënt en begeleider worden door de audicien geïnstrueerd over de bediening van de hoortoestellen, de verzorging ervan, en er worden afspraken voor een gewenningstraject gemaakt. In een gewenningsperiode, soms oplopend tot een jaar, wordt regelmatig geëvalueerd of de cliënt baat heeft bij het hoortoestel, afgezet tegen de geformuleerde behandeldoelen.

Stap 6: Afspreken gewenningstraject

Het gewenningstraject wordt individueel opgesteld en is afhankelijk van onder meer de mate van de verstandelijke beperking en de eventueel aanwezige gedragsproblemen. Bij cliënten met een licht verstandelijke beperking komt dit traject overeen met het traject voor normaal begaafden:

- De cliënt leert omgaan met zijn hoortoestellen, draagt de toestellen de gehele dag en went zo snel aan de nieuwe, hardere en scherpere geluiden. De cliënt zelf kan de voor- en nadelen van zijn hoortoestellen benoemen, afgezet tegen de behandeldoelen.

Voor cliënten met een matige tot ernstige verstandelijke beperking gelden de volgende aanbevelingen:

- De begeleiders worden nogmaals geïnformeerd over het gehoorverlies en de behandeldoelen. Het is een voorwaarde dat de begeleiders de hoortoestellen “accepteren” alvorens de cliënt deze kan accepteren.
- Bij de meeste cliënten is het van belang dat de overgang naar het dragen van een hoortoestel in één keer wordt gemaakt en dat dit meteen wordt ingevoerd in het dagelijkse ritme. De overgang van horen zoals de cliënt gewend is naar versterkt horen wordt dan immers maar één keer (bij het indoen van het hoortoestel) per dag ervaren. Meerdere periodes per dag het hoortoestel dragen én weer uit doen vertraagt de gewenning en is vermoeiend.
- Bij cliënten met gedragsproblemen en een laag ontwikkelingsniveau kan soms beter het dragen van het hoortoestel langzaam worden opgebouwd: tijdens die activiteit waarbij de cliënt het meeste profijt kan ervaren van het toestel. Bijvoorbeeld tijdens muziek luisteren, voorlezen of sociaal contact, zonder storende achtergrondgeluiden. Er moet een goed herkenbare aankondiging en afsluiting van de draagtijd zijn en een herkenbaar verloop binnen de activiteit. Als de cliënt heeft ervaren dat het dragen van een hoortoestel voordelen oplevert en eraan gewend is geraakt kan de draagtijd worden uitgebreid. Dit uitbreiden kan echter niet altijd geadviseerd worden, bijvoorbeeld bij een cliënt die snel overprikkeld raakt.
- Geef begeleiding ten aanzien van het betekenis verlenen aan geluiden, de zogenaamde hoortraining. Normaal aanwezige omgevingsgeluiden zoals een brom van een koelkast, het ruisen van een verwarming, het geluid van wind en regen, het fluiten van vogels kunnen nieuwe geluiden zijn. De cliënt moet geleerd worden wat deze geluiden betekenen. Deze begeleiding dient geïntegreerd te worden in de dagelijkse zorg.
- Instrueer de begeleiders in de zogenaamde geluidshygiëne: beperking van het omgevingslawaaï, optimaliseren van de communicatie met de slechthorende
- Verbeter waar mogelijk de akoestiek.

Stap 7: Controles, evaluatie en begeleiding

Tijdens het spreekuur van het gehoorteam

Dit spreekuur vindt plaats in de instelling. De cliënt en de begeleider of vertegenwoordiger worden regelmatig voor controle door het gehele gehoorteam gezien: elke 6 weken bij een nieuwe indicering en aanpassing van hoortoestellen en minimaal 2 keer per jaar na afloop van de gewenningsperiode. Bij klachten, vragen, veranderend gehoor, en vervanging van de hoortoestel-

len wordt de frequentie van controles weer verhoogd.

De audicien en audioloog evalueren het draagcomfort aan de hand van de observaties van de begeleiders of de ervaring van de cliënt zelf. Bij vermeende irritatie door harde geluiden of een brij aan geluiden wordt het hoortoestel anders afgesteld of wordt voor een ander type hoortoestel gekozen. Het hoortoestel wordt regelmatig technisch nagekeken, het slangetje wordt vervangen en eventuele irritatie door het oorstukje wordt verholpen.

