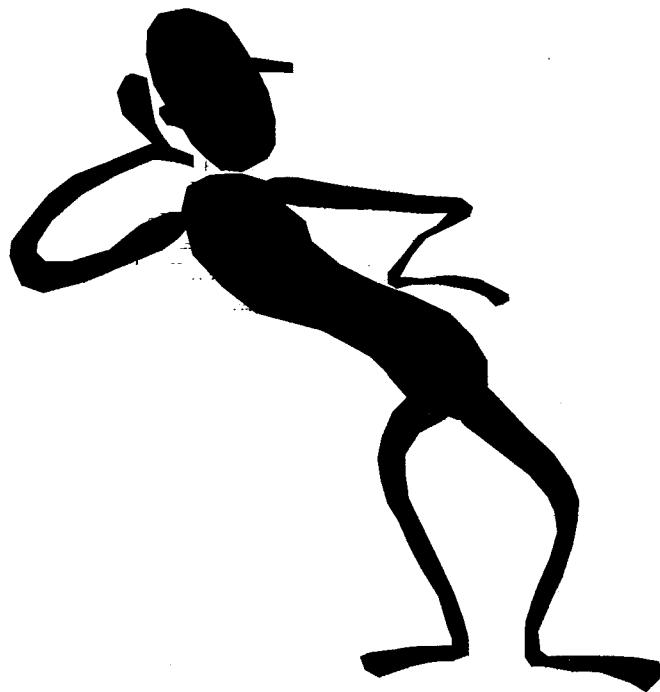


Met meer volume

De begeleidende taak van
het Audiologisch Centrum Twente



Lisette Lindsen-Fok
Voorgezette opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening
Hogeschool van Amsterdam
Borne, mei 1999

INLEIDING

Voor u ligt mijn eindwerkstuk geschreven ter afronding van de Voortgezette Opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening in de vorm van een *beleidsnotitie*. Ik wil hiermee een inhoudelijke discussie in gang zetten binnen directie en team van het Audiologisch Centrum Twente (ACT).

In het afgelopen decennium heb ik als maatschappelijk werker van het ACT mij verdiept in problemen veroorzaakt door slechthorendheid. Deze problemen zijn divers, omdat ze bepaald worden door de leeftijd waarop men slechthorend wordt, door de oorzaak en de mate van slechthorendheid, door intellectuele en sociale mogelijkheden, door bijkomende problemen zoals oorsuizen, slechte visus, snelheid van het gehoorverlies, enz.. Over deze specifieke problemen is de laatste jaren veel gesproken, met als resultaat geprotocolleerde werkwijzen voor ernstig slechthorende jonge kindeen, voor plotsdoven, voor doofblinden en voor mensen met ernstige oorsuisklachten. Hierin zijn de taken van het maatschappelijk werk opgenomen.

Het onderwerp van deze beleidsnotitie is gericht op de *begeleidende taak* van het ACT. Als de drie hoofdtaken van het ACT worden vaak kortweg genoemd gehooronderzoek, gehoorrevalidatie en begeleiding uitgevoerd door een multidisciplinair team bestaande uit de disciplines audiologie, logopedie, psychologie en maatschappelijk werk. De begeleiding van slechthorenden kent veel aspecten en het is mijn visie dat velen hieraan bijdragen. Ik denk hierbij aan disciplines van het ACT, aan huisartsen en KNO-artsen, audiciens, actieve leden (lotgenoten) van de patiëntenvereniging NVVS (Nederlandse vereniging voor slechthorenden), en last but not least: mensen in de omgeving van een slechthorende.

In het 30-jarige bestaan van het ACT is vooral veel aandacht besteed aan “ het psycho-fysisch en fysiologisch/akoestisch onderzoek en aan de technisch/akoestische revalidatie”. In de laatste jaren krijgt de begeleidende taak meer aandacht en inhoud, zoals merkbaar is in de bovengenoemde protocollen en in het beleidsplan van het ACT '98/'99.

In de afgelopen maanden is er een interne discussie op gang gekomen over een mogelijke kwaliteitsverbetering van onze zorgverlening. Hierbij komen de onderwerpen interne communicatie, multidisciplinair werken en klantvriendelijkheid aan de orde. Een inhoudelijke discussie over de begeleidende taak van het ACT sluit hier goed op aan.

De discussie over de begeleidende taak van het ACT zal moeten gaan over hoe deze kan aansluiten bij de vragen van de slechthorenden, hoe iedere discipline een bijdrage kan leveren en hoe deze aanvullend kan zijn op de begeleiding die door anderen gegeven wordt.

Als volwassen slechthorenden naar het ACT worden verwezen, is er meestal sprake van een meervoudige vraagstelling. Want zou het alleen om een nieuw hoortoestel gaan, dan kan met een gehooronderzoek in een KNO-polikliniek en een hoortoestelaanpassing bij de audicien volstaan worden. Om goed zicht te hebben op de elementen van deze meervoudige vraagstelling is het belangrijk dat tijdens het eerste bezoek aan het ACT *een zorgvuldige intake* wordt afgenomen. Op basis van de verzamelde intake gegevens op audiologisch, communicatief en sociaal-emotioneel gebied, wordt een *behandelingsvoorstel* besproken met de slechthorende. Bij de gewenste en verwachte groei van het ACT in de komende jaren zal de *kwaliteit van onze zorgverlening* behouden moeten blijven. Er zal effectief en efficiënt gewerkt moeten worden. Mijn voorstellen om de intake procedure uit te breiden met de afname van een vragenlijst en om ons begeleidingsaanbod aan te vullen met een gerichte individuele of groeps counseling, sluiten hierop aan.

De beleidsnotitie is als volgt opgebouwd: in de eerste twee paragrafen worden de problemen van slechthorenden en het verwerkingsproces van slechthorendheid beschreven. Daarna wordt de werkwijze van het ACT aangegeven (3) en hoe deze verbeterd kan worden door het gebruik van een vragenlijst in de intakeprocedure en door individuele en groepsgerichte counselingsgesprekken (4).

Tot slot volgen enkele conclusies en aanbevelingen (5).

Ik hoop hiermee een aanzet te geven voor een inhoudelijke discussie over de begeleidende taak van het Audiologisch Centrum Twente.

Ik wens u veel leesplezier en wacht met spanning op uw reactie.

