

FORORD

Denne masteroppgaven belyser hvordan døve og sterkt tunghørte pasienter opplever å være pasienter i somatiske sykehus. Her er også kommunikasjon både med og uten tolk sentralt. Hensikten er å få frem informantenes opplevelser slik at helsepersonell, tolker og andre kan danne ny kunnskap og innsikt i hvordan det kan oppleves å være döv eller sterkt tunghørt pasient. Ikke bare helsepersonell og tolker, men også personer som skal planlegge og utforme offentlige bygg og tjenester universelt kan ha nytte av å lese denne masteroppgaven.

Det har vært en interessant prosess å skrive masteroppgave og gjennomføre denne type studie, jeg har i løpet av to år på masterstudiet ved NTNU hatt en lærerik prosess. Mange av mine egne erfaringer, refleksjoner og opplevelser har blitt satt i system i løpet av masterstudiet og også i skriveprosessen med masteroppgaven.

Det er mange jeg ønsker å takke, og jeg vil aller først takke mine informanter som har stilt opp til intervju i denne anledning. Uten informantene hadde ikke jeg klart komme i gang med denne studien og masteroppgaven.

Professor Patrick Kermit ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap på NTNU har vært en utrolig god veileder å forholde seg til i arbeidet med masteroppgaven. Han har brukt tid sammen meg og bidratt med gjennomlesning, kommentarer, diskusjoner og refleksjoner. Han har kommet med konstruktive og kritiske kommentarer i skriveprosessen som har vært nyttige, og også fått meg til å samle trådene og se ting i en helhetlig sammenheng.

Jeg vil også takke min nærmeste familie, spesielt mine foreldre Gunhild og Hans Morten, og gode venner som er uvurderlige og betyr mye for meg. En stor takk rettes også til Tom-Ivar som har lest gjennom masteroppgaven før innlevering. Til slutt ønsker jeg å takke min kjære samboer Tarjei. Han har støttet meg og gjort det mulig for meg å starte på masterstudiet, han stått ved min side og vært med på mine opp- og nedturer.

Trondheim, 15. April 2014.

Marita Løkken

Sammendrag

Abstract

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	1
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	1
1.2 PROBLEMSTILLING OG UNDERSPØRSMÅL	3
1.3 BEGREPENE FUNKSJONSHEMMING OG FUNKSJONSNEDESETTELSE	3
1.4 OPPGAVENS OPPBYGNING	4
2.0. TEORETISK BAKTEPPE	7
2.1 LIKEVERDIGE OFFENTLIGE TJENESTER.....	7
2.2. HVEM ER DE DØVE OG STERKT TUNGHØRTE?.....	9
2.2.1 Et tilbakeblikk på historien.....	9
2.2.2 Utdanning og jobb.....	11
2.2.3 Døve og sterkt tunghørte	11
2.2.4 Døvesamfunnet.....	13
2.2.5 Tegnspråk.....	13
2.2.6 Hørselstekniske hjelpemidler, høreapparat og cochleaimplantat.....	14
2.2.7 Hørselstekniske hjelpemidler, teksttelefon og bildetelefon.....	15
2.2.8 Å være en minoritet i majoriteten; døve og sterkt tunghørte i samfunnet.....	16
2.3 TEORETISKE PERSPEKTIVER PÅ FUNKSJONSHEMMING.....	17
2.3.1 Den medisinske modellen.....	17
2.3.2 Den sosiale modellen.....	18
2.3.3 Den relasjonelle forståelsen, GAP-modellen	20
2.4 TOLK OG TOLKING	22
2.4.1 Hva er en tolk og hva gjør tolken?.....	22
2.4.2 Totolksystem, kvalitetssikring av tolkingen	23
2.4.3 Når trengs og hvem trenger tolkens tjenester?.....	24
2.4.4 Hvordan er tolketjeneste for døve, døvblitte og døvblinde organisert?.....	25
2.4.5 Kartleggingssamtale med NAV HMS Sør-Trøndelag tolketjeneste	25
2.4.6 Medisigns	28
2.5. NÅR PASIENTEN ER DØV ELLER STERKT TUNGHØRT	28
2.5.1 Pasient.....	28
2.5.2 Døv eller sterkt tunghørt pasient	29
2.5.3 Å være den døve eller sterkt tunghørte tolkebrukeren.....	30
2.5.4 Pasient eller tolkebruker?.....	31
2.6 UTFORDRINGER OG MULIGHETER NÅR PASIENT OG HELSEPERSONELL IKKE HAR LIKE FORUTSETNINGER I KOMMUNIKASJON OG SAMHANDLING MED HVERANDRE	32
2.6.1 Kommunikasjon	32
2.6.2 Informasjon.....	33
2.6.3 Når tolk ikke er til stede	34
2.6.4 Når tolk er til stede.....	37
2.7 MAKT	39
3.0 METODOLOGI	43
3.1 VITENSKAPSFILOSOFISK STÅSTED	43
3.2 VALG AV FORSKNINGSDESIGN.....	44
3.3 MIN ROLLE OG FORFORSTÅELSE	44
3.4 INNSAMLING AV EMPIRISK MATERIALE	46
3.4.1 Planlegging og forarbeid	46
3.4.2 Kriterier for å være informant og rekruttering	47

3.4.3 Semistrukturerte intervju og intervjuguide	48
3.4.4 Gjennomføring av intervjuene	48
3.4.5 Intervjuopptak med videokamera	49
3.4.6 Notater underveis.....	50
3.4.7 Transkribering og oversettelse	50
3.5 BEARBEIDING OG ANALYSE AV EMPIRISK MATERIALE	51
3.5.1 Analysens første trinn – å få et helhetsinntrykk	51
3.5.2. Analysens andre trinn – å finne de meningsbærende enhetene.....	52
3.5.3 Analysens tredje trinn – å abstrahere kunnskapen.....	52
3.5.4 Analysens fjerde trinn – å sammenfatte kunnskapen	53
3.6 VURDERING AV STUDIENS KVALITET	53
3.6.1 Funnenes validitet og reliabilitet	53
3.6.2 Vurdering av metoden.....	55
3.7 ANONYMISERING OG ETISKE REFLEKSJONER.....	55
3.8 UTVALGET SOM UTGJØR DET EMPIRISKE MATERIALET	57
4.0 RESULTAT	59
4.1 FUNKSJONSHEMMENDE OFFENTLIGE HELSETJENESTER	59
4.1.1 Manglende tilrettelegging.....	59
4.1.2 Ubetenksomhet og manglende kunnskap i majoriteten.....	62
4.1.3 Holdningsbestemte barrierer.....	63
4.1.4 Manglende forutsigbarhet.....	64
4.1.5 Sektoransvarsprinsippet og pasientrettighetsloven.....	64
4.1.5 En offentlig helsetjeneste uten funksjonshemmende barrierer	66
4.1.6 Ja takk, begge deler	68
4.2 Å VÆRE PASIENT UTEN TOLK	69
4.2.1 Å måtte påpeke sine «feil»	69
4.2.2 Slitsomme opplevelser i møte med helsepersonellet.....	71
4.2.3 Manglende oversikt og ekstra utrygghet.....	73
4.2.4 Hvordan påvirker dette pasientomsorgen?	74
4.2.5 Bra nok kvalitet på kommunikasjonen?.....	76
4.2.6. Det ukjente og kompliserte	78
4.2.7 Det kjente og enkle.....	78
4.3. Å VÆRE PASIENT MED TOLK	80
4.3.1 Oversikt og kontroll gir trygghet.....	80
4.3.2 Å være syk er et privat anliggende	82
4.3.3 Kvalitet på tolkingen?	84
5.0 ANALYSE OG DRØFTNING	87
5.1 ER DE OFFENTLIGE HELSETJENESTENE LIKEVERDIGE?	87
5.1.1. Systemiske faktorer som kilde til funksjonshemming	87
5.1.2 Både systemiske og individuelle faktorer som kilde til funksjonshemming	92
5.2 Å VÆRE PASIENT UTEN TOLK	94
5.2.1 Det ukjente og det kjente	94
5.2.2 Hva pasienten kan gå glipp av.....	95
5.2.3 Kommunikasjonshemming påvirker de involverte partene	97
5.2.4 Bagatellisering av tilretteleggingsbehovet?.....	99
5.3 Å VÆRE PASIENT MED TOLK	101
5.3.1 Løses alle problemer ved å ha tolk til stede?	101
5.3.2 Flere personer med innsyn i pasientens sårbare situasjon	104
6.0 AVSLUTTENDE REFLEKSJONER	109
6.1. TANKER OM HVA DET BØR FORSKES VIDERE PÅ ELLER JOBBES MER MED FREMOVER.....	110
6.2 UETISK PASIENTOMSORG?	110
REFERANSELISTE	113

Vedlegg 1: Godkjenning fra REK

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Vedlegg 3: Intervjuguide

SAMMENDRAG

Hensikten med masteroppgaven er å belyse hvordan døve og sterkt tunghørte opplever å være pasienter i somatiske sykehus, og hvordan det fungerer med og uten tolk. Dette er belyst særlig på bakgrunn av en relasjonell forståelse av funksjonshemming (NOU 2001:22; Tøssebro 2010).

Jeg valgte følgende problemstilling: «*Hvordan opplever døve og sterkt tunghørte å være pasienter i somatiske sykehus?*». Med utgangspunkt i problemstillingen ble kvalitativ forskningsmetode med semistrukturerte intervju valgt for denne studien. Intervjuene ble utført individuelt med fem informanter på norsk tegnspråk. Transkripsjonene og oversettelsen av intervjuene til norsk utgjør grunnlaget for studiens analyser. For å analysere og fortolke funn i det empiriske materialet har jeg tatt utgangspunkt i fenomenologisk analyse med systematisk tekst-kondensering.

Funnene fra studien viser at det er mange faktorer som tilsier at offentlige helsetjenester ikke er likeverdige for en pasient som er döv eller sterkt tunghørt, sammenlignet med en hørende pasient. Sektoransvarsprinsippet blir heller ikke forvaltet tilfredsstillende og det begås mange skjulte brudd på Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Informantene har fortalt om funksjonshemmende forhold allerede fra skaden eller sykdommen inntreffer, når de kommer inn på legevakt eller akutten, når de er innlagt og ved utskrivelse. Funksjonshemmende forhold i omgivelsene er en ting, men manglende kompetanse om og erfaring med døve og sterkt tunghørte og døvekultur blant helsepersonell er også noe som kommer til syne gjennom funnene. Dette fører til tilleggsbelastninger for døve eller sterkt tunghørte pasienter, sammenlignet med hørende pasienter.

Uten tolk synker kvaliteten på kommunikasjonen, som blir knapp og enkel. Kommunikasjonsbarrierer går utover behandlingsforløpet, og helsepersonellet mister makt og kontroll over behandlingsforløpet når de ikke klarer å kommunisere rikt, tilfredsstillende og godt med pasienten. Å bruke tolk gir informantene oversikt og kontroll som fører til trygghet, og de slapper av. Med tolk reduseres det funksjonshemmende gapet for samtalepartene i forhold til den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming. Men samtidig kan det oppleves ubehagelig å ha en tolk i «private» settinger. Informantene viser også stor tillit til tolken og tolkens oversettelse, noe som en kanskje bør være oppmerksom på. Tolkenes tolkebrukere har ofte ikke et sammenligningsgrunnlag for å avgjøre om tolkens oversettelse er bra.

ABSTRACT

The purpose of this thesis is to show how deaf and severely hard of hearing people experience being patients in somatic hospitals, and how these experiences are influenced both with and without the presence of an interpreter. This is specially illustrated particularly in light of an relational understanding of disability (NOU 2001:22; Tøssebro 2010).

I choosed the following research question: «*How do deaf and severely hard of hearing experience to be patients in somatic hospitals?*». Based on the research question, the current study applies qualitative methodology to individual semi-structured interviews with five informants. These interviews were conducted in Norwegian Sign Lanugage, and the trancription and translation of these interviews into Norwegian form the basis of the study's analyses, which involve phenomenological analysis with systematic text condensation.

Findings from the study indicate that deaf and severely hard of hearing patients receive a lower quality public healthcare service than hearing patients. For example, the responsibility of a healthcare service to provide accomodations, such as a signed language interpreter, is often not met, which leads to numerous implicit violations to the Patient- and Users Rights Act (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999). The informants discussed that disabling barriers appear from the moment an injury or illness occurs, from when they enter the hospital or emergency room, to when they are admitted and at discharge. In addition to disabling issues, a lack of competence and experience among health professionals about deaf and severely hard of hearing patients and about Deaf culture is also evident in the findings. This leads to additional burdens for deaf or severely hard of hearing patients, as compared to hearing patients.

Without an interpreter, the quality of communication decreases. Communication barriers often continue through a course of treatment, resulting in a loss of power by the healthcare professionals to control the treatment of the patient. Similarly, informants also mentioned that using an interpreter gives them control, which leads to confidence, and an ability for them to relax. Thus, these findings suggest that an interpreter works to reduce the disabling gap between health professionals and deaf and severely hard of hearing patients, compared to the relational understanding of disability. However, even with these positive outcomes, informants also mentioned that it is sometimes uncomfortable to have an interpreter in «private» settings. Additionally, informants also showed great confidence in the interpreter and the interpretation, which one should be aware of, due to the fact that a interpret user is often unable to monitor the quality the interpreter's work.

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I St. meld. nr. 35 (2007-2008) står det at døve og sterkt tunghørte ofte er de vanligste tegnspråkbrukerne og det er oftest disse som bruker tolk. Tegnspråk kan sees på som et minoritetsspråk (St. meld. nr. 35 2007-2008), og Røkenes & Hanssen (2012) påpeker at når en minoritetsspråklig og majoritetsspråklig skal kommunisere sammen er det ofte behov for tolk. Når det gjelder behov for tolk kan døve og sterkt tunghørte ha mer til felles enn de som er moderat til lett tunghørte, og det er døve og sterkt tunghørte det er fokus på i masteroppgaven.

Å være døv eller sterkt tunghørt i møte med helsevesenet kan være utfordrende, og en får ikke alltid tolk selv om en har krav på det (Løkken & Ringsø 2013). Å ikke ha tolk til stede er *en* av flere utfordringer, og det kan også være utfordrende å ha tolk til stede.

Folketrygden finansierer tolkeutgiftene ved poliklinisk undersøkelse, mens ved innleggelse er det sykehuset som har finansieringsansvaret (Tolkeutredningen 2008; Helsedirektoratet 2011). At sykehus betaler for tolk når pasienten er innlagt har sitt utgangspunkt i sektoransvarsprinsippet, at tjenestene skal være likeverdige for alle (NOU 2001:22; Barne,- likestillings,- og inkluderingsdepartementet (BLD) 2009; Söderström 2012). Kompromisser inngås ofte, ved at sykehuset betaler for samtaler med lege og behandler, og tolketjenesten betaler for pasientkontakt med mer i avdelingen. Sykehuset mener ofte at det bare er behov for tolk i 30 minutter, for eksempel ved planlagt legevisitt (Løkken & Ringsø 2013). Imidlertid kan det være mye som skjer med pasienten på sykehus som ikke kan planlegges. Det er greit nok at det er tolk i noen minutter ved for eksempel legevisitt, men døgnet har 24 timer.

Med bakgrunn i dette har jeg valgt å skrive masteroppgave om hvordan døve og sterkt tunghørte opplever å være pasienter i somatiske sykehus. Masteroppgaven setter fokus på det å være døv eller sterkt tunghørt pasient i et behandlingsforløp i somatiske sykehus, sett ifra pasientens perspektiv og i tråd med en relasjonell forståelse av funksjonshemming (NOU 2001:22; Tøssebro 2010).

For å illustrere hvordan det kan være å være døv eller sterkt tunghørt og pasient vil jeg innledningsvis komme med et tenkt eksempel om hvordan det kan oppleves:

Hvis en nordmann blir alvorlig skadet på ferie i Thailand vil sannsynligvis situasjonen virke kaotisk for nordmannen når han får medisinsk hjelp. Han er skadet, usikker og utrygg, han vet ikke hva som skjer med han og kroppen hans. Det er mange rundt han som snakker et språk

han ikke forstår. Den språklige barrieren kan kanskje også være en kilde til usikkerhet og tilleggsbelastning for nordmannen (og helsepersonellet). Det kan kanskje samtales på engelsk, men samtalepartnernes engelskkunnskaper vil mest sannsynlig være varierende. Engelsk er ikke nordmannens førstespråk, det er norsk som er språket han er tryggest og mest komfortabel med. Helsepersonellet har heller ikke engelsk som førstespråk. Det kan være greit i og med at helsepersonellet snakker engelsk med nordmannen, men mens de diskuterer seg imellom eller snakker til hverandre snakker de naturligvis thai. Nordmannen vil kanskje være ekstra bekymret fordi han ikke helt forstår hva som skjer rundt han. Nordmannen får bare de nødvendige beskjedene og instruksjonene som rettes direkte til ham (på engelsk). Han får ikke helt forståelig eller tilstrekkelig informasjon om sin tilstand og prognosene fremover. Når den thailandske legen eller sykepleieren med sine varierende engelskkunnskaper skal forklare nordmannen om hans tilstand eller medisiner vil kanskje ikke engelskkunnskapene være tilstrekkelige for både legen, sykepleieren eller nordmannen. Legens forklaring blir dermed overfladisk og enkel. Nordmannen føler ikke at han vet nok om sin tilstand og tør derfor kanskje ikke å ta sine tabletter.

I en slik situasjon kan en tolk som tolker mellom thai og norsk mest sannsynlig være et godt hjelpemiddel for både nordmannen og det thailandske helsepersonellet.

Tolken vil mest sannsynlig tolke mer presist om hun er forberedt på situasjonen hun kommer inn i, og også om hun er vant med å tolke i sykehus. Om tolken er vant til å jobbe i sykehus har hun kjennskap til medisinsk terminologi, ulike sykdommer, helsepersonellens arbeidsmåte, forståelse for pasientens situasjon og også kjennskap til sykehuskulturen. Nordmannen vil kanskje også føle en større tilknytning til tolken enn det thailandske sykehuspersonalet fordi tolken kan hans språk og kjenner til den norske uttryksmåten og kulturen. Men, om det tilfeldigvis skulle befinne seg en norsk lege eller sykepleier på dette sykehuset hvor nordmannen er innlagt vil kommunikasjonen mellom pasient og helsepersonell kanskje være enda bedre enn om alt skal gå gjennom en tolk. En norsk lege som behandler en nordmann i Thailand vil kanskje ha bedre forutsetninger for å forstå nordmannens redsel, forklare og berolige han enn om en thailandsk lege skal gjøre det samme via tolk. Chan, Alagappan, Rella, Bentley, Soto-Greene & Martin (2007) skriver at effektiv kommunikasjon kan ha en positiv virkning på symptomene i tillegg til pasientens emosjonelle helsetilstand. De viser også til annen forskning som har dokumentert at hvis det brukes tolk i akuten når pasienten er minoritetsspråklig, øker pasientens tilfredshet. Sammenlignet med majoritetsspråklige pasienter forkortes den minoritetsspråklige pasientens opphold i avdelingen, og overflødig ressursutnyttelse

av for eksempel diagnoseverktøy reduseres også (Ibid). Lingvistikeren Arnfinn Muruvik Vonen nevner effektiv kommunikasjon i sin artikkel fra 1998, og her kommer det frem at effektiv kommunikasjon ikke bare forutsetter felles språk, det innebærer også kulturelle og identitetsmessige aspekter. Med dette forutsettes det at man også har en felles bakgrunn og gjensidig forståelse for denne bakgrunnen.

1.2 Problemstilling og underspørsmål

Bakgrunn for valget av tema og problemstilling er en interesse for likeverdige tjenester. Med bakgrunnen som ble nevnt innledningsvis, ønsket jeg å se nærmere på hvordan døve og sterkt tunghørte opplever å være pasienter i somatiske sykehus. Problemstillingen min ble følgende:

«Hvordan opplever døve og sterkt tunghørte å være pasienter i somatiske sykehus?».

Dette innebærer også kommunikasjon og ulike kommunikasjonssituasjoner med helsepersonell. Da ønsket jeg å se nærmere på hvordan det fungerer både med og uten tolk til stede, og underspørsmålene ble: *«Hvilke utfordringer opplever døve og sterkt tunghørte når de er pasienter uten tolk tilstede?»* og *«Hvilke utfordringer opplever døve og sterkt tunghørte når de er pasienter med tolk tilstede?»*. Studiens undertittel er *«Likeverdige offentlige helsetjenester?»*.

1.3 Begrepene funksjonshemming og funksjonsnedsettelse

De første tendensene i politisk sammenheng til å omfatte omgivelser og samfunn i forståelsen av funksjonshemming kom frem i Stortingsmelding nr. 88 (1966-1967) (Tøssebro 2010, s. 24). Men det er spesielt fra 2000-tallet at den relasjonelle forståelsen har festet seg i politisk sammenheng. Manneråkutvalget som utarbeidet NOU 2001:22 *Fra Bruker til Borger* tok i bruk de engelske begrepene *impairment* og *disability*, som på norsk oversettes til henholdsvis *funksjonsnedsettelse* og *funksjonshemming*. Med funksjonsnedsettelse viser en til egenskaper ved individet, mens funksjonshemming viser til barrierer i omgivelsene (Tøssebro 2010).

En kan forstå funksjonshemming på ulike måter, ut i fra hvilken forståelsesramme en har. I denne studien har jeg forankring i en relasjonell forståelse av funksjonshemming, som er den gjeldende forståelsen i mange politiske dokumenter (NOU 2001:22; Tøssebro 2010). I den relasjonelle forståelsen oppstår funksjonshemmingen i gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav (NOU 2001:22; Tøssebro 2010). Gapet i kommunikasjonen (communication gaps) er noe som kjennes igjen i Iezzoni, Bonnie, O'Day & Harker (2004) sin artikkel om døve og tunghørte og kommunikasjon i helsevesenet. De henviser (s. 360) til flere kilder, blant annet Ebert & Heckerling (1995) som viser at deres døve respondenter påpeker at helse-

personell ikke helt og holdent skjønner implikasjonene av kommunikasjonsbarrierer, og har fundamentale feilforestillinger om effektive kommunikasjonsmåter.

Å være hørselshemmet, herunder døv og sterkt tunghørt, kan sees på som en funksjonsnedsettelse, og funksjonshemmingen oppstår i gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. Det går dermed an å si at det ikke er hørselstapet som er funksjonshemmingen, men derimot kommunikasjon, jamfør den relasjonelle forståelsen (NOU 2001:22; Tøssebro 2010). Som følge av at fokuset her er på døve og sterkt tunghørte som er pasienter, er funksjonshemming, kommunikasjon og bruk av tolk sentralt.

1.4 Oppgavens oppbygning

I kapittel 2 presenteres et teoretisk bakteppe for oppgavens temaer. Det er døve og sterkt tunghørtes opplevelser som pasienter i somatiske sykehus som er i fokus her, og i denne sammenhengen blir det likeverdige offentlige *helsetjenester* som belyses. Deretter presenteres temaer relatert til masteroppgavens fokus. Sentrale teoretiske perspektiver på funksjonshemming blir også tatt opp, og jeg forsøker å se hvordan døve og sterkt tunghørte kan plasseres innenfor disse perspektivene. Hvilket perspektiv en har på funksjonshemming kan påvirke hva som blir utslagsgivende, avhengig av om en ser på mangel av hørsel i et medisinsk perspektiv eller mangel av hørsel i forhold til utfordringer med kommunikasjon i et sosialt perspektiv.

Metodologi blir gjennomgått i kapittel tre. Vitenskapsfilosofisk ståsted, og forskningsprosessen fra forarbeid, gjennomføring av intervju og analyse redegjøres her slik at leseren skal forstå hvordan jeg har jobbet. Det har også vært nødvendig å ta opp etiske refleksjoner og utfordringer rundt anonymisering av informantene. I kapittel fire presenteres resultatene fra det empiriske materialet, og av hensyn til informantenes konfidensialitet har jeg utelatt enkelte beskrivelser i de presenterte sitatene. Resultatdelen er organisert slik at hvert underavsnitt utgjør en sammenfatning av tilhørende hovedavsnitt. Analyse og drøftning gjøres i liten grad i resultatdelen, dette har jeg spart mest til kapittel fem hvor resultatene analyseres og drøftes. Resultatene drøftes i lys av det teoretiske bakteppet fra kapittel to.

Avsluttende refleksjoner og tanker om hva som kan forskes videre på er i kapittel seks. Til sist finner leseren referanseliste og vedlegg. Vedleggene inneholder godkjenningen av prosjektet fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, informasjonsskriv med samtykkeskjema og intervjuguide.

2.0. TEORETISK BAKTEPPE

Kapitlet starter med redegjørelse for likeverdige offentlige tjenester og hva dette innebærer. Deretter belyses tematikken rundt det å være døv eller sterkt tunghørt og et lite historisk tilbakeblikk på dette. Hva tolk og tolking innebærer, og tolketjenestens oppbygging presenteres også. Ulike sider og rettigheter rundt det å være tolkebruker og pasient blir også gjennomgått. Til slutt belyses temaene kommunikasjon, informasjon, kommunikasjon både med og uten tolk, og maktbegrepet.

Jeg vil presisere at jeg ikke presenterer og drøfter tolketekniske utfordringer, men forholder meg til det kommunikative aspektet samt praktiske og situasjonsnære utfordringer for partene i situasjoner både med og uten tolk.

2.1 Likeverdige offentlige tjenester

I Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) står det i § 1-1 at «*Lovens formål er å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten*». Å tilby likeverdige tjenester til alle er ikke det samme som å tilby akkurat de samme tjenestene til alle. Et likeverdig tjenestetilbud innebærer at tjenestene skal ha like god kvalitet og tilgjengelighet samt sikre et like bra resultat (Söderström 2012, s. 143). Likeverdige tjenester innebærer at det tas hensyn til at mennesker er ulike, og at tjenestene er tilpasset ulike behov (Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) 2012a). Om det for eksempel ikke bestilles tolk til en situasjon hvor en person ikke behersker norsk vil det bli vanskelig for personen å ha tilgang på denne tjenesten. Da er dette et brudd på føringen om at alle skal tilbys likeverdige tjenester (Söderström 2012, s. 143).

Kommunikasjon har en aktualitet for likeverdige tjenester – «*Likeverdige tjenester forutsetter at tjenesteytere tar brukere på alvor gjennom likeverdig kommunikasjon*» (LDO 2012b). Tjenesteapparatet mangler ofte et effektivt system for å imøtekomme minoritetsspråkliges tjenestebehov, og denne mangelen karakteriseres som institusjonalisert diskriminering (Ali et al. 2001 referert i Söderström 2012, s. 145). Institusjonalisert diskriminering ligger innbakt i tjenestesystemet på grunn av systemets manglende tilrettelegging for personer som har andre behov eller forutsetninger enn de fleste (Söderström 2012, s. 145-146). I en offentlig kontekst er det det offentlige tjenesteapparatet som «eier» et potensielt kommunikasjonsproblem, og som plikter å legge til rette for god kommunikasjon (Berg & Söderström 2012). Dette ligger også innbakt i Pasient- og brukerrettighetslovens (1999) paragraf 3-5. Det er det offentlige tjenesteapparatet som har ansvar for å bestille tolk til kommunikasjons situasjoner.

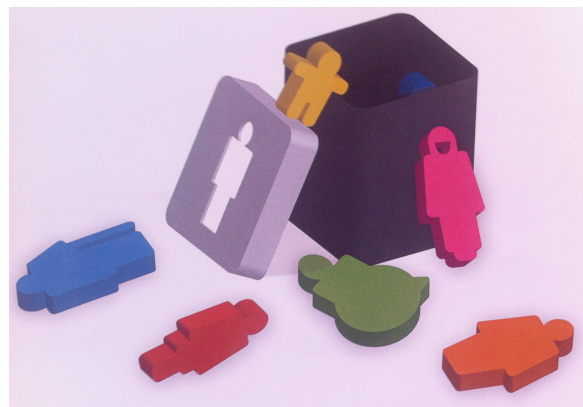
For å tilby gode og likeverdige tjenester, og for å kunne formidle behov, er språk en viktig forutsetning. Hvis ansatte og brukere ikke deler samme språk, er tolk et nødvendig hjelpemiddel (Berg 2011; Berg & Söderström 2012). I studieplanen for Tegnspråk- og tolkeutdanningen ved Høgskolen i Sør-Trøndelag (HiST) står det:

Styrket rett til tolkehjelp og økt aksept for norsk tegnspråk har bidratt til en utvikling mot et mer likestilt samfunn for alle borgere, og skal bidra til å sikre ytringsfrihet, likestilling og medborgerskap også for personer med sansetap (HiST 2011, s. 3).

Tolken kan sees på som et verktøy, eller hjelpemiddel, for å øke tilgjengeligheten, muligheter for likestilling og likestilte tjenester. Gjennom sitt arbeid kan tolken øke partenes forutsetninger for å forstå hverandre ved at tolkingen gjør kommunikasjonen tilgjengelig for partene, samt at partene blir likestilt ved at begge har behov for tolk. Grønlie (2005) skriver at tolken gjennom sin formidling av språk legger til rette for kommunikasjon og likeverd mellom mennesker som mangler et felles språk. I Den Norske Legeforenings rapport «*Likeverdig helsetjeneste? Om helsetjenester til ikke-vestlige innvandrere*» (2008), er det kapitler som tar for seg blant annet 'Språk og kommunikasjon', og 'Bruk av tolk'. Her står det også (s. 13):

Alle grupper av befolkningen skal ha tilbud om likeverdige helsetjenester. Samtidig kan språkproblemer og kulturelle ulikheter komplisere kommunikasjonen og gjøre det utfordrende å yte gode helsetjenester.

Sitatet overfor trekkes inn fordi det kan være en del likheter mellom døve og sterkt tunghørte og fremmedspråklige, spesielt erfaringer og opplevelser i forhold til det å være minoritetspråklig og bruk av tolk. Imidlertid er det en viktig forskjell mellom fremmedspråklige og døve; fremmedspråklige vil ofte etter en tid i Norge lære seg norsk og bli uavhengige av tolk. Døve og sterkt tunghørte kan ofte ha behov for tolk hele livet (Grønlie 2005) og tolkerettigheten er hjemlet i §10-7 i Folketrygdloven (1997). Rettigheten utdypes senere i teoridelen.



Figur 1: Illustrasjon av hvordan samfunnet er lagt opp. Bildet er gjengitt med tillatelse fra LDO (Faksmile fra LDO februar 2014).

Figur 1, fra LDO, kan illustrere hvordan samfunnets offentlige tjenester tradisjonelt har vært utformet; bare én figur passer i lokket på boksen. Som en kan tolke av bildet bør en tilfredsstillende visse krav (være innenfor normalen) for å inkluderes i samfunnet. Om en ikke tilfredsstiller samfunnets krav ekskluderes en fra samfunnet.

Likestilling og deltakelse har vært presentert som et overordnet mål i helse- og velferdstjenestene i Norge siden 1981. Dette målet er forankret i en grunnleggende norm om likeverd hvor alle, uavhengig av funksjonsnedsettelse, skal ha like muligheter som andre til å delta i samfunnet (NOU 2001:22). For å redusere funksjonshemming, fremme likestilling og deltakelse er universell utforming i løpet av de siste tiårene blitt sentral i samfunnsplanleggingen (Henriksen 2011, s. 12). Tankegangen bak strategien for universell utforming er å skape omgivelser hvor alle har like muligheter for å delta (Magnus & Tøssebro 2004). Men universell utforming er blitt kritisert for å ofte ha et snevert fokus på tilgjengelige omgivelser for personer som har bevegelseshemminger (NOU 2001:22; Magnus & Tøssebro 2004; Imrie 2012). Magnus & Tøssebro (2004, s. 39) skriver at universelt utformede omgivelser innebærer mer enn kun tilpassede bygninger - universell utforming krever en helhetlig tankegang som inkluderer hverdagslivets store og små gjøremål.

I 2006 ble De Forente Nasjoners (FN) *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne* (2006) vedtatt (Tøssebro 2010; BLD 2010). Lid (2012, s. 76) skriver at konvensjonen fremhever betydningen av tilgjengelighet samtidig som den antyder en forbindelse mellom universell utforming og tilgjengelighet hvor universell utforming blir sentral i tolkingen av tilgjengelighet. Tøssebro (2010) sier konvensjonen også fremhever at om en nektes tilrettelegging kan dette tolkes som diskriminering. Konvensjonen ble ratifisert av Norge i 2013 (FN-Sambandet 2014), det betyr det at norsk lov betraktes å være i samsvar med bestemmelsene i konvensjonen (BLD 2010). Å ratifisere innebærer at en forplikter seg til å etterleve bestemmelsene i konvensjonen (Ibid).

2.2. Hvem er de døve og sterkt tunghørte?

Ulike sider av det å være døv eller sterkt tunghørt gjennomgås her, blant annet et innblikk i historien, litt om døvesamfunnet, tegnspråk og hvordan det kan oppleves å være døv eller sterkt tunghørt i samfunnet.

2.2.1 Et tilbakeblikk på historien

Historisk har det vært ulike oppfatninger, myter og fordommer om det å være døv (Bauman 2004; Grønlie 2005; Norsk Døvemuseum 2014). Å betrakte døve som funksjonshemmede

forholder seg til en oppfatning av hva som er normalt, at en ikke oppfyller kriteriene for det som er statistisk normalt. Normalitetsbegrepet ble et sentralt begrep for representanter for moderne vitenskap i siste del av 1800-tallet (Grue 2004, s. 44f., referert i Kermit 2006, s. 48). Kermit (2006, s. 48) skriver i denne sammenheng at «*Selv om det som er normalt bare er et statistisk uttrykk for en fordeling, ble det å falle utenfor området der de fleste befant seg, hurtig til noe man oppfattet som uønsket og problematisk*».

Parallelt med at normalitetsbegrepet ble tatt i bruk av folk flest, også medisinere og døvelærere i Vest-Europa i løpet av 1800-tallet ble døves status i samfunnet svekket. At tegnspråk ble valgt bort som undervisningsspråk i nesten alle utdanningsinstitusjoner for døve er en indikator på dette (Kruth 1996, s. 106, referert i Kermit 2006 s. 48-49). De første døveskolene bygget på en humanistisk eller kristen tanke om å hjelpe de som hadde andre forutsetninger, og denne hjelpen bestod i å skulle lære de døve å tale (Kermit 2010a). Den pedagogiske oppfatningen at døve barn hadde mest utbytte av undervisning på tegnspråk ble valgt bort for et annet syn på hvordan undervisningen skulle foregå; Hovedmålsetningen ble å produsere og oppfatte tale primært gjennom artikulasjonstrening og munnnavlesning. Tegnspråk ble sett på som en primitiv form for kommunikasjon som bare kunne uttrykke konkrete ting. Derfor ble tegnspråk også betraktet slik at det ikke kunne uttrykke fornuftige og rasjonelle tanker (Kruth 1996, s. 106, referert i Kermit 2006, s. 48-49). Perioden hvor tegnspråk ble valgt bort som undervisningsspråk blir kalt for oralismen (Kermit 2006). Kermit (2006, s. 49) gjør et godt poeng av at oralismen viser en «*...implisitt oppfatning av døve som defekte hørende med et særlig opplæringsmessig behov*». Om en skal forstå oralismen i det historiske perspektivet kan det forstås som rehabilitering av døve, som signaliserte at det å være døv var en tilstand hvor det var nødvendig å bli reparert (Ibid, s. 49-50).

I oralismens tid ble undervisningen basert på munnnavlesning, taleproduksjon og utnyttelse av eventuelle hørselshjelpemidler. Det innebar at elevene brukte energi på å munnnavlese og forstå hva som ble sagt fremfor å konsentrere seg om innhold og læring. Noen hadde hørselsresten de kunne støtte seg på, og klassene ble delt inn i «tunghørt- og døveklasser». Elevene i «døveklassene» som presterte best (i oppfattelse og produksjon av tale) ble ofte flyttet over til «tunghørtklassen», mens elevene som presterte dårligst (i oppfattelse og produksjon av tale) i «tunghørtklassen» ble ofte flyttet over til «døveklassen». Men det er ingen sammenheng mellom ferdigheter i munnnavlesning og taleproduksjon og intelligens hos døve. Det kan være noen som har talenter i munnnavlesning og taleproduksjon mens noen andre syns dette er vanskelig, men det henger ikke sammen med intelligens (Kermit 2006, s. 51). Noen døve,

spesielt eldre, kan ha dårlige lese- og skriverferdigheter (Berg 2004), og det kan være forståelig med bakgrunn i historien om døveundervisningen. Kermit (2006, s. 51-52) skriver at dagens eldre døve, som var elever i oralismens tid, kan ha en identitet som en mindreverdige avviker. Dette kan blant annet grunne i at anerkjennelsen av det døve barnet økte når barnet fremstod som mest mulig hørende (Ibid). Erfaringsmessig forekommer denne form for anerkjennelse også i dag.

