

# Døvblindhet er ukjent og misforstått

Grunnleggende kunnskap om døvblindhet vil gjøre det lettere for helsepersonell å forholde seg til personer med kombinert sansetap.

## Daniel Prause

Ph.d.-student og fagsykepleier

MF vitenskapelig høyskole for teologi, religion og samfunn og Signo Conrad Svendsen senter

Døve

Synstap

Hørsel

Sykepleien 2022;110(88378):e-88378

DOI: 10.4220/Sykepleiens.2021.88378

## Hovedbudskap

Hensikten med denne fagartikkelen er å gjøre grunnleggende kunnskap om døvblindhet kjent for sykepleiere og annet helsepersonell. Slik kan de øke bevisstheten om fagområdet og innvirkningen det har på pasienters helse og liv. Det vil også være lettere å identifisere og forholde seg til personer med kombinert sansetap i arbeidshverdagen.

Historiene om Ragnhild Kåta (1873–1947) og Hellen Keller (1880–1968) har fascinert mange og gjort døvblindhet til et fenomen av offentlig interesse. Likevel er det nærmest ukjent og ofte misforstått hva det innebærer å være en person med døvblindhet (1).

Mange assosierer det med fullstendig tap av både hørsel og syn (2). Nordisk og internasjonal forskning definerer imidlertid døvblindhet som «en kombinert syns- og hørselshemming av så alvorlig grad at de nedsatte sansene vanskelig kan kompensere for hverandre» (3).

Man må altså ikke miste både hørselen og synet fullstendig for å være funksjonelt døvblind. Litteraturen beskriver ofte at kombinerte hørsels- og synstap oppleves sterkere enn summen av de to enkelte sansenedsettelsene (2).

Årsaken er at de gjenværende hørsels- og synsrestene gir en svært fragmentert og kaotisk opplevelse av omgivelsene, noe som innskrenker personens kommunikasjon, tilgang til informasjon, orientering og mobilitet i høy grad (3). Å leve med døvblindhet er derfor svært energikrevende.

Ved å følge ovennevnte definisjon (3) kan mellom 0,2 og 2 prosent av verdens befolkning betegnes som personer med døvblindhet (1). Man anslår at det finnes cirka 400–450 personer med døvblindhet i Norge (4). Mørketall gjør at antallet antas å være mye høyere (5).

## **Inadekvat kommunikasjon kan feiltolkes**

Personer med døvblindhet befinner seg overalt i samfunnet (6, 7), men pårørende og helsepersonell avdekker svært sjelden et kombinert sansetap som årsak til pasienters utfordringer (8).

Dette skyldes delvis at atferd som for eksempel inadekvat kommunikasjon eller desorientering som følge av de kombinerte sansenedsettelsene lett kan feiltolkes som kognitiv svikt, demens og andre hjerneorganiske eller mentale tilstander (5, 9).

Jeg bruker i denne artikkelen uttrykket kombinert sansetap som synonym for døvblindhet for å understreke fagområdet kompleksitet og betydningen gjenværende hørsels- og synsrester har for personer med døvblindhet.

## **Døvblindhet er enten medfødt eller ervervet**

Et kombinert sansetap kan ramme mennesker i alle aldre, er ofte progredierende og kan føre til fullstendig tap av både hørsel og syn. Døvblindhet kan deles grovt i to grupper: medfødt og ervervet.

Man snakker om medfødt døvblindhet, som gjelder 20 prosent av tilfellene, når personen er født døvblind eller blir det før et språk er innlært og etablert. Inntreffer det kombinerte sansetapet etter språkinnlæringen, betegner man tilstanden som ervervet døvblindhet. Det gjelder cirka 80 prosent av tilfellene (10).

Medfødt døvblindhet kan forårsakes av at barn fødes for tidlig eller skades under fødselen, samt infeksjoner under morens svangerskap, eksempelvis rubella, det vil si røde hunder. Rubella har fått mindre betydning som årsak til døvblindhet på grunn av høy immunitet i befolkningen etter innføringen av rubellavaksinen i 1984 (11).

## «Et kombinert sansetap kan ramme mennesker i alle aldre.»

Hyppige årsaker til medfødt døvblindhet i dag er genetiske defekter som for eksempel CHARGE-syndrom (1). Det er et arvelig syndrom som er preget av en kombinasjon av alvorlige utviklingsfeil i øye, hjerte og nese eller svelg, veksthemning, underutvikling av kjønnsorganer, øremisdannelser og dövhet samt forsinkelse i kognitiv og motorisk utvikling (12).

Ervervet døvblindhet kan forårsakes av genetiske defekter, infeksjoner, sykdommer eller traumer (1). Ofte er Ushers syndrom årsak til ervervet døvblindhet. Ushers syndrom omfatter en gruppe arvelige forhold der dövhet forekommer sammen med øyesykdommen *retinitis pigmentosa*, som innebærer et progredierende synstap som kan manifestere seg symptomatisk i både ung og voksen alder (13).

Samlet sett er imidlertid degenerative aldersrelaterte forandringer av hørsel og syn den hyppigste årsaken til ervervet døvblindhet. Forskning viser at mellom 5 og 10 prosent av personer over 65 år er funksjonelt døvblinde, ifølge definisjonen som ligger til grunn for denne artikkelen (14).

## Personer med døvblindhet kommuniserer på forskjellige måter

Personer med døvblindhet utgjør en svært heterogen gruppe, og ut fra den enkeltes forutsetninger kommuniserer de på forskjellige måter (1). Barn med medfødt døvblindhet er avhengig av et trygt og kompetent miljø rundt seg som tar utgangspunkt i et bredt repertoar av mulige kommunikasjonsmodaliteter.

Barnas ressurser og interesser gir føringer for å stimulere til meningsfull samhandling og kommunikasjon. Slik etablerer man et individuelt tilpasset språk som kan innebære orale, taktile og haptiske modaliteter for å gjøre omverdenen tilgjengelig for barna (15).

Personer med ervervet døvblindhet bruker ofte sitt første språk (tale- eller tegnspråk) så lenge det lar seg gjøre. Gjennom forskjellige hjelpemidler, som høreapparater, lydforsterkere, cochleaimplantat, filterbriller med mer, og tolketjenester kan morsmålet ofte brukes lenge mens sansetapene progredierer (1).

## **Mange lærer seg taktilt tegnspråk**

Når sansene svikter i den grad at kommunikasjonen på det første språket ikke er mulig lenger, må personene ta i bruk andre kommunikasjonsstrategier. Mange personer med døvblindhet lærer seg for eksempel taktilt tegnspråk. Ved denne varianten av tegnspråket legger den som «lytter», sine hender i hendene til den som «snakker», for å avlese tegnene.

Samtalepartneren kan understøtte taktil kommunikasjon ved hjelp av haptiske signaler som utføres direkte på kroppen (ofte på rygg, skuldre, hender, knær eller føtter) for å gjengi bekreftelser og avkreftelser, andres reaksjoner, som for eksempel latter eller smil, samt lokaliseringer i rommet.

