

Kronikk

Legens møte med døve pasienter

Jeg har jobbet som lege for syke døve ved Conrad Svendsen Senter i Oslo. Senteret gir behandlingstilbud til døve med tilleggssykdommer fra hele landet. I økende grad har jeg erfart hvor lett døve pasienter blir marginalisert i møtet med helsevesenet. Ved å betrakte døve som en språklig minoritet heller enn som funksjonshemmede, vil man forstå behovene deres på en mer hensiktsmessig måte.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Arne Berg*

arneb.rg@online.no
Conrad Svendsen Senter
Postboks 160 Nordstrand
1112 Oslo

* Nåværende adresse:
Onkologisk avdeling
Radiumhospitalet
0310 Oslo

Det er ca. 5 000 døve personer i Norge (Ann-Karine Dick, Norges Døveforbund, personlig meddelelse). Døve som ellers er funksjonsfriske er ikke hemmet av sitt sanseapparat i tegnspråklige miljøer. De utgjør en språklig og kulturell minoritet hvor tegnspråket er et bærende element for fellesskap og selvutvikling. Når døve blir syke, kan det oppstå en rekke problemer. De blir avhengig av et hjelpeapparat som ikke kan deres språk og ikke har forutsetning for å forstå deres livssituasjon. Det finnes få fagpersoner med døvefaglig kompetanse. Dette kan føre til tilfeldig oppfølging.

Hos noen er døvheten en del av en mer omfattende utviklingshemning. Disse har behov for koordinerte helsetjenester der visualisert kommunikasjon må være basis for all oppfølging.

Mange døve pasienter opplever at leger undervurderer behovet for spesialtilpasset kommunikasjon eller i verste fall vegrer seg for å gå inn i kommunikasjonen i det hele tatt. Ofte velges dårlige løsninger som munnnavlesning og skriftlig kommunikasjon fordi det kan være vanskelig å skaffe tolk. Fagpersoner forholder seg kanskje mer til hørende pårørende enn direkte til pasienten. Pasientene føler de blir møtt med manglende respekt og forståelse, og legen har ikke mulighet til å kontrollere om pasienten forstår det som blir sagt. Dette svekker behandlingsalliansen og fører til dårligere behandling. Kunnskap om døve og deres spesielle kommunikasjonsbehov er en forutsetning for å kunne gi god behandling.

Døves kommunikasjonsformer

Tegnspråk er et visuelt språk helt uavhengig av lyd. Kombinasjon av tegn, mimikk, kroppsspråk og munnnavlesning gir like store muligheter for nyanser, abstraksjon og begrepsutnyttelse som vanlig norsk. Håndalfabetet er integrert i tegnspråket og består av ett tegn for hver bokstav. Språket har egen grammatikk og er akseptert som eget språk på linje med andre minoritetsspråk. Tegnspråk er ikke internasjonalt, og det finnes over 50 forskjellige varianter i verden (1). Mennesker som er født døve eller blitt døve i førspråklig alder, har ikke naturlige forutsetninger for å tilegne seg talespråk. Tegnspråk er derfor å regne som deres første språk (morsmål). Norsk regnes som annet språk. Dersom man betrakter døve som en språklig minoritet istedenfor som funksjonshemmede, vil man forstå deres behov på en mer hensiktsmessig måte. Det arbeides med en tegnspråkløst som skal sikre døves rettigheter til tegnspråk – sammenliknbart med eksisterende samisk språkløst.

Tegn til tale består av norsk tale understøttet med tegn. Hørende bruker ofte en blanding av tegn til tale og tegnspråk fordi det er vanskelig å frigjøre seg fra norsk grammatikk og språkfølelse. For personer som mister hørselen etter at språket er utviklet (døvblitte), kan tegn til tale være et godt hjelpemiddel. Disse har norsk som første språk og kan uttrykke seg muntlig, men kan ikke oppfatte hva som blir sagt til dem. Opplæring av pårørende og dövblitte i «tegn som støtte for munnnavlesning» bedrer funksjonen.

Munnnavlesning er meget vanskelig når det ikke understøttes av tegn. Det krever intens konsentrasjon og optimale forhold for å bli vellykket. Hørende overvurderer ofte døves evne til munnnavlesning, og faren for misforståelser er stor.