William Stokoe publiserte i 1960-årene resultater fra sin forskning som viste at amerikansk tegnspråk er et fullverdig språk, noe som la grunnlaget for videre forskning på tegnspråk (Kermit 2006, s. 53). I 1970-årene kom et nytt perspektivskifte og holdningsendring til annerledeshet og avvik fra normaliteten og i 1997 ble Læreplanverket for den tiårige grunnskolen iverksatt (Grønlie 2005). Med dette fikk elever med tegnspråk som førstespråk egne læreplaner i enkelte fag som norsk, engelsk, tegnspråk og drama og rytmikk (Amundsen & Holm 2001, s. 130). De fikk nå også gjennom § 2-6 i opplæringsloven forankret retten til tegnspråk som opplæringspråk (Stette 2001, referert i Grønlie 2005, s. 47).

2.2.2. Utdanning og jobb

Frem til 1990- tallet tok døve og sterkt tunghørte ofte kortest mulig utdanning, vanligvis innenfor praktiske yrker. Mange gutter ble for eksempel skredder, skomaker, eller snekker mens jentene ble ofte syersker og hushjelper. I løpet av 1990-årene ble tolkerettighetene styrket, og flere døve og sterkt tunghørte begynte å studere på høyskoler og universiteter (Grønlie 2005, s. 48-49). Resultatene av økte tolkerettigheter og endringen i undervisningsmetoden kan vises gjennom at det i 1970 kun var tre døve akademikere, mens tre tiår senere var det betraktelig flere (Schröder 2005, referert i Pritchard & Zahl 2010, s. 15).

2.2.3 Døve og sterkt tunghørte

I Norge er det omtrent 600 000 personer som har nedsatt hørsel, de defineres som hørselshemmede. Personer med nedsatt hørsel kan oppleve reduserte muligheter for deltakelse i det lydbaserte samfunnet (Grønlie 2005). Hydle (2012) skriver at uansett grad av hørselstap er hørselshemmede henvist til integrering på en eller annen måte. De er henvist til å fungere på hørendes premisser også i utdanningsløpet, store deler av fritiden og i det sosiale livet (Ibid). Hørselshemmede utgjør omtrent 12,5% av Norges befolkning (Olsen, Mjøen, Rønning & Kermit 2010). Hørselshemming er en fellesbetegnelse og favner alle former for hørselstap. Døv, tunghørt, døvblitt og sterkt tunghørtblitt er blant de ulike begrepene som beregner de forskjellige formene for hørselshemming. Av de 600 000 hørselshemmede er det ca 4000 som

er døve og som benytter tegnspråk som et av sine språk i hverdagen (Helsedepartementet & Sosialdepartementet 2002). Nasjonalt er døve en liten minoritetsgruppe som utgjør ca 0,1% av Norges befolkning (Breivik 2000). Cirka 16.000 regnes som sterkt tunghørte (Schrøder 2008).

Furth (1966, referert i Grønlie 2005, s. 22) beskrev døve som personer med «[...] *førspråklig hørselstap som hindrer auditiv kontakt med omverdenen*». Videre sier Grønlie (2005) at dagens definisjoner er rundere og beskriver at døves store hørselstap «*i vesentlig grad reduserer muligheten for å oppfatte tale via hørselsinntrykk og kontrollere egen tale*» (Ibid, s. 22-23). Døves har ofte opplevd lave forventninger, deprivasjon, selvnedvurdering og manglende respekt fra seg selv og andre for tegnspråk. I forhold til døve har tunghørte ofte strevd seg gjennom livet på hørendes premisser. De har sjeldent fått forståelse for all energien og ubehaget som brukes for å få det til, og for mange har det ført til et anstrengt liv (Grønlie 2005, s. 42). Tunghørte har «*fått «ansvaret» for å bevise at de tilhører høystatusgruppen «hørende» og ikke har behov for kommunikasjon tilpasset synet, som lavstatusgruppen «døve»*» (Ibid).

I følge Harmer (1999, referert i Kritzinger, Schneider, Swartz & Hellum Braaten 2014) skiller demografiske data ikke mellom personer som er døve og tunghørte. De to gruppene er ofte plassert sammen, men hver gruppe har sine spesifikke kommunikasjonsbehov. Grønlie (2005, s. 25) sier at tunghørte oftest har utbytte av sin hørselsrest ved bruk av høreapparat, mens de som er sterkt tunghørte kan bli sosialt døv i de fleste sammenhenger. Sterkt tunghørte kan ha god nytte av sin hørselsrest kombinert med munnavlesning eller i en-til-en-situasjoner ved gode lytteforhold. Det kan være vanskelig å oppfatte hva som blir sagt i situasjoner hvor lytteforholdene ikke er optimale, som for eksempel hvis det er mye støy rundt. Haualand (2011, s. 69) beskriver også dette, mange tunghørte og døve mestrer å føre samtale med tale i en-til-en-situasjoner, men «*faller ut*» straks det blir tre eller flere personer i samtalen. Å føre en samtale med kjente personer er ofte lettere enn å samtale med nye og ukjente personer, og det kan også være problematisk å munnavlese personer som har en ukjent dialekt eller aksent (Ibid). Å delta i talespråklig kommunikasjon hvor flere enn to deltar kan være problematisk også for personer som har cochleaimplantat (Amundsen & Holm 2001).

Døvblitte og sterkt tunghørtblitte er de som er blitt døv eller sterkt tunghørt etter språktilegnelsen, oftest i voksen alder. De har hatt en vanlig oppvekst og vært en del av det auditive språkmiljøet før hørselstapet og har derfor et helt annet utgangspunkt enn førspråklig døve. Årsakene til hørselstapet er ofte aldring, skade eller sykdom. Når de er vant til å høre fra før kan de oppleve at det er en stor omveltning og en belastning å ikke ha hørsel (Grønlie 2005, s.

26). Om en mister hørselen i voksen alder kan det også være vanskelig og følelsesmessig problematisk å lære tegnspråk og å bruke tegnspråktolk. Valgmulighetene i forhold til tegnspråktolking kan være bruk av skrivetolk eller TSS-tolking. TSS-tolking innebærer en annen tolkeform enn ren tegnspråktolking, her bruker tolken Tegn Som Støtte til munnnavlesning (Grønlie 2005, s. 58). Skrivetolk er en tolk som tolker fra tale til skrift på en dataskjerm som tolken tar med seg (NAV 2014a).

2.2.4 Døvesamfunnet

Haualand (2006) skriver om døvesamfunnet, som er et både uformelt og formelt sosialt nettverk hvor de fleste med tilknytning til døvesamfunnet er tegnspråklige døve. Døvesamfunnet har ikke tydelige avgrensninger som gruppe, men om en tar utgangspunkt i Verdens helseorganisasjon og den medisinske forståelsen av døvhet hvor grensen for døvhet går ved et hørselstap på 90-100 dB vil det gi en representasjon av døvesamfunnet på rundt 4500 personer. Samtidig er det ikke kun medisinske definisjoner som definerer døvesamfunnet; personer som er hørende, som for eksempel tolker, barn av døve¹, eller foreldre til døve barn kan også være en del av døvesamfunnet. Det er ikke lett å definere døvesamfunnet, men det er noen lett gjenkjennelige trekk som for eksempel den visuelle orienteringen, som en ofte kan se på som en del av døvekulturen (Ibid).

2.2.5 Tegnspråk

Malmquist & Mosand (1996, s. 30) beskriver tegnspråk som «*Et gestuelt-visuelt språk, visuelt fordi det oppfattes gjennom synet. Gestuelt fordi språket utføres med bestemte bevegelser av hender, armer, ansikt, hode og kropp*». Tegnspråk skiller seg fra talespråk, blant annet fordi det er visuelt, men også fordi en kan ytre mer samtidig med tegn og mimikk. For eksempel, ved spørsmålet «Skal vi dra til byen?» på norsk tegnspråk, vil en benytte seg av tegnene VI, DRA og BYEN. Spørsmålet fremheves av ansiktsuttrykket hvor ansiktet stiller seg spørrende samtidig som en sier disse tegnene (Kristoffersen 2005, s. 32). Eller når en spør «Går det bra med deg?» på tegnspråk, sier en kun tegnet for BRA, mens spørsmålet vises gjennom et spørrende ansiktsuttrykk samtidig som en peker på den en snakker til. En kan også ytre bekreftende eller avkreftende setninger, som for eksempel «Det er (ikke) fint vær» ved å fremheve det bekreftende eller benektende med mimikk og samtidig riste eller nikke på hodet. Når en rister hodet og har benektende mimikk i ansiktet samtidig som en ytrer FINT VÆR med tegn, betyr

¹ Barn av døve omtales ofte som CODA (Children Of Deaf Adults) (Coda-Norge 2014).

det at det ikke er fint vær. Om en nikker og har bekreftende ansiktsuttrykk betyr det at det er fint vær. Med dette ser en at tegnspråk har en annen syntaks og grammatikk enn norsk.

Som nevnt publiserte Stokoe resultater fra sin forskning på 1960-tallet. Forskningen hans viste at amerikansk tegnspråk er et fullverdig språk med indikatorene som ofte klassifiserer naturlige språk. Dette la grunnlaget for den videre forskningen som viser at forskjellen på talte språk og tegnspråk er måten de brukes. Talte språk baseres på lyd og tale mens tegnspråk baseres på syn og tegn (Kermit 2006, s. 53). Tegnspråk ble frem til 1960 ikke betraktet som ekte og naturlige språk, men i dag er det norske tegnspråket anerkjent som et fullverdig språk og også en del av den norske kulturarven (Peterson 2006; Språkrådet 2012). Norsk Tegnspråk er ennå ikke godkjent som offisielt språk i Norge, men Norges Døveforbund (NDF) arbeider for at Norsk Tegnspråk skal innlemmes i den nye språkloven (NDF 2010). I følge Kristoffersen (2005) er det omtrent 15 000 personer i Norge som har norsk tegnspråk som første- eller andrespråk. Tegnspråk er forskjellig mellom ulike land (Grønlie 2005) og det finnes mer enn 100 ulike tegnspråk i verden (Kristoffersen 2005).

Å bruke tegnspråk har vært forbundet med skam, fordi en synliggjorde sin annerledeshet og ble sett på som en avviker (Kermit 2006). Erfaringsmessig gjelder dette også i dag. I St. meld. nr. 35 (2007-2008, s. 233) står det at personer som bruker tegnspråk ofte har vært sett ned på av majoritetssamfunnet. Årsaken til dette kan blant annet være at tegnspråk har blitt sett på som et erstatningsspråk for personer med nedsatt funksjonsevne (Ibid).

2.2.6 Hørselstekniske hjelpemidler, høreapparat og cochleaimplantat

Høreapparat og cochleaimplantat (CI) er noen av de tekniske hjelpemidlene som skal hjelpe personer med hørselstap til å høre eller høre bedre. Rundt 1930 kom de første elektriske lydforsterkerne og siden har det vært en akselererende utvikling til høreapparatene som finnes i dag (Grønlie 2005, s. 17). Høreapparatet er kun utvendig og består av et apparat som henger på øret, og på denne er det en mikrofon som fanger opp lyden. Lyden forsterkes og formidles herfra og sendes gjennom en gummislange til en propp som er plassert i øregangen. Et CI er annerledes enn høreapparatet, hvor en del opereres innvendig, i det indre øret og resten plasseres utvendig. Medisan (2014) beskriver CI som et system som består av flere deler hvor en del opereres inn i det indre øret (cochlea). De to andre delene ligger på utsiden av hodet. Lyd-signaler blir fanget opp og omformet av lydprosessen, og spolen videresender signaler inn til implantatet som deretter stimulerer hørselsnerven (Ibid). Et CI kan være et alternativ hvor et høreapparat har lite eller ingen effekt (Grønlie 2005; Medisan 2014). Fram til 1980-tallet

kunne en bare utnytte hørselsresten ved hjelp av høreapparat, og det var ikke funksjonelt for de som var helt døve. På 1980-tallet startet utprøvingen av en direkte elektronisk stimulering i form av CI på hørselsnerven hvor sanseorganet ikke fungerer bra nok for å gi vedkommende funksjonell hørsel (Grønlie 2005, s. 17).

Høreapparatene kan ha en viktig begrensning ved at kun eksisterende hørselsrest forsterkes, og de kan ha varierende kvalitet (Grønlie 2005, s. 17). De fleste med sensoriske hørselstap har dårligst hørsel i talefrekvensområdet og hører støy best. Da vil høreapparatene forsterke forstyrrende og ubehagelig lyd som for eksempel motorlyd, rasling med nøkler og papir, stoler som skraper, eller lyd fra kaffetrakteren. Mange tror høreapparater fungerer som briller ved at lydforsterkningen gir normal hørsel, men lydbildet blir ikke korrigert ved å bruke høreapparat (Grønlie 2005, s. 101). Når en utenforstående antar at høreapparatene til den med nedsatt hørsel «ikke virker», les: «*han forstår jo ikke likevel!*», kan det feiloppfattes til at det er noe mer enn bare ørene det er noe galt med. For høreapparatbrukere kan livet bli en stadig kamp for å bevise sine evner, fordi høreapparatene ikke etterkommer majoritetens forventninger (Erikson-Mangold 1981, referert i Grønlie 2005, s. 101).

2.2.7 Hørselstekniske hjelpemidler, teksttelefon og bildetelefon

En teksttelefon er en telefon for personer med nedsatt hørsel. Den består av fasttelefonforbindelse, tastatur og dataskjerm, kommunikasjonen skjer via tastatur og dataskjerm. Personer med teksttelefon kan ringe til hverandre, på samme måte som to personer med fasttelefon kan ringe til hverandre. Hvis en skal ringe fra teksttelefon til en person som har vanlig telefon foregår dette via en teksttelefonsentral (Store norske leksikon 2005a). Teksttelefonsentralen når en ved å ringe telefonnummer 149. Person A ringer med teksttelefon til teksttelefonsentralen (149) hvor person B ringer videre med vanlig telefon til det nummeret person A vil ringe til (Person C). Person B (på teksttelefonsentralen) formidler budskapet skriftlig og muntlig til samtalepartnerne (person A og C). Det kan også gjøres omvendt, at person C ringer til person A via 149. Telenor Norge utfører denne tjenesten (Telenor 2014).

Bildetolk er et alternativ til teksttelefon og fungerer på samme måte som vanlig tolking. Tolkningen foregår gjennom tolk i skjerm og tolken er ikke fysisk til stede (NAV 2014b). Med dagens teknologiske utvikling er det også laget bildetolk-app for iPad og iPhone. Denne gir også den hørselshemmede mulighet til å velge om han/hun ønsker å bruke tegnspråk, skrive, eller tale med egen stemme – og om tolken skal tolke på tegnspråk tilbake eller skrivetolke tilbake (T-Meeting 2012; T-Meeting 2014).

2.2.8 Å være en minoritet i majoriteten; døve og sterkt tunghørte i samfunnet

Wrigley (1996, referert i Breivik 2007, s. 14) skriver at døve er en stigmatisert og marginalisert gruppe som sliter med majoritetens *fonosentrisme*, som betyr at mange viktige samfunnsfunksjoner er basert på lyd (Ibid). En av faktorene som fører til at døve sliter med fonosentrismen kan også sees i sammenheng med døvehistorien hvor døve skal tilpasses majoritetens premisser. *Audism* minner om fonosentrisme, og Bauman (2004) skriver at audism handler om hvordan det lydbaserte samfunnet gir fordeler for de som hører og er undertrykkende for de som ikke hører. Han trekker frem (s. 240) Humpries (1975) beskrivelse av audism, som går ut på at audism vises i form av folk som stadig dømmer døve menneskers intelligens og suksess på grunnlag av deres evner i det hørende kulturs språk. Bauman trekker også frem (s. 242) Brueggermann (1999) sin oppsummering av den vestlige audismorienteringen: Språk er menneskelig; tale er språk; derfor er døve umenneskelige og døvhet er et problem.

En annen faktor kan også være at det å være hørselshemmet er en *usynlig funksjonsnedsettelse*. Grønlie (2005) bruker også denne termen i sin bok.

En merker kanskje ikke at en person er døv eller sterkt tunghørt før en kommuniserer med personen, eller før en ser at personen har høreapparat, CI og/eller bruker tegnspråk. Det kan her være aktuelt å trekke inn det Goffman (1963) skriver om i sin bok om stigma, hvor han er innom temaet «passing» (s. 92-113). Han sier at hvis vedkommendes stigma ikke er kjent eller synlig blant de som er rundt vedkommende, kan vedkommende være potensielt miskreditert. Vedkommendes utfordringer blir å forvalte informasjonen om sine feil og må fortløpende avgjøre om feilen skal opplyses, innrømmes eller skjules. Avgjørelsene varierer ut i fra de ulike situasjonene, utfordringen er når vedkommende vil unngå at miskreditering kommer frem. I følge Goffman er det dette som er «passing», å «passere» eller «late som» (Ibid). Med bakgrunn i dette kan det tolkes at det er en kontinuerlig spenning i døves og sterkt tunghørtes hverdag i majoritetens fonosentriske samfunn. Den som er døv eller sterkt tunghørt kan opptre «som alle andre» (hørende) helt frem til en kommunikasjonssituasjon oppstår.

Det er kanskje avhengig av situasjonen, om for eksempel lytteforholdene er gode eller om kassadamen er lett å munnavlese, da kan den døve eller sterkt tunghørte samhandle og dermed «passere», altså late som om han/hun er hørende. Om kassadamen er vanskelig å forstå eller munnavlese må kanskje kunden påpeke overfor kassadamen at kunden er døv eller sterkt tunghørt for å komme gjennom kommunikasjonssituasjonen. Eller hvis selgeren i klesbutikken henvender seg til kunden og spør «Trenger du hjelp?» kan det hende at den døve eller sterkt tunghørte ikke registrerer henvendelsen (om for eksempel selgeren snakker lavt

eller kommer bakfra og snakker samtidig). Da kan kunden oppfattes som «uhøflig» av selgeren som ikke vet at kunden er døv eller sterkt tunghørt. Om kunden registrerer selgerens henvendelse har kunden tre valg; avvise selgeren (passere), forsøke å gå gjennom samhandlings-situasjonen og få hjelp fra selgeren til å velge ut klær, eller påpeke sine «feil», altså si ifra at han/hun er døv eller sterkt tunghørt, slik at selgeren kan tilpasse kommunikasjonssituasjonen.

Kermit, Tharaldsteen, Haugen & Wendelborg (2014) trekker også frem begrepet «passing» fra Goffman (1963) i sin rapport om ungdommer med sansetap (syns- og hørselsnedsettelse); Funnene fra rapporten er blant annet at ungdommene ønsker å fremstille seg som «vanlig», og de er så flinke til å skjule sin funksjonsnedsettelse og konsekvensene av funksjonsnedsettelsen («passing») at omgivelsene glemmer at de faktisk har en funksjonsnedsettelse. Dette fører til at omgivelsene ikke tar individets behov for tilrettelegging på alvor. Det kan forstås at jo flinkere en er til å tilpasse seg omgivelsene og samtidig skjule sine «feil», altså fremstille seg som «vanlig» eller «late som», får en (ufortjent) «belønning» i form av mindre forståelse og mindre tilrettelegging (Ibid).

2.3 Teoretiske perspektiver på funksjonshemming

Funksjonshemming er et komplekst begrep og kan beskrives og betraktes på svært ulike måter. Gustavsson & Tøssebro (2005) skriver om perspektiver og tilnærminger i den nordiske funksjonshemmingsforskningen. De trekker frem tre ulike forståelser av funksjonshemming, hvor det første perspektivet er rent medisinsk, med den forutsetningen at funksjonshemming er en individuell karakter i form av avvik. Det andre perspektivet er at kontekstuelle påvirkninger skaper funksjonshemmingen, mens i det tredje perspektivet er funksjonshemming sosialt konstruert ved komplekse interaksjoner mellom individuelle og samfunnsmessige faktorer. I de tre neste underavsnittene blir de tre ulike perspektivene gjennomgått slik at leseren får et innblikk og en større forståelse av hvordan funksjonshemming kan betraktes samt hvordan døve og sterkt tunghørte kan plasseres innenfor disse perspektivene.

2.3.1 Den medisinske modellen

Tradisjonelt har funksjonshemming blitt sett på som egenskaper som er konsekvens av skade, lyte eller sykdom. Medisinsk behandling eller rehabilitering har vært den viktigste tilnærmingen, feilen skal fikses. Denne tilnærmingen har så sterk kobling til medisin at den ofte kalles den medisinske modellen. Den medisinske modellen kritiseres for at den har et for ensidig syn på individets mangler eller «avvik» (Tøssebro 2010, s. 15). Fra et medisinsk perspektiv er dövhet et helseproblem, og det forsøkes å kurere eller lindre en patologisk tilstand

av å ikke høre (Kermit 2010b). Døve blir sett på som funksjonshemmede med bakgrunn i det medisinske «avviket», og dette kommer fra en oppfatning om hva som er normalt (Grue 2004, s. 44, referert i Kermit 2006, s. 48). Det kan her tolkes at døve er «unormale» og at «avviket» helst skal repareres for at døve skal sees på som «normale».

Den medisinske modellen har en hegemonisk posisjon (Olsen et al. 2010). Breivik (2007, s. 13) skriver at det i døvefeltet grovt sett eksisterer to hovedperspektiver på døvhet. Det ene perspektivet er det dominante, hvor det hørende majoritetsblikket med hørsel som normal standard betrakter døve og døvhet. I dette perspektivet blir døve med bakgrunn i medisinske årsaker sett på som unormale, funksjonshemmede og helbredelsestrengende. Det andre perspektivet kan sees som innenfraperspektivet og handler om hvordan verden ser ut fra et døvt ståsted. Her blir det særegne ved det visuelle døvekulturelle verdsatt og døve fremtrer som anerkjente medlemmer av en språklig minoritet.

I lys av den medisinske modellen er det altså nokså entydig at det er den døve som er avvikende, unormal og en som skal repareres. Samtidig er det ulike måter å forstå døvhet på, som også kommer frem i Kermits artikkel fra 2009. I artikkelen drøfter Kermit ulike tilnæringer til forståelsen av døvhet sett i lys av bioetiske diskurser rundt cochleaimplantering av små døve barn, for å få frem alternative tilnæringer til forståelsen av døvhet. Her trekker Kermit frem (s. 163) Harlan Lanes (1995) drøftninger om å være döv eller Døv. Benevnelsen döv (liten d) er i følge Lane det medisinske synet på døvhet, her er hørselstapet rent biologisk; en fysisk funksjonsnedsettelse, skade eller et avvik som bør repareres. Å være Døv (stor D) innebærer at en har språklig tilhørighet og fordrer ikke nødvendigvis at en er döv medisinsk sett. Når en omtaler seg som Døv representerer dette en språklig tilhørighet, at en ser seg selv om en del av det tegnspråklige samfunnet (døvesamfunnet). Eksempel på personer som omtaler seg som Døv kan være hørende barn av døve som er vokst opp med tegnspråk og et tegnspråklig miljø. Å tilhøre en språklig minoritet (Døv) er ikke en funksjonshemming, men det er viktig å erkjenne interaksjonen mellom det å leve med en hørselsnedsettelse, opplevelsen av sosial eksklusjon og å ha et minoritetsspråk (Ibid).

2.3.2 Den sosiale modellen

Tankegangen bak den sosiale modellen utviklet seg i radikale miljøer av funksjonshemmede, blant annet i Storbritannia, på begynnelsen av 1970-tallet og var knyttet til organisasjonen Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). For tilhengerne av den sosiale modellen var det sentralt å få frem en forståelse av funksjonshemming som kunne legge

grunnlaget for politisk nyorientering og være et manifest i politisk handling. Tilhengerne ville flytte fokuset fra individers funksjonelle begrensninger til barrierer og vansker som personer med funksjonsnedsettelse opplever i møte med omgivelsene. UPIASs logikk i tenkemåten fremheves ved skillet de trekker mellom begrepene *impairment* og *disability* (Tøssebro 2010, s. 15-21). Manneråkutvalget har tilegnet seg begrepene og oversatt dem til norsk, henholdsvis funksjonsnedsettelse og funksjonshemming. Med disse begrepene menes det at funksjonsnedsettelse handler om det biologiske, kroppens funksjonelle begrensninger (NOU 2001:22). Årsakene til funksjonshemmingen kan sees som samfunnsskapt barrierer av omgivelsene og dette er noe som kommer i tillegg til funksjonsnedsettelsen. Det kan tolkes slik at funksjonshemmingen oppstår fordi samfunnet ikke er bygd opp på en måte som tar hensyn til det menneskelige mangfoldet (Tøssebro 2010, s. 19). Tøssebro (2010) har en god beskrivelse for å illustrere tankegangen i den sosiale modellen:

I forbindelse med et møte skal deltakerne spise middag sammen – slik vi ofte gjør. Den skulle inntas på en god restaurant som lå i andre etasje og uten heis. Problemet var bare at en av deltakerne brukte rullestol. Eller var det problemet? Var ikke problemet at restauranten brukte lokaler som utelukket rullestolbrukere? Når en person ikke kommer opp til andre etasje, er det fordi hun bruker rullestol eller er det fordi det mangler heis? (Tøssebro 2010, s. 15-16)

Ut ifra sitatet overfor kan en tenke den samme problemstillingen med døve eller sterkt tunghørte når det for eksempel er pasienter. Det kan implisitt forstås her at det menes at alle som jobber i helsevesenet skal kunne tegnspråk, men det er utopisk. Det er 20.000 døve og sterkt tunghørte nordmenn (Helsedepartementet & Sosialdepartementet 2002; Schrøder 2008) og det kan nok være varierende hvor ofte helsepersonell får vedlikeholdt sine tegnspråkkunnskaper. Det har vært diskutert, og diskuteres fortsatt, om døve er funksjonshemmede eller en kulturell minoritet (Breivik 2000). Som Breivik fremhever fra sin forskning hvor han fikk spørsmål fra en gruppe døve «*Så du tror vi er funksjonshemmede? Men det er jo du som er funksjonshemmet blant oss*» (Ibid, s. 86). Dette sitatet er en god illustrasjon av hvordan funksjonshemmingen kan sees fra ulike vinkler, og denne vinkelen er lett å forstå i lys av den sosiale modellen hvor det vektlegges at funksjonshemmingen er samfunnsskapt.

Den sosiale modellen kan sees som emansipatorisk i forhold til den medisinske modellen og dens hegemoni. Samtidig har den sosiale modellen vært, og er, kritisert for å ha et for ensidig syn på barrierer av omgivelsene. En av kritikerne er Tom Shakespeare (2006) som argumenterer blant annet at den sosiale modellen i så stor grad fornekte individuelle og medisinske tilnærminger at den risikerer å antyde at funksjonsnedsettelsen ikke er et problem.

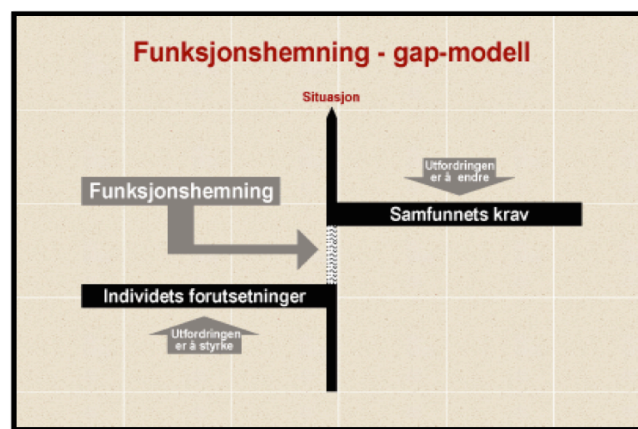
2.3.3 Den relasjonelle forståelsen, GAP-modellen

Ivar Lie, psykolog og professor ved Universitetet i Oslo, sees på som den første i Norge som systematiserte en relasjonell forståelse av funksjonshemming på 1970-tallet (Tøssebro 2010, s. 23). I Lies bok om rehabilitering beskriver han funksjonshemming slik:

Kjernen i det å være funksjonshemmet er å bli satt utenfor deltakelse i livssammenhenger som anses som viktige i det samfunn en lever. I hovedsak dreier det seg om praktiske problemer som er et resultat av manglende samsvar mellom funksjonsevne hos personen og funksjonskrav i miljøet (Lie 1989, s. 11, referert i Tøssebro 2010, s. 23).

Også i dag i Norge og Norden er den gjeldende forståelsen av funksjonshemming i mange politiske dokumenter at funksjonshemmingen oppstår i gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. Den relasjonelle forståelsen har vært gjeldende de siste tre tiårene (NOU 2001:22). Det er også understreket i FNs *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne* (2006) at begrepet funksjonshemming er i utvikling:

Funksjonshemming er resultat av interaksjon mellom mennesker med nedsatt funksjonsevne og holdningsbestemte barrierer og barrierer i omgivelsene som hindrer dem i å delta fullt ut på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre (FN 2006, punkt f), s. 2)



Figur 2, Gap-modellen, illustrasjon av den relasjonelle forståelsen. Bildet er gjengitt med tillatelse fra Nasjonal Digital læringsarena.

Figur 3 illustrerer den relasjonelle forståelsen, som også kalles gap-modellen, og viser også hvordan funksjonshemmingen oppstår. En ser at funksjonshemmingen oppstår i gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. Utfordringen blir å styrke individets forutsetninger samtidig som samfunnets krav endres.

Breivik (2000, s. 86) påpeker at begrensningene i det å være döv oppstår i situasjoner hvor *kommunikasjonsforholdene* ikke er gode (min utheving). Dette kan en se nærmere på i tråd

med den relasjonelle forståelsen; funksjonshemmingen oppstår fordi forholdene er funksjonshemmende, den ene har ikke forutsetninger for å mestre den andres forutsetninger. For å styrke individets forutsetninger og endre samfunnets krav (reducere det funksjonshemmende gapet) bør kommunikasjonssituasjonene tilrettelegges. Tiltak for å styrke individets forutsetninger kan være CI, høreapparat og/eller lytte- og taletrening. Her ser en at individets forutsetninger styrkes, men det kan stilles spørsmålstegn om samfunnets krav er blitt endret i så stor grad at det imøtekommer individets forutsetninger i alle situasjoner. Å bruke tolk mellom døv eller sterkt tunghørt pasient og helsepersonell kan være et tiltak for å redusere det funksjonshemmende gapet mellom samtalepartene. Ved å alminneliggjøre tegnspråk og bruk av tolk kan en endre samfunnets krav om at kommunikasjon må foregå på hørendes premisser. Grønlie (2005, s. 57) skriver «Døve er mennesker som aldri skal få bli uavhengige av tolk». Med den relasjonelle forståelsen kan en også se det slik at døve aldri blir uavhengige av tolk fordi (det lydbaserte) samfunnet er funksjonshemmende. Det kan tenkes at tolken er et av de tilgjengelige verktøyene for å redusere det funksjonshemmende gapet mellom samtalepartene. På den andre side, om tegnspråk var en del av samfunnets krav ville ikke den døve eller sterkt tunghørte (og samfunnet) vært avhengig av tolk.

For å oppsummere noen av avsnittene hittil; Historien forteller om mange år hvor døve og tunghørte har undertrykkelse og blitt betraktet som unormale eller avvikere. For å bli så normal som mulig skulle de lære seg å oppfatte og produsere tale, dette gikk på bekostning av læring og innhold. Dette kan også ha ført til at mange opplevde at tale og det å fremstille seg selv som hørende (normal) var det foretrukne. Tegnspråket var noe som synliggjorde annerledesheten og unormaliteten. Dette kan også være aktuelt den dag i dag, spesielt med tanke på noen av funnene fra rapporten til Kermit et al. (2014).

Det er først de siste tiårene, etter at tegnspråk ble anerkjent og akseptert som fullverdig språk og tolkerettighetene ble formalisert og styrket, at døve og sterkt tunghørte begynte å ta høyere utdanning. Å være døv eller sterkt tunghørt kan betraktes på ulike måter. Det ene perspektivet som er det dominante, handler om det medisinske hvor funksjonshemmingen ligger hos individets mangler eller avvik. Det andre perspektivet omhandler barrierer av omgivelsene og kan i forhold til døve og sterkt tunghørte også knyttes opp til språklig tilhørighet. Det siste perspektivet er relasjonelt og vektlegger at funksjonshemming er noe som oppstår i gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. Masteroppgaven har primært forankring i den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming (NOU 2001:22; Tøssebro 2010).

2.4 Tolk og tolking

Her beskrives tolkens oppgaver og rammer, og hvem som er tolkens tolkebrukere. Oppbyggingen av tolketjeneste beskrives også, og noe informasjon fra en kartleggingssamtale med NAV Hjelpemiddelsentral Sør-Trøndelag presenteres også her. Til slutt blir Medisigns-prosjektet kort omtalt.

2.4.1 Hva er en tolk og hva gjør tolken?

I Tolkeutredningen (2008, s. 17) står det at «*Tolkingens ytterste hensikt er å sikre retten til kommunikasjon og retten til menings- og ytringsfrihet*». Denne retten til menings- og ytringsfrihet er nedfelt i artikkel 19 i *Verdenserklæringen om menneskerettigheter* (FN 1948).

Tolken er en som formidler språk, og tolkens tjeneste muliggjør kommunikasjon mellom mennesker som ikke behersker den andres språk (Trygdeetaten 2004; Grønlie 2005). En definisjon av tolking kan være «*Tolking er en mest mulig trofast overføring av budskapet mellom mennesker som mangler felles språk*» (Jareg & Pettersen 2006, referert i Berg & Söderström 2012, s. 191). I offentlig sektor er tolking et verktøy som gjør yrkesutøveren i stand til å veilede, informere og høre partene i saker hvor det er språkbarriere. Slik sett har tolking et menneskerettslig grunnlag som kommer frem i tolkens yrkesetikk (Skaaden 2013, s. 17).

Tolken kan betraktes som et bindeledd for partene i en kommunikasjonssituasjon. Grønlie (2005) fremhever at tolken er like viktig for de hørende som de døve. Skaaden (2013) presiserer også at tolken er en person som jobber for begge parter i en samtalesituasjon. Røkenes (1995, referert i Røkenes & Hanssen 2012, s. 205) sier det kan kreve spesiell tilrettelegging å samtale med personer som ikke behersker norsk. De fleste fagfolk behøver tolk hvis de ikke mestrer det andre språket. Om det er behov for tolk bør det avsettes dobbel tid til samtalesituasjonen (Ibid). Dette bekreftes også i Bergs (2004) artikkel om legens møte med døve pasienter.

Det finnes mange ulike typer tolk. I denne masteroppgaven menes det tolk som oversetter mellom tegnspråk og talespråk. I Norge ble tolkeutdanningen for tegnspråktolker etablert med en treårig bachelorgrad ved tre byer i 2004 (Grønlie 2005). Det er utarbeidet retningslinjer for etikk og yrkesutøvelse for tolker som utfører tjenester for hørselshemmede samt kombinert syns- og hørselshemmede (Tolkeforbundet 2011). Her står det blant annet:

Tolkens primæroppgave er å tolke mellom parter som mangler et felles språk /en kommunikasjonsform. Tolken skal fremme likeverdig deltakelse og god samtaleflyt mellom partene. Tolken har unik og verdifull kunnskap om både hørendes, hørselshemmedes og kombinert syn- og hørselshemmedes språk,

kommunikasjonsformer og kultur. Denne kunnskapen skal han/hun bruke for å muliggjøre god kommunikasjon mellom partene. Hvis tolken ser det nødvendig, bør han/hun informere om hvordan en kommunikasjonssituasjon med tolk til stede kan fungere best mulig (Tolkeforbundet 2011, punkt 1).

Det understrekes også i retningslinjene at en tolket situasjon alltid innebærer et samarbeid mellom de involverte partene og tolken. For å oppnå god kommunikasjon forutsettes det vilje og innsats fra partene (Tolkeforbundet 2011; Berg & Söderström 2012; Medisigns 2014a). Tolkerollen er krevende (Grønlie 2005; Berg 2011) og det kan være mange som ikke er fortrolig med å bruke tolk, og som ikke vet hvordan de skal forholde seg til tolken (Grønlie 2005). Tolken har taushetsplikt, som er forankret i Forvaltningslovens (1967) paragraf 13 a-f. Taushetsplikten er også en del av Tolkeforbundets retningslinjer og denne er omtalt i punkt 8:

Taushetsplikt er en plikt til å tie om bestemte forhold (jfr. Forvaltningsloven) og en plikt til å hindre at uvedkommende får mulighet til å skaffe seg tilsyn i disse forholdene. Taushetsplikten omfatter også eventuelle dokumenter som tolken får tilgang til i forholdene med oppdraget (Tolkeforbundet 2011).

