



Universiteit  
Leiden  
The Netherlands

## **Availability and accessibility of healthcare for deaf and hard of hearing patients**

Smeijers, A.S.

### **Citation**

Smeijers, A. S. (2019, October 15). *Availability and accessibility of healthcare for deaf and hard of hearing patients*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/79517>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/79517>

**Note:** To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Cover Page



Universiteit Leiden

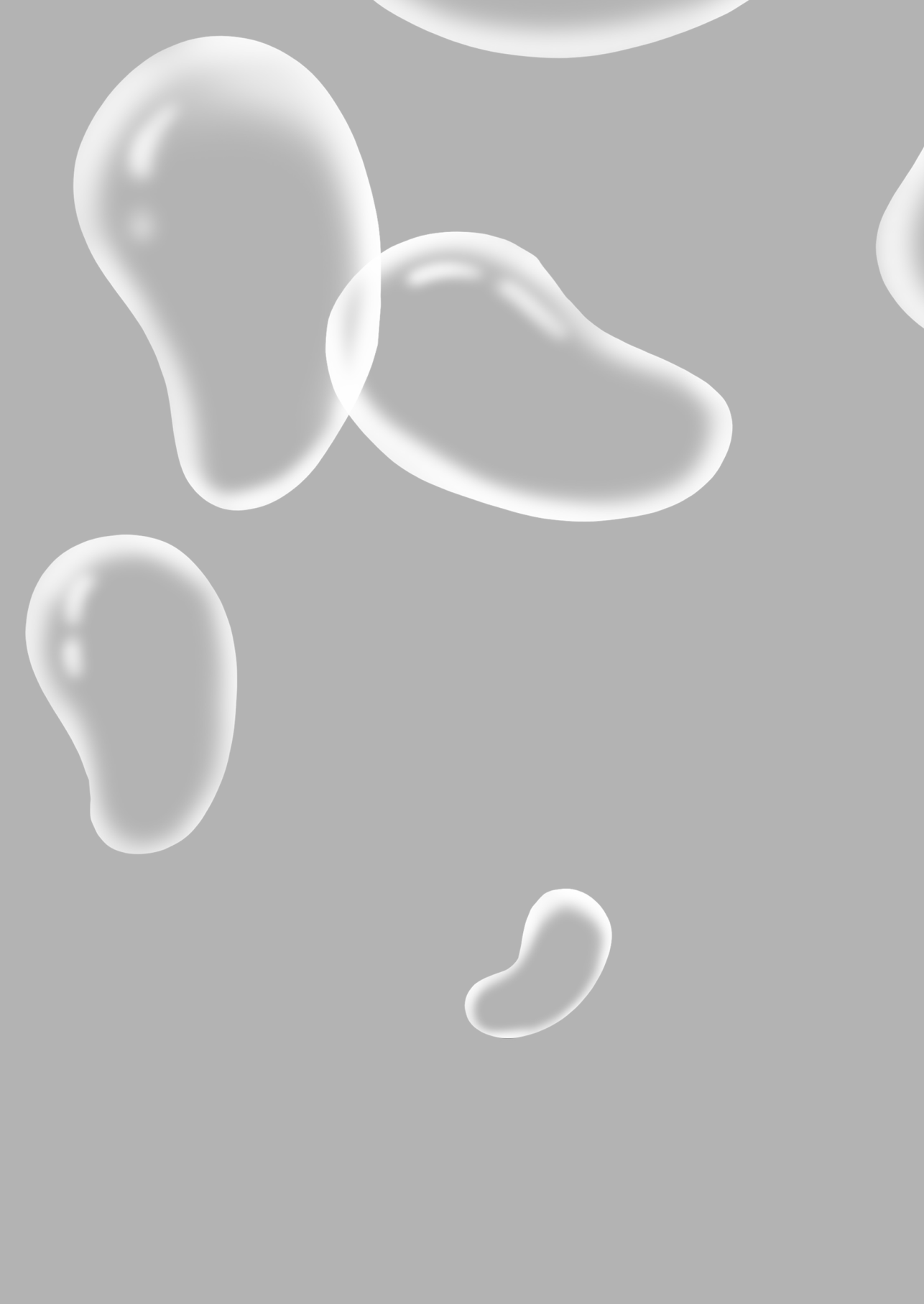


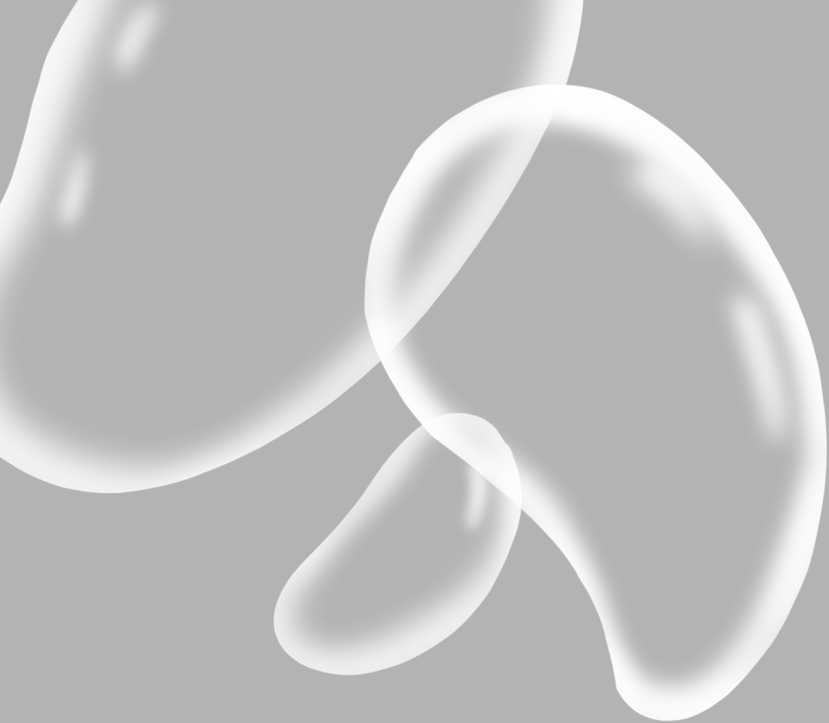
The handle <http://hdl.handle.net/1887/79517> holds various files of this Leiden University dissertation.

**Author:** Smeijers, A.S.

**Title:** Availability and accessibility of healthcare for deaf and hard of hearing patients

**Issue Date:** 2019-10-15





# 7.2

Nederlandse samenvatting



## Nederlandse samenvatting

De reden voor het opzetten van dit onderzoeksproject was heel persoonlijk. Als arts en taalkundige merkte ik dat het beeld dat veel artsen van de medische hulpverlening aan dove en slechthorende (DSH) patiënten hebben, sterk verschilt van het beeld dat dove en slechthorende patiënten zelf hebben van de medische hulpverlening en van artsen.

Collega-artsen vertelden mij dat zij helemaal geen problemen ervaren in de hulpverlening aan deze patiëntengroep: de meeste DSH patiënten kunnen immers goed liplezen, en als ze het niet verstaan wordt de informatie toch voor ze opgeschreven? Veel medische informatie staat tegenwoordig op internet, dus dat kunnen DSH patiënten thuis gewoon opzoeken en nalezen. Bovendien ervaren veel artsen DSH patiënten als een relatief makkelijke patiëntengroep, bij navraag zijn ze bijvoorbeeld juist vaker therapietrouw dan andere patiëntengroepen.