Taktil og haptisk kommunikasjon er lettere å tilegne seg for personer som behersker tegnspråk (16). De fleste personer med døvblindhet bruker imidlertid blandingsformer av flere modaliteter som tilpasses deres individuelle behov og evner, ofte støttet av tekniske og digitale hjelpemidler.

Tolke- og ledsagerhjelp kan sikre kommunikasjonen når den personen med døvblindhet kommuniserer med, ikke har tilstrekkelig kompetanse på brukerens kommunikasjonsmetoder.

Personer som lærer seg punktskrift, også kalt *braille*, har betydelige fordeler med å tilegne seg informasjon både i papirform og digitalt ved hjelp av en leseliste som koples til datamaskinen.

## **Eldre med døvblindhet er svært sårbare**

Forskning viser at personer med døvblindhet er en av de mest sårbare gruppene i samfunnet med stor risiko for å bli utsatt for skade, misbruk, ensomhet og sosial isolasjon (9).

Personer som utvikler døvblindhet som følge av aldersforandringer, er en svært sårbar gruppe. Ofte mestrer de ikke å tilegne seg nye kommunikasjonsmetoder når de mister evnen til å kommunisere på sitt første språk.

Å være utsatt for døvblindhet i tillegg til «vanlige» utfordringer relatert til å bli eldre, som økende skrøpelighet og ensomhet, kaster dem inn i en tilværelse med store eksistensielle spørsmål (17).

## **Mange kan leve et fullverdig og givende liv**

Med kompetent og kontinuerlig praktisk, medisinsk, psykososial og ikke minst åndelig og eksistensiell oppfølging kan mange personer med døvblindhet føre et fullverdig og givende liv. Utenforstående kan slik få inntrykk av at vedkommende lever et tilnærmet vanlig liv, noe som gjør at mange ikke forstår hva døvblindhet og dens konsekvenser innebærer (1).

Personer med døvblindhet opplever at andre overvurderer deres evner når de tilsynelatende mestrer aktiviteter uten hjelp og ikke viser stereotyp «døv og/eller blind atferd». På den annen side uttrykker noen personer også å bli undervurdert når for eksempel andre bestemmer for eller over dem.

Slike situasjoner kan frembringe følelser av å bli umyndiggjort og behandlet som et barn. Det betyr at personer med døvblindhet bruker mye energi på å forklare andre hva det innebærer å være døvblind. Det kan medføre en konstant følelse av å måtte forsvare seg (17).

## **Covid-19-pandemien har vært krevende**

Restriksjonene under covid 19-pandemien har krevd at alle mennesker må distansere seg fysisk fra andre. For de fleste har det vært mulig å opprettholde sosial kontakt med omverdenen og sosiale nettverk ved hjelp av for eksempel digitale plattformer.

For mange personer med døvblindhet har tett fysisk kontakt en spesiell betydning, da det er uunnværlig for å ha tilgang til informasjon, forflytte seg trygt og opprettholde sosiale kontakter, vennskap og nære relasjoner (2).

## **«For mange personer med døvblindhet har tett fysisk kontakt en spesiell betydning.»**

Digitale hjelpemidler og sosiale medier gjør det mulig for dem å delta aktivt i sosiale aktiviteter og samfunnet. Hjelpemidler kan imidlertid ikke erstatte den fysiske kontakten som er nødvendig for å ivareta deres sammensatte behov.

Restriksjonene førte til reduserte tolketjenester, besøksforbud i helseinstitusjoner, regulering av fysisk kontakt til å gjelde de mest nødvendige tiltakene og avlyste rehabiliteringsopphold. Personer med døvblindhet opplever slik fysisk distansering som et kommunikasjons hinder (18).

Døvblindheten gjør dem utsatt for sosial isolasjon og ensomhet, og de opplever sosial distansering som en del av sin hverdag. Ytterligere restriksjoner kan derfor føre til eksistensielle kriser (9).

## **Personer med døvblindhet kan i liten grad forsvare seg selv**

En artikkel i *The New Yorker* (19) skildrer innsiktsfullt disse utfordringene og redselen som personer med døvblindhet har måttet forholde seg til under pandemien. Å bruke munnbind og hansker samt avstandsregler hindrer kommunikasjon via berøringssansen samt utnyttelse av hørsels- og synsrestene (19).

Det som artikkelen imidlertid beskriver som mest prekært, er følelsen av «å være utlevert» et helsesystem som er på randen av kollaps. Når mange menneskers helse står på spill og noen må prioriteres fremfor andre, som under pandemien, frykter personer med døvblindhet å bli nedprioritert og neglisjert (19).

I motsetning til hørende og seende pasienter kan personer med døvblindhet i svært liten grad forsvare seg selv i krevende situasjoner eller formidle til andre når de føler at helsen er truet. De er ofte nødt til å vente til andre tar kontakt og har ikke selv mulighet til å initiere den kontakten.

På den annen side uttrykker noen at de opplever å profitere på å være døvblind under pandemien. De ser på døvblindhet som en ressurs i en tid som er spesielt krevende for alle mennesker.

Det å være vant til et liv preget av isolasjon og innskrenkninger genererer robusthet og personlige fordeler til å takle covid-19-restriksjonene (20). Disse erfaringene kan være nye, men nyttige for mange personer med døvblindhet eller andre funksjonsnedsettelse.

### **Funksjonsnedsettelse er en ressurs**

Å se på funksjonsnedsettelse som en ressurs beskrives også som et signifikant perspektiv i FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) (21). CRPD ser funksjonsnedsettelse som en del av verdens naturlige mangfold i kraft av at alle mennesker er fanget i en kropp som begrenser muligheter til å utføre visse aktiviteter i perioder av livet.

Ut fra dette perspektivet anses personer med funksjonsnedsettelse som «vanlige» mennesker som samfunnet må møte som alle andre mennesker, for eksempel ved å gi tilgang til offentlige rom på lik linje med andre (22).

**«Personer med døvblindhet ønsker å bli sett og akseptert som ‘vanlig’ istedenfor å ha ‘spesielle behov’.»**

Personer med døvblindhet ønsker å bli sett og akseptert som «vanlig» istedenfor å ha «spesielle behov» (23). Samtidig gjør de oss oppmerksom på at nærhet og tillit er avgjørende faktorer for å kunne føle seg trygg og ivaretatt (17).

Å være nær og bygge tillit har imidlertid vært svært utfordrende for helsepersonell under pandemien og har dermed etterlatt mange personer med døvblindhet i ensomhet og isolasjon med en følelse av å være annenrangs mennesker (19).

## **Døvblindhet er en sjelden funksjonsnedsettelse**

Personer med døvblindhet finnes i alle deler av samfunnet, og helsepersonell møter dem i sitt daglige arbeid (6, 7). Utfordringen er å kunne identifisere dem, spesielt når pasienter selv ikke er klar over sine kombinerte sansetap eller ikke informerer helsepersonell om dem (8).

Å identifisere personer med døvblindhet krever gode observasjonsevner. Det kan virke intuitivt og logisk å relatere manglende orienteringsevne til kognitiv svikt eller nedsatt mobilitet til aldersrelatert funksjonssvikt istedenfor å knytte slike symptomer til sansetap.

