

Vroegbehandeling voor dove en slechthorende kinderen

Ervaringen van ouders met diverse achtergronden



Inhoudsopgave

| | |
|--|----|
| 1. Aanleiding | 3 |
| 2. Methode | 3 |
| 2.1 Opzet onderzoek..... | 3 |
| 2.2 Werving en achtergrond deelnemers | 3 |
| 2.3 Ontwerp en inhoud interview..... | 4 |
| 2.4 Dataverwerking..... | 4 |
| 2.5 Kwaliteitscontrole | 4 |
| 3. Resultaten | 4 |
| 3.1 Acceptatie van de doof-/slechthorendheid | 4 |
| 3.1.1 Ondersteunende factoren in het acceptatieproces..... | 5 |
| 3.1.2 Reacties vanuit de omgeving | 5 |
| 3.2 Doof-/slechthorendheid in het gezin | 6 |
| 3.2.1 Uitdagingen in de opvoeding | 7 |
| 3.2.2 Hoorhulpmiddelen..... | 8 |
| 3.3 Gebaren en Nederlandse Gebarentaal | 8 |
| 3.3.1 Kiezen voor gebaren | 8 |
| 3.3.2 Gebarencursussen | 9 |
| 3.4 Zorg en Vroegbehandeling..... | 9 |
| 3.4.1 Gezinsbegeleiding | 9 |
| 3.4.2 Afstand tot zorglocatie..... | 9 |
| 3.5 Informatievoorziening | 9 |
| 3.5.1 Inhoud van de informatie | 10 |
| 3.5.2 Informatiebronnen | 10 |
| 3.5.3 Informatiebehoeften en wensen | 11 |
| 3.5.4 Informatievoorziening voor anderstalige ouders | 12 |
| 3.5.5 Informatievoorziening voor gezinnen met bijkomende problematiek..... | 12 |
| 3.5.6 Betrokken professionals | 12 |
| 4. Samenvatting en conclusie | 13 |
| 4.1 Samenvatting resultaten..... | 13 |
| 4.2 Representativiteit | 13 |
| 5 Aanbevelingen | 14 |
| 5.1 Aanbevelingen voor zorgprofessionals..... | 14 |
| 5.2 Beleidsmatige aanbevelingen | 15 |
| 6 Vervolgstappen..... | 15 |
| Bijlage 1 | 17 |

1. Aanleiding

Er is veel diversiteit onder dove en slechthorende (DSH) kinderen en hun ouders in de vroegbehandeling. In het Deelkrachtproject Diversiteit binnen DSH 0-5 is onderzocht hoe we zo goed mogelijk zorg kunnen bieden aan álle kinderen en ouders. Om hier zicht op te krijgen, zijn ouders met diverse achtergronden geïnterviewd over hun ervaringen met de vroegbehandeling. Wat vinden zij fijn, waar lopen ze tegenaan en wat zijn hun behoeften? Ouders die geïnterviewd zijn, waren divers in de volgende opzichten: zij hadden een andere (niet-Nederlandse) culturele achtergrond, verschillende opleidingsniveaus en/of een kind met bijkomende problematiek naast de doof-/slechthorendheid. Wij hebben ouders op deze drie pijlers geworven omdat deze ouders meestal niet goed worden gerepresenteerd in onderzoek en we daarom niet weten in hoeverre de zorg ook bij hen goed aansluit. In dit rapport staan de belangrijkste algemene bevindingen per thema en worden aanbevelingen gedaan voor zorg en beleid voor de hele doelgroep.

2. Methode

2.1 Opzet onderzoek

Er is middels een semigestructureerd interview gesproken met een diverse groep ouders, waarbij rekening is gehouden met drie pijlers van diversiteit: culturele achtergrond, opleidingsniveau en of er sprake was van bijkomende problematiek naast het doof/slechthorend zijn van het kind. Oorspronkelijk was de opzet om laaggeletterde ouders te werven voor een gedeelte van de interviews, maar bij gebrek aan informatie over de geletterdheid van ouders is ervoor gekozen om te werven aan de hand van opleidingsniveau. De interviewers waren vier vrouwelijke onderzoekers van de NSDSK en Kentalis, waarvan drie met een Nederlandse achtergrond. De interviews vonden plaats via Microsoft Teams en duurden tussen de 45 en 90 minuten. Van de 13 interviews werden er negen afgenomen in het Nederlands, twee in het Engels (zonder tolk) en twee met anderstalige tolken van Global Talk. De interviews zijn afgenomen tijdens de COVID-19 pandemie, wat de antwoorden van ouders mogelijk beïnvloed heeft, omdat de zorg voor kinderen en hun ouders er anders uitzag dan normaal; zo konden oudercursussen en afspraken met zorgverleners niet altijd doorgaan.

2.2 Werving en achtergrond deelnemers

Ouders werden geworven via de vroegbehandeling; gezinsbegeleiders¹ zijn gevraagd ouders te benaderen om mee te doen aan het interview. Er hebben in totaal 13 interviews plaatsgevonden. Tien ervan waren met moeders, één was met een vader en de laatste twee waren ouderkoppels (vader en moeder). In alle gezinnen waren meerdere kinderen aanwezig. Eén moeder was alleenstaand, de overige gezinnen bestonden uit ouderkoppels. Vijf gezinnen kwamen uit Nederland, één was gemengd Nederlands/Surinaams, één was gemengd Nederlands/Turks, één was gemengd Nederlands/Portugees, één kwam uit India, één uit Marokko, één uit Nepal en twee uit Syrië. Vijf ouders/koppels hadden een kind met bijkomende problematiek. Het opleidingsniveau van ouders is in de eerste plaats bepaald op basis van het hoogste niveau van onderwijs dat de ouder had gevolgd het benodigde opleidingsniveau bij de genoemde werkervaring. In vier gezinnen was het opleidingsniveau van de ouder(s) hoog, in drie gezinnen gemiddeld, en in vier gezinnen laag. Bij één gezin hadden de ouders respectievelijk een laag en een hoog opleidingsniveau en bij één gezin was dat gemiddeld en hoog. Van het laatste gezin was het opleidingsniveau van ouders onbekend.

¹ Deze functienaam verschilt per organisatie; andere veelgebruikte namen voor vergelijkbare functies zijn systeemgerichte behandelaar, ambulante behandelaar, logopedist en maatschappelijk werker.

2.3 Ontwerp en inhoud interview

De interviews besloegen de volgende thema's: (1) familie en identiteit, (2) gehoorverlies en bijkomende problematiek, (3) zorgervaringen, (4) informatievoorziening in de vroegbehandeling en (5) overige hulpbronnen. De vragen werden geformuleerd door een groep van zes onderzoekers. Vervolgens is de vragenlijst voorgelegd aan een afgevaardigde van ouderorganisatie FODOK en een zorgprofessional van Auris voor feedback. Op basis van hun aanvullingen en suggesties zijn de interviewvragen herzien. In Bijlage 1 is een overzicht te vinden van de vooraf opgestelde interviewvragen. Omdat het een semi-gestructureerd interview betrof, wijken de daadwerkelijk gestelde vragen soms af van deze lijst en is er doorgevraagd.