Videre i retningslinjene står det at når situasjonen omfatter for eksempel helsepersonell eller psykolog og deres klienter, er tolken underlagt den samme taushetsplikten som er gjeldende for den aktuelle yrkesgruppen (Tolkeforbundet 2011). Tolken har samme taushetsplikt som alle andre yrkesutøvere med tilgang på sensitiv informasjon. Taushetsplikten innebærer forbud mot å viderebringe informasjon tolken får vite gjennom sitt arbeid (Skaaden 2013). Kermit (2002) skriver at det er en forutsetning at tolken garanterer sine brukere om at ingenting de samtaler om blir brakt videre. Denne forutsetningen må være på plass for at tolkens brukere skal føle at de kan samtale som om tolken ikke var til stede. Samtidig er taushetsplikten noe som også beskytter tolken, ikke bare brukerne; Det er lettere for tolken å vise til taushetsplikten enn å skulle gi personlig forklaring på hvorfor en ikke vil utlevere opplysninger en har tilegnet seg fra et tolkeoppdrag (Ibid). Tolken skal oversette alt og være en upartisk deltaker som kun tolker (Olsen et al. 2010 s. 35). Upartiskhet nevnes også i retningslinjene:

Tolken skal aldri uttrykke egne holdninger og meninger ved å involvere seg i samtalen eller gi uttrykk for dette på en annen måte. Tolken skal ikke svare på spørsmål om noen av partenes forhold eller tale noen av partenes sak (Tolkeforbundet 2011, punkt 5).

2.4.2 Totolksystem, kvalitetssikring av tolkingen

Av de tolkeoppdragene som stiller særlig krav til kvalitet er tolking i retts-, politi- og helsevesen (Berg & Söderström 2012; Skaaden 2013). I rapporten «*Tegn, tillit og troverdighet – om rettssikkerhet for døve og hørselshemmede*» beskriver Olsen et al. (2010, s. 68) tolking i totolksystem. Dette innebærer at to tolker samarbeider om tolkingen; tolk A tolker og tolk B

støtter tolk A. Tolk B kalles ofte for «støttetolk». Støtten innebærer at tolk B er en som også har tilgang på begge språk; både det språket det tolkes fra og det språket det tolkes til. Tolk B lytter og ser samtidig om tolk A tolker korrekt. Om tolk A mister et ord eller tegn som ytres, eller står fast i tolkingen, kan tolk B støtte tolk A og «sufflere» slik at tolk A kan fortsette å tolke uten å måtte stoppe opp kommunikasjonssituasjonen for å avklare det som er uklart eller mistet i pågående tolking. Tolk A og tolk B bytter vanligvis på A- og B- rollen i intervaller på omtrent 15 minutter. På denne måten kan tolkene opprettholde bedre konsentrasjon og også utøve lengre tolkeøkter uten å måtte avbryte for å ta pause (Ibid). Olsen et al. (2010, s. 68) sine informanter ser på denne tolkeformen som en metode som høyner kvaliteten på tolkingen, sammenlignet med når bare en tolk tolker alene.

2.4.3 Når trengs og hvem trenger tolkens tjenester?

Når helsepersonellet og pasienten ikke har felles språk (eller optimal kommunikasjonsform) er bruk av tolk avgjørende, den profesjonelle trenger også tolk (Berg 2011; Skaaden 2013). Berg (2011, s. 243) spør om hvordan en kan vite om det foreligger et behov for tolk, og at den beste måten for å finne ut av det er å spørre den andre parten. Olsen et al. (2010, s. 35) skriver at når tolkens tjenester ønskes er hensikten med tolkingen å løse kommunikasjonsutfordringer for likestilte samtaleparter, men tolken skal ikke være part. Dette perspektivet legger grunnlaget for at den majoritetsspråklige parten også har et like stort behov for tolk som den minoritetsspråklige. Gjennom tolkingen skal tolken sette tolkebrukerne i stand til å samhandle som om den språklige barrieren ikke eksisterer.

En vanlig feiloppfatning er at det er den minoritetsspråklige parten i en samtalsituasjon som trenger tolk (Berg & Söderström 2012; Skaaden 2013). Skaaden (2013, s. 41) trekker frem begrepene «innvandretolk», «polititolk» som er viser hvordan begrepene har vært brukt. Dette kommer også frem i et eksempel fra rettens referat i Olsen et als's rapport (2010, s. 56) at begrepet «døvetolk» brukes. Jeg har også mange ganger erfart at betegnelsen «døvetolk» brukes. Et personlig eksempel: Sist gang jeg hadde (poliklinisk) time på sykehuset, stod det med store bokstaver i innkallingsbrevet «DØVETOLK ER BESTILT». Dette var også i tillegg markert med en blå markeringstusj. Dette gjorde et sterkt inntrykk på meg, jeg likte ikke at sykehuset brukte dette begrepet (DØVETOLK). Jeg stilte da spørsmålstegn ved hvilken forståelse sykehuset, eller helsepersonellet, har av tolkens funksjon. Skaaden (2013, s. 41) påpeker at når en bruker slike begreper, knyttes tolken ensidig til én av partene, og dette gir en misvisende fremstilling av tolkens funksjon. Samtidig ser jeg åpenbart her den medisinske modellens hegemoni og det hørende majoritetsblikkets dominans i den forstand at det er den

døve det er noe avvikende med, og dermed oppfatningen av at det er den døve som trenger tolk. Kanskje denne begrepsbruken (DØVETOLK) også sier noe om holdninger overfor døve som rår i samfunnet. Korrekt begrepsbruk i innkallingsbrevet vil være «Tolk er bestilt».

2.4.4 Hvordan er tolketjeneste for døve, døvblitte og døvblinde organisert?

Tolketjeneste ble etablert i tolkesentraler i hjelpemiddelsentralene fra 1994 (Raanes 1999, s. 88). Tolketjeneste er en del av NAV Hjelpemiddelsentral (NAV HMS) i alle fylker, og tolkene som brukes herfra er enten ansatt i NAV eller frilanstolker (NOU 2010:5; Helsedirektoratet 2011). En fagansvarlig tolk med rammeavtale med NAV leder den enkelte tolketjeneste og fungerer som mellomleder under leder av den enkelte hjelpemiddelsentral. NAV HMS har ansvar for å gjøre vedtak på tolkehjelp, koordinere tolkebestillinger, fordele tolkeoppdrag samt sørge for at tolkeressursene blir effektivt utnyttet. Denne delen av tolketjenestenes virksomhet er etter hvert blitt kalt for «formidlingen» (Olsen et al. 2010, s. 35).

Gruppefordelingen ved NAV HMS Sør-Trøndelag sitt tolkeområde følger de lovfestede rettighetene for tolk. Tolkene er følgelig delt inn i tre grupper (skole, arbeid og dagligliv) slik at de får større kompetanse, stabilitet og kvalitet i tolketjenesten. Gruppefordelingen kan være fordelaktig for mange parter; for tolkene selv og for tolkebrukerne. Tolkene har i hovedsak ett tolkeområde å konsentrere seg om og får dermed bedre forutsetninger for å bli kjent med det aktuelle tolkeområdet og dens utfordringer. Tolkebrukerne får dermed også færre tolker å forholde seg til, alt i alt mener NAV HMS Sør-Trøndelag at dette gir tolkebrukerne en bedre tolketjeneste².

2.4.5 Kartleggingsamtale med NAV HMS Sør-Trøndelag tolketjeneste

19. juni 2013 var jeg på kartleggingsamtale med leder, gruppeleder og tolkekoordinator ved NAV HMS Sør-Trøndelag sitt tolkeområde. Jeg ønsket blant annet å vite hvor mange tolkeoppdrag de har ved St. Olavs Hospital i Trondheim for å få oversikt over omfanget av døve og sterkt tunghørte pasienter. Det kom frem at de har tolkeoppdrag ved St. Olavs Hospital omtrent hver dag, i snitt ti tolkeoppdrag per uke³. Det varierte om det var sykehus eller pasient som bestilte tolk. De har dessverre ingen statistikk over årlige, månedlige eller ukentlige oppdrag på grunn av et nytt datasystem som ble innført i 2013.

² Etter samtale med Berit Sørgård (leder), Brita Salberg (gruppeleder) og Tove Jystad (tolkekoordinator) ved NAV HMS Sør-Trøndelag tolketjeneste 19.06.13.

³ Ti tolkeoppdrag per uke fikk jeg opplyst per e-post fra NAV HMS Sør-Trøndelag februar 2014.

I forbindelse med tolkebestillinger opplever NAV HMS Sør-Trøndelag tolketjeneste noen utfordringer, blant annet at tolkebestillinger kommer sent. I pasientinformasjonen som sykehuset har står det kanskje et notat nederst om at pasienten er døv, og dette oppdages ofte sent. Rehabilitering etter sykehusinnleggelse er ofte noe som blir planlagt i god tid, men her kommer også tolkebestillingene sent. Rehabilitering strekker seg ofte over lengre tid og dette kreves planlegging og nok tolkeressurser. Sent innkommende tolkebestillinger er ikke den eneste utfordringen, det kom også frem at finansiering av tolkeoppdrag byr på utfordringer. For å løse kommunikasjonsutfordringen har NAV HMS Sør-Trøndelag behov for avklaring mellom hva som er dagliglivets gjøremål og hva som kommer innenfor behandling for den hørselshemmede tolkebrukeren mens vedkommende er innlagt i institusjon. Hva som defineres som dagliglivets gjøremål eller behandling varierer fra institusjon til institusjon. For eksempel registreres dagligdagse aktiviteter i rehabiliteringsinstitusjonen som dagliglivets gjøremål og utgiftene dekkes da av Folketrygdloven. Rehabiliteringsinstitusjonene ønsker ofte å bare betale for tolking ved for eksempel konsultasjoner, trening eller samtaler. Disse utgjør i enkelte tilfeller minutter eller et par timer per dag. Ved enkelte institusjoner er det heldøgns behandling og tolkebestillingene finansieres deretter. Det kan tenkes at om pasienten er kommunikativt isolert og ikke har kontakt med andre pasienter, kan pasientens motivasjon, håp og mestringsfølelse synke. Dette kan påvirke utviklingen i rehabiliteringen. Hanssen (2006, s. 98) skriver om interkulturell sykepleie og påpeker at det første skrittet for å skape trygghet mellom sykepleier og pasient er å opprette tilfredsstillende kommunikasjon (Ibid). Det kan forstås at god pasientomsorg innebærer god kommunikasjon.

Andre utfordringer er at sykehuset ikke alltid bestiller tolk, fordi pasienten prater selv med egen stemme. Da kan det være at helsepersonellet oppfatter at pasienten har kontroll på kommunikasjonen, fordi helsepersonellet forstår hva pasienten sier. Men fordi helsepersonell forstår pasienten når pasienten snakker med egen stemme, er det ikke sagt at pasienten forstår helsepersonellet. Peterson (2009, s. 1056) er innom den samme tematikken, hun skriver at det kan virke overdrevent å bestille tolk hvis pasienten klarer seg nokså greit med munnavlesning og har en stemme som er lett for hørende å oppfatte. Men da, uten tolk, legger en hele belastningen på pasienten når det gjelder å håndtere kommunikasjonsbarrieren (Ibid).

NAV HMS Sør-Trøndelag tolketjeneste fortalte også at tolker opplever utfordringer i forhold til å tolke i sykehus. Blant utfordringene er det å tolke hvordan leger og sykepleiere forklarer medisinske uttrykk, men disse utfordringene er også avhengig av tolkebrukerne. Tolken tar på seg ansvar for oversettingen, men gir ansvar til lege eller sykepleier når tolken oppfatter at

pasienten kanskje er usikker og trenger utdypende forklaring. Andre utfordringer tolker kan oppleve er at pasienten etter konsultasjon spør tolken om forklaringer eller detaljer etter at konsultasjonen med lege eller sykepleier er ferdig. Det hender at tolkene i etterkant av tolkeoppdrag ser at situasjonen burde vært tilrettelagt på en annen måte, eller legen burde visst eller skjønt mer. Dette er også noe som kommer frem i Kermit, Mjøen & Olsens artikkel (2011) hvor det kommer frem at tolker er bekymret for at den profesjonelle aktøren undervurderer de utfordringene som inngår i tolkingen og dermed gjorde for lite for å justere sin vanlige måte å jobbe på. Den andre bekymringen er at de profesjonelle aktørene mangler nødvendig kunnskap og innsikt for å forstå hva det kan innebære å være døv og tegnspråklig (Ibid). NAV HMS Sør-Trøndelag tolketjeneste fortalte også at tolker av og til opplever utfordringer ved at pasienten i forkant av en konsultasjon kan fortelle ganske mye til tolken før de to går inn på legekontoret eller undersøkelsesrommet. Ved selve konsultasjonen har det hendt noen ganger at pasienten «glemmer» det han/hun skal si, eller han/hun vet ikke hva han/hun skal si eller svare på legens eller sykepleierens spørsmål – og dette var noe som pasienten fortalte tolken mye om før konsultasjonen. Tolken sitter da og vet alt, men kan jo ikke «rekke opp hånda» og si til pasienten at «På venterommet sa du at...» for å hjelpe brukeren på rett spor. Og dette er forankret i Tolkeforbundets retningslinjer (2011), hvor det står i punkt 5 om *upartiskhet* at tolken ikke skal tale noen av partenes sak, eller besvare spørsmål om noen av partenes omstendigheter.

Ved lange behandlingsløp opprettes det et team på to eller tre faste tolker, av flere årsaker. Blant annet bidrar dette til trygghet og stabilitet for pasient, lege, tolk, andre pasienter og pårørende i avdelingen. Det er ikke vanlig med totolksystem i sykehus, men kan være aktuelt, avhengig av situasjon og tid. I Olsen et al. (2010) sin rapport kommer det frem at ved for eksempel politiavhør er det alltid to tolker fordi konsekvensene av misforståelser under avhøret kan bli store både for de involverte, deres berørte og for politiets videre arbeid.

Nasjonal Standard for tolketjenesten (Trygdeetaten 2004) brukes jevnlig, fortalte NAV HMS Sør-Trøndelag. Dette innebærer at tolketjenestens arbeidsoppgaver baseres på retningslinjene fra denne (Tolkeutredningen 2008, s. 107). De fortalte også at i senere år har Tolkeutredningen fra 2008 lagt grunnlag for et større arbeid som førte til to rapporter om fornying av tolketjeneste. Som følge av disse er det blant annet kommet på plass en samordning på fire områder av tolkeområdet; Akuttvakttelefon, Samordning av frilandområdet, Fakturering av oppdrag som faller utenfor NAVs ansvar og Fellesoppdrag hvor NAV har bruk for å se på den helhetlige tjenesten og ressursene for å dekke ett tolkeoppdrag. I veilederen fra Helsedirekto-

ratet beskrives det at akuttvakttelefonen gir en døgnåpen tolketjeneste, og telefonen er bemannet med formidlere eller tolker som rykker ut i samråd med den som kontakter akuttvakttelefonen (Helsedirektoratet 2011).

NAV HMS Sør-Trøndelag tolketjeneste har delt ut brosjyrer om deres tolketjeneste på ulike avdelinger ved St. Olavs Hospital, men erfaringen er at brosjyrene blir lagt bort etter en tid. De uttrykte også at det naturlig nok er vanskelig å nå ut med informasjon til alle ansatte.

2.4.6 Medisigns

Medisigns er et prosjekt som er støttet av EU, som ønsker å finne ut hva som kan gjøres for å sikre god tolking i helsekonsultasjoner. En av de viktigste tingene Medisigns ønsker å gjøre er å vise hvordan døve pasienter, helsepersonell og tolk kan jobbe sammen for å få de beste resultatene. De understreker at god kommunikasjon ikke bare løses av tolken, alle må samarbeide (Medisigns 2014a). Dette er også noe som står i Tolkeforbundets retningslinjer (2011, punkt 1): *«En tolkesituasjon inkluderer alltid et samarbeid mellom involverte parter og tolk. Vilje og innsats fra samtalepartene er en forutsetning for å oppnå god kommunikasjon»*.

Prosjektet ble gjennomført i 2010-2012 og i rapportens sammendrag står det at det er særlig viktig å innse at tilgang på tolker er det første steget mot en fullt tilgjengelig helseomsorg for døve og hørselshemmede. For å få best resultat fordrer det at pasient, helsepersonell og tolk har felles referanseramme og vet hvordan de skal samarbeide best mulig for å få en effektiv samhandling. Utilstrekkelig tilgang på tolk kan føre til skader, til og med resultere i livstruende situasjoner (Medisigns 2014b). På deres hjemmeside finnes en nedlastbar brosjyre i PDF-format, med ti kortfattede råd til helsepersonell som møter døve pasienter (Medisigns 2014c).

2.5. Når pasienten er døv eller sterkt tunghørt

Her gjennomgås ulike nyanser av det å være pasient, døv og sterkt tunghørt pasient, å være tolkebruker og rettighetene rundt dette, og til slutt en begrepsavklaring i forhold til begrepene pasient og tolkebruker.

2.5.1 Pasient

Det kan være nødvendig med innleggelse i sykehus når en får en sykdom eller skade. I sykehus får en gjennomført undersøkelser, behandling og pleie. Årsakene til at en har behov for sykehusinnleggelse kan være forskjellige – en skade eller en sykdom kan oppstå over lengre tid eller i løpet av relativt kort tid. Det kan være en kjent sykdom eller skade som er forbundet med liten utrygghet, eller noe som er ukjent og skremmende. Mulighetene til å forberede seg

kan ha stor påvirkning på hvordan pasienten reagerer og opplever innleggelse og opphold i sykehus. Følelser og tanker er i stor grad affisert når en er syk og innlagt. Av ulike årsaker kan pasienten ha vansker med å konsentrere seg, og de kan virke desorienterte og uoppmerksomme (Fagermoen 2001). Street (1991, referert i Røkenes & Hanssen 2012, s. 134) har avdekket en tydelig sammenheng mellom pasienters utdanningsnivå og kommunikasjon; de med lav utdanning stiller færre spørsmål, snakker mindre, og uttrykker færre egne meninger sammenlignet med de som har universitets- eller høgskoleutdanning.

2.5.2 Døv eller sterkt tunghørt pasient

Døve og tunghørte klarer seg som tidligere beskrevet ofte fint i en-til-en samtale ved gode lytteforhold eller med munnavlesing. Chan et al. (2007) skriver at munnavlesning er en positiv ferdighet, men det uvanlige medisinske språket kombinert med det raske tempoet når medisiner praktiseres i en akutsituasjon kan ofte gjøre fatteevnen vanskeligere (Ibid). Munnavlesning er heller ikke ideelt når en er i en stresset situasjon, som for eksempel når en er blitt pasient og alvorlig syk eller stresset, ved for eksempel i en akutsituasjon. Da kan pasientens evne til å munnavlese reduseres (Berry & Stewart 2006; Chan et al. 2007). Her kan dette tolkes som at en som er pasient og döv eller sterkt tunghørt kan være dobbelt sårbar.

Det kommer frem i artikkelen til Berry & Stewart (2006) at mange sykepleiere føler seg utilstrekkelig når de prøver å kommunisere med den døve pasienten. Samtidig skriver Chan et al. (2007) at det ikke overraskende er kommet frem i undersøkelser at døve pasienter avslører en overveldende preferanse for bruk av tegnspråktolk. Iezzoni et al. (2004) skriver at det ser ut til at de fleste behandlere, også sykepleiere, er uvitende om at American Sign Language har egen grammatikk og syntaks som er forskjellig fra engelsk. De skriver også at den hørende sykepleieren har en tendens til å overvurdere eller misforstå den døve pasientens kunnskaper om, og oppfattelse av engelsk (Ibid).

Roum (2011) er sykepleier og har skrevet en kort tekst fra en hendelse hun opplevde på jobb. Hun fulgte opp en döv og tegnspråklig pasient fra hjemmesykepleien og skulle være til stede sammen med pasienten ved en undersøkelse på sykehuset. Tolk var bestilt. Roum kom tidlig til undersøkelsen som viste seg å være fremskyndet og startet før tolken kom:

Jeg hadde fått vite når undersøkelsen skulle være, og kom i god tid. Men tidspunktet var fremskyndet. Han var allerede ført inn på undersøkelsesrommet da jeg kom. Jeg fikk en frakk og tillatelse til å gå inn. Pasienten lå på siden med en benk med ansiktet mot veggen. Det var flere leger og annet personell i rommet, alle bak ryggen hans. I det jeg kom inn hørte jeg legen si: Nå blir det et stikk! Dette kommer til å gå bra, la han beroligende til. Han sa det bak ryggen til en döv pasient! (Roum 2011).

Pasienten var etter undersøkelsen fortvilt og følte seg også overkjørt. Etter undersøkelsen satt Roum og pasienten igjen med følelsen av at pasienten bare var et objekt (Roum 2011).

Chan et al. (2007) sier at en döv eller sterkt tunghørt pasient ikke er forskjellig fra en annen pasient som opplever språklige barrierer. Så lenge det medisinske personalet er villig til å spørre om pasienten foretrukne kommunikasjonsmetode, skal den samme overveielser også anvendes overfor døve og sterkt tunghørte pasienter som for fremmedspråklige talende pasienter. I disse tilfellene er bruken av en tegnspråklig tolk den overordnede løsningen for den kommunikative barrieren (Ibid). Blant annet Harmer (1999, referert i Berry & Stewart 2006) og Carrasquillo, Oray, Brennan & Burstin (1999, referert i Chan et al. 2007) viser til at døve pasienter rapporterer om mindre tilfredshet med helsetjenestene sammenlignet med hørende pasienter. I forbindelse med fremmedspråklige og tolking skriver Berg & Söderström (2012, s. 190) at hovedproblemet er underforbruk av tolk innenfor offentlig tjenesteyting og spesielt innen helsevesenet.

2.5.3 Å være den døve eller sterkt tunghørte tolkebrukeren

Når en döv eller sterkt tunghørt er i en samtalesituasjon hvor det er behov for tolk, innebærer det ofte at den døve eller sterkt tunghørte befinner seg i en situasjon som er hørbar og dermed oversiktlig for de som hører. Hvis budskapet ikke rettes direkte eller tilpasses til den døve, vil den døve «falle ut» av det som skjer i lyd- og språkmiljøet (Grønlie 2005, s. 56). Om den døve tolkebrukerens virkelighet skriver Grønlie (2005):

Døve er mennesker som må ha tolk for å dra nytte av samfunnets goder, og for å kunne samtale på en tilfredsstillende måte med andre enn de aller nærmeste og en håndfull andre hørende (Ibid, s. 56-57).

I sitatet sier Grønlie at døve trenger tolk for å samtale på en tilfredsstillende måte med hørende. Om en snur dette på hodet kan en tenke slik at det er hørende som trenger tolk for å samtale på en tilfredsstillende måte med døve. I denne sammenhengen blir det slik at helsepersonellet trenger tolk for å kunne samtale på en tilfredsstillende måte med den døve eller sterkt tunghørte pasienten. Berg & Söderström (2012, s. 191) fremhever at tolking i mange sammenhenger er avgjørende for at kommunikasjonen skal bli god og gjensidig. Tolking kan være både et hjelpemiddel og kvalitetssikring av kommunikasjonen. Og dette er noe som er særlig aktuelt i blant annet sykehus, som blant annet Skaaden (2013) fremhever.

Å ha rett til tolk er forankret i en diagnose som hørselshemmet (Grønlie 2005, s. 53). I Folkestrygdloven (1997) er det hjemlet i §10-6 at en skal få stønad dersom en på grunn av sykdom, skade eller lyte har fått sin funksjonsevne i dagliglivet varig og vesentlig nedsatt. Stønad

blir gitt i forbindelse med tiltak som er hensiktsmessige og nødvendige for å blant annet øke funksjonsevnen i dagliglivet. Videre i samme lov, ved § 10-7 presenteres ulike stønadsformer en kan få tilskudd eller lån til. Disse er blant annet høreapparat (§ 10-7 b) og tolkehjelp for hørselshemmede (§ 10-7f). Hørselshemmedes rettigheter til tolk er hjemlet i Folketrygdlovens §10-7. Hørselshemmede har lovfestet rett på tolk til både utdanning, arbeid og dagliglivets gjøremål (Folketrygdloven 1997; Opplæringslova 1998).

Rettigheten fra Folketrygdloven (1997) som omfatter daglige gjøremål er mest relevant her. I helsemessige sammenhenger dekker §10-7 i Folketrygdloven (1997) tolk til polikliniske undersøkelser og behandlinger i sykehus og konsultasjoner hos fastlege. Kostnader for tolking når pasienten er *innlagt* dekkes av sykehuset (Tolkeutredningen 2008; Helsedirektoratet 2011). Av Tolkeutredningen (2008) fremkommer det at sykehusene ikke avsetter tilstrekkelige midler for å dekke tolkeutgifter. Det blir da en diskusjon om hvor mye tolking som trengs (Ibid). Sektoransvarsprinsippet ligger til grunn for at sykehusene skal betale for tolken. Med dette menes at samfunnet skal være tilgjengelig for alle, og samfunnet har et aktivt ansvar for å tilrettelegge for alle (NOU 2001:22; BLD 2009; Söderström 2012). Det er et uheldig utslag av dagens lovverk, fordi det er mange døve som ikke får tolk hos offentlige instanser på grunn av økonomiske hensyn. Økonomiske begrunnelser for å ikke bestille tolk er forståelig, men det er et lovbrudd når døve pasienter blir liggende på sykehus i flere dager uten å få informasjon om sin tilstand (Peterson 2009, s. 1056-1057).

For å oppsummere her; Folketrygdloven (1997) dekker utgifter for tolk til dagliglivets gjøremål (for eksempel ved polikliniske konsultasjoner og behandlinger), mens sykehusene er ansvarlige for tolkebestilling og tolkefinansiering for pasienter som er innlagt.

2.5.4 Pasient eller tolkebruker?

I de forrige avsnittene ble ulike sider av det å være pasient og den døve eller sterkt tunghørte tolkebrukeren belyst. Allerede i starten av skriveprosessen av masteroppgaven var det uklart hvilket begrep som er korrekt å anvende når pasienten også er tolkebruker. Som Skaaden (2013) fremhever er begge partene i en kommunikasjonssituasjon tolkebrukere. Dette avklarte begrepsbruken; *Både helsepersonellet og pasienten er tolkebrukere*. Begrepet pasient brukes om den døve eller sterkt tunghørte for å holde begrepene ryddig. Samtidig påpeker Røkenes & Hanssen (2012, s. 244) at det å være bruker er en rolle, selv om den er mindre formalisert enn andre roller, som for eksempel lege, tolk, advokat eller lærer. Det samme kan tenkes om å være tolkebruker eller pasient, rollen(e) er ikke formalisert men likevel en (to) rolle(r).

2.6 Utfordringer og muligheter når pasient og helsepersonell ikke har like forutsetninger i kommunikasjon og samhandling med hverandre

Kommunikasjon og informasjon er sentralt når en er pasient, dette tas opp i de første underavsnittene. Deretter utdypes noen utfordringer en kan møte på både når tolk er til stede, og når tolk ikke er til stede.

2.6.1 Kommunikasjon

Kommunikasjon er vitalt i et individs eksistens, skriver forfatterne av en sykepleierartikkel som handler om kommunikasjon med den døve pasienten (Berry & Stewart 2006). Gjennom kommunikasjonen blir individets ønsker og behov kjent for andre, uten kommunikasjon vil individet være isolert fra nesten alt. Kommunikasjonen mellom pasient og behandler har en direkte påvirkning på utfallet av det medisinske møtet, og påvirker også kvaliteten på pasientomsorgen (Ibid). Kommunikasjon legger grunnlaget for samspill mellom mennesker, sosialt liv og virke. Det er i kommunikasjon med andre mennesker at det enkelte mennesket trer frem som unikt, som både ulikt og likt andre mennesker. Å ha rett til å kommunisere er grunnleggende for det menneskelige livet (Tolkeutredningen 2008, s. 17).

Det latinske ordet *communicare* som betyr «å gjøre noe felles» er opphavet til det norske ordet kommunikasjon (Lind 2005, s. 42). Berg & Söderström (2012, s. 191) poengterer godt her: «*Hvis vi mener at kommunikasjon handler om noe gjensidig, er også kommunikasjonsproblemer noe som oppstår i møtet mellom oss og dem*». Dette kan minne om det funksjonshemmende gapet i den relasjonelle forståelsen (NOU 2001:22; Tøssebro 2010). Med dette i bakhodet kan en vinkle dette til at kommunikasjonsproblemene er noe som oppstår i gapet. Utfordringen blir å styrke individets forutsetninger samtidig som samfunnets krav endres.

Mennesker møtes og da oppstår det kommunikasjonssituasjoner. Kommunikasjonssituasjonene varierer, de kan være formelle, uformelle, hverdagslige, eller planlagte (Berg 2011). Døve og sterkt tunghørte lever i en hørende verden, og som Harmer (1999, referert i Kritzinger et al. 2014, s. 379) fremhever, er kommunikasjonsbarrierer noe som oppleves konstant av døve i deres liv i den hørende verden. Kommunikasjonsbarrierene oppstår i ulike grader, typer, og på individuelle, systemiske og personlige nivåer, og de oppstår også i kommunikasjonssituasjoner i helsevesenet (ibid). Den språklige barrieren er den primære utfordringen i møte med fremmedspråklige. Selv om kommunikasjon og språkbarrierer mellom helsepersonell og pasienter har fått oppmerksomhet i Norge, er det få studier som dokumenterer hva helsepersonell gjør når de møter på språklige hindringer (Kale & Syed 2010).

Et felles språk gir et unikt fundament for effektiv kommunikasjon (Vonen 1998, s. 26) og effektiv kommunikasjon er også nevnt i Wiener og Rivera (2004) sin artikkel. Forfatterne fremhever at effektiv kommunikasjon er en nødvendig forutsetning for at behandleren skal oppnå empatisk kontakt med pasienten og for at behandlingen skal ha et gunstig forløp. Effektiv kommunikasjon mellom pasient og behandler er også nødvendig for informert samtykke ved medisinsk behandling. I forbindelse med døves situasjon skriver Grønlie (2005, s. 23) at så lenge mennesker har behov for et effektivt språk for å kunne delta ubesværet i kommunikasjonssamhandling og tilegne et godt begrepsforråd vil det alltid være behov for tegnspråk (Ibid). Med både den relasjonelle forståelsen i bakhodet kan en tenke slik at det er samfunnet, eller samfunnets krav, som funksjonshemmer personer som hører dårlig ved at det er lite tilrettelagt for det menneskelige mangfoldet. Å være hørselshemmet, spesielt døv eller sterkt tunghørt i det lydbaserte samfunnet kan sees som en kommunikasjonshemming. Breivik (2000) fremhever at begrensningene ved å være døv i slike sammenhenger ikke forstås som en individuell defekt, men som noe som oppstår i situasjoner hvor kommunikasjonsforholdene ikke er gode. Berg (2011, s. 236) viser til flere studier som har vist at minoritetsspråklige brukere av offentlige tjenester opplever språk- og kommunikasjonsproblemer som en tilleggsbarriere. Disse problemene kan medføre at tilgangen på tjenester blir vanskeligere for grupper som har problemer med å formidle sine behov på grunn av språklige årsaker (Ibid).

2.6.2 Informasjon

Det er et demokratisk prinsipp at en skal ha rett til å bli hørt og motta informasjon, noe som skal sikre individet mot tilfeldig maktmisbruk fra samfunnsinstitusjoner (Skaaden 2013, s. 17). En grunnleggende forutsetning for likeverdighet og kommunikasjon er informasjon, som er en nødvendighet for aktiv deltakelse, som igjen er en nødvendighet for påvirkning (Berg & Ask 2011, s. 18). Berg (2011, s. 239) skriver at «*Det er også viktig å understreke at informasjon handler om kommunikasjon mellom to parter*». For å fjerne tilleggsbarrieren som manglende felles språk kan skape, er gode kommunikasjonsstrategier og tilrettelagt informasjonsformidling avgjørende (Berg 2011). Tilgang på informasjon er en sentral kampsak for døvebevegelsen:

Jankowski har antydnet at kommunikasjonsaspektet har vært døvebevegelsens sentrale mobiliseringsfaktor helt siden oppstarten på slutten av 1800- tallet. Tegnspråk har ikke bare vært målet, det er også betraktet som veien til kommunikasjon og informasjon for døve (Jankowski 1997, referert i Hualand 2002, s. 16) .

Mangel på informasjon på minoritetsspråkliges eget språk fører til at mye informasjon som blir gitt på majoritetsspråket blir misforstått eller går tapt (Söderström 2012). Paragraf 3-1 og 3-2 i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) skal sikre pasientens rett til medvirkning samt informasjon. Om rettigheten til informasjon (§3-2) står det at pasienten skal ha nødvendig informasjon for å få innsikt i egen helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Mulige risikoer og bivirkninger skal også informeres til pasienten. Paragraf 3-5 i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) tar for seg informasjonens form:

Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. Opplysning om den informasjon som er gitt, skal nedtegnes i pasienten eller brukerens journal.

Ut ifra denne paragrafen forstås det at det er helsepersonellet som har ansvaret for at pasienten forstår informasjonen. Med dette vil det også bety at det er helsepersonellet som trenger tolk, og som har ansvaret for å skaffe tolk.

Kreftforeningen samarbeider med Nasjonal Kompetanseenhet for Minoritetshelse om å oversette informasjon fra Kreftforeningens nettsider samt brosjyrer for minoritetsspråklige fordi «*de ønsket informasjon på eget språk*» (Kreftsykepleie 2013, s. 35). Når en del døve og sterkt tunghørte kan ha dårlige lese,- og skriveferdigheter (Svinndal 2002; Berg 2004) kan det tenkes at det er viktig at døve og sterkt tunghørte også får tilpasset informasjon, kanskje på tegnspråk. Statped (2013) har utarbeidet en nettside som er en ressurs for hørselshemmede og her er en del undervisningsmaterieell materieell oversatt til tegnspråk. Det er også for eksempel informasjon om sorg på tegnspråk på denne nettsiden. Ut ifra dette kan det tolkes at det er behov for, eller ønske om, at skriftlig informasjon også er tilgjengelig på tegnspråk.

2.6.3 Når tolk ikke er til stede

I artikkelen til Horne & Pennington (2010) kommer det frem at døve pasienter i Storbritannia opplever problemer i møte med psykiatriske helsetjenester, dette bekreftes også for Norge i utredningen til Statens helsetilsyn (2001). I Storbritannia har det blant annet vært situasjoner hvor døve har fått ukorrekte psykiatriske diagnoser på grunn av sviktende kommunikasjon og lite kunnskap blant (hørende) helsepersonell om døve (Horne & Pennington 2010). Selv om minoritetsspråklige har et brukbart ordforråd av majoritetens språk, kan det være vanskelig å uttrykke seg så nøyaktig og nyansert som en vil. Kommunikasjonen risikeres å bli overfladisk (Fladstad & Berg 2008, referert i Söderström 2012, s. 139). Døve og sterkt tunghørte klarer

seg, som tidligere beskrevet, ofte fint i en-til-en situasjoner, eller i situasjoner med gode lytteforhold. Men faller ofte utenfor så snart tre eller flere er til stede i samtalen, eller når de snakker med personer som har en ukjent aksent eller dialekt. Det kan betraktes slik at det er slike samtaler som kan være kompliserte for døve, og det er i slike samtaler døve og sterkt tunghørte oftest kan ha behov for språklig bistand i form av tolk.

Harmer (1999, referert i Berry & Stewart 2006, s. 510) konstaterer at den døve pasienten besøger medisinske behandlere hyppigere enn hørende pasienter, men rapporterer mindre tilfredshet med tjenestene de mottar (Ibid). Språkproblemene kan føre til at tilgangen på tjenester for grupper som av språklige årsaker har problemer med å formidle sitt behov blir komplisert (Berg & Söderström 2012, s. 191). Chan et al. (2007) skriver at akuttleger ofte blir konfrontert med språklige barrierer, og at det er viktig at helsepersonell i akutten og helsevesenet etterstreber kulturell kompetanse når de kommuniserer med pasienter med ulik bakgrunn. Manglende felles språk i akuttavdelingen på sykehus kan ha en direkte påvirkning på pasientens medisinske tilstand og undersøkelser. De viser til annen forskning (s. 134) som har vist at pasientens tilfredshet øker hvis tolk brukes i akutten når pasienten er minoritetsspråklig. Sammenlignet med majoritetsspråklige pasienter vil den minoritetsspråklige pasientens tid i avdelingen samt overflødig ressursforbruk av for eksempel diagnoseverktøy reduseres når det er tolk til stede (Ibid). Kale & Syed (2010, s. 187) viser til flere, blant annet Bischoff, Bovier, Isah, Francoise, Ariel & Louis (2003), som har dokumentert negative konsekvenser på grunn av språklige barrierer mellom minoritetsspråklige pasienter og helsepersonell. I Skandinavia er denne negative konsekvensen blitt mye diskutert (Kale & Syed 2010).