Døvblindhet er en sjelden funksjonsnedsettelse, men forekommer hyppigere med økende alder (1). Samtidig er døvblindhet underrapportert blant eldre personer (5). Derfor bør pleiepersoner rutinemessig rette oppmerksomhet mot pasientenes hørsel og syn ved alle konsultasjoner.

## **Kombinert hørsels- og synsnedsettelse kan være kaotisk**

Når helsepersonell legger merke til at pasienter sliter påfallende med både hørsel og syn, bør de være bevisst på at kombinasjonen av hørsels- og synsnedsettelser kan gi pasienten en fragmentert og kaotisk opplevelse av omgivelsene (3).

Det er viktig å tilnærme seg varsomt, men samtidig være tydelig i kommunikasjonen med både stemmen, blikket og berøringen. Er det mistanke om at et kombinert sansetap foreligger, bør pasientens fastlege underrettes slik at han eller hun kan igangsette nødvendige tiltak.

Noen ganger kan årsaken helt enkelt være en tett øregang på grunn av ørevoks, som lett kan behandles. Andre ganger kan helsepersonens observasjoner imidlertid hjelpe til å skaffe klarhet i diffuse symptomer som pasienten har slitt med i lang tid, uten at vedkommende eller andre har forstått sammenhengen med et kombinert sansetap (2).

## **Personer med døvblindhet har rett til tolke- og ledsagerhjelp**

Personer med døvblindhet har ifølge folketrygdloven (24) rett til tolke- og ledsagertjenester. Ved møter med og behandling av pasienter med kombinert sansetap kan helsepersonell lett bestille tolke- og ledsagerhjelp på Tolketjenesten ved Nav Hjelpemiddelsentral for både planlagte møter og ved akutte behov. Tolke- og ledsagertjenester er et komplekst arbeidsfelt.

En tolk og ledsager har utdanning og erfaring i å tolke ved å bruke både stemmen og tegnspråk inkludert taktil og haptisk kommunikasjon. Det unike med tolking for personer med døvblindhet er imidlertid at tolke- og ledsagertjenester ikke bare gjelder formidling av språket, men også beskrivelser av konteksten, sammenhengen og settingen personene er en del av.

### **«Uten tolke- og ledsagerhjelp kommuniserer helsepersonell ofte over hodet på pasienter med døvblindhet.»**

I tillegg brukes forskjellige ledsagingsteknikker som utvider og stimulerer pasientenes mobilitets- og orienteringsevner. Ved hjelp av denne komplekse og nære samhandlingen kan personer med døvblindhet få mulighet til å medvirke aktivt i behandlingen og bestemme over sin egen helse.

Uten tolke- og ledsagerhjelp kommuniserer helsepersonell ofte over hodet på pasienter med døvblindhet. Hvis tilrettelagt kommunikasjon uteblir, blir informasjonen og sammenhenger uoppnåelige og medfører utrygghet, tilbaketrekning og angst (2, 19).

Sykepleieres og annet helsepersonells bevissthet om hvordan et kombinert sansetap kommer til uttrykk, og hvordan de kan tilrettelegge for samhandling og kommunikasjon med denne brukergruppen, kan bidra til å avmystifisere døvblindhet samt å myndiggjøre og inkludere personer som er rammet av det (17).

*Takk til Ingrid Dehli, Heidi Gjerde Sandbekken, Marit Kjus Garden, Tora Tollefsen og Leikny Gulsett Ødegård for kritisk gjennomlesning av manuskriptet.*

## **Referanser**

1. World Federation of the Deafblind. At risk of exclusion from CRPD and SDGs implementation: inequality and persons with deafblindness. Initial global report on situation and rights of persons with deafblindness. Oslo: World Federation of the Deafblind; 2018.



2. Gullacksen A-C, Göransson L, Rönnblom GH, Koppen A, Jørgensen AR. Livsomstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet – et indre arbeid over tid. Stockholm: Nordens Velferdssenter; 2011.
3. Nordic Welfare Centre. Nordic Definition of Deafblindness. Stockholm/Helsinki: Nordic Welfare Centre; 2016. Tilgjengelig fra: <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2018/03/nordic-definition-of-deafblindness.pdf> (nedlastet 12.08.2021).
4. Oslo universitetssykehus (OUS). Døvblindvirksomheten ved Oslo universitetssykehus. Om medisinsk register for døvblinde og nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet (NTT). Oslo: OUS; 2019. Tilgjengelig fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/dovblindvirksomheten-ved-oslo-universitetssykehus> (nedlastet 23.08.2021).
5. Göransson L. Dövblindhet i et livsperspektiv – strategier och metoder för stöd. Malmö: Harec Press; 2007.
6. Heine C, Browning C. Dual sensory loss in older adults: a systematic review. *The Gerontologist*. 2015;55(5):913–28. DOI: [10.1093/geront/gnvo74](https://doi.org/10.1093/geront/gnvo74)
7. Roets-Merken LM, Vernooij-Dassen MJFJ, Zuidema SU, Dees MK, Hermsen PGJM, Kempen GIJM, et al. Evaluation of nurses' changing perceptions when trained to implement a self-management programme for dual sensory impaired older adults in long-term care: a qualitative study. *BMJ Open*. 2016;6(11):1–10. DOI: [10.1136/bmjopen-2016-013122](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013122)
8. Dullard B, Saunders GH. Documentation of dual sensory impairment in electronic medical records. *The Gerontologist*. 2016;56(2):313–7. DOI: [10.1093/geront/gnuo32](https://doi.org/10.1093/geront/gnuo32)
9. Simcock P. One of society's most vulnerable groups? A systematically conducted literature review exploring the vulnerability of deafblind people. *Health & Social Care in the Community*. 2017;25(3):813–39. DOI: [10.1111/hsc.12317](https://doi.org/10.1111/hsc.12317)
10. Dammeyer J. Deafblindness: a review of the literature. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2014;42(7):554–62. DOI: [10.1177/1403494814544399](https://doi.org/10.1177/1403494814544399)
11. Dalgard O. Røde hunder. I: Bolstad E, red. Store medisinske leksikon; 2020. Tilgjengelig fra: [https://sml.snl.no/r%C3%B8de\\_hunder](https://sml.snl.no/r%C3%B8de_hunder) (nedlastet 27.09.2021).