2.4 Dataverwerking

Interviews zijn door vier onderzoekers geanalyseerd in Atlas.ti, een softwarepakket voor kwalitatieve analyse. In het onderzoek zijn wij deductief te werk gegaan door vooraf categorieën van factoren te bepalen (Green & Thorogood, 2018) waarvan wij verwachtten dat die de ervaringen van ouders hebben beïnvloed (mate van acceptatie en reacties uit de omgeving, visies op doof-/slechthorendheid, gebaren(taal), cultuur, informatievoorziening, en corona), alsook de mate waarin deze ervaringen als neutraal, positief of negatief werden beoordeeld door ouders. Niet al deze categorieën komen als aparte thema's terug in de resultatensectie.

2.5 Kwaliteitscontrole

Tijdens de data-analyse hebben de onderzoekers triangulatie gebruikt om zo de betrouwbaarheid en de validiteit van de data-analyse te vergroten (Green & Thorogood, 2018). Het codeerschema is door vier onderzoekers uitgetoetst op één interview. Hierna is het gecodeerde interview besproken om zo de codes te optimaliseren. Na het bereiken van consensus is er per interview een hoofdcoder aangewezen, die gecontroleerd werd door een onderzoeker uit de groep. Wanneer de twee codeurs het niet eens waren, werd een derde onderzoeker betrokken om het conflict op te lossen.

3. Resultaten

3.1 Acceptatie van de doof-/slechthorendheid

Aan ouders is gevraagd of zij de doof-/slechthorendheid van hun kind hebben kunnen accepteren en wat hen daarbij heeft geholpen. Bijna alle ouders gaven aan vlak na de diagnose moeite te hebben gehad de doof-/slechthorendheid van hun kind te accepteren. Dit gold zeker voor de ouders die niet direct hadden begrepen dat het resultaat van de neonatale gehoorscreening kon leiden tot de diagnose doof-/slechthorendheid. Ouders maakten zich daarnaast veel zorgen over hun kind, voornamelijk om de (taal)ontwikkeling. Deze zorgen waren het grootst vlak na de diagnose. Na verloop van tijd hebben alle geïnterviewde ouders de doof-/slechthorendheid kunnen accepteren. Bij de één verliep het acceptatieproces sneller dan bij de ander. De volgende citaten laten zien hoe de acceptatie voor sommige ouders verliep:

“De audioloog vertelde ons toen dat [kind] gehoorverlies had. Het was een enorme schok en ik wist niet zo goed wat ik er mee moest doen. Ik had het er heel moeilijk mee en ik hoopte dat het gewoon weg zou gaan. Dat na een tijdje het gehoorverlies niet meer zou bestaan. Het was erg teleurstellend. Ik hoopte dat als ik naar huis zou gaan het gehoorverlies weg zou gaan en dat [kind] weer zou gaan horen. Ik probeerde te googelen of het gehoorverlies kon verdwijnen.”

– Vertaald uit het Engels.

“Alle speeltjes die ik had met geluid heb ik maar weggegooid, want ik dacht nou daar heeft [kind] toch niks aan. Sommige dingen zijn wel emotioneel, want ik dacht speeldoosjes zijn zo leuk... zal die nooit horen. Dus dat soort dingen zijn wel van ah, dat zijn wel moeilijke momenten.”

“Uiteindelijk geef je dat een plekje of zo en weet je iedereen heeft wel wat en ieder kind heeft wel wat, ieder mens heeft wel wat. Niemand is perfect.”

“Geloof en God, je moet het accepteren, probleem moet je mee leren leven. Acceptatie komt vanzelf.”

3.1.1 Ondersteunende factoren in het acceptatieproces

Erover praten Meerdere ouders noemden een positieve instelling of praten over de doof-/slechthorendheid als helpend in het acceptatieproces. Erover praten kon met een partner of familie, maar ook met professionals. Eén ouder ging bijvoorbeeld naar een psychiater wegens depressieve klachten die waren ontstaan omdat de ouder in het begin niet durfde te delen dat het kind slechthorend was. Ouders vertelden dat het hen opluchtte om hun verhaal en gevoelens te delen met anderen. Twee geïnterviewde ouders hebben hun verhaal zelfs op sociale media of in een blog gedeeld. Twee anderen noemden daarnaast dat contact met andere ouders van een DSH kind helpend kan zijn. Eén van hen gaf aan dat zorgorganisaties daarin zouden kunnen faciliteren door ouders meer met elkaar in contact te brengen.

Rolmodellen Ook DSH rolmodellen kunnen helpend zijn voor het acceptatieproces van ouders. Voor één ouder was doof-/slechthorendheid bijvoorbeeld al heel normaal, doordat het voorkwam in de familie. Een andere ouder vertelde dat de ouder beroemde dove personen is gaan opzoeken en zo ontdekte hoe veel meer er mogelijk is dan de ouder had verwacht.

Mijlpalen in de ontwikkeling Wanneer een DSH kind zich verder ontwikkelt zoals horende kinderen, helpt dit bij het acceptatieproces. Ouders ervaren dan dat de gevolgen van doof-/slechthorendheid op de ontwikkeling beperkt blijven, bijvoorbeeld omdat het kind veel meer begrijpt dan ouders vooraf hadden verwacht, omdat het kind begint met praten of omdat ouders merken dat DSH kinderen ook naar het regulier onderwijs kunnen.

Geloofsovertuiging Ten slotte noemden twee ouders het geloof als helpend in het acceptatieproces. Deze ouders beschouwden de doof-/slechthorendheid van hun kind als het lot en hebben zich erbij neergelegd of het omarmd.

3.1.2 Reacties vanuit de omgeving

Aan ouders werd ook gevraagd hoe hun omgeving reageerde op de doof-/slechthorendheid van hun kind. In een aantal gevallen was dit positief en accepterend, mede dankzij hun eigen positieve houding. Bij twee andere ouders hielp de omgeving hen juist om tot acceptatie te komen:

“Ze [de omgeving] ondersteunen ons heel erg. Ze zeiden allemaal van, je moet er niet zoveel over nadenken. Je moet genieten van je baby. [Kind] doet het super goed. [Kind] ontwikkelt zich heel goed, ze zijn allemaal heel ondersteunend.”
– Vertaald uit het Engels.

[Als antwoord op de vraag wat heeft geholpen bij het accepteren van de doof-/slechthorendheid van het kind:] "Ik denk wel onze vrienden en familie. Er zijn heel wat tranen gevallen bij elkaar. Maar daarin hebben we elkaar eigenlijk altijd gesteund. En we hebben zo'n fijne kring om ons heen die altijd zegt 'Nee maar [ouder 1] en [ouder 2], wat er ook gebeurt, we staan er voor jullie en we zijn er voor jullie. En alles wat nodig is, daar gaan we gewoon voor.' Ik denk dat dat eigenlijk het meest geholpen heeft."

Willen helpen Vaak kwam de omgeving direct in actie nadat een kind de diagnose doof/slechthorend had gekregen: ze wilden helpen waar mogelijk, deden hun best om met het kind te communiceren en sprongen bij waar nodig. Soms volgde het netwerk van een gezin ook een gebarencursus. Twee ouders noemden dat de hele familie thuis een gebarencursus volgde.

Schaamte Sommige ouders ervoeren daarentegen minder steun vanuit hun omgeving. Zo vertelde één ouder dat de grootouders zich eerst leken te schamen voor de slechthorendheid van het kind. Ook vertelde een ouder dat andere mensen een kind met CI vaak als horend zien, bijvoorbeeld wanneer het kind reageert op één woord in een zin. Er wordt gedacht dat het kind leert praten zoals elk ander kind en dat gebaren daarom niet nodig zijn. Een ouder vertelde hierover:

"Mijn moeder gelooft nog steeds dat ze niet doof zijn, dan zijn we al drie jaar verder. Die blijft gewoon echt dus schreeuwen naar ze en roepen alsof het honden zijn. Dus dat is wel moeilijk, maar ja ze zijn nu toch niet zo veel bij ons."

