

Help – een dove patiënt!

Over de communicatie met dove en slechthorende patiënten

SAMENVATTING

In dit artikel bespreken wij de communicatiebehoeften en -mogelijkheden van dove en slechthorende patiënten. Belangrijk is te begrijpen dat de behandeling en/of verzorging van deze groep patiënten meer tijd nodig heeft dan die van reguliere patiënten, omdat het visuele aspect van de communicatie het tegelijkertijd handelen en bespreken van zaken ernstig beperkt. Handelingen worden dus van tevoren goed doorgesproken. Het belang van duidelijke afspraken maken over de communicatie wordt aangestipt, maar ook aandacht voor een mogelijk andere culturele achtergrond, voor een mogelijk beperktere algemene ontwikkeling (algemene medische kennis) en vooral het bespreken van de gewenste communicatiemethode met de patiënt zijn belangrijk. Een open houding tegenover eventueel doofculturele aspecten bij patiënten zorgt voor een gevoel van acceptatie. Het tijdig inschakelen van een tolk, indien mogelijk, kan zorgen voor een optimale toegankelijkheid van de zorg voor ook deze groep patiënten.

BEPPIE VAN DEN BOGAERDE, lector Dovenstudies, Hogeschool Utrecht

ANIKA SMEIJERS, arts afdeling Kindergeneeskunde, Spaarne Ziekenhuis Hoofddorp; arts-onderzoeker, Willem Alexander Kinder- en Jeugdcentrum LUMC Leiden

LEERDOELEN

Na het lezen van dit artikel:

- weet u dat oogcontact en een ‘doofvriendelijke’ houding niet alleen als zeer positief worden ervaren door de doelgroep, maar zelfs een voorwaarde zijn voor een veilig gevoel bij de patiënt en voor het verlenen van de juiste medische hulpverlening;
- ontwikkelt u een sensitieve houding door oog te hebben voor de patiënt;
- bent zich bewust van de communicatieve mogelijkheden en behoeften van dove en slechthorende patiënten.

TREFWOORDEN

gehoorbeperving, communicatie tussen hulpverlener en patiënt, Nederlandse Gebarentaal, (auditieve) hulpmiddelen

WAAROM ZIJN DEZE PATIËNTEN BIJZONDER?

Communicatie met patiënten is een belangrijk onderdeel van het dagelijkse werk van verpleegkundigen. Als een patiënt een gehoorbeperking heeft, verloopt deze communicatie niet als vanzelfsprekend. Een groot gevaar is dat de medisch inhoudelijke begeleiding en behandeling van deze patiënten hieronder lijdt.

WAARIN ONDERSCHIEDEN DEZE PATIËNTEN ZICH VAN GOEDHORENDE PATIËNTEN?

Bij patiënten die slechthorend zijn, of op latere leeftijd doof zijn geworden, staan taalproblemen op de voorgrond. Patiënten die op jonge leeftijd doof zijn geworden, maken soms gebruik van Nederlandse Gebarentaal (NGT) en hebben een doofculturele achtergrond. Dat maakt communicatie met deze patiënten vergelijkbaar met die met allochtone patiënten.

WAARIN ONDERSCHIEDT DE BEHANDELING/ VERPLEGING VAN DEZE PATIËNTEN ZICH VAN DE ‘NORMALE’ BEHANDELING/VERPLEGING?

De behandeling/ verpleging van een patiënt met een gehoorbeperking kost meer tijd dan de behandeling/ verpleging van een horende patiënt, doordat de communicatie langzamer verloopt. Het is bijvoorbeeld lastig om tijdens het wassen aan de patiënt te vragen hoe het

