

Communicatiebehoeften en ervaringen van dove patiënten in Nederland tijdens de COVID-19 pandemie.

Dr. A. S. Smeijers

Dr. F. Roelofsen

Met dank aan:

Dovenschap

Em. Prof. B. van den Bogaerde

Dr. M. de Meulder

Drs. N. Sijm

September 2021

Inhoudsopgave

1. Inleiding
2. Methodologie
3. Resultaten
4. Discussie
5. Conclusie
6. Aanbevelingen
 - 6.1 Aanbevelingen voor de overheid
 - 6.2 Aanbevelingen voor bedrijven/ ontwikkelaars
 - 6.3 Aanbevelingen voor medische zorg
7. Literatuur

1. Inleiding

Dove en slechthorende mensen hebben een minder goede gezondheid ten opzichte van de algemene bevolking. Deze achterstand komt voort uit een minder goede toegang tot gezondheidskennis, uit communicatieproblemen en culturele verschillen[1]. In tijden van COVID-19 is de communicatie tussen zorgmedewerkers en dove patiënten extra moeizaam. Tolken gebarentaal mogen vaak niet mee en het zorgpersoneel draagt mondkapjes waardoor liplezen niet mogelijk is. Dit maakt goede diagnostiek, behandeling, uitleg en het verkrijgen van informed consent nog moeilijker.

Dit onderzoek is onderdeel van een ZonMW project waarbij (A) onderzoek is gedaan naar de communicatiebehoeften van dove patiënten tijdens de pandemie en (B) software is ontwikkeld die de meest voorkomende vragen en mededelingen in de COVID-19 gerelateerde zorg vertaalt naar de Nederlandse Gebarentaal (NGT). Dit onderzoeksverslag beschrijft de uitkomsten van onderdeel A.

Deze studie heeft plaatsgevonden op een uniek moment in de geschiedenis. Na bijna 30 jaar lobbyen is op 13 oktober 2020 de erkenning van de Nederlandse Gebarentaal aangenomen in het Nederlandse parlement. De ondertekening van de wet die deze erkenning regelt zal naar verwachting in 2022 plaatsvinden. De hoop is dat als gevoel hiervan ook de toegang tot gezondheidszorg en gezondheid gerelateerde informatie in NGT zal verbeteren. Begin 2020 vond een ander uniek moment plaats toen tijdens de persconferenties van het kabinet voor het eerst een live tolk Nederlandse Gebarentaal werd ingezet. Deze twee historische gebeurtenissen hebben een ongekennde populariteit van gebarentaal ingeleid. Er is nu veel meer aandacht voor het toegankelijk maken van informatie voor dove en slechthorende (DSH) mensen in het algemeen en gebarentaal-gebruikers in het bijzonder. Dit heeft zowel positieve als negatieve effecten; Er komt meer informatie beschikbaar in NGT, maar de informatie en vertalingen zijn niet altijd van goede kwaliteit. Het primaire doel van dit onderzoek was om de communicatiebehoeften van doven en slechthorenden tijdens COVID-19 te inventariseren, een subdoel was om initiatieven op gebied van informatievoorziening in NGT te evalueren en kansen en valkuilen op het gebied van gezondheidszorg in NGT te inventariseren en hiermee richting te geven aan vervolgonderzoek.

COVID-19 en gehoorverlies.

Onderzoek heeft eerder al laten zien dat DSH mensen een lagere gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven hebben dan de algemene bevolking[1-4] en de afgelopen jaren wordt steeds duidelijker dat DSH mensen ook een ander risicoprofiel hebben ten aanzien van specifieke aandoeningen. Verschillende aspecten hiervan zijn relevant tijdens de COVID-19 pandemie.

Meerdere studies tonen aan dat DSH mensen een verhoogd risico hebben op chronische aandoeningen zoals astma, diabetes, hypertensie en beroertes[4]. Aandoeningen die allemaal een negatief effect hebben op het verloop van COVID-19.

DSH mensen hebben minder goede toegang hebben tot gezondheidsinformatie, met name tijdens noodsituaties [5, 6]. DSH mensen lijken ook extra kwetsbaar tijdens pandemieën.

Verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat wereldwijd verhoudingsgewijs veel meer doven besmet zijn geraakt en overleden zijn tijdens de HIV/Aids pandemie in vergelijking met andere groepen. Hierbij speelde zowel de informatievoorziening als ook barrières in diagnostiek en behandeling een rol [7-9].

Toegang tot informatie tijdens de COVID-19 pandemie.

Tijdens de eerste maanden van de pandemie is in korte tijd een enorme hoeveelheid informatie over COVID-19 beschikbaar gekomen op internet, wat leidde tot een 'infodemic'. Deze infodemic maakt het lastig om goede informatie uit betrouwbare bronnen, te

onderscheiden van onbetrouwbare informatie[6]. Tijdens de COVID-19 pandemie nam ook de hoeveelheid informatie die vertaald werd naar gebarentalen sterk toe. Uit Amerikaans onderzoek [6] blijkt dat particuliere personen, vaak zonder inhoudelijke kennis, uitkozen wat ze wilden vertalen naar Amerikaanse gebarentaal (ASL) en dit op hun social media plaatsten. De onderzoekers concluderen dat goed vertaalde, accurate informatie bijdraagt aan de toegankelijkheid van medische informatie, maar de inhoudelijk niet kloppende filmpjes of de filmpjes in gebrekkige kwaliteit ASL kunnen verwarring veroorzaken en de kennisachterstand vergroten.