Wat de artsen betreft geen probleem dus!

Als taalkundige vertelden veel DSH mensen mij dat zij negatieve ervaringen hadden in hun contacten met artsen en andere medische hulpverleners. Uitspraken als 'dokters geven geen uitleg, ze vertellen alleen wat je moet doen' en 'medische hulpverleners behandelen ons als verstandelijk beperkt', maken dat met name binnen de Dovengemeenschap veel mensen de medische wereld wantrouwen. Velen gaven aan van mening te zijn dat er niet valt te communiceren met artsen, hier wordt dus wel degelijk een probleem ervaren.

Nieuwsgierig geworden naar deze discrepantie in belevingen, begon ik onderzoek te doen naar de eventuele communicatieproblemen tussen DSH patiënten en hun medische hulpverleners. Toen bleek dat de omvang en het type problemen in de medische hulpverlening aan DSH patiënten vergelijkbaar is met de medische hulpverlening aan patiënten afkomstig uit etnische minderheidsgroepen, is deze eerste studie door de jaren heen uitgegroeid tot een aantal grotere onderzoeksprojecten.

### Doel

Het doel van ons project was om te onderzoeken welke specifieke problemen er spelen in de medische hulpverlening aan dove en slechthorende patiënten, hoe groot de gevolgen van deze problemen zijn en hoe zij eventueel verholpen kunnen worden. De resultaten van dit project kunnen gebruikt worden om de gezondheidszorg aan DSH patiënten in Nederland op een gelijkwaardig niveau te brengen met de medische hulpverlening aan goed horende Nederlanders.