Opmerkingen Twee ouders gaven aan meestal wel positieve reacties te krijgen, maar dat mensen soms ook negatief reageren. Zij vertelden dat mensen vaak kijken naar het hoorhulpmiddel van hun kind, er ongewenste opmerkingen over maken of de doof-/slechthorendheid ontkennen. Dit beïnvloedt volgens ouders ook andere kinderen binnen het gezin. Een ouder vertelde daarover het volgende:

"Het gebeurt dat je opmerkingen krijgt van 'nou die had nooit geboren mogen worden'. En [de kinderen] hebben natuurlijk die CI nu, dus ze maken echt ontzettend veel geluid en alles. Vooral als ze heel erg blij zijn en als ze naar buiten gaan, nou dan zitten ze echt te gillen van blijheid zeg maar... En dan krijg je ook opmerkingen van 'nou daar heb je het circus weer' en ja nou van alles... En de twee oudste kinderen, die krijgen dat natuurlijk heel bewust mee en die vinden het heel erg. Die twee jongsten horen dat natuurlijk niet. Het gaat allemaal langs hen heen. Maar het heeft echt invloed op hoe je leeft en je gaat gewoon echt, je wordt echt een kluizenaar zeg maar."

3.2 Doof-/slechthorendheid in het gezin

Ouders werd de vraag gesteld hoe zij aankijken tegen de doof-/slechthorendheid van hun kind en wat het voor hen betekent. Sommige ouders vonden de doof-/slechthorendheid van hun kind heel

normaal, onderdeel van de identiteit en daarom geen beperking. Voor enkele ouders maakte de doof-/slechthorendheid dat ze voelden dat ze een nieuwe wereld binnenstapten:

“Je realiseert je dat dat gewoon een hele andere wereld is waar mensen ook gewoon gelukkig zijn. En dat geluk helemaal niet afhankelijk is van of je nou hoort of niet.”

3.2.1 Uitdagingen in de opvoeding

Onzekerheden Andere ouders ervoeren meer uitdagingen rondom de doof-/slechthorendheid van hun kind. Eén ouder gaf aan dat het onzekerheid gaf, omdat spelen anders kan zijn dan met een horend kind of omdat het lastig kan zijn om te bepalen wat een kind wel en niet meekrijgt van de omgeving. Soms twijfelden ouders namelijk of hun kind ze niet hoorde, of aan het negeren was. Ook vonden meerdere ouders het lastig om te bepalen of activiteiten wel of niet geschikt zijn om met een doof of slechthorend kind te ondernemen. Ouders vertellen het volgende hierover:

“Als mijn kind ‘normaal’ was geweest, dan was alles een stuk makkelijker. Ik zou kunnen gaan koken en mijn kind buiten kunnen laten spelen wanneer [kind] maar wilt. Net zoals als bij mijn oudere kind. Gewoon normaal. We hebben veel onzekerheden. Dat is zo anders dan de ervaringen met mijn oudere kind. Deze keer is het erg moeilijk. [Kind] is geboren met gehoorverlies. Bijvoorbeeld wanneer [kind] wakker wordt moet ik me haasten om het gehoorapparaat in te doen.”

“Het heeft heel veel invloed op ons als gezin, omdat je altijd extra rekening moet houden. Het is heel moeilijk als een stukje communicatie wegvalt en je steeds andere ingangen moet bedenken om contact te leggen met je kind. Dat maakt je beperkt, in ons geval wel, in waar je naar toe gaat, de plekken die je bezoekt. Je moet veel meer alert zijn. Je moet veel selectiever zijn in de plekken die je naartoe gaat. Bijvoorbeeld in de speeltuin, waar je die ondergrondse tunnels hebt waar kinderen doorheen kunnen kruipen en spelen. Dit is voor mijn oudste kind heel leuk maar voor mijn slechthorende kind niet. Ik kan geen contact meer met [kind] krijgen. Die dingen zijn heel klein voor mij om te kruipen.”

Grotere tijdsbelasting Verschillende ouders gaven aan dat een DSH kind meer van de ouders vraagt dan een horend kind. Zo zijn er (soms) meerdere zorgverleners betrokken waar ouders afspraken mee hebben, volgen ouders cursussen en moeten ouders extra handelingen uitvoeren, zoals het onderhouden van de hoorhulpmiddelen. De extra belasting beïnvloedt het hele gezin. Ouders houden bijvoorbeeld minder tijd over voor hun andere kinderen, hun eigen sociale leven, werk, eigen gezondheid en/of inburgering. Een ouder vertelde bijvoorbeeld dat die wegens de zorg voor het kind niet meer kon werken:

“Je komt in zo'n achtbaan terecht van heel veel informatie en emoties, alles wat erbij komt. Daarnaast gaat het gewone leven wel door, werk en al het andere moet door. In ons geval was het niet te combineren. Eén van de ouders moet de

volledige zorg dragen en de ander moet doorgaan met werk. Er komen ook dingen bij zoals opvang, daar loop ik nu tegenaan. Ik zou nooit meer een fulltimebaan kunnen hebben, want ik heb geen opvang voor mijn kind. Ik hoorde van mijn gezinsbegeleider dat het veel voorkomt dat één van de ouders moet stoppen met werken. Dat is wel heel oneerlijk, denk ik.”

Bijkomende kosten Er komen extra kosten kijken bij de zorg voor een DSH kind, zoals reiskosten en/of batterijen voor hoortoestellen. Deze bijkomende kosten kunnen problematisch zijn voor ouders, zeker wanneer een ouder alleenstaand is of als er meerdere personen binnen het gezin extra zorg nodig hebben:

“Ik heb al een paar keer op zo'n punt gestaan van oké welke zorg van welk kind kan ik nu wel betalen en de ander moet ik dan uitstellen. Dat soort dingen zouden eigenlijk niet moeten voorkomen zeg maar.”

Het zou ouders kunnen helpen als professionals meer uitleggen over vergoedingen en andere hulp waar ouders mogelijk voor in aanmerking komen.

3.2.2 Hoorhulpmiddelen

“Het [de doof-/slechthorendheid van het kind] maakt natuurlijk een heleboel dingen moeilijker. Communicatie met je kind, toegang tot je kind, binding met je kind. Maar het feit dat [kind] dankzij CI's toch wat geluid opvat, dat [kind] het wel begrijpt als ik tegen [kind] zeg ‘nee [beweegt vinger heen en weer], dit gaan we terugleggen’, dat [kind] dit soort dingen toch wel begrijpt, zijn wel dingen waar wij dan weer energie uit putten en positiviteit uit halen.”

Vrijwel alle geïnterviewde ouders waren positief over hoorhulpmiddelen. Voor hen horen hoorhulpmiddelen erbij en helpen ze het kind te functioneren in de maatschappij. Twee ouders kozen op advies van hun audicien zelfs voor opvallende hoortoestellen voor hun kind. Volgens hen horen de hoortoestellen bij de kinderen en mogen ze daarom gezien worden. Zichtbare hoortoestellen helpen bovendien om andere mensen uit te leggen dat een kind slechthoerend is, omdat mensen er zo makkelijker naar vragen. Van CI's vinden ouders dat ze kwetsbaar zijn en ouders zijn bang dat de ze kapotgaan of kwijtraken. Het kan ook voorkomen dat kinderen de CI's niet willen dragen. Ouders gaven aan het lastig te vinden hoe ze daarmee om moeten gaan.