De beschreven behandeldoelen of het voorgenomen gewenningstraject kunnen aan verandering onderhevig zijn, afhankelijk van de reactie van de cliënt op zijn hoortoestellen. Deze doelen worden door het gehoorteam, samen met de (cliënt en) begeleider, geëvalueerd en zo nodig bijgesteld.

In de woonomgeving

De dagelijkse begeleiding van hoortoestel dragers vindt plaats in de woonomgeving. De logopedist informeert nogmaals de cliënt en zijn ouders of begeleiders over de bediening en het onderhoud van de hoortoestellen. Deze informatie wordt gevraagd, ongevraagd en met regelmaat gegeven. Dit is zeer belangrijk want mensen met een verstandelijke beperking zijn zelf verminderd (tot niet) in staat om te signaleren dat er een probleem is opgetreden, en aan het gedrag van de cliënt is dit doorgaans niet af te lezen. Mogelijke optredende problemen zijn: het oorstukje zit niet goed in, het hoortoestel is kapot, het toestel staat op de ringleidingstand in plaats van de microfoonstand, het volume is niet goed afgesteld, de batterij is leeg, etcetera. Een slechthorende met een niet werkende hoortoestellen in hoort nog slechter dan hij al deed en raakt meer afgesloten van de buitenwereld. Een niet goed functionerend of irriterend hoortoestel geeft dus een negatieve associatie en vergroot het risico op afwijzen van de hoortoestellen. Ook kan er niet zonder meer van worden uitgegaan dat de begeleiders de routine van bediening en onderhoud blijvend goed uitvoeren. Bij doorstroming van personeel, inval, of verhuizing van de cliënt verdwijnt opgedane kennis. Het goed bedienen en onderhouden van de hoortoestellen moet dagelijkse routine worden.

Discussie

In de afgelopen 7 jaar is door het gehoorteam van Bartiméus een belangrijke groep mensen met een verstandelijke beperking gevolgd. Het team heeft ervaring opgedaan in het indiceren van hoortoestellen, het formuleren van doelen, het te doorlopen gewenningstraject, en het geven van begeleidingsadviezen en scholing. De aanwezigheid van de verschillende disciplines binnen het team is van grote waarde gebleken. Een hoortoestelaanpassing mislukt gemakkelijk zonder een betrouwbare meting, zonder directe betrokkenheid van een logopedist, psycholoog en arts, zonder de expertise van een audicien en audioloog en zonder gezamenlijk spreekuur. De casus over Kees illustreert het belang van de multidisciplinaire aanpak.

Op basis van de opgedane ervaring is een model ontwikkeld hoe

een hoortoestelaanpassing systematisch en resultaatgericht bij mensen met een verstandelijke beperking te realiseren is.

De beschreven werkwijze in het model is goed uitvoerbaar mits het management geïnformeerd en betrokken blijft en er voortdurende aandacht voor dit onderwerp is bij alle geleidingen binnen de instelling.

Ook voor thuis- of in een gezinsvervangend huis wonende mensen met een verstandelijke beperking is dit model ons inziens goed bruikbaar. Elementen als de indicering, de beschrijving van de behandeldoelen en het gewenningstraject kunnen dan zonder meer worden toegepast. Onvermijdelijk zullen niet alle genoemde disciplines beschikbaar zijn maar een samenwerking tussen logopedist, audicien en audioloog is minimaal noodzakelijk.

De inspanningen zullen hun vruchten afwerpen. De gunstige resultaten van de gehoormetingen met hoortoestellen in en van de observatieschalen, en de opgesomde positieve reacties weerleggen de vooroordelen tegen hoortoestellen bij slechthorenden met een verstandelijke beperking.

