



De rol van de Gezinsbegeleiding tijdens het eerste levensjaar

**Caja Hoekstra,
coördinator/kinderpsycholoog**

St.Gezinsbegeleiding Zuid-Oost Nederland regio Nijmegen

UMCN St.Radboud Nijmegen
KNO/ Medische Psychologie

**Communicatie
ontwikkeling van zeer
jonge kinderen**

Videofragment Fetal homologue of Infant crying

Gingras, JL; Mitchell, EA; Grattan, KE, 2005

Downloaded from hnpjournals.com on 24 February 2020
Gingras, Mitchell, Grattan

Neonatal behavioral state	Description	Neonatal behaviors	Fetal state correlates	Fetal behaviors	Fetal heart rate pattern
1	Quiet asleep	Regular respirations, non-REM sleep	17	IR: regular, if present RM: no gross movements, no discriminatory FM: absent	A: Variability 10 beats/min, reduced accelerations associated with movement
2	Active asleep	Irregular respirations, REM sleep, activity non-discriminatory	27	IR: irregular, if present RM: RM and body movements, gross, no discriminatory, episodic FM: absent	B: Variability 10-20 beats/min, frequent accelerations of 10-20 beats/min
3	Quiet awake	Regular respirations, no gross activity	37	IR: regular, if present RM: no gross movements FM: present	C: No accelerations, rate and time more regularly fixed in B
4	Active awake	Irregular respirations, discriminatory	47	IR: irregular, if present RM: RM and body movements, normal FM: present	D: "Unstable" rate, variability up to 25 beats/min, accelerations of 25-30 beats/min, occasional sustained tachycardia
5	Crying	Irregular respirations, discriminatory	Disturbance	Disturbance	

IR, fetal breathing; RM, fetal body movement; FM, fetal eye movement

The fetal head in the oblique position, mouthling, and yawning. This pattern of behaviour was seen again when a repeat VAS was presented to the fetus at about one minute after the initial cry. These behaviours are shown in the video and presented in a conceptualized form in Fig. 4.

This behavioural response was not an isolated case. Once recognized, more episodes of these behaviours were seen during the VAS testing of other fetuses. Ten subjects showed fetal crying behaviour, three of whom showed all of the characteristics on two separate occasions. Fetal crying behaviour was seen three times at the first assessment (gestational age 28-31.9 weeks), four times at the second assessment (32-35.9 weeks), and on six occasions at the third assessment (37-36 weeks). Four mothers smoked cigarettes during pregnancy, three smoked and used cocaine, and three neither smoked nor used cocaine. The study population consisted of three groups of mother/fetal dyads: (1) cigarette smokers ($n = 34$), (2) cocaine users ($n = 30$), and (3) controls ($n = 60$). Only one infant had a low Apgar score at one minute and none at five minutes. Six of the infants were female, and four were male. Birth weight and gestation did not differ from the sample as a whole (range 2037-4138 g and 36.7-41.7 weeks).

DISCUSSION

Crying is a complex, rhythmic series of sounds that requires precise coordination between various motor systems including the musculature of the face, airway, and respiration. Fundamental to postnatal cry is vocalization. This newborn and infant crying consists of both a vocal and non-vocal component. Hopkins¹⁷ suggests that the non-vocal components of crying are developed before birth, the vocal component being established with transition to the extra-uterine life. The observations recorded from fetal ultrasonids support the concept that the fetus is capable of the complex motor behaviour that accompanies the crying state. These observations may have further developmental implications, as the expression of crying implies more than execution of a motor pattern. Crying requires reception of a stimulus, association of that stimulus with a negative

www.oxfordjnl.com

Reactie van foetus op vibrocoestische stimulering op geluiden van 100 Hz en 95 dB.

Video:

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

Fetal Homologue of Infant Crying

Jeannine Gingras

Ed Mitchell

Karyn Grattan

De rol van de gezinsbegeleiding tijdens het eerste levensjaar: wie verwacht wat?



Kinderen zijn 4-8 weken oud!
Ouders hebben nog niets in de gaten!
Auditieve rijping!
Betrouwbaarheid van de metingen!

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

De rol van de gezinsbegeleiding tijdens het eerste levensjaar: wie verwacht wat?

Wat mag de audioloog van de Gezinsbegeleiding verwachten?