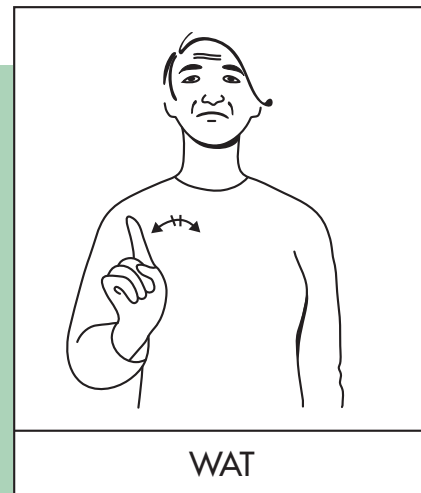
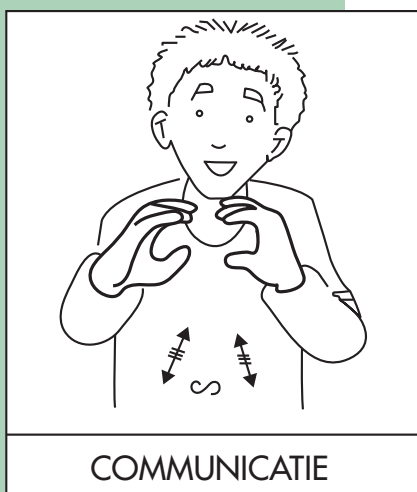
met hem/haar gaat, omdat er op dat moment geen oog-contact is. Hiervoor zal na de verzorging dus apart tijd genomen moeten worden.

WELKE VAARDIGHEDEN ZIJN NODIG OM DEZE PATIËNTEN TE BEHANDELEN?

Het belangrijkste is dat geen enkele patiënt hetzelfde is, zeker patiënten met een gehoorbeperking niet (audiodi-versiteit). Aandacht en flexibiliteit zijn de belangrijkste eigenschappen en als behandelaar moet u over goede communicatieve vaardigheden beschikken en weten hoe u deze kunt aanpassen aan de patiënt. Verder is het goed om te weten dat veel patiënten gewend zijn hun gehoorbeperking te 'camoufleren'. Zij geven dus niet uit zichzelf aan dat ze dingen niet goed begrepen hebben. De patiënt vragen om informatie te herhalen is dus essentieel, voordat verder wordt gegaan met de behandeling.

COMMUNICATIE

De ervaring leert dat de communicatie tussen hulpverleners en dove patiënten soms tot misverstanden leidt.¹ In de gezondheidszorg is dit gevaarlijk: een goede communicatie tussen hulpverlener en cliënt is immers van het allergrootste belang om tot een goede diagnose, interventie en/of verzorging te komen. Smeijers beschrijft dat er bij zorgverleners onvoldoende kennis is over de communicatiebehoeften en -mogelijkheden van dove patiënten.² Daarnaast blijkt dat 39% van de dove patiënten de communicatie met de huisarts als slecht of matig ervaart, terwijl slechts 4% van de huisartsen deze matig vindt.



Het is nodig dat studenten tijdens hun studie in het (para)medische domein ook hierover informatie krijgen. Uit een onderzoek van studenten van de opleiding hbo-V van Hogeschool Utrecht blijkt, dat negen van de tien (para)medische opleidingen van de Faculteit Gezondheidszorg geen aandacht schenken aan de specifieke communicatiebehoeften van dove/ slechthorende cliënten.³ Uit hun enquête onder 110 medewerkers van zeven afdelingen van het UMCU blijkt dat 83% (n = 81) van de verpleegkundigen of zaalartsen wel eens een dove of slechthorende patiënt heeft verzorgd, van wie 83% (n = 67) daadwerkelijk problemen heeft ervaren. Slechts 32% heeft hierover tijdens zijn studie iets geleerd.

Casus 1 Angelique

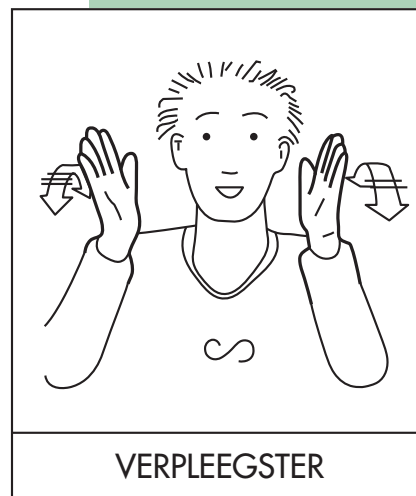
Angelique van Heerden (ernstig slechthorend) is 37 jaar en lijdt al jaren aan de ziekte van Crohn. Zij wordt opgenomen op de afdeling Chirurgie voor een partiële resectie van het ileum. Ze gebruikt een hoorapparaat, maar kan hiermee alleen geluiden waarnemen, geen spraak verstaan. Voor de communicatie is zij afhankelijk van liplezen/ NGT. Ze is erg zenuwachtig en belt elke vijf minuten om de verpleging. Een van de afdelingsassistenten heeft wat tijd over en gaat even bij haar zitten. Angelique vertelt: vorige week is ze bij de chirurg op de polikliniek geweest. Ze had veel vragen en daarom had ze een NGT-tolk meegenomen. Helaas liep het spreekuur van de chirurg erg uit en moest de NGT-tolk voordat Angelique aan de beurt was naar een andere opdracht. Bij het gesprek met de chirurg was dus geen tolk aanwezig geweest. De chirurg zat in een lichte kamer met