Det er dokumentert at tunghørte barn av og til svarer «ja?!» med en intonasjon slik at det er opp til den andre å vurdere om den tunghørte svarer bekreftende eller spørrende. Dette er tydeligvis en strategi som det hørselshemmede barnet brukte i situasjoner hvor barnet ikke oppfattet det som ble sagt (Kermit, Mjøen & Holm 2010). Det gjelder ikke bare for barn – dette kan også skje i relasjonen mellom døv pasient og helsepersonell, som en informant fra Kritzinger et al. (2014, s. 381) sin forskning fortalte: «*Sometimes they talk to me, but I cannot always understand, then I just answer «Yes» to everything they say*». Dette er ikke unikt bare for døve og tunghørte, men også for andre som er minoritets- eller fremmedspråklige (Hansen 2006; Söderström 2012). En årsak til dette kan være at den minoritetsspråklige personen ønsker å fremstå som kompetent og beholde sin selvrepresentasjon som god, som Goffman (1963) beskriver. Eksemplene som er trukket frem overfor kan være alvorlig når pasienten får informasjon, eller er i samtale med helsepersonellet når kommunikasjonen ikke er tilpasset

partenes forutsetninger. Det kan påvirke behandling eller diagnosesetting. Blant annet Davies & Channon (2004, referert i Berry & Stewart 2006, s. 510) viser at de fleste behandlere tror de har en bra kommunikasjon med den døve pasienten, mens 70% av de døve pasientene avslører at de ikke fullstendig forstår hva som skjer med dem. Harmer (1999, s. 510 i Berry & Stewart 2006) skriver at blant de undersøkte kommer det frem at 59% oppgav at de forstod sin behandler «av og til» eller «ikke i det hele tatt». Konsekvensen kan bli at kommunikasjonen blir knapp mellom pasienten og helsepersonellet (Ibid).

Røkenes & Hanssen (2012, s. 241) nevner en mulig vurdering av god kommunikasjon er «[...] når det er samsvar mellom budskapet som blir sendt, og det budskapet som blir oppfattet». Først og fremst blir god kommunikasjon betraktet som effektiv meningsformidling og informasjonsformidling, ved at man forstår hverandre på den måten at man vet hva den andre mener, eller at informasjon er utvekslet. Mange døve og sterkt tunghørte baserer mye av kommunikasjonen med hørende personer (som ikke kan eller bruker tegnspråk) med å munnavlese (Grønlie 2005). Imidlertid viser forskningen at munnavlesning ikke er ideelt ved for eksempel en situasjon hvor en er blitt pasient og er alvorlig syk eller stresset, som for eksempel i en akuttsituasjon. Da vil (naturligvis nok) pasientens evne til å munnavlese reduseres (Berry & Stewart 2006; Chan et al. 2007). Chan et al. (2007, s. 134) refererer til flere kilder, blant annet Carrasquillo et al. (1999) som har funnet ut at pasientens forståelse av egen sykdom reduseres ved språkbarrierer og dette får dermed en direkte påvirkning for både legens og pasientens etterlevelse og oppfølging. De viser også til flere studier som viser at personer med begrensede engelskkunnskaper opplever redusert kvalitet på helseomsorgen. Her kan det passe å trekke inn et klassisk tilfelle av kommunikasjonssvikt: En døv pasient var innlagt på sykehus, han var preget av fremskreden kreft. I løpet av natta ringte pasienten på alarmen for å varsle sykepleier om magesmerter, og fikk da et par brødsiver. Det kan tenkes at pasienten har pekt på magen og gitt uttrykk for ubehag, som deretter naturlig nok kan tolkes som sult av sykepleieren (Løkken & Ringsø 2013).

En undersøkelse av Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDi) viser at over halvparten av ansatte i NAV sjelden eller aldri bruker tolk. Det er i undersøkelsen skilt mellom avtalte og uplanlagte møter og ved uplanlagte møter bruker kun 5% tolk (IMDi 2012). En plausibel årsak til dette kan være at det er vanskelig å få tak i tolk på kort varsel, eller at tolk ikke er tilgjengelig på stedet. Det kommer også frem i undersøkelsen at ansatte gjør det beste ut av situasjonen i de uplanlagte møtene uten å bruke tolk (Ibid). Andre strategier for å overkomme

språklige barrierer kan være telefontolkning, profesjonelle tolker og mobil datateknologi ved sengen. Alle disse strategiene har imidlertid sine fordeler og ulemper (Chan et al. 2007).

Berg (2011) sier at det ikke er uvanlig at personer med en viss tospråklig kompetanse blir brukt som tolk. Disse kan være for eksempel pasientens barn, eller rengjøringspersonale i sykehus. Begrunnelsen er akutte behov, men denne løsningen er verken faglig tilfredsstillende eller etisk korrekt. Om pasientens barn blir brukt som tolk truer det både pasientens og barnets grunnleggende rettigheter (Ibid). Disse personene omtales som ad hoc- tolker av Chan et al. (2007), disse personene er ofte lett tilgjengelig, de rekrutteres fra personale i avdelingen, pasientens venner eller familie (Ibid). Og det bør poengteres her at ad hoc- tolker er ikke underlagt taushetsplikt, som profesjonelle tolker er underlagt.

Det ideelle hadde kanskje vært å ha faste ansatte tolker i sykehus, men det er nok utopisk å ha tilgang på tolk ved ethvert sykehus i langstrakte Norge. Da er det nok enda viktigere med informasjon om tolketjeneste, økt bevissthet om viktigheten av bruk av tolk, og at tilrettelegging ved for eksempel for bildetolk, er implementert i de offentlige helsetjenestene. Det ser ut som Oslo Universitetssykehus (OUS) har innsett denne utfordringen med tilgang på tolker (i hovedsak fremmedspråklige), og viktigheten av bruk av tolk. På nettsiden opplyser de om at de er i gang med å opprette egen tolkesentral fordi de ønsker bedre tilgang på tolker, samt best mulig kvalitet på tolkingen (OUS 2013). Jeg sendte en e-post til Tolkesentralen ved OUS vinteren 2014 og spurte om dette også inkluderte tegnspråktolker, noe de bekreftet.

2.6.4 Når tolk er til stede

De tolkeoppdragene som stiller særlig krav til kvalitet er situasjoner i rettsvesenet, hos politi og helsevesen, fordi konsekvenser av misforståelser kan bli store for både personene det tolkes for, og omgivelsene (Olsen et al. 2010; Berg & Söderström 2012; Skaaden 2013). Det kan være behov for tilrettelegging når en skal samtale med personer som ikke behersker majoritetsspråket, og de fleste yrkesutøvere trenger tolk hvis de ikke behersker det andre språket (Røkenes 1995, referert i Røkenes & Hanssen 2012, s. 205). Om det er behov for tolk bør det settes av nok tid til samtalen (Berg 2004; Røkenes & Hanssen 2012). Det ønskes at en tolket samtale skal oppleves tilnærmet en normal samtale som mulig, altså at en opplever samtalen som om den språklige barrieren ikke var der (Olsen et al. 2010; Berg 2011; Berg & Söderström 2012; Skaaden 2013). Det vil være helt avgjørende å bruke tolk i situasjoner hvor klient og yrkesutøver mangler felles språk. Selv personer som har noenlunde bra norskkunnskaper kan ha behov for språklig bistand ved kompliserte samtaler (Berg 2011, s. 233).

Når en samtale blir tolket, påvirker dette konteksten og sammensetningen i samtalen og dette kan gi utslag som enten fordelaktig eller uheldig for interaksjonen i samtalsituasjonen (Söderström 2012, s. 140). På den ene siden bør tolken være bevisst på at tilstedeværelsen kan fungere både kommunikasjonshekkende og kommunikasjonsfremmende (Nesse, Peterson & Jørgensen 2006, s. 116). Det kan være at noen er ukomfortabel eller ukjent med å bruke tolk, og da kan det bli kommunikasjonshekkende. På den andre side, hvis informasjon og formaliteter om tolkens rolle er gitt på forhånd til partene i samtalsituasjonen kan dette bidra til å gjøre situasjonen kommunikasjonsfremmende. I Tolkeforbundets retningslinjer fremheves det at en tolket situasjon alltid fordrer et samarbeid mellom de involverte partene. Vilje og innsats fra de involverte partene i situasjonen er også en forutsetning for å oppnå en god kommunikasjonssituasjon (Tolkeforbundet 2011). Samtidig er det å ha en tredjeperson til stede i en fortrolig samtale er ikke bestandig like enkelt (Berg 2011, s. 243). Denne endrede sammensetningen i en tolket samtale fremheves også i et kapittel av Jessen (2008). Endringen forutsetter at minst tre deltakere er tilstedeværende; yrkesutøveren som behersker majoritetsspråket, en minoritetsspråklig klient og en tolk. Innbakt ligger det et krav om at tolken behersker både majoritetsspråket og klientens morsmål eller foretrukne språk (i tilfelle klienten er flerspråklig). Samtidig skal tolken opptre etisk korrekt og tolkefaglig til sin oppgave. Tolken kan betraktes som 'en bru' mellom yrkesutøveren og den minoritetsspråklige klienten (Ibid). Tolken Atle Ørsnes har tatt opp dette temaet i sitt avsnitt om bruk av tolk i behandling. Han hevder at tolken gjennom sin fortolkning av konteksten, aktive forforståelse, og den interkulturelle forståelsen blir en tredjepart i samtalen. Tolken kan dermed være en kulturell brobygger mellom partene når en er bevisst på dette (Dahl & Isakka 2011, s. 17-18).

Å bruke tolk kan løse noen problemer, samtidig er det også utfordringer ved gjennomføring av samtaler med tolk (Berg 2011), som belyst overfor. Det er også dokumentert at når tolker blir brukt, enten det er ad hoc- eller profesjonelle tolker, er det likevel en økt risiko for kommunikasjonsfeil eller misforståelser. Kommunikasjonsfeilene korrelerer med utnyttelsen, eller bruken av tolk. Samtidig viser det seg at det er mest gunstig å bruke profesjonelle tolker, da det viser seg at ad hoc- tolker har atskillig flere feil enn profesjonelle tolker (Flores, Laws & Mayo 2003, referert i Chan et al. 2007, s. 135). Chan et al. (2007) fremhever at bruk av tolk fører til en betydelig reduksjon i kostnadene per visitt. Wiener & Rivera (2004) tar opp denne problemstillingen i sin artikkel. Tolk er absolutt et foretrukket valg, samtidig er forfatterne også opptatt av å understreke tolkingens kvalitet, noe som innebærer et godt samarbeid og forberedelser med tolkebrukerne. Muligheten for å ha spesialiserte tolker, altså tolker som er

vant til å tolke i helsevesenet (medical interpreters) drøftes også i denne artikkelen. Det er paralleller mellom Wiener & Rivera's artikkel og det som kommer frem i Løkken & Ringsø's (2013) artikkel. Her påpekes det at tolken ikke har den kunnskapen helsepersonellet er i besittelse av, derfor er det gunstig å bruke noen minutter i forkant av en samtale til å forberede tolken på innholdet i samtalen. Dette kan bidra til å bedre kvaliteten i samtalen når samtalen skal tolkes (Ibid). Kvalitet er noe som understrekes av blant annet Berg & Söderström (2012): blant tolkeoppdrag som stiller særlig krav til kvalitet er oppdrag i helsevesenet. Chan et al. (2007) påpeker at spesialiserte tolker i helsevesenet ville gitt en stor fordel og trygghet for de involverte partene, inkludert tolken. De konkluderer med at utnyttelse av profesjonelle medisinske tolker er det overordnede og tryggeste valget i helsevesenet. I tillegg konkluderer de også med at profesjonell medisinsk tolking skulle vært anerkjent, akseptert og implementert i alle medisinske institusjoner (Ibid). En innsigelse mot å bruke tolk er relatert til tilgjengelighet. Det er ikke like lett å få tak i tolk når en trenger det, spesielt når det å bestille tolk er noe som en husker på i siste liten (Berg 2011, s. 243). Videre skriver Berg (2011, s. 245):

Bruk av tolk løser selvsagt ikke alle kommunikasjonsutfordringer, men det kan bidra til å redusere misforståelser og til å skape en mer likeverdig situasjon mellom bruker og tjenesteyter. Retten til likeverdige tjenester handler om rettsikkerhet, men den handler også om verdighet. Det handler om å forstå – og om å bli forstått.

2.7 Makt

Å ha evne til å kommunisere, gjøre seg forstått, overtale den andre og forklare hvorfor det er viktig eller riktig at en gjør det den andre ønsker og forventer, er nesten alltid en forutsetning for å utøve makt (Engelstad 2011, s. 21). Effektiv kommunikasjon som nevnes av Vonen (1998) og Wiener & Rivera (2004) er kanskje en forutsetning for dette. Samtidig er det nok sjeldent at helsepersonellet kan tegnspråk (på et tilfredsstillende nivå) slik at de kan kommunisere effektivt med den døve eller sterkt tunghørte pasienten. I lys av dette kan det være viktig å ha tilgang på tolk slik at en har mulighet til å kommunisere på et kvalitativt høyt, tilfredsstillende og trygt nivå. Å bruke tolk kan sees som kvalitetssikring av kommunikasjonen, partene får mulighet til å kommunisere, gjøre seg forstått og forklare seg overfor den andre.

Maktbegrepet er sentralt i all yrkesetikk, også i tolkens yrkesetikk (Kermit 2002). Røkenes & Hanssen (2012, s. 134) påpeker at maktforholdet er særlig relevant når det gjelder kommunikasjon mellom yrkesutøvere og brukere. Kermit (2004) skriver at yrkesutøveren kan karakteriseres som en person som i kraft av sitt yrke stilles overfor andre mennesker som vedkommende har en viss makt over. Engelstad (2011, s. 46) også skriver det samme, at yrkesutøve-

ren i form av sin posisjon har makt. De har sine oppgaver i sin yrkessutøvelse, og ulike måter å undersøke og «eksaminere» klienten. Denne relasjonen mellom klient og yrkesutøver innebærer at klienten utleverer intime personlige opplysninger, mens yrkesutøveren holder seg innenfor sin yrkesprofesjon. Berg & Söderström (2012, s. 205) påpeker at det kan være vanskelig nok å skulle fortelle om tabubelagte temaer til legen, og ekstra vanskelig at tolken også skal vite det samme. Dette minner om det Berge, Garden, Nyhus & Raanes (2007) fremhever, at når en er tolkebruker så avslører en mye av seg selv. I denne sammenheng kan følelsen av at tolken bryr seg, være med på å bidra til at samtalen oppleves behagelig (Ibid).

Pasientrollen er en underordnet og avhengig rolle og blir karakterisert som asymmetrisk (Fagermoen 2001, s. 12); pasienten er maktmessig underlegen. Kermit (2004) trekker i sin artikkel frem en tese inspirert fra Max Weber, om dobbel avmakt. Weber skiller mellom legitimert og uregulert makt, hvor legitimert makt beskrives med termen herredømme. Eksempler på personer som utøver herredømme, er lærere, leger, sosionomer, disse er personer som stilles overfor en motpart som overgir noe av sitt eget herredømme. Disse er for eksempel studenter, elever eller klienter som er nødt til å ha tillit til at sakene deres blir ivaretatt av den profesjonelle. Når vi tenker på den døve pasienten som også er tolkebruker, blir den døve pasienten satt i en dobbel avmaktssituasjon (Ibid). I en annen artikkel skriver Kermit (2002) at pasienten i møtet mellom pasient og tolk er den maktmessig underlegne. Pasienten har ikke kontroll på tjenesten tolken utfører og må stole på tolkens oversettertjeneste på samme måte som pasienten må stole på legens forordninger. I tråd med den doble avmaktssituasjonen kan det kanskje tenkes at den døve pasienten også føler seg dobbelt sårbar i en kommunikasjonssituasjon hvor det er behov for tolk.

3.0 METODOLOGI

Her redegjør jeg for vitenskapsfilosofisk ståsted, valg av metode, forforståelse, forskningsprosessen og etiske refleksjoner. Til slutt foretas en kort presentasjon av det empiriske utvalget.

3.1 Vitenskapsfilosofisk ståsted

Edmund Husserl la grunnlaget for moderne fenomenologi rundt 1900, og denne ble senere utviklet som eksistensfilosofi av Martin Heidegger. Deretter ble den videreutviklet i en eksistensialistisk og dialektisk retning av blant annet Jean-Paul Satre og Maurice Merleau-Ponty. Til å starte med var fenomenologiens fokus bevissthet og opplevelse, senere ble den utvidet av Husserl og Heidegger til å inkludere menneskets livsverden. Så ble fenomenologien påvirket av Merleau-Ponty og Satre slik at den også skulle inkludere kroppen og menneskers handlinger (Kvale & Brinkmann 2012, s. 45). Denne vitenskapelige forankringen hører til kvalitative metoder, og bygger på teorier om menneskelig erfaring (Langergaard, Rasmussen & Sørensen 2006; De Nasjonale forskningsetiske komiteer 2010; Malterud 2011). Kvale & Brinkmann (2012, s. 33) skriver at fenomenologer er spesielt interessert i å skildre hvordan mennesker opplever fenomener i sin livsverden. Jeg har da valgt en fenomenologisk tilnærming i masteroppgaven fordi denne er godt egnet for å trekke frem og beskrive informantenes opplevelser. Kort sagt betyr fenomenologi «læren om fenomenene», eller læren om «det som viser seg» (Langergaard et al. 2006, s. 21). Fenomenologi er mer bestemt et begrep som fremhever en interesse for at sosiale fenomener skal forstås ut ifra informantenes perspektiver. Samtidig skal informantenes verden beskrives slik de opplever den, ut ifra forståelsen at «[...] den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter» (Kvale & Brinkmann 2012, s. 45). Et fenomen er noe som kommer til syne eller viser seg for menneskets bevissthet. Fenomenet som studeres her er hvordan døve og sterkt tunghørte opplever å være pasienter i somatiske sykehus. Både Langergaard et al. (2006) og Kvale & Brinkmann (2012) beskriver livsverden som vår umiddelbare og ureflekterende opplevelse av verden. Livsverdenen er bakgrunnen i en helhet av mening som vi innehar når vi opplever et fenomen. Jeg liker dette sitatet som beskriver livsverdenintervjuets åpne fenomenologiske holdning:

Jeg ønsker å forstå verden ut i fra ditt synspunkt. Jeg ønsker å vite hva du vet, på den måten du vet. Jeg ønsker å forstå betydningen av dine opplevelser, være i dine sko, føle ting slik du føler dem, forklare ting slik du forklarer dem. Vil du være min lærer og hjelpe meg med å forstå? (Spradley 1979, s. 34, referert i Kvale og Brinkmann 2012, s. 138).

Denne holdningen har jeg i størst grad forsøkt å tilegne meg og ha i bakhodet i arbeidet med masteroppgaven.

3.2 Valg av forskningsdesign

Malterud (2011) sier at det er avgjørende at problemstillingen avgjør hvilken metode som skal brukes. Med problemstillingen min hvor jeg ønsket å belyse døve og sterkt tunghørtes opplevelse som pasient ble kvalitativ metode valgt. Kvalitativ metode er godt egnet til å få frem for eksempel opplevelser og erfaringer. Metoden er også gunstig for å studere dynamiske prosesser som utvikling, bevegelse, samhandling og helhet (Malterud 2011). Feltet døve og sterkt tunghørte i sykehus er lite forsket på tidligere i Norge, og kvalitativ metode er godt egnet for å få frem erfaringer og belyse fenomener som har vært lite studert eller lite beskrevet (De nasjonale forskningsetiske komiteer 2010; Malterud 2011). Målet er ikke å presentere alt, men å gi prioritet til funn samt løfte disse frem. Disse kan kanskje fortelle noe en ikke vet fra før, eller bidra til nye refleksjoner. Kvalitative metoder tilhører den hermeneutiske forståelsestradisjonen, hvor en tolker meninger i menneskelige formuleringer (Malterud 2011).

Creswell (2007) ville trolig definert denne studiens design som fenomenologisk, da jeg legger vekt på å belyse informantenes opplevelse av et fenomen. Malterud (2011) sier at om en skal bruke fenomenologisk tilnærming innebærer dette at forskeren har bakgrunnskunnskap om litteraturen i det feltet som forskes på.

Jeg valgte semistrukturert intervju for å få frem informantenes opplevelser, refleksjoner og oppfatninger. Denne intervjuformen kan brukes når dagliglivets temaer skal forstås ut i fra informantenes perspektiver. Dette gir informantene muligheten til å fortelle mer fritt og også styre intervjuet slik de vil, nær en vanlig samtale, men intervjuet er regulert av intervjuguiden (vedlegg 3) som legger rammer for intervjuet. Intervjuguiden (vedlegg 3) hadde noen under spørsmål for hvert tema, slik at jeg kunne spørre informantene dersom det var noe som manglet i deres svar som jeg ønsket å vite om (Kvale & Brinkmann 2012). Antall intervjuer ligger vanligvis på 3-15 (Creswell 2007; Kvale & Brinkmann 2012), og jeg håpet å få intervjuet mellom 5 og 10 informanter.

3.3 Min rolle og forforståelse

Malterud (2011, s. 40) sier at min forforståelse er den bakgrunnen som jeg har med meg inn i studien før studien starter. Denne bakgrunnen kan også være en kilde til at forskeren ønsker å forske innenfor et bestemt felt (Ibid). Som døv, tegnspråklig, sykepleier og tolkebruker har jeg gjennom årene møtt på mange ulike situasjoner og også blitt fortalt om mange ulike situasjoner. Dette har samtidig gitt meg en grobunn og interesse for at denne tematikken bør undersøkes nærmere. Denne bakgrunnen, samt det som er presentert i kapittel 2 utgjør min for-

forståelse og referanseramme. Tjora (2009, s. 126) skriver at forskeren innenfor samfunnsforskning på ett eller annet nivå vil ha et engasjement i det feltet som utforskes. Engasjementet kan sees på som støy, ved at engasjementet kan påvirke resultatene. Samtidig kan engasjementet sees på som en ressurs. Dermed er det desto viktigere at jeg gjør rede for hvordan min posisjon kan ha påvirket eller preget forskningsarbeidet (Ibid).

Jeg er i denne studien verken døv, tegnspråklig, sykepleier eller tolkebruker, jeg er forsker. Jeg har forsøkt så godt jeg kan å ta på meg «forskerbriller» og sette til sides min bakgrunn i arbeidet med denne studien. Imidlertid kan bakgrunnen min samtidig ha gitt meg et bedre utgangspunkt og forståelse av informantenes opplevelse som «insider». Dette kan også ha gitt meg bedre forutsetninger for å identifisere og trekke frem vesentlige elementer fra det empiriske materialet. Jeg har imidlertid ikke vært innlagt pasient i sykehus som jeg kan huske, akkurat denne erfaringen deler jeg ikke med informantene. Jeg har dog vært pasient hos fastlege, legevakt, eller ved polikliniske undersøkelser i sykehus de siste årene.

Å være «insider» kan være negativt, da jeg kan ha oversett vesentlige elementer som en «outsider» kanskje ville vektlagt mer. Å være «insider» kan også innebære at jeg har en relasjon og kjennskap til døvesamfunnet, noe som kan ha påvirket informantenes utsagn overfor meg ved intervjuene i både positiv og negativ retning. Ulempen kan tenkes at aktuelle informanter ikke ønsket å la seg intervjuet av meg fordi relasjonene er for tette. Eller at informantene har holdt tilbake informasjon under intervjuene, fordi de ikke ønsker at jeg skal vite altfor mye. Haualand (2002, s. 52) beskriver utfordringen og sjeldenheten med å være døv og forsker når en skal forske på døve. Et eksempel hun trekker frem er at informanten hennes sier ved intervjuet «[...] men det vet du jo selv». Jeg opplevde også det samme ved noen av intervjuene, hvor informantene sa: «Ja du forstår» eller «Du vet hvordan det er». I det første intervjuet nikket jeg bekreftende til dette uten å tenke over det der og da. Etter at intervjuet var ferdig og jeg skrev ned umiddelbare tanker og notater etter intervjuet, kom jeg over denne «tabben» min. Da valgte jeg å følge strategien i de neste intervjuene: «Ja jeg forstår, men kan du forklare likevel?». Noen av informantene spurte hvorfor, og da svarte jeg svarte at det var med tanke på masteroppgaven, jeg ønsket informantens beskrivelse (og livsverden).

En forsker som er døv eller sterkt tunghørt kan inneha *taus kunnskap* og erfaring om det å være døv eller sterkt tunghørt, og følgende ha større muligheter til å forstå den døve eller sterkt tunghørte informantens livsverden. Taus kunnskap er en form for erfaringskunnskap da den erverves gjennom erfaring (Langergaard et al. 2006). Hvis forskeren har vært døv eller sterkt tunghørt hele livet, kan forskeren ha opparbeidet seg mye erfaring om hvordan det er å

være døv eller sterkt tunghørt. Fellesskapsfølelse kan kanskje også oppstå mellom forsker og informant, med grunnlag i felles funksjonsnedsettelse og erfaringer. Min tilknytning til gruppen med døve og sterkt tunghørte kan også være av betydning, som Kvale & Brinkmann (2012) skriver:

Intervjuere kan, på grunn av nære interpersonlige samspill med intervjupersonene, være spesielt tilbøyelige til å la seg påvirke av dem. Forskeren kan identifisere seg så sterkt med deltakerne at de ikke opprettholder en profesjonell avstand, men i stedet rapporterer og fortolker alt ut fra sine deltakers perspektiver – de blir ”innfødte” for å bruke et antropologisk uttrykk (Kvale og Brinkmann 2012, s. 92).

Imidlertid opplevde jeg at min forståelsesramme og forutintattethet ble utvidet gjennom denne studien. Av arbeidet med studien lærte jeg at alt henger sammen i en større sammenheng, og jeg føler at jeg har klart å innta et metaperspektiv i forhold til det empiriske materialet.

3.4 Innsamling av empirisk materiale

Her vil jeg beskrive fremgangsmetoden jeg benyttet ved innsamling og bearbeiding av det empiriske materialet.

3.4.1 Planlegging og forarbeid

Jeg deltok vinteren 2013 på et obligatorisk masterseminar ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap på NTNU. Prosjektskisse ble utarbeidet til masterseminaret og jeg la frem denne for klassen hvor en medstudent var opponent. Jeg fikk konstruktive tilbakemeldinger på prosjektskissen fra medstudenter og lærere, og endret denne etter tilbakemeldingene.

Prosjektskissen ble sendt inn sammen med øvrige søknadsdata til Regionale etiske komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Studien ble godkjent 11.10.2013, godkjennelsen kan sees i vedlegg 1. På grunn av at jeg ønsket å innhente informasjon om informantens diagnose(r) måtte studien meldes til REK. Jeg hentet inn informasjon om diagnose fra informantene selv om det ikke er direkte relevant for masteroppgaven, her er det opplevelsen i helsevesenet og av kommunikasjon med helsepersonell som er i fokus. Dette er ikke helsevitenskapelig forskning, men forskning innenfor funksjonshemmingsfeltet, hvor informantens opplevelser og erfaringer med helsevesenet og kommunikasjon med helsepersonellet er i fokus. Diagnoser publiseres ikke i masteroppgaven av hensyn til informantens konfidensialitet, men var likevel nødvendig for meg å vite, for å få bakgrunnsinformasjon og bedre forstå informantens opplevelse og livsverden gjennom analysene. Diagnose gir også forståelse for bakgrunnen som fører til behandling i sykehus. Som Fagermoen (2001) sier kan en sykdom eller skade oppstå på ulike måter. Årsaken til sykdomsforløpet kan påvirke pasient-

opplevelsen og pasientforløpet; Det er forskjell på å brette en fot, eller å ha kreft og gå til cellegiftbehandling.

I forarbeidet ønsket jeg å samle inn teoretisk bakgrunn og tidligere forskning om dette temaet. Etter et omfattende søk i ulike databaser fant jeg ikke nasjonal forskning om dette temaet. Det var dog mye forskning om blant annet døve og tunghørte med CI og hørselshemmede og psykisk helse, men dette var ikke direkte relevant for denne studien. Av nasjonal forskning er det forsket på fremmedspråklige pasienters erfaringer med kommunikasjon og også bruk av tolk i møte med det offentlige. Det er i internasjonal forskning jeg har funnet forskning relatert til døve og sterkt tunghørte pasienter som handler om kommunikasjon og tolking i helsevesenet. Databasene jeg søkte i var Cinahl, ScienceDirect, Elsevier og PubMed. Disse søkeordene ble anvendt: 'deaf + patient', 'hard of hearing patient', 'deaf + patients', 'communication + deaf + patient', 'interpreting + deaf + patient', 'deaf + health care', og 'health care + interpreting'.

3.4.2 Kriterier for å være informant og rekruttering

For å få frem mest mulig relevant informasjon fra intervjuene i forhold til problemstillingen utarbeidet jeg kriterier som jeg anvendte ved utvelgning av informanter; (1) de skulle være døve eller sterkt tunghørte, (2) være over 18 år, (3) ha norsk tegnspråk som første,- eller andrespråk, og (4) har vært i behandling i løpet av de siste 5 årene (etter fylte 18 år). Jeg ønsket primært informanter som har vært innlagt, men satte *behandling* som kriterium i det fjerde kriteriet da jeg var usikker på omfanget av innleggelser blant døve og sterkt tunghørte.

Jeg fikk tillatelse av leder i Trondheim Døveforening for å komme og informere om studien min ved medlemskveld høsten 2013. Etter det første besøket var det ingen respons, og jeg besøkte derfor Trondheim Døveforening igjen en måned senere og informerte igjen, med respons. I mellomtiden mellom de to besøkene i Trondheim Døveforening ble det årlige nasjonale arrangementet Døves Kulturdager arrangert, denne gang i Trondheim, og jeg fikk tilfeldigvis rekruttert en informant herfra. Jeg fikk også tillatelse av daglig leder på «Vaskeriet» til å komme på besøk og informere om masteroppgaven. «Vaskeriet» er et kommunalt dagtilbud for døve, døvblitte og døvblinde (Trondheim kommune 2013). Et par informanter tipset meg om andre som kunne være aktuelle informanter, og jeg tok kontakt med disse via e-post eller Facebook. Etter et annet tips tok jeg også kontakt med Bergen Døveforening og bad de legge ut informasjon om studien min på deres nettsider.

3.4.3 Semistrukturerte intervju og intervjuguide

For å få kunnskap om hvordan enkeltindivider opplever og forstår sin situasjon er intervju et godt utgangspunkt (Thagaard 1998). Når temaer fra dagliglivet skal forstås ut ifra informantens perspektiver, her pasientperspektivet, brukes et semistrukturert livsverdenintervju. Denne intervjuformen vektlegger å innhente beskrivelser av informantens livsverden, og spesielt fortolkninger av meningen med de beskrevne fenomenene. Et slikt intervju gjennomføres med en intervjuguide som legger rammer for intervjuet, og som kan ha forslag til spørsmål (Kvale & Brinkmann 2012, s. 47). For å få frem svar som kunne tenkes å belyse problemstillingen min utarbeidet jeg en intervjuguide med fem tematiske spørsmål, som i stor grad tillot informantene å fortelle fritt om sine opplevelser. Intervjuguiden er i vedlegg 3.

Intervjuene ble gjennomført individuelt med hver informant. Intervjuguiden (vedlegg 3) som la rammer for intervjuet var semistrukturert med fem åpne hovedspørsmål. Jeg ønsket åpne spørsmål slik at informantene lettere kunne fortelle fritt om sine opplevelser uten for stor påvirkning fra meg. Hovedspørsmålene var ordnet i temaer som jeg ønsket å se nærmere på, de utgjorde rammene for intervjuet. Tema 1 tok for seg bakgrunn, tema 2 omhandler pasientopplevelsen, mens tema 3 og 4 handler om å være pasient med og uten tolk. Tema 5 tar opp informasjon i behandlingsforløpet. Til slutt fikk alle informantene «Drømmespørsmålet»: *«Kan du fortelle hvordan du vil sykehuset eller tolketjenesten skal tilrettelegge best mulig for deg når du er innlagt?»*. Jeg hadde underspørsmål til hvert hovedspørsmål som jeg kunne spørre informantene om hvis de ikke fortalte noe om dette ved sitt svar på hovedspørsmålet.

Etter det tredje intervjuet så jeg et behov for å revidere intervjuguiden, til også å omfatte tematikken rundt kontakt mellom pasienten og sykehuset. Dette var noe som kom frem fra informantene i de tre første intervjuene. Informantene opplevde det som upraktisk å være døv eller sterkt tunghørt i kontakt med sykehuset når det kun er fasttelefon- eller brevkommunikasjon med sykehuset. Noen av informantene opplevde det belastende og frustrerende å skulle kontakte sykehuset, eller når sykehuset ringte de. Jeg identifiserte dette som utilgjengelighet og en funksjonshemmende barriere for kommunikasjon. Dette virket som et viktig element å vektlegge i den videre forskningen. Intervjuguiden ble revidert 06.11.13 til å også omfatte et sjette tema, «Kommunikasjon med sykehuset».

3.4.4 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført mellom oktober og desember 2013, og lengden på intervjuene varte mellom 37 og 88 minutter. Språket i intervjuene var enten tegnspråk eller TSS.

Jeg avtalte på forhånd tidspunkt og sted med informantene. Ved ett intervju ønsket informanten at jeg skulle komme hjem til henne og gjennomføre intervjuet der. De fire andre intervjuene ble gjennomført på NTNU Dragvoll, hvor jeg booket grupperom. Jeg beregnet 1.5-2 timer til hvert intervju, og booket grupperommene i 2.5 time for å ha gode tidsrammer rundt intervjuet slik at jeg unngikk stress før, under eller etter intervjuet. Før jeg møtte informant(en) brukte jeg tid på å klargjøre grupperommet og sette opp teste videokamerautstyret.

Før hvert intervju startet presenterte jeg meg selv, hvor jeg studerte og hva jeg studerte (dette står innledningsvis i intervjuguiden, vedlegg 3), slik at informanten fikk et inntrykk av meg som forsker og mastergradsstudent. I tillegg tilbød jeg tegnspråklig gjennomgang av informasjonsskrivet (vedlegg 2) til alle informantene. En av fem informanter takket ja til dette. Denne informanten har tegnspråk som førstespråk, og av de fire andre var det to som har tegnspråk som førstespråk og to har norsk som førstespråk.

Atmosfæren i intervjuene varierte, informantene kom frem med ulike følelser fra latter, ironi, trygghet, til bitterhet, frustrasjon og oppgitthet. Gjennom informantenes formidling av ulike følelser fikk jeg kjenne på et stort følelsesspekter som bidro til forståelse av hva de formidlet. Det var interessant og sterkt å høre enkelte av informantenes beretninger, de fortalte deskriptivt om sine opplevelser. En informant var i starten tilbakeholden, dette berørte tydeligvis en vanskelig sykdomssituasjon med ubehagelige følelser. Denne informanten var imidlertid den som fortalte aller mest, og dette intervjuet var det som varte lengst. Jeg opplevde at intervjuet ble en positiv opplevelse for denne informanten. Kvale & Brinkmann (2012, s. 51) sier at et velfungerende intervju kan oppleves som fint og berikende, og være en positiv opplevelse for informanten. Det er ikke ofte at en annen person setter av en time eller mer og viser interesse for, og ønsker å forstå informantens erfaringer med og oppfatninger av et felles tema (Ibid).

3.4.5 Intervjuopptak med videokamera

Alle intervjuene ble tatt opp med videokamera. Jeg brukte kun ett videokamera, montert på et stativ og plasserte både meg og informanten slik at vi var innenfor videokameraets rekkevidde. Når både jeg og informanten var plassert slik kunne jeg etter intervjuet se hva begge sa under hele intervjuet og transkribere alle utsagn. For å få klare og tydelige opptak ble et videokamera med HD – kvalitet brukt. Før hvert intervju testet jeg videokameraet samt gjennomgikk et kort (30-60 sekunders) prøveopptak hvor jeg og informanten småpratet slik at jeg kunne kontrollere at vår plassering, lysforholdene og kameraets retning var optimale. Etter at jeg gjennomgikk prøveopptaket foretok vi eventuelle justeringer før intervjuet startet.