Wat mag de Gezinsbegeleiding van de audioloog verwachten?

Wat mogen ouders van de audioloog en SGB verwachten?

**De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar**

Neonatale gehoorscreening

- Screening hoog-risico kinderen op NICU sinds 1998 op alle 11 NICU's in NL
- Regionale / landelijke screening 2005 heel NL ingevoerd
- 1-3 op 1000 perceptief gehoorverlies < 2e jaar vastgesteld
- Nog eens 1- 1000 wordt < 18e jaar ernstig slechthorend/doof (Cullen, e.a.2004)

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

FENAC protocol

- 4-8 weken
- <+3 weken na verwijzing
 - 1e bezoek A.C.
- <+5 weken
 - 2e bezoek A.C.
- <+ 8 weken na 2e bezoek A.C.
- Informatie ouders werkwijze A.C.
- Tymp, OAE, BERA
- Herhaling onderzoek/ huisbezoek en HTaanpassing
- Start ondersteuning A.C.
- Start Gezinsbegeleiding

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

Centra voor Gezinsbegeleiding in NL

EffathaGuyot Haren

SGA Amsterdam

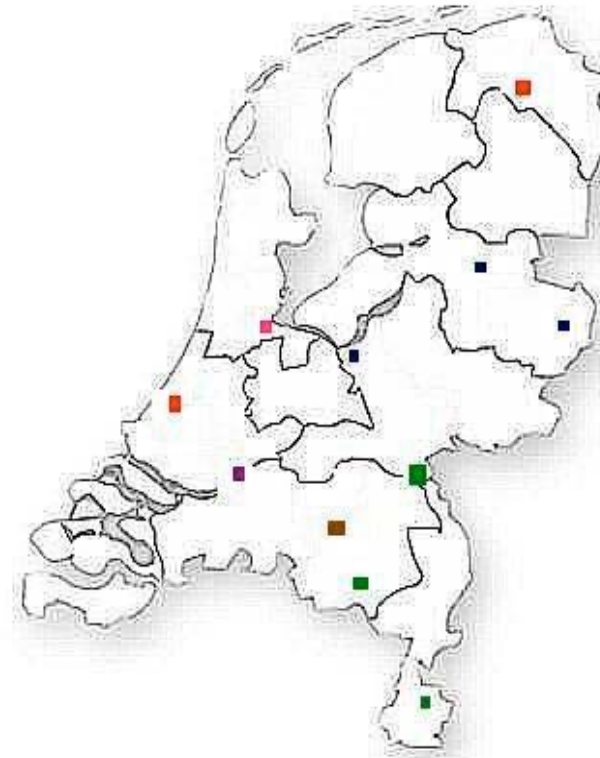
EffathaGuyot
Zoetermeer

Kon. Aurisgroup
Rotterdam

Viataal St.Michielsgestel

MON (Zwolle, Amersfoort,
Hengelo)

ZON (Hoensbroek, Eindhoven,
Nijmegen)



De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

Verenigd in landelijke
beleidsacie



Gezinsbegeleiding hoofddoelstelling

Het zodanig begeleiden van de opvoeders en het dove kind dat de opvoedingsomgeving en het kind zo goed mogelijk op elkaar afgestemd raken, zodat goede ontwikkelingskansen voor het kind ontstaan.

(Strategisch beleids- en activiteitenplan, 1990)

**De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar**



Gezinsbegeleiding Voor wie?

**Voor gezinnen met kinderen vanaf 0 jaar met een
auditieve en/of communicatieve beperking .**

Er is geen leeftijdslimiet meer.

**Begeleiding kan starten/doorlopen ook na
schoolplaatsing.**

**Ook voor kinderen met geringere gehoorverliezen
en/of spraak/taalproblemen.**

Ook voor kinderen met meervoudige beperkingen.

**A.W.B.Z. verstrekking: indicatie nodig waarbij duur en
intensiteit worden afgesproken met ouders**

**De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar**

Gezinsbegeleiding: transactioneel model

- **Goodness of fit benadering:** mate waarin omgeving van het kind en het kind op elkaar zijn afgestemd beïnvloedt het ontwikkelingsverloop.
- **Dynamisch:** behoeftes van een kind van 5 mnd anders dan van kind van 30 mnd.
- **Empowerment:** richten op sterke kanten ipv beperkingen.