12. Basson MA, van Ravenswaaij-Arts C. Functional insights into chromatin remodelling from studies on CHARGE syndrome. *Trends Genet.* 2015;31(10):600–11. DOI: [10.1016/j.tig.2015.05.009](https://doi.org/10.1016/j.tig.2015.05.009)
13. Wahlqvist M, Möller C, Möller K, Danermark B. Similarities and differences in health, social trust, and financial situation in people with Usher syndrome, a biopsychosocial perspective. *Front Psychol.* 2020;11. DOI: [10.3389/fpsyg.2020.01760](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01760)
14. Edberg PO. Elderly people with severe dual sensory loss – a public health problem? I: Wehner LW, red. *A Good Senior Life with Dual Sensory Loss.* Dronninglund: Nordic Centre for Welfare and Social Issues; 2012. s. 4–6.
15. Malmgren S. Flerpartskommunikation. I: Creutz M, Melin E, Brede KS, Selling HB, red. *Hvis du kan se det, kan du understøtte det. En bok om taktilt språk.* Stockholm: Nordens velferdssenter; 2018. s. 141–148.
16. Hersh M. Deafblind people, communication, independence, and isolation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education.* 2013;18(4):446–63. DOI: [10.1093/deafed/ento22](https://doi.org/10.1093/deafed/ento22)
17. Prause D, Sørli V, Danbolt LJ, Tornøe KA. Balancing on a knife-edge: Experiences of older patients with acquired deafblindness when receiving existential care. *Nordisk Sygeplejeforskning* (enda ikke publisert).
18. Simcock P. When physical distancing means losing touch: covid-19 and deafblind people. *Social Work 2020–21 under covid-19.* [Internett]. 2020. Tilgjengelig fra: <http://www.open-access.bcu.ac.uk/9545/1/When%20Physical%20Distancing%20means%20Losing%20Touch.pdf> (nedlastet 23.08.2021).
19. Wright R. Who Is «Worthy»? Deaf-blind people fear that doctors won't save them from the coronavirus. *New York: The New Yorker*; 2020. Tilgjengelig fra: <https://www.newyorker.com/news/our-columnists/who-is-worthy-deaf-blind-people-fear-that-doctors-wont-save-them-from-the-coronavirus> (nedlastet 23.08.2021).
20. Wittich W, Nicholas J, Damen S. Living with deafblindness during COVID-19: an international webinar to facilitate global knowledge transition. *British Journal of Visual Impairment.* 2021 Jun 17. DOI: [10.1177/02646196211002887](https://doi.org/10.1177/02646196211002887)
21. FN. Convention on the rights of persons with disabilities. New York: FN; 2006.

22. Lid IM, Solevåg AR. Innledning: religiøst medborgerskap. I: Lid IM, Solevåg AR, red. Religiøst medborgerskap. Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2020. s. 7–22.

23. Prause D, Sørli V. Å ta vare på de eksistensielle behov: god omsorg for personer med døvblindhet. Nordisk Sygeplejeforskning. 2018;8(2):150–62. DOI: [10.18261/issn.1892-2686-2018-02-06](https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2018-02-06)

24. Lov 28. februar 1997 nr. 19 om folketrygd (folketrygdloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19> (nedlastet 23.08.2021).

## FAGUTVIKLING

# Aldersrelaterte syns- og hørselsvansker- en utfordring i eldreomsorgen

Eldre   Geriatri   Hørsel   Syn

**SAMMENDRAG:** Alvorlig, kombinerte syns- og hørselsvansker blant eldre skyldes i de fleste tilfeller en kombinasjon av de vanligste aldersrelaterte øyesykdommene katarakt, glaukom og/eller makula degenerasjon, sammen med aldersrelatert hørselsnedsettelse. Selv om man ikke vanligvis kan initiere adekvat medisinsk behandling av makula degenerasjon eller aldersrelatert hørselsnedsettelse, er det en rekke funksjonelle tiltak som kan og bør iverksettes for å bedre livssituasjonen for personene det gjelder. Rehabiliteringsbehovene på sansetapsområdet er ofte sammensatte og kompliserte. Tjenesteapparatet består av mange aktører på ulike nivå, og kan lett framstå som uoversiktlig både for brukere og fagfolk. Det er derfor viktig at fagpersoner i det kommunale hjelpeapparatet har tilstrekkelig informasjon og kunnskap om hvordan kombinerte sansetap rutinemessig kan oppdages og på hvilke måter brukerne kan hjelpes i den videre rehabiliteringen. Gode henvisnings-, samarbeids-, og oppfølgingsrutiner mellom aktørene og de ansvarlige instanser kan bidra til dette. Erfaring viser at mange brukere får bedret sin daglige funksjonsevne ved at hjelpemidler tas i bruk, og at miljøet rundt personen tilrettelegges med tanke på personens syns- og hørselshemninger.

Mange eldre brukere av pleie- og omsorgstjenester har behov for syns- og hørselsmessig rehabilitering, og i denne artikkelen rettes oppmerksomheten mot deres behov for utredning og tiltak og hvordan disse kan imøtekommes. Aldersrelaterte sansetap er økende med alderen. Ifølge Statens helsetilsyn er cirka 70 prosent av alle synshemmede over 70 år (1). Det antas at en tredel av alle hørselshemmede i Norge har hørselstap av aldersrelatert art (2). Økt forekomst av syns- og hørselsvansker i eldre år øker også sannsynligheten for at sansetapene forekommer i kombinasjon hos en og samme person. En longitudinell studie ved Karolinska sjukehuset - 2001- viste at forekomsten av moderate til kombinerte sansetap var økende fra null prosent ved 70 år til åtte - tretten prosent ved 88 års alder (3).

En norsk undersøkelse i en bykommune på Østlandet i 2000 viste at cirka tre prosent av alle brukere av pleie- og omsorgstjenestene, hadde kombinerte sansetap i et slik omfang at det innebar alvorlige praktiske og sosiale problemer i dagliglivet. Andelen blant institusjonsbeboere var langt høyere (ti prosent) (4). At det er nær sammenheng mellom aldring og sansetap er allment kjent og vel dokumentert. Likevel antas det at funksjonsvansker forbundet med syn og hørsel blant eldre personer, er underdiagnostisert (5, 6). Sansetap som ikke identifiseres, blir følgelig ikke fulgt opp med utredninger og relevante tiltak, og kan derfor skape unødvendige funksjonsvansker i eldre personers daglige liv. Det kan være ulike årsaker til at slike funksjonsvansker hos eldre i noen tilfeller ikke blir identifisert og gjort noe med. Det kan skyldes at sansetapene utvikler seg gradvis og at man tilpasser seg vanskene over tid, at vanskene forveksles med funksjonsforandring av annen årsak eller at vanskene tillegges irreversible årsaker knyttet til aldringsprosessen.

*-Det er vel ikke annet å vente i min alder.*

Utsagnet forekommer ofte under samtaler med eldre mennesker som har fått et syns- og/eller hørselsproblem. Aldringsbegrepet impliserer antakelsen om en biologisk styrt prosess hvor de endringer som skjer er irreversible og dermed noe man ikke kan endre på (7, 8). Hvis årsaksforholdet til funksjonsforandringer - og problemer hos eldre knyttes til aldringsprosessen, kan det føre til at vanskene overses eller bagatelliseres og derfor kommer til å stå i veien for en søking etter praktiske tiltak som kan endre situasjonen.

En av følgene kan bli at sansetapene ikke vurderes som funksjonshemning på samme måte som når syns- og hørselsvansker inntreffer i yngre år, og at eldre syns- og hørselshemmede ikke blir utredet og henvist til rehabiliteringstilbud på linje med yngre.

### **Aldersrelaterte årsaker til synsvansker**

De vanligste årsakene til alvorlige synsproblem hos eldre er utvikling av øyesykdommene senil macula degenerasjon, glaukom (grønn stær), katarakt (grå stær) og diabetes retinopati (9). I Norge antas det at cirka 50 000 eldre har

alvorlige synsproblemer på grunn av slike aldersrelaterede øyesykdommer (1). De vanligste problemene er knyttet til aktiviteter som krever godt detaljsyn, praktiske gjøremål og mobilitet.