Lisette Lindsen-Fok

1. SLECHTHOREN: ONTKENNEN OF ERKENNEN

Bij veel volwassenen wordt het horen geleidelijk aan minder soms in een periode van een paar jaar, veel vaker in een periode van meerdere jaren. Men past zich aan, raakt eraan gewend: het is een sluipend en onzichtbaar proces. Het minder horen wordt makkelijk verdrongen, het niet goed kunnen verstaan wordt in eerste instantie door oorzaken buiten zichzelf gezocht ('de mensen spreken tegenwoordig zo slordig'). Het besluit om een hoortoestel te gebruiken is voor veel mensen een grote stap en wordt makkelijk uitgesteld. Uiteindelijk komt het moment dat men besluit de ontstane auditieve handicap te bespreken met zijn huisarts en zich te verdiepen in de mogelijkheden van gehoorrevalidatie.

De World Health Organization hanteert voor de beoordeling van een handicap een classificatie waarbij uitgegaan wordt:

- van de mate van het functieverlies (*impairment*);
- welke beperkingen dit veroorzaakt in het dagelijkse leven (*disability*);
- de subjectieve gevolgschade en de beleving van de resterende kwaliteit van leven wordt in de *mate van handicap* weergegeven.

De bepaling van het functieverlies en de beperkingen vinden plaats bij het gehooronderzoek en de revalidatie. De mate van handicap wordt bepaald door de psychische en sociale gevolgen en hun emotionele betekenis voor de slechthorende en zijn sociale omgeving.

Volgens De Mönning wordt ieder mens in zijn leven geconfronteerd met verschillende soorten verliezen. Als we zijn 'taxonomie van verliezen' toepassen op het gehoorverlies dan kan geconcludeerd worden dat slechthorendheid:

- een *permanent en definitief* verlies is;
- een in eerste instantie vaak *onzichtbaar*, maar later een *tastbaar* verlies is omdat het merkbaar is voor anderen;
- zowel een *primair* verlies is, dit wil zeggen een verlies van een lichamelijke functie als een *secundaire* en *meervoudig* verlies. Men denkt hierbij aan verlies van sociale contacten, verlies van sociale functie, van werk enz.

Slechthorendheid veroorzaakt vooral problemen in de communicatie, waardoor het functioneren in verschillende sociale systemen wordt bemoeilijkt. Binnen deze sociale participatie kan men drie niveaus onderscheiden: het *micro* niveau, zoals gezin, familie,

vrienden; het *meso* niveau: opleiding, werk, vrije tijdsbesteding; het *macro* niveau, waarbij men gebruik kan maken van maatschappelijke regelingen, sociale wetgeving, e.d.

De achteruitgang in het horen kan verschillende *emotionele* reacties oproepen, zoals reacties om het minder horen te *verdringen*, te camoufleren door b.v. zelf veel aan het woord te zijn, het probleem bij de onduidelijk sprekende gesprekspartner te leggen, door steeds meer de eenzaamheid te prefereren of de problemen te bagatelliseren. Het kan ook *angst* oproepen, waarbij men zich kan afvragen hoe snel dit proces van achteruitgang zal verlopen en of het doorgaat totdat je helemaal doof bent? Er zijn ook mensen die *moedeloos* worden van de opgelopen irritaties en frustraties, men kan zich hulpeloos opstellen of trekt zich terug in zijn eigen isolement met de kans op depressief worden.

Het slechter gaan horen kan soms diep ingrijpen in iemands leven, bijvoorbeeld als men ook visueel gehandicapt is of als het gehoor in zeer korte tijd verslechterd (plotsdoof) of als men veel last heeft van oorsuis geluiden (tinnitus). Men kan dan spreken van *existentiële problematiek*. Deze ernstige auditieve problemen tasten de KERN van het bestaan aan (De Mönnink). Deze KERN bestaat uit:

- Kontrolle op de werkelijkheid, op het bestaan: de greep die men had op de gebeurtenissen in het leven dreigt men kwijt te raken of is men kwijt.
- Het gevoel van Eigenwaarde: het geloof in de eigen mogelijkheden neemt af.
- Het Rechtvaardigheidsbesef wordt aangetast.
- Het Nu-in-relatie-tot-later, het toekomstperspectief moet bijgesteld worden.

Iedere slechthorende staat voor de taak zijn blijvende gehoorverlies te integreren in zijn dagelijkse leven. Hij zal gebruikmakend van creativiteit en optimisme, moeten leren omgaan met de kleine en grote ongemakken en de beperkingen die slechthorendheid met zich meebrengt. Hij zal zijn levensperspectief moeten bijstellen.

2. DE KUNST VAN HET AANVAARDEN

Het accepteren van een blijvende handicap zoals slechthorendheid kost tijd en energie: men staat voor de klus om deze handicap een zo goed mogelijke plaats in zijn leven te geven. Het proces van afscheid nemen van een goed gehoor, het verwerken dat men een blijvende handicap heeft en het aanpassen aan de nieuwe situatie is te vergelijken met het verliesverwerkingsproces zoals Kübler-Ross en De Mönnink hebben beschreven. Kübler-Ross onderscheidt de fasen: ontkennen, woede, marchanderen, depressie en aanvaarding, waarbij men rekening moet houden dat deze fasen door elkaar en in een andere volgorde kunnen verlopen.

De Mönnink houdt een driedeling aan: Afweer, Afscheid en Accommodatie.

Men onderscheidt verschillende *verwerkingsstrategieën*:

1. Ontkennen en vermijden
2. Attribueren d.w.z. het toeschrijven van bedoelingen en oorzaken aan gebeurtenissen met als doel het slechthorend worden te verklaren.
3. Zoeken naar 'objectieve' informatie bijvoorbeeld door het aanvragen van een second opinion onderzoek.
4. Sociale vergelijking en relativering van situaties waarin lotgenoten zich bevinden die er 'slechter' aan toe zijn.
5. Steun zoeken in het primaire netwerk, bij lotgenoten, bij het geloof.
6. Veranderen van de situatie ter voorkoming van verergering, om de eigenwaarde te herstellen, om de controle te herwinnen.
7. Passief ondergaan.

Ieder kiest zijn eigen verwerkingsstrategie afhankelijk van zijn karakter, van het moment, van de ontwikkelingen en van de sociale steun die verkregen wordt. Dit impliceert dat men wisselt van strategie als de situatie verandert, als men meer kennis heeft, als men de handicap of gebeurtenis beter heeft geaccepteerd.

Als deze verwerkingsstrategieën gekoppeld worden aan het verwerken van het slechter gaan horen, kan geconstateerd worden dat veel mensen in e beginfase *ontkennen* dat het aan hun eigen gehoor ligt. Het probleem wordt bij de gesprekspartner gelegd, die spreekt zo onduidelijk. Soms duurt het jaren voordat men zich realiseert dat het aan de eigen oren ligt.