## **DSH**

In Nederland wordt ongeveer 1 op de 1000 kinderen doof of ernstig slechthorend geboren, in de loop van het leven neemt dit aantal toe tot 1,6 per 1000 op de tienerleeftijd en 88 per 1000 op 65-jarige leeftijd. Deze groep mensen is enorm divers. Zij verschillen onderling onder andere door de mate van gehoorverlies, de leeftijd waarop het gehoorverlies ontstaat en het niveau van taalontwikkeling. Het verschilt van persoon tot persoon in welke mate ze vaardig zijn in het gesproken Nederlands en/of de Nederlandse Gebarentaal (NGT) en of ze kunnen profiteren van medische hulpmiddelen zoals hoorapparaten en cochleaire implantaten. Ook de mate waarin mensen gebruik kunnen maken van ondersteunende vaardigheden, zoals bijvoorbeeld liplezen en leesvaardigheden, verschilt. Die enorme diversiteit maakt het moeilijk en duurder om goed wetenschappelijk onderzoek te doen. Daarnaast is er een tekort aan onderzoekers die de vaardigheden en kennis hebben om deze complexe onderzoeken te kunnen uitvoeren. Dit maakt dat er wereldwijd relatief weinig onderzoek gedaan is naar de gezondheid van DSH patiënten. Het onderzoek dat er wel is, is niet altijd van goede kwaliteit.

## **Methodologie**

Onderzoeksresultaten zijn alleen betrouwbaar als de methode van onderzoek past bij de onderzoeksgroep en bij de onderzoeksvragen. Het aanpassen en valideren van gestandaardiseerde onderzoeksmethoden voor gebruik binnen de verschillende DSH patiëntengroepen is complex en tijdrovend. Het gevolg is dat vaak niet-gespecialiseerde testmethodes worden gebruikt, maar deze leveren onbetrouwbare resultaten op. Er bestaat een internationale richtlijn die voorschrijft hoe gestandaardiseerde vragenlijsten vertaald, cultureel aangepast en gevalideerd moeten worden voordat ze gebruikt kunnen en mogen worden in een andere gesproken taal. Deze richtlijn is niet geschikt voor het vertalen naar gebarentalen. Daarom hebben we in overleg met onder andere onderzoeksgroepen in Duitsland en Amerika een internationale richtlijn ontwikkeld voor het vertalen naar gebarentalen.

Wij hebben vier gestandaardiseerde vragenlijsten, conform deze nieuwe richtlijn, vertaald naar Nederlandse Gebarentaal. Deze vier zijn: de WHO-QoLbref, de KIDSCREEN, de GHQ-12 en de DAS vragenlijst. Daarnaast hebben we ook van deze lijsten versies in Nederlands met Gebaren ontwikkeld. Deze vragenlijsten zijn gebruikt voor sommigen van de onderzoeken in dit proefschrift. Om een volledig beeld te krijgen is naast dit kwantitatieve vragenlijstenonderzoek ook gebruik gemaakt van literatuuronderzoek en kwalitatieve onderzoeksmethoden zoals het verzamelen van 'expert opinions', het verrichten van gestructureerde interviews en gebruik van niet-gestandaardiseerde vragenlijsten.

## Opzet van het proefschrift

In secties 2 t/m 4 hebben we onderzocht hoe de medische hulpverlening aan DSH patiënten verschilt van de medische hulpverlening aan patiënten zonder doofheid of slechthorendheid, wat er misgaat en wat de mogelijke gevolgen hiervan zijn. In sectie 5 kijken we naar mogelijke oplossingen om de medische hulpverlening aan DSH patiënten te verbeteren.

**Sectie 2** beschrijft inleidend de medische, ethische, juridische en communicatieve dilemma's waar medisch hulpverleners rekening mee moeten houden als ze met DSH kinderen te maken hebben. Een belangrijke valkuil hierbij is dat mensen geneigd zijn vooral met de horende (volwassenen) te spreken, waardoor DSH 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 zouden krijgen. Dit werkt door tot in de volwassenheid.

**Sectie 3** beschrijft hoe wij een internationale richtlijn hebben ontwikkeld voor het vertalen en intercultureel aanpassen van gestandaardiseerde geschreven vragenlijsten naar een gebarentaal.