*- Jeg kan ikke lese lenger, men legen sier at jeg ikke blir blind*

**Senil maculadegenerasjon** er den vanligste årsaken til alvorlig synshemming i alderdommen i den vestlige verden. Det beregnes at cirka 40 prosent av alle 70 åringer har denne øyesykdommen (10). Øyesykdommen innebærer enkelt sagt at cellene i de sentrale delene av netthinnen, **macula** (den gule flekk) ødelegges eller degenererer. Tilstanden benevnes ofte som «forkalkinger». Etter hvert som det skjer en degenerering av macula, oppstår det moderate til alvorlige tap av sentralsynet og personen opplever problemer forbundet med redusert synsskarphet (visus). De vanligste problemene er knyttet til aktiviteter som krever godt detaljsyn. Dette fører først og fremst til vanskeligheter når man skal lese og utføre annet nærarbeid. Sidesynet vil derimot sjelden berøres, derfor vil personen vanligvis opprettholde gangsynet og evnen til å orientere seg. Sykdommen kan forekomme i ulike former og den vanligste formen kan ikke behandles medisinsk. Det er likevel viktig at tilstanden oppdages og utredes funksjonelt, ettersom mange kan nyttiggjøre seg hjelpemidler slik at evnen til lesing og annet nærarbeid opprettholdes. Det kan nevnes tiltak som for eksempel belysning og ulike optiske hjelpemidler.

**Katarakt** (grå stær) forekommer i dag sjelden som årsaksdiagnose til blindhet. Tilstanden er lett å diagnostisere medisinsk, og kan opereres med godt resultat ved implantasjon av kunstig linse (11). Forblir katarakten ubehandlet er resultatet blant annet svekket detaljsyn og økt følsomhet for blinding. Tilpasset belysning og gode kontraster vil kunne redusere de funksjonelle konsekvensene.

**Glaukom** (grønn stær) er karakteristisk ved økt intraokulært trykk, samtidig som synsnerven gradvis ødelegges og det perifere synsfeltet reduseres. Symptomene framtrer som synsfeltsutfall og personen selv kan først oppdage sykdommen når den er så langt framskredet at nedsatt syn er et faktum. Tidlig diagnostisering og jevnlig kontroll er viktig for å forebygge sykdommen på et tidlig stadium. Disse vanligste aldersrelaterede øyesykdommene er progredierende med individuelt forløp. Medisinsk kan tilstandene oppdages på et tidlig tidspunkt, mens de praktiske og sosiale konsekvensene ofte viser seg for alvor senere i forløpet.

*- Øyelegen sier at det ikke er noe å gjøre,* e fortalte en av våre eldre brukere som hadde fått diagnosen makula degenerasjon 10 år tidligere. Om man ikke kan behandle tilstanden medisinsk, viser det seg at mange har god nytte av hjelpemidler og annen synsrehabilitering, derfor er det viktig at synforandringer hos eldre diagnostiseres og rutinemessig følges opp med funksjonsutredninger og rehabiliteringstiltak.

## **Aldersrelaterte hørselsvansker**

I Helsetilsynets helseundersøkelse i Nord-Trøndelag 1995-97 viste resultater fra hørselsscreening at andelen hørselstap øker dramatisk med alderen. Av aldersgruppen 80 år og oppover rapporterte 91 prosent et hørselstap (12). Når hørselen rammes er det først og fremst vår kommunikative evne som reduseres. Dermed reduseres også mulighetene til å opprettholde en sosial livsførsel. Typiske aldersrelaterte hørselsforandringer, **Presbycusis** (presbys - gammel, acusis - hørsel), fremtrer som en progressiv reduksjon av sensitivitet særlig for høye frekvenser. Denne type hørselstap gjør det vanskelig å oppfatte konsonanter, noe som reduserer evnen til å oppfatte tale. Det gjelder spesielt ved bakgrunnsstøy og under dårlige lytterforhold. I tillegg til at de kommunikative ferdighetene reduseres, vil de funksjonelle konsekvensene av aldersrelaterte hørselstap også vise seg ved redusert evne til å orientere seg etter lydkilder. Et alvorlig hørselstap gir problemer med å tilegne seg informasjon fra auditive kilder. Mange kan være godt hjulpet ved å bruke høreapparater og/eller andre hjelpemidler i kommunikasjon med andre. Ulike hjelpemidler og miljømessige tilpasninger kan bidra til å opprettholde en selvstendig livsførsel i hverdagen. Derfor er det viktig at eldre med hørselshemming blir utredet og vurdert med tanke på nytten av slike tiltak.

Det ser ut til at hørselsvansker i enda større grad enn synsproblemer er uregistrert og ubehandlet blant de eldre (4).

Det kan være flere årsaker til dette. Det kan skyldes at hørselsvansker lett kan knyttes til mental svikt fordi hørsel er så nært knyttet til språkforståelse. En annen årsak kan være at man blir vant til en gradvis reduksjon av hørselen og at både den hørselshemmede selv og omgivelsene, utvikler strategier for å tilpasse seg endringene. Et eksempel på dette er at en hørselshemmet etter hvert unngår situasjoner og sammenhenger hvor hørselsnedsettelsen er et problem.

Omgivelsene på sin side tilpasser seg ved å heve stemmen i kommunikasjon med den hørselshemmede.

Erfaringer viser at relativt enkle tiltak kan bidra til å opprettholde selvstendighet og sosial aktivitet i hverdagen. Mulighetene for å lykkes i dette er størst når man ikke har levd med sansetapene for lenge. Det er viktig å komme inn med adekvate tiltak på et tidspunkt i livet da motivasjon og kapasiteten til å lære nye ting er til stede.

## **Aldersrelaterte sansetap og funksjonelle konsekvenser**

Aldersrelaterte endringer av syn og hørsel og deres konsekvenser for daglig funksjonsevne er vel kjent gjennom ulike publikasjoner (9). Hvor omfattende konsekvensene er for den enkelte, er blant annet avhengig av type og grad av sansetapet og om sansetapet opptrer sammen med en annen funksjonshemming. Det er gjort få studier av hvordan flere sansetap og funksjonshemninger virker sammen og gjensidig påvirker hverandre. Man vet imidlertid at syns- og hørselstap

i kombinasjon, gir den effekt at sansetapene gjensidig forsterkes ettersom evnen til å kompensere for det enkelte sansetapet reduseres eller bortfaller (13). Dette innebærer at syns- eller hørselsvansker som hver for seg vurderes som lette og/eller moderate, vil kunne gi betydelige sosiale og praktiske problemer når de forekommer i kombinasjon. Kombinerte sansetap gir særlig store konsekvenser for evnen til å kommunisere, tilegne seg informasjon, orientere seg og ta seg fram på egen hånd. Alvorlig, kombinert syns- og hørselshemming kan derfor lett føre til isolasjon på grunn av manglende interaksjonsmuligheter med omgivelsene. Gjennom reduserte muligheter til å motta informasjon og til å holde seg orientert, kan eldre lett få en mer passiv livsførsel enn tidligere. Denne passiviteten forsterkes av redusert aktivitet i daglige gjøremål og svekket mobilitet. Nedsatt aktivitet kan bidra til å forsterke aldringsprosessen, med økt hjelpeløshet og omsorgsbehov som konsekvens. Sansetap kan gi forsterkende effekter av fysiske plager som mange får i alderdommen. En slik isolasjons- og passivitetssirkel kan man motvirke ved tidlig identifikasjon av sanseproblem og relevante intervensjoner.