(ter illustratie het verhaal van Ruud zie bijlage 1). In veel gevallen geven de mensen in de directe omgeving aan dat een onderzoek naar de hoorfunctie wel eens zinvol kan zijn.

Hierbij speelt mee dat in onze samenleving het gehandicapt zijn een negatief en onaantrekkelijk imago heeft. Maar al te vaak wordt het dragen van hoortoestellen geassocieerd met uitgerangeerd zijn, met gebrek aan vitaliteit, met verlies van autonomie, met domheid, met dementie. Met als gevolg dat men de handicap negeert, bagatelliseert, en men zich nog meer inspant om de gesprekken te volgen en het verminderde gehoor te camoufleren. Het dragen van hoortoestellen betekent niet dat men tot 'de oudsten van onze samenleving' behoort. Het betekent dat men de realiteit van de achteruitgang van het horen onder ogen ziet. Andere vormen van vermijdingsgedrag is het graag aan het woord zijn zodat niet geluisterd hoeft te worden; het vermijden van gezellige bijeenkomsten, waar veel achtergrondgeluiden zullen zijn omdat men er niet zo'n zin in heeft, maar ook het vermijden van vergaderingen in ruimten met een slechte akoestiek.

Voorbeelden van het attribueren zijn het zoeken naar oorzaken zoals de lawaaierige fabriekshal, waarin gewerkt is; het gebruik van medicijnen, de verknoeiide operatie, het voorkomen in de familie, enz..

Hoe iemand een blijvende handicap zoals slechthorendheid accepteert, zal afhankelijk zijn van hoe hij of zij met andere stressvolle gebeurtenissen in het leven is omgegaan. In ieders leven vinden min of meer ingrijpende gebeurtenissen plaats, die het leven veranderen en waaraan men zich moet aanpassen. Men kan hierbij denken aan verhuizen, de overstap naar een ander school, het krijgen en verliezen van een baan, de geboorte van een kind, het overlijden van een familielid. Maar ook kleine frustrerende gebeurtenissen die regelmatig terugkeren vereisen een flexibel aanpassingsvermogen, het schikken naar de nieuw ontstane situatie. Het leven kan gezien worden als een voortdurend proces van zoeken, afwegen en gebruik maken van mogelijkheden die een nieuwe situatie biedt. Men ontwikkelt hiervoor *copingsvaardigheden*, dat wil zeggen dat men leert om de emoties, die ontstaan zijn door een ingrijpende gebeurtenis te reguleren en actief te zoeken naar oplossingen voor de ontstane problemen. Zo wordt de mate van aanvaarding of accommodatie mede bepaald door de *copingsvaardigheden* die men ontwikkeld heeft.

Goede *copingstrategieën* zijn volgens Diekstra:

- Het loslaten van afweermechanismen.
- Het zich actief richten op de nieuwe realiteit.
- Het contact leggen met lotgenoten om emoties en mogelijkheden te bespreken.
- Het opmaken van de balans wat wegvalt en wat blijft of zelfs terugkeert als men geschikte hulpmiddelen heeft gevonden.
- Het streven naar behoud van autonomie en zeggenschap over wat er verder gaat gebeuren.
- Opkomen voor het recht van goede voorlichting over de behandelmogelijkheden en de geschikte hulpmiddelen door de onderzoeker en voorschrijver van hulpmiddelen.
- Het eigen maken van vaardigheden om met de slechthorendheid om te gaan, zoals het gebruiken van hulpmiddelen, van spraakafzien, het assertief reageren naar gesprekspartners om duidelijk te maken hoe zij moeten spreken, zodat een gesprek goed te volgen is.

Als men deze copingsvaardigheden goed weet te hanteren, zal het gevoel van eigenwaarde versterkt worden, het zelfvertrouwen toenemen en tevreden zijn met zijn eigen functioneren.

Hopelijk gaat het met het hoortoestel zoals het met de bril is vergaan:

In de jaren 50 was de bril een weinig geliefd hulpmiddel en werd men als brildrager uitgescholden voor 'schele of brillenjood'. Maar nu 50 jaar later is de bril volkomen geaccepteerd, is het van een zeldzaamheid naar gemeengoed geworden en zijn er allerlei trendy gevoelige modellen te koop. Hoe meer brillen er gedragen worden hoe minder men de associatie maakt van gehandicapt en oud zijn. Nu is het dragen van een bril niet helemaal te vergelijken met het dragen van een hoortoestel: een bril kan in veel gevallen het zicht weer tot 100% terugbrengen; een hoortoestel blijft altijd zijn beperkingen houden. Ondanks de revolutionaire ontwikkelingen die de producenten iedere keer weer denken geboekt te hebben met het ontwikkelen van een nieuw hoortoestel, bijvoorbeeld dat zo klein is dat het in de gehoorgang wordt gedragen of dat de achtergrondgeluiden kan wegfilteren of dat in het oor geïmplanteerd kan worden. Maar of de slechthorende met het onzichtbaar worden van het hulpmiddel ook werkelijk wordt geholpen is nog maar de vraag. Een gesprekspartner van een slechthorende zal zijn spreken moeten aanpassen, zodat spraakafzien mogelijk is. En als je niet kunt zien dat de ander slecht hoort, zal gevraagd moeten worden of men langzamer of duidelijker wil articuleren ... en dat opkomen voor je zelf en het uitkomen voor de zo goed verborgen handicap is vaak zo erg moeilijk.

3. HOE KUNNEN WIJ HELPEN?

In het bedrijfsplan '98 / '99 van het ACT wordt beschreven hoe het aandachtsveld van het werk van het ACT in de loop der jaren is verschoven: "Voor het ACT stond vele jaren vooral gehooronderzoek bij jonge kinderen en hoortoestelaanpassing bij kinderen en ouderen centraal. Het centrum fungeerde daarbij goeddeels als aanvullende hulp voor de regionale poliklinieken van KNO-artsen...." De veranderingen zijn in gang gezet door betere diagnostiek mogelijkheden bij de KNO-poliklinieken en door de mogelijkheid voor huisartsen rechtstreeks door te verwijzen naar het ACT. "De meerwaarde van het audiologisch centrum voor de KNO-arts wordt hierdoor veeleer de betere mogelijkheden van multidisciplinaire hulp, zowel bij diagnostiek als bij revalidatie. Een langdurig verminderd gehoor geeft hinder op allerlei facetten van opvoeding, opleiding en psychisch welbevinden. De vraagstelling van de huisarts ligt doorgaans reeds in de lijn van een complexere medisch / sociale problematiek..." Het ACT wordt daarnaast ook regelmatig ingeschakeld voor het verkrijgen van een second opinion.