3.3 Gebaren en Nederlandse Gebarentaal

3.3.1 Kiezen voor gebaren

Sommige ouders vinden het gebruik van gebaren een verrijking, doordat ze naar eigen zeggen een nieuwe taal leren. Eén ouder gaf aan gebarentaal belangrijk te vinden voor de ontwikkeling van alle kinderen, ook horende. Een andere ouder zei dat hun kind zelf mag kiezen welke taal gebruikt wordt, maar de ouder biedt gebarentaal sowieso aan voor een zo rijk mogelijk taalaanbod. Twee ouders gaven aan onzeker te zijn over de kwaliteit van wat hun kind via de CI's hoort. Bovendien is

gebarentaal de enige toegankelijke taal voor hun kind op het moment dat er een probleem is met de CI's, stelde één van de ouders. Gebarentaal moest volgens deze ouder daarom de eerste taal van het kind worden, zodat het kind zich ook zonder CI's kon redden.

Niet voor iedere ouder was het gebruik van gebaren een makkelijke keuze. Waar de ene ouder zei dat gebaren bijna automatisch gaat, vond de andere ouder gebaren vooral onwennig. Daarnaast merkte die ouder dat die de gebaren onvoldoende paraat had, waardoor het moment gepasseerd was wanneer de ouder eindelijk op het gebaar kwam.

3.3.2 Gebarencursussen

Binnen de vroegbehandeling worden gebarencursussen aangeboden. Sommige ouders waren tevreden over het aanbod en andere minder. Ouders met een andere moedertaal dan het Nederlands vonden cursussen moeilijk te volgen en konden het niveau niet bijhouden. Sommige ouders noemden ook dat er te veel gebaren per les geleerd moesten worden. Vooral voor werkende ouders was dit lastig. Een aantal ouders had liever meer cursusmomenten gehad en meerdere ouders gaven aan behoefte te hebben aan meer verdieping. Eén ouder zei door gebrek aan verdieping te weinig gebaren te kennen om goed met het kind te kunnen communiceren en het kind een volwaardig taalaanbod te kunnen bieden. Andere ouders waren positief over de geboden gebarencursussen en benoemden dat de communicatie met hun kind verbeterde door gebarencursussen.

3.4 Zorg en Vroegbehandeling

Ouders gaven naast hun algemene ervaringen met het hebben van een DSH kind, ook hun mening over verschillende aspecten van de vroegbehandeling, namelijk gezinsbegeleiding, hoorhulpmiddelen en gebarencursussen.

3.4.1 Gezinsbegeleiding

Vrijwel alle ouders waren positief over de gezinsbegeleiding en gaven aan een goede band te hebben met hun gezinsbegeleider. Eén ouder gaf aan geen behoefte te hebben aan gezinsbegeleiding; die tijd kon beter aan iets anders worden besteed, zoals logopedie voor het kind of een oudercursus.

3.4.2 Afstand tot zorglocatie

De afstand vanuit huis naar de behandelgroep of school is soms groot. Ook een locatie waar het kind getest wordt kan ver rijden zijn, wat de testuitslagen kan beïnvloeden volgens een ouder. Zij zegt daarover het volgende:

“Door de reisafstand vind ik het testen... sowieso vind ik dat wel lastig omdat het echt zo'n momentopname is waarin je kind moet meewerken. En door de reisafstand is dat toch een stuk lastiger. We proberen dan wel altijd al ruim van tevoren er te zijn, zodat [kind] nog even kan spelen voordat we moeten testen. Maar soms door files of iets dergelijks kon dat niet meer. En nu door corona mocht je natuurlijk niet meer van tevoren er echt zijn. Dus ja, die reisafstand vond ik altijd invloed hebben op de testuitslagen.”

3.5 Informatievoorziening

Ouders denken verschillend over de kwaliteit en kwantiteit van de gegeven informatie door vroegbehandeling organisaties over bijvoorbeeld doof-/slechthorendheid, de gevolgen ervan en begeleiding. Wel zijn alle ouders positief over de rol van de gezinsbegeleider in het verder toelichten

van de gegeven informatie. Per thema geven we hieronder weer wat ouders over de informatievoorziening zeiden. Tenslotte worden er aanvullingen gedaan vanuit respectievelijk anderstalige ouders en ouders met een kind met bijkomende problematiek.

3.5.1 Inhoud van de informatie

Informatie rondom doof-/slechthorendheid. Bij de start van de behandeling ontvangen ouders informatie over doof-/slechthorendheid (bijvoorbeeld via de methodiek ‘Natuurlijk Communiceren’). Twee ouders vonden het moeilijk om de informatie al te krijgen voordat ze de doof-/slechthorendheid van hun kind hadden geaccepteerd. Wel gaven zij aan dat ze het fijn vonden om deze informatie terug te kunnen lezen toen zij eraan toe waren. Verder waren de meeste ouders blij met de informatie en waren ze tevreden over de hoeveelheid en duidelijkheid. Enkele ouders vonden de informatie te veel. Ze begrepen de informatie wel goed, maar raakten het overzicht kwijt of wisten niet meer waar ze informatie moesten zoeken. Sommige ouders hadden moeite de informatie te begrijpen. Er werden volgens ouders veel vaktermen gebruikt waarvan ze de betekenis niet kenden.

“Je praat over decibels en dingen vanaf decibels, dat soort dingen. Daar kan je niet omheen, maar ik denk als de rest ook nog eens vakterm is, dat het een heel lastig verhaal wordt. En daar hebben we in het begin ook wel echt mee gestruggeld. Dat ik dacht: huh wat is dit nou? Waar gaat het nu over?”

Informatie rondom ontwikkeling van het kind Ouders hebben uiteenlopende ervaringen rondom behandelplannen en informatie gerelateerd aan de ontwikkeling van hun kind. Zo vonden sommige ouders gegeven informatie en het behandelplan altijd goed afgestemd op hun kind en hun eigen wensen. Daarnaast vonden deze ouders ook het schriftelijk taalgebruik begrijpelijk en helder. Andere ouders vonden informatie juist niet altijd relevant, bijvoorbeeld omdat het tegenstrijdig was met hun eigen ervaring. Twee ouders zeiden daarnaast dat er onvoldoende gecommuniceerd wordt over onderzoeken die afgenomen worden bij het kind en de uitlagen ervan. Hierdoor lazen ze, naar hun mening, onverwachte (vermoedens van) diagnoses in een verslag of waren ze niet op de hoogte van besluitvorming naar aanleiding van een onderzoek. Een ouder zei hierover:

“Eén keer was ik wel een beetje, nou niet boos of zo, maar had ze zeg maar in een verslag geschreven dat [kind] ADHD heeft en dan denk ik, huh? Ik heb nooit gevraagd of er een test voor ADHD gedaan kan worden, waaruit blijkt dat, weet je? Dus toen had ik dat wel aangegeven van dat ik het niet fijn vind om het te lezen dat je kind ADHD heeft op een blaadje of zo, weet je wel?”