achter zich een raam. Tijdens het gesprek bekeek hij Angeliques gegevens op de computer die op het bureau tussen hen in stond. Angelique kon zijn mondbeeld niet goed zien en heeft een groot deel van het gesprek niet begrepen. Ze kreeg wel een patiëntfolder mee en een aantal termen die daarin stonden, zocht ze op internet op; dit stelde haar niet echt gerust.

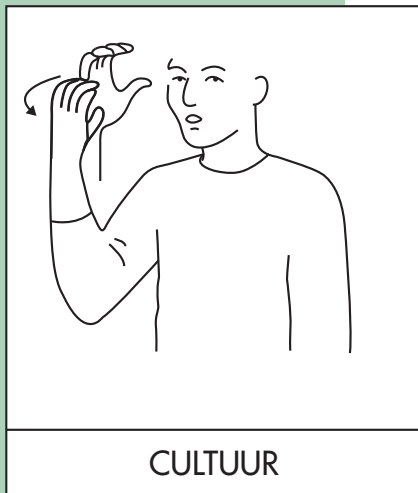
In overleg met Angelique en de zaalarts wordt besloten een 'ad hoc' NGT-tolk te laten komen. Deze is twee uur later op de afdeling. Met hulp van deze tolk kan Angelique alsnog haar vragen over de operatie en de gang van zaken daaromheen stellen. De operatie verloopt zonder problemen, maar postoperatief duurt het lang voordat Angelique wakker wordt uit de narcose. Het duurt tot in de avond voor ze enigszins wakker wordt/reageert. Gezien het tijdstip blijft ze die nacht op de IC. In de loop van de nacht is Angelique onrustig, ze maakt rare gebaren en geluiden, kijkt angstig om zich heen en lijkt geen idee te hebben waar ze zich bevindt. De arts-assistent concludeert dat er sprake is van een delier. Angelique krijgt haldol toegediend. Hierna valt ze in slaap en kan de volgende ochtend terug naar de afdeling. Daar liggen haar eigen spullen, waaronder haar hoorapparaat.

Casus 2 Casper

Casper de Jong is op latere leeftijd ernstig slechthorend geworden. Hij wordt voor de eerste keer opgenomen voor chemotherapie. Er is een schrijftolk bij het opnamegesprek met de verpleegkundige. Zij typt alles wat gezegd wordt voor hem uit, zodat hij geen woord van de informatie hoeft te missen. De verpleegkundige kan



haar verhaal met alle informatie dus net zo vertellen als ze dat bij andere patiënten doet. Als plotseling een alarm gaat, loopt de verpleegkundige snel weg. De tolk typt 'er gaat een alarm', zodat Casper weet waar zijn gesprekspartner gebleven is. Ook bij de voorgaande gesprekken met de arts was de schrijftolk aanwezig, waardoor Casper nog maar weinig vragen heeft. Hij mocht van de arts het dictaat van hun gesprek zelfs opslaan, waardoor hij het thuis nog eens rustig heeft kunnen teruglezen. De verpleegkundige en hij bespreken alleen nog hoe de communicatie gaat verlopen als de schrijftolk niet aanwezig is. Casper kan, ondersteund met liplezen, dankzij zijn restgehoor redelijk spraak verstaan. Afsproken wordt dat de verpleegkundige alleen weinig voorkomende woorden, medische termen en medicijnnamen voor hem zal opschrijven. Veder zal ze vooraf alle handelingen uitleggen. Als ze bezig is, kan hij namelijk haar mondbeeld niet meer zien en mist hij een deel van de informatie. Casper krijgt een bed in de hoek van de kamer, zodat hij de hele zaal kan overzien en minder snel verrast wordt doordat er bijvoorbeeld plotseling iemand naast hem staat.