Een analyse van een gehoorverlies en een effectieve hoortoestelaanpassing is steeds vaker een hightech aangelegenheid en ligt vooral op het terrein van de audiologie. Het succes van een hoortoestelaanpassing is echter niet louter een objectieve technische aangelegenheid, juist het oog hebben voor en het aansluiten bij de *subjectieve* beleving van de handicap door de slechthorende zelf zijn noodzakelijke voorwaarden om tot een succesvolle aanpassing te komen.

Hoe kan een goed beeld verkregen worden van de subjectieve beleving en -belangrijker nog- hoe kan deze subjectieve beleving beïnvloed worden? Allereerst zal in het intakegesprek duidelijk moeten worden, wat de vraag is van de slechthorende en de verwijzende arts; welke verwachtingen de slechthorende heeft; hoe de slechthorende zijn auditieve handicap ervaart en hoe hij de problemen die hierdoor zijn ontstaan oplost. Op basis van deze gegevens wordt een behandelingsvoorstel besproken door de audioloog. Daarna worden er vervolgspraken gemaakt voor een goede hoortoestelaanpassing en een begeleiding gericht op beïnvloeding van de subjectieve beleving van de slechthorendheid, zodat men in staat is beter met zijn auditieve handicap om te gaan.

Centraal in deze begeleiding staat het geven van informatie en adviezen en het aanleren van nieuwe gedragsvaardigheden. In de Gezondheidszorg wordt hiervoor de term 'counseling' gebruikt. Hieronder wordt verstaan "bewuste en doelgerichte communicatie met als doel patiënten te motiveren het advies correct op te volgen en zo nodig vol te houden. Hierbij wordt een beroep gedaan op de actieve participatie en de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt." (Gerards, '97). Het doel van een effectieve counseling is dus het bewerkstelligen van een blijvende gedragsverandering. Het veranderen van aangeleerde gewoontes kost echter veel tijd en een flinke dosis doorzettingsvermogen.

Gedragsverandering is een proces, waarin de volgende stappen te onderscheiden zijn:

1. De eerste stap (*het weten*) vereist een goede informatie verstrekking. Deze moet duidelijk, concreet en begrijpelijk zijn; aansluiten bij het begrip- en taalniveau; deskundig, geloofwaardig en met een duidelijke structuur gegeven worden.
2. De tweede stap (*het willen*) vereist inzicht in het nut van de gedragsverandering en van mogelijke belemmerende factoren (barrières); dit vereist ook steun van de sociale omgeving, van het hebben van zelfvertrouwen en wilskracht.
3. De derde stap (*het besluiten*) vereist dat de barrières worden opgeruimd, dat er copingvaardigheden worden ontwikkeld, dat er voldoende sociale steun aanwezig is, dat men copingresponses ontwikkeld, waardoor men weet hoe men met 'fouten' of terugval kunt omgaan. (Gerards)

Mensen die steeds minder gaan horen, staan voor de opgave om hun gedrag zo te veranderen dat ze zelfstandig en autonoom kunnen blijven functioneren. En dit betekent dat naast het dragen van hoortoestellen, men zal moeten aangeven dat men minder hoort, zijn beperkingen moet kunnen aangeven, dat men vraagt of de gesprekspartner(s) rekening met hem willen houden, dat men leert spraakafzien en effectief gebruik te maken van auditieve hulpmiddelen, dat men leert voor zichzelf op te komen, enz. (Zie bijlage 2 voor een uitgebreide lijst van tips en copingvaardigheden).

Counseling kan zowel individueel als aan een groep gegeven worden. Het voordeel van een individuele begeleiding is dat je heel specifiek kunt ingaan op de persoon geplaatst in zijn specifieke context en op de problemen zoals die door hem / haar worden ervaren.

De voordelen van een groep zijn dat men steun van lotgenoten krijgt, dat men ervaringen, tips en suggesties kan uitwisselen en elkaar kan stimuleren om met nieuw gedrag te experimenteren.

De individuele counseling wordt gewoonlijk door de audioloog en de akoe-logopedist in de gesprekken tijdens de aanpassing van hoortoestellen en de controle bezoeken uitgevoerd. Bij complexere en psychosociale problematiek kan deze taak professioneel door een maatschappelijk werker (m.w.-er) worden uitgevoerd -zo mogelijk tijdens en- als ondersteuning van de technische revalidatie. De m.w.-er zal deze begeleiding systemisch en methodisch oppakken en daarbij zonedig het sociale systeem op micro-, meso- en macro - niveau betrekken. In deze m.w. begeleiding zal plaats zijn voor emotionele verwerking van het gehoorverlies en de hieruit voortvloeiende beperkingen, rekening houdend met de draagkracht en de draaglast door de slechthorendheid en door eventueel andere problemen. De emancipatorische begeleiding is gericht op het meer grip krijgen op het eigen bestaan, door bewust te zijn van de eigen (on)mogelijkheden en het aanleren van nieuwe vaardigheden, waardoor het zelfvertrouwen groeit en de persoonlijke effectiviteit om probleemsituaties in de toekomst zelf op te lossen wordt vergroot.

Ook de *groepsgerichte counseling* kan professioneel uitgevoerd worden door de m.w.-er in samenwerking met een logopedist. De karakteristieke elementen van een trainingsgroep zoals Remmerswaal aangeeft, gelden ook voor deze groeps counseling:

1. Gericht op het hier en nu.
2. Op persoonlijke groeiproces en uitbreiding van mogelijkheden.
3. Op beschikbare interpersoonlijke gegevens.
4. Op het functioneren van de groep en de leden onderling.
5. Op het aanleren van nieuw gedrag.
6. Op het zoeken naar effectiever functioneren.

Naast het al genoemde voordeel van het contact met lotgenoten, heeft een groeps counseling nog een ander voordeel. Doordat er minimaal vijf bijeenkomsten zijn van ca 2 uur, waarbij men ook huiswerk opdrachten krijgt, is men veel langer en intensiever bezig met het bedenken en aanleren van nieuw gedrag aangepast aan hun handicap. Ook de partners kunnen actief betrokken worden en gewezen op de mogelijkheden hun slechthorende partner te steunen.