3.5.2 Informatiebronnen

Oudercursussen In de vroegbehandeling worden, naast gebarencursussen (zie 3.2), ook cursussen gegeven over andere onderwerpen, zoals taalontwikkeling en sociaal-emotionele ontwikkeling. Over het algemeen waren ouders zeer tevreden over hoe goed zij de informatie in deze cursussen konden volgen. Een ouder vertelde:

“Ik heb ook vrij weinig hoeven leren thuis. Zo goed werd het uitgelegd en zo goed hebben we ook daar geoefend. Waardoor ik ook gewoon mijn examen eigenlijk zo heb kunnen doen. En dat ja dat vind ik gewoon top. Als je merkt dat je geen huiswerk nodig hebt en het niet nog eens hoeft te doen en dat je het gewoon eigenlijk al onthoudt door hoe het verteld wordt. Dat kan ik alleen maar echt ja ook weer positief vinden. Wat dat aangaat hebben wij ook geen negatieve ervaringen.”

Ouders waren niet altijd tevreden over communicatie rondom cursussen. Eén ouder gaf aan dat ouders onvoldoende geïnformeerd worden over welke cursussen er zijn. Ook noemden andere ouders dat cursussen niet altijd door konden gaan doordat er te weinig aanmeldingen waren. Er waren dan bijvoorbeeld te weinig ouders met DSH kinderen in een regio die de cursus wilden volgen.

Vragenlijsten Over vragenlijsten zijn de meeste ouders neutraal. Er waren vier ouders die aangaven dat de vragenlijsten te lang en lastig te beantwoorden zijn. Ouders zeiden het volgende:

“Ik vind het niet ingewikkeld. Ik vind het vooral heel lang. Soms lijkt het wel dubbel, maar dan op een andere manier de vragen gesteld. Ik moet je eerlijk zeggen dat ik altijd een beetje opzie tegen die vragenlijsten, omdat ik ze echt te lang vind.”

“Dat is altijd zo moeilijk eruit te halen van begrijpt [kind] het wel of niet, dus sommige vragen denk ik ja ik kan hier gewoon niks mee, ik kan hier gewoon niet goed op antwoorden. Want als de hele vragenlijst, bijna de hele vragenlijst, uit zulke vragen bestaat denk je van ja... moeilijk.”

Informatie van lotgenoten Twee ouders gaven aan informatie uit bijvoorbeeld facebookgroepen voor ouders van dove/slechthorende kinderen te halen. Andere ouders hebben contact met lotgenoten op de cursussen waar ze samenkomen. Het grootste deel van de ouders vindt lotgenotencontact erg belangrijk voor het delen van informatie en ervaringen, zowel met ouders die op hetzelfde punt in het zorgtraject zitten, als met ouders die al verder zijn. Ook voor de kinderen vinden ouders het prettig om in contact te komen met andere DSH kinderen.

3.5.3 Informatiebehoeften en wensen

Op de vraag of ouders informatie misten, gaf een aantal ouders aan dat ze graag informatie wilden over de volgende onderwerpen: kind met een beperking en bijkomende kosten, mogelijkheden rondom een CI, bijkomende en meervoudige problematiek, buitenschoolse activiteiten, opvoeding, informatie over de gegeven oudercursussen en praktische zaken zoals aanpassingen in huis. Daarover vertelde een ouder:

“Over wat aanpassingen in huis, wat verandert er nou letterlijk in je leven waar je moet aanpassen. Bijvoorbeeld de deurbel of zo weet je wel... En ik merkte toen bijvoorbeeld met baby, toen ze baby waren, ik kon de box niet in de hoek van de

kamer zetten, want dan werden ze overstuurd. Maar toen ik op gegeven moment de box in het midden van de kamer zette en [kind] kon zo'n 360 view krijgen van alles, toen was [kind] super tevreden. Dat soort kleine dingen. Dat hebben wij dan allemaal zelf moeten uitvinden en het zou gewoon fijn zijn geweest als er iemand was die zegt van nou weet je... je hebt een doof kind, hier en hier moet je mee rekening houden. Maar ook met rondom het CI dragen, dat je wel echt op moet letten met akoestiek. Dat als [kind] de CI op heeft, dat je wel uit moet kijken hoe iedereen aan tafel zit en niet keihard met messen gaan lopen krassen op borden en met dingen kletteren en dat soort dingen. En akoestiek in je kamer. Dat je het gewoon niet echt kaal kan laten, want dat is gewoon vervelend."

3.5.4 Informatievoorziening voor anderstalige ouders

Ouders met een andere moedertaal dan het Nederlands vinden brieven vaak lang en ingewikkeld.

"Het is een beetje moeilijk. Je krijgt een tekst. Je moet het lezen en begrijpen. In die tekst zijn er woorden die ik niet ken, dus ik moet ze opzoeken om te begrijpen. Voor de Nederlanders is dit geen probleem. Daarom gaat dit langzaam, traag. Het grootste deel leer ik wel, alleen gaat dit niet zo soepel zoals met de Nederlanders."

Ook bij oudercursussen hebben ze moeite de taal te begrijpen, omdat oudercursussen in het Nederlands gegeven worden. Een deel van de anderstalige ouders vindt het fijn wanneer informatie in het Engels beschikbaar is en idealiter in hun eigen moedertaal. Eén ouder vertelde dat de gezinsbegeleider in de taal van de ouders voordeed hoe ze konden praten met hun kind. De gezinsbegeleider had gevraagd hoe iets in hun moedertaal werd gezegd en dat vonden ouders erg prettig. Wel gaven sommige anderstalige ouders aan dat ze een anderstalige tolk niet altijd prettig vinden, doordat er een extra persoon in het gesprek aanwezig is.

3.5.5 Informatievoorziening voor gezinnen met bijkomende problematiek

Wanneer kinderen naast hun doof- en slechthorendheid ook nog andere problematiek hebben, gaven ouders aan dat ze veel informatie zelf moesten achterhalen, doordat de vroegbehandeling vooral gericht is op de doof- en slechthorendheid. Ouders hebben daarom het idee dat ze soms informatie mislopen:

"Ze hebben wel een rapport gemaakt maar ze hebben niet alles duidelijk geschreven dat het bijvoorbeeld belangrijk is voor de kinderen om in een groep te komen waar ook kinderen met dezelfde beperkingen zijn. Bijvoorbeeld in [stad] is een voetbalteam van kinderen met dezelfde beperking. En dat zou voor [kind] bijvoorbeeld, die van voetbal houdt, heel goed zijn en het zou helpen. Dit hebben ze juist niet genoteerd in het rapport, dat het juist belangrijk is voor het kind."

3.5.6 Betrokken professionals

Er zijn vaak meerdere zorgprofessionals betrokken bij een gezin. Sommige ouders gaven aan niet altijd goed te weten welke rol de verschillende professionals hadden in de begeleiding van hun kind:

“In het begin helemaal niet. Toen dacht ik: doen jullie nou allemaal hetzelfde of wat gaan we doen?”

Ten slotte verloopt de informatieoverdracht rondom het kind tussen meerdere betrokken organisaties niet altijd soepel volgens ouders. Zo werden dossiers niet altijd doorgestuurd naar betrokken zorgverleners:

“Audioloog en audicien gaat eigenlijk wel prima, maar audioloog en behandelgroep en gezinsbegeleiding, die samenwerking. Want op de behandelgroep weten ze zó veel van het kind, want daar is [kind] hele dagen. En dat wordt niet meegenomen bijna, als je naar de audioloog gaat of de logopediste.”