Etter hvert intervju overførte jeg opptaket fra kamera til min private datamaskin, som er låst for tilgang fra andre (passordbeskyttet). Med en gang opptaket var overført og lagret på datamaskinen slettet jeg innholdet fra videokameraet.

3.4.6 Notater underveis

Jeg tok svært lite eller ingen notater ved intervjuene på grunn av hensynet til samtalen med informanten(e). Det er to årsaker til dette; Om jeg ikke opprettholder øyekontakt med informanten kan informanten oppleve meg som uhøflig, at jeg ikke er interessert i å høre på det informanten forteller – å ha blikkontakt viser at en lytter til den som prater. Dette kan kanskje innenfor døvekulturen betraktes som en «kulturell kode» som Røkenes & Hanssen (2012, s. 135) beskriver. For det andre vil jeg miste det informanten forteller akkurat da hvis jeg flytter blikket til papiret for å notere underveis. Det kan ha medført at jeg har mistet enkelte tanker og umiddelbare refleksjoner. Men jeg brukte tid umiddelbart etter hvert intervju (etter at informanten hadde dratt) til å skrive ned mine tanker og refleksjoner.

3.4.7 Transkribering og oversettelse

En transkripsjon er en fysisk omgjøring av muntlig (tegnspråklig) samtale til skriftlig tekst (Kvale & Brinkmann 2012). I forbindelse med transkripsjoner er det også viktig å være oppmerksom på at publisering av usammenhengende, og gjentakende, ordrette transkripsjoner kan føre til en uetisk stigmatisering av bestemte personer eller grupper. Om en overfører intervjusamtalen til en litterær form blir det mulig å formidle meningen i informantenes historier til leseren (Kvale & Brinkmann 2012, s. 195). Sitatene i resultatdelen er derfor noe renskrevet og presenteres i en mer skriftlig form enn utgangspunktet. I denne sammenhengen er transkripsjonen også en oversettelse, fra tegnspråk til norsk. Jeg vil særlig presisere at jeg har oversatt fra tegnspråk til norsk. Som vist i teoridelen er det egen grammatikk og syntaks i tegnspråk, og dette kommer ikke til syne i de publiserte sitatene. Med tanke på tegnspråkets grammatikk og syntaks kan sitatene være misvisende for leseren.

Før transkriberingen overførte jeg videoopptaket fra videokamera til datamaskin for å gjøre avlesingsprosessen i transkriberingen lettere. Transkriberingen foregikk ved at jeg hadde to vinduer oppe på min datamaskin; ett vindu med videoopptaket og ett vindu med et word-dokument. Videoopptaket spiltes av og jeg transkriberte samtidig på vinduet ved siden av. 315 minutters (5.25 timers) videoopptak ble til 151 transkriberte sider. Alle intervjuene ble transkribert av meg, og jeg transkriberte samme dag eller dagen etter hvert intervju.

Kvale & Brinkmann (2012, s. 195) skriver om konfidensialitet og etikk i forbindelse med transkribering. De påpeker at det er viktig å beskytte konfidensialiteten til både intervjupersonen og personene og institusjonene som nevnes i intervjuet (Ibid). Både informantens navn og andre navn som ble nevnt i intervjuene er fiktive i transkripsjonene. Sykehusene informantene var innlagt og behandlet ved nevnes ikke i transkripsjonene. Og med tanke på at døvsamfunnet er lite, er enkelte av informantens beskrivelser utelatt i det presenterte materialet.

Transkripsjonene er lagret på min private datamaskin som er låst for tilgang fra andre (passordbeskyttet), og en sikkerhetskopi av hver transkripsjon er lagret i min mappe på It's Learning som bare jeg og min veileder har tilgang til.

3.5 Bearbeiding og analyse av empirisk materiale

Jeg skal her redegjøre for hvordan jeg har gått frem ved analysen av det empiriske materialet. Tjora (2009) sier at om en bruker systematikk i analyseprosessen vil dette gjøre mulig for andre kolleger og interesserte å vurdere ens arbeid. Samtidig gir systematikk ingen garanti for sikker viten innenfor humaniora (Ibid). Min analyse kan betraktes som en tverrgående analyse som Malterud (2011, s. 94) beskriver, da informasjon fra mange forskjellige informanter sammenfattes. Systematisk tekstkondensering kan være et verktøy for å gjennomføre en tverrgående analyse (Ibid). Jeg har i analysen av intervjuene fulgt Malteruds (2011, s. 96-113) fremgangsmåte for systematisk tekstkondensering som er inspirert av Giorgi og modifisert av Malterud.

Før analysearbeidet tok jeg utskrift av alle transkripsjoner slik at jeg kunne jobbe med det empiriske materialet i papirformat.

3.5.1 Analysens første trinn – å få et helhetsinntrykk

Jeg gjorde som Malterud (2011) anbefaler, i første omgang brukte jeg god tid på å bli kjent med materialet, og samtidig motstå trangene til å systematisere. Jeg leste gjennom alle transkripsjonene flere ganger for å få et helhetsinntrykk. Noen notater ble skrevet ned underveis, mine umiddelbare tanker ved gjennomlesingen av materialet. De foreløpige temaene jeg satte opp i første omgang ble lik de seks temaene i intervjuguiden. Malterud (2011) sier at det er gunstig å drøfte de foreløpige temaene en finner i denne prosessen før en eventuelt reformulerer de første betegnelseene en kommer frem til. Jeg drøftet en del med meg selv og min veileder i forhold til temaene både her og de neste trinnene i analysen, men det var først i trinn fire at de seks temaene ble reformulert og organisert til tre kategorier.

3.5.2. Analysens andre trinn – å finne de meningsbærende enhetene

I det andre trinnet skal jeg finne meningsbærende enheter, og som Malterud (2011) sier har en de foreløpige temaene fra forrige trinn i bakhodet. En skal her i det andre trinnet gå gjennom det empiriske materialet systematisk, linje for linje for å finne de meningsbærende enhetene. Når jeg fant de meningsbærende enhetene satte jeg opp koder i teksten slik at jeg kunne koble disse kodene med tilsvarende koder andre steder i transkripsjonen eller fra de andre transkripsjonene. Malterud (2011, s. 104) sier at utbyttet blir best hvis jeg arbeider induktivt, altså om jeg koder først og ser hva dette resulterer i enn omvendt – å forhåndsdefinere en kode og deretter sorterer. Jeg arbeidet induktivt, kodene ble utviklet intuitivt mens jeg leste teksten som Malterud (2011) anbefaler. Eksempler på koder jeg utviklet er 'LKO' = lavt nivå på kommunikasjonen, 'MKO' = mye kommunikasjon, 'NÆR' = nær relasjon til tolk, 'FUH' = funksjonshemmende, 'SLI' = slitsomt og 'USI' = usikkerhet.

3.5.3 Analysens tredje trinn – å abstrahere kunnskapen

Som Malterud (2011) sier skal jeg her hente ut meningen og kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene som jeg har kodet. Jeg startet i det fysiske i de to forrige trinnene, med gjennomlesing, tematisering og induktiv koding i papirutskriftene av transkripsjonene.

Her ble det kaotisk å skille de meningsbærende enhetene fra de som ikke var meningsbærende. Da tok jeg i bruk det digitale formatet for å få system og orden. Jeg fant frem transkripsjonene som var lagret digitalt på min datamaskin, og overførte kodene enkeltvis fra papirutskriftene og inn på de digitale transkripsjonene på datamaskinen. Deretter klippet jeg ut tekstene med kodene fra de ulike transkripsjonene og limte de inn i et nytt dokument på datamaskinen. Da satt jeg til slutt med et nytt dokument på datamaskinen med bare meningsbærende enheter. De meningsbærende enhetene ble deretter organisert og plassert under temaene jeg kom frem i første trinn. Dette ble organisert ved at hver kode var skrevet inn i teksten, mens teksten ble farget etter de opprinnelige temaene. Da fikk jeg flyttet de ulike kodene inn under hver farge (tema) og fikk bedre oversikt over nyansene i de ulike temaene. Malterud (2011 s. 105) sier at på dette stadiet sitter en igjen med et redusert empirisk datamateriale som inneholder et dekontekstualisert utvalg med sorterte meningsbærende enheter.

Den kodegruppen som vekket mest interesse var koden *uten tolk*, og jeg arbeidet med denne først, som Malterud (2011) anbefaler. Da så jeg at kodegruppen inneholdt flere nyanser, som for eksempel «passing» som Goffman (1963) beskriver. Passing er et eksempel på en subgruppe, som i resultatdelen har overskriften «Å måtte påpeke sine feil». Dette (passing) var

ikke noe jeg hadde tenkt på i forkant av studien, men det dukket opp som et viktig element i informantenes pasientopplevelse. Jeg la også nå merke til at informantene faktisk ikke hadde sagt så mye om skriftlig informasjon, noe jeg trodde på forhånd var et sentralt tema. Denne kodegruppen om informasjon (INF) ble liten med få beskrivelser, denne var ikke særlig sentral i informantenes utsagn.

3.5.4 Analysens fjerde trinn – å sammenfatte kunnskapen

I det siste trinnet skal en rekontekstualisere – altså sette sammen bitene (Malterud 2011). Her ble de ulike subgruppene og de seks temaene fra de forrige trinnene etter mye frem og tilbake sammenfattet til tre kategorier som utgjør resultatdelens første, andre og tredje del; «Likeverdige offentlige helsetjenester?», «Å være pasient uten tolk» og «Å være pasient med tolk». Disse kategoriene er de overordnede, og utgjør grunnlaget for avsnittene med subgruppene i resultatdelen. Jeg har forsøkt å formidle sammenfatningen på en måte som er lojal overfor informantene, og som samtidig gir leseren mulighet for innsikt og tillit (Ibid, s. 107).

Å vurdere mine funn mot gjeldende empiri og teori hører også med til analysen (Malterud 2011). Thagaard (1998) sier at forskerens kritiske tolkninger skal vise at studien er bekreftbar når studiens funn kan støttes av tolkninger fra annen forskning. Gjennom resultat- og drøftningsdelen har jeg knyttet mine funn fra det empiriske materialet med funn og tolkninger fra relevant forskning og litteratur.

3.6 Vurdering av studiens kvalitet

I forskning er tre sentrale kvalitetsindikatorer validitet, reliabilitet og generaliserbarhet (Tjora 2009). Ringdal (2013) sier at disse begrepene er nært knyttet til kvantitativ forskning, og at det er andre benevnelser som passer bedre til kvalitativ forskning. Thagaard (1998) bruker henholdsvis begrepene bekreftbarhet, troverdighet og overførbarhet istedenfor begrepene Tjora (2009) trekker frem. Jeg skal her vurdere studiens kvalitet.

3.6.1 Funnenes validitet og reliabilitet

Validitet handler om gyldighet (Tjora 2009, s. 128). Som Malterud (2011, s. 181) sier skal en stille spørsmål til kunnskapens gyldighet når en validerer. Da skal en vurdere hva dette er gyldig om, og ved hvilke betingelser dette er gyldig. Gjennom valideringen skal en få frem muligheter og begrensninger rundt den spesifikke versjonen en har opparbeidet seg (Ibid). Innen humaniora handler validitet om metodens egnethet til å undersøke det som skal undersøkes (Kvale & Brinkmann 2012, s. 250). Thagaard (1998) sier at *bekreftbarhet* krever at jeg

forholder meg kritisk til mine tolkninger, og at studiens resultater skal kunne bekreftes av annen forskning.

Generaliserbarhet er et problematisk begrep, fordi ingen kunnskap er allmenngyldig i den forstand at den er korrekt i alle anledninger ved ethvert formål i følge Kvale (1996, referert i Malterud 2011, s. 21). Derfor skal forskeren vurdere validiteten av det studien forteller om samt hvilken *overførbarhet* funnene har utover konteksten studien er gjennomført (Ibid). Malterud (2011, s. 17) sier at en viktig ambisjon for forskeren er overførbarhet, slik at funnene kan være aktuelle i andre sammenhenger enn min. Thagaard (1998) skriver at overførbarhet kan forbindes med gjenkjennelse. Hvis tolkningen i teksten gir lesere med kjennskap til fenomenet en følelse av gjenkjennelse kan dette relateres til overførbarhet (Ibid). Det feltet som studeres i denne masteroppgaven ligger tett opp til min bakgrunn, men jeg har imidlertid ingen erfaring med å være innlagt pasient i sykehus. Likevel kan jeg forstå informantenes opplevelser, da jeg har kjent på noen av de samme opplevelsene i andre settinger. I og med at jeg kan forstå informantenes opplevelser da jeg har kjent på de samme opplevelsene i andre settinger, kan dette kanskje også sees på som overførbarhet.

Reliabilitet handler om pålitelighet, altså om forskningsresultatene *troverdighet* og konsistens, og handler ofte om resultatet kan reproduseres av andre forskere på andre tidspunkter (Kvale & Brinkmann 2012, s. 250). Det kan hende at informantene ville svart annerledes om en annen «insider»- forsker enn meg gjennomførte intervjuene. Og informantene kan kanskje også ha svart annerledes til en «outsider»- forsker som ikke har kjennskap til tegnspråk, døvesamfunnet, døvekulturen og tolking. Min bakgrunn og personlige engasjement kan ha vært styrende i tolkninger og drøftning. Det kan ha medført at jeg har oversett vesentlige elementer som en «outsider»- forsker kanskje ville lagt merke til eller vektlagt i større grad. For å unngå at min bakgrunn skulle bli for styrende utarbeidet jeg intervjuguiden slik at informantene i stor grad kunne fortelle fritt om sine egne opplevelser uten påvirkning fra meg.

Når det gjelder reliabilitet så kan det også foreligge feilkilder i intervjutranskripsjonene. Kvale & Brinkmann (2012 s. 193) viser at to personer kan transkribere et intervjuutsagn på ulike måter. De viser også til forskning som viser hvordan en setter punktum og komma kan påvirke tekstens betydning (Ibid). Når jeg i transkripsjonsprosessen også har oversatt fra tegnspråk til norsk kan det hende at jeg har mistet nyanser i ansiktsuttrykk, mimikk eller gester som kan ha påvirket oversettelsen og dermed transkripsjonen. Jeg var bevisst på dette, og for å forebygge feilkilder stoppet jeg videoopptaket, spolte tilbake, så igjennom utsagnet igjen en eller

flere ganger før jeg fortsatte. Om jeg likevel var usikker spolte jeg tilbake til starten på akkurat den samtalesekvensen eller til et tidligere tidspunkt i samtalen en eller flere ganger for å forsikre meg om at jeg oppfattet, oversatte og transkriberte utsagnet så korrekt som mulig.

3.6.2 Vurdering av metoden

Med tanke på at noen døve og sterkt tunghørte kan ha varierende lese- og skriveferdigheter (Berg 2004; Svinndal 2002) kan det ha vært gunstig å anvende kvalitativ metode med intervju på tegnspråk, fremfor kvantitativ metode med skriftlig spørreskjemaundersøkelse.

En fordel kan være at jeg bruker tegnspråk og at kommunikasjonen i intervjuene derfor foregår direkte, uten tolk. Antall tolkningsledd er også færre når jeg og informantene har brukt tegnspråk og kommunisert direkte med hverandre. Dette kan også føles «lettere», i den forstand at både informantene og jeg slipper å gå «omveien» via tolk. Informantene utleverer seg «bare» til meg, og færre personer er involvert i intervjuet.

Jeg kunne ha brukt flere og mer etablerte informasjonskanaler, som for eksempel Norges Døveforbund eller Hørselshemmedes Landsforbund for å rekruttere informanter.

Malterud (2011) skriver at forskerens data alltid bare vil vise en avgrenset del av virkeligheten, og at forskerens person alltid vil føre til påvirkning av resultatene en kommer frem til. Gjennom metodekapitlet har jeg beskrevet min fremgangsmåte fra start til slutt i studien slik at leseren kan forstå hvordan jeg kom frem til resultatene.

3.7 Anonymisering og etiske refleksjoner

Malterud (2011, s. 201) sier at når en møter mennesker gjennom kvalitative studier, innebærer dette møter hvor normer og verdier utgjør viktige elementer av kunnskapen som utveksles og skapes. Dermed er det viktig at forskeren kjenner til noen av de spesielle etiske utfordringene som dette medfører.

Studien er meldt til REK, og det empiriske materialet oppbevares hos forsker (meg) frem til studien avsluttes. Det empiriske materialet behandles konfidensielt, og det er bare jeg og min veileder som har tilgang materialet.

Informantene er døve og sterkt tunghørte og kan sees på som funksjonshemmede, og sånn sett vurderes som en sårbar gruppe (Solbakk 2011; NOU 2011:10).

I forskning innebærer konfidensialitet også at private opplysninger som identifiserer informanter ikke avsløres (Kvale & Brinkmann 2012, s. 90). Med betraktningen at døvesamfunnet

er lite har jeg tenkt på at det kan være ekstra gjenkjennbart om jeg publiserer informasjon som kobler informantene til bosted og diagnose. For eksempel kan det kanskje være bare én døv dame i Bodø som har amputert et ben, eller én sterkt tunghørt mann i Ålesund som har gjennomført lungetransplantasjon. Jeg har derfor utelatt bosted og diagnose fra masteroppgaven, resten av informasjonen presenteres kun generelt; Jeg publiserer derfor heller ikke detaljer som utdanning, alder, tidspunkt for behandling i sykehus, og heller ikke hvem av informantene som er døv, sterkt tunghørt eller bruker høreapparat eller CI. Denne informasjonen presenteres bare på generelt grunnlag. Informantene omtales med fiktive navn.

Alle informantene har fått skriftlig informasjon om studien, og de har gitt skriftlig samtykke for å delta (vedlegg 2). Med bakgrunn i kunnskapen at noen døve, spesielt eldre, kan ha dårlige lese- skriveferdigheter tilbød jeg alle informanter en gjennomgang av informasjonsskrivet og samtykkeskjemaet (vedlegg 2) på tegnspråk før vi startet intervjuet. Alle ble før intervjuet startet informert igjen om at deltakelsen var frivillig, og at de når som helst kunne trekke seg uten å måtte begrunne dette. De ble også informert om min og veileders taushetsplikt, og at det empiriske materialet ville bli behandlet konfidensielt (vedlegg 3).

Jeg ønsket å ivareta informantene på en best mulig måte før, under og etter intervjuene, både ved avtale av tidspunkt og sted. Jeg tilpasset meg informantenes ønsker i forhold til når og hvor intervjuet skulle foregå. Rett før intervjuene småpratet jeg løst og fast med informantene slik at de skulle føle seg trygge i intervjusituasjonen. Etter intervjuene var det også litt småprat med informantene før vi dro fra hverandre. To av informantene er bekjente av meg, men jeg har ikke nære relasjoner eller personlige vennskapsbånd med de. De tre siste informantene «kjenner jeg til» gjennom døvesamfunnet, de har jeg enten sett, hørt om, eller utvekslet et par ord med tidligere.

Breivik (2000, s. 83) sier at det ikke er en nøytral affære å forske på døve. Dette fordi valg av forklaringsramme og forhåndskategorisering kan medbringe fordommer med etiske konsekvenser (Ibid).

Kvale & Brinkmann (2012, s. 91) skriver at det kan være vanskelig når intervjuet plutselig kommer inn på sensitive spørsmål som berører informanten. Det kan være belastende å gjentelle vanskelige sykdomsopplevelser, noe jeg erfarte ved ett intervju. Men det er ikke sykdomsopplevelsen som er i fokus. Her er det informantenes erfaringer og opplevelser av i forhold til å være døv eller sterkt tunghørt pasient i somatiske sykehus samt kommunikasjon med helsepersonell med og uten tolk som er i fokus.

3.8 Utvalget som utgjør det empiriske materialet

Informantene er tre kvinner og to menn; Anna, Birte, Christian, Dyveke og Einar. En har bachelorgrad, en har ingen utdanning, og tre har fagbrev. Informantene er mellom 38 og 53 år, med gjennomsnittsalder på 44 år. Jeg hadde i grunn håpet å få tak i informanter som var både yngre og eldre for å få frem flere perspektiv og nyanser som kanskje kan være typiske for de ulike aldersgruppene. Imidlertid har informantene vært deskriptive i sine historier og jeg føler jeg har fått dekket et bredt område i intervjuene og analysene.

To av informantene er døve, to er sterkt tunghørte og en er døvblitt (men omtaler seg selv som döv). Tre har tegnspråk som sitt førstespråk mens norsk er andrespråket, og to har tegnspråk som sitt andrespråk og norsk som førstespråk. Fire av fem informanter bruker høreapparat eller CI, og i følge gap- modellen (NOU 2001:22; Tøssebro 2010) har de fått forutsetningene styrket. Enda en styrke hos informantene er at de taler med egen stemme når situasjonen krever det. De fleste har også gode ferdigheter i munnnavlesning. De har i stor grad fått sine forutsetninger styrket for å imøtekomme samfunnets krav. Likevel skinner det klart gjennom analysene at informantene blir funksjonshemmet på grunn av samfunnets krav. Denne funksjonshemmingen illustreres i del 4.1 og 4.2.

Alle oppfyller kriteriene for å være informanter (vedlegg 2). Fire av fem informanter har hatt tolk ved sykehusoppholdet, mens den femte informanten, Dyveke, ikke hadde tolk i det hele tatt selv om hun og hennes barn etterlyste tolk. Christian fortalte imidlertid om to sykehusopphold, det første var et opphold på 3 ½ uker hvor han ikke ønsket å ha tolk. Ved det andre oppholdet tre år senere hadde han tolk etter eget ønske. Informantene har vært i sykehus i forbindelse både akutte og planlagte innleggelser, og i dette utvalget er det fire akutte og to planlagte innleggelser ved to sykehus i Norge.

Tabell 1: Oversikt over innleggelsesdøgn og tolkeforbruk

Informant	Innlagt	Tolk
Anna	5 døgn	8 timer
Birte	5 døgn	2 timer
Christian	24 døgn (første innleggelse) 5 døgn (andre innleggelse)	0 timer (første innleggelse) 2 timer (andre innleggelse)
Dyveke	3 døgn	0 timer
Einar	7 døgn	9 timer (kun første dag)
Totalt	49 døgn	21 timer

Ut i fra tabellen ser jeg at den gjennomsnittlige innleggelsestiden per informant er 9.8 døgn, og gjennomsnittlig tolkeforbruk i løpet av 9.8 døgn er 0.43 time per døgn. Om jeg tar bort de 3 ½ ukene Christian var innlagt hvor han ikke ønsket tolk, blir den gjennomsnittlige innleggelsestiden 5 døgn per informant og den gjennomsnittlige tolkebruken 0.84 time per døgn.

4.0 RESULTAT

Dette kapitlet er organisert slik at hvert avsnitt og dens overskrift (4.1, 4.2 og 4.3) utgjør kategoriene som er en sammenfatning av kodene jeg utviklet fra det empiriske materialet. Kodene utgjør avsnittene i underavsnittene og her presenteres et utvalg av funnene.

Resultatene presenteres tilnærmet som teoridelens oppsett; først presenterer jeg i del 4.1 «*Funksjonshemmende offentlige helsetjenester*», resultater og funn fra analysene knyttet til tematikken rundt likeverdige offentlige tjenester og jeg belyser her hvordan det kan oppleves å være døv eller sterkt tunghørt pasient. Deretter kommer del 4.2 «*Å være pasient uten tolk*». Informantene fortalte aller mest om det å være pasient uten tilrettelegging (herunder uten tolk). Jeg forstod det slik at det å være pasient uten tilrettelegging tydeligvis har medført mange negative opplevelser hos informantene, som de ville få frem. Jeg håper jeg her klarer å få frem poenger som viser hvordan både pasienten og samtalepartene blir funksjonshemmet, og hvordan dette påvirker pasienten og interaksjonen mellom pasient og helsepersonell. Som det kom frem på slutten av metoddelen er det gjennomsnittlige tolkeforbruket per informant 0.43 time per døgn, og det er naturlig at dette utgjør en stor del av informantenes opplevelser. Siste del, 4.3 «*Å være pasient med tolk*», handler om å være pasient med tolk og her preges funnene av trygghet, men også ubehag.

4.1 Funksjonshemmende offentlige helsetjenester

Her blir funn knyttet til tematikken rundt likeverdige offentlige tjenester trukket frem, og informantenes sitater viser hvordan det kan oppleves å være døv eller sterkt tunghørt i møte med de offentlige helsetjenestene.

4.1.1 Manglende tilrettelegging

Institusjonens manglende tilrettelegging og dermed manglende tilgjengelighet kan føre til tilleggsbelastninger. En hører eller oppfatter ikke hva som blir sagt i høytaler på for eksempel legevakten, som Dyveke fortalte:

Jeg måtte vente cirka en halvtime før tolken kom, og det blir jo helt feil! Fordi du snakker jo med dem når du kommer i skranken.. Jeg bruker å gi streng og tydelig beskjed til dem om at jeg er døv og ikke hører høytaleren! Og at de må komme til meg! Da er det greit, de forstår det, de sier at de skal gjøre det. Når det er min tur til å bli ropt opp så kommer de og gir beskjed til meg.

Jeg spurte henne her om hun opplevde dette som en «ekstra belastning», å måtte passe på seg selv, og å måtte si ifra om at hun er døv (påpeke sine feil jamfør Goffmans (1963) begrep *passing*), og som hun fortalte (se avsnitt. 4.1.2), at hun må si ifra at hun har CI og ikke kan

legges inn i MR- maskin⁴. Da svarte hun: «*Ja. Ja.. Det er altfor mye.. Men hva kan man gjøre? Sånn er det bare.. (løfter hendene oppgitt og trekker på skuldrene)*». Noe av det samme fortalte Christian, han reagerer på Høresentralen⁵ og kommer samtidig med et stikk til audio-grafene:

Og jeg reagerer på den der hørselssentralen. Jeg mener at det er en selvfølge at den personen som sitter i skranken skal beherske tegnspråk! Jeg har prøvd med teleslynge i skranken der, men nei, det fungerer dårlig! Og når jeg ikke bruker teleslyngen så er det jo mye lyd rundt der, det er bråkete, det er folk som vasker og sånne ting. Det syns jeg er dårlig. Og jeg har faktisk sagt ifra der at det må være en person der som behersker tegnspråk. Det er jo audiografer der, og i den audiografutdanningen så bør de gjennomgå tegnspråkkurs også! Jeg syns at det... ja.. Jeg mener at det er en selvfølge at det.. Det henger jo sammen med hørsel! Og selvfølgelig, den største delen av pasientene som er innom høresentralen er jo tegnspråkbrukere, antar jeg. Så da må det jo være naturlig at vedkommende i skranken behersker tegnspråk.

Jeg spurte Christian så om han mente at de i skranken på Høresentralen har for lite kompetanse om hørselshemming og tegnspråk, og da svarte han «*Ja, altfor lite*». Jeg tolker Christian her at det er funksjonshemmende forhold i form av dårlig tilrettelegging, manglende tilgjengelighet på kommunikasjon, som fører til utrygghet, frustrasjon, og belastninger. Jeg ser også at det er lite kunnskap om det å være døv eller sterkt tunghørt og hvilke forhold som kan være funksjonshemmende for en som er døv eller sterkt tunghørt.

Dyveke påpeker en viktig og helt vanlig del av samfunnet som hun ikke har tilgang til på når hun er innlagt i sykehus. Dette kan sees i sammenheng med manglende tilrettelegging og dermed manglende tilgjengelighet, dette gjør pasienten funksjonshemmet og frustrert:

De tv-skjermene som kan trekkes frem ved sengen har ikke tekst-tv! Det er jo 777, på NRK vet du! Det går ikke for døve! Også på tv2, får ikke opp tekst på tv, og på tv2 er det 222! Jeg så på nyheter på tv på den skjermen, prøvde å munnavlese på tv men det gikk jo ikke, det gikk over hodet på meg. Jeg forstod jo litt, men det sliter sånn på øynene, jeg orket ikke. Men ja, tekst på de tv-skjermene, det finnes ikke. De kan jo brukes som data også, og det gikk jo greit. Men ikke tekst på tv. Jeg sa i fra til sykepleieren, at dette var dårlig, at det ikke gikk an å sette på tekst. Men hun kunne ikke gjøre noe. Nei.. Sånn er det.

Å ha tekst på tv er naturligvis noe som er viktig for døve, også for de fleste med varierende grad av hørselstap. Å utforme tv-skjermene universelt er kanskje noe som er glemt ved utformingen av sykehuset? Söderström (2012, s. 143) trekker frem at et likeverdig tjenestetilbud

⁴ Pasienter med bl.a. CI kan ikke gjennomføre undersøkelser i MR-maskin (Norsk Helseinformatikk 2014).

⁵ Høresentralen er en del av helsevesenet. Høresentralen tilbyr blant annet utredning, rehabilitering og oppfølging i forbindelse med hørselstap (St. Olavs Hospital 2013).

innebærer at tjenestene skal ha like god tilgjengelighet og kvalitet, samt sikre et like godt resultat. Det er ikke lik tilgang på denne tjenesten (tv) for døve og sterkt tunghørte som for hørende på sykehuset. Her går tankene mine tilbake til likestillings- og diskrimineringsombudets bilde som jeg tok med i begynnelsen av kapittel 2 som illustrerer hvordan samfunnet ofte er organisert slik at en må være normal for å passe inn. Samtidig dveler jeg litt over Dyvekes siste setning «*Sånn er det*», det kan kanskje tenkes at hun (dessverre) er vant til å bli funksjonshemmet av omgivelsene?

Ved spørsmål om hvordan Birte opplever kontakten med sykehuset, svarte hun:

Det er egentlig vanskelig. Jeg husker en gang jeg sendte en sms til tolketjenesten med et nummer og spurte om de kunne ringe for meg. Men tolketjenesten tar ikke i mot sånne meldinger. Det er jo et problem hvis jeg ikke har teksttelefon, eneste alternativ er e-post. Det betyr jo at jeg må bruke teksttelefon for å ringe til 149 for så å ringe til det nummeret jeg skal ringe til. Men så, hvis jeg skriver sms og bestiller tolk ja da er det greit for tolketjenesten. Men hvis jeg sender sms med for eksempel et nummer som jeg vil at de skal ringe til for meg for å bestille time eller noe, får jeg til svar at de ikke utfører slike tjenester. Men jeg synes det er litt dumt egentlig, for jeg føler meg hjelpeløs. Ja.

Her ser jeg tydelig at Birte blir funksjonshemmet på grunn manglende tilgjengelighet, og det kan også implisitt forstås at Birte er forvirret og usikker. Og dette kan også betraktes som slitsomt. Flere av informantene nevnte at det er dårlig at sykehusene ikke har mulighet for kontakt gjennom sms- eller e-post, som igjen trekkes frem her av Birte:

Hvis det skulle skje noe alvorlig så betyr det jo at jeg bare må kjøre til legevakten for å bli sjekket og undersøkt og finne ut hva det er. Så, ja jeg må til sykehuset for kontakt men sånn er det. Det er vanlig. Og med mobil, å skrive sms, det går jo ikke, hva skal man gjøre? Det er vanskelig, jeg synes det er synd.

Det kan også være en tilleggsbelastning å måtte dra fysisk til legevakten bare for en konsultasjon, som en hørende person kan ta over telefon og kanskje slippe å måtte dra til legevakten. Dette er også noe som tas opp i artikkelen til Steinberg, Barnett, Meador, Wiggins & Zazove (2005, s. 262) hvor vansker med telefonkommunikasjon fører til at den døve ikke har andre alternativer enn å dra og møte opp fysisk på et akuttmottak.

Mobilen til Christian ringte midt under intervjuet. Han visste ikke hvilket nummer det var, og lurte på om det kanskje kunne være sykehuset *igjen* som prøvde å få tak i han på mobilen. Han legger på uten å svare, og jeg spurte hvordan han opplever det når sykehuset ringer ham:

Frustrerende! Fordi, jeg har sagt ifra at jeg er døv og at enhver beskjed må skje gjennom brev eller sms eller e-post! Og jeg forventer at det er skrevet ned i journalen eller et eller annet sted. Men nei, det skjer

ikke. Det skjer av og til at sykehuset ringer til meg. De ringer og ringer og ringer og jeg skjønner ikke hvorfor. Hva er vitsen med å ringe til meg?!

Jeg spurte han så hva han gjør når sykehuset ringer:

Nei, du jeg bryr meg ikke, jeg gir blaffen. Det skjer av og til, at jeg oppdager at det er sykehuset som har ringt, når jeg faktisk gidder å undersøke hvilket nummer som har ringt meg. Og hvis det er sykehuset så må jeg jo lete gjennom de brevene jeg har og se om det er noen timeavtaler eller noe jeg har glemt eller noe sånt. Og da må jeg jo dra dit for å si ifra. Men, jeg gir faen. Får jeg for eksempel purring for eksempel, som følge av at de har prøvd å ringe meg for å minne på at jeg har timeavtale akkurat da, da gir jeg faen i å betale. Nei, jeg vet ikke hva jeg skal gjøre. Jeg syns det blir for dumt. Jeg har gitt beskjed om at jeg er døv og at enhver kontakt må skje gjennom mail, sms eller brev!

Jeg ser fra Christians sitater overfor at denne ubetenksomheten er funksjonshemmende og slitsomt, og fører til stor frustrasjon. Han sier også at han må dra dit for å si ifra, og det er noe av det som kan være upraktisk og tidkrevende når en har en funksjonsnedsettelse, bare fordi samfunnet ikke er tilrettelagt for alle. Noe av det samme nevnte Birte i sitatet på forrige side, hun forsøker å sende sms til tolketjenesten for å få de til å ringe for henne, men det går ikke. Om informantene hadde hatt tilgang på denne tilretteleggingen kunne de opplevd mindre funksjonshemmende forhold og spart tid. På den andre side tyder det på at de kanskje ikke har ordnet seg tilgang på teksttelefon eller bildetelefon slik at de kan ringe for å si ifra.

4.1.2 Ubetenksomhet og manglende kunnskap i majoriteten

Det behøver ikke bare være institusjonens funksjonshemmende forhold som fører til tilleggsbelastningen. Jeg trakk frem Roum (2011) sin opplevelse i teoridelen, og dette kan kanskje identifiseres som ubetenksomhet eller uvitenhet og manglende kunnskap. Det kan være en belastning å være pasient, og det å være døv eller sterkt tunghørt og pasient kan medføre enda en tilleggsbelastning når de rundt pasienten ikke har erfaring med, og kunnskap om disse gruppens behov. Det kan kanskje også sees i sammenheng med at denne pasientgruppen har en usynlig funksjonsnedsettelse (Grønlie 2005). Dette kan sees i tråd med det Einar fortalte:

Jeg skvatt flere ganger når de bare plutselig kom inn på rommet. En person kom plutselig inn, jeg skvatt, så at det var sykepleieren, og da var det greit.

Når en er døv hører en selvfølgelig ikke at legen eller helsepersonellet banker på døra før de kommer inn. Det er nok lett for helsepersonellet å «glemme seg» når en døv pasient er til stede i avdelingen, en kan ikke se denne funksjonsnedsettelsen umiddelbart. Her ser jeg igjen det Wrigley (1996, referert i Breivik 2007, s. 14) påpeker, at døve er en gruppe som sliter med majoritetens fonosentrisme. Majoriteten, her helsepersonellet, er oftest vant til et liv og en

hverdag basert på lyd. Å ikke ta hensyn til døve og sterkt tunghørtes visuelle behov kan sees som uvitenhet og ubetenksomhet. Å ha en usynlig funksjonsnedsettelse kan føre til ubetenksomhet, som også kan medføre en tilleggsbelastning. Dyveke fortalte hva som skjedde i akuttmottaket (hennes CI er skjult under håret):

De sa de vurderte MR, jeg ble forskrekket og sa «Nei, jeg har implantat!». De ble overrasket og sa «Nei da skal du ikke ha MR» og sa det var bra jeg sa i fra. De takket meg for at jeg sa ifra om min CI⁶.

Jeg spurte henne så om ikke helsepersonellet visste at hun hadde CI, da svarte hun:

Det skulle stått i papirene! Jeg ble frustrert! Det skulle vært sånn at det står i legejournalen at jeg har CI og ikke kan bruke MR. Det står ikke noe der! Jeg må si ifra og si ifra hele tiden! Jeg må være på vakt og passe på meg selv!