4. AANZET TOT DISCUSSIE OVER BEGELEIDINGSTAKEN.

Als een volwassen slechthorende doorverwezen wordt naar een audiologisch centrum zullen hiervoor meerdere redenen zijn. Immers bij een standaard hoortoestelaanpassing is het -in onze regio- gebruikelijk dat een huisarts doorverwijst naar een KNO-polikliniek, waar -na een korte gehoormeting en een gesprek met de KNO-arts- een recept voor een hoortoestel wordt meegegeven. Vervolgens wordt in overleg met de audicien gezocht naar een geschikt hoortoestel en de juiste afregeling.

Het ACT met werknemers die zich gespecialiseerd hebben in de problematiek rond slechthorendheid, volgt een andere werkwijze. Er vindt een intake plaats om een beeld te krijgen van de problemen veroorzaakt door slechthorendheid en van problemen op het gebied van visus, motoriek, verstandelijke mogelijkheden en sociale vaardigheden.

De intakegegevens worden op dit moment als volgt verzameld:

- Inventarisatie van de antwoorden van het vragenformulier, dat vóór het eerste bezoek aan het ACT wordt ingevuld door de slechthorende. De vragen hebben vooral betrekking op het auditief functioneren.
- De verwijfsbrief met (meestal summier) de reden van verwijzing door de arts. Bij acute auditieve problemen vindt er een telefonische verwijzing plaats.
- Door de afname van standaard audiometrische onderzoeken.
- Voor of na het eerste gehooronderzoek vindt er een kort gesprek plaats tussen de audiometrist en de slechthorende over zijn problemen en met welke vraag hij naar het ACT is gekomen.

De verzamelde gegevens worden met de audioloog besproken, die daarna zijn behandelvoorstel formuleert, zonodig na overleg met andere disciplines.

In de beleidsnotitie van '98 / '99 staat als een van de beleidsdoelen een verdubbeling van het aantal jaar kaarten (=patiënten = slechthorenden) in de komende jaren. Deze groei zal geleidelijk moeten plaatsvinden om de kwaliteit van de zorgverlening te kunnen blijven garanderen. Het ACT-team zal zich moeten buigen over hoe er efficiënt en effectief gewerkt kan worden zodat de meerwaarde van het multi-disciplinaire werken (synergie) zich kan ontwikkelen zonder dat een discipline overbelast raakt.

Voor het op gang brengen van de inhoudelijke discussie, wil ik de volgende vraag centraal stellen: “Hoe kan bij deze toekomstige patiënten groei de huidige kwaliteitszorg door het multidisciplinaire team gehandhaafd of zelfs verbeterd worden?”

In het licht van de discussie wil ik de volgende verbeterpunten voorstellen:

1. De *vragenlijst*, die iedere nieuwe patiënt voor het eerste onderzoek verzocht wordt in te vullen, kan aangevuld worden met vragen gericht op welke verwachtingen men heeft van het ACT en op de sociaal-emotionele beleving van de slechthorendheid.
2. *Uitbreiding van de intakeprocedure* om te komen tot een goed aansluitend -zonodig multidisciplinair- behandelplan. Dit impliceert in eerste instantie een grotere tijdsinvestering, maar een goede inschatting van de problemen is een noodzakelijke voorwaarde voor een effectieve en daardoor efficiënte werkwijze en voor tevreden klanten. De uitbreiding van de intake kan bestaan uit het afnemen van een gestructureerde vragenlijst met gerichte vragen over verwachtingen, auditieve problemen, beleving, verwerking, copingsvaardigheden. (Voor vragen die hierin opgenomen kunnen worden, verwijs ik naar bijlage 3). Het afnemen van deze vragenlijst wordt bij voorkeur gedaan door iemand die in staat is om de hulpvragen te vertalen naar een hulpaanbod vanuit verschillende disciplines.
3. De verzamelde gegevens over de slechthorende worden besproken door de audioloog en collega's uit andere disciplines, waarna een *behandelvoorstel* wordt geformuleerd en voorgelegd aan de slechthorende. Bij zeer ernstige en / of meervoudige problematiek kunnen de behandelplannen in het patiëntenoverleg besproken worden.
4. Belangrijk onderdeel van de begeleiding is de *counseling* ofwel het informatie geven en de advisering van slechthorenden en de mensen in zijn omgeving. Hoewel het al jaren gebruikelijk is om deze taken naast de hoortoestelaanpassing uit te voeren, pleit ik ervoor om de inhoud en de te gebruiken methodiek door te spreken en aan te passen aan de laatste ontwikkelingen op dit gebied.
5. Deze counseling kan zowel *individueel als in groepsverband* gegeven worden. Het is zinvol om een cursusopzet voor groepscounseling uit te werken. (zie bijlage 4 waarin uitgangspunten en voorwaarden zijn opgenomen)

5. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN.

1. Steeds slechter gaan horen is een blijvende handicap met gevolgen op het gebied van de communicatie en de sociale participatie. Door het leren leven met de auditieve handicap en door het aanleren van copingsvaardigheden kan men op sociaal gebied volwaardig blijven functioneren.
2. Het verdient aanbeveling om op korte termijn een inhoudelijke discussie in het team te starten over de begeleidende taak van het ACT.
3. Het succes van een hoortoestelaanpassing wordt bepaald door objectieve (technisch, akoestische) en subjectieve factoren (mate van acceptatie van slechthorendheid en verwachtingen) en vereist een goede afstemming van onderzoek, revalidatie en begeleiding.
4. Een zorgvuldige diagnose tijdens de intake is een voorwaarde voor een effectieve en efficiënte hulpverlening. Het gebruik van een gestructureerde vragenlijst kan hieraan bijdragen.
5. Counseling (informereren en adviseren) kan zowel individueel als in een groep gegeven worden door de disciplines audiologie, logopedie en maatschappelijk werk. Een goede counseling beïnvloedt de subjectieve factoren en bevordert een succesvolle hoortoestelaanpassing. Hoe een goede counseling kan verlopen, zal uit gewerkt moeten worden in het team.
6. Het is zinvol om te overwegen het huidige begeleidingsaanbod van het ACT uit te bereiden met een cursus "Leren omgaan met slechthorendheid". Deze groeps-counseling bestaat uit informeren, adviseren en het aanleren van copingsvaardigheden en kan gegeven worden door de m.w.-er en logopedist.
7. Het verdient aanbeveling om een kwaliteitsonderzoek naar de tevredenheid van 'onze klanten' op te zetten.

LITERATUURLIJST

Artikelen uit HOREN, informatieblad van de NVVS (Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden):

Maart 1998: "Acceptatie van hulpmiddelen, acceptatie van slechthorendheid"
lezing van Herman ten Berge.