4. Samenvatting en conclusie

4.1 Samenvatting resultaten

Een diverse groep ouders van dove of slechthorende kinderen is geïnterviewd over hoe zij omgaan met de doof-/slechthorendheid van hun kind en hoe de zorgverlening is verlopen. Het huidige verslag is een weergave van de ervaringen van deze ouders. Hieronder volgt een samenvatting.

Alle ouders hebben de doof- en slechthorendheid van hun kind na verloop van tijd kunnen accepteren. Positieve ervaringen in de omgang met professionals hielpen hen daarbij. Ze waren over het algemeen erg enthousiast over hun gezinsbegeleider en ook is contact met andere ouders van dove of slechthorende kinderen waardevol voor ze geweest.

Ouders vertelden ook over de knelpunten die ze ervaren hebben, bijvoorbeeld dat hun acceptatie gehinderd werd door de negatieve houding van hun omgeving. Ook beschreven ze voorbeelden waarin cursussen en informatie onvoldoende op hun behoeften of vaardigheden waren afgestemd. Dat gold bijvoorbeeld voor ouders met een moedertaal anders dan het Nederlands. Er zijn ook praktische knelpunten genoemd, zoals het ontbreken van informatie over aanpassingen in en rondom om het huis, of de grote afstand tot zorglocaties. Ook was voor ouders niet altijd duidelijk wat de rollen waren van alle betrokken professionals wanneer er sprake was van meervoudige problematiek.

Uit dit onderzoek blijkt het belang van maatwerk en een betere afstemming van informatie op de behoeften en vaardigheden van ouders. Ook wordt het belang van cursussen zoals gebarencursussen onderstreept, evenals dat van begeleiding bij het acceptatieproces door professionals of via lotgenotencontact.

4.2 Representativiteit

Dit onderzoek is kwalitatief en beschrijft daarom de ervaringen van enkele vertegenwoordigers van de doelgroep. Diepte-interviews zijn afgenomen bij 13 ouders of ouderkoppels. De groep ouders was gemengd wat betreft culturele achtergrond, opleidingsniveau en in hoeverre hun kind bijkomende problematiek had. Daarmee komt niet de gehele doelgroep in beeld, maar juist de ouders die normaal gesproken lastiger te bereiken zijn.

Op enkele fronten ontbrak het de groep aan diversiteit, zoals op geslacht en gehoorstatus van ouders. Het grootste gedeelte van de geïnterviewde ouders was moeder. Van alle geboren DSH kinderen heeft slechts 5-10% ouders die zelf DSH zijn. We hebben niet specifiek DSH ouders geworven voor dit onderzoek en er hebben zich geen DSH ouders aangemeld. Meer vaders en meer variatie in gehoorstatus van ouders was wenselijk geweest.

Ouders zijn niet direct naar hun geletterdheid gevraagd, wegens de gevoeligheid van het onderwerp. Ze zijn wel bevraagd over hun opleidingsniveau of werkervaring. Geletterdheid staat niet gelijk aan opleidingsniveau en daarom hebben we onvoldoende zicht op de ervaring van specifiek laaggeletterde ouders rondom informatie over de behandeling van hun kind en het cursusaanbod. Ook blijft het onduidelijk of zorgprofessionals hun aanbod goed op deze ouders af weten te stemmen en wat hierin goed en minder goed werkt. Het is aan te bevelen hier in vervolgonderzoek expliciet aandacht aan te besteden, door gericht laaggeletterde ouders te werven voor onderzoek en de interviews op hen af te stemmen.

Binnen de onderzoekersgroep ontbrak het ook aan diversiteit. De groep onderzoekers bestond uit horende, voornamelijk witte, universitair opgeleide vrouwen. Het is van belang om deze posities te noemen omdat de keuzes die gemaakt zijn in dit onderzoek bewust of onbewust zijn ingekleurd door de bijbehorende perspectieven. Een andere, meer diverse samenstelling van de onderzoeksgroep had wellicht tot andere keuzes of interpretaties geleid.

De interviews zijn afgenomen ten tijde van de coronapandemie. Dit heeft mogelijk zijn weerslag gehad op de resultaten, omdat gevraagd is om de ervaringen met de zorg te beschrijven. Mogelijk zijn afspraken door corona anders verlopen of geannuleerd, is zorg op een andere manier verleend en zijn cursussen niet, of in aangepaste vorm, doorgegaan. Ook hebben ouders in deze periode mogelijk meer stress, angst of onzekerheid ervaren dan anders.

5 Aanbevelingen

Op basis van de ervaringen en suggesties van ouders doen we een aantal aanbevelingen, gericht op verschillende lagen van de zorgorganisaties.

5.1 Aanbevelingen voor zorgprofessionals

- Moedig ouders die moeite hebben met het accepteren van de doof- en slechthorendheid van hun kind aan om er met anderen over te praten. Contact met andere ouders van DSH kinderen of DSH rolmodellen kan ouders helpen bij de acceptatie. Faciliteer daarom lotgenotencontact indien gewenst en mogelijk. Geef ouders daarnaast de ruimte om er tijdens de behandeling over te praten.
- Ga na welke vragen ouders hebben, zodat je praktische adviezen op maat kan geven. Ouders kunnen bijvoorbeeld praktische vragen hebben rondom de doof-/slechthorendheid van hun kind, over activiteiten die ze kunnen ondernemen, de inrichting van hun huis of wat ze kunnen doen om hun kind de hoorhulpmiddelen beter te laten dragen. Wijs ouders ook op passend cursusaanbod en help hen om zich aan te melden.
- Zorg ervoor dat voor ouders (en andere zorgprofessionals) duidelijk is welke professionals welke rol(len) hebben in de begeleiding van het kind.
- Stem binnen gebarencursussen af wat ouders nodig hebben. Wanneer ouders meer behoefte hebben aan verdieping, verwijs hen door naar aanvullend materiaal.

- Wees duidelijk en transparant tegen ouders over de lopende diagnostiek bij hun kind, bijvoorbeeld bij het vermoeden van bijkomende problematiek. Pas het taalgebruik en de informatiedichtheid op hen aan, door vaktermen in sommige gevallen los te laten. Verduidelijk de resultaten en de vervolgstappen en vraag door of de bevindingen passen bij de ervaringen van de ouders.
- Praat er met ouders over dat onderzoeken en vragenlijsten soms lang duren om in te vullen of ingewikkelde vragen bevatten. Licht ook het belang toe van het invullen van de vragenlijsten voor het monitoren van de ontwikkeling van hun kind. Denk met ze mee in mogelijkheden om het invullen van de lijsten makkelijker of beter behapbaar voor ze te maken. Koppel ook terug aan de onderzoekers of de organisatie dat de vragenlijst of een onderzoek voor ouders te moeilijk of te lang was.