Braziliaans onderzoek[10] naar 289 YouTube films in gebarentaal, laat zien dat 64,7% van de informatie-films over COVID-19 gepost werd op individuele kanalen van bijvoorbeeld tolken of gebarentaalgebruikers, en 'slechts' 8,5% via kanalen van organisaties of instituten. Dit is een groot verschil met de verspreiding van medische info voor de Coronacrisis; in een eerder onderzoek naar informatiefilms over suikerziekte in gebarentaal was slechts 8,3% van de films afkomstig van individuele kanalen. Positief is dat zoveel mensen zich geroepen voelen informatie beter toegankelijk te maken in gebarentaal. Een gevaar van individuele kanalen is dat de informatie, zowel inhoudelijk als talig, niet gecontroleerd is door experts en de kans op verspreiding van niet kloppende of onbegrijpelijke informatie groter is.

COVID-19 maatregelen en effect op communicatie

In een Amerikaans onderzoek geeft een deel van de ernstig slechthorende mensen aan het als positief te ervaren dat ze sinds het begin van de Corona pandemie minder vaak deel hoeven te nemen aan voor hen 'uitdagende sociale bijeenkomsten'. Er zijn minder achtergrond geluiden en men verblijft minder vaak in rumoerige publieke ruimtes zoals restaurants, bars en winkels. Dit maakt het voor een deel van de ernstig slechthorende mensen makkelijker om te gaan met het gehoorverlies.

Verder ervaren de meeste DSH mensen vooral negatieve effecten. Veel slechthorenden geven aan het lastiger of onmogelijk te vinden om te communiceren met mensen met een mondkapje op. Dit komt enerzijds doordat zij voor een deel afhankelijk zijn van liplezen, dat nu onmogelijk is; anderzijds doordat het mondkapje sommige klanken dempt en spraak daardoor minder makkelijk verstaanbaar wordt[11].

Gebruik van hoortoestellen en cochleaire implantaten (CI) tijdens de pandemie.

Diverse kleine onderzoeken laten zien dat het gebruik van CI en hoortoestellen tijdens de Corona pandemie is afgenomen: in huiselijke sfeer is het niet altijd nodig deze te dragen. Dove gebarentaal gebruikers waren al gewend aan videobellen, maar de mate waarin slechthorenden participeren in en genieten van videogesprekken varieert. Een veel gehoorde aanbeveling is dat fabrikanten van hoortoestellen en CI specifieke modules en accessoires zouden moeten ontwikkelen om beter te kunnen participeren in videogesprekken[11].

COVID-19 en mondkapjes.

Internationaal zijn er al snel patronen ontwikkeld om zelf transparante mondkapjes te maken, deze werden in Nederland onder andere vervaardigd en verspreid door vrijwilligers van SWEDORO[12]. Dit zijn echter geen 'medische mondkapjes' en dragen niet bij aan een betere communicatie.

In Engeland wordt gewerkt aan verschillende prototypen doorzichtige medische mondkapjes. In Amerika is enkele jaren geleden al een FDA¹ goedgekeurd transparant mondkapje ontwikkeld[13], maar er zijn voorlopig geen plannen om dit product ook voor de Europese markt te laten goedkeuren. In het begin van de pandemie nam de ontwikkeling van hulpmiddelen zoals beademingsapparatuur een vlucht. Er is hard gelobbyd door DSH, maar

¹ Food and Drug Administration (FDA): agentschap van de overheid in de Verenigde Staten dat de kwaliteit van o.a. medische hulpmiddelen controleert.

ook door mensen met autisme en begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking, om deze ontwikkelkracht ook te gebruiken voor het ontwikkelen van echte transparante medische mondmaskers voor de Europese markt. Voor zover bekend is hier nog geen gehoor aan gegeven.

2. Methodologie

Er is een vragenlijst in NGT en geschreven Nederlands opgesteld (op te vragen bij auteur). Deze was gebaseerd op de ervaringen van o.a. belangenorganisaties Dovenschap, IederIn en op basis van vragenlijsten die de afgelopen periode gebruikt zijn voor vergelijkbaar onderzoek onder de (horende) algemene bevolking, zoals de Kantar en Eenvandaag vragenlijsten.

De vragenlijst is verspreid via belangenorganisaties en sociale media, namelijk Facebook, Twitter en LinkedIn. Vervolgens heeft snowball sampling plaatsgevonden waarbij de vragenlijst gedeeld is o.a. in verschillende Whatsapp groepen en nieuwsbrieven.

Deelnemers werden online, in NGT en geschreven Nederlands, geïnformeerd over het doel van het onderzoek, over de onderzoekers en de wijze van dataverzameling. Aan het begin van de vragenlijst werd informed consent gevraagd voor deelname. Het was mogelijk om via email aanvullende vragen te stellen aan de projectleider. Geen van de deelnemers heeft aanvullende vragen gesteld over de opzet van het onderzoek, wel hebben mensen gemaild met technische vragen of aanvullende opmerkingen.

Deelnemen aan het onderzoek was mogelijk van 6 januari tot 26 maart 2021.

Deze enquête is online afgenomen met behulp van Unipark software[14].

Statistische analyse heeft plaatsgevonden middels SPSS versie 26.

In theorie is het mogelijk om de vragenlijst meerdere malen in te vullen. Deelnemers werd gevraagd naar leeftijd, gender, opleidingsniveau en de provincie waarin ze wonen. Indien er deelnemers waren waarbij deze vier parameters sterk met elkaar overeen kwamen, werd ook de rest van de antwoorden met elkaar vergeleken, en in twee gevallen ook de browser van waaruit was ingelogd, om dubbele opgaves eruit te halen.