Casusbeschrijving

Beginsituatie

Kees is 25 jaar als hij voor het eerst bij het gehoorteam van Bartiméus komt. Hij heeft een zeer ernstige verstandelijke beperking, vergelijkbaar met een ontwikkelingsleeftijd van ruim 2 jaar, als gevolg van complicaties bij vroeggeboorte. Verder is hij blind en slechthorend, op dat moment nog onbekend in welke mate. Kees heeft nog nooit een hoortoestel gedragen. Zijn contactname is beperkt en hij spreekt nauwelijks. Hij maakt een in zichzelf gekeerde indruk en is veel bezig met zelfstimulerend gedrag. Bij hevige frustraties wordt hij agressief naar zichzelf en naar mensen in zijn omgeving. Hij heeft moeite met veranderingen. Hij is als autistisch gediagnosticeerd. Kees maakt veel gebruik van zijn tast- en reukvermogen.

Audiometrie

In 1998 vindt eerst gehoorscreening plaats met oto-acoustische emissies met een onvoldoende emissies aan beide oren. Toonaudiometrie lukt niet en vrije-veld-audiometrie is niet betrouwbaar. Er volgt een BERA onder volledige narcose. Het linker oor blijkt volledig doof, het rechter oor heeft een verlies van 50 dB en is dus matig slechthorend.

Door de arts, logopedist en psycholoog wordt aan de ouders en begeleiders voorlichting gegeven over wat het betekent voor Kees om naast zijn blindheid en ernstige verstandelijke beperking ook slechthorend te zijn.

Indicatie voor een hoortoestel

Kees voldoet aan de criteria voor een hoortoestel: zijn gehoorverlies is ruim voldoende en zijn ontwikkelingsleeftijd ligt op de grens van wat door het gehoorteam is gedefinieerd als acceptabel: ruim 2 jaar. Tijdens het spreekuur van het gehoor-

team wordt bij de betrokkenen het vooroordeel weggenomen dat het niet mogelijk is voor Kees om aan een hoortoestel te wennen vanwege zijn beperkingen of gedragsproblemen. Betrokkenen stemmen in met een proefperiode. Er wordt door de audioloog een toestel voorgeschreven op zijn rechteroor. De cliënt en begeleiders ontvangen instructie over de techniek van het hoortoestel, hoe het toestel in moet en hoe zij het kunnen onderhouden.

Behandeldoelen en observatiecriteria

Kees is sterk in zichzelf gekeerd en vertoont veel tekenen onderstimulatie. Het doel van het hoortoestel is het vergroten van de omgevingsgerichtheid van Kees, afname van het teruggetrokken gedrag en de zelfstimulatie. Aan begeleiders wordt gevraagd om te gaan observeren of Kees meer gaat reageren op zijn omgeving en of hij wellicht zelf ook meer contact gaat maken. Observatiecriteria zijn toename van contactinitiatieven van Kees zelf, toename van reacties op initiatieven vanuit de omgeving, afname van zelfstimulerend gedrag en afname van het zich afzonderen.

Gewenningsprogramma

Omdat Kees moeite heeft met veranderingen is het belangrijk om hem zo snel mogelijk aan het toestel te laten wennen. Hij gaat het toestel daarom meteen de gehele dag dragen. In een rustige situatie staat het toestel op het afgesproken volume, in drukke situaties wordt het volume iets lager gezet. Betrokkenen gaan erop letten het achtergrondgeluid zoveel mogelijk te beperken. Tevens worden begeleidingsafspraken gemaakt betreffende de verbale communicatie met Kees: hem eerst attenderen, in een rustig tempo praten, korte zinnen gebruiken, op korte afstand praten en hem van voren of bij zijn rechteroor aanspreken.

Verdere begeleiding van Kees en zijn begeleiders door het gehoorsteam

Kees krijgt in maart 1998 een hoortoestel op proef. Kees komt de eerste maanden elke 6 weken op het spreekuur. Na de gewenningsperiode elke 6 maanden. De logopedist bezoekt Kees regelmatig op in de woongroep. De psycholoog controleert of de veranderingen die door betrokkenen worden geweten aan zijn hoortoestel ook te objectiveren zijn. Zij neemt enkele observatieschalen (sociale redzaamheidschaal, autismeschaal en communicatieschaal) af en vergelijkt de resultaten met die van vóór de hoortoestelaanpassing, zie onder bij "resultaat".

Resultaat

Kees draagt het toestel meteen de hele dag en accepteert het goed. Hij blijkt na 4 weken zelf veel meer geluiden te zijn gaan maken: hij klapt in zijn handen en doet geluidsspelletjes zoals het tikken met de lepel op tafel. Dit deed hij eerder niet.