4.1.3 Holdningsbestemte barrierer

Holdningsbestemte barrierer nevnes i punkt e) i FN's *Konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne* (2006). Dette er noe jeg har merket meg, jeg har sett i analysene at andres (negative) holdninger overfor den døve eller sterkt tunghørte pasienten kan påvirke situasjonen. Einar fortalte at han lå i sengen mens helsepersonellet var inne på hans isolat:

Jeg visste ikke hva jeg kunne gjøre. Jeg lå bare der og oppfattet ingenting. Og de virket sur. Jeg bad de om å skrive, og de skrev. Det var.. ja, jeg leste. Men jeg kunne ikke skrive selv. Jeg hadde vondt i armene og kunne ikke skrive. Og hvis de hadde spørsmål mens de skrev, så oppfattet jeg ikke alltid, jeg var tåkete og oppfattet ingenting. Og jeg ble irritert, men det får være. Det ut som om de ikke kjenner til hvordan døve er og hvordan de skal kommunisere med døve. De forstår ikke, de tror vi døve er dumme.

I de to første setningene ser en også at Einar blir umyndiggjort og avmektig. Og kanskje behandlet som et «objekt» som Roum (2001) og pasienten opplevde. En av informantene, Dyveke, hadde ikke tolk i det hele tatt ved sykehusoppholdet. Jeg spurte henne hvordan det var:

Ble fort sliten av det. Mye kommunikasjon og alle skulle snakke med meg. Det var en sykepleier, helt utrolig, hun hadde sykt smale lepper! Det var umulig å munnavlese henne! Jeg sa at hun måtte skrive på lapp! Hun sa at jeg skulle få venflon i hånden, og få noe sånn væske i venflonen. Jeg vet ikke hva slags væske det var. Jeg opplevde henne som sur, sur fordi jeg var døv, sur fordi jeg ikke oppfattet henne.

Det Dyveke fortalte her i siste setning, kan kjennes igjen i det Einar fortalte i sitatet overfor. Og også som Christian sa «Så da ja, jeg merket der ja at legen ble irritert for å måtte gjenta om igjen så ofte». Anna har også nevnt noe av det samme i et annet sitat, hun tror sykepleie-

⁶ Pasienter med bl.a. CI kan ikke gjennomføre undersøkelser i MR-maskin (Norsk Helseinformatikk 2014).

ren på nattevakt kanskje var redd for å kommunisere med henne fordi hun var døv. Og dette har jeg også identifisert fra Kritzinger et al. (2014, s. 382) sin forskning hvor en av deres informanter sier «[...] *Some doctors are afraid of the deaf, they are afraid to communicate with deaf patients. The doctors do not always understand what the deaf say [...]*». Ut i fra disse beskrivelsene kan det anes at døve og sterkt tunghørte ofte opplever at helsepersonellet er irriterte på pasienten fordi pasienten på grunn av pasientens funksjonsnedsettelse. Men om en har den relasjonelle forståelsen eller den sosiale modellen i bakhodet – er det seg selv helsepersonellet bør være irriterte på. I disse tilfellene som informantene har fortalt om er det samfunnets krav som funksjonshemmer begge parter.

Dyveke snakket også spesielt om holdninger, hun sa hun følte de hadde bedre holdninger overfor henne som pasient på observasjonsposten enn i akuttten. Vi diskuterte om det kanskje kunne være fordi det ofte kan være hektisk på akuttten, og da sa hun: «*Ja, men likevel skal det ikke være sånn mener jeg. De skal ta hensyn til meg som er døv*».

4.1.4 Manglende forutsigbarhet

Å være både døv eller sterkt tunghørt og pasient medfører også *usikkerhet* knyttet til tilrettelegging av kommunikasjonen som Anna og Birte fortalte:

Men ved de akutte hendelsene sier jeg ifra til lege, eller ambulanse at jeg er døv slik at de vet. De ser, eller skjønner jo at jeg er døv. Og jeg sier i fra at jeg vil ha tolk. Bra. Det fungerer bra. Men neste gang hva da? (Anna)

Jeg husker en gang jeg brakk armen og da dro jeg til legevakten. Det føltes som at de ikke gjorde noe, de bestilte ikke tolk. Så jeg følte «hva skjer liksom». De fortalte litt. Det er ikke automatisk at de bestiller tolk. Men, kanskje senere, det spør om de gjør det hele tiden. Hvis en får time da, er det sånn at jeg tenker «bestiller de tolk eller må jeg selv bestille tolk»? (Birte)

Ut i fra Birtes sitat kan vi se at hun er usikker på tilretteleggingen, hun vet ikke om det blir ordnet med tolk nå eller neste gang. Dette var også noe som ble nevnt av Anna. Og dette, manglende forutsigbarhet vedrørende tilrettelegging og tilgang på tolk – og dermed tilgang på kommunikasjon, kan sees på som en ekstra usikkerhet hos den døve eller sterkt tunghørte pasienten siden det er en faktor som hørende pasienter (såfremt de ikke er fremmedspråklige) ikke tenker over.

4.1.5 Sektoransvarsprinsippet og pasientrettighetsloven

Som nevnt i teoridelen er det i offentlige settinger det offentlige tjenesteapparatet som eier et potensielt kommunikasjonsproblem, og som dermed har plikt til å legge til rette for god

kommunikasjon (Berg & Söderström 2012). Dette er også innbakt i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Jeg spurte informantene om de opplevde at sykehuset, eller helsepersonellet, tilbød seg å bestille tolk når de var innlagt. Ingen av informantene hadde opplevd dette. Når jeg spurte Christian om han hadde opplevd tilbud om tolk, svarte han: «*Nei, faktisk ikke. Sykehuset tenker økonomi*». Og hvis det er tilfellet, at sykehuset vil spare penger ved å ikke bruke tolk, er det en feiltakelse – Chan et al (2007, s. 138) har funnet ut at når en bruker tolk (dog i akuttten) fører dette til en betydelig reduksjon i kostnadene per visitt. De fikk tolk enten ved at de eller deres pårørende varslet tolketjenesten selv, eller slik som Anna fortalte:

Opplevde ikke at sykehuset tilbød seg å bestille tolk nei. Nei, altså, første dag sa jeg i fra at jeg ville. Andre dag sa jeg også i fra at jeg ville ha tolk. Jo, det blir kanskje riktig, for den tredje dagen, da bestilte de tolk. For de sa at jeg nå skulle på endoskopi, og da sa de at de nå hadde bestilt tolk. Fint, bra sa jeg. Og da fikk jeg tolk, sykehuset bestilte ja. Men at du må si ifra og si ifra i to eller tre dager.. Å lide deg gjennom forskjellige undersøkelser først før det endelig går opp for de, at de «endrer mening»...

Anna fikk tolk etter at hun maste, og hun sendte sms selv til tolketjenesten for sikkerhets skyld. Men, Anna var «frisk nok» til å bestille tolk selv. Det var ikke Dyveke. Jeg spurte Dyveke om hun vurderte å bestille tolk selv, da svarte hun:

Jeg tenkte ikke på det, jeg hadde jo smerter. Jeg hadde ikke kontroll på noen ting selv. Sykehuset, de må ta kontrollen. De må tenke bevisst, og bestille tolk! Jeg har jo mobil, jeg kunne sendt sms selv, men jeg var ikke helt bevisst og hadde jo ikke kontroll. Det var litt sånn, faen, at jeg ikke kunne ordnet opp selv.

Dyvekes barn sa i fra til helsepersonellet flere ganger at de måtte bestille tolk, Dyveke spurte også selv om det var bestilt tolk. Dyveke gav tolketjenestens akuttnummer til sykepleieren som var på vakt, men verken hun eller barna fikk forklaring fra helsepersonellet eller tolketjenesten på hvorfor tolk ikke ble ordnet. Dyveke var innlagt langfredag til andre påskedag, og det er mulig at det er en medvirkende årsak til at tolk ikke ble ordnet. Kanskje sykehuset tenkte det var dyrt å bestille tolk når det var helligdager og dermed ikke sendte inn bestilling på tolk? Eller sykehuset tenkte tolketjenesten ikke hadde tilgjengelige tolker i påskehelgen? Dyvekes barn ville hjelpe moren sin når hun ikke hadde tolk, de tolket mellom henne og helsepersonellet selv om hun ikke ville at de skulle tolke:

Jeg vil ikke at mine barn skal tolke for meg! Jeg liker ikke at mine barn tolker for meg. Jeg ville at sønnen min skulle dra. Men nei, han ville bli. Både min datter og sønn sa at de ville stille opp for mammaen sin. Jeg forstår det godt.

Senere fortalte Dyveke at sønnen var til stede og tolket mens helsepersonellet snakket med henne. Men når de skulle gjennomføre undersøkelser eller prosedyrer gikk sønnen ut av rommet. Anna fortalte om en annen situasjon hvor hun insisterte på at hun skulle ha tolk:

Legen sier «I morgen skal du ha undersøkelse og undersøke det og det, men vet ikke hvilket tidspunkt». Og ok, jeg sier ifra at jeg vil ha tolk. Så sier legen (viser, fremoverlent med overdrevent tydelige munn- og leppebevegelser) «Det blir vanskelig. Du, jeg, vi kan skrive». Men så sier jeg «Nei, jeg vil ha tolk. Det er jo viktig informasjon, hva skjer med meg, hvordan gjennomføres undersøkelsen, og hva skjer etter undersøkelsen». Så sier legen «Nei, vi behøver ikke tolk. Og du kan jo også lese og du er flink». Så sier jeg «Nei, jeg vil ha tolk». Så det blir jo mye diskusjon frem og tilbake. [...] Men altså ved undersøkelsen neste dag bestilte jeg selv tolk. Jeg sa i fra først at jeg ville ha tolk! Og de prøvde med «Nei, det går bra, vi skriver jo på lapper». Og da sa jeg igjen «Nei, jeg vil ha tolk!», og da sendte jeg melding til tolketjenesten og bestilte tolk selv!

Jeg ser tydelig at Anna kjemper for at sykehuset skal bestille tolk når hun er innlagt. Og slik legen snakker, fremoverlent med overdrevent tydelige munn- og leppebevegelser, kan faktisk gjøre det verre å munnavlese. I rapporten om rettssikkerhet for døve og tunghørte (Olsen et al. 2010) beskriver de lite funksjonelle kommunikative strategier mellom hørende og døve og tunghørte. Det kommer frem blant annet at en vanlig misforståelse hos hørende er å bøye seg så nær som mulig til den som er døv for å sikre munnavlesning. Dette er ukorrekt; munnavlesning er veldig krevende, og denne uriktige gode intensjonen kan forverre munnavlesningen (ibid). Akkurat denne handlingen er Anna veldig flink til å fremheve i intervjuet, som kommer frem i flere av hennes sitater her i resultatdelen. Samtidig ser jeg at det blir knapp og forenklet kommunikasjon, slik Anna beskriver at legen uttrykker seg. Videre sier Anna:

Ofte bestiller jeg tolk selv. Jeg sender melding til tolketjenesten: «Hei, jeg er innlagt på sykehus. Vær så snill å ordne tolk». Mulig sykehuset allerede har gjort det, men likevel, for å være sikker, hvis jeg trenger tolk til i morgen for eksempel – ja, da gjør jeg det.

Ut i fra Annas sitater overfor ser jeg at det kan være en unødvendig tilleggsbelastning å måtte «kjempe» for å få tolk. Og enda en usikkerhet til, om sykehuset bestiller tolk eller ikke – det ordner Anna opp i selv ved at hun sender melding til tolketjenesten, for sikkerhets skyld.

4.1.5 En offentlig helsetjeneste uten funksjonshemmende barrierer

På slutten av hvert intervju fikk informantene Drømmespørsmålet: «*Kan du fortelle hvordan du vil sykehuset eller tolketjenesten skal tilrettelegge best mulig for deg når du er innlagt?*» (vedlegg 3). Det var spesielt en ting som gikk igjen i informantenes svar, at ting skal gå automatisk, noe som illustreres godt av Christian og Annas sitater:

At ting skal gå automatisk, at tolken er på plass med en gang en kommer inn på sykehuset. Jeg mener også at når de vet at pasienten er døv, så skal alt være tilrettelagt på forhånd! De skal ha ringt og bestilt tolk, tolken skal være på plass, eller at tolken er ansatt og til stede med en gang. (Christian)

At alt skal være automatisk! At tolk kommer automatisk når du legges inn, at du ikke trenger å bestille eller si ifra at du er døv. At det kommer tolk automatisk til alle undersøkelser, at sykehuset ordner alt. Pasienten skal slippe å lide for tolkemangel og kjempe for å få tolk i tillegg til å være syk. (Anna)

Birte, Anna, Christian og Dyveke nevnte alle sammen at det skulle vært en, to eller tre tolker fast ansatt på sykehuset, og at disse hadde sitt eget kontor på sykehuset. Både Anna, Birte, Christian og Dyveke sa at «*Det hadde vært fint, eller fantastisk*» å ha faste ansatte tolker på sykehuset. Alle informantene kommer faktisk frem med begrunnelser på eget initiativ for hvorfor det er en fordel å ha fast ansatte tolker på sykehuset, og disse begrunnelsene handler i grunn om kommunikasjon og trygghet; å ha tilgang på tolk kan gi tilgang på økt, og likeverdilig kommunikasjon og dermed trygghet. Birte sa også at for eksempel «*To faste ansatte tolker vil etter hvert bli godt kjent med sykehuset og komme seg fort frem til oppdragsstedet*». Christian sa at om en har tolk tilgjengelig hele tiden hadde det vært bra, for det vil også «*[...] kvalitetssikre kommunikasjonen*».

Anna nevnte at det hadde vært positivt for pasienten å ha et team med faste tolker, hvertfall om en er innlagt i flere dager. Å ha faste tolker rundt en pasient kan være fordelaktig for flere, dette kan gi trygghet for leger, sykepleiere, andre pasienter og pårørende. Det vil også gi mer trygghet overfor tolken(e) selv, da vet de mer om hva som har skjedd med pasienten, som for eksempel hva som skjedde dagen før. Dette kan også formidles videre innad i teamet, til den tolken som skal tolke neste gang. Dette var også noe som ble nevnt av NAV HMS Sør-Trøndelag. Christian påpekte at rask tilgang på tolk ville vært en fordel:

Hvis det er akutt kan det jo ta opptil en time før en tolk er på plass. Hvis de har et system, en ordning, som gjør at en kan få tak i tolk med en gang, innen ti minutter, så kunne det vært.. Gjort ting mye enklere. Det tror jeg. De sparer tid, de sparer ressurser, og mange andre ting. Ja, det tror jeg. Å betale en fast sum for å ha en tolk fast ansatt et sted, eller ja, en må jo se an behovet selvfølgelig. Hvis de ser det er døve pasienter på sykehuset daglig, hvorfor ikke ha en fast tolk ansatt et sted på sykehuset? Eller to da, så kan de være tilgjengelig rundt omkring på sykehuset og tolke der det trengs. Hvorfor ikke.

Dyveke nevnte også noe lignende som Christian, og at dersom det ikke er døve eller sterkt tunghørte pasienter kan tolken(e) dra på andre oppdrag med kontor på sykehuset som base:

Hvis tolkene er ute på oppdrag et annet sted og en akuttituasjon oppstår på sykehuset, må tolken bare avbryte det oppdraget og komme tilbake til sykehuset med en gang og tolke der. Det hadde vært fint om det var sånn i fremtiden!

Einar snakket mye om å ha bildetelefontolk tilgjengelig på sykehuset, og at bildetelefontjenesten skulle hatt for eksempel fire tolker med kunnskap om sykehus, innhold og kompetanse i medisinsk terminologi. Han ramset opp fordelene med dette:

Hvis jeg er innlagt så er det fint å kunne plassere tv-skjermen ved siden av legen og ringe opp tolk. En lettvinnt løsning også hvis sykepleier bare kommer inn for å spørre «hva vil du ha å drikke». [...] Og tolken er veldig tilgjengelig med bildetelefon, og ikke dyrt for sykehuset heller.

Jeg har en kommentar til Einars sitat, bildetelefontolk hadde kanskje vært ideelt for en som ligger på isolat, som Einar gjorde. Det er ikke sikkert at det er så stor nytte av tolk hvis tolken også må ha munnbind inne på isolatet (og evt. også i operasjon, hvis tolken må ha på munnbind). Vi (jeg og Einar) diskuterte i intervjuet at bildetelefon i dataskjermene på pasientrommene kanskje ikke er så praktisk hvis pasienten skal forflyttes til for eksempel røntgen. Da svarte Einar «Ja, men jeg har jo bildetelefon på iPad. Ikke noe problem». Samtidig er det en svakhet med å ta med egen iPad, en tar ikke alltid med seg sin iPad overalt. Og å tenke på å ta med egen iPad til sykehuset er kanskje ikke det første en tenker på når en er blitt akutt skadet eller syk. Da innebærer det at sykehuset bør ha tilgang på en mobil bildetelefon.

Dyveke sa hun følte sykehuset og tolketjenesten kunne samarbeidet bedre og hatt mer informasjonsutveksling. Andre ting informantene ønsket skulle forbedres eller være på plass:

Teksting på tv-skjermene på pasientrommene! (Dyveke)

At sykehuset har bildetelefon. (Einar)

At det som sies på høyttalere på sykehuset også blir tekstet på skjerm. At teksten kommer automatisk opp på skjerm, slik jeg bare kan gå forbi og se på skjermen hva som blir sagt eller hva som skjer. Og det skulle vært teksttelefon eller bildetelefon på hvert pasientrom. (Birte)

Til sist vil jeg trekke frem det Einar sa i sitt svar på drømmespørsmålet, noe som jeg i grunn delvis har til hensikt med masteroppgaven: «*Mer bevissthet blant helsepersonell om døve (og sterkt tunghørte) pasienter og bruk av tolk*».

4.1.6 Ja takk, begge deler

Einar etterlyste informasjonsmateriell på tegnspråk, han ønsker at sykehuset har for eksempel en nettside med informasjon om ulike sykdommer, diagnoser og behandling på tegnspråk. Han fortalte også at han gjerne skulle sett at det var inkludert informasjon om sykehusets mål-

tidsrutiner, besøkstider i tegnspråklig informasjonsmateriell. Slike ting bør nok tilpasses individuelt ut i fra hvert sykehus eller sykehusavdeling. Når jeg spurte de andre informantene om tegnspråklig informasjonsmateriell, svarte alle omtrent det samme som Christian:

Tja.. Jeg kunne vel brukt begge deler. På grunn av at jeg behersker norsk så bra som jeg gjør, jeg forstår norsk. Men det er greit å ta de på tegnspråk også. Men vet at det sikkert er en stor fordel for de døve som ikke står så sterkt i norsk.

Ingen av informantene svarte tydelig at de kun ønsker å bruke tegnspråklig informasjonsmateriell. De fleste sier at de kan bruke begge deler (både norsk skriftlig og tegnspråklig informasjonsmateriell), og de sier at det nok er andre døve og tunghørte som har behov for dette. Det kan kanskje delvis grunne i at informantene ønsker å holde sin selvrepresentasjon som kompetent, jamfør Goffmans teori som er presentert i Olsen et al. (2010, s. 17)?

4.2 Å være pasient uten tolk

Funn som blir presentert her omhandler mer spesifikt om kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell uten tolk, fra skaden eller sykdommen oppstår, frem til utskrivelse. Situasjoner hos fastlege trekkes frem i siste avsnitt «*Det kjente og enkle*», da tre av fem informanter ikke ønsker tolk hos fastlege. Imidlertid ønsker alle informantene tolk i sykehus.

4.2.1 Å måtte påpeke sine «feil»

Å være døv eller sterkt tunghørt er en usynlig funksjonsnedsettelse (Grønlie 2005), noe som vises tydelig i det Einar fortalte fra ulykken:

Akkurat da kom det en bil, når jeg begynte å klatre opp til veien. Og så kom det en bil og så meg, de stoppet. Men kommunikasjonen fungerte ikke. Han så på meg og var alvorlig. Han visste ikke at jeg var døv. Jeg klarte ikke å bruke tegn, jeg vet ikke hvorfor – jeg hadde vondt i armen og blodet rant fra ansiktet. En annen bil kom og stoppet, og de så alvorlig på meg, jeg så at de så alvorlige ut. Jeg oppfattet ingenting av det de sa, men jeg så ansiktsuttrykkene deres. Og de ansiktsuttrykkene sa at dette så skummelt ut, og at dette var farlig. De så på meg og pratet, jeg vet ikke hva de sa. Og så kom den tredje bilen. Han kjente meg og fortalte de andre at jeg var døv. Og da skjønnte de andre hvorfor det var dårlig kommunikasjon, at jeg ikke oppfattet hva de sa.

Her ser jeg at funksjonshemmingen oppstår ganske fort, faktisk med en gang Einar blir pasient, her blir han skadet og får hjelp. Funksjonshemmingen oppstår med en gang Einar får hjelp, for det er naturligvis nok da kommunikasjonen oppstår. Og det kan være vanskelig for hjelperne å vite at en er døv når funksjonsnedsettelsen ikke er noe som umiddelbart synes. I dette tilfellet er det nok ikke det første Einar tenker på, om han skal informere andre om sine «feil» jamfør Goffmans (1963) beskrivelse av begrepet passing. Og jeg ser også her at Einar

beskriver de andres ansiktsuttrykk, han skjønnte dette var alvorlig ut ifra ansiktsuttrykkene. Dette viser også tydelig hvordan det visuelle er en del av døvekulturen. Kommunikasjonsproblemer når en blir akutt syk eller skadet og fikk hjelp av andre er noe som også ble nevnt av Anna og Dyveke. De to sa i fra at de var døv eller sterkt tunghørt. Dyvekes sønn tolket da hun ble skadet og fikk akutt hjelp på stedet av personell fra røde kors og ambulanse. Dyvekes sønn ble da ad hoc- tolk som Chan et al (2007) beskriver; han var *tilgjengelig* der og da.

Einar lå alene på isolat i seks av syv dager, og selv om han opplevde funksjonshemmende forhold på isolat, sa han: «*Jeg var heldig fordi det var smittefare med meg og at jeg derfor måtte ha enerom, jeg var heldig sånn sett*». Det kan tolkes dit hen at på et enerom får han være i fred og slippe å bli funksjonshemmet av andre pasienter, og måtte påpeke sine «feil» i tillegg til å være skadet. På et enerom kan det være mindre tilleggsbelastning for den døve eller sterkt tunghørte pasienten. Den syvende dagen ble Einar flyttet til et rom med fire andre pasienter, noe han synes var ubehagelig. Og her ser jeg igjen hvordan det kan være å ha en usynlig funksjonsnedsettelse:

Einar: Når jeg delte rom med fire andre som lå i hver sin seng merket jeg at de ville ha kontakt med meg, men jeg oppfattet ingenting. Det så ut som om de ble sure over at jeg ikke pratet til de. De visste ikke at jeg var døv. *Forsker: Sa du ifra at du var døv?* Einar: Nei, jeg var sliten, jeg orket ikke å si ifra. Jeg prøvde å si noe verbalt, men de oppfattet ikke. Da pratet verbalt de tilbake til meg, de pratet og pratet. Nei, huff.. *Forsker: Hadde det vært bedre hvis helsepersonellet sa ifra?* Einar: Ja, men de gjorde ikke det. Men, det var morsomt, tre av de som lå på rommet ble skiftet ut med tre nye når jeg var der, og de visste ikke at jeg var døv, ingen hadde sagt ifra om det. De kom til meg og pratet verbalt, jeg ble oppgitt. Sa ifra, jeg hører ikke. De trodde kanskje jeg hørte dårlig på grunn av skaden, de pratet videre. Men jeg forstod ikke, og det var bare å gi opp. Like etterpå kom det en annen inn og sa ifra, unnskyld men han er døv. Da var de sånn «åå, nå forstår vi hvorfor». De var jo irriterte over han som ikke svarte. De trodde sikkert at jeg hadde dårlig oppdragelse eller sånt, eller at jeg ikke var flink til å samarbeide.

I forbindelse med det å være døv pasient på et firemannsrom trekker Anna frem et annet, viktig poeng; Ved legevisitt i et firemannsrom så får de tre andre pasientene vite hva som blir sagt mellom henne og legen. Legen taler med stemme, tolken oversetter til tegnspråk. Anna prater på tegnspråk, tolken oversetter til talespråk. Så drar tolken, tolken er jo ferdig med å tolke mellom henne og legen. Legen fortsetter visitten og prater hver sin tur med de andre pasientene på samme rom:

Jeg som er døv, ligger i sengen på samme rom mens de andre prater. Hvis jeg ikke har tolk så ligger jeg jo bare der og får ikke vite noe om de andre pasientene. Altså, jeg må jo ikke vite eller «overhøre» samtalene med de andre pasientene – men! I prinsippet så ja!

Det kan kanskje være en belastning eller påkjenning for selvfølelsen å hele tiden måtte informere om sine «feil» og påpeke at en er døv:

Altså i dag, har jo sykehusene endret seg. Jeg har vært mye på sykehus opp gjennom årene. Men i dag, er det sånn at det er, det er jo selvfølgelig viktig at du klarer deg selv, det du klarer å gjøre selv skal du gjøre selv. Du skal lete etter mat selv, og du må skaffe håndkle selv, om du klarer sånne ting så er det en selvfølge at du skal gjøre det selv. Alt du kan gjøre selv er det beste. Men samtidig er du nødt til å gå ut i gangen og finne en sykepleier og forsøke å kommunisere (viser hvordan kommunisere visuelt med sykepleier) «du, hvor er håndkle», sykepleier prater tilbake til meg, jeg sier «du, jeg er døv». Må jo informere om at du er døv, de husker jo det ikke. Og så når du har sagt i fra flere ganger om at, jeg er døv, jeg er døv, jeg er døv hver eneste gang jeg skal spørre om noe. – sier i fra til alle – «kan du snakke tydelig», «hva sa du». Jeg blir sliten på en måte. Kanskje du er i bra form, du kan være oppe og gå i gangen. Og folk er jo i gangen og de tar kontakt med meg og den følelsen.. det er ubehagelig syns jeg. (Anna)

Fra en annen situasjon fortalte Anna også: «*Så kommer plutselig legen. Vi håndhilser og han begynner å prate. Og jeg må avbryte og si «Du vet jeg er døv ja?»*». Med bakgrunn i det Anna fortalte tenkte jeg på dette når jeg senere intervjuet Christian som var innlagt så lenge i første periode uten tolk, og jeg spurte han «*Du møtte nok mange forskjellige leger og sykepleiere, det er mange av de i avdelingen. Vet alle de at du er døv, eller må du stoppe de og si ifra «du må snakke tydelig?»*»:

Nei.. Jeg gjør det klart ganske tidlig at jeg hører dårlig, så de tok hensyn til det. Sånn sett var det ikke noe problem. Så kommunikasjonen gikk jo greit. Det skjedde jo for så vidt mest under fire øyne, altså på tomannshånd, så det var jo ikke noe problem. Men hvis det for eksempel var to leger og tre sykepleiere til stede, ja da var det litt sånn.. ubehagelig. Jeg måtte jo prøve å konsentrere meg om én person.

Både Anna og Christian valgte å informere omgivelsene om sine «feil», jamfør Goffmans (1963) begrep «passing», slik at det ble mindre funksjonshemmende situasjoner. Imidlertid er det vanskelig (funksjonshemmende) å følge med på kommunikasjonen når det er flere til stede (det funksjonshemmende gapet økes). Det synliggjøres at det er best med en-til-en kommunikasjon når en er døv eller sterkt tunghørt og kommuniserer med personer som ikke kan tegnspråk – da reduseres det funksjonshemmende gapet.

4.2.2 Slitsomme opplevelser i møte med helsepersonellet

Når informantene ikke har tolk bruker de fleste å munnavlese, eventuelt i kombinasjon med eventuelle hørselsrester. Birte fortalte at når hun er i avdelingen og helsepersonellet kommer inn for å spørre om korte ting, for eksempel fødselsnummer da må hun konsentrere seg om hva de spør om. Iezzoni et al. (2004) skriver at den hørende sykepleieren har en tendens til å

overvurdere, eller misforstå den døve pasientens kunnskaper om, og oppfattelse av engelsk (tale). Og dette er noe jeg kjenner igjen fra Dyveke og Anna:

Det var flere samtaler om tolk, men det kom ikke noen tolk. Og det synes jeg var rart. Sykepleieren sa «Nei men, du er flink til å lese på leppene. Trenger ikke tolk». Og jeg orket ikke bry meg, jeg lot det være. (Dyveke)

Anna: Jeg tror hver gang at når jeg sier i fra om at jeg vil ha tolk og de er sånn «Nei, du trenger ikke tolk» så, poenget er at de mener at jeg klarer meg selv, og de betaler jo fra egen lomme for tolk.. (Slår oppgitt ut med hendene i lufta og rister på hodet). *Forsker: Så du sier at du oppfatter at helsepersonellet synes det fungerer bra nok, men du synes ikke selv at det fungerer bra nok?* Anna: Riktig. Og forskjellen er, hvis du har tolk, så prater du på tegnspråk, ubesværet på eget språk, og legen også prater og legger ut om diagnose og sånn på sitt språk. Og ja, vi forstår alt, jeg får vite nesten alt. Jeg vil, og vil gjerne vite og spørre om alt. Hvis vi ikke har tolk så spør legen (viser, overdrevent tydelig med store munnbevegelser) «går det bra?», «ja, hmm», «du får dra hjem til helga». Men, bare det?! Det er ikke bra nok! Får jo ikke vite noe mer. Det er stor forskjell med og uten tolk!

Å skulle være årvåken slik at en kan jobbe så hardt for å munnavlese er slitsomt, pasienten bruker krefter på å forstå. Christian fortalte også at han brukte krefter på å konsentrere seg, og at det var vanskelig å konsentrere seg hvis han enten var neddopet av medisiner og sløv, eller hvis han var skadet. Det kan her stilles spørsmålstegn om helsepersonellet er bevisste nok overfor Pasient- brukerrettighetslovens § 3-5 og sektoransvarsprinsippet. Samtidig kan det kanskje hende at helsepersonellet ikke ønsker å ha tolk fordi helsepersonellet synes det er ubehagelig eller forstyrrende å ha en tredjeperson til stede? Videre sier Christian:

Men når jeg må konsentrere meg så må jeg jo holde meg våken. Nei, det er litt merkelig med meg egentlig, jeg kan være.. I forbindelse med den første operasjonen så var jeg jo fullstendig neddopet. Hodet hang jo bare på, jeg var så slapp. Og hvis legen kom så var det fullt fokus på han, da konsentrerte jeg meg og fulgte med. Og når legen var ferdig, så døde jeg av igjen. Ja. Det er litt sånn. Jeg er litt redd for å gå glipp av noe for å si det sånn. Det er viktig for meg å få med mest mulig.

Christian svarte her bekreftende på spørsmål om det er en «tilleggsbelastning» å skulle konsentrere seg så hardt. Og så sa han:

Ja, blir også sliten, men også samtidig stresset. For du kan ikke være hundre prosent sikker på at du oppfatter alt.. Så det skjer jo ofte at lege henter inn sykepleier, og de to snakker sammen og så «hva mener han egentlig», så får jeg forklaring og sanne ting. Så det.. Ja..

Som en kan se av Christians sitater overfor sier han at han ikke kan være hundre prosent sikker på at han oppfatter alt. Munnavlesning er en positiv ferdighet som Chan et al. (2007) på-

peker, men for eksempel bruk av munnbind er klart en barriere for munnavlesning. Einar fortalte hvordan det var når alle kom inn på isolatet hans med smittevernutstyr:

Neste dag var ikke tolken eller kona mi der. Og sykepleieren kom inn med munnbind og lue, og pratet med stemme, jeg forstod ingenting! Det er umulig å munnavlese når de har munnbind. De kom inn og pratet, jeg forstod ingenting. Og det så ut som om de var irritert! Jeg sa «kan du vær så snill å ta av munnbindet», og de sa «nei det kan jeg ikke, jeg har ikke lov». Nei, det ble jo ingenting, jeg skjønnte ingenting av det de sa. Følte meg hjelpeløs ja. Og så kom legen inn, han også hadde munnbind. Ja. Det var helt umulig for meg.

Her ser jeg helt klart at pasienten blir funksjonshemmet, han har absolutt ingen tilgang på kommunikasjonen når det brukes munnbind. For at Einar skulle ha mulighet til å forsøke å forstå hva de sa til han, spurte han om de kunne ta av seg munnbindene, noe de ikke kunne gjøre. Det kan se ut som om helsepersonellet i disse tilfellene ikke tar på alvor pasientens behov, og at de ikke skjønner hvor mye krefter pasienten bruker på å forstå og å munnavlese.

4.2.3 Manglende oversikt og ekstra utrygghet

Dyveke brukte mye krefter på å konsentrere seg, hun skulle se (munnavlese) hva andre sa eller hva som foregikk rundt henne fordi hun var *redd for misforståelser*:

Sykepleier kom og snakket med meg på observasjonsposten. Fortsatt ingen tolk. Mange følelser surret i kroppen, også frustrasjon. Jeg var redd for misforståelser. Men jeg ville ikke ha noen misforståelser! Jeg blånektet, jeg ville ikke ha noen misforståelser. Jeg ville oppfatte riktig! Brukte krefter på å se hva andre sa eller gjorde rundt meg.

At den døve eller sterkt tunghørte er redd for konsekvenser av misforståelser kommer også frem i Steinberg et al. (2005) sin artikkel. Birte og mannen hennes var på vei til fødeavdelingen, hun sendte sms og varslet tolken som var satt opp på bakvakt i denne anledning om at tolken også måtte komme:

Men tolken var ikke fremme med en gang. Når jeg kom frem var det litt sånn.. «Hva nå» og jeg måtte skrive lapper. Skrev en lapp med mitt navn på og de «Å ja ok, kom her» og jeg fulgte etter de. Men det er jo spesielt for min mann, han er jo helt døv. Og jeg kan prate litt med min stemme og jeg kan munnavlese litt. Men han kan ingenting og han forstod ingenting. Jeg tror det var verst for han, han fulgte bare etter. Men så kom tolken og da følte vi «puh», lettelse. Nå er det bare bra, tolken er her. Når tolken er til stede så betyr det jo, alt er bra og det går greit.

Jeg identifiserte i fra Birtes sitat overfor, at uten tilgang på tolk oppstår funksjonshemmingen, og det blir lite kommunikasjon og dermed utrygghet. Utryggheten viser seg spesielt i nest

siste setning der Birte sier «*Men så kom tolken og da følte vi «puh», lettelse*» og jeg oppfatter at de føler seg utrygge uten tolk til stede. Om det å være uten tilgang på tolk sa Anna:

Det er jo bare å gjennomføre det som må gjennomføres så får det gå som det går. Uten tolk blir det sånn.. Et klapp på skuldra og «Bra» og nikk og smil. Det er ikke tilfredsstillende kommunikasjon.

4.2.4 Hvordan påvirker dette pasientomsorgen?

Tilgjengelighet, især *manglende* tilgjengelighet på kommunikasjon og tolk er et funn som går igjen flere steder i analysene. Anna fortalte at hun hadde tolk to-tre timer i løpet av døgnet når hun var innlagt, og da bare på dagtid, mest i forhold til undersøkelser. Og hun forteller også «*Men på dagen, hvis det skjer noe så er det ikke tolk der*». Her ser en at tilgang på tolk er sentralt. Samtidig er det er jo ikke kun på dagtid det skjer noe, som her:

Jeg har vært skikkelig dårlig. Jeg spydde og spydde sist gang. Sykepleieren som var på nattevakt kom og var hardhendt, tok bort bekkenet, kastet det i søpla en meter unna senga, gav meg et nytt bekket fra nattbordet mitt og gikk. Ikke noe kommunikasjon! Jeg lå der og hadde vondt og kastet opp igjen. Seriøst, jeg kunne gjort det samme selv, å kaste bekkenet og hente nytt bekket, søppelbøtta var jo like ved senga! Hvor ble det av kommunikasjonen? Du har ikke noe sjanse til å kommunisere. Nattevakta kunne spurt meg «Hva er det, hvor har du vondt, har du smerter»? Det var ingenting kommunikasjon! Helt forferdelig. Selvfølgelig kan en jo ikke ha tolk om natta. Men likevel, det er en ubehagelig følelse..