**Sectie 4:** Beschrijft de aard (sectie 4.1 & 4.3) en omvang (sectie 4.2) van de mogelijke barrières in de toegang tot gezondheidszorg. In **sectie 4.1** staan de resultaten van ons pilotonderzoek naar de communicatie tussen 32 dove-/ernstig slechthorende patiënten en hun huisartsen. Uit de vragenlijsten bleek dat tussen 39% van de huisartsen en dove-/ernstig slechthorende patiënten communicatieproblemen werden ervaren. Vergelijkbare studies onder huisartsen en hun patiënten afkomstig uit etnische minderheidsgroepen in Nederland geven aan dat er in 33% van de huisarts-patiënt relaties communicatieproblemen worden ervaren, terwijl tussen huisartsen en patiënten met dezelfde taal- en culturele achtergrond, slechts 13% van de mensen communicatieproblemen ervaren. Uit dit pilotonderzoek bleek dat om financiële en logistieke redenen vrijwel nooit schrijftolken of tolken Nederlandse Gebarentaal worden ingezet bij de huisarts. Daarnaast waren de meeste huisartsen überhaupt niet op de hoogte van het bestaan van het fenomeen 'Dovencultuur' en van het feit dat sommigen van hun patiënten Nederlands Gebarentaal als moedertaal hebben.

**Sectie 4.2** beschrijft de resultaten van een onderzoek naar de fysieke en mentale gezondheid van 274 DSH deelnemers, gemeten met de WHO-QoLbref kwaliteit van leven vragenlijst. Hun resultaten zijn vergeleken met een (horend) cohort uit de Nederlands populatie.



Uit onze resultaten blijkt dat de verschillende DSH subgroepen significant meer lichamelijke (gezondheids-) problemen ervaren dan de controlegroep. De slechthorende groepen, maar niet de dove groepen, scoorden ook significant slechter op het gebied van psychische problemen. Dit is bijzonder, omdat in onderzoek naar psychische problemen bij DSH mensen in andere landen onder zowel dove als slechthorende deelnemers significant meer psychische problemen werden gevonden dan onder horenden. Er zijn verschillende verklaringen te bedenken waarom slechthorenden in Nederland meer psychische problemen ervaren dan doven. Eén daarvan is dat er in Nederland tot voor kort een groot gespecialiseerd netwerk was van psychische hulpverlening voor dove patiënten. Deze was laagdrempelig toegankelijk voor alle doven, terwijl slechthorende mensen niet snel in gespecialiseerde psychische hulpverlening terecht zullen komen. Andere verklaringen voor de lagere psychologische kwaliteit van leven van slechthorende volwassenen in vergelijking met dove volwassenen kan zijn dat een licht of matig gehoorverlies vaak pas laat wordt/ werd ontdekt. Hierdoor kunnen kinderen met een lichte of matige slechthorendheid lange tijd tegen problemen in de sociale interactie en school-/leerproblemen aanlopen zonder dat zijzelf of de omgeving weet waar dit vandaan komt. Dit kan leiden tot onzekerheid, een lager zelfbeeld en een lagere psychologische kwaliteit van leven. Daarnaast zien we dat slechthorenden vaak het gevoel hebben nergens echt bij te horen/nergens echt goed mee te kunnen komen. Zij horen niet in de dovengemeenschap maar passen ook niet goed in de 'horende gemeenschap'. Dit zou ook de lagere psychologische kwaliteit van leven mede kunnen verklaren.

**Sectie 4.3** beschrijft de culturele verschillen tussen doven en slechthorenden versus mensen zonder gehoorbeperking. We hebben de culturalisatie van 235 DSH volwassenen in Nederland onderzocht en gekeken naar de mogelijke effecten ervan op hun gezondheid. Een (sub-) cultuur kan gevormd worden door een groep mensen die een gezamenlijke achtergrond, sociale ervaringen en/ of gezamenlijke normen en waarden delen. Veel DSH mensen hebben beperkt toegang tot de gesproken taal en zijn op momenten uitgesloten van de 'horende samenleving' of 'horende cultuur'. Jongeren die doof of ernstig slechthorend opgroeien zijn zich vaak bewust van de geschiedenis van doven en slechthorenden en de meesten van hen ervaren gemeenschappelijke sociale en persoonlijke kenmerken/problemen die voortkomen uit, of samenhangen met, het gehoorverlies. Dit maakt dat mensen die doof zijn opgegroeid en die gebruik maken van gebarentaal, - sinds de jaren 80 van de vorige eeuw - gezien worden als leden van een speciale subcultuur: de Dovencultuur. In de afgelopen jaren is gebleken dat deze culturele (sub)groep breder is dan dove gebarentaalgebruikers alleen. Alle mensen die doof of matig tot ernstig slechthorend opgroeien, vertonen en/of ervaren in meerdere of mindere mate doof-culturele kenmerken. Culturele verschillen kunnen dus zowel bij dove als bij slechthorende patiënten de medische hulpverlening beïnvloeden.