Doelgroep:

Primair: Dove NGT gebruikers

Secundair: Slechthorende NGT-gebruikers, dove en slechthorende niet-NGT-gebruikers, doof-blinde mensen.

3. Resultaten

179 Deelnemers tussen de 20 en de 84 jaar oud hebben informed consent gegeven en minimaal de eerste acht vragen van de online vragenlijst ingevuld.

Zes deelnemers werden ge-excludeerd omdat wij vermoeden dat zij de vragenlijst meerdere keren hebben ingevuld, vijf deelnemers zijn ge-excludeerd omdat wij niet konden controleren of het unieke deelnemers waren, twee mensen werden ge-excludeerd omdat zij aangaven goed-horend te zijn. Na exclusie waren 166 deelnemers over.

Het grootste deel van de deelnemers waren gebarentaal gebruikers. 32 % gaf aan NGT als belangrijkste taal te hebben, 48% gaf zowel NGT als het geschreven Nederlands op als belangrijkste taal, 6% gebruikt 4-handen gebarentaal. 25% Was man, 62% vrouw, 13% wil geslacht liever niet zeggen. Respondenten waren afkomstig uit het hele land en waren relatief hoogopgeleid, maar wel met een brede spreiding (Tabel 1). Zie Tabellen 1a en 1b voor de volledige karakteristieken van de deelnemers.

Tabel 1a: Gehoorstatus en taalgebruik van de deelnemers

Primair taalgebruik	
Vooraf NGT	53 (31,9%)
Vooraf gesproken Nederlands	29 (17,5%)
Beiden/ Nederlands met gebaren	78 (47,0%)
Vierhanden gebarentaal	10 (6,0%) – dit antwoord werd soms gecombineerd met 'vooral gesproken Nederlands' waardoor het totaal >166 komt.
Gehoorsstatus	
Doof	114 (68,7%)
Ernstig slechthorend	20 (12,0%)
Matig slechthorend	11 (6,6%)
Licht/ mild slechthorend	2 (1,2%)
Doofblind	9 (5,4%)

Tabel 1b: Epidemiologische gegevens van deelnemers

	N(%)
Leeftijd	
18-28	24 (14,5%)
28-38	23 (13,9%)
38-48	21 (12,7%)
48-58	35 (21,1%)
58-68	41 (24,7%)
68-78	19 (11,4%)
78-88	3 (1,8%)
Geslacht	
Man	41 (24,7%)
Vrouw	103 (62%)
Onbekend	22 (13,3%)
Provincie	
Groningen	10 (6%)
Friesland	3 (1,8%)
Drente	6 (3,6%)
Overijssel	7 (4,2%)
Gelderland	10 (6%)
Utrecht	16 (9,6%)
Flevoland	12 (7,2%)
Noord-Holland	40 (24,1%)
Zuid-Holland	26 (15,7%)
Zeeland	5 (3,0%)
Noord-Brabant	19 (11,4%)
Hoogste opleidingsniveau	
Basisschool	8 (4,8%)
Middelbare school	19 (11,4%)
LBO	16 (9,6%)
MBO	48 (28,9%)
HBO	46 (27,7%)
WO	29 (17,5%)
Postuniversitair	2 (1,2%)

Gezondheidszorg tijdens Corona

De meeste deelnemers waren angstiger dat hun naasten Corona zouden krijgen dan zij zelf. 28% gaf aan hier heel bang voor te zijn, 51% een beetje bang en 21% was niet bang dat hun naasten Corona zouden krijgen. Om zelf Corona te krijgen gaf 13% aan heel bang te zijn, 53% een beetje bang en 25% is niet bang om zelf Corona te krijgen.

Communicatie in ziekenhuis

Opvallend waren de antwoorden waarover mensen zich zorgen maken mochten zij Corona krijgen. 88% gaf aan zich zorgen te maken over de communicatie als ze met Corona in het ziekenhuis belanden. 46% van de deelnemers gaf aan zich zorgen te maken omdat het lastiger of soms zelfs niet toegestaan is om schrijftolken en/of tolken gebarentaal mee te nemen in het ziekenhuis tijdens de Coronapandemie. Ter vergelijking, 32,5 % gaf aan zich zorgen te maken omdat er geen vrienden/ familieleden op bezoek kunnen komen bij een

patiënt met Corona. De zorgen over de communicatie kwamen dus meer voor dan de zorgen over contact met naasten. In de opmerkingen werd aangegeven dat er voor veel dingen gebeld moet worden: telefonisch consult ziekenhuis, testafspraak GGD, vaccinatieafspraak GGD. Dit leverde problemen op bij onze respondenten.

61 % gaf aan zich zorgen te maken omdat artsen en verpleegkundigen mondkapjes dragen. Hier werden in de vrije tekst ook opmerkingen over gemaakt. Vijf mensen gaven in de opmerkingen aan dat de combinatie van afstand houden en mondkapjes het heel moeilijk maakt om te communiceren. Mensen die normaal met hoortoestellen voldoende spraak kunnen verstaan in 1-op-1 situaties, geven aan dit nu niet meer te kunnen.

13 % maakt zich zorgen over de communicatie als ze zelf Corona krijgen, omdat het dan nog minder mogelijk is anderen aan te raken, bijvoorbeeld om te communiceren middels 4-handengebarentaal of om iemands aandacht te trekken. De verwachting was dat dit probleem vooral onder doofblinde mensen zou spelen, 44% van de doofblinden in ons onderzoek gaven inderdaad aan zich hierover veel zorgen te maken, maar ook onder 11% van de overige deelnemers bleek dit een zorg.