In april 1999 wordt aangegeven dat Kees zichzelf minder pijn doet en men stelt zelfs dat "zijn emotionele blokkade is opgeheven". Hij

staat open voor contact en is positiever gestemd. In 2000 kauwt hij een aantal keer het toonbochtje stuk van zijn toestel. Door het tijdelijk niet kunnen dragen van zijn toestel wordt Kees onrustig. De audicien stuurt reserve toonbochtjes en slangetjes om te zorgen dat hij zijn toestel kan blijven dragen. Sinds 2001 komt het bijten op slangetjes niet meer voor.

In 2001 blijkt uit herhaalde afname van observatieschalen dat Kees nu reageert op omgevingsgeluiden, terwijl hij in 1997 nog puur gericht was op zijn lichaam en de voelbare nabije omgeving. Zijn communicatie m.b.v. geluid is significant gegroeid: hij gebruikt klanken en woorden en reageert op het geluid van de etenskar door aan tafel te gaan zitten. Ook is hij duidelijker gaan aangeven dat hij zich irriteert aan medebewoners en op de temperamentschaal voor zwakzinnigen blijkt sprake van een toegenomen omgevingsgerichtheid. Daarnaast verwondt Kees zichzelf niet meer.

In augustus 2004 raakt Kees zijn toestel kwijt, waarschijnlijk in de was, en ontvangt hij een nieuw toestel met oorstukje. Vervolgens blijkt hij een irritatieplekje in het oor te hebben en wordt zijn oorstukje bijgewerkt. Omdat hij onrustig kan worden tijdens wandelen wordt gedacht aan het last hebben van storende ruisende geluiden van de wind. Hiervoor ontvangt Kees een windkapje op het hoortoestel. De vocabulaire blijkt dit jaar sterk gegroeid, er komen nog steeds nieuwe woorden bij: restaurant, pantoffel, appelsap, zwarte piet, pepernoten. De logopediste geeft adviezen ten aanzien van het aanleggen van een persoonlijk woorden- en klankenboekje.

Conclusie

Het behandeldoel bij Kees is ruimschoots gehaald. Van een sterk in zichzelf gekeerde man is hij een man geworden die veelvuldig contact zoekt met zijn omgeving. Zijn reageren op spraak en het zelf spreken is enorm gegroeid. Als Kees een tijd zonder hoortoestel is, wordt hij onrustig.

Samenvatting

Gehoorverlies bij mensen met een verstandelijke beperking komt in 20-40% voor. Compensatie van dit gehoorverlies middels een hoortoestel is voor deze groep van groot belang en deze aanpassing vergt een bijzondere aanpak. In dit artikel beschrijven we een praktisch getoetst model voor hoortoestelaanpassingen bij een groep van 103 slechthorende en slechtziende verstandelijk gehandicapten, waarvan het merendeel niet als slechthorend bekend was bij de start van het project. De logopedist, audiologieassistent, audioloog, audicien, arts en psycholoog werken conform dit model samen in een gehoorsteam. Het aantal succesvolle hoortoesteldragers is inmiddels gestegen van 7 naar 37 en neemt nog toe. In 5 gevallen faalde de hoortoestelaanpassing. De overgebleven 61 slechthorenden vielen vooralsnog buiten de door ons geformuleerde inclusiecriteria. De objectieve metingen en de positieve reacties van de slechthorenden en hun begeleiders onderstrepen het belang van het voorschrijven van hoortoestellen voor deze bijzondere groep mensen.

Summary

The prevalence of hearing loss in people with intellectual disabilities is reported to be 20-40% in the Netherlands. Compensation of this loss by using hearing aids is of great importance and the fitting of the aid demands a special approach. In this paper we describe a practical model of hearing aid fitting for a group of 103 hearing and vision impaired individuals with mental retardation. In the "audition team" the speech therapist, the audiology assistant, the audiologist, the hearing aid dispenser, the physician and the psychologist work closely together. The numbers of successful hearing aid users increased from 7 to 37 and is still increasing. In five cases the fitting failed and was stopped. The remaining 61 individuals didn't yet match the inclusion criteria. The objective measurements and the positive reactions from the patients and their carers underline the importance of fitting hearing aids for these special people.

