

‘Hoe vertaal je groepsimmunititeit in gebarentaal?’

COMMUNICATIE Nieuwsgierig naar de discrepantie in de beleving van zorg tussen dove en slechthorende patiënten enerzijds en hun artsen anderzijds, ging de Nederlandse pediater en taalkundige Anika Smeijers in haar doctoraat op zoek naar (oorzaken van) mogelijke communicatieproblemen. “De coronacrisis stelt deze kwestie op scherp.”

Bij een van de laatste pandemieën, namelijk de hiv/aids-pandemie, zijn wereldwijd meer dove mensen besmet en overleden in vergelijking met de rest van de populatie, zegt Anika Smeijers. De Nederlandse kinderarts gespecialiseerd in sociale pediatrie en volgde naast haar studie geneeskunde een opleiding Nederlandse Gebarentaal (NGT). “De informatie over de verspreiding van hiv werd aanvankelijk niet vertaald naar gebarentaal, er deed veel foutieve informatie de ronde binnen de dovensgemeenschappen. Daarnaast ging er bij dove patiënten veel mis ging bij de uitleg over hun behandeling, waardoor deze behandelingen relatief vaak faalden.”

Dergelijke communicatieproblemen, of beter: het belang van goede communicatie met dove en slechthorende mensen (DSH), wordt tijdens de coronacrisis eens te meer zichtbaar. Anika Smeijers: “In de Nederlandse Dovengemeenschap ontstond er veel onrust toen minister-president Rutte tijdens een persconferentie opeens de term ‘groepsimmunititeit’ gebruikte. Bij een groot deel van de gebarentaalgebruikers is dat begrip niet bekend. Een aantal organisaties heeft daarop een hertaling van de persconferentie gemaakt met extra achtergrondinformatie. Op vrijwillige basis, maar dit zou eigenlijk standaard moeten gebeuren.”

“Om te kunnen spreken van een goede toegankelijkheid tot informatie volstaat



“Om te kunnen spreken van een goede toegankelijkheid tot informatie volstaat het niet om af en toe een journaal of persconferentie te ondertitelen of te vertalen naar gebarentaal.”

het niet om af en toe een journaal of persconferentie te ondertitelen of te vertalen naar gebarentaal. Dit vereist gerichte voorlichtingsfilms waarin ook de achtergronden van afwegingen en beslissingen worden toegelicht, met ondertiteling, gebarentaal en Nederlands ondersteund door gebarentaal (soort tussenvorm, nvdr).”

Zijn er aanwijzingen dat doven en slechthorenden, net zoals bij de hiv/aids-pandemie zoals u zei, tijdens deze coronacrisis meer risico lopen op besmetting – en mogelijk op overlijden?

Anika Smeijers: Niet dat ik weet, maar af en toe gaat het wel bijna mis. Bijvoorbeeld, in het weekend dat de maatregelen in Nederland werden afgekondigd, stond een groot, nationaal sporttoernooi voor doven gepland. Dit mocht aanvankelijk doorgaan omdat de autoriteiten het niet als een hoogrisico-evenement beschouwden...

In uw doctoraat, dat u afgelopen najaar verdedigde, onderzocht u de communicatie tussen dove en slechthorende mensen en zorgverleners. Hoe is die interesse ontstaan?

Als taalkundige stootte ik mijn contacten met doven en slechthorenden (DSH), op heel uiteenlopende reacties telkens ik vermeldde dat ik ook arts ben. Van oprechte verwondering – “een arts die

gebarentaal spreekt, dat kom je niet vaak tegen” –, tot regelrechte boosheid – mensen draaiden zich om en liepen weg. *Wat krijgen we nu*, dacht ik. Ik wilde begrijpen waar die afkeer vandaan kwam.

Algauw moest ik vaststellen dat veel artsen zorgverlening aan dove en slechthorende patiënten op een heel andere manier zien dan deze patiëntengroep zelf, vooral dan wat betreft communicatie. Veel collega-artsen gaan ervan uit dat de meeste DSH-patiënten goed kunnen liplezen, *en als ze het niet begrijpen dan schrijven we de informatie toch neer?* Bovendien is veel medische informatie tegenwoordig op het internet te vinden, klinkt het. Eigenlijk worden DSH-patiënten als een relatief makkelijke patiëntengroep ervaren.