In de opmerkingen gaven deelnemers aan zich ook zorgen te maken om de communicatie 'omdat artsen en verpleegkundigen nog onwetend zijn over doofheid', 'hulpverleners geen NGT beheersen' en 'sommige mensen hebben vooroordelen over doven waardoor zij vreemd omgaan met doven en angst daarvoor'. Daarnaast werden ook angsten genoemd die op dat moment bij een groot deel van de bevolking leefde zoals 'angst om langdurig in coma te zijn op de IC en dan wakker te worden en verward te zijn omdat er geen mensen om je heen zijn die met je kunnen communiceren'. 'Angst omdat niet bekend is hoe het bij jou verloopt en welke gevolgen het voor mij heeft'.

Aan de participanten werd gevraagd hoe hun angsten verminderd zouden kunnen worden. Dit leverde veel reacties op (Tabel 2). Het meest frequent werd aangegeven dat het zou helpen als men erop zou kunnen vertrouwen dat er in het ziekenhuis artsen en verpleegkundigen aanwezig zijn die weten hoe ze moeten communiceren met dove/ slechthorende patiënten (65% van de respondenten). Positief is dat maar 6% aangeeft dat zij denken dat hun zorgen niet verminderd kunnen worden. 19 mensen deden nog extra suggesties over hoe hun zorgen verminderd zouden kunnen worden. De meest voorkomende suggesties die gegeven werden waren: Een Corona chatlijn o.i.d. speciaal voor doven en slechthorenden, GGD info-lijn voor vragen in NGT, vooraf informatie krijgen over wat je moet doen bij bezoek aan ziekenhuis/ arts/ verpleegkundige en hoe je je kunt voorbereiden. Deelnemers zouden het fijn vinden als ziekenhuizen op de website zetten hoe doven/ slechthorenden met het ziekenhuis kunnen communiceren. Informatie van de overheid zou ook in NGT beschikbaar moeten zijn, bijvoorbeeld via QR code op brieven, folders en websites. Genoemd werden ook mogelijkheden om te mailen of chatten met arts/ polikliniek; informatie opschrijven voor cliënten en kalm/ rustig blijven communiceren. Slechthorende deelnemers geven aan baat te hebben bij het gebruik van een spraak-app, opschrijven van informatie.... (ontbreekt hier iets?)

Tabel 2: Wat zou helpen om je minder zorgen te maken?

Zeker weten dat toegang is tot tolken in het ziekenhuis (evt. via videoverbinding)	37%
Zeker weten dat een vriend/ familielid aanwezig kan zijn bij de gesprekken (evt. via videoverbinding)	31%
Dat ik weet dat er artsen/ verpleegkundigen zijn die weten hoe ze moeten communiceren met iemand die doof/ slechthorend is.	65%
Iets anders	17%
Niets, dit blijft voor mij iets waar ik mij zorgen over maak	6%

Drie deelnemers gaven aan dat zij in Corona tijd naar het ziekenhuis zijn geweest. Eén ervoer meer communicatieproblemen dan normaal, één deelnemer ervoer minder communicatieproblemen dan normaal.

Aan het begin van de pandemie konden tolken gebarentaal vaak niet met cliënten mee naar het ziekenhuis en de wifi verbindingen in de ziekenhuizen bleken niet altijd goed genoeg om een online tolk Nederlandse Gebarentaal te faciliteren. Daarom is er geprobeerd een online tool te ontwikkelen die kan helpen veelgebruikte vragen en teksten in de ziekenhuiszorg aan Corona patiënten te vertolken van het geschreven Nederlands naar NGT[15]. De respondenten hebben deze specifieke tool niet gezien, maar 70% van de gebarentaal gebruikers gaf aan dat zo'n tool mogelijk zou helpen de communicatie in het ziekenhuis te verbeteren, 52% gaf aan dat hun zorgen over de communicatie met het ziekenhuispersoneel, mochten ze moeten worden opgenomen met Corona, mogelijk zou verminderen door zo'n tool.

In deze tool werd gebruik gemaakt van zowel NGT filmpjes als een avatar. M.n. de avatar bleek nog van onvoldoende kwaliteit om bruikbaar te zijn in medische zorg.

Informatievoorziening in NGT

Aan alle deelnemers is gevraagd of zij vinden dat de overheid voldoende informatie geeft over Corona in het algemeen. 41% geeft aan dat de overheid voldoende informatie geeft, 29% vindt dat voldoende informatie wordt gegeven maar zou graag meer informatie ontvangen, 18% vindt dat er onvoldoende informatie wordt gegeven en 12% geeft aan geen mening te hebben of heeft de vraag open gelaten. Er zat geen significant verschil tussen de antwoorden van de gebarentaal gebruikers en de niet gebarentaal gebruikers. Van de negen doofblinde deelnemers gaven vier aan dat de overheid wel voldoende informatie geeft maar dat ze graag meer informatie zouden ontvangen, drie gaven aan dat de overheid onvoldoende informatie geeft.

Over de kwaliteit van de gegeven informatie zijn de deelnemers gematigd: 27% vindt dat de overheid goede informatie geeft, 43% vindt dat de overheid redelijk goede informatie geeft maar dat het beter kan, 13% vindt dat de overheid geen goede kwaliteit informatie geeft. 14% geeft aan geen mening te hebben of heeft de vraag open gelaten. Er zat geen significant verschil tussen de antwoorden van de gebarentaal gebruikers en de niet gebarentaal gebruikers. Van de negen doofblinde deelnemers gaf niemand aan de kwaliteit van de informatie goed te vinden. Twee van de doofblinde deelnemers gaven aan hem wel redelijk te vinden maar kan beter, vier gaven aan dat ze vinden dat de overheid geen goede informatie geeft.

