



Døvblinde og stress

Skrevet af psykolog Tove Geert Larsen og psykologistuderende Bo Skarum Sørensen, Center for Døve.

At leve med et dobbelt sansetab som erhvervet døvblindhed medfører en betydelig risiko for at få stress. Nogle døvblinde mennesker lever i en permanent stresstilstand, og andre oplever det i kortere eller længere perioder. Disse perioder ses ofte i forbindelse med ændringer i tilstanden eller i omgivelserne.

Døvblindhed rammer menneskets fjernsanser, de sanser der har betydning for orientering og tryghed. Når fjernsanserne rammes, påvirker det væsentlige områder som kommunikation, informationstilegnelse og mobilitet. Denne påvirkning får betydning for det menneskelige samvær med andre, og den medfører risiko for kognitiv deprivation. Desuden bliver graden af selvstændighed truet, afhængigheden af andre mennesker øges, og kravene til omgivelsernes tilrettelæggelse bliver store. Mulighederne for aktiv deltagelse i såvel det nære som det større samfund bliver reduceret. Der sker begrænsninger i mestring af mange aktiviteter, aktiviteter man tidligere klarede, og nogle mennesker med erhvervet døvblindhed bliver passive og socialt isolerede. Andre finder på trods af de svære livsomstændigheder nye værdier og ny mening med livet.

Det skal understreges, at alle mennesker – også mennesker med erhvervet døvblindhed – er unikke, har forskellig psykisk belastning, forskellige erfaringer og dermed også forskellige måder og strategier, hvormed de tackler stress og andre belastninger. Gruppen af døvblinde er meget heterogen.

Det er klart, at der må være en væsentlig forskel på håndteringen af psykiske belastninger, afhængig af hvornår i et livsforløb den pågældende rammes af døvblindhed. Det har også betydning, hvilken sans der rammes først og i hvilken grad. Eksempel-

vis må der være forskel på at rammes i voksenalderen efter identitetsdannelsen og i de tidlige ungdomsår, ligesom det har betydning, om man er vokset op med normal hørelse og dermed talesprog, eller om man siden barnealderen har været døv, og dermed er vokset op med tegnsprog som det primære sprog.

De tanker, der ligger til grund for den følgende tekst, er inspireret af døvblinde menneskers egne erfaringer dels i vores kliniske praksis som psykologer og dels i nedskrevne personlige beretninger, eksempelvis Trine Næss og Stig Ohlsson. Desuden har Lena Göransson nyligt udkomne bog "Dövblindhet i ett livsperspektiv" (Göransson 2007) og Ann-Christine Gullacksens bog om omstillingsprocesser "När hörseln sviktar" (Gullacksen 2002) været inspirationskilder.

Stress og antistress

Stress er blevet et modefænomen, det bruges i mange sammenhænge såvel populært som arbejdsrelateret. Når man har for meget at tænke på og ikke kan overskue tingene, og når det udvikler sig til et egentligt arbejdsrelateret traumatisk stresssyndrom. I denne artikel vælger vi at betragte stress i relation til erhvervet døvblindhed. Det handler om processer med ofte progredierende tiltagende syns- og høretab, og de udgør en belastning. Syns- og høretabene forandrer sig gennem livet med heraf følgende påvirkninger.



Når man udsættes for en traumatisk begivenhed eller ekstrem belastning, er det en almen menneskelig reaktion at søge efter en forklaring, der gør det tilsyneladende meningsløse forståeligt. Naturligt er det at reagere med magtesløshed, hjælpeløshed og angst, når man er ude af stand til at ændre det uundgåelige. Overvældes et menneske af trusler mod sin eksistens, vil organismen reagere med et fysiologisk og psykologisk højstressberedskab.

Der forekommer især tre reaktionsmuligheder: at kæmpe, at flygte eller at stivne i en tilstand af højstress.

Kroppen udskiller stresshormoner, og psykisk aktiveres de funktioner, der er nødvendige for at overkomme faren, samtidig med at andre mentale og følelsesmæssige områder i psyken, der ikke er nødvendige for at respondere på faren, i højere eller mindre grad frakobles. Dette kan registreres i den måde, hvorpå hjernen fungerer. De centre, der ligesom hos dyr bliver aktive i faresituationer, vil dominere over andre centre f.eks. dem, der repræsenterer højere mentale og følelsesmæssige områder. Er faren imidlertid ikke til at afværge, eller er det ikke muligt at flygte fra den, vil sandsynligheden for, at et menneske traumatiseres, være til stede, og den traumatiserede vil måske forblive i en kronisk højstressstilstand, med fare for at anden selvudvikling stopper eller overskygges. Al energi bindes for at imødegå truslen.

Processen er katabolsk, dvs. at den bruger af kroppens reserver, og den fjerner kroppen fra sin homøostatiske ligevægt (bringer kroppen ud af sin biologiske balance). Dette er i sig selv på længere sigt en trussel imod overlevelse, men mobiliseringen sker for at imødekomme en større trussel og skulle gerne resultere i, at kroppen kan vende tilbage til homøostase, når truslen er elimineret. Det ser ud til, at psykologisk udløst

stress er særlig farlig for menneskets fysiologi, og den er et eksempel på den komplekse sammenhæng mellem psyke og soma.