BESPREKING CASUSSEN

Het ondergaan van een operatie is altijd spannend. Goede informatie vooraf kan deze spanning verminderen en kan de kans op complicaties doen afnemen. Casper heeft goede informatie gekregen vooraf, maar bij Angelique verliep dit aanvankelijk minder goed. Poli's lopen regelmatig uit en iedereen wacht op zijn beurt. Soms is het echter noodzakelijk patiënten op tijd te helpen, en dus vóór patiënten die al langer zitten te wachten. Het consult van Angelique was eigenlijk zinloos, omdat ze geen NGT-tolk meer had. Bovendien kon ze het mondbeeld van de chirurg niet goed zien, doordat er sprake was van tegenlicht en omdat hij haar tijdens het gesprek niet recht aankeek maar schuin naar de computer keek. Een bezoek aan het ziekenhuis is altijd spannend. Het verloop van de gesprekken is onvoorspelbaar en er worden weinig voorkomende/ onbekende woorden en medische termen gebruikt. Hierdoor voldoen 'gewone' communicatiestrategieën niet meer en hebben mensen met een gehoorbeperking, ook als zij zich in het dagelijks leven zonder extra aanpassingen kunnen redden, aangepaste communicatie nodig, bijvoorbeeld de hulp van een tolk.

Na een operatie wordt vaak door middel van aanroepen gekeken of de patient al uit zijn narcose ontwaakt. Angelique had haar hoorapparaten niet in, dus hoorde ze op dat moment niets. Het na de operatie direct weer indoen van auditieve hulpmiddelen wordt nogal eens vergeten. Ook patiënten zelf denken hier dikwijls niet aan. Thuis hebben zij de hulpmiddelen immers ook vaak niet in. In een ziekenhuis gebeuren echter veel, soms onver-

wachte, dingen om hen heen. Het is belangrijk dat zij hiervan zoveel mogelijk mee krijgen. Wakker worden op een IC is verwarrend, zeker als niemand kan uitleggen waar je bent. Mensen met een ernstige gehoorbeperking maken veel meer gebruik van gebaren en mimiek dan mensen zonder gehoorbeperking. Verder horen ze hun eigen stem niet goed, waardoor deze soms vreemd kan klinken. Dit gedrag kan snel als afwijkend worden geïnterpreteerd. Wanneer Angelique meer structuur en uitleg had gekregen en er meer aandacht was geweest voor haar communicatieve beperkingen, was de haldol wellicht niet noodzakelijk geweest.

NEDERLANDSE GEBARENTAAL (NGT)

Ongeveer één op de duizend Nederlanders wordt doof of zeer slechthorend geboren.⁵ Er zijn ook mensen die om verschillende redenen al op jonge leeftijd doof of slechthorend worden; hiervan zijn geen precieze getallen bekend.

Voor deze Nederlanders is het gesproken of geschreven Nederlands moeilijk toegankelijk. De Nederlandse Gebarentaal (NGT) is voor hen een alternatief. NGT is een volwaardige taal,⁶ net als het gesproken Nederlands, Engels of Duits. Geschreven Nederlands is gebaseerd op de klanken van het gesproken Nederlands. Wie deze klanken niet kan horen, kan wel leren schrijven, maar moet alle woorden en lettervolgorden uit het hoofd leren. Dit is een enorm karwei! Omdat mensen met een gehoorbeperking slecht kunnen vocaliseren (een woord dat ze niet eerder gelezen hebben hardop in hun hoofd zeggen), kunnen zij nieuwe (medische) termen ook niet goed lezen. Mensen die op jonge leeftijd doof of slechthorend zijn geworden, leren dus vaak wel lezen en schrijven, maar zullen dit nooit zo goed leren als horenden (functionele laaggeletterdheid). Bij ingewikkelde of emotioneel zware gesprekken is de aanwezigheid van een NGT-tolk dus altijd noodzakelijk. Zonder tolk mist de patiënt wellicht een groot deel van de informatie.

Veel medische voorlichting en informatie (tv) is beperkt toegankelijk voor doven, omdat deze niet in NGT wordt aangeboden. Bovendien weten medische hulpverleners vaak weinig over de gebarentaal en de mogelijkheid een tolk in te zetten, waardoor veel informatie wordt gemist.