Sinds het begin van de pandemie is er door verschillende organisaties, meestal op vrijwillige basis, overheidsinformatie en informatie over het Coronavirus vertolkt naar NGT. 65% van de gebarentaal gebruikers gaf aan informatie over het Coronavirus in gebarentaal gezien te hebben, 22% gaf aan van niet, 10% heeft de vraag niet beantwoord (waaronder de negen doofblinde deelnemers).

De persconferenties worden synchroon getolkt door horende tolken NGT. Zij worden in hun werk ondersteund door dove tolken. Dit zijn kwalitatief goede vertolkingen, maar uiteraard niet zo goed als wanneer er wat langer nagedacht/ gediscussieerd kan worden over de vertolking. Omdat de directe vertolking toch af en toe verwarring opleverde is belangenorganisatie Dovenschap als snel begonnen om de dag na de persconferenties een aangepaste versie te maken door dove gebaarders. Deze zijn volledig door vrijwilligers gemaakt.

Het vertolken van officiële overheidsinformatie naar NGT is uitbesteed aan een commerciële partij. Helaas hebben door een technisch probleem niet alle deelnemers de vragen over de vertolkingen door Dovenschap, de externe partij van Rijksoverheid en de tolken NGT bij de persconferenties te zien gekregen.

Vanaf het begin van de Coronapandemie heeft stichting Doofcentraal online talkshows in NGT georganiseerd en vragen van kijkers in NGT laten beantwoorden door experts. Deze online shows en informatievoorziening was heel populair onder NGT-gebruikers. 64 deelnemers aan ons onderzoek gaven aan informatie/shows van Doofcentraal te hebben gezien. 33% vond het goed, 5% redelijk. De deelnemers die minder tevreden waren gaven aan dat de informatie vaak wel oppervlakkig bleef, men deskundigen miste en het soms lastig te volgen was. Twee deelnemers vonden de achtergrond te donker. Daarnaast werd opgemerkt dat het gemaakt wordt door vrijwilligers, dus afhankelijk is van tijd en bereidheid van de vrijwilligers; men zou liever zien dat zoiets gemaakt wordt door betaalde professionals.

Het journaal met tolk NGT wordt door 51% bekeken, door 36% niet. 43% vindt het goed, 11% vindt het redelijk maar kan beter. Meerdere mensen gaven aan dat ze een voorkeur hebben voor een of meerdere tolken. Daarnaast werd opgemerkt de vertaling 'is best goed maar de informatie houdt geen rekening met doven/ slechthorenden'. Bij zowel de opmerkingen over de journaal tolken als de persconferentie werd aangegeven dat men het een groot gemis vindt dat het niet mogelijk is om ondertiteling (teletekstpagina 888) aan te zetten gelijktijdig met de tolk NGT in beeld, aangezien deze beiden op een ander kanaal zitten. Er werd opgemerkt dat bij Ziggo teksten onder in beeld verschijnen die het beeld van de tolk verstoren.

Werk

Aangezien doven en slechthorenden barrières ondervinden in de toegang tot de arbeidsmarkt en zij hierdoor vaak tot de lagere socio-economische klassen behoren (ref zoeken), waren we benieuwd hoe het met arbeid gaat tijdens de Corona pandemie.

56% van de deelnemers jonger dan 67 gaf aan betaald werk te hebben, 26% niet, 18% heeft de vraag niet beantwoord. 58% van hen werkt vier dagen of meer. 38% werkt drie dagen of minder. 2% van de werkenden geeft aan dat ze verwachten hun baan te verliezen door de Coronacrisis, 5% is bang dat dat misschien gaat gebeuren. 11% geeft aan misschien wel zijn/haar baan te verliezen door de Coronacrisis maar zich daar geen zorgen om te maken. 82% verwacht zijn/haar werk niet te verliezen.

Mondkapjes

De mondkapjesplicht maakt het communiceren een stuk lastiger. 51% vindt de communicatie met mondkapjes veel lastiger, 26% vindt het een beetje moeilijker, 5% vindt het niet moeilijker. Desondanks is er wel veel begrip voor de maatregel: 19% vindt de mondkapjes plicht heel goed, 26% goed, 16% is neutraal, 11% vindt deze slecht, 7% heel slecht en 2% geen mening.

4. Discussie

In het afgelopen jaar zijn er internationaal veel onderzoeken verschenen naar de effecten van de pandemie op het leven van dove en slechthorende mensen. De meeste van deze studies zijn kleinschalig of beperkt in hun methodologie, de uitkomsten van de studies komen echter wel grotendeels met elkaar overeen. Dit geldt ook voor deze studie die in beperkte tijd moest worden opgezet en uitgevoerd.

Omdat het grootste deel van onze deelnemers gebarentaal gebruikers waren kunnen we voor die groep sterkere conclusies trekken dan ten aanzien van de doof-blinde deelnemers en de DSH deelnemers die geen gebarentaal gebruiken.

88% van de deelnemers aan ons onderzoek gaf aan zich zorgen te maken over de communicatie als ze in het ziekenhuis zouden belanden. Dit is een enorm hoog percentage. Tijdens de Corona pandemie zijn mensen om verschillende redenen angstig om Corona te krijgen en in het ziekenhuis te belanden: angst om te overlijden, angst om long- COVID te krijgen, angst op de IC te belanden, angst om naasten zoals kinderen en partner langdurig niet te kunnen zien. Bij doven en slechthorenden komt hier dus nog een grote zorg bij: hoe communiceer ik met mijn hulpverleners?