Norsk tale. Det er stor individuell forskjell på hvor forståelig døve snakker. Dette har blant annet sammenheng med grad av hørselsrest og når hørselstapet inntraff. Utvikling av oral tale hos førspråklig døve er meget ressurskrevende og krever intens opplæring og terping i barneårene. En undersøkelse fra 1970 viste at ca. 30 % av tidligere døveskoleelever hadde vanskelig forståelig eller ikke-forståelig tale. Blant dem uten hørselsrest var andelen 47 % (2). Denne studien var del av den norske psykiateren Terje Basiliers (1921–74) doktoravhandling. Han ble internasjonalt anerkjent for sitt arbeid og engasjement for å øke forståelsen for døves situasjon og personlighetsutvikling. Hvor tydelig en döv person snakker, kan ikke brukes som noe mål på generelt evnenivå. Begrepet «døvtum» er tradisjonelt brukt om døve som ikke bruker stemme. Dette er en upresis og uheldig betegnelse.

Taktilt tegnspråk brukes i kommunikasjon med døvblinde. Den døvblinde holder på hendene til samtalepartneren, som bruker tegn og håndalfabet. Amerikanske Helen Keller (1880–1968) mistet synet og hørselen pga. meningitt 19 måneder gammel. Hun ble verdensberømt for sin evne til å kommunisere på tross av sitt doble sanseapparat. Hun og hennes lærer Anne Sullivan er blitt stående som historiske bautaer når det gjelder å spre forståelse for blinde og døvblindes situasjon.

Skriftlig kommunikasjon. Mange behandlere vil i mangel på noe bedre ty til pennen når de skal snakke med døve. Dette har klare begrensninger. Lese- og skriveferdigheten varierer sterkt i befolkningen. Eldre døve har ofte fått et mangelfullt skoletilbud og kan derfor ha dårligere lese- og skriveferdigheter enn andre. Samtalen blir stikkordmessig og konkret, og man går glipp av nyanser. Den emosjonelle kontakten svekkes.

Bruk av døvetolk

Tolketjenesten for døve organiseres gjennom hjelpemiddelsentralen i fylkene.

Døve får dekket utgifter til tolk til dagliglivets formål gjennom folketrygden (3, 4). Sykehusene er ansvarlige for finansieringen av tolk for innlagte pasienter (5).

Pasientrettighetsloven slår fast at helsepersonell har ansvar for så langt som mulig å sikre at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysninger som gis. Døve har rett til spesielt tilpasset informasjon (6, 7). Det følger av dette at helsepersonell har ansvar for å skaffe tolk. Dette kan være vanskelig i akutsituasjoner. Man må kompensere ved å utnytte planlagte samtaler optimalt. Det må settes av god tid, og samtalen må planlegges nøye. Den døve må få tid til å forberede spørsmål. For alle pasienter gjelder det at informasjon som er gitt, ikke alltid blir oppfattet. Hørende pasienter har bedre mulighet til å komme tilbake til problemstillinger, f.eks. gjennom samtale med sykepleier etter en legesamtale. Den døve blir fratatt denne muligheten for oppklarende samtaler fordi tolken er gått. Oppfølgingssamtaler med tolk er derfor meget viktig. Man bør da begynne med å forvise seg om at pasienten har oppfattet viktige momenter fra forrige samtale.

God bruk av tolk krever kunnskap. Prinsipielt gjelder de samme regler ved bruk av døvetolk som ved bruk av annen språktolk. Det er imidlertid spesielle forhold ved bruk av døvetolk som det er viktig å være klar over.

Se på pasienten når du snakker. Dette er lett å glemme, fordi den døve må se på tolken. Det finnes eksempler på leger som i stressede situasjoner blir fornærmet når pasienten ser en annen vei. Legen føler at han ikke får den vanlige kontakten med pasienten og vil intuitivt henvende seg til tolken istedenfor direkte til pasienten. Pasienten vil føle seg nedvurdert og oversett, og legen mister muligheten til å fange opp følelsesmessige reaksjoner.

Snakk direkte til pasienten. Ikke si: «Spør om han er redd for å dø.» Spør direkte. «Er du redd for å dø?» Tolken oversetter direkte, samtalen blir mer lik en vanlig samtale og pasienten blir tatt på alvor.

Godt og riktig lys er viktig slik at pasienten ser tolken tydelig uten å bli blendet. For svaksynte er dette særlig viktig.