### **Alvorlig, kombinerte sansetap**

Når de kombinerte syns- og hørselsforandringene forekommer i så alvorlig grad at det gir betydelige vansker i dagliglivet, bruker man betegnelsen *døvblindhet*. Ettersom mange eldre med aldersrelaterte sansetap får beholde både syns- og/eller hørselsrester, er det imidlertid få som selv identifiserer seg med denne betegnelsen selv om konsekvensene av sansetapene virker alvorlig begrensende i det daglige livet.

Syns- og hørselstap som alene betraktes som lette eller moderate, kan gi alvorlige praktiske og sosiale vansker når de forekommer i kombinasjon. For eksempel kan en moderat synsnedsettelse (reduisert detaljsyn), forsterke en hørselshemmet persons kommunikasjonsproblemer ved at synstapet reduserer mulighetene for å støtte seg til munnnavlesing. Hørselstekniske hjelpemidler basert på visuell kompensasjon og informasjon, vil ikke kunne fungere optimalt når synet er redusert. Eldre med kombinerte sansetap vil ofte oppleve at deres muligheter for å lese er mer begrenset enn før, samtidig som tilgang på informasjon gjennom auditive kanaler er begrenset. Det er derfor av stor betydning at både syns- og hørselsvanskene diagnostiseres og samlet følges opp med henvisning til syns- og hørselsmessig rehabilitering. Vi tror at man bedre kan lykkes i dette ved at rutinemessige undersøkelser av både syn og hørsel intensiveres og forbedres i den ordinære helsetjenesten. Undersøkelse av syn- og hørselsstatus bør inngå som del av ordinære rutiner for helsesjekk, for eksempel i pleie- og omsorgsetaten, når eldre melder behov for nye tjenester, ved innleggelse i sykehjem og så videre. På denne måten kan eventuelle endringer oppdages, og brukere kan lettere følges opp i samsvar med endrede behov for briller, høreapparater, andre hjelpemidler og tiltak. Heller ikke i det spesialiserte tjenesteapparatet er det tradisjoner på å utrede og behandle syns- og hørselsvansker samlet. Ved utredning av et syns- eller

hørselsproblem hos eldre bør den andre sansen rutinemessig undersøkes samtidig. Dette kan gjøres ved enkle spørsmål som gir informasjon om den funksjonelle bruken av sansene for å se om det er grunnlag for anbefalinger om henvisning til videre utredning. Det finnes sjekklister som er utviklet til denne typen screening (1, 4).

### **Aktører i rehabiliteringen**

Rehabilitering er kommunenes basisansvar, hvor det inngår en viktig koordinerende funksjon. Samtidig er det mange andre aktører som også har et ansvar i rehabiliteringen på samsesetapsområdet. Det gjelder spesialisthelsetjenester på fylkeskommunalt nivå, syns- og audiopedagoger og hjelpemiddelsentraler. Brukerorganisasjoner for hørselshemmede, synshemmede og døvblinde har også rehabiliteringstjenester for denne gruppen. Med så mange aktører kan imidlertid tjenesteapparatet for syns- og hørselsrehabiliteringen lett framstå som fragmentert og uoversiktlig, både for brukere og fagfolk. Manglende oversikt og samarbeidsrutiner kan lett føre til uklare ansvarsforhold og dermed stopp i tiltakskjedene. Bedre koordinering og samarbeidsrutiner er derfor en del av utfordringene vi står overfor i rehabiliteringen for eldre med samsesetap. For personer med alvorlig, kombinert samsesetap (døvblinde) er det etablert et statlig kompetansesystem. Kompetansesystemet skal være et samordnet og brukerrettet tilbud til støtte for kommunenes og fylkeskommunenes oppgaver og ansvar for døvblinde i alle aldre. Brukere og deres pårørende kan også ta direkte kontakt med kompetansesystemet.

For nærmere informasjon se [www.statped.no](http://www.statped.no).

### **Litteratur**

- 1: Statens helsetilsyn. *Habilitering og rehabilitering ved synstap og hørselstap*. Veiledningsserie 3-2000. Oslo, 2000.
- 2: Helsedepartementet og Sosialdepartementet. *Et helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede. Plan for utvikling og organisering av tjenestetilbudet*. Oslo, 2002.
- 3: Bergmann B, Rosenhall U. *Vision and hearing in old age*. *Journal of Scandinavian Audiology* 2001; 30: 255-263.
- 4: Lyng K, Svingen EM. *Kartlegging av alvorlig, kombinert samsesetap hos eldre. Evaluering av en sjekklisterbasert screeningmetodikk*. NOVA Rapport 9/01, 2001.
- 5: Horowitz A. et al. *Visual Impairment and Rehabilitation Needs of nursing Home Residents*. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 1995; Jan.-Feb: 7-15.
- 6: Reuben DB et al. *Hearing Loss in Community-Dwelling Older persons. National Prevalence Data and Identification Using Simple Question*. *The American Geriatrics Society* 1998; 46: 1008-1011.
- 7: Lyng K. *Contextual and developmental aspects of adult learning*. *Arbete och Halsa* 1996;16: 12-21.
- 8: Lyng K. *Kognitiv aldring: Noen teoretiske problemer*. I: Beverfelt E, Helset A, Ingebretsen R. (red.). *Spor etter år. Aldersforskning i Norge gjennom 40 år*. Nova



Rapport 15/98, s. 93-104. Oslo: 1998.

9: Klein R, Klein BE, Jensen SC. The five-year incidence and progression of age-related maculopathy. The Beaver Dam Eye Study. *Ophthalmology* 1997;104: 7-21.

10: Klein DW, Scialfa CT. Visual and Auditory Aging. *Handbook of The Psychology of Aging*. New York: Alan R. Liss, 1996

11: Straatsma BR, Meyer KT, Bastek JV. Posterior Chamber Intraocular Lens Implantation by Ophthalmology Residents. *Ophthalmology* 1983; 90: 1125-1129.

12: Tambs K. Utbredelse av hørselstap. *Nytt fra Miljø- og samfunnsmedisin* 1998;20: 1.

13: Horowitz A, Reinhardt J. Age related vision and hearing loss: a comparison of visual impaired versus dual impaired elders. Paper presented at the American Society of Aging, Chicago, USA, 1993.

## DEBATT

# Farlig mangel på kunnskap om døve

**Det hjelper ikke å være velmenende om man ikke vet hva man holder på med, skriver Vigdis Hølen.**

**Vigdis Hølen**

---

Døve

Tolk

La meg aller først si dette: Jeg har møtt mange flinke, engasjerte, lyttende og hjelpsomme helsearbeidere. Når jeg skriver denne kronikken er det fordi jeg også har opplevd en farlig mangel på kunnskap når det gjelder døve pasienter.