Juni 1996: "Gehoerverlies: erkennen of ontkennen"
lezing van Mark Ross.

Bedrijfsplan "Het Audiologisch Centrum Twente in perspectief 1998 / 1999"
(febr. 1998)

Diekstra, R. (1996): "Het geestige lichaam."
Utrecht. A.W. Bruna Uitgevers b.v.

Gerards, dr. F. (1997): "Health Counseling"
Baarn. Uitgeverij H. Nelissen

Mönnink, H. de (1998): "Verlieskunde"
Maarssen. Elsevier / de Tijdstroom

Pope, A. (1998): "Hoor! Oplossingen, technieken en tips voor slechthorenden."
Atrium

Remmerswaal, J. (1998): "Handboek Groepsdynamica"
Baarn. Uitgeverij H. Nelissen

Werkgroep m.w. voor auditief gehandicapten (1999): "Maatschappelijk werk en mensen met een auditieve / communicatieve beperking" (concept)

Bijlage 1

“Ruud ken ik nu 35 jaar. Sinds wij beiden een opleiding tot onderwijzer volgden, zijn we met elkaar bevriend. Een nog steeds kostbare vriendschap. Ruud ging het onderwijs in. Hij geeft momenteel les op een scholengemeenschap. Frans en geschiedenis zijn de vakken waarin hij doceert. En dat doet hij niet alleen uitermate deskundig, maar ook nog steeds met zeer veel enthousiasme. Klasse dus. Les geven is zijn lust en zijn leven en bij buitenschoolse activiteiten wordt zelden tevergeefs een beroep op hem gedaan. Ruud is geliefd als docent. Zijn leerlingen hangen, bij wijze van spreken, aan zijn lippen. En Ruud hangt aan hun lippen om maar niets van hun reacties te hoeven missen. De laatste paar jaar was dat echter niet alleen een kwestie van ‘bij wijze van spreken’ maar ook letterlijk het geval. Want zijn gehoor –het komt veel voor bij onderwijzers- gaat achteruit.

Dat Ruud's gehoor minder werd, had hij zelf niet zo in de gaten. Het waren Els, zijn vrouw, en zijn kinderen die aan de bel trokken. De televisie ging toch wel erg hard aan de laatste tijd, vonden zij. En in wat grotere gezelschappen –bij verjaardagen bijvoorbeeld- waren de grappen steeds minder aan hem besteed, terwijl hij in het verleden een van de eersten was die in schaterlachen uit kon barsten. Maar volgens Ruud was er niets aan de hand. En hoe zijn vrouw –op een aardige manier- en zijn kinderen –op een confronterende manier- ook probeerden duidelijk te maken dat er *wel* iets aan de hand was (of in ieder geval kon zijn), Ruud wilde het niet horen. Ik slechthorend? Nee, dat was echt niet zo. Ik ben toch niet gehandicapt. Natuurlijk word je een dagje ouder, maar ik ben toch geen oude man. Slechthorend? Ik? Dat zijn leerlingen steeds vaker handig gebruik maakten van zijn mindere gehoor, lag aan de leeftijd. Van die kinderen, bedoelde hij. Zo zijn ze nu eenmaal. Beetje opstandig. Leraar in de maling nemen. Zo waren we vroeger toch ook zelf?

Na meer dan twee jaar ging Ruud toch overstag. “Ik wil toch een keer mijn gehoor na laten kijken”, was zijn voorzichtige boodschap. “Natuurlijk is dat niet echt nodig,” hield hij zich groot “maar kwaad kan het niet.” Hij had een afspraak gemaakt met een KNO-arts. Ruud liet zich onderzoeken in een academisch ziekenhuis. “Ik zit maar net in de categorie die in aanmerking komt voor een vergoeding voor een hoortoestel,” was zijn bijna triomfantelijke boodschap na dit onderzoek. Met andere woorden: echt nodig is zo'n hoorhulpmiddel niet; de drukte die anderen maakten om zijn mindere gehoor, was toch wat overdreven geweest. Inmiddels zijn enkele maanden verstreken. Na een oorheelkundig onderzoek, onderging Ruud een audiologisch onderzoek. En sinds kort draagt Ruud een hoortoestel. Het is even wennen voor hem. Want de vele geluiden, die hij in de afgelopen jaren miste, komen nu harder door dan hij gewend was. En die wat stillere omgeving was niet alleen maar negatief. Wennen is het ook voor zijn vrouw en zijn kinderen, want met een weer redelijk goed horende man en vader, ga je toch iets anders om dan met een slechthorende. Wennen is het ook voor zijn leerlingen: de fluisterende conversatie, het voorzeggen, niets ontgaat Ruud meer.

En Ruud? Het hoortoestel doet hem goed. Hij hoeft zich niet overmatig in te spannen om te kunnen volgen wat er gezegd wordt en is 's avonds minder moe. En om de grappen die gemaakt worden over zijn slechthorendheid kan hij weer als eerste lachen.”

Bijlage 2: Copingsstrategieën en tips voor slechthorenden.

I Algemeen:

- Maak bekend dat u slechthorend bent.
- Draag uw hoortoestel(len) als u een gesprek moet voeren.
- Zorg dat u nieuwe batterijtjes bij de hand heeft.
- Leer spraakafzien.
- Zoek contact met andere slechthorenden om ervaringen en tips uit te wisselen.
- Realiseer u dat het volgen van een gesprek voor een slechthorende vermoeiender is dan voor een goedhorende; las met regelmaat pauzes en rustperiodes in.
- Vergeet niet dat de onzichtbaarheid van uw handicap er mede voor zorgt dat de mensen in uw omgeving vergeten dat u slecht hoort.
- Wees zuinig op uw hoortoestellen: zorg dat kinderen en huisdieren er niet mee kunnen spelen; let op de hete lucht van een föhn, op stoom, damp, haarspray en parfum: zij kunnen het hoortoestel beschadigen.
- Behoud uw gevoel voor humor en relativeringsvermogen

II Voor de communicatie:

- Zorg dat u uw gesprekspartner goed kan zien, zodat u kunt spraakafzien d.w.z.
 - Frontaal gezichtsbeeld
 - Goed licht op het gezicht
 - Niets voor of in de mond
 - Let goed op gelaatsuitdrukkingen
 - Sta of zit zo dicht bij als de beleefdheid toelaat. Iedere meter die geluid moet afleggen, verliest het de helft van zijn intensiteit.
- Zorg dat u weet wat het gespreksonderwerp is, bij onduidelijkheid navragen.
- Als u uw gesprekspartner niet goed kunt verstaan, geef dan een duidelijk advies hoe de ander duidelijker kan praten, b.v. langzamer, goed articuleren, iets luider.
- Zorg dat tijdens een gesprek zo min mogelijk achtergrondgeluiden zijn: dus radio, televisie of achtergrondmuziek uitzetten.
- Ga zo zitten dat u een muur of hoek achter u heeft, hierdoor wordt het geluid 'ingesloten'. Bovendien kunnen er achter u geen storende gesprekken plaats vinden.
- Zorg ervoor dat het licht op uw gesprekspartner valt zodat u visuele aanwijzingen - krijgt, zoals lichaamstaal, gelaatsuitdrukkingen en mondbewegingen.