Wij hebben onderzoek gedaan onder 235 DSH volwassenen (60 doof, 175 slechthorend). Zij hebben onder andere de Deaf Acculturation Scale ingevuld; een vragenlijst die meet in hoeverre iemand zich identificeert met, en kan meedoen aan, de horenden cultuur enerzijds en de Doven cultuur anderzijds. In onze groep haalden 118 mensen een bi-culturele score (zowel hoog scoren op schaal voor horende culturele kenmerken als op schaal voor doof culturele kenmerken), 54 mensen bleken horend geculturaliseerd, 14 mensen doof geculturaliseerd en 54 mensen marginaal geculturaliseerd (geen horenden cultuur en ook geen doven cultuur). Opvallend is dat de dove deelnemers significant hogere (=betere) culturalisatie scores hadden dan de slechthorende deelnemers. Er werd een positieve correlatie gevonden tussen de verschillende kwaliteit van leven subschalen en de mate van zowel dove als horende culturalisatie. Uit dit onderzoek blijkt dat het type taal (gesproken of gebarentaal) en het type cultuur (meer horend of doof geculturaliseerd) geen effect hebben op de mate van lichamelijke- en/of psychische problemen die iemand ervaart. De mate van taalbeheersing (hoe goed en hoe veel taal je kent) en de mate van culturalisatie (ben je onderdeel van een (sub)cultuur waarin je volwaardig mee kan doen) hebben daar wel een significant effect op en ook op de kwaliteit van leven. Zowel de mate van kwaliteit van leven als de mate van culturalisatie zijn multifactorieel bepaald; ze worden door heel veel verschillende factoren beïnvloed. Op basis van de cijfers in dit onderzoek wordt 2.8%- 11.7% van de kwaliteit van leven beïnvloed door de mate van culturalisatie.

**Sectie 5:** In de afgelopen 60 jaar is een wereldwijd netwerk van in DSH gespecialiseerde psychische hulpverlening ontstaan. Sinds ongeveer 20 jaar ontstaat er ook her en der hulpverlening gericht op de lichamelijke gezondheid van DSH mensen.

De soorten initiatieven die zijn ontstaan hebben wij ingedeeld in 5 groepen: 1) ICT-projecten en tolken op afstand, 2) preventieve gezondheidsprogramma's en specifieke voorlichting gericht op DSH mensen, 3) gespecialiseerde eerstelijnszorg bestaande uit gezondheidscentra en huisartsen, 4) gespecialiseerde tweedelijnszorg bestaande uit gespecialiseerde ziekenhuizen en poliklinieken, 5) gespecialiseerde psychische gezondheidszorg. In **sectie 5.1** geven we een overzicht van deze verschillende soorten initiatieven, hun locaties wereldwijd en voor zover mogelijk hun effectiviteit.

In **sectie 5.2** beschrijven we het opzetten van een in DSH patiënten gespecialiseerde polikliniek genaamd PoliDOSH in Boxtel, Nederland. Het PoliDOSH-initiatief mislukte; er kwamen te weinig patiënten om kostenefficiënt te zijn. We beschrijven het proces van het opstarten van PoliDOSH, bespreken de knelpunten en geven adviezen hoe een dergelijk initiatief in de toekomst wel een succes zou kunnen worden. Belangrijke leerpunten zijn dat het project geïnitieerd moet worden door de DSH patiëntengroepen

zelf en dat zij gedurende het proces betrokken moeten blijven bij de invulling van het project; de hulpverlening die geboden gaat worden moet aansluiten bij de behoeften van DSH patiëntengroepen. Daarnaast moet het project geleid worden door mensen met voldoende ervaring en relevante expertise op het gebied van de betreffende vorm van (medische) hulpverlening en op het gebied van hulpverlening aan DSH patiënten. Tot slot heeft een dergelijk project tijd nodig: het kost tijd om de juiste expertise te verzamelen, tijd om bewustzijn en bekendheid te krijgen onder reguliere medische hulpverleners en tijd om het vertrouwen van de DSH patiënten te krijgen.