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar



Gezinsbegeleiding

wat doen we?

- Onderzoek van gehoor, communicatie, ontwikkeling
- Begeleiding gezinnen aan huis
- Tweektalige baby/peutergroepen
- Begeleiding kinderen op dagverblijven e.d.
- (Gebaren)cursussen thuis en centrum
- Contactdagen
- Gezinsdagen
- Opvoedingscursus, cursussen voor gezinsleden
- Advisering communicatie, school e.d.
- Begeleiding c.i.traject

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar



Multidisciplinair team

- Coördinator
 - Pedagoog/psycholoog
 - Gezinsbegeleiders/maatschappelijk werkers
 - Logopedisten, spraak/taalpathologen
 - Gebarentaaldocenten/coaches
 - Peuterleiders
 - Praktisch Pedagogische Gezinshulp
-
- I.s.m. audiologische centra: audioloog, audiologie-assistent, kno-arts

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

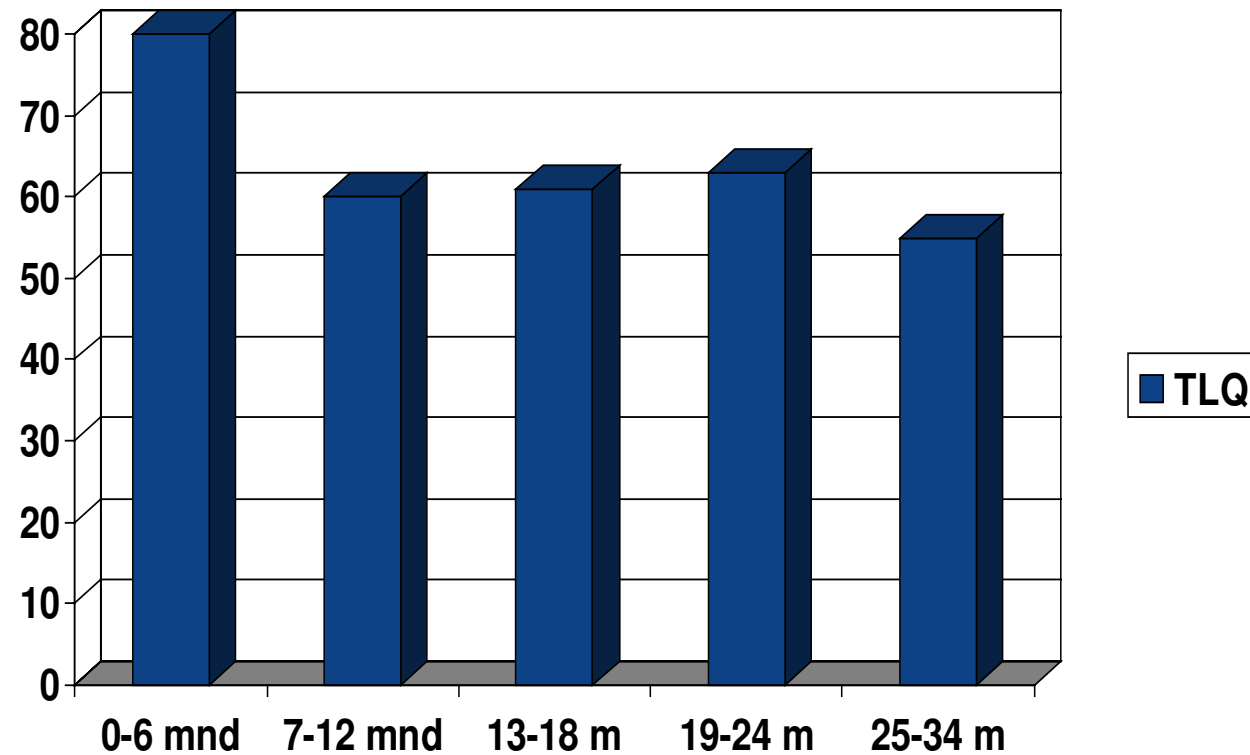
Wat is er veranderd?

