

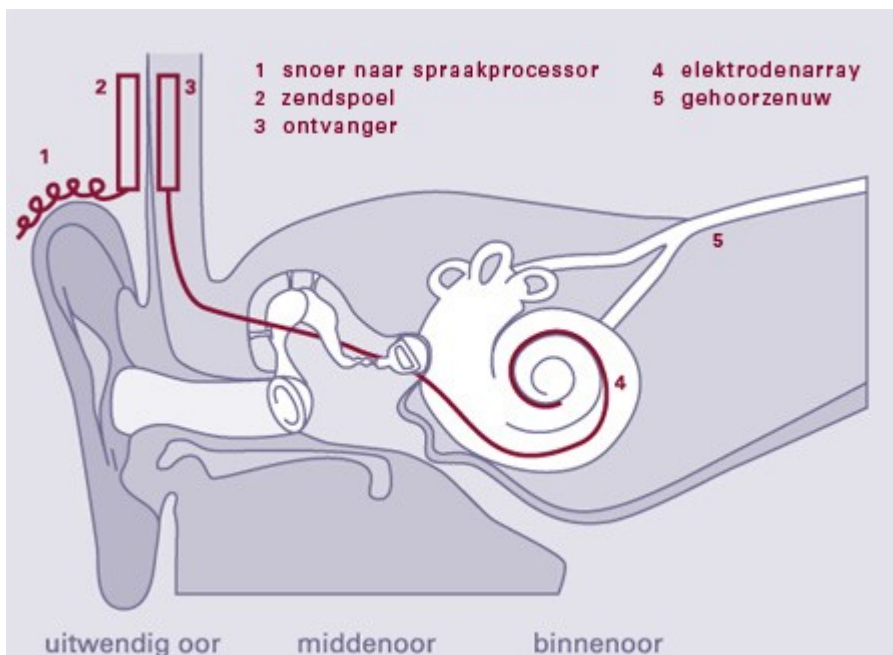
PASTORAAT RONDOM COCHLEAIR IMPLANTAAT (C.I.).

Richtlijnen voor de begeleiding van mensen die te maken krijgen met een C.I.

Inleiding

Bij doofheid komen mensen komen voor de keuze te staan: Wel of geen C.I. gaan proberen. De moderne medische wetenschap heeft de mogelijkheid van een C.I. ontwikkeld. Door een operatie worden in het binnenoor een aantal elektroden geplaatst. Deze worden verbonden met een zender/ontvanger, die vastgezet is in het rotsbeen achter het oor, onder de huid.

Als de operatiewond genezen is wordt er later een elektronisch hoortoestel aan de buitenkant vastgekoppeld. Dit elektronisch hoortoestel zet geluid om in elektronische signalen. In het binnenoor worden die via de elektroden doorgegeven aan de gehoorzenuw. Zo kan er een nieuwe vorm van horen ontstaan. De interpretatie van het nieuwe gehoor is een kwestie van lang oefenen. Door dit apparaat kunnen dove mensen weer 'horend' worden. De één meer, de ander minder.'Maar een CI is niet zo goed als 'gewoon' horen! Mensen met een C.I. worden op zijn best slechthorend. Als het apparaat uit is of kapot blijven ze doof.



De werking van een cochleair implantaat

De geluiden worden opgevangen door een microfoonje. Via een snoertje wordt het signaal naar de spraakprocessor geleid. De spraakprocessor is een microcomputer die de opgevangen geluiden omzet in een elektrisch signaal. Dit signaal wordt doorgegeven (1) aan de zendspool (2) die het door de huid naar het implantaat (3) stuurt. Daar wordt het signaal door stimulatie van de elektroden (4) doorgegeven aan de gehoorzenuw (5).

©De afbeeldingen zijn overgenomen van www.cochleaireimplant.nl Met dank aan de firma COCHLEAR BENELUX NV en aan het CI-team Nijmegen-St.Michelsgestel



Implantaat

processor met zendspool.



Doel

Dit artikel is gericht op mensen binnen de Interkerkelijke Commissies en binnen de kerken die dove mensen en/of hun familie willen begeleiden in het overdenken van het proberen van een C.I.

Het doel is niet om medische informatie te geven. Daarvoor moet u medische websites raadplegen. Wie op www.google.nl intypt "Cochleair Implantaat" vindt heel veel informatie.

Met dit artikel willen we ook niet een bijdrage leveren aan de discussie binnen de dovenwereld om vóór of tegen een C.I. te zijn. Veel doven zien namelijk de C.I. als een bedreiging van de dovencultuur. Voor meer informatie kunt u de sites van dovenorganisaties bekijken.