III Voor thuis:

- Zorg voor een goede akoestiek in uw woonkamer, d.w.z. gebruik zachte materialen als vloer-, muur- en raambekleding.
- Deel uw woonkamer zodanig in dat de zitmeubelen niet zover uit elkaar staan. Op een afstand van 2 meter zult u het best horen. Ga in die stoel zitten waarmee u goed zicht heeft op de anderen (met het licht meekijkend) zo mogelijk met uw rug voor een muur.
- In een keuken zijn vaak harde oppervlakken zoals van metaal, tegels en graniet die geluiden hard terugkaatsen. Bij materialen als hout, vinyl, linoleum of rubber zullen de geluiden minder hinderlijk zijn.
- Let bij aanschaf van nieuwe keukenapparatuur op de geproduceerde geluidssterkte.
- Een afzuigkap met de aandrijfmotor buiten de keuken maakt veel minder achtergrondgeluid.
- Bedek uw eettafel met een tafelkleed of placemats om hinderlijke geluiden van het bestek en aardewerk te verminderen.

IV *Telefoontips:*

- Er zitten grote verschillen in de kwaliteit van het doorgeven en versterken van het geluid door een telefoon. Zorg bij aanschaf dat u de telefoon eerst thuis mag uitproberen.
- Als u wil telefoneren met uw hoortoestel moet u de hoorn met de luidspreker bij de microfoon van uw hoortoestel houden.
- Als u wilt telefoneren met uw hoortoestel in de ringleidingstand: houdt u dan de hoorn zodanig dat de zendspool in de hoorn dicht bij uw hoortoestel is.
- Als u de telefoon niet hoort overgaan, plaats dan de telefoon op een metalen blad of keramische tegel; u kunt ook een extra luide tonenbel of waarschuwapparatuur aanschaffen, die het geluid omzetten in flitslicht of trillingen.
- Als u iemand aan de telefoon niet goed verstaat, vertel dan precies hoe zij duidelijker kunnen spreken, b.v. iets langzamer, meer in de hoorn praten of iets luider.
- Herhaal namen, afspraken, data, adressen zodat u zeker weet dat u ze correct heeft gehoord.
- Als u ergens anders belt dan met u eigen telefoon, kunt u een draagbare telefoon-versterker kopen.
- Als het verstaan erg moeilijk is, stel dan vragen waarop met ja of nee-nee of ik-weet-niet geantwoord kan worden.

V *Voor op het werk:*

- Geef aan uw collega's duidelijke informatie wat u wel en niet kan horen.
- Plaats uw bureau zodanig dat u met uw rug naar het licht zit en met uw gezicht naar de deur en naar een eventuele bezoeker.
- Als u een telefoongesprek doorkrijgt van de secretaresse, vraag dan of zij de naam en het onderwerp wil noteren, zodat de kans groter is dat u het telefoongesprek vanaf het begin goed meekrijgt. U kunt het gesprek ook opnemen om later nogmaals af te luisteren door uzelf of door een collega.
- Als u uw ringleidingstand van uw hoortoestel wilt gebruiken (b.v. bij het telefoneren) let er dan op dat u niet te dicht bij uw computer of een ander elektrisch circuit zit: dit kan gezoem of gebrom opleveren.
- Onttrek u niet aan informele bijeenkomsten, maar ga naast iemand zitten die rekening met u wil houden en af en toe doorgeeft wat er besproken wordt.
- Maak individuele, informele praatjes met collega's om van de informele nieuwtjes op de hoogte te zijn: dit verhoogt uw betrokkenheid.

VI *Voor een vergadering:*

- Doseer uw energie: als u 's middags een vergadering moet bijwonen, plan dan voor de ochtend rustige werkzaamheden. Als u naar b.v. een congres gaat, neem dan een dag daarvoor vrij.
- Wees voorbereid op een vergadering: zorg dat u van te voren een agenda heeft en weet wie er aanwezig zullen zijn.
- Zorg dat u op tijd aanwezig bent zodat u een geschikte plaats kunt uitzoeken.
- Ga zo zitten dat u de voorzitter goed kunt zien en zo mogelijk alle deelnemers van de vergadering; ga zo mogelijk in de buurt zitten van mensen met een zachte stem.
- Als er veel deelnemers zijn: zorg dat u naast een goede collega zit die af en toe een sleutelwoord van de discussie wil opschrijven. U kunt ook naast de notulist gaan zitten.
- Gebruik een taperecorder als u graag notities wilt maken: iets opschrijven en geconcentreerd luisteren, waarbij u moet spraakafzien, is niet te combineren.

VII *Op reis:*

- Zorg voor geschreven instructies en bevestigingen van uw reserveringen en afspraken.
- Gun uzelf genoeg tijd om uw bestemming op ontspannen wijze te bereiken.
- Als u een omgeroepen mededeling niet hebben verstaan vraag dan aan een medepassagier, treinconductor of medewerker van een luchthaven na wat er precies is gezegd.
- Als u aan iemand de weg of iets anders wilt vragen, kies dan de persoon nauwkeurig uit: niet iemand met een overhangende snor of volle baard, of iemand die iets eet of kauwgum kauwt. Stel u vragen zo dat deze met ja of nee te beantwoorden zijn. Als u de weg wilt vragen zorg dan dat u een plattegrond bij u heeft. Herhaal de aanwijzingen en vraag om bevestiging zodat u zeker weet dat u het correct verstaan heeft.
- Bij een vliegreis kunnen de drukverschillen bij het stijgen en het dalen bijzonder vervelend zijn voor uw oren. Geeuw, zuig of kauw om de drukverschillen op te vangen; haal zonodig uw oorstukjes uit uw oren.
- Probeer tijdens een vliegreis een stoel te reserveren, zover mogelijk van de vliegtuigmotoren vandaan.