Når en er så syk som Anna beskriver overfor, har en kanskje behov for trøst, omsorg og smertestillende eller kvalmestillende medisin. Her ser jeg at kommunikasjonen har sviktet totalt, og dette ser ut som uetisk, eller uverdigg pasientomsorg. Når jeg spurte henne hvorfor hun tror det var sånn, svarte hun:

Tja, det kan jo være personen. Eller flere ting. Den personen, den sykepleieren var kanskje travel, og sur og irritert fordi jeg spydde sånn. Eller hun var redd for å ta kontakt med døde, eller tenker at hun ikke kan kommunisere. Jeg vet ikke. Men det var jo en forferdelig følelse. (Anna)

I forbindelse med Annas sitater overfor, kan det også implisitt forstås at Anna er skuffet over sykepleierens håndtering av situasjonen. Som Grimen (2008, s. 198) fremhever, overlater tillitsgiveren (her, pasienten) noe i andres varetakt i god tro. Tillitsgiveren forventer at det blir ivaretatt på en passende måte, og tar dermed ikke forholdsregler mot misbruk av tilliten. På den andre side kan det i dette tilfellet tenkes at sykepleieren faktisk sa eller spurte om noe (med tale), uten å ha øyekontakt slik at Anna kunne se at sykepleieren sa noe. Da har sykepleieren sannsynligvis glemt at Anna var døv og pratet til henne slik hørende gjør, og dermed oppfattet ikke Anna at sykepleieren spurte henne om noe. Og sykepleieren kan da ha oppfattet at Anna ville være i fred siden hun (naturligvis) ikke fikk den forventede responsen fra Anna.

Fra en annen situasjon fortalte Anna:

Det blir lettere å gjennomføre undersøkelser, også i de undersøkelsene når informasjonen gis på forhånd. De sier du må huske å gjøre sånn og sånn, og underveis; «husk å puste» og sånn, og informasjon om den bedøvelsen du får, og om smerter og så videre. Det er mye informasjon. De må jo bare gjennomføre uansett, selv om en ikke har tolk. Det er grusomt, egentlig, et overgrep.

Christian også nevner noe i denne sammenheng, som Anna fortalte om på slutten av forrige sitat, og påpeker et viktig poeng:

Det er viktig å.. ja, akutte ting for eksempel.. Hvis det er en person som er nødt til å bli operert med en gang, og ja.. Det skjer kanskje at de er nødt til å vente på tolken, og det kan jo forverre saken eller.. Hvis en for eksempel er jehovas vitne og gir blodoverføring til pasienten, som pasienten ikke skal, eller vil ha, eller kan ha nytt blod. Hva gjør man da? Det blir jo helt kaos etterpå. Kommunikasjon er nummer en. Sykehuset er i stand til å takle krisesituasjoner selvfølgelig, men med minimalt informasjon om pasienten, så, om det er religionen eller sånne ting. Så ja, hva da? Det er viktig. (Christian)

Jeg ser her at det er viktig og avgjørende å ha mulighet til å kommunisere med hverandre for å få gjennomført god og kvalitativ pasientomsorg og oppfølging.

Christian sa han merket motvilje fra helsepersonellet om å ha tolk til stede, og han sa at det nok kommer fra økonomiske hensyn knyttet til tolkeutgifter. Og videre sier han: «*Jeg skulle gjerne ha sett at de hadde tolk hele tiden. Ja, hele tiden. Hele døgnet, ja, hele tiden, så lenge jeg er innlagt*». Og her bemerket jeg meg ved analysen i at han sa *de* i første setning. Flott at han sa det, det er jo de (helsepersonellet) som har ansvaret for at informasjon skal forstås av mottakeren, og dermed bestille tolk. Samtidig sier han det samme som Anna, at det er nok et unntak å ha tolk om natten, men at det selvfølgelig kan skje noe akutt om natta og da er det godt å ha tilgang på tolk. Det kan diskuteres hvor ofte tolken skal være til stede, eller retttere sagt hvor tilgjengelig tolken skal være. En mulig løsning kan kanskje være at tolken har hvilende vakt på sykehuset, og kalles opp samtidig som helsepersonellet trenger tolk?

Birte hadde bare tolk til planlagte tidspunkt, som for eksempel ved samtale:

Egentlig sa vi ingenting til hverandre, for kanskje det ikke er så viktig når de kommer og serverer meg middag eller lunsj. Hvis jeg har noen spørsmål eller vondt i [...] da får jeg jo en tablett. Men ved en stor samtale som varer en time ja da bestiller jeg tolk. Hvis det er planlagt samtale så gjør vi det.

Ut i fra det Birte fortalte, ser jeg at det blir lite og bare nødvendig kommunikasjon uten tolk. Jeg biter meg litt i det hun fortalte i forbindelse med måltidene, denne situasjonen preges av lite kommunikasjon og kanskje utrygghet hos den som serverer måltidene. Om partene hadde

behersket hverandres språk, eller om det hadde vært tolk tilstede hadde de kanskje pratet mer rundt måltidene og dermed skapt en triveligere atmosfære. Samtidig ser jeg at det er en trygghet i å ha tolk, og også at det er mer kommunikasjon når tolk er tilstede, eller omvendt – når det er tolk til stede er det mer kommunikasjon. Og Birte sier også at *hun* bestiller tolk, men det er jo i grunn sykehuset som skal bestille tolk. Birte fortalte også:

Noen må jo ha tolk. Men jeg kan klare meg uten tolk, men likevel føles det som det bare blir overfladisk. Det blir ikke dypt. Bare overfladisk uten tolk. Ja.. Må vente til jeg skal inn til møte eller samtale hvor det er bestilt tolk. Imens er det bare å skrive lapper, og spørre korte spørsmål.

Her kommer det eksplisitt frem at det blir overfladisk og enkel kommunikasjon uten tolk. I følge Brody (2007, referert i Chan et al. 2007, s. 134) er det en feiltakelse av leger å snakke til pasienter i enkle ordelag («plain english») og tro at pasienten forstår hva som er fortalt og hva de er formodet til å gjøre og hvorfor. Det kan grunne i funksjonshemming hos partene i kommunikasjonssituasjonen. Når det funksjonshemmende gapet er tilstede kan det bli for enkel og overfladisk kommunikasjon, og slitsomt for pasienten som bruker sine ressurser på å forstå.

4.2.5 Bra nok kvalitet på kommunikasjonen?

Med utgangspunkt i det informantene fortalte er det grunn til å stille spørsmål ved kvaliteten på kommunikasjonen mellom pasient og helsepersonell. Det kan også virke som om helsepersonellet ofte bare snakker *til* pasienten, ikke *med* pasienten. Som Dyveke fortalte:

Legen sa jeg måtte trene og gå. Han sa jeg måtte gå og bruke prekestolen når jeg går. Jeg ville helst ikke gå. Jeg ville ligge en stund til. Men legen var sta, han sa jeg måtte opp og gå, jeg måtte trene sa han. [...] og sykepleieren kom og var bestemt, hun ville at jeg skulle gå.

I etterkant av intervjuet, når jeg gjennomgikk det empiriske transkriberte materialet oppdaget jeg at jeg kunne spurt Dyveke under intervjuet om hun fikk forklaring på hvorfor hun måtte opp og gå. Almås & Engum (2008) skriver at det er viktig å mobiliseres for å opprettholde sirkulasjon, forebygge for eksempel trykksår og blodpropp. De skriver også at det viktig med god informasjon og smertelindring om pasienten skal klare å mobilisere seg. Oppmuntring og ros er også viktig for mobilisering, men dette sa Dyveke ingenting om (Ibid). Dyveke var den av informantene som ikke hadde tolk i det hele tatt, og det kan kanskje sees her som at kommunikasjonen var knapp og enkel, hun fikk tydeligvis ikke noen begrunnelse fra legen eller sykepleieren på hvorfor hun måtte opp og gå. Noe lignende fant jeg også fra Einar:

Jeg så på tv i tre dager, og legen var sur, jeg forstod ikke hvorfor. Han tok fra meg fjernkontrollen. Etter tre dager sa han sure legen at det ikke var bra å se på tv for det kunne forstyrre hjernen. Jeg visste ikke

at hvis en ser for mye på tv med hjernerystelse kan en skade hjernen slik at en mister hukommelse. Det visste jeg ikke, jeg ble overrasket. Jeg skjønnte bare ikke hvorfor legen var sur.

Anna er nysgjerrig av natur og fortalte at hun ville ha informasjon om hva slags medisiner hun fikk i venflonen, hun sa at det var viktig å få informasjon om den medisinen en får:

Jeg fikk noe smertestillende i venflon og jeg spurte hva det het, og de (viser med tydelig munn og snakker sakte) forklarte meg hva den het, men jeg forstod ikke. Det var jo smertestillende og jeg forstod at det var smertestillende. Jeg er jo nysgjerrig, jeg ville vite akkurat hva det var jeg fikk i venflonen. Hvis tolk hadde vært der så hadde det gått fort og greit å forstå. Det var jo bare å godta å få noe i venflonen. Jeg er jo klar over at de ikke gir meg gift i venflonen, de gjør jo jobben sin, jeg er jo bare nysgjerrig. Men kommunikasjonen, hvor blir den av. Jeg vil jo vite hva det og det heter, og hvorfor den eller den medisinen skal brukes.

Birte og Anna fortalte om kommunikasjonssituasjoner ved utskrivelse:

Ved utskrivelse føler jeg det som en bra avslutning hvis tolk er til stede. For da får vi pratet, også om følelser. Hvis tolk ikke er til stede så prater vi likevel, jeg føler jeg får bra informasjon, men det føles ikke fullkomment. Det føles viktig at tolk er til stede hvis jeg skal snakke med lege eller jordmor. Mest viktig med tolk til samtaler, men i mellom samtalene er det egentlig ikke så viktig med tolk. (Birte)

Så bøyer legen seg frem og sier (viser, veldig tydelig munn, snakke sakte og nikker) «Ja, du kan bare reise hjem». Men hva..?! Null informasjon. Jeg blir oppgitt. Altså, egentlig, jeg presser om å få vite mer, sier til legen at du må skrive, men legen gidder ikke. Og så drar jeg jo hjem.. Og venter, hva nå? Vente på brev fra fastlegen..? Det er dårlig! Det er jo på en måte å «gi opp» egentlig, du sier jo ikke det men å bare få beskjed fra legen sånn (viser igjen tydelig munn og snakker sakte) «Du kan reise hjem. Alt bra». Nei, det er trist. Det er dårlig. (Anna)

Anna fortalte videre:

Men tanke på det med informasjon, fra lege uten tolk, det er helt uholdbart. Det skulle vært forbudt. For eksempel ved legevisitt på formiddagen, hvis jeg har spørsmål og så blir det bare.. Ja.. Legen har en tommel opp og peker på meg og nikker og spør med tydelig munn «er du bra nå?» «er du bra nå?» og «ja». Og jeg bare «litt vondt her og her». Og legen prater, og så begynner de å prate mye, lege og sykepleier sammen, og jeg bare nei, forstår ingenting når de snakker.. huff.. det er forferdelig.

Dyveke sa hun ikke fikk mye informasjon, men hun fikk et ark med informasjon om medisin: «Legen pekte på arket og sa «Den og den skal du ta, så og så mange ganger». Jeg fikk forklaring og sånn. Sønnen min overtok praten, men han fortalte meg ikke noe etterpå». Jeg spurte henne da: «Åh, sønnen din fortalte deg ikke noe etterpå?». Da svarte hun: «Nei. Jeg forstod at det ble for mye for han. Men jeg hadde jo forstått og var ferdig, og det var det».

4.2.6. Det ukjente og kompliserte

Det kom frem at alle informantene ønsket tolk når de er innlagt i sykehus. To fortalte om ekstra utfordrende situasjoner med helsepersonellet når helsepersonellet er fremmedspråklige:

Den legen var svensk vikarlege. Det var vanskelig å oppfatte han, men jeg oppfatter svensk bedre enn dansk, så det var jo like greit. Men selvfølgelig, kommunikasjonen tok jo lengre tid fordi jeg måtte bruke tid på å forstå, og han måtte selvfølgelig gjenta hvis jeg ikke oppfattet hva han sa. Så da ja, jeg merket der ja at legen ble irritert for å måtte gjenta om igjen så ofte. Men det driter jeg i. Ja. (Christian)

De sykepleierne, noen var svenske og noen var danske. De danske var grusomme å oppfatte og munn-avlese. Og så var det en svensk dame, en svensk sykepleier. Og det var litt.. shit. Men jeg kan litt svensk. Sykepleieren sa for eksempel «Hur mår du?», og jeg rakte tommelen opp og sa «Det går bra, men litt vondt». Og hun sa til meg «Du får morfinsprøyte». (Dyveke)

Ut i fra Christian og Dyvekes sitater overfor ser jeg at det kan ta ekstra tid å kommunisere med den døve eller sterkt tunghørte pasienten, spesielt når helsepersonellet har ukjent aksent, dialekt eller et annet språk. Hauland (2011) fremhever dette, noe jeg skrev om i teoridelen. Samtidig skriver Middleton et al. (2010, referert i Kritzinger et al. 2014, s. 379) at døve trenger lengre tid til møter eller samtaler som innebærer samhandling med hørende helsepersonell som ikke kan tegnspråk. Når helsepersonellet ikke kan tegnspråk trenger den døve mer tid for å bli forstått, og for å forstå behandlingsvalg og beslutninger.

Christian hadde ikke tolk ved det første sykehusoppholdet sitt, og han forteller om en klassisk situasjon hvor den døve eller sterkt tunghørte blir funksjonshemmet:

Kommunikasjon under fire øyne fungerte greit, å snakke en-til-en var ikke noe problem. Men hvis det var flere til stede og flere som pratet, ja, da sleit jeg, da koblet jeg av. Men jeg er jo vant med det. Så sånn sett gjorde det ikke meg noe. I ettertid.. så.. Nå ja, er jeg blitt mer flink til å bruke tolk i forbindelse med skole og andre ting og jeg ser at jeg har *stort* utbytte av å bruke tolk. Hvis jeg kunne skru tiden tilbake så hadde jeg absolutt bestilt tolk.

Christian sier han sleit og koblet av når det kom flere inn i samtalen, og her er kommer vi inn på det jeg trakk frem i teoridelen fra Haulands rapport (2011), at mange tunghørte og døve mestrer å føre en samtale med tale på tomannshånd, men «faller ut» straks det blir tre eller flere personer i samtalen.

4.2.7 Det kjente og enkle

Tre av fem informanter brukte ikke tolk hos fastlegen. Av de tre har to tegnspråk som førstespråk, den tredje har norsk som førstespråk. Jeg spurte Birte om det var noen situasjoner hun ikke ønsket å ha tolk, da svarte hun:

Når jeg ikke ønsker å ha tolk.. Hos fastlege med legek kontroll da føler jeg det går greit uten tolk. Men hvis det er komplikasjoner eller hvis det er mye samtale så da ja trenger jeg tolk. Føler det er variert, noen ganger har jeg mer behov for tolk, noen ganger mye, noen ganger lite, andre ganger ingenting.

Christian ville tidligere ikke ha tolk, og hadde ikke tolk da var innlagt på sykehuset i 3 ½ uke i forbindelse med den første operasjonen. Jeg spurte han om det var noen andre situasjoner han ikke ville ha tolk, da svarte han:

Før, ja. Fordi jeg mener at sånne ting er privat. Og fremdeles i dag når jeg drar til min fastlege, da vil jeg ikke ha tolk. Jeg vil ikke ha tolk der. Selvfølgelig så sliter jeg litt med kommunikasjonen av og til. Det blir litt sånn.. Legen må gjenta ting av og til. Ja.. Men.. Privat er privat. Ja.

Dyveke bruker heller ikke tolk hos fastlegen:

Nei, han kjenner meg etter mange år som min fastlege. Har hatt samme fastlege hele tiden. Han er bare hyggelig og snakker tydelig. Hvis det er krise så kan jeg jo ordne tolk, men jeg har ikke gjort det ennå. Nei, jeg vil være sterk og fortsette sånn.

Jeg bemerket meg i Dyvekes siste setning og stilte da henne et spørsmål for å sjekke om jeg hadde forstått henne riktig: «*Hvis jeg forstår deg riktig så vil du være mest mulig selvstendig og fungere mest mulig uten tolk?*» Da svarte hun «*Ja, riktig!*». Så fortalte hun at hun er trygg på fastlegen sin, men ikke i sykehus:

På sykehus er jeg utrygg uten tolk. For der er jeg jo skadet! Hos fastlegen er det bare sånn enkelt, hvis det er eksemet mitt så snakker vi og jeg får resept på salve. Det er ikke det samme på sykehus som hos fastlegen. På sykehus er det mer alvorlig, da er det alvorlige skader.

Dyveke fortalte også at fastlegen hennes kjente henne godt gjennom mange år som hennes lege, han visste hvordan han skulle kalle opp henne på venteværelset (få øyekontakt og/eller vinke), og hvordan han skulle kommunisere med henne ved konsultasjoner. I forbindelse med det Dyveke fortalte om at hun var utrygg uten tolk i sykehus, «*For der er jeg jo skadet*», vil jeg her trekke inn det jeg trakk frem i teoridelen; I stressede situasjoner, som for eksempel når en er alvorlig syk eller skadet reduseres pasientens evne til munnnavlesning (Chan et al. 2007). Og som vist gjennom sitatene bruker informantene mye krefter på å munnavlese, de vil ikke misforstå. Det er ikke sikkert at en klarer å mobilisere disse kreftene når en er alvorlig syk eller skadet. Da kan det tenkes at det kan være ekstra godt å ha mulighet til å kunne kommunisere på et språk som en kanskje har et mer avslappet forhold til.

4.3. Å være pasient med tolk

Her illustrerer informantenes sitater hvilken forskjell det er på å ha tolk til stede, sammenlignet med å ikke ha tolk til stede. Funnene viser en stor trygghet og tillit til tolken, men også ubehag ved å ha tolk til stede.

4.3.1 Oversikt og kontroll gir trygghet

Det er tydeligvis stor forskjell på å ha tolk eller ikke tolk til stede, som Christian fortalte:

Det er avslappende å ha tolk. Da bruker jeg ikke så mye energi på å konsentrere meg. Det er mange som ikke er klar over at det faktisk er veldig utmattende å skulle konsentrere seg alene, på egenhånd og være usikker og «på» hele tiden. Du blir veldig sliten av det. Og når du har tolk så er det bare å slappe av og se på tolken og forstå alt som bli sagt, da er det ikke noe problem. Jeg syns det er fantastisk.

Han fortalte også at han syns det fungerte bra med tolk, for han opplevde at han fikk med seg mer med tolk:

Det er enorm forskjell. Den største forskjellen var faktisk at jeg fikk med meg alt som ble sagt. Det var faktisk da jeg forstod hvor lite jeg oppfattet uten tolk. Den gangen jeg var vant med å ikke ha tolk så trodde jeg jo faktisk at jeg oppfattet alt, men i realiteten så har jeg bare fått med meg det viktigste, det nødvendigste. Med tolk så har jeg fått med meg selvfølgelig det viktigste, men også det som er ubetydelig. Så ja.. Det er fantastisk å ha tolk.

Ut i fra Christians sitater skjønner jeg at han gjennom tolk får oversikt og kontroll over situasjonen. Han føler seg da trygg og kan derfor slappe av. Og Birte fortalte «*Når tolk er til stede så virker alt greit, alt er normalt. Hva jeg kan bidra med til dem og hva de kan bidra med til meg, det fungerer som en vanlig samtale*». Begrepsbruken normal i denne setningen er kanskje litt rart med utgangspunkt i majoritetens (hørendes) perspektiv, men ganske logisk fra den døves ståsted. Døve er oftest vant med å bruke tolk, og som Grønlie (2005) skriver, er døve personer som ofte har et livslangt behov for tolk. Begrepet normal kan også betraktes slik at Birte prater på sitt foretrukne språk, det er det som er naturlig eller normalt for henne. Hun er en av de informantene som har tegnspråk som førstespråk. Her ser jeg også umiddelbart at med tolk oppheves funksjonshemmingen og det blir mer samt kvalitativt bedre kommunikasjon mellom partene. Imidlertid er det ikke normalt for helsepersonellet å bruke tolk, derfor er det ikke en helt normal samtale for dem. Helsepersonellet er ikke vant til å ha tolk til stede. Samtidig er kanskje dette er en ubevisst årsak til at helsepersonellet ikke bestiller tolk – helsepersonellet opplever kanskje at det er forstyrrende å ha en tredjeperson til stede, dette er ikke normalt for dem? Og helsepersonellet opplever kanskje at det er mest kontakt mellom tolk og pasient? Anna fortalte at hun får mer informasjon med tolk til stede:

Når tolk er til stede er det *mye mer* informasjon enn når det ikke var tolk til stede. Og de oppførte seg litt.. Annerledes.. Eller kanskje litt mer høflig kanskje. Eller ikke høflig er riktig ord men de pratet absolutt mer, informerte mer, pratet kanskje også om været. Det er mer prating! Så ja, det er stor forskjell mellom å ha tolk til stede eller ikke.

Her ser jeg igjen at det funksjonshemmende gapet blir mye mindre når tolk er til stede. Tolken gir partene bedre forutsetninger for å kommunisere med hverandre, og det virker kanskje som om helsepersonellet føler seg tryggere og mer avslappet med tolk til stede.

Selvfølgelig, å ha tolk, jeg elsker å prate! Det er forskjell på å ha tolk og ikke. Det er forskjell! Tolken trenger ikke være nær hele tiden, jeg kan jo av og til ligge i senga og lese en bok. Godt det også. (Anna)

Et viktig poeng som Anna implisitt kommer med overfor, er fleksibel tilgang på tolk. At tolken ikke trenger å være nær hele tiden, men likevel et sted i nærheten. Fleksibel tilgang på tolk kan også forstås som trygghet. Samtidig kommer det frem at Anna er glad i å prate, og med tolk oppheves barrieren – hun kan snakke mer med tolk til stede, da er det lettere for helsepersonellet å forstå henne. Christian fortalte at han syns tolken forsvant fort:

Under operasjonen var tolken tilstede hele tiden og brukte tiden på operasjonen. I oppfølgingssaken etterpå når de skulle undersøke [...] kom tolken og tolket bare fem minutter og så dro tolken igjen. Jeg var litt overrasket over at det var så kort, jeg grublet litt på hvorfor det var så kort. Jeg pratet med den tolken senere, hun sa hun hadde fått beskjed om at sykehuset ønsket hun skulle være der i bare fem minutter, helst så kort som mulig. Og bare oversette det som skulle oversettes og så måtte hun dra. Det er dumt. Ja.

Jeg spurte tolkene i dagliglivsgruppa fra NAV HMS Sør-Trøndelag ved deres fagdag 03. Januar 2014 om dette, og da sa de at de ikke har opplevd slike beskjeder fra sykehuset. De sa også at takstene for tolkebestillinger gjelder for 30 minutter, uansett hvor kort oppdraget er. Imidlertid går de ut av rommet når legen og/eller sykepleieren går ut av rommet. En av tolkene svarte også at det hender de opplever at enkelte pasienter ønsker tolken skal være til stede og prate med pasienten hvis pasienten er alene, og derfor går de ut av pasientrommet når det ikke er andre personer til stede som gjør at det er behov for tolking. Og det betrakter jeg som riktig håndtering av situasjonen; dersom det ikke er annen kommunikasjon i rommet eller mellom pasienten og andre er det ikke behov for tolking. Da er det riktig valg av tolken å forlate pasienten.

Ved sin andre operasjon ble Christian operert perifert med lokalbedøvelse og var våken. Han bestilte tolk til denne operasjonen og tolken var til stede under hele operasjonen:

Gjennom tolken fikk jeg oppleve hvordan dynamikken var i operasjonssalen mellom legene, hvordan legene oppførte seg. Det var som i en film! De pratet om helt hverdagslige ting mens de opererte meg så spurte de hverandre «Hva skal du gjøre i morgen?» og fortalte hverandre «Jo i går var jeg...» mens de opererte meg og såne ting. Jeg fikk følelsen av at legene var veldig trygge på det de gjorde, at de faktisk kunne konsentrere seg om å operere meg og samtidig pratet om noe annet. Det syns jeg var bra! Jeg ble beroliget av det også. Jeg satt faktisk og så på at de opererte meg, jeg så på min egen [...] og syns faktisk det var spennende. Samtidig snakket legene også faglig, og de brukte latinske ord, tolken oversatte jo det også. Jeg var overrasket, jeg lærte mye nytt og var overrasket over at det het det og det. Det syns jeg var interessant. Den andre perioden jeg var innlagt likte jeg faktisk. Det var behagelig å ha tolk.

Jeg spurte Christian her hvordan det fungerte med tolk i operasjonen, for tolkene må vel også ha munnbind i operasjonen. Da svarte han at siden operasjonen var perifert, var en det en skjerm som skilte mellom over- og underkroppen hans. Han kunne se operasjonsområdet via et speil i taket. Tolken var plassert på den siden av skjermen som var på overkroppen, og det var lett for Christian å se tolken. Og når tolken var «såpass langt unna» operasjonsområdet gikk det greit at tolken ikke hadde munnbind. Det innebar likevel en økt risiko for smitte, men det lot seg gjennomføre slik, fortalte Christian. Jeg vil her igjen presisere at ansikt, munn og mimikk er en viktig del av tegnspråket, som Malmquist og Mosand (1996) fremhever i sin beskrivelse av tegnspråk. Einar som lå på isolat fortalte hvordan det var når personer rundt han hadde munnbind:

Den andre dagen kom mine svigerforeldre innom. De hadde selvfølgelig seg munnbind, men de var tydelige med gestikuleringen med armene. De pratet ikke så mye, for jeg oppfattet ingenting når de hadde på seg munnbind. Det ble skriving, de skrev og spurte om det gikk bra. En døv arbeidskollega kom også innom og det gikk greit men, det ble bare en kort prat. Vi gav på en måte opp i kommunikasjonen, vi klarte ikke å kommunisere.

4.3.2 Å være syk er et privat anliggende

Å bruke profesjonell tolk er fortsatt i dag noe som kan sitte langt inne hos mange (Berg 2011, s. 223) og dette identifiserte jeg hos blant annet Christian. Han fortalte han ikke ville bruke tolk og begrunnet dette tydelig med at å være syk er noe *privat*. Han sa at det var helt greit å ha tolk på skole, men ikke i sykehus. Dette var privat. Ved første sykehusinnleggelse hvor han var innlagt i 3 ½ uker ville han ikke ha tolk, mens ved den neste innleggelsen to år senere bestilte han tolk. I denne anledning sa han at han fikk seg en tankevekker og – «*Så mye jeg har gått glipp av uten å vite det!*». Birte også fortalte det samme, hun brukte ikke tolk i sykehus tidligere, men nå bruker hun tolk. Kropp, sykdom og helse kan oppleves som et privat anliggende, og Dyveke fortalte at hun ikke vil ha tolk ved for eksempel ved mammografi:

Jeg har kjennskap til tolkene. Jeg føler jeg vet hvem de er. Jeg vil absolutt ikke ha de der! De får ikke se på brystene mine også! Ja, sånn er det. Jeg snakket med sykepleieren, vi noterte og skrev på papir, om kreft, informasjon og snakket. Det var ikke noe problem.

Birte også fortalte om noe lignende som Christian og Dyveke overfor. Og med bakgrunn i dette kan det kanskje anes at det er et underforbruk av tolker, ikke kun fra det offentliges (her, sykehusenes) side, men også fra pasientenes side?

Andre ubehagelige situasjoner med å bruke tolk, er av hensynet til situasjon og kjønn:

Med hensyn til kvinnelig og mannlig tolk, det er ikke så hyggelig for meg å ha en mannlig tolk. Det er jo avhengig av hva situasjonen er. Det er greit nok når det er «uskyldige» undersøkelser. Men ved undersøkelser i underlivet, og hos gynekolog.. Å sitte der med bena spredt.. Selvfølgelig går det an å gjøre det slik at ved selve undersøkelsen går tolken ut av rommet og kommer igjen etterpå når en skal snakke om undersøkelsen. Det er jo en måte å gjøre det på. Men, viktigst er selvfølgelig at du har tolk! (Anna)

Som Anna sier, kan en sende tolken ut av rommet under selve undersøkelsen. Og det er noe som Dyveke kunne vurdert ved mammografiundersøkelsen? Jeg spurte Anna om hun av og til ikke har ønsket å ha tolk, da svarte hun nei. Hun har alltid ønsket å ha tolk:

Ønsker alltid å ha tolk. Jeg føler meg tryggere. Det er jo en grunn til at jeg er innlagt på sykehus, og da vil jeg jo vite hva, uansett om det bare er en bagatell eller hva. Nei, uansett så vil jeg ha tolk for å være sikker, trygg. Ja. Men selvfølgelig, det er ikke alle undersøkelser som er hyggelige, og så har man med tolk i tillegg... men sånn er det bare. Ja. Det er bedre å ha tolk. Det er jo såklart, mange tolker får jo vite mye om meg, eller andre døve, men, sånn er det, og de har jo taushetsplikt. Ja, sånn er det bare.

Jeg forstår her at Anna føler seg trygg med tolk til stede selv om det kan være ubehagelig å ha tolk til stede. Hun vet jo at tolken har taushetsplikt, samtidig kommer det frem at det er ubehagelig at en ekstra person, en tredjeperson er til stede og får en «deltakerstatus» eller «inn-syn» i pasientens situasjon.

Det ser ut til at ubehaget oppstår ved flere faktorer; 1) å være syk er et privat anliggende, 2) nære relasjoner til tolkene, 3) en er i en sårbar situasjon når en er syk 4) en ekstra, offentlig, person har deltakerstatus. Disse faktorene kan føre til en «dobbel sårbarhet» eller en dobbel avmaktssituasjon. Summen av disse faktorene gjør at ubehaget ved å bruke tolk godt kan være forståelig. Også ser jeg at det er forskjellig fra person til person hvordan det kan oppleves å «være avhengig av tolk».

4.3.3 Kvalitet på tolkingen?

Dyveke hadde ikke tolk ved sitt sykehusopphold, og hadde ikke noe å si fra dette oppholdet. Einar hadde tolk omtrent ni timer, bare den første dagen. Akkurat dette var kaotisk for Einar, som var akutt innlagt med alvorlige skader. Han var ikke helt orientert og vet ikke selv om han hadde så godt utbytte av tolk den dagen. Han nevnte at han gjerne også skulle hatt tolk de neste dagene, når han var mer orientert og klar for å ta i mot informasjon. Birte, Anna og Christian fortalte gjennomgående at de opplever kvaliteten på tolkingen som bra:

Bra. Opplever at tolkene er flinke, bra kvalitet og de er vant til å tolke i sykehus. De detter av av og til men retter opp dette. (Birte)

Føler at det er bra tolking i sykehus. Og tolking fungerer bra. Og de tolkene, de er også vant til å tolke i sykehus tror jeg. (Anna)

Bare bra. De er vant til å tolke i sykehus, og den tolken som tolket for meg i operasjonen hadde vært på flere operasjonsoppdrag før. Så de var tydeligvis vant til det. (Christian)

Både her, og i Kermit et al. (2011) sin forskning gir informantene udelt positiv omtale om tolkingen, eller kvaliteten på tolkingen. Dette er verdt å tenke over – den døve eller sterkt tunghørte (og den hørende som ikke kan tegnspråk, for den saks skyld) har jo ikke et sammenligningsgrunnlag for å avgjøre om kvaliteten på tolkingen er bra. Dyveke fortalte dette fra en tidligere hendelse på sykehus:

Sønnen min er flink i tegnspråk, han så hva tolken tolket og hørte hva helsepersonellet sa – og han sa til meg at tolkens oversettelse ikke stemte med hva helsepersonellet sa. Det var helt forskjellig fra hva helsepersonellet sa. Sønnen min måtte avbryte og stemmetolke meg, eller tolke hva helsepersonellet sa for å rette opp tolken. Da oppfattet jeg at tolkene ikke har bra nok språk i forhold til å tolke i sykehus.

Dyvekes sønn er hørende, CODA, og også flink i tegnspråk som hun sier. Han er en person som har et sammenligningsgrunnlag når han behersker begge språk (eller, har tilgang på begge språk) og får med seg hva partene sier i tillegg til tolkens oversettelse av partenes ytringer i samtalsituasjonen.

5.0 ANALYSE OG DRØFTNING

Noen av funnene fra resultatdelen drøftes mer i dybden her, og noen sentrale faktorer fremheves. Selv om informantene har fått sine forutsetninger styrket opplever de likevel klart funksjonshemmende situasjoner med både fysiske, kommunikasjonsmessige og holdningsmessige barrierer. Disse barrierene kan betraktes som *tilleggsbarrierer*, da hørende pasienter (såfremt de ikke er fremmedspråklige) mest sannsynlig ikke opplever dette. I avsnitt 5.1 drøfter jeg noen systemiske og individuelle faktorer som kan betraktes som kilde til funksjonshemmingen. I avsnitt 5.2 drøftes og fremheves noen sentrale faktorer i pasientopplevelsen og konsekvenser av funksjonshemmingen for de involverte partene. Å ha tolk gir tydeligvis informantene trygghet, men også ubehag, og det kan også stilles spørsmålsteget ved kvaliteten på tolkingen, dette drøftes i siste avsnitt (5.3).

5.1 Er de offentlige helsetjenestene likeverdige?

Funnene viser at de offentlige helsetjenestene kan oppleves som diskriminerende og utilgjengelige for mine informanter. Mye tyder også på at selve utformingen av sykehusene funksjonshemmer. Manglende tilrettelegging er et stikkord her. Ikke bare sykehusenes manglende tilrettelegging er funksjonshemmende, men også helsepersonellens manglende kunnskap om og forståelse av den døve eller sterkt tunghørte pasientens situasjon. Det ser ut som manglende kunnskap og forståelse både på systemnivå i helsevesenet og individuelt blant helsepersonellet kan føre til dårlige holdninger og manglende tilrettelegging.

5.1.1. Systemiske faktorer som kilde til funksjonshemming

Manglende tilrettelegging er et gjennomgående tema. Blant annet er vesentlige elementer i den universelle utformingen forsømt, og dette vanskeliggjør tilgangen på ulike tjenester for denne pasientgruppen. Som Söderström (2012) sier i denne sammenheng, kan dette karakteriseres som institusjonalisert diskriminering. I NOU 2001:22 kommer det frem at hørselshemmede opplever vansker når informasjonen formidles verbalt, som for eksempel ved radio eller høyttaleranlegg. Dette fører til at hørselshemmede utestenges fra informasjon som går gjennom for eksempel radio og TV (Ibid). I et dokument hentet fra St. Olavs hospitals nettsider står det at sykehuset oppfyller kravene slik at venterom og vestibyler gir en likeverdig tilgjengelighet for alle (St. Olavs Hospital 2008). Dette ser ikke ut til å stemme overfor døve og sterkt tunghørte pasienter, her tenker jeg på det Dyveke fortalte om høyttaler fra venterommet på legevakta. Legevakta er en del av Trondheim kommune, men leier lokaler av St. Olavs

hospital⁷. Her skulle det vært tilrettelagt for døve og sterkt tunghørte med for eksempel digitale skjermer som viser nummer som oppdateres fortløpende.

Ut i fra det informantene fortalte ser det ikke ut til at de to sykehusene ivaretar sitt ansvar i forhold til sektoransvarsprinsippet og pasientrettighetsloven. Å ligge på sykehus i flere døgn uten tolk, som for eksempel Dyveke fortalte, er diskriminerende og et lovbrudd. Helsepersonellet sa til henne at det går bra uten tolk, hun er jo så flink til å lese på leppene. Dyvekes tilstedeværende barn observerte at det likevel var et behov for tolk, og de ville hjelpe sin mor. Chan et al. (2007) skriver om ad-hoc tolker, som ofte er tilstedeværende eller tilgjengelige der og da. Om det hadde vært tilgang på (profesjonell) tolk hadde Dyvekes barn sluppet å føle at de måtte hjelpe til (å tolke) mellom mor og helsepersonellet. Berg & Söderström (2012 s. 192-193) skriver at det ikke er etisk korrekt eller faglig tilfredsstillende at pasientens barn brukes som tolk. Om dette skjer blir i tillegg også både barnets og pasientens grunnleggende rettigheter truet. At barn ikke skal brukes som tolk understrekes også av Røkenes & Hanssen (2012) og Helsedirektoratet (2011), og om barn blir brukt som tolk kan det være et brudd på FNs *Konvensjon om barnets rettigheter* (1989, artikkel 36). Røkenes & Hanssen (2012) skriver at barnas egeninteresser kan påvirke tolkingen. Og om barn brukes som tolk kan det også skape ubalanse innad i familien, ved at barnet får mer makt enn sine foreldre (Ibid). Det er sektoransvarsprinsippet med utgangspunkt i likeverdige tjenester som ligger til grunn for at det er sykehuset som har ansvaret for å bestille tolk (NOU 2001:22; BLD 2009; Söderström 2012). Likevel fortalte informantene at de eller deres barn har etterlyst eller kjempet for å få tolk på plass. Det ser ut til at det dessverre ikke er uvanlig å måtte kjempe for å få tolk når en er tilhørende en institusjon, noe som også fremkommer av Hauualands (2011) rapport «*Straffet og isolert – Innsatte med funksjonsnedsettelse i norske fengsler*». Berg & Söderström (2012, s. 206) skriver at det er «[...]manglende bevissthet om hva tolking betyr for både behandlingsutfall og tilgang på likeverdige tjenester», og dette kan dessverre også bekreftes gjennom denne studien. For eksempel Dyveke fikk ikke tolk i det hele tatt ved sitt sykehusopphold. Om det skyldes økonomiske hensyn eller manglende bevissthet fra sykehusets side vites ikke.