Er is kwalitatief goed wetenschappelijk onderzoek nodig naar de aard van de gezondheidsproblemen van dove en slechthorende patiënten, hun effecten op lange termijn en de effecten van gespecialiseerde gezondheidszorg. Er worden in de internationale literatuur twee redenen gegeven waarom de hoeveelheid onderzoek tot nog toe beperkt is:

1. Wetenschappelijke onderzoek op gebied van DSH wordt vrijwel altijd gefinancierd door audiologische industrieën. Zij zijn geïnteresseerd in onderzoek naar het verbeteren van het gehoor (medisch model) maar aanzienlijk minder in onderzoek naar het verbeteren van de hulpverlening, uitgaande van een bestaand gehoorverlies (sociaal model). Het is hierdoor heel moeilijk om onderzoek vanuit een sociaal model gefinancierd te krijgen
2. Het aantal onderzoekers met voldoende medische, taalkundige en DSH sociaal-culturele kennis om dit onderzoek goed uit te kunnen voeren is beperkt.

De problemen waar DSH mensen tegenaan lopen ten aanzien van gezondheidszorg zijn wereldwijd hetzelfde. Onderzoek naar de aard van de problemen zou dus heel internationaal uitgevoerd kunnen worden. Wat de beste/meest efficiënte manier is om de gezondheidszorg aan DSH patiënten te verbeteren is onder andere afhankelijk van de demografie en organisatie van de gezondheidszorg. Dit verschilt dus per land.

## Conclusies

Dove en slechthorende mensen vormen een speciale patiëntengroep. De problemen die zij tegenkomen zijn qua inhoud en omvang vergelijkbaar met die van patiënten afkomstig uit etnische minderheidsgroepen. Dit heeft er mede toe geleid dat DSH mensen in Nederland aangeven een significant lagere lichamelijke en vaak ook psychische kwaliteit van leven te hebben dan de rest van de bevolking. In verschillende landen zijn initiatieven ontwikkeld om de gezondheidszorg aan DSH mensen te verbeteren; het is aannemelijk dat de meeste van deze initiatieven kosten-efficiënt zijn, maar hier is nooit goed onderzoek naar gedaan. Ik hoop dat dit proefschrift bijdraagt om de gezondheidszorg aan DSH mensen in Nederland op een vergelijkbaar niveau te brengen als die aan niet-DSH mensen.

## Aanbevelingen

- Deze complexe patiëntengroep verdient het beste van beide werelden: goede medische hulpverleners gespecialiseerd in het specifieke medische probleem van de patiënten, die tevens gespecialiseerd zijn in medische hulpverlening aan DSH patiënten. Als dat niet mogelijk is: bundeling van krachten met in DSH gespecialiseerde medische hulpverleners en communicatiespecialisten.
- Vergroting van het bewustzijn voor het bestaan van DSH specifieke gezondheidsbehoeften is nodig. Allereerst onder DSH patiënten zelf. Zij moeten beter geïnformeerd worden over de verschillen in medische hulpverlening aan hen in vergelijking met horende patiënten, wat hun rechten zijn en hoe ze hierover in overleg kunnen treden met hun hulpverleners. Ten tweede onder gezondheidszorgmedewerkers, gezondheidszorgmanagers, beleidsmakers en verzekeraars.
- Gezondheidszorgmedewerkers tijdens hun opleiding informeren dat zij de vaardigheden die zij daar aanleren om beter om te kunnen gaan met de problemen van patiënten uit etnische minderheidsgroepen ook kunnen en moeten gebruiken in contact met DSH patiënten.
- Er moet goede en toegankelijke algemene gezondheidsinformatie en specifieke patiëntinformatie voor DSH mensen komen.
- Voorzieningen of projecten ter verbetering van de gezondheidszorg(toegang) voor DSH mensen moeten ontwikkeld worden in nauwe samenwerking met zowel zorgmedewerkers als de diverse DSH groepen. Belangrijk is dat de projecten voorzien in de lokale behoeften van DSH mensen.
- Betere inzet en ontwikkeling van ICT-voorzieningen ter ondersteuning van de gezondheidszorg aan DSH patiënten in een reguliere setting.
- Ontwikkeling van meer op DSH gerichte diagnostische instrumenten.

In Nederland zou het creëren van een onafhankelijk, nationaal expertisecentrum een passende vorm kunnen zijn om bovenstaande aanbevelingen te helpen realiseren.