Van DSH-mensen daarentegen kreeg ik vooral verhalen te horen over negatieve ervaringen met artsen en andere zorgverleners. Volgens hen

geven dokters geen uitleg – “ze vertellen alleen wat je moet doen” –, en worden ze door zorgverleners als verstandelijk beperkt behandeld. Dit alles maakt dat er binnen de Nederlandse dovensgemeenschap wel wat wantrouwen heerst ten opzichte van de medische wereld.

In een van uw onderzoeken, bestudeerde u de communicatie tussen een 30-tal DSH-patiënten en hun huisartsen. Uit de resultaten bleek dat in zowat vier op de tien gevallen door beide groepen problemen ervaren werden. Over welke problemen gaat het dan?

Ten eerste is er natuurlijk de toegang tot – een gemeenschappelijke – taal. Een tweede ‘groep’ problemen heeft betrekking op cultuur, zoals bijvoorbeeld andere opvattingen over ziekte en gezondheid. Verder speelt onduidelijkheid omtrent de gezondheidsvaardigheden en kennis van het eigen lichaam van de patiënt een rol. Situaties die in feite erg vergelijkbaar zijn met communicatieproblemen tussen huisartsen en patiënten afkomstig uit etnische minderheidsgroepen. Zo toonden Nederlandse studies aan dat er in 33% van deze arts-patiëntrelaties communicatieproblemen optreden. Ter vergelijking: bij huisartsen en patiënten met dezelfde taal- en culturele achtergrond, worden er in slechts 13% van de gevallen communicatieproblemen gerapporteerd.

‘In de toekomst wordt het hopelijk makkelijker om bij de huisarts



beroep te doen op een tolk gebarentaal of schrijftolk op afstand’

– dr. Anika Smeijers

Hoe zijn deze communicatieproblemen te verklaren?

Uit mijn onderzoek bleek dat om financiële en logistieke redenen vrijwel nooit schrijftolken of tolken NGT worden ingezet bij de huisarts. Een tolk inschakelen die zich voor een consultatie van pakweg 10 minuten moet verplaatsen van de andere kant van het land, is een dure zaak. Een positief punt van de coronacrisis is dat beeldbellen veel 'gewoner' is geworden, ook voor zorgverleners. Hierdoor wordt het in de toekomst hopelijk makkelijker om bij de huisarts of op de spoed beroep te doen op een tolk gebarentaal of schrijftolk op afstand.

De eerste stap blijft echter dat de arts er tijdens de consultatie bij stilstaat dat de dove of slechthorende patiënt niet in zijn moedertaal aan het communiceren is. De meeste huisartsen die ik heb bevestigd waren er überhaupt niet op de hoogte van dat sommige van hun patiënten NGT als moedertaal hebben, of van het bestaan van het fenomeen 'Dovencultuur'.

Hoeveel artsen in Nederland kennen NGT? Uit navraag (*) bij Doof Vlaanderen, de federatie van Vlaamse dovenorganisaties, zou er in Vlaanderen geen enkele (algemene) arts zijn die Vlaamse Gebarentaal (VGT) beheerst.

(telt luidop) In Nederland ken ik drie psychiaters die NGT spreken, en twee 'somatische' artsen waaronder ikzelf. Daarnaast zijn er nog vijf 'gebarentaalvaardige' verpleegkundigen, en één tandarts. Om een complex medisch consult te kunnen doen, moet je NGT op een hoog niveau beheersen. Ikzelf gebruik NGT al 15 jaar.

In uw doctoraatsonderzoek peilde u ook naar de fysieke en mentale gezondheid van DSH mensen. Hun resultaten werden vergeleken met die van een horende controlegroep uit de Nederlandse bevolking. Wat bleek? De verschillende DSH subgroepen ervoeren significant meer lichamelijke problemen dan de horende cohort. Zitten communicatieproblemen met zorgverleners daar voor iets tussen?