Fysiologisk kender man nu også til et anti-stress hormon, der fremmer ro og stabilitet fysiologisk og psykologisk, hvor hele mennesket vokser og heles. Denne antistressstilstand ser ud til primært at være medieret af neuropeptidet (signalstoffet) oxytocin, der via mange og komplekse hæmninger og aktiveringer af andre hormoner og neurotransmittere fremmer antistress. Oxytocin frigives ved behagelige berøringer og ved mental aktivering, ligesom positiv feedback kan frigøre dette. Positive vurderinger fra omverdenen som venlige, sociale, støttende, sammenhængende og meningsfulde tilkendegivelser udløser ligeledes oxytocin.

Stressteori

Den mest udbyggede stressteori i dag er Lazarus og Folkmans procesmodel for stress og mestring (coping). Teorien ser stress som et resultat af interaktion mellem individet og dets omgivelser i bred forstand. Hvis et bestemt stimulus må ses som ekstremt stressende, er det ikke alle mennesker, der reagerer ens herpå. De individuelle forskelle udgøres af mål, forestillinger og personlige ressourcer.

Lazarus skriver: "En person bliver kun stresset, hvis det, der sker, umuliggør eller truer vigtige målsætninger og situationsbestemte hensigter eller kommer på tværs af betydningsfulde personlige forventninger. Graden af stress knytter sig dels til disse målsætningers styrke, dels til de forestillinger og forventninger, som målsætningerne skaber". Lazarus betragter stress som et overordnet begreb, der omfatter fysiologiske, sociale og psykologiske fænomener. Om en hændelse eller situation er stressfremkaldende, afhænger af personens oplevelse, og af om personen bliver aktivt agerende for at re-



ducere ubehaget eller truslen herom (Lazarus & Folkman 1984).

Tæt knyttet til teorier om stress er begrebet mestring eller coping, der er de anstrengelser, som individet gør for at mestre den tilstand, der indebærer trusler, skader eller udfordringer, som han eller hun oplever overstiger tilgængelige ressourcer. Coping er således personens måde at tilegne sig strategier eller handlemuligheder på, muligheder for at manøvrere videre i livet mod ønsket kontrol og trivsel.

Også begrebet "empowerment" bruges i sammenhæng med stress. Empowerment er vejen mod at nå en ønsket tilfredsstillelse med livet, hvilket indebærer autonomi og egenkontrol over livssituationen. Det handler da om at kunne håndtere omgivelserne.

Endelig fremhæver Gullacksen (Gullacksen 2002) begrebet livsomstilling. Livsomstilling er den forandring af livssituationen, der måske, når tidligere livsvilkår forandres for eksempel på grund af en funktionsnedsættelse. Det indebærer, at der skal findes nye tilpasningsmodeller for at få hverdagen til at fungere.

Samspelet mellem de tre føromtalt processer bliver ifølge Gullacksen redskabet til at få genoprettet en følelse af sammenhæng i og en mening med livet. De bliver betydningsfulde faktorer for livskvaliteten.

Eksempler fra døvblindes hverdag

På spørgsmålet "hvad stresser dig"? svarede en kvinde: "Det stresser mig meget, at jeg er så afhængig af andres hjælp og altid skal planlægge. Når jeg skal til noget vigtigt, kan jeg ikke være sikker på at få tolk eller kontaktperson, for selv om jeg bestiller i god tid, sidder usikkerheden der altid, om de nu kommer, jeg kan ingenting foretage mig spontant, jeg skal planlægge alt i god tid".

En anden kvinde svarede: "Det er stressende altid at stå på tæer i sociale sammenhænge. Jeg er aldrig sikker på, at jeg får det hele med, jeg er altid nervøs for at have misforstået kommunikationen eller situationen, så derfor vælger jeg ofte at blive hjemme, eller lader som om at jeg ikke interesserer mig for det, der bliver snakket om".

En ældre døvblind mand svarede: "Det stresser mig, at der kommer så mange forskellige i mit hjem – hjemmehjælpere, sygeplejersker, visitatorer, kontaktpersoner m.fl. Jeg skal forklare det samme mange gange, og bagefter er jeg utryk ved, om mine ting er placeret på de steder, hvor jeg ved, de plejer at være. Somme tider synes jeg ikke, at jeg bestemmer selv".

En yngre døvblindbleven kvinde med en progredierende funktionsnedsættelse: "Det stresser mig og fylder alt en måned før, når jeg en gang om året skal til undersøgelser på hospitalet og skal scannes for at få konstateret, om der er kommet flere svulster, og om min hørelse og mit syn er blevet dårligere. Min kæreste kunne ikke holde mine humørsvingninger ud, så nu har vi brudt".

En døvblind mand, der har været døv siden barndommen: "Det har været meget stressende for mig at miste min synsrest, men faktisk var det værst, medens jeg fortsat så lidt. Jeg har været nødt til at lære punktskrift, og det er også stressende for mig at være afhængig af taktilt tegnsprog eller rettere mennesker, der kan taktilt tegnsprog, fordi der er så få, der kan det".