- Voor OAE gem.leeftijd diagnose **26 mnd**:
Nu gemiddeld **8 weken** (Tattersall, Young, 2006)
- 1e afspraak A.C.+ diagnose **1-213 dagen**
(gem. 33 dagen) (Tattersall, Young, 2006)
- Effect vroege (<**6 maanden**) interventie in
taalontwikkeling duidelijk aantoonbaar
(Yoshinaga, 1998, 1999, 2003, 2004)

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

Gemiddelde taalscores en leeftijd identificatie

Yoshinaga-Itano, 1998



De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

Wat betekenen die veranderingen?

- Diagnose vroeger aan het eind van traject waarin ouders zich zorgen maakten, voortkomende uit observaties kind en Ewing
- Diagnose is systeemgeïnitieerd
- Begeleiding van kind- naar oudergericht
- Gehoordrempels nog niet altijd even duidelijk: onzekerheid duurt langer
- Gebrek aan “effect” handelen ouders
- Project Draagzak (NSDSK/Viataal)

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

Wat willen we bereiken?

- Zelfvertrouwen ouders in opvoeding vergroten
- Communicatieve vaardigheden uitbreiden
- Optimaal gebruik auditieve, visuele en tactiele mogelijkheden
- Overbodig maken

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar



Wat kan SGB doen in het 1e jaar?

- Ism A.C. ondersteuning tijdens diagnostisch proces
- Auditieve stimulering
- Voorwaarden communicatie
- Evt.start c.i.traject
- Informatie aandragen, mogelijkheden
 - Rouwverwerking?!
 - Actieve inzet?!

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

Diagnostisch proces: ondersteuning

- Onzekerheid tests
- Specifieke problemen rondom aanpassing HT: kleine oortjes, fluiten, duur dragen
- Zichtbaarheid van de HT
- Hoortests vaak moeizaam
- Vermoeden ontwikkelingsachterstand
- Ouders centraal: draagkracht vs draaglast: (prioriteiten)

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

Auditieve training, ook bij babies



Als ouders moeite hebben met diagnose en Htaanpassing:

3 maanden observatieperiode met aandacht voor:

- *Ouders bewust maken hoor/zie/voelreacties*
- *Observeren hoorreacties en vastleggen*

Trillings/geluidsbewust maken

- Nameten favoriete geluidspeeltjes thuis
- Mate van betrouwbaar reageren nagaan

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

Communicatie in het gezinsbegeleidingstraject 1e levensjaar

- Voorwaarden voor communicatie: oogcontact, blikrichting volgen, wijsgedrag, conventionele gebaren dmv bv. Video-Interactie-Begeleiding (VIB); cursus Preverbale Communicatie; Babygroep
- Keuze communicatiemethode:
 - NGT en NmG: babygebarencursus
 - Alternatieve communicatie:verwijzers
- Logopedie

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

Communicatieve voorwaarden

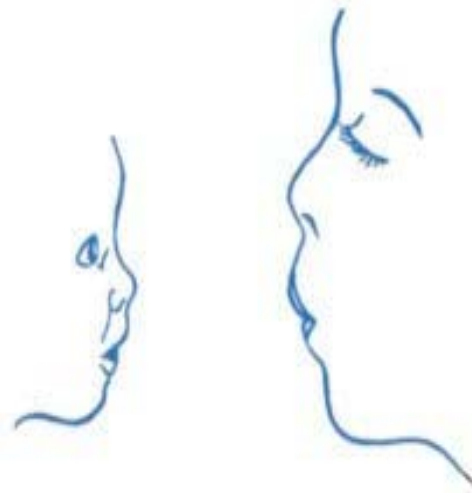
Babies imiteren en lokken respons uit:

Babies 1-3 uur oud:

80% steekt tong uit als imitatie maar.....

50 % stak na enige tijd vanzelf opnieuw tong uit in afwachting van respons (verschil in hartslag)

(Nagy,E;Molnar,P, 2004)



**De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar**

Communicatieve voorwaarden

Praten begint met kijken (Lichtert, 2003)

5 dagen oude babies bewegen ogen mee met volwassene als die hoofd heen en weer beweegt en hoofd ook op en neer als volwassene praat.

(Brooks, R;Meltzoff,A, 2005)



De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

Wat zijn belangrijke factoren bij interventie?