Soms is doofheid onderdeel van een medische aandoening, een syndroom of dergelijke, die ook andere lichamelijke klachten met zich meebrengt. We hebben echter vooral DSH mensen



“Veel zorgverleners zijn geneigd om vooral tegen de horende ouders te praten, waardoor de kinderen niet de kans krijgen om hun eigen verhaal te vertellen.”

bevestigd bij wie je geen comorbiditeit verwacht. Het feit dat de DSH patiënten in de studie aangaven meer lichamelijke en psychische klachten te hebben, is dus heel waarschijnlijk te wijten aan een combinatie van een moeilijke toegang tot zorg, en minder kennis over gezondheid en het eigen lichaam.

Waarom hebben DSH mensen doorgaans minder kennis over gezondheid en het eigen lichaam?

Het is zo dat veel zorgverleners tijdens consultaties met DSH kinderen, geneigd zijn om vooral met de horende ouders te spreken, waardoor de kinderen niet de kans krijgen om, los van hun ouders, hun eigen verhaal te vertellen. Daarnaast missen DSH kinderen informatie die horende kinderen wel mee krijgen. Veel mensen weten bijvoorbeeld wat een depressie of migraine is omdat ze hierover gesprekken opvangen op familiefestjes, aan de bushalte, in de winkel, ... of hier een item over meepikken op de radio. De gevolgen van een dergelijke informatieleemte zijn merkbaar tot in de volwassenheid. Zo blijven DSH mensen voor de toegang tot zorg nog tot hoge leeftijd afhankelijk van hun ouders, die moeten helpen tolken. Terwijl zij cognitief perfect in staat zijn om zelfstandig naar een consultatie te gaan.

In Oostenrijk en Engeland zijn er gespecialiseerde gezondheidszorgfaciliteiten voor DSH mensen. Waarom bestaat dit niet in België en Nederland?

In Boxtel, Nederland heeft men een

poging ondernomen om een in DSH patiënten gespecialiseerde polikliniek op te zetten. Maar de doelgroep was niet goed omschreven, en vooraf was er te weinig aandacht voor de specifieke behoeften van DSH in ons land. Daardoor sloot de polikliniek niet aan op de vraag met als gevolg dat er te weinig patiënten kwamen. Succesvolle, in DSH gespecialiseerde initiatieven zijn vaak het werk van voorvechters. Zij zetten met veel passie een goede voorziening op, maar doen geen onderzoek naar bijvoorbeeld kosteneffectiviteit.

U wil de gezondheidszorg voor DSH graag op een vergelijkbaar niveau krijgen als de zorg voor niet-DSH mensen. Wat stelt u voor?

Ik pleit voor een nationaal kenniscentrum voor medische hulpverlening aan DSH. Zo'n centrum kan o.m. voorlichting geven aan zorgverleners, patiëntinformatie en voorlichtingscampagnes gericht op DSH mensen opstellen, ... Daarnaast wil ik graag een speciale polikliniek starten voor DSH kinderen en kinderen van dove ouders, waar de communicatie, begeleiding en informatievoorziening helemaal gericht is op deze patiëntengroep.

Op hun beurt moeten DSH patiënten beter geïnformeerd worden over de verschillen in medische hulpverlening in vergelijking met horende patiënten. Ze moeten hun rechten kennen, en hoe ze hierover wanneer nodig in overleg kunnen treden met hun zorgverleners.

Emily Nazionale

>> Anika, S. Smeijers. (2019) *Availability and accessibility of healthcare for deaf and hard of hearing patients*. PhD Thesis. Leiden: University of Leiden, 228 blz. Website: zorgbeter.info.

>> (*) Volgens Doof Vlaanderen (vroeger Fevlado) zouden er wel een aantal dove verpleegkundigen, dove psychologen en/of psychotherapeuten zijn in Vlaanderen, alsook enkele dove ouderenhulpsters.