Yngre studerende døv mand med synsnedsættelse: "Det stresser mig, når møder og undervisning varer for længe. Jeg får ondt i hovedet og i nakke og skuldre, fordi jeg spænder, og jeg er meget, meget træt af at koncentrere mig om at få det hele med og bliver ofte meget irriteret og altid usikker



på, om jeg har forstået alt. Måske tror de andre, at jeg er dum, for det er ofte svært for mig at nå at reflektere og stille spørgsmål. I pauserne slapper jeg af for mig selv, medens de andre snakker videre, måske om emnet, måske om noget andet. Det stresser mig også, at jeg har balancebesvær og altid er usikker på, om jeg kan finde sikkert rundt”.

Døvblindbleven kvinde: ”Når man mister sin hørelse, mister man sin livline til samfundet, fordi man mister samkvem med andre mennesker. Vi er jo skabt som sociale individer, derfor er det så svært, når man bliver så isoleret”.

Trine Næss skriver i bogen ”Å fange omgivelserne”: ”Progredierende synstab er en usynlig og for mange umærkelig proces. Man mærker ikke fra dag til dag at synet ændres. Alligevel kan man over tid mærke, at der er mange aktiviteter, som man tidligere trivedes med, ikke længere fungerer. Hverdagen er ikke længere så selvfølkelig og enkel som tidligere. Frustrationsgrænserne sprænges ofte, fordi alt pludselig virker så uoverskueligt og rodet. Hvor kommer alt rodet fra? Hvorfor finder jeg ikke frem som tidligere? Hvorfor bliver det at være sammen med andre mennesker så krævende og til tider vanskeligt?” (Næss 2006).

”Uanset hvor ivrig og stædig man er for at opretholde selvstændighed, må man efterhånden indrømme, at stædighed ikke er nok. Kombinationen af reduceret syn og hørelse medfører, at man i enkelte situationer er mere eller mindre afhængig af hjælp fra andre”.

Hvorfor fremtræder mennesker med erhvervet døvblindhed så ikke som patologisk stressede?

Som ovenfor beskrevet kommer mennesker med erhvervet døvblindhed ofte ud for situationer og begivenheder, der kan være

stressende. Det tapper energi at tackle hverdagens udfordringer, men alligevel er det ikke vores erfaring, at ”gruppen” af døvblindblevne mennesker fungerer som kronisk eller patologisk stressede.

Selv om mennesker med erhvervet døvblindhed bliver ramt på stort set alle vitale livsområder og bliver tvunget til at omstille sig gang på gang, så finder langt de fleste frem til nye værdier og en mening med livet. De finder nye strategier og tilpasser sig nye livsvilkår. De fortsætter deres personlige udvikling svarende til de potentialer og muligheder, der opstår. De lærer sig at se fordele og muligheder og ikke kun begrænsninger i stræben efter at genvinde kontrol. Livskvalitet defineres af den enkelte ud fra egne værdier, men altid i samspil med omgivelserne. Evnen til hele tiden at finde nye ressourcer kræver stor fleksibilitet både hos den enkelte og i samfundet.

Fleksibilitet er mange ting, men her er det defineret som evnen til at kunne give efter uden at knække, og det er en afgørende social kompetence. Flexibilitet kan også kaldes en forandringskompetence. Men at være fleksibel kræver basal tryghed, hvilket også betyder, at man må gøre ikke-tilgængelig information så tilgængelig som mulig, så fremtiden ikke kommer uventet. Dette kan være over ordentligt vanskeligt jvf. indledningen om fjernsansernes betydning. En strategi kan være at skabe trygge rammer ved at dele verden op i overskuelige enheder. Enheder der kan håndteres. Men flexibilitet kræver, at man som en grøn gren er i bevægelse og i dynamisk forandring.

For mange mennesker med erhvervet døvblindhed opleves det som et meget stort og vigtigt skridt at erkende døvblindheden, at betragte sig som en del af gruppen, at komme over en bred kløft, hvor der ikke er nogen vej tilbage. Som en døvblind kvinde



formulerede det: "Jeg tænker ofte på, hvordan mit liv ville have været, hvis jeg ikke var blevet døvblind. Før gik jeg op i, synes jeg nu, uvæsentlige ting. Nu er jeg foreningskonsulent for andre døvblinde, og synes jeg har vigtig viden og erfaringer at give til andre og har fået ægte kontakt med mange andre. Det er dybt meningsfuldt og tilfredsstillende".

Søren Kirkegaard formulerede det således: "Meningen med livet er livet".

Kilder:

Gullacksen, A..C. (2002). Når hørseln svigtar. Om livsomställning ock rehabilitering. Malmö.

Göransson, L. (2007). Dövblindhet i ett livsperspektiv. Strategier och metoder för stöd. Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne, Harepress.

Næss, T. (2006). "Å fange omgivelserne": Kontekstuel tilnærming ved erhvervet døvblindhet og kommunikasjon.

Lazarus R.S. & Folkman S. (1984). Stress, appraisal and coping. Springer, New York.