VIII *Op een feestje:*

- Als een feestje organiseert: hou de achtergrondmuziek zacht; zodra deze luider wordt gaan ook de bezoekers luider spreken.
- Neem het initiatief voor een gesprek: u heeft dan controle over het gespreksonderwerp.
- Zoek een plek aan de buitenkant van de groep, zodat u geen hinderlijke geluiden achter u heeft.

IX *Bij een dokter of in het ziekenhuis:*

- Zorg dat de dokter en het verplegend personeel weet dat u slecht hoort: laat zo mogelijk op uw status "SLECHTHOREND" zetten.
- Herhaal de informatie die u krijgt van de arts of verpleegster, zodat u gecorrigeerd kan worden als u het niet goed verstaan heeft. Laat de instructies of afspraken zonodig opschrijven.
- Zorg dat uw extra hoorhulpmiddelen meeneemt: b.v. een hoorslang als u uw hoortoestel niet kunt dragen.
- Houdt een blocnote en pen bij de hand, zodat als u het niet verstaat, men het kan opschrijven.

X Adviezen voor de gesprekspartner:

- Spreek duidelijk en rustig, schreeuw niet want dat vervormd het spreekgeluid.
- Laat uw mond zien, bedek hem niet met uw hand, een kopje, sigaret, e.d.
- Laat aan uw mimiek merken waar u het over heeft; wees erop bedacht dat moppen gebaseerd op intonatie vaak niet worden begrepen door een slechthorende.
- Als de slechthorende u niet verstaan heeft, herhaal dan eerst wat u gezegd heeft eventueel in andere bewoordingen.
- Gebruik mimiek, signalen, natuurlijke gebaren om snel iets duidelijk te maken.
- Wissel niet abrupt van gespreksonderwerp: kondig een ander onderwerp eerst aan voordat u er iets over gaat vertellen.
- Schakel achtergrondgeluiden uit, zorg voor een rustige omgeving.
- Benader een slechthorende van voren, zodat hij / zij u ziet aankomen.
- Beschouw een hoortoestel als een hulpmiddel, waarmee maar een deel van de problemen worden opgelost.
- Betrek een slechthorende zoveel mogelijk in een gesprek door af en toe aan te geven waar het gesprek over gaat.
- Toon begrip als een slechthorende vermoeid raakt door het intensieve luisteren of door veel geluiden.
- Zeg nooit: 'Laat maar, dat was niet belangrijk'. Daarmee bepaalt u voor de ander of iets belangrijk genoeg is om gehoord te worden.

Bijlage 3: Voorbeelden van vragen te gebruiken in de intake procedure

1. *Over verwachtingen:*

Wat verwacht u van het ACT?

Oplossen van mijn problemen
Recept voor het beste hoortoestel
Advies
Begeleiding
Ik zou niet weten

Wat verwacht u van een hoortoestel?

Problemen door slechthorendheid worden opgelost
Beter verstaan
Ik verwacht er niet zoveel van

2. *Over de bekendheid met slechthorendheid:*

Wat is de oorzaak van uw gehoorverlies?

Leeftijd
Lawaai
Medicijnen / ziekte
Erfelijkheid

Kent u mensen in uw omgeving die hoortoestellen dragen?

Ja / nee

Hoe vindt u deze mensen functioneren?

Prima
Redelijk
Je merkt geen verschil

Hoe lost u uw problemen veroorzaakt door slechthorendheid op?

Ik heb geen problemen
De problemen kan ik prima zelf oplossen
Ze zijn lastig ik ga ze uit de weg
Ik ga me steeds meer buitengesloten voelen

3. *Over de last van minder horen:*

Hoeveel last heeft u van het minder horen?

Heel veel last
Af en toe is het lastig
Valt heel erg mee

In welke situaties merkt u dat u minder hoort?

Thuis
Op het werk / tijdens vergaderingen
Op een feestje / verjaardag
In het verkeer

Wat doet u als u het niet goed verstaan heeft?

Navragen
Ik ga over iets anders praten
Ik laat niets merken

Denkt u dat u kunt leren hoe u in
zulke situaties het beste kan reageren. Ja / nee

4. *Over andere problemen:*

Heeft u (ernstige) ziektes meegemaakt? Zo ja, welke

Heeft u lichamelijke beperkingen? Zo, ja in hoeverre zijn zij bepalend voor uw
dagelijkse leven?

Kunt u met mensen in uw omgeving
Over uw problemen praten? Ja / nee
Ervaart u dit als steun?

Bijlage 4: Opzet voor de cursus: “Leren omgaan met slechthorendheid”

Doelgroep: Volwassen slechthorenden, zo mogelijk met partner.

Leiding: Maatschappelijk werker en logopedist.

Doelen:

- Informatie verstrekking: over gehoor, gehoorverlies, oorzaken, auditieve hulpmiddelen, vergoedingsmogelijkheden.
- Advisering: met betrekking tot communicatie, aanschaf en gebruik hulpmiddelen
- Aanleren van vaardigheden: communicatieve en assertieve vaardigheden, copingsvaardigheden.
- Het geven van sociale steun
- Het uitwisselen van ervaringen en oplossingen

Groepsgrootte: (max) 8 slechthorenden, aangevuld met (max) 4 partners.

Cursusduur:

- 8 bijeenkomsten binnen een kwartaal: de eerste 4 bijeenkomsten zijn wekelijks; de 4 laatste bijeenkomsten om de twee weken. Drie maanden na de laatste bijeenkomst vindt er een evaluatie bijeenkomst plaats.
- Tijden: na 45 minuten, korte pauze, waarna weer 45 minuten; zowel overdag als ‘s avonds

Organisatie:

Iedere bijeenkomst bestaat uit informatie overdracht (in eerste deel), waarover vragen stellen en discussie; het tweede deel bestaat uit het aanleren van vaardigheden. Er worden samenvattingen van de informatie en huiswerkopdrachten meegegeven.

Voorwaarden/ voorzieningen:

De deelnemers moeten gemotiveerd zijn actief deel te nemen.

In de groepsruimte moet een goede ringleiding aanwezig zijn, eventueel aangevuld met aanvullende apparatuur.

Kosten:

De cursus valt onder de jaarkaart: er kan een kleine bijdrage voor het ‘cursusboek’ of de koffie gevraagd worden. De cursus zou ook op moeten staan voor mensen die geen geldige jaarkaart (meer) hebben. Er wordt dan een redelijk bedrag voor deelname gevraagd.