Wie komen in aanmerking voor een C.I.?

Kort gezegd: doven van 0 - 80 jaar. Al binnen enkele weken na de geboorte kan men vaststellen of een baby kan horen of niet.

Als een baby doof blijkt komt al snel de vraag naar de ouders: Willen jullie kiezen voor een C.I. Dan kan je kind weer veel horen. Dus ook ouders van een baby kunnen al snel na de geboorte met deze problematiek te maken krijgen. Vaak weten ouders dan nog niets van de dovenwereld. En zijn ze er sterk op gericht om hun kind zo goed mogelijk in de horende wereld te laten opgroeien. Hier moeten ouders dus een beslissing nemen voor hun kind. Welke argumenten zijn er voor en tegen te noemen?

Als er een beslissing genomen is om te onderzoeken of een C.I. mogelijk is, wordt er een afspraak gemaakt met een Academisch Ziekenhuis. Daar vinden verdere onderzoeken plaats. Allereerst naar de gehoorzenuw. Als namelijk de gehoorzenuw niet meer functioneert, is een C.I. niet mogelijk.

Verder wordt uitleg gegeven en komt er een psychologisch onderzoek.

De inzet van de Interkerkelijke Commissie

Het behoort tot de taken van de Interkerkelijke Commissie om pastorale begeleiding te bieden bij mensen die nadenken over een C.I. Hoort u van dove mensen binnen het gebied van uw Commissie dat ze vragen hebben over C.I. of overwegen de operatie te laten doen? Biedt hen dan een gesprek hierover aan. Verzamel kennis over het onderwerp. Het doel van het gesprek is verheldering te geven over de vragen rondom C.I.

Hoort u ergens binnen de kerken dat een doof kind geboren is, biedt aan de ouders ook het gesprek hierover aan. Vaak zal dat een probleem zijn omdat zulke ouders meestal niets weten van de dovenwereld en van de Interkerkelijke Commissie. Het is te hopen dat hun kerkenraad wel van het bestaan van de Interkerkelijke Commissie af weet en hen door stuurt.

Welke punten van overweging zijn er in het gesprek met ouders van een dove baby of jonge dove kinderen?

1. Het besef dat het een ingrijpende operatie aan het hoofd is. Een C.I. is niet zomaar een hoorapparaat. Het is een operatie in het middenoor. Er wordt een implantaat aangebracht in het rotsbeen.

Er zijn gevaren aan zo'n operatie. Gelukkig gaat het maar om kleine percentages waarbij het minder goed gaat.

Een bekend probleem is dat bij de operatie de aangezichtszenew geraakt kan worden, met als gevolg de mogelijkheid van vormen van aangezichtsverlamming. Dat betekent een behoorlijke verminking.

Het implantaat kan stuk gaan. Dat maakt een 2^e operatie noodzakelijk.

Daarnaast is er het gevaar van afstoting: het lichaam verdraagt het implantaat niet. Verder zijn de gevolgen op lange termijn nog niet te overzien. Deze operatie gebeurt pas een tiental jaren. Er is niets bekend hoe lang een implantaat (binnengedeelte) meegaat. Levenslang? Of moet het ook om de 20 of 25 jaar vervangen worden. En hoe vaak zal dat kunnen? Dat is nog een onzekere factor.

2. Ouders hebben uitleg nodig over de dovenwereld. Als dove kun je goed leven. Dove mensen kunnen gewoon functioneren in de maatschappij. Ze hebben een eigen taal, waarin alles gezegd kan worden. Het is alleen jammer dat zo weinig mensen deze taal kennen. Dat is lastig in de horende maatschappij. Het is goed als ouders van jonge dove kinderen in aanraking komen met dovencultuur. Om hen te laten voelen, dat een C.I. niet de enige oplossing is.

Want ouders moeten goed begrijpen dat als de C.I. uitstaat (bij sport, zwemmen, douchen of in bed) of de C.I. kapot is, hun kind op dat moment wel doof is.

Vanwege de bestaande onzekerheden weten we niet of de C.I. een blijvend hulpmiddel tot in lengte van jaren zal kunnen zijn.

En dan... Als je dan geen gebarentaal beheerst kun je je niet redden, noch in de horende wereld, noch in de dovenwereld.

Er is een sterk pleidooi vanuit de dovenwereld en vanuit dragers van een C.I. om altijd 2-talige opvoeding te geven: zowel in het Nederlands als in NGT. (= Nederlandse Gebaren Taal)

3. Wijs ouders van jonge dove kinderen er ook op dat het C.I. als hulpmiddel een zeer verschillende uitwerking kan hebben. Voor het ene kind werkt het prima. Het kind groeit op als een (slecht) horende. Voor andere kinderen blijft het apparaat lastig. Zij kunnen er toch minder goed mee horen. Of het apparaat irriteert en ze doen het dan vaak af.