5.2 Beleidsmatige aanbevelingen

- Zorg ervoor dat informatie voor iedereen toegankelijk is. Zie erop toe dat er organisatiebreed eenvoudige taal (B1) gebruikt wordt in alle vormen van communicatie met ouders. Zorg ervoor dat belangrijke informatie ook in andere talen beschikbaar is.
- Zorg voor duidelijkheid over de inzet van anderstalige tolken en andere manieren van ondersteuning met gesprekken met ouders. Formuleer, indien dit er nog niet is, beleid en protocollen voor (anderstalige) tolkinzet waar professionals op terug kunnen grijpen.
- Zorg voor een breed cursusaanbod dat gericht is op een diverse groep ouders. Verschillende ouders hebben verschillende behoeften: sommigen willen meer verdieping in de gebarencursussen, anderen hebben moeite om de gebaren- en oudercursussen goed te volgen of bij te houden. Zorg bijvoorbeeld voor minder intensieve cursussen of cursussen in een andere taal dan het Nederlands. Zorg er ook voor dat wanneer een cursus in een regio niet door kan gaan wegens te weinig interesse, dat er alternatieven zijn voor de ouders die de cursus wel willen volgen.
- Zorg voor duidelijke richtlijnen met betrekking tot communicatie over de diagnostiek die wordt verricht.
- Zorg ervoor dat docenten en zorgprofessionals voldoende kennis en kunde hebben om de diverse doelgroep te bedienen. Docenten en zorgprofessionals moeten toegang hebben tot informatie en materiaal toegespitst op een diverse groep ouders. Zorg er daarnaast voor dat zorgprofessionals breed geïnformeerd zijn over multiproblematiek bij gezinnen, bijvoorbeeld bij bijkomende problemen bij kinderen of ouders of als er financiële problemen zijn waardoor gezinnen zorg mislopen. Breng voor zorgprofessionals in kaart waar ouders naar doorverwezen kunnen worden en waar zorgprofessionals aanvullende informatie kunnen inwinnen. Zorg voor ondersteuning voor ouders vanuit de organisatie, bijvoorbeeld in de vorm van reiskostentegemoetkoming of hulp bij het aanvragen van een tegemoetkoming bij de gemeente waar het gezin woont.

6 Vervolgstappen

Sommige van de genoemde aanbevelingen zijn inmiddels al verder uitgewerkt. Voor andere aanbevelingen worden nog vervolgstappen genomen. Hieronder lichten we toe welke vervolgstappen zijn genomen of nog zullen worden genomen.

Aanbevelingen gericht op het contact tussen zorgprofessional en ouder en op de toegankelijkheid van informatie staan nader uitgewerkt in de [handreiking 'Omgaan met diversiteit'](#). Dit online product voor zorgprofessionals is eveneens ontwikkeld binnen het Deelkrachtproject Diversiteit en is openbaar toegankelijk. Via de Deelkracht website en via intranet van de zorgorganisaties is de handreiking onder de aandacht gebracht van zorgprofessionals. In het Deelkrachtproject Beeldbank (gestart in 2023 binnen DSH 0-5) wordt daarnaast gewerkt aan het vergroten van de toegankelijkheid van informatie. Er wordt binnen dit project visueel ondersteunend materiaal ontwikkeld over onder meer de rollen van verschillende zorgprofessionals die betrokken zijn bij de vroegbehandeling van DSH kinderen. In het Deelkrachtproject Oorzaken van gehoorverlies (gestart in 2023 binnen DSH 0-5) is er aandacht voor bijkomende problematiek met betrekking tot oorzaken van gehoorverlies om de kennis van professionals te vergroten.

Er worden geen vervolgstappen gezet naar aanleiding van de beleidsmatige aanbevelingen. Vanuit Deelkracht kunnen we geen invloed uitoefenen op het beleid van de zorgorganisaties, maar we kunnen de aanbevelingen wel onder de aandacht brengen door middel van dit rapport.

Bijlage 1

| Categorie | Subcategorie | Vraag | Voorbeelden |
|----------------------|--------------------|---|---|
| | | <p><i>We willen onze zorg voor kinderen met gehoorverlies beter afstemmen op de behoeften en wensen van ouders. We willen graag met ouders spreken met verschillende achtergronden, om hun behoeften en wensen beter te begrijpen. Behoeften en wensen bijvoorbeeld op het gebied van taal en cursusaanbod. Maar ook over of u vindt dat de zorg goed bij uw kind past. Wij willen u daarom vragen stellen over uw ervaringen in onze zorg, maar ook persoonlijke vragen over uw familie. Op die manier hopen wij onze zorg te kunnen verbeteren. Natuurlijk is ons gesprek vertrouwelijk.</i></p> <p><i>Hoe heet uw kind? En hoe oud is ...?</i></p> | |
| FAMILIE & IDENTITEIT | | <p><i>Ik zou graag willen beginnen met hoe uw gezin eruit ziet.</i></p> | |
| | gezinsamenstelling | Uit wie bestaat uw gezin? | |
| | | Welke personen ziet [naam kind] nog meer behalve ...? | bijv. andere familieleden, buurvrouw, oppas, opvang |
| | | Met wie speelt uw kind? | Indien ouders zichzelf niet noemen: speelt u zelf ook met uw kind? |
| | | Wat doet u samen met uw kind? | bijv. boekje lezen, boodschappen doen |
| | nationaliteit | Woont u altijd al in Nederland? En uw (groot)ouders? | Indien nee: waar woonde u/uw ouders voordat u/uw ouders in Nederland woonde? |
| | cultuur | Kunt u wat vertellen over de achtergrond van uw familie? | bijv. cultuur, normen en waarden (die u uw kind mee wilt geven), geloof, of wat u belangrijk vindt in de opvoeding? |
| | talen | | |
| | talen systeem | Welke talen spreekt u in uw familie? | |
| | talen cliënt | Welke talen spreekt u thuis met uw kind? Heeft u ervaring met een tolk? Wat vindt u van praten met een tolk? | |

| Categorie | Subcategorie | Vraag | Voorbeelden |
|---|--------------|---|--|
| | gebarentaal | Gebruikt u gebarentaal of NmG met uw kind? Waarom wel/niet? Wat vindt uw omgeving daarvan? | bijv. omgeving leert ook gebarentaal of wil juist niet gebaren |
| opleiding & werk | | Heeft u een opleiding gedaan? Welke opleiding? Heeft u werk? Wat voor werk doet u? | |
| opvoeden | | Hoe is het voor u om een kind met gehoorverlies te hebben? | Wat vindt u lastig? Wat vindt u fijn? |
| | | Hoe vindt u het om een kind met gehoorverlies op te voeden in Nederland? | Wat vindt u lastig? Wat vindt u fijn? Bijv. bij vriendjes andere regels dan thuis, stigmatisering, andere waarden en normen |
| GEHOORVER- LIES & BIJKOMENDE PROBLEMA- TIEK | | <i>Ik wil nu graag met u praten over het gehoorverlies van uw kind. [Overal waar 'gehoorverlies' staat, kan ook 'gehoorverlies + [bijkomende problematiek]' staan.]</i> | |
| invloed op gezin | beleving | Heeft het gehoorverlies van uw kind invloed op uw gezin? Zo ja, op welke manier? | Wat betekent het gehoorverlies voor uw gezin? Bijv. alle gezinsleden leren gebaren, er is minder tijd voor andere kinderen |
| | perspectief | Maakt u zich zorgen/Bent u ongerust over uw kind? Waarover precies? | bijv. toekomstperspectief, stigmatisering, zichtbare hoorrevalidatie |
| acceptatie | | Kunt u het gehoorverlies van uw kind goed accepteren? Wat heeft u geholpen bij de acceptatie van het gehoorverlies van uw kind? | bijv. geloof, steun familie, etc. |
| overtuigingen | ouders | Waarom denkt u dat uw kind gehoorverlies heeft? | |
| | | Hoe denkt u over gehoorverlies? En over het dragen van gehoortoestellen, CI's en dergelijke? | |
| | omgeving | Hoe denkt uw omgeving daarover? Accepteert uw familie het gehoorverlies van uw kind? | |