Jeg har sett hvordan uvitenhet og improvisasjon fører til et dårligere helsetilbud for den døve, noen ganger uten at behandlende leger og sykepleiere oppdager at informasjonen som er gitt ikke ble oppfattet, eller at behandling og rekonvalesens er organisert slik at den døve i liten grad kan nyttiggjøre seg av tilbudene som gis. Det er fortvilende og det er urettferdig. Ikke fordi noen av vond vilje ønsker at det skal være slik, men fordi det ikke hjelper å være velmenende om man ikke vet hva man holder på med.

## **Svært sjelden arvelig**

Jeg som skriver dette er en såkalt CODA (som står for «Children of Deaf Adults»); en hørende datter av døve foreldre. Og jeg vet akkurat hva du lurer på nå: Hvorfor ble ikke du også døv? Svaret er at døvhet svært sjelden er arvelig, så når døve får barn (og de finner gjerne hverandre), får de derfor som oftest sånne som min søster og meg, altså barn med normal hørsel. Mitt perspektiv er derfor den pårørendes, og foranledningen til denne teksten er en eldre mor som nettopp har vært gjennom en hofteoperasjon.

Jeg vil bruke dette som gjennomgangseksempel, men ingenting av det som beskrives er ting vi ikke har opplevd før, tvert imot.

## **Hører ingenting**

Hva vil det si å være døv? Spørsmålet kan virke banalt, men gang på gang har jeg måttet forklare helsepersonell at det ikke hjelper å rope. Eller at det fungerer dårlig å skulle ringe mor for å gi beskjeder. Og nei, dessverre – hun kan heller ikke ringe dere om det er noe hun lurer på. Er man tunghørt, har man en eller annen grad av hørselsrest, er man døv, hører man ingenting. Legg merke til at det heter døv, ikke døvstum. Døve har både stemme og språk, men har man vært døv hele livet, har man ikke lært å snakke ved å herme etter stemmer rundt seg. Mennesker som er født døve, har aldri hørt sin egen stemme. Mange døve kan derfor være litt vanskelige å forstå, og mange kvier seg av nettopp den grunn for å bruke stemmen sammen med hørende de ikke kjenner.

Når jeg ber om at døvstum ikke brukes, er det fordi dette bærer i seg et ekkelt gufs fra en mindre opplyst tid da døve ble klassifisert som ressurssvake og mindre intelligente. I dag begriper enhver at mangel på hørsel og hvordan stemmen din høres ut ikke henger sammen med hvilke evner og anlegg du ellers måtte ha eller ikke ha. Eller (og jeg skulle ønske jeg slapp å skrive dette): de fleste forstår det. Dette leder oss imidlertid til det viktigste punktet, nemlig språk.

## **Hvordan kommuniserer døve?**

Døve lærer norsk og kan selvfølgelig både lese og skrive. Og altså snakke. Men, og jeg kan ikke få understreket dette nok: Tegnspråk er døves morsmål. Norsk er et andrespråk. Norsk tegnspråk er et selvstendig og fullverdig språk med sin egen grammatikk og setningsoppbygging som er svært forskjellig fra norsk. Mange spør meg om tegnspråk er internasjonalt. Svaret er nei. Som ethvert annet levende språk er også tegnspråk i stadig utvikling. Det har til og med dialektforskjeller.

Hørende som lærer seg noen tegn som de så bruker ord for ord slik de ville sagt noe på norsk, snakker ikke tegnspråk. De bruker det vi kaller «tegn til tale». Tegnspråk er mye mer enn norsk med tegn. Og her kommer det viktige poenget: Døve med tegnspråk som morsmål trenger informasjon på tegnspråk.

## **To forskjellige versjoner**

Jeg har flere ganger enn jeg kan telle opplevd at man ikke lytter til vår beskjed om at tolk må være til stede når viktige samtaler skal tas. Senest nå med min mor. Etter legevisitten den dagen hun ble utskrevet, fikk vi beskjed om at mor hadde skjønt alt og var godt informert om hva som skulle skje. «Vi skrev litt og hun er jo så flink til å lese på munnen». Ja. Hun er det. Men det er ikke godt nok. Og som vanlig – da vi sammenliknet hva legen mente å ha formidlet med hva mor hadde oppfattet, dreide det seg om to forskjellige versjoner. De pårørende, i dette tilfellet min søster og jeg, blir dermed slitsomme masekråker; «Hvorfor ble ikke tolk bestilt, vi ba jo om det?» «Nei, men det gikk jo så fint!» Jaha, hvordan kan man kontrollere det når man ikke snakker et felles språk begge parter er like fortrolige med?

## **Skaff profesjonell tolk**

For hver instans hun skal innom lyder vår bønn: Dere MÅ være så snille og sørge for at det er tolk til stede! Er det formidlet at hun er døv? Ja og ja. Og alt gjennomføres uten tolk. Som i dag, da ambulerende rehabiliteringsteam på kort varsel annonserte at de ville komme på hjemmebesøk: Har dere bestilt tolk? Nei, det sto det ikke noe om i papirene. Nei vel, men dere vet at hun er døv? Ja. Så hvordan hadde dere tenkt å gjøre dette? Eh ... prøve oss litt frem, og så vet vi jo ikke hvordan man får tak i tolk. Vi er ved neste viktige punkt:

Døvetolk – hvem de er og hvem de ikke bør være: Kanskje tenker du nå at vi som pårørende jo kan tolke? Tro meg, vi gjør det. De fleste av oss har gjort det siden førskolealder. Ikke fordi vi ville, men fordi vi måtte. Det er en annen verden nå. Tolketjenesten er langt bedre utbygd. Hjelpemiddelsentralene rundt omkring i Norge er stedet å henvende seg. Der finnes det dyktige folk som har utdannet seg til profesjonelle tegnspråktolker. De er der fordi de trengs. Så glem alt om at det sikkert går fint og vi jo kan skrive lapper, og glem alle andre ad hoc-løsninger som sørger for at informasjon går seg bort på veien fra avsender til mottaker. Skaff profesjonell tolk!

## **Krevende for pårørende**

Voksne CODA-er er som jeg nevnte vant til å tolke, men vi har også et liv, noen av oss et stykke unna rent geografisk. Vi har arbeidsliv og familieliv.

I hendelsen som brukes som eksempel her, mors hofteoperasjon, kunne vi fint gjort det til heltidsbeskjeftigelse å følge henne opp på sykehuset. De to første dagene tok jeg med jobben til sykehuset og satt der fra morgen til kveld, fordi det var helt umulig for sykehuset å planlegge legevisitt, fysioterapi og andre ting som skulle skje i løpet av dagen, der vi vurderte det som viktig at hun hadde tolk. Døvetolkene er travle, de kan ikke sette av en hel dag for noe som kanskje tar en time.