Husk at tolken ikke har medisinsk spesialkunnskap. Tolkning av faglige fremstillinger kan være vanskelig. Bruk enkle ord og presise, korte setninger. Vær nøye med å forklare faguttrykk. Ved planlagt informasjon om spesifikke tilstander kan det være en fordel å gå gjennom temaet med tolken på forhånd.

Snakk rolig med normal stemme. Ha normal avstand til pasienten. Man vil intuitivt sette seg nærmere en person som ikke hører.



Døve vegrer seg ofte for å søke nødvendig helsehjelp. Få norske leger har døvefaglig kompetanse. Illustrasjonsfoto Terje Nygaard

Dette gjør munnnavlesning vanskelig. Legens iver etter å gjøre seg forstått kan oppfattes som skremmende hvis man er helt opptatt ansiktet på en pasient som ikke hører hva som blir sagt og som bare har synsinntrykk å forholde seg til. Spesielt ille er dette for psykotiske pasienter og personer med høy paranoid beredskap.

Viktige momenter

Tegnspråkbrukere er helt avhengige av synet, og leger må være spesielt oppmerksom på undersøkelser som påvirker dette. Eksempelvis må så mye som mulig av samtalen gjøres før mydriatikum gis ved en øyeundersøkelse. Behandling som krever bandasje for øynene, fører til midlertidig døvblindhet. Dette avskjærer pasienten fra all kommunikasjon med omverdenen og fører til tap av kontroll. Pasienten må forberedes mest mulig, og personer med kompetanse innenfor taktilt tegnspråk bør involveres.

Mange kartleggingsskjemaer forutsetter gode norskkunnskaper (som Montgomery & Åsberg Depression Rating Scale og Mini Mental Status). Det er vanskelig for en hørende uten erfaring med døve å vurdere en døv persons språk- og begrepsforståelse. Fortolkningen av poengsummene blir dermed usikker.

Kommunikasjon basert på munnnavlesning har mange fallgruver. Skjegg, bart og snus vanskeliggjør avlesningen. Lys bak legen blander pasienten. Hvis man stadig tar seg til munnen eller snur seg bort mens man snakker, skal det lite til før sammenhengen glipper. Gruppesamtaler blir umulig når folk snakker i munnen på hverandre og

stadig vender ansiktet i forskjellige retninger. Ved en tradisjonell legevisitt ligger kanskje den døve i sengen, og 5–6 forskjellige personer står rundt. Selv om pasienten skulle være en dyktig munn-avleser, vil det være umulig å utnytte det under slike omstendigheter. Erfaringsmessig synker evnen til munnnavlesning betydelig når man er syk. Man klarer ikke å holde konsentrasjonen på det nivået som kreves. Man kan også bli sliten av hele tiden å måtte be legen gjenta. Dette fører til resignasjon, og man nikker bekræftende på at man har forstått selv om mye ikke oppfattes. Uten bruk av tolk blir det vanskelig å stille kontrollspørsmål for å sikre at pasienten virkelig har mottatt budskapet.

Jeg takker Margaret Farstad for nyttige kommentarer til innholdet og Torgeir Bruun Wyller for hjelp til bearbeiding av manus.

Litteratur

1. Døveleksikonet. Danske døves landsforbund. www.deaf.dk/cgi-bin/version3/show.leksikon.pl?mode=detail&id=44 (6.6.2003).
2. Basillier T. Hørselstap og egentlig døvhet i sosialpsykiatrisk perspektiv. Doktoravhandling. Oslo: Universitetsforlaget, 1973: 85–6.
3. Folketrykkløven kap. 10 § 10.7 bokstav f. Lovdata: www.lovdata.no/all/hl-19970228-019.html (6.6.2003).
4. Forskrift om stønad til tolkehjelp for hørselshemmede. www.lovdata.no/for/sf/so/so-19970415-0320.html (4.7.2003).
5. Etablering av tolketilbud for brukere av tegnspråk ved sykehusopphold. Rundskriv I-40/99. Oslo: Sosial- og helsedepartementet 1999.
6. Lov om pasientrettigheter § 3–5 med merknader. Rundskriv 1–60/2000. Oslo: Sosial- og helsedepartementet, 2000.
7. Tjenestetilbudene til døve med psykiske lidelser. Statens helsetilsyns utredningsserie 7–2001. Oslo: Statens helsetilsyn, 2001.