| Categorie | Subcategorie | Vraag | Voorbeelden |
|--------------------------|--------------------|--|--|
| ZORG | | <i>Ik heb ook een aantal vragen over onze zorg. Over wat u fijn of juist minder fijn vindt en of de zorg past bij uw kind en uw familie.</i> | |
| de weg vinden in de zorg | proces | Toen uw kind werd geboren is er onderzoek gedaan naar zijn/haar gehoor. Hoe ging dat? En wat vond/vindt u daarvan? | |
| | verwachtingen | Toen uw kind bij ons in zorg kwam/is gekomen, wat waren uw verwachtingen van onze zorg? | bijv. over wat het kind zou leren, wat de ouders zouden leren, het contact tussen ouders en organisatie |
| | ervaringen | Klopten uw verwachtingen met de ervaringen die u nu heeft met onze zorg? Wat is er anders dan u had gedacht? | |
| behandelingen | zorgparticipatie | Wat voor zorg krijgt uw kind op dit moment? | bijv. gezinsbegeleiding thuis, groepsbehandeling, logopedie |
| | | Krijgt uw kind de hulp die hij/zij nodig heeft? Zo nee, wat maakt het moeilijk om de juiste hulp te krijgen? | bijv. geld, werk, familieverplichtingen, stigmatisering/discriminatie, taal/cultuur, zorg sluit niet aan |
| | ouderbetrokkenheid | Wie in het gezin is betrokken bij de zorg van [naam organisatie]? | bijv. wie praat met gezinsbegeleider, wie brengt kind naar de groep, wie doet hoortoestel aan, wie leest de brieven en e-mails |
| gezinsbegeleiding | vertrouwensband | De persoon die bij u thuiskomt is de gezinsbegeleider. Weet u wie dat is? Hoe is de relatie tussen uw gezin en de gezinsbegeleider? | |
| | | Steunt de gezinsbegeleider u in uw keuzes? | bijv. de taal die u met uw kind gebruikt, de manier waarop u uw kind opvoedt |
| | denkwijze | Gebeurt het wel eens dat de gezinsbegeleider iets anders wil dan wat u wilt? | |

| Categorie | Subcategorie | Vraag | Voorbeelden |
|------------------------------|--------------------|--|--|
| | communicatie | Is er wel eens een misverstand geweest omdat de gezinsbegeleider u niet begreep? Of omdat u de gezinsbegeleider niet begreep? Kunt u een voorbeeld noemen? | |
| cursussen | cursusparticipatie | Doet u wel eens mee aan een cursus voor ouders? Zo ja, waarover ging de cursus? | bijv. gebarentaalcursus, voorleescursus |
| | evaluatie | Waarom deed u wel/niet mee aan de cursus? | bijv. cursus past niet bij kind, cursus is te moeilijk om te volgen, geen tijd |
| | | Was de cursus goed te volgen? Zo niet, wat kunnen we doen om de cursus beter te maken? | bijv. tempo te snel/langzaam, te ingewikkeld |
| | behoeften | Wat voor cursus zou u wel/nog meer graag willen volgen? | |
| | | Wat biedt onze zorg uzelf? | Wat heeft u eraan gehad? Wat heeft u geleerd? Bijv. u leert beter met het kind communiceren, ontmoet andere ouders, krijgt hulp bij schoolkeuze |
| aansluiting zorgbehoeften | evaluatie | Wat biedt onze zorg uw kind? | Wat heeft uw kind eraan gehad/ wat heeft uw kind geleerd? bijv. kind leert beter communiceren, krijgt meer zelfvertrouwen, leert andere kinderen met gehoorverlies kennen |
| | behoeften | Mist u in onze zorg dingen voor uw kind? | |
| | | Mist u in onze zorg dingen voor uzelf? | |
| | | Wat voor dingen vindt u goed gaan binnen onze zorg? Wat kunnen we nog verbeteren? | |
| INFORMATIE- VOORZIENING | | <i>We vinden het heel belangrijk dat iedereen onze informatie goed begrijpt. Daarom wil ik met u praten over wat u van onze informatie vindt.</i> | |
| taalgebruik | e-mails en brieven | Krijgt u wel eens e-mails of brieven van ons? Wat vindt u van de taal in onze e-mails en brieven? | bijv. te lang, moeilijke woorden, simpel, lange zinnen |

| Categorie | Subcategorie | Vraag | Voorbeelden |
|----------------------------|---------------|---|---|
| | behandelplan | In een behandelplan schrijven we waar we met uw kind aan willen werken. U krijgt altijd een kopie van het behandelplan. Begrijpt u wat er in het behandelplan staat? Wat vindt u moeilijk? | bijv. moeilijke woorden, lange zinnen |
| | vragenlijsten | Vult u wel eens vragenlijsten van ons in? Krijgt u daar hulp bij? Zou u graag hulp krijgen van de gezinsbegeleider bij het invullen? | |
| | evaluatie | Hoe denkt u dat het taalgebruik in brieven en formulieren beter kan? | |
| vorm | | Op welke manier krijgt u het liefst informatie van ons? En in welke taal? | bijv. uitgelegd, schriftelijk, in een demonstratie, in een video |
| inhoud | | Wat vindt u van de informatie die u van ons krijgt? Mist u nog informatie over bepaalde onderwerpen? Waarover zou u meer willen weten? | bijv. het is te veel, het is te weinig, het is te moeilijk te begrijpen, ik wil meer details over onderwerpen |
| | | Wat doet u als u vragen hebt? Weet u aan wie u vragen kunt stellen? | |
| | | Kunt u de informatie goed gebruiken bij uw kind en in uw situatie? | |
| toepassing | | Bent u het eens met de adviezen die u krijgt? Waarom wel/ niet? | |
| | | Kan de behandelaar u helpen om dingen makkelijker te maken? Hoe? | |
| ANDERE HULP-BRONNEN | | <i>Vaak zoeken mensen extra hulp of steun in hun omgeving. Bijvoorbeeld bij familie of vrienden, online, of bij de imam of pastoor. Dat kan praktische hulp zijn, maar ook hulp om het gehoorverlies te accepteren.</i> | |
| vorm | | Heeft u ook bij anderen hulp gezocht? Bij wie? | |
| | | Heeft u ook contact met andere ouders met een doof/slechthorend kind? | bijv. via facebook, bijeenkomsten voor ouders van DSH kinderen, etc. |
| | | Maakt u in uw land van herkomst ook gebruik van zorg voor uw kind? Waarom wel/niet? | |

| Categorie | Subcategorie | Vraag | Voorbeelden |
|------------|--------------|--|-------------|
| inhoud | | Met wat voor vragen zoekt u hulp of steun in uw omgeving? | |
| evaluatie | | Hoe heeft het geholpen? | |
| behoeften | | Zoekt u nog andere vormen van hulp of steun? Kunnen wij daarbij helpen? | |
| OVERIG | | | |
| | | Is er nog iets dat u graag wilt bespreken? | |
| AFSLUITING | | | |
| | | <i>Bedankt dat u mee wilde werken aan dit interview. Met uw antwoorden willen wij proberen de zorg en informatie over zorg te verbeteren. Heeft u verder nog vragen aan mij?</i> | |