- Regelmatige ondersteuning mn in beginfase (Spencer, 2005)
- Verhogen van responsiviteit in ouder-kindinteracties bv. video-interactie begeleiding (Janjua, Woll, Kyle, 2002)
- Positieve copingsstrategieën (Bright, Hayward, Clements, 1997)
- Betekenisvol gezinsleven (de Hoo, Meijer, 2004)
- Sociaal netwerk (Trute, 1995)
- Rol grootouders (Green, 2001)
- Attitude hulpverlening (Spencer, 2005; Tattersall, Young, 2006)
- Speciale aandacht: broertjes en zusjes (Rossiter, Sharpe, 2001)

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar



Concreet voor Gezinsbegeleiding

- Gehoorverlies.....start begeleiding thuis
- Babymodule Ned.Gebarentaal (i.o.)
- Cursus Preverbale Communicatie
- Babygroepen
- Grootoudercursussen
- Brusjescursussen
- Methodiek Rouwverwerking (i.o.)
- Informatieklapper voor ouders (i.o.)

**De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar**

Rol audioloog in de Gezinsbegeleiding

- Uitslag onderzoeken/slechtnieuwsgesprek
- Aanpassing hoorapparatuur



De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

Rol audioloog in de Gezinsbegeleiding: verwachtingen

- Uitslag onderzoeken/slechtnieuwsgesprek
- Aanpassing hoorapparatuur
- Vertaalslag naar de praktijk
 - Hoordrempels (terminologie)
 - Verwachtingen HT/reacties
 - Feedback naar SGB en v.v.
 - Bijscholing SGB

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

Wat verwachten ouders?

Informatie doofheid op kwetsbaar moment:
vlak na geboorte, ouders en bruis nieuwe
rolverdeling, emoties



De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

Wat is bekend over ouders en hun reacties?

- Screening: geen bewijs negatief effect op ouders (Spencer, 2005)
- De ernst van het gehoorverlies heeft geen relatie met de reactie van ouders! (Kurtzer-White, Luterman, 2003)
 - Ouders van kinderen met matig/ernstige slechthorendheid ervaren meer stress door dysfunctionele interacties als gevolg van inconsistente hoorreacties. (Kurtzer-White, Luterman, 2003)
 - Ouders kinderen met meervoudige handicap ook bij matige gehoorverliezen meer stress (Yoshinaga-Itano, 2003, 2004)

Wat willen ouders aan vaardigheden van hulpverleners?

- **Richting aangeven: opties**
- **Eerlijkheid en bemoediging: hoopvol**
- **Kennis, ook als je het niet weet**
- **Planning van informatie: hou niets achter**

(Spencer, 2005; Tattersall, Young, 2006)

- **Onzekerheid mate gehoorsverlies beperken**

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

Wat werkt bij ouders?

Identifying hearing loss: parents' needs.

Key elements of a comprehensive management program:

- **Parent contact**
- **Unbiased information**
- **Sufficient time to process complex information**
- ***Counseling from a skilled, empathic audiologist***

(Luterman, 1999)

De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

Skilled, empathic audiologist

5 fasen van het slechtnieuws-gesprek (Van Spaendonck, Kraaimaat, 2004)

- Opmaat: kort, voorbereiden op klap
- Slechte nieuws zelf: essentie, aansluiten ouders
- Ruimte voor emoties: STILTE, verwoorden emoties
- Nadere toelichting: informatiebehoefte, prognose, implicaties
- Concrete voortgang: behandelopties, planning afspraken, steun aanbieden



Samengevat: wat verwachten we aan het eind van het 1e jaar van het gezin?

Ouders zelfvertrouwen (terug) in handelen en omgaan met SH/doofheid kind

Baby draagt hoortoestellen dagelijks aantal uren

Gehoordiagnostiek is duidelijk en afgerond, evt. is verwijzing c.i.team gerealiseerd

Baby brabbelt in gebaren- en/of gesproken taal

Diagnostiek/behandeling meerdere beperkingen

N.B. Burn out ouders!

Wat is nodig?

- Betere samenwerking en afstemming A.C.'s en SGB's
 - Afstemming HT+ vertaalslag
 - Systematische observatie
 - Auditieve doelstellingen opnemen
 - Feedback SGB naar A.C.en v.v.



De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar

En verder.....

- Snel starten ondersteuning al tijdens diagnostische fase, ook in twijfelgevallen(SH)indien intensieve begeleiding nodig is
- Oudergericht werken
- A.C.> A.C./SGB> A.C.



De rol van de
Gezinsbegeleiding
tijdens het eerste
levensjaar