Keywords

hearing loss, hearing aid fitting, intellectual disabilities, practical model

Auteurs

- Josje Kingma-Thijssen is arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) en werkzaam bij Bartiméus, een landelijke organisatie voor slechtzienden en blinden met in Doorn een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking.
- Ruth Schelfhout werkt bij Bartiméus als logopedist.
- Saskia Damen is als gezondheidszorgpsycholoog werkzaam bij Bartiméus.
- Michel Makker is audicien in Utrecht en Laren.
- Gerdie Kuik- Reijersen van Buuren is werkzaam als audiologie-assistent in het audiologisch centrum van het UMC-Utrecht.
- Dr. Bert van Zanten is als klinisch-fysicus audioloog hoofd van het audiologisch centrum van het UMC-Utrecht.

Het gehoorsteam van Bartiméus bestaat sinds 1998 en de teamleden werken elke 6 weken een ochtend samen ten behoeve van de slechthorende cliënten.

Correspondentie

JL. Kingma-Thijssen, Bartiméus medische dienst, Arnhemse Bovenweg 3a, 3940 AB Doorn
E-mail: j.kingma@bartimeus.nl

Noten

- 1 Brainstem Evoked Response Audiometrie: hersenstammaudiometrie meet kleine elektrische spanningen die in de hersenen ontstaan t.g.v. het aanbieden van geluid.
- 2 Gebruikte gestandaardiseerde observatieschalen: Communicatieprofiel- Z (J.B.H.G. Willems en R.A.W. Verpoorten, 1996), Sociale Redzaamheidsschaal-Z (D.W. Kraijer en G.N. Kema, 1994),

Temperamentschaal voor Zwakzinnigen (J.B.Blok, P.Th. van den Berg en J.A. Feij, 1990),

Autisme en Verwante stoornissenschaal-Z-Revisie (D.W. Kraijer, 1999),

Vineland-Z (Nederlandse bewerking van de Vineland Adaptive Behavior Scale (A.A. de Bildt en D.W. Kraijer, 2003)

Literatuur

- Admiraal, R.J.C. en P.L.M. Huygen (1999). Causes of hearing impairment in deaf pupils with a mental handicap. *Int J Pediatric Otorhinolaryngology* 51: 1010-108
- Evenhuis, H.M., M. Mul, E.K.G. Lemaire en J.P.M. de Wijs (1997). Diagnosis of sensory impairment in people with intellectual disability in general practice. *J Intellect Disabil Res* 41: 422-9.
- Evenhuis, H.M., M. Theunissen, I. Denkers, H. Verschuure en H. Kemme (2001). Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 45 (Pt 5): 457-464.
- Foekema, H. en M. Ehrenhard (1999). *Hoortoestel: de oplossing...maar niet voor jezelf*. Amsterdam: NIPO
- Kingma-Thijssen, J.L. en A.Clemens (2000). *Diagnostiek van gehoorstoornissen bij 344 mensen met een visuele en verstandelijke handicap in een intramurale instelling*. Rapport Bartiméus
- Kramer, G.J.A. (2002). *Consensusprotocol ernstig probleemgedrag: handleiding voor het beschrijven en beoordelen van probleemsituaties rond cliënten in de gehandicaptenzorg*. Utrecht: Prismant
- Meuwese-Jongejeugd, A., P. Harteloh, H. Verschuure, H. Koot en H.Evenhuis (2004). Barriers to improving the quality of audiological rehabilitation in adults with intellectual disabilities: a qualitative study. Aanvaard in het *J of Policy and Practice in Int Disabil*.
- Schaapveld, K., A.M.J. Chorus, W.J. Oortwijn en A.M. Kremer (1997). Slechthorendheid: een onderschat volksgezondheidsprobleem, een inventariserend onderzoek. *Medisch Contact* 9: 297-299
- Vandenzavel, D.M. (2001). Gehoorscreening bij kinderen en volwassenen met een verstandelijk beperking. *Logopedie en Foniatrie* 9, 209-211
- Van Schroyensteen Lantman-de Valk, H.M., M van den Akker en A.M. Maaskant (1997). Prevalence and incidence of health problems in people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*, 41 (Pt 1): 42-51.