Besef dat het hoogst haalbare slechthorendheid is. Dus er zal altijd moeite zijn met communiceren. Mensen kunnen daarmee kiezen tussen half meedoen in de horende wereld of volledig als dove meedoen in de dovenwereld. Er dreigt een gevaar van nergens echt bij te horen, vanwege communicatieproblemen. Zoals veel slechthorende mensen ondervinden.

Nog een argument om 2-talig op te voeden.

Welke punten van overweging breng je in ter sprake in een gesprek met een dove?

1. Wat betreft de operatie: Het gevaar voor aangezichtsverlamming is aanwezig (klein percentage). De afstotingsverschijnselen kunnen ook optreden. En de onzekerheid over het aantal jaren dat een C.I. goed blijft functioneren.

2. Doven hebben vaak ook vragen over de dovencultuur. Zullen andere doven mij wel begrijpen? Een C.I. kan weerstand oproepen. Heel belangrijk is dat de dove zelf aan zijn dove vrienden uitleg geeft en het contact met hen bewaart. Het zijn immers zijn vrienden. Dat verandert niet als je een hulpapparaat erbij krijgt?

Het is heel belangrijk om mee te blijven doen in de dovenwereld. Daar liggen immers de contacten voor de dove. Het is niet verstandig om je alleen te richten op de horende wereld. Daar zal men ontdekken dat wel kunnen horen, maar toch met

beperking (dus slechthorend) ook betekent dat je niet aan alles mee kunt doen. Het betekent dat je een aantal dingen niet kunt. Bijvoorbeeld: het is maar de vraag of je met een C.I. zover komt dat je kunt telefoneren. Sommigen wel, anderen niet.

3. In gesprekken is het goed om te waarschuwen voor te hoge verwachtingen. Ook het besef doof te blijven zonder een C.I. is belangrijk. Zoals in situaties waarin je het C.I. niet kunt gebruiken (sport, zwemmen, buiten in de regen.)

Welke punten van overweging in gesprek met een ernstig slechthorende?

1. Het meest voor de hand ligt de toepassing van een C.I. voor een ernstig slechthorende of een laat dove. Want zij weten wat geluid is. Zij hebben vroeger kunnen horen. Zeker als het mensen betreft die zich de NGT niet zo eigen hebben kunnen maken, kan voor hen dit hulpmiddel van grote betekenis zijn.

Maar ook hier kunnen juist daardoor grote teleurstellingen zijn. Als het toch minder helpt dan verwacht. Als je muziek niet goed kunt horen. Als je toch in veel situaties het meeste niet kunt verstaan en je toch afhankelijk blijft van spraakafzien en gebaren.

2. Bij hen komt vaak de vraag naar voren: Welk oor moet ik laten opereren? Het beste of het slechtste oor? Bedenk dat als een operatie zou mislukken, alles van dat oor kapot is. De keuze voor het slechtste oor (als dat mogelijk is) ligt voor de hand.

3. Ook voor hen gelden de bovengenoemde punten rondom operatie en onzekerheid over de tijdsduur waarin een C.I. blijft functioneren. Evenals het doof blijven als de C.I. uitgeschakeld is.

4. Bij deze mensen kan het vaak betekenen: een sterkere terugkeer in de horende maatschappij.

Tenslotte:

Een enkele keer wordt de vraag gesteld: Mag ik wel een operatie laten doen volgens de Bijbel?

Het antwoord daarbij is duidelijk: Wij mogen gebruik maken van gegeven middelen en gegeven ontwikkelingen om zo beter te kunnen functioneren als mens. Zoals we ook gebruik maken van brillen, hoortoestellen, kunststof knieën en heupen, een kunstbeen en dergelijke.

Bij ouders van jonge kinderen kan er de afweging zijn: Wat is het beste voor mijn kind, ook in mijn verantwoordelijkheid naar de Here God toe? Of: zonder operatieve ingreep als dove laten opgroeien in de dovenwereld en in de dovenwereld helemaal kunnen functioneren. Of: als slechthorende in de horende maatschappij, waarin het wel de hoorfunctie heeft, maar toch altijd tegen een beperking oploopt.

Dit laatste betekent dat het heel belangrijk is dat een doof kind met een C.I. toch ook opgroeit met gebarentaal en later zelf de keuze kan maken in welke wereld het zich het meest thuis voelt.