46% van de deelnemers gaf aan zich zorgen te maken omdat het lastiger of soms zelfs niet toegestaan was om schrijftolken of tolken gebarentaal mee te nemen naar het ziekenhuis. Het inzetten van een tolk op afstand (via videoverbinding), kan ten dele een oplossing zijn. Voordeel is dat de tolk op afstand makkelijker te regelen is dan een tolk die op locatie aanwezig is. Nadelen zijn dat op veel plekken in ziekenhuizen de internetverbinding niet sterk genoeg is om soepel te beeldbellen met de tolk en de tolk veel van de context mist waardoor de kwaliteit van het tolken achteruit gaat [16]

Uit de opmerkingen kwam naar voren dat er in het beleid aanvankelijk weinig rekening werd gehouden met anderstaligen waaronder NGT gebruikers. Ook kon er aanvankelijk alleen telefonisch een afspraak gemaakt worden om te testen op Corona, terwijl we vanuit de HIV/aids pandemie weten dat iemand anders moeten laten bellen/tolken een reden kan zijn om niet te testen of het testen uit te stellen[7, 8]. Bovendien mocht vanwege privacy redenen aanvankelijk niet een vriend of familielid bellen, werd een tolk vaak geweigerd of lukte het inzetten van een tolk niet vanwege lange wachttijden aan de telefoon en de onmogelijkheid om teruggebeld te worden.

Vanuit belangenorganisaties is aangegeven dat de 1,5 meter afstand een groot probleem is voor doofblinde mensen. Zij zijn voor hun communicatie vrijwel volledig afhankelijk van 4-handen gebarentaal welke alleen mogelijk is door elkaar fysiek aan te raken. Hun mogelijkheden om te (beeld)bellen zijn vaak zeer beperkt en voor zover het lukt is dit heel vermoeiend. Zij belandden hierdoor in een nog groter isolement dan de rest van de bevolking. 44% van de doofblinde mensen in ons onderzoek gaven aan zich zorgen te maken over de communicatie als ze zelf Corona zouden krijgen omdat het dan nog minder mogelijk is anderen aan te raken, bijvoorbeeld om te communiceren middels 4-handengebaren of om iemands aandacht te trekken. De verwachting was dat dit probleem vooral onder doofblinden zou spelen, maar ook onder 11% van de overige deelnemers bleek dit een zorg. De deelnemers hebben niet aangegeven waarom dit was. Mogelijk is dit omdat het in de fysiekere Dovencultuur gebruikelijker is dan in de horende Nederlandse cultuur om bijvoorbeeld iemand zijn aandacht te trekken via aanraken of aantikken. Dit is misschien een algemener fenomeen, bijvoorbeeld doordat mensen bang zijn nog geïsoleerder van hun naasten te moeten leven en hun aanraking te missen.

Positief is dat slechts 6% van deelnemers aangaf dat hun zorgen over de communicatie/angsten om in het ziekenhuis te belanden niet verminderd kan worden. De overige deelnemers zagen wel praktisch oplossingen om hun zorgen te verminderen. Opvallend is

dat de zekerheid van de aanwezigheid van een tolk of familielid hierbij niet als belangrijkste werden genoemd, dit werd door resp. 37% en 31% genoemd. Veruit het meest genoemde punt (65%) was dat de zekerheid een arts/ verpleegkundige te treffen die weet hoe ze moeten communiceren met iemand die doof of slechthorend is, hun zorgen zou verminderen. De meeste gezondheidsmedewerkers hebben geen scholing of training ontvangen over waar zij op moeten letten in de communicatie met iemand die doof of slechthorend is en hoe zij visueel kunnen communiceren. Inhoudelijke kennis over de specifieke medische problemen van DSH mensen ontbreekt vrijwel volledig. In Nederland zijn er 1,7 miljoen mensen met een vorm van gehoorverlies[17]. De prevalentie neemt toe met de leeftijd, net zoals het risico om medische zorg nodig te hebben toeneemt met de leeftijd. Minimaal 10% van de mensen die in het ziekenhuis belanden heeft dus een vorm van gehoorverlies waarvoor, soms grote en soms kleine, aanpassingen in de communicatie nodig zijn. Hier ligt een belangrijk punt voor verbetering.

De COVID-19 pandemie heeft een verhoogd niveau van angst veroorzaakt in de gehele bevolking[18]. De verwachting is dat de psychische effecten op DSH mensen nog groter zijn, maar de verschillende studies die hiernaar zijn verschenen zijn te klein en te beschrijvend van aard om dit met zekerheid vast te kunnen stellen[11]

In ons onderzoek zaten ook de vragen van de General Health Questionnaire-12 (GHQ-12) verwerkt. Dit is een vragenlijst die bedoeld is om psychische problemen op te sporen en waarvan een betrouwbare versie in NGT beschikbaar is. Op dit moment zijn er onvoldoende controle data beschikbaar om de uitkomsten van de GHQ te kunnen duiden en hebben we dus besloten de resultaten niet weer te geven. Mocht het op een later moment mogelijk zijn om deze data wel op een goede manier te verwerken dan zullen we ze dan publiceren.