DOVENCULTUUR

Voor de meeste mensen die vanaf een jonge leeftijd doof zijn, speelt een groot deel van hun sociale leven zich af binnen de dovengemeenschap; ze hanteren de Nederlandse Gebarentaal als eerste taal, gaan als kind naar dovenscholen, gaan naar dovenclubs en hebben dove vrienden en kennissen.

Diverse studies hebben uitgewezen dat de dovengemeenschap een culturele en linguïstische minderheids-

WEETJES....

- Doe het licht even aan en uit om aan te kondigen dat u de kamer binnenkomt.
- Omgevingsgeluiden verstoren het gesprek. Zoek bij voorkeur een rustige plek om te kunnen praten.
- Val niet met 'de deur in huis'. Geef de ander de tijd te volgen waar het gesprek over gaat. Leid uw verhaal in, bouw het verhaal logisch op en neem rustig de tijd.
- Als er meerdere hulpverleners tegelijk aanwezig zijn, ga dan allemaal aan dezelfde kant van het bed/ de tafel zitten, zodat de patiënt het mondbeeld van alle hulpverleners kan zien.
- Extra hard praten heeft geen zin; praat duidelijk en rustig. Juist als u fluistert is uw mondbeeld het beste af te lezen.
- Als u iets wilt zeggen, houd dan goed oogcontact, zorg ervoor dat uw gezicht goed zichtbaar is en er geen tegenlicht is.
- Onbekende of weinig voorkomende (medische) woorden zijn soms moeilijk te verstaan of te begrijpen. Probeer ze te vermijden en/of leg de term even uit.
- Gebruik de laptop (Word) om steekwoorden en ingewikkelde woorden, zoals medische termen of geneesmiddelenamen, te noteren.
- Als uw gesprekspartner het niet verstaat, herhaal dan nog eens wat u hebt gezegd. Of vertel hetzelfde maar dan in andere woorden. Zeg nooit: 'laat maar'.
- Misverstanden kunnen snel ontstaan, en om een verkeerde reactie kan snel gelachen worden. Zorg ervoor dat de ander mee kan lachen.
- Spreek signalen af als u achter de patiënt moet staan, voor begin/eind van een handeling (bijv. zuchten, of adem inhouden).

Meer informatie: www.gezondecommunicatie.info, het boekje *Gebaren in de gezondheidszorg* (€ 7,50) verkrijgbaar voor mensen die in de gezondheidszorg werken),⁴ en de dvd *Gebaren in de gezondheidszorg* van het Nederlands gebarenteam. Belangrijke informatie: telefoonnummer Tolknetaal 0346 332 332 Noodnummer tolkaanvraag: 06 30804715



groep is binnen een dominante 'horende' cultuur.^{7,8} Deze culturele groep kenmerkt zich door gezamenlijke overtuigingen, ervaringen, gedragsregels en, heel belangrijk, het gebruik van gebarentaal als de natuurlijke taal. Net als allochtone patiënten kunnen dove patiënten soms andere opvattingen of associaties hebben bij bepaalde ziekten: ze hebben een ander referentiekader.

REFERENTIES

1. Bogaerde B van den. Elkaar ont-moeten. Dovenstudies als opmaat voor maatschappelijke participatie. Openbare les. Utrecht: Hogeschool Utrecht, Lectoraat Dovenstudies, oktober 2008.
2. Smeijers AS, Pfau R. Towards a treatment for treatment. On communication between general practitioners and their deaf patients. *The Sign Language Translator and Interpreter* 2009 Apr;3(1):1-14.
3. Bentum G van e.a. Oog voor communicatie. Onderzoeksverslag. Utrecht: Hogeschool Utrecht, Faculteit Gezondheidszorg, 2009.
4. Koolhof C, Schermer T. Gebaren in de gezondheidszorg. Bunnik: Nederlands Gebarenteam, 2006.
5. Schermer T e.a. De Nederlandse Gebarentaal. Twello: Van Tricht, 1991.
6. Baker AE. NGT is geen Nederlands met je handen. In: Weerman F, Sijns N van der, Stroop J (eds). *Wat iedereen moet weten over het Nederlands en waarom*. Amsterdam: Bert Bakker, 2006:43-52.
7. Padden C, Humphries T. *Inside deaf culture*. Cambridge MA: Harvard University Press, 2005.
8. Ladd P. *Understanding deaf culture*. In search of deafhood. Clevedon: Multilingual Matters, 2003.