Altså satt jeg der, med eksamensbesvarelser for retting i fanget, klar til å tolke når det trengtes. Det går i et knipetak og fordi man har en forståelsesfull sjef og arbeidsoppgaver man faktisk kan ta med seg akkurat da. Men vi kan ikke være der 24 timer i døgnet, syv dager i uken. Så vi maser via telefon i stedet. For å spørre hvorfor tolk ikke var til stede og sammenlikne informasjon som ble gitt med den informasjonen mor mener å ha fått, og så videre. Av og til blir vi såpass lei av å ikke bli hørt at vi blir sinte. Og paradoksalt nok blir jeg enda mer sint av å registrere at en slik reaksjon kan være effektiv.

## **Planlegge i god tid**

Vi har forstått at en del ting kan være vanskelige å planlegge i god tid; legevisitt, diskusjon rundt utskrivningstidspunkt, samtale om plass på rehabiliteringssenter, og så videre. Men la meg slå fast at det ideelle jo ville vært om slike ting faktisk kunne planlegges. Problemet er at behandling og oppfølging bare tilsynelatende skjer i samforståelse med pasienten når tolk ikke er til stede. Vi blir engstelige for både helse og trivsel, i noen tilfeller også sikkerhet. Hva om hun ikke får med seg hvordan en bestemt medisin skal tas? Hva om hun ikke får formidlet hvor det gjør vondt eller får spurt om ting hun lurer på? Eller hva når hun blir sendt hjem alene uten alarm?

Dette siste skjedde med mor. Hun kunne ikke få trygghetsalarm da de ikke hadde noen ledige, men, lød beskjeden, det er bare for henne å ringe dette nummeret, så får hun tak i oss.

Det er da frustrasjonen blir til sinne. Særlig når slike ting kommer i tillegg til at vi for fjerde gang på et par dager får beskjed om at nei, vi har ikke fått noen beskjed om at hun må ha tolk.

Og en innstendig oppfordring til slutt: Ikke bruk mindreårige som tolk for foreldrene. Det setter barn i situasjoner de ikke skal være i og gir dem et ansvar de ikke skal ha. Det er ikke bra for dem. Også som voksne pårørende kjenner vi ofte på at det kan være problematisk å være tolk for sine nærmeste. Vi vil aller helst få lov til å være kun pårørende. Jeg ber om at man er særlig oppmerksom på dette i tilfeller med alvorlig og terminal sykdom.

## Verden uten lyd

Tenk gjennom det en gang til: Hva er det å være døv? Verdens mest berømte døvblinde, Helen Keller, sa en gang følgende: Å være blind isolerer deg fra tingene rundt deg. Å være døv isolerer deg fra andre mennesker.

Tenk deg at du sitter ved et langbord sammen med mennesker som alle snakker delvis i munnen på hverandre. Med hørsel ville du ikke engang tenkt over at du helt uten anstrengelse får med deg alt som skjer. Men la oss si at du ikke kan høre. Ikke stemmer, ikke at noen ler eller plystrer, ikke at det blåser opp eller at en bil nærmer seg eller en radio slås på. Ikke at brannalarmen går. Og ingen snakker ditt språk. Ser du hvor akutt avskåret fra fellesskapet du ville blitt?

Det er derfor ikke rart at døve søker sammen. Sammen med andre døve oppheves alle språklige barrierer og enhver følelse av å stå utenfor. Det snakkes gjerne om døvekultur i denne sammenhengen. Å være døv er noe mer enn å ikke høre. Det er også å tilhøre et språklig fellesskap, en felles historie, en minoritet med andre utfordringer og en annen opplevelse av virkeligheten enn den vi med hørsel har. Slik jeg aldri kan forklare min mor hvordan stemmen min eller Bachs orgelkonserter høres ut, slik kan jeg heller aldri fullt og helt forstå hvordan det er å alltid ha levd i en verden uten lyd.

Å være døv er å ha en bestemt kulturell identitet, og det er å befinne seg i en kamp mot fordommer og mangel på forståelse for hvem man er. Sammen har døve kjempet frem viktige fremskritt for seg selv, fra anerkjennelsen av tegnspråk som morsmål, muligheten til å ta høyere utdanning (i 2012 tok den første døve en doktorgrad i Norge) til nyheter på tegnspråk.

Båndene innad i døvekulturen er sterke. Jeg har mange ganger tenkt at døve har to familier; den (som regel) hørende som man er i slekt med, og så den døve. De to er like viktige. Det handler om dette: Et fellesskap hvor man er omgitt av dem som forstår, vet og kan alt det den hørende verdenen gang på gang demonstrerer at den ikke har forstått.

Men det er lov til å lære, og det er lov til å spørre. Bare husk tolk.

## Huskeregler (inkludert litt myteknusing)

1. Å skrive korte meldinger fungerer i et knipetak. Lengre og mer kronglete beskjeder egner seg dårlig for en slik kommunikasjonsform.
2. Mange døve er flinke til å lese på munnen. Snakk langsomt og tydelig, ta ut tyggegummien og halspastillen og husk å være vendt mot den du snakker med hele tiden. Også dette egner seg kun for korte meldinger; faren for

misforståelser er overhengende. Vær oppmerksom på at skjegg kan gjøre munnnavlesning vanskeligere.

3. For å påkalle oppmerksomheten til den døve hjelper det fint lite å rope. Vink eller klapp lett på en arm, en skulder eller et ben. Husk at du må ha blikkontakt før du kan begynne å meddele deg.
4. Døve har mobiltelefon, men husk at den er ubrukelig for muntlige samtaler. Den kan brukes til tekstmeldinger, samt videosamtaler via Skype eller FaceTime (men bare unntaksvis, for større skjermer egner seg bedre til samtaler på tegnspråk).
5. Dersom du skal kommunisere via tolk: henvend deg alltid til den døve og ikke til tolken. Bruk «du» og «deg», ikke «hun» eller «han» (og du vil høre at tolken gjør det samme til deg når det oversettes fra tegnspråk til tale). Den døve vil se vekselvis på deg og tolken etter hvem som snakker.
6. Husk at når to mennesker snakker tegnspråk med hverandre behøver det ikke å bety at begge er døve. Minst en i samtalen *kan* være hørende, og får dermed med seg det du sier.
7. En tolk vil alltid tolke alt. Ikke be tolken om å la være å tolke noe av det som sies, det fremstår som dypt respektløst overfor den døve (og dessuten overfor tolken som forholder seg til strenge etiske retningslinjer i sitt arbeid).
8. Ikke forvent at det er spesielt stille der døve er (dette er av en eller annen grunn en kommentar jeg stadig får: det var sikkert veldig stille hjemme hos deg da du vokste opp). Nei. Mennesker som ikke oppfatter lyd bråker ofte mer enn dem som kan bruke hørselen til å bedømme og justere støynivået fortløpende.
9. Finnes det ingen måte døve kan oppfatte lyd på? Jo. Lyder som får det til å vibrere oppfattes fordi de kan *føles* fysisk, så ikke bli overrasket om døve spør deg hva den lyden var om det for eksempel smeller høyt i nærheten av dem.
10. Ikke vær redd for å spørre om det du ikke vet eller finner ut av. Alle døve jeg kjenner (og det er ganske mange) svarer gjerne på alt du måtte lure på. De blir ikke fornærmet av at du ikke vet, de vil sette pris på at du ønsker å forstå.

**«Døve lærer norsk og kan selvfølgelig både lese og skrive. Og altså snakke.»**