Tijdens de Corona 'infodemic' is sommige informatie getolkt naar gebarentalen. In Nederland gebeurde dit tijdens de persconferenties, journaal-uitzendingen en op de website van de Rijksoverheid door door betaalde medewerkers, op de andere kanalen door vrijwilligers. Omdat de verschillen in kwaliteit op het oog groot waren, wilden we de kwaliteit van de verschillende vertalingen en bronnen van informatie graag evalueren, maar dat is binnen deze onderzoeksopzet onvoldoende gelukt. De vertolkingen bij journaal, persconferenties, Dovenschap en Doofcentraal werden gemaakt door een multidisciplinair team waarbij kwaliteitscontrole plaatsvond. Voor zover wij konden nagaan was dit bij de overige bronnen niet het geval. Bij journaal en persconferenties vinden alleen talige vertolkingen plaats, er vind weinig culturele aanpassing of aanpassing op de doelgroep plaats. Dovenschap en Doofcentraal hebben met behulp van verschillende experts informatie soms ook inhoudelijk aangepast om beter aan te sluiten bij de doelgroep, bijvoorbeeld door het toevoegen van extra kennis- en achtergrondinformatie en door beter aan te sluiten op de vragen/angsten en culturele achtergronden van de doelgroep.

Een gevaar van het verspreiden van informatie zonder kwaliteitscheck is dat de informatie zowel inhoudelijk als talig, niet gecheckt is door een groep van experts en de kans op verspreiding van niet kloppende of onbegrijpelijke informatie groter is. Het proces dat beschreven is in Amerikaans en Braziliaans onderzoek zien we ook in Nederland. Sommige van de niet accurate ASL filmpjes zijn ook in Nederland verspreid en/of vertaald naar NGT (eigen observatie) en ook in Nederland zijn informatiefilms verspreid die talig van dusdanig slechte kwaliteit waren dat deze niet goed te begrijpen waren (observatie Dovenschap).

De kwaliteit van ondertiteling op televisie werd ook in dit onderzoek regelmatig benoemd. Deelnemers gaven aan dat de ondertiteling soms te veel achterloopt en soms van te slechte kwaliteit is om het goed te kunnen volgen. Een nieuwe bevinding is dat de teletekst pagina 888 (= ondertiteling) vaak niet beschikbaar is op de kanalen waar de tolk NGT te zien is. Veel slechthorende of laatdove mensen maken gebruik van een vorm van Nederlands

gecombineerd met gebaren (NmG) en krijgen de informatie dus beter mee als er een tolk NGT tegelijkertijd met ondertiteling te zien is.

Tijdens de Corona pandemie zijn in Nederland regelmatig onderzoeken en opiniepeilingen gedaan naar wat de Nederlandse bevolking vindt van de Corona maatregelen en waar zij zich zorgen over maken in Coronatijd. Wij hebben onze deelnemers gevraagd of zij mee hebben gedaan aan dit soort onderzoeken. Op een deelnemer na heeft geen van de deelnemers deze vraag beantwoord. Aangezien de meeste van onze deelnemers NGT gebruikers waren en betreffende onderzoeken niet toegankelijk zijn voor NGT gebruikers vermoeden wij dat de mening van onze deelnemers niet is meegenomen in deze eerdere onderzoeken, maar omdat de meeste deelnemers de vraag open hebben gelaten kunnen we dit niet met zekerheid vaststellen.

Een grote groep mensen, waaronder DSH mensen maar ook mensen met autisme en begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking, hebben ervoor gepleit om de Coronapandemie te gebruiken voor het ontwikkelen van transparante mondkmaskers. In Nederland en Europa is hier vooralsnog helaas geen gehoor aan gegeven. Voor minimaal 10% van de medewerkers en patiënten in de zorg zal ook na de Coronapandemie een doorzichtig medisch mondkmasker uitkomst zijn. De ontwikkeling van een comfortabel, transparant chirurgisch mondkmasker lijkt haalbaar. Wellicht is op termijn ook de ontwikkeling van transparante FFP3 maskers mogelijk. Het zou positief zijn als deze naar aanleiding van de Coronacrisis ook voor de Nederlandse markt ontwikkeld gaan worden.

5. Conclusie

De Coronapandemie heeft voor DSH mensen zowel positieve als negatieve effecten gehad. Positief is dat slechthorende mensen minder last hadden van omgevingsgeluid op straat en op het werk. Voor dove mensen is de toename van de zichtbaarheid van de Nederlandse gebarentaal en de bredere publieke interesse voor gebarentalen een positieve ontwikkeling. Twee grote nadelen zijn het dragen van mondkapjes waardoor mensen die voorheen in gesproken taal konden communiceren dit nu niet meer kunnen en de beperkte beschikbaarheid van, zowel talige als inhoudelijke, goede informatie in NGT. De Coronacrisis heeft de gezondheidsachterstand van DSH mensen nog zichtbaarder gemaakt. Als we de lessen uit de Coronacrisis ter harte nemen kan dit een heel goed startpunt zijn om de gezondheidszorg aan DSH mensen in Nederland te verbeteren.

Tot slot volgen hieronder nog aanbevelingen voor de overheid, ontwikkelaars en de zorg.

6. Aanbevelingen

6.1 Aanbevelingen voor overheid

1. Zorg dat essentiële overheidsinformatie goed toegankelijk is voor doven en slechthorenden. Door kwalitatief goede ondertiteling, de inzet van tolken NGT en waar mogelijk informatie aanpassingen voor de doelgroep.

Indien het gaat om direct tolken van journaal/ persconferenties e.d.:

- bewaak dat de NGT-tolk en ondertiteling (teletekst 888) op dezelfde kanalen beschikbaar zijn;
- plaats deze zo min mogelijk op speciale thema kanalen/ vastlopende internet pagina's. Onze deelnemers geven aan dat deze kanalen te moeilijk te vinden zijn en vaak alleen toegankelijk voor mensen met uitgebreidere abonnementen.
- geen lopende teksten door de tolk heen (Ziggo themakanalen).

Indien het gaat om (niet ad hoc) verspreiden van overheidsinformatie

- Maak gebruik van inhoudelijke experts en pas informatie aan aan de doelgroep.
2. Maak kwalitatief goede medische informatievoorziening beschikbaar voor gebarentaligen. Een landelijk expertisecentrum medische zorg aan DSH zou hier een bijdrage aan kunnen leveren.
 3. Verspreid geen (overheids)informatie in NGT zonder kwaliteitscontrole.
 4. Maak informatie van de overheid ook in NGT beschikbaar, bijvoorbeeld met een QR code op brieven, folders en websites.
 5. Open een Corona-chatlijn en videobel-informatielijn in NGT voor dove en slechthorende mensen.

6.2 Aanbevelingen voor bedrijven/ ontwikkelaars

1. Ontwikkel modules en applicaties ter ondersteuning van videobellen voor hoortoestellen en CI's.
2. Ontwikkel transparante medische mondmaskers voor de Europese markt.

6.3 Aanbevelingen voor medische zorg

1. Train gezondheidsmedewerkers in de communicatie met dove en slechthorende patiënten.
2. Zorg dat er medewerkers zijn die de specifieke medische problemen die mogelijk spelen bij dove en slechthorende patiënten kunnen herkennen.
3. Plaats op je website hoe dove/slechthorende mensen met het ziekenhuis/de praktijk kunnen communiceren.
4. Verstrek visuele informatie voorafgaand aan het bezoek aan ziekenhuis/arts/ verpleegkundige, met hoe het bezoek gaat verlopen, wat de patiënt kan verwachten en hoe hij/zij zich kan voorbereiden.

7. Literatuur

1. Smeijers A.S., Ens-Dokkum M., Bogaerde v.d. B., Oudeluys-Murphy A.M., *Health related quality of life of people who are deaf or hard of hearing*. Journal of Soecial Education and rehabilitation, 2018. **19**: p. 51-68.
2. Fellingner, J., et al., *Mental distress and quality of life in a deaf population*. Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol, 2005. **40**(9): p. 737-742.
3. Fellingner, J., et al., *Mental distress and quality of life in the hard of hearing*. Acta Psychiatr. Scand, 2007. **115**(3): p. 243-245.
4. McKee M.M., Stransky M.L., Reichard A., *Hearing loss and associated medical conditions among individuals 65 years and older*. Disability and Health journal, 2018. **11**(1): p. 122-125.
5. McKee M.M., et al., *Emergency Department utilization among Deaf American Sign Language users*. Disabil Health J, 2015(8): p. 573-578.
6. Paludneviene R., Kight T., Firl G., Luttrell K., Takayama K., Kushalnagar P., *Perception of COVID-19 Physical Distancing Effectiveness ad Contagiousness of Asymptomatic Individuals: Cross-sectional Survey of Deaf and Hard of Hearing Adults in the United States*. J Med Internet Res, 2021. **23**(2): p. e21103.
7. Winningham A., et al., *Lessons learned from more than two decades of HIV/AIDS prevention efforts: implications for people who are deaf or hard of hearing*. Am. Ann. Deaf, 2008. **153**(1): p. 48-54.
8. Bat-Chava Y., Martin D., Kosciw J.G., *Barriers to HIV/AIDS knowledge and prevention among deaf and hard of hearing people*. AIDS Care, 2005. **17**(5): p. 623-634.
9. Hanass-Hancock J., Satande L., *Deafness and HIV/AIDS: a systematic review of the literature*. African Journal of Aids Research, 2010. **9**(2): p. 187-192.
10. Galindo Neto N.M., de Moura Sa G.G., de Castro Nunes Pereira J., Uchoa Barbosa L., Moreira Barros L., Afio Caetano J., *Information about COVID-10 for deaf people: an analysis of Youtube videos in Brazilian sihn laguage*. Rev Bras Enferm, 2021: p. e20200291.
11. Naylor G., Burke L.A., Holman J.A., *COVID-19 Lockdown Affects Hearing Disability and Handicap in Diverse Ways: A Rapid Online Survey Study*. Ear & Hearing, 2020. **41**: p. 1442-1449.
12. SWEDORO. [01-06-2021]; Available from: <https://www.swedoro.nl/landelijk/doof-vriendelijk-doorzichtige-mondkapjes>.
13. Safe 'N' Clear. [01-06-2021]; Available from: <https://safenclear.com/>.
14. Unipark, www.Unipark.de. 2015.
15. Roelofsen F., Esselink L.D., Mende-Gillings S.E., de Mulder M., Sijm N., Smeijers A.S.. *Online Evaluation of Text-to-sign Translation by Deaf End Users: Some Methodological Recommendations*. 2021 [cited 2021; Available from: <https://www.signlab-amsterdam.nl/publications/AT4SSL-2021-signlab-paper.pdf>.
16. Kushalnagar P., Paludneviene R., Kushalnagar, R., *Video Remote Interpreting Technology in Health Care: Cross-Sectional Study of Deaf Patients' Experiences*. JMIR Rehabil Assist Technol, 2019. **6**(1): p. 1-8.
17. Korver AM, et all., *Congenital hearing loss*. Nat Rev Dis Primers, 2017. **3**: p. 16094.
18. Wang C., et al., *Immediate psychological responses and associated factors during the initial stage of the 2019 coronavirus disease (COVID-19) epidemic among the general population in China*. Int J Environ Res Public Health, 2020. **17**: p. 1729.