Fire av fem informanter bruker høreapparat eller CI, deres forutsetninger er styrket for å høre, men de opplever likevel funksjonshemmende forhold, med bakgrunn i den relasjonelle forståelsen (NOU 2001:22; Tøssebro 2010). Ut i fra det informantene fortalte kan jeg se at det å

⁷ Opplyst via e-postkorrespondanse 08.04.1014 med Legevaka i Klæbu, Malvik, Melhus, Midtre Gauldal og Trondheim.

være døv eller sterkt tunghørt når en er pasient innebærer ekstra belastninger, usikkerhet, manglende tilgjengelighet, frustrasjoner, diskriminering og funksjonshemming som følge av at helsevesenet ikke er tilrettelagt for alle. Dette kan sees på som funksjonshemmende barrierer i møte med majoritetssamfunnet, det er et tydelig gap mellom individenes forutsetninger og samfunnets krav. Og jeg kan her støtte Manneråkutvalget (NOU 2011:22, s. 14) som bemerker at utformingen av det norske samfunnet er preget av at den velfungerende samfunnsborger er blitt brukt som modell, samfunnet er ikke tilrettelagt og utformet for alle.

Et sentralt element informantene snakket om var at de ønsket at ting skulle gå *automatisk*, som for eksempel at tolk skal være på plass når en kommer på legevakten eller blir innlagt. Denne automatiske tilretteleggingen som informantene etterlyser handler i bunn og grunn indirekte om tilrettelegging (som kan sees på som universell utforming) og dermed tilgang på kommunikasjon. Og det er fullt forståelig, det er jo tydeligvis her funksjonshemmingen oppstår. Om tilretteleggingen er på plass vil de funksjonshemmende barrierene fjernes. At informantene ønsker at ting skal gå automatisk er kanskje helt naturlig, sammenlignet med hørende. Når ting går automatisk vil også kommunikasjonen og tryggheten rundt kommunikasjonen for både helsepersonellet og pasienten være på plass.

I forbindelse med den *ekstra usikkerheten* som skapes på grunn av funksjonshemmingen kan det tenkes at denne skapes på grunn av manglende forutsigbarhet (man vet ikke om ting ordnes *automatisk*, som Anna og Birte fortalte). Pasienten vet ikke om det kommer tolk nå, neste gang, eller om sykehuset i det hele tatt bestiller tolk. Kritzinger et al. (2014, s. 379-380) skriver at individuelle kommunikasjonsbarrierer kan føre til at den døve pasienten føler mistenksomhet og utrygghet. Det Anna fortalte om at hun sender inn bestilling om tolk «for sikkerhets skyld» kan kanskje være et eksempel på dette, også fordi hun heller ikke vet om sykehuset automatisk bestiller tolk.

Det er ikke automatisk at sykehusene er tilrettelagt for døve og sterkt tunghørte pasienter, og ut i fra det Einar fortalte om at han skvatt når helsepersonellet kom inn på rommet kan jeg se manglende automatisering først og fremst på systemnivå; Det kunne vært aktuelt å ha en portabel varselampe, sengevibrator tilgjengelig som blir installert i pasientens rom ved innleggelse, eller at pasienten får en «varselklokke». Det finnes slike hjelpemidler til utdeling (NAV 2014c). Imens vil jeg påpeke at dersom sykehusene hadde vært *absolutt* universelt utformet hadde en sluppet å hankses med denne tilretteleggingen hver gang en døv eller sterkt tunghørt pasient er på sykehuset. Samtidig fremheves det i NOU 2001:22 at universelle løsninger i utgangspunktet skal gi likestilling for alle ved bruk, og unødige tilleggs løsninger for personer

med funksjonsnedsettelse skal unngås. I både NOU 2001:22 og i Hall (2001) sin artikkel kommer det frem at det nødvendig med bruk av spesielle hjelpemidler i mange tilfeller, men ubegrunnet bruk av spesielle hjelpemidler kan virke stigmatiserende og ekskluderende. Om denne tilretteleggingen er på plass (systemnivå) kan helsepersonellet (individnivå) «ringe på døren» slik at varselampen blinker, eller at sengevibratoren eller «varselklokken» vibrerer før en går inn på pasientrommet.

Christian fortalte om utfordringer ved Høresentralen, og i *Hørselshemmedes landsforbunds tilgjengelighetsguide* (2013) står det at personer med nedsatt hørsel ofte har ekstra utfordringer for å oppfatte tale i omgivelser hvor det er bakgrunnsstøy, sammenlignet med de som hører normalt. Dette gjelder spesielt personer som bruker høreapparat, men også for de som har lettere grad av hørselstap og ikke bruker høreapparat. Også de som kun har nedsatt hørsel på ett øre har utfordringer med taleoppfattelse i støyende omgivelser (Ibid). Med bakgrunn i dette er et paradoks at *Høresentralen*, som hjelper hørselshemmede å øke sine forutsetninger virker så lite tilretteleggende og inkluderende. Jeg ser her at Christians frustrasjon skapes av funksjonshemmingen, og dette kan være enda en medvirkende faktor til at døve og sterkt tunghørte ofte opplever redusert kvalitet på helseomsorgen. Frustrasjonen hans oppstår fordi han blir funksjonshemmet, høresentralen ikke er tilrettelagt for det hørselstapet han har, tilretteleggingen er ikke tilstrekkelig ivaretatt. Han blir også frustrert når sykehuset ringer ham fordi det er totalt funksjonshemmende for ham å skulle høre i telefon. Hans reaksjoner på at sykehuset ringte han; «Jeg gir blaffen» og «Men, jeg gir faen» kan betraktes som en mestringsstrategi – han overlater funksjonshemmingen (problemet) til sykehuset. Han valgte å ikke bruke ekstra energi på dette, sykehuset skal tilpasse seg. Han har gjort sitt ved å si ifra til sykehuset at enhver kontakt bør skje skriftlig via e-post, sms eller brev. Hans foretrukne kommunikasjonsform som han har varslet om er ikke funksjonshemmende for verken sykehuset eller han selv. Men om han overlater funksjonshemmingen til sykehuset og sykehuset ikke håndterer dette slik at han får informasjon kan dette gå utover hans liv og helse.

Harmer (1999, referert i Berry & Stewart 2006) og Carrasquillo et al. (1999, referert i Chan et al. 2007, s. 134) har funnet ut at døve pasienter rapporterer om mindre tilfredshet med helse-tjenestene sammenlignet med hørende pasienter. Med utgangspunkt i Christians og de andre informantenes sitater kan jeg godt forstå, og støtte tidligere forskning, som viser at døve og sterkt tunghørte pasienter opplever redusert tilfredshet og kvalitet på helseomsorgen. Birte fortalte at det var tungvint å måtte dra til legevakten for en konsultasjon for noe som kan være tilstrekkelig å få over telefon. Jeg spurte henne om hun hadde tilgang på teksttelefon eller bildetolk, men det hadde hun ikke. Hun kunne jo ordnet seg teksttelefon eller bildetelefon og

dermed hatt mulighet til å ringe til legevakten for konsultasjon. Samtidig kommer en tilbake til det at unødige tilleggs løsninger skal unngås (NOU 2001:22; Hall 2001). Det hadde vært unødvendig for Birte å skaffe teksttelefon eller bildetelefon om det for eksempel var mulig for å kontakte legevakten via e-post, sms eller chat. Eller om en på legevakten kan tegnspråk og Birte kan ringe med en visuell telefonform (for eksempel mobil/data/web-kamera, Facetime eller Skype) direkte til legevakten og kommunisere direkte med vedkommende på legevakten.

Manglende tilrettelegging, manglende automatisering, uvitenhet og lite kunnskap er noen faktorer som til sammen kan bli en stor tilleggsbelastning. Her vil jeg trekke frem tittelen fra en reportasje av Jones & Landrø (2013); «Døve må være ekstra tøffe». Det kommer frem i reportasjen at døve hver dag må kjempe for å gjøre seg forstått. Som jeg trakk frem i teoridelen, påpeker Wrigley (1996, referert i Breivik 2007, s. 14) at døve sliter med majoritetens fonosentrisme. Dette kommer godt til syne her i del 5.1, spesielt i det Christian fortalte om sykehuset som ringte han. Dette kan virke som ubetenksomhet fra sykehusets side. Samtidig er det ikke sikkert at helsepersonalet har tilgang på tjenester i avdelingene slik at de kan sende sms fra sykehuset. Det kan også settes spørsmålstegn ved om det er registrert tydelig nok i pasientinformasjonen at pasienten er døv og at henvendelser bør skje gjennom e-post, brev eller sms.

Det er også tydelig her at den døve eller sterkt tunghørte får, og føler mye av, belastningen og utryggheten når ting ikke går automatisk eller er automatisk tilrettelagt.

Ingen av informantene ønsket kun tegnspråklig informasjonsmateriell, men kunne gjerne bruke både norsk og tegnspråklig informasjonsmateriell. Imidlertid sa de at det nok er *andre døve* som har behov for tegnspråklig informasjonsmateriell. Det kan kanskje delvis grunne i at informantene ønsker å holde en selvrepresentasjon som kompetent (Goffman 1963). I forbindelse med tegnspråklig informasjonsmateriell spurte jeg informantene om dette fordi jeg har sett en demonstrasjon av dette, og tenkte det var aktuelt i denne sammenheng også. Det er utarbeidet et utredningsverktøy på tegnspråk for døve med psykiske problemer som et tiltak for å forebygge at tegnspråklige døve og tunghørte personer får ukorrekte diagnoser (OUS 2012).

Det optimale er at tegnspråklige personer blir utredet og behandlet av fagfolk med tegnspråkkompetanse, men virkeligheten er ofte annerledes. I det vanlige helsevesenet er derfor bruk av tegnspråktolk en forutsetning for utredning og behandling av tegnspråklige pasienter. [...] De oversatte verktøyene kan benyttes av psykolog og behandler uten tegnspråkkompetanse i samarbeid med en tegnspråktolk (OUS 2012).

Jeg har sett en demonstrasjon av dette utredningsverktøyet, en dvd med spørsmål tekstet på norsk og filmsekvenser av spørsmålene på tegnspråk. Med dette har pasienten mulighet til å anvende en eller begge språk. For å besvare spørsmålene trykker pasienten på svaralternativene i dvd'en og svarene blir lagret. Samtidig vil jeg understreke at medisinsk informasjonsmateriell kan være like uforståelig for både en som hører og en som er døv eller sterkt tunghørt; Medisinsk terminologi, medisinske uttrykk, nye sykdommer og rehabiliteringstiltak kan være like forvirrende og uoversiktlig for en hørende som for en som er døv eller sterkt tunghørt. Gabrielsen & Lundetræ (2014) har skrevet en artikkel om voksnes nordmenns forståelse av skriftlig helseinformasjon, og har funnet ut at blant annet de over 56 år er de som har dårligst forståelse av skriftlig helseinformasjon. Utdanningsnivå, og om en er innenfor eller utenfor arbeidslivet har også betydning for hvordan en forstår skriftlig helseinformasjon (Ibid).

5.1.2 Både systemiske og individuelle faktorer som kilde til funksjonshemming

Det er heller ikke *automatisk* at helsepersonellet er vant med eller har kunnskap om døve og sterkt tunghørte pasienter. *Ubetenksomhet og lite kunnskap* om døve og sterkt tunghørte ser også ut til å være en tilleggsbelastning. Helsepersonellet, som er hørende og har hørsel som normal standard, tilhører majoriteten kan virke ubetenksomme og uhøflige når de «braser inn» på pasientrommet til den døve eller sterkt tunghørte pasienten (jfr. Einars sitat). Det kan grunne i både lite kunnskap om denne pasientgruppen, eller at tilrettelegging (som nevnt i 5.1.1) ikke er implementert i sykehuset. Når systemet mangler tilrettelegging gir det klart individuelle konsekvenser. Dersom helsepersonellet ikke har tilgang på slike tilretteleggingstiltak (som nevnt i 5.1.1) i sykehuset burde helsepersonellet tenke seg om og tenke på logiske strategier. Logiske strategier kan en enkelt resonnerer seg frem til ved å tenke på at døve og sterkt tunghørte i stor grad er avhengig av visuelle signaler. Da vil alternative tilretteleggingstiltak på individnivå være for eksempel være å vente i døråpningen og signalisere at en skal inn, for eksempel ved å vinke eller få øyekontakt. Andre momenter en bør tenke på, er når pasienten for eksempel sover, bør vekking skje ved berøring, som for eksempel et par klapp eller lett risting på skulderen. Samtidig er kanskje slike naturlige og logiske behov hos døve og sterkt tunghørte noe som hører inn under døvekulturen. Her kan det passe å trekke inn det som står i FNs *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne* (2006, s. 43): «Mennesker med nedsatt funksjonsevne skal på lik linje med andre ha rett til anerkjennelse av og støtte til sin spesielle kulturelle og språklige identitet, herunder tegnspråk og døvekultur». Røkenes & Hanssen (2012, s. 135) trekker frem «språklige ulikheter» og «kulturelle koder» som relevante i interaksjonen mellom fagfolk og brukere. Når bevisstheten rundt de

språklige ulikhetene eller kulturelle kodene mangler kan det bli oppfattet som krenkelse eller uhøflighet noe som i verste fall kan svekke relasjonen mellom de involverte (Ibid). Som Einar fortalte, skvatt han når helsepersonellet kom inn på rommet. Det kan tenkes at helsepersonellet utfører de vanlige normene for god folkeskikk, som å banke på døren eller si «hallo» før de entrer pasientrommet. Dette har jo ingen hensikt når pasienten er døv. Det kan virke som helsepersonellet, hvertfall i Einars tilfelle, kunne tenkt seg om og tenkt på logiske strategier og handlingsvalg når de har en pasient som er døv. Med bakgrunn i dette bør det vektlegges undervisning om døve og sterkt tunghørte pasienter i helsepersonellens utdanning (systemnivå) slik at de individuelle faktorene av funksjonshemming reduseres.

Kritzinger et al. (2014, s. 381) skriver at som resultat av kommunikasjonsfeil oppfatter døve at helsevesenet utnytter døve personer, at helsepersonell frykter døve, ikke lytter til den døve pasientens bekymringer og ikke kommer med informasjon som den døve pasienten trenger. Dette er noe som kommer til syne gjennom resultatdelen, som for eksempel det Anna sa «*Eller hun [sykepleieren] var redd for å ta kontakt med døve, eller tenker at hun ikke kan kommunisere*», eller Dyveke sa «*Jeg opplevde henne [sykepleieren] som sur, sur fordi jeg var døv, sur fordi jeg ikke oppfattet henne*», eller som Einar sa «*De forstår ikke, de tror vi døve er dumme*». Her går mine tanker til begrepet «audism» som omtales i Baumans (2004) artikkel. Beskrivelsene rundt «audism» ser dessverre ut til å passe godt i forhold til informantenes sitater. Gjennom informantenes sitater her kan jeg også se at den medisinske forståelsen av funksjonshemming (Tøssebro 2010) er hegemonisk, i den forstand at helsepersonellet betrakter den døve eller sterkt tunghørte pasienten som problemet. Det kan også sees på som en slags ekstra fremmedgjøring av den døve eller sterkt tunghørte pasienten på grunn av at helsepersonellet er usikker på kommunikasjonen og ikke har tilstrekkelig kunnskap om døve eller sterkt tunghørte. Pasienten kan kanskje stå igjen med følelsen av å være noe «fremmed og ukjent». Det kan også se ut som om helsepersonellet på grunn av lite kunnskap om og usikkerhet i forhold til kommunikasjonen, unngår «problemet» (kommunikasjonen) eller retttere sagt funksjonshemmingen. Når problemet unngås blir helsepersonellet heller ikke vant til hvordan det er best å kommunisere med den døve eller sterkt tunghørte pasienten. Helsepersonellet går kanskje rundt og føler seg utrygge på kommunikasjonssituasjoner med den døve eller sterkt tunghørte pasienten og for eksempel «den gode samtalen» kan gå tapt.

5.2 Å være pasient uten tolk

På slutten av metodedelen kom det frem at det gjennomsnittlige tolkeforbruket per informant var på 0.43 time per døgn. Når informantene har vært uten tolk i så mange timer i døgnet vil det være naturlig at mesteparten av informantenes opplevelser og fortellinger handler om å være pasient uten tolk. Å ha tolk i kun 0.43 time per døgn kan være lite. Døgnet har 24 timer, og timene kan bli lange når en ikke har noen å dele sine tanker, følelser og bekymringer med. Dette er også noe som tas opp i artikkelen «Døv pasient, hva nå?» (Løkken & Ringsø 2013). Her skrives det at det oftest er tolk til legevisitt og undersøkelser, noe som også bekreftes av NAV HMS Sør-Trøndelag⁸, og det samsvarer også med det Anna, Birte og Christian fortalte. Jeg ser at det er tolk til planlagte avtaler, men lite tolk ellers. Økonomiske begrunnelser er trolig årsaken til dette, samtidig det nok også et spørsmål om fornuftig og optimal utnyttelse av tolkeressurser fra tolketjenestens side. Om ingenting skjer med pasienten på sykehuset kan tolken bli «arbeidsledig» og det er nok mange andre som trenger tolkeressursene andre steder.

5.2.1 Det ukjente og det kjente

Jeg trakk i resultatdelen frem det som kan se ut som spesielt kompliserte samtalesituasjoner, og enkle samtalesituasjoner for døve og sterkt tunghørte. Tre av fem informanter ønsker ikke å ha tolk hos fastlegen, men i sykehus vil alle informantene ha tolk. Det kan ha en sammenheng med *det ukjente* og *det kjente*. Det ukjente og kompliserte er nye personer en møter i sykehus som for eksempel er fremmedspråklige, eller har ukjent aksent, eller ikke er vant med døve og sterkt tunghørte, noe som kan øke det funksjonshemmende gapet. Det ser ut som at informantene har et større ønske om å ha tolk i sykehus enn hos fastlegen. Hos fastlegen er pasienten ofte i en «selvvalgt kontekst». Og det kan indirekte kobles opp mot Kermit et al. (2010) sin forskning hvor det kommer frem at et barn med CI i et talespråklig miljø ofte velger samtalesituasjoner hvor barnet kan kontrollere temaet selv (selvvalgte kontekster) (Ibid). Hos fastlegen er det oftest pasienten som tar kontakt etter behov, og kontrollerer temaet – pasienten legger frem symptomer eller samtaletema. Og det er ofte en-til-en situasjon hos fastlegen. I sykehuset når pasienten som regel er i en ikke selvvalgt kontekst og skal forholde seg til det talte eller skrevne språket kan det være vanskeligere å samtale med hørende. Og her møter pasienten ofte mange nye personer som ikke er vant med å kommunisere med døve og sterkt tunghørte. Det virker som det er flere faktorer som spiller inn på hvordan døve og sterkt tunghørte mestrer kommunikasjonssituasjoner, og i hvilke situasjoner tolkebehovet er størst.

⁸ Epostkorrespondanse 17.02.2014.

Som tidligere fremhevet er det ofte lettere for døve og sterkt tunghørte å kommunisere med kjente personer. Fastlegen er ofte blant de kjente personene, men det er ikke dermed sagt at det ikke er behov for tolk hos fastlegen. Som Berg & Söderström (2012, s. 191) skriver kan fremmedspråklige trenge språklig bistand ved kompliserte samtaler, og i dette tilfellet med døve og sterkt tunghørte pasienter kan det kanskje være nødvendig med språklig bistand hvis fastlegen kanskje har behov for å bruke mer avanserte medisinske uttrykk for å bedre nyanse-re og forklare sykdom, diagnoser, medisiner eller bivirkninger.

Jeg ser også at informantene har et spesielt sterkt ønske om tolk når en er innlagt i sykehus, blant annet fordi «*Der er jeg jo skadet*» (Dyveke), og som tidligere nevnt kan pasientens evne til munnnavlesning reduseres ved alvorlig skade eller sykdom. Det kan her oppfattes at den døve eller sterkt tunghørte pasienten er *dobbelt sårbar*. Og når pasienten er alvorlig skadet eller syk er det ikke sikkert at pasienten selv er i stand til å bestille tolk, og da er det *desto viktigere at ting går automatisk – at sykehuset bestiller tolk*. En annen faktor til dette sterke ønsket om tolk ser også ut til å henge sammen med *det ukjente* – pasienten kjenner ikke sykehuspersonalet, og vet heller ikke om de nye menneskene en møter i sykehuset er vant med døve og sterkt tunghørte, og de har kanskje også annen bakgrunn med tanke på dialekter og språk. I et sitat fortalte Christian at det tok lengre tid for (den svenske) legen å prate med ham, fordi Christian insiterte på å forstå alt. Og i et annet sitat fra Christian, fra samtale hos fastlegen, kom det frem at legen må gjenta av og til. En ser at det er et behov for at helsepersonellet setter av *mer tid* når de skal snakke med en döv eller sterkt tunghørt pasient når tolk ikke er til stede. Dette kommer også frem blant annet fra Middleton et al. (2010, referert i Kritzinger et al. 2014, s. 379) hvor de skriver at når døve skal samhandle med personale som ikke kan tegnspråk trenger de mer møtetid for å bli forstått og for å forstå behandlingsvalg og beslutninger. Med bakgrunn i dette bør helsepersonell få mer tid fra sin arbeidsgiver (helsevesenet) når de har en döv eller sterkt tunghørt pasient til behandling eller undersøkelse (og dette er noe som bør forankres på systemnivå).

5.2.2 Hva pasienten kan gå glipp av

Å ha en *usynlig funksjonsnedsettelse* er sentralt, og spesielt fra det Einar fortalte kan det virke som om det i enkelte situasjoner (som krever kommunikasjon) kan være en belastning å ha en usynlig funksjonsnedsettelse. Einars fortelling om hvordan det var når andre tok kontakt med han når han lå på firemannsrom illustrerte dette godt. Han fortalte også hva han tenkte at de andre tenkte om han. Anna fremstilte også det godt i forbindelse med sitt poeng om tolking ved legevisitt i et firemannsrom. Fra det Anna poengterte ser jeg at kommunikasjonen ikke er

like tilgjengelig for alle, den som er døv eller sterkt tunghørt ser ut til å «være til stede uten å være til stede». Samtidig er det en ting som bør trekkes frem her: Ved legevisitt på et firemannsrom kan de fleste (hørende) pasientene med eller uten hensikt overhøre og plukke opp hva legen samtaler med de andre pasientene om, og dette er noe som kan legge grunnlag for samtaletemaer senere. For eksempel hvis den (hørende) pasienten overhører at pasienten i nabosengen også sliter med cøliaki kan dette være et samtaletema for disse senere. Den ene pasienten har da mulighet til å innlede en samtale med «*Unnskyld, men jeg overhørte at du også har cøliaki. Det er fryktelig slitsomt, maten må tilpasses, men det er så vanskelig å finne glutenfri mat [...]*». Da kan de to pasientene utveksle erfaringer og tipse hverandre om hvilke butikker som har best utvalg av glutenfri mat. Eller pasientene utvikler et vennskap på grunn av felles diagnose som fører til at de utveksler opplevelser og erfaringer. Dette vennskapet eller den felles opplevelsen fører til at en ikke føler at en er «alene» i verden om sine opplevelser og erfaringer rundt sykdommen. Om det så er en døv eller sterkt tunghørt pasient til stede på firemannsrommet og tolken drar når legen er ferdig med sin visitt hos den døde eller sterkt tunghørte pasienten vil denne pasienten miste det som de hørende pasientene har mulighet til å plukke opp.

Med bakgrunn i dette kan det tenkes at den døde eller sterkt tunghørte pasienten mister en del *tilfeldig læring* og fellesskapsfølelse av denne type når han/hun ikke får muligheter til å delta i det kommunikative rom på lik linje som hørende. Med dette ser jeg også at den døde eller sterkt tunghørte pasienten lett kan bli utenfor, ensom og isolert. På den andre side kan det kanskje bli veldig «åpenbart» at den døde eller sterkt tunghørte pasienten «overhører» legens samtaler med de andre pasientene hvis tolken er igjen på rommet og tolker de andre samtaleene. Marsick & Watkins (1990) skriver om uformell og tilfeldig læring som er det motsatte av formell læring som typisk er institusjonelt sponset, klasseromsbasert og strukturert. Den uformelle læringen er en kategori som inkluderer tilfeldig læring, som kan skje i institusjoner, men denne er ikke typisk klasseromsbasert eller strukturert. Kontrollen over denne uformelle læringen hviler på eleven eller nybegynneren. Tilfeldig læring beskrives som et biprodukt av andre aktiviteter, som for eksempel mellommenneskelige interaksjoner og vil nesten alltid finne sted selv om mennesker ikke alltid er klar over det (Marsick & Watkins 1990, s. 12 referert i Marsick & Watkins 2001, s. 25). Da kan det tenkes at når den døde eller sterkt tunghørte pasienten uten tolk ikke har tilgang på kommunikasjonen mellom de tre andre pasientene og helsepersonellet, og dermed ikke tilgang på den tilfeldige læringen, bør sykehuset vurdere ekstratiltak i form av formell læring for døde og sterkt tunghørte pasienter (på systemnivå). Om sykehuset skal organisere ekstratiltak i form av formell læring vil dette kan-

skje være mer kostbart enn om det skal betales for tolk. Formell læring vil også gå på bekostning av helsepersonellens og pasientens tid. Den formelle læringen for pasienten vil sikkert foregå når pasienten er frisk nok til å delta på formell læring, og da er pasienten sannsynligvis utskrevet fra sykehuset. Dette hadde vært unødvendig dersom kommunikasjonen var tilgjengelig for pasienten per se i firemannsrommet. En liten tilføyelse til slutt, dette gjelder ikke bare i forbindelse med firemannsrom, men kan også gjelde ved andre settinger, som for eksempel i felles spisesal i avdelingen som pasientene ofte oppholder seg i når de er friske nok.

5.2.3 Kommunikasjonshemming påvirker de involverte partene

Harmer (1999, referert i Kritzinger et al. 2014, s. 379) skriver at kommunikasjonsbarrierer er noe som oppleves av døve konstant gjennom deres liv i en hørende verden. Kommunikasjonsbarrierene finnes på ulike nivåer, inkludert individuelle, interpersonelle og systemiske, og alle disse nivåene vil være aktuelle i kommunikasjon i helsevesenet (Ibid). Alle informantere opplevde kommunikasjonsbarrierer, spesielt når helsepersonellet hadde munnbind som Einar fortalte. Da hadde han ingen mulighet for å munnavlese og han fortalte at det virket som om helsepersonellet virket irriterte når han ikke forstod dem. Her kan en igjen se den medisinske modellens hegemoni i den forstand at helsepersonellet betrakter pasienten som problemet. Helsepersonellet ser kanskje ikke at det er de som skaper det funksjonshemmende gapet i dette tilfellet. Om en tar utgangspunkt i den relasjonelle forståelsen er det seg selv helsepersonellet bør være irriterte på. I forbindelse med munnavlesning er kun 30-40% av det talte språket (engelsk) synlig på munnen (Steinberg 1991; Ebert 1995, referert i Steinberg et al. 2005, s. 264). Tilsvarende tall for munnavlesning i det talte norske språket er på ca 33% (Store norske leksikon 2005b). Steinberg et al. (2005) betrakter munnbind og smale lepper som en fysisk barriere for munnavlesning, og disse barrierene er noe som er fremhevet av informantere. Med bakgrunn i den relasjonelle forståelsen (NOU 2001:22; Tøssebro 2010) kan en betrakte munnbind som en del av samfunnets krav, som blant annet skal begrense smitte, og det er fullt forståelig. Samtidig skaper denne fysiske barrieren (samfunnets krav) totalt funksjonshemmende forhold for pasienten.

Gapet i den relasjonelle forståelsen (NOU 2001:22; Tøssebro 2010) kan illustreres her:

Merker at hvis jeg ikke har tolk så sier de ikke så mye. Men ja, det blir jo mer vanskelig for meg å snakke til dem, eller for dem å snakke til meg. Hvis vi har tolk så går kommunikasjonen greit begge veier. (Birte)

Når en ikke har tolk kan det sees på som et funksjonshemmende gap i følge den relasjonelle forståelsen (NOU 2001:22; Tøssebro 2010), her blir begge parter blir funksjonshemmet i en

kommunikasjonssituasjon. Uten tolk blir det klart mindre kommunikasjon, samt også lavere nivå på kommunikasjonen, noe som også kommer frem i Steinberg et al. (2005) sin artikkel. Vedrørende avsnittet i resultatdelen hvor jeg stilte spørsmål ved kommunikasjonens kvalitet ser jeg gjennom informantenes sitater at når kommunikasjonen ikke er utfyllende kan dette gi konsekvenser for behandlingsutfallet. Om helsepersonellet ikke gir tilstrekkelig og forståelig informasjon, begrunnelser for behandling, helsetilstand og/eller bivirkninger kan dette gi konsekvenser ved at pasienten ikke skjønner hvorfor det er så viktig å gjøre akkurat dette eller at pasienten ikke tør å ta medisinene. Det kan også føre til at pasienten ikke følger opp behandlingsopplegget eller ikke følger helsepersonellets forordninger. Det ble vist gjennom det Dyveke fortalte om legen som sa at hun måtte opp og gå, og det Einar fortalte om når han ikke forstod hvorfor legen var sur for at han så på tv. Denne konsekvensen ser ikke ut til å være tilfeldig: I en video på Medisignsprosjektets nettsider forteller en døv mann at han fikk medisin og forklaring om medisinene fra legen uten tolk til stede, men han forstod ikke hva legen sa og torde dermed ikke å ta medisinene sine (Medisigns 2014d). Det kan dermed se ut som om legen (helsepersonellet) kan miste kontrollen over (og muligheten til) effektiv behandling. Som jeg trakk frem fra Engelstad (2011, s. 21) i teoridelen, er det å ha evne til å kommunisere, gjøre seg forstått, overtale den andre og forklare hvorfor det er viktig eller riktig at en gjør det den andre ønsker og forventer, nesten alltid en forutsetning for å utøve makt (Ibid). Ut ifra kommunikasjonens kvalitet uten tolk og hvordan dette påvirker partene i samtalesituasjonen ser det ut til at helsepersonellet kan miste kontroll over behandlingsforløpet og behandlingsutfallet. Dette kan få alvorlige konsekvenser for pasienten. Med dette ser en at det er viktig at en er bevisst betydningen og viktigheten av å bruke tolk, da vil helsepersonellet få bedre forutsetninger for å utføre sine oppgaver på en forsvarlig og tilfredsstillende måte. Betydningen og viktigheten av å bruke tolk gjelder også den andre veien, pasienten må også få muligheten til å kommunisere, gjøre seg forstått og forklare. Misforståelser eller «hull i kommunikasjonen» på grunn av manglende tolkebruk kan gi konsekvenser både på individnivå, systemnivå og for pasienten. Med utgangspunkt i dette ser en at betydningen av å bruke tolk er noe som bør forankres og automatiseres på systemnivå. Om tolkebestillinger er forankret og automatisert på systemnivå vil det merkes på individnivå blant helsepersonell og pasient. Når systemet har en automatisk ordning (og dermed en bevisst holdning til viktigheten av å bruke tolk) vedrørende tolkebestillinger kan dette lettere forplante seg til individnivå.

Grønlie (2005, s. 28) skriver om eldre og pleietrengende døve som trenger andres hjelp, de «[...] har et spesielt sterkt og helt naturlig behov for å få møte omsorgspersoner og behandle-

re som kjenner deres virkelighet og kan kommunisere med dem direkte». Her forstår jeg Grønlie dit hen at hun mener personer som kan tegnspråk (og dermed kan kommunisere direkte, uten å gå «omveien» gjennom tolk) og kjenner til døves kultur og visuelle behov. Uansett hvilket førstespråk en har kan det være godt å ha muligheten å kunne kommunisere på sitt foretrukne språk, i enhver situasjon. Videre sier Grønlie (2005, s. 29) at det kan oppleves utrygt og krenkende når en ikke har mulighet til å få spurt eller forklart, eller uten at en forstår pleierens forklaring og spørsmål. På grunn av kommunikasjonsbesværet opplever mange å bli undervurdert, spesielt hvis de ikke har forståelig stemme (Ibid). Og her vil jeg trekke frem det Söderström (2012, s. 132) refererer til fra Eriksen & Sørheim (2006) som skriver at fremmedspråklige på grunn av manglende norskkunnskaper kan føle seg mindreverdige i møte med majoritetsspråklige. Jeg ser denne følelsen kan være felles for både tegnspråklige og fremmedspråklige. Så skriver Grønlie (2005, s. 29) at i slike situasjoner er minstekravet å bruke tegnspråktolk. Ebert (1995, referert i Chan et al. 2007, s. 137) skriver at den overordnede løsningen er å bruke tegnspråktolk for å løse språkbarrieren. Ebert (1995, referert i Chan et al. 2007, s. 137) har funnet ut at selv om nyere lovbestemmelser har forbedret situasjonen for hørselshemmede pasienter, får disse likevel ofte annenrangs eller dårligere omsorg, delvis på grunn av en vid misoppfatning om hørselshemmede og tegnspråk (Ibid). Denne misoppfatningen kan kanskje henge igjen fra historien hvor det har vært mange myter og fordommer om døde (Bauman 2004; Grønlie 2005; Norsk døvemuseum 2014). Det diskuteres også om kanskje misoppfatningen grunner i at termene «hørselshemmet» og «døv» inneholder et vidt spekter av funksjonelle funksjonsnedsettelse, og at pasientene har ulike grader av komfort i forhold til det talte språket, munnavlesning, tegnspråk og skriftlig kommunikasjon. På grunn av dette kan ikke en behandler alene konkludere at en pasient har som evner til å munnavlese ikke ønsker tegnspråktolk, eller at pasientens kompetanse er tilstrekkelig for en medisinsk setting (Ebert 1995, referert i Chan et al. 2007).

5.2.4 Bagatellisering av tilretteleggingsbehovet?

Noe jeg ikke vektla spesifikt i resultatdelen, var det Anna fortalte: «Så sier legen «Nei, vi behøver ikke tolk. Og du kan jo også lese og du er flink»» og som Dyveke fortalte «[...] Sykepleieren sa «Nei, men du er flink til å lese på leppene. Trenger ikke tolk»». Det kan sees på som bagatellisering av situasjonen, at informantene er så *flinke* til å tilpasse seg at helsepersonellet ikke anerkjenner eller innser behovet for tilrettelegging. At individet prater med stemme, eller er flink til å munnavlese er noe som styrker individets forutsetninger i følge den relasjonelle forståelsen (NOU2001:22; Tøssebro 2010). Samtidig ser det ut til at individets styr-

kede forutsetninger er noe som kan «slå tilbake» på individet ved at de hørende oppfatter at dette fungerer bra (for den hørendes del) – de hørende har kanskje ikke behov for tolk for å forstå. Som Kermit et al. (2014) skriver i sin rapport er mange ungdommer flinke til å skjule funksjonsnedsettelsen for å skjule sine avvik eller stigma. De trekker også i denne sammenheng frem Goffmans (1963) begrep «passing». Når en er flink til å «late som» fører dette til at omgivelsene ikke tar på alvor individets behov for tilrettelegging (Ibid). Tilgjengeligheten på kommunikasjonen og tolkebehovet blir da skjevt fordelt ved at den hørende ikke blir funksjonshemmet, mens den døve eller sterkt tunghørte kanskje ikke har optimal tilgang på det talte språket. Den hørende som taler trenger tolk for å tilrettelegge, for å gjøre seg forstått. Om helsepersonellet var mer bevisste i forhold til kommunikasjon med den døve pasienten, samt viktigheten av å bruke tolk kunne det redusert kommunikasjonsbelastningen på pasienten. Peterson (2009, s. 1056) er inne på noe av det samme i sin artikkel, som tidligere nevnt; uten tolk legges hele belastningen på pasienten om å takle kommunikasjonsbarrieren. Pasienten må bruke ekstra krefter og innsats både for å oppfatte og snakke det språket som for pasienten kan være et fremmedspråk, mens behandleren kan snakke fritt på eget språk (Ibid). Dette er også noe som ble tatt opp i kartleggings samtalen med NAV HMS Sør-Trøndelag, de opplever at sykehuset ikke alltid bestiller tolk fordi pasienten prater med egen stemme. Gjennom resultatdelen har jeg sett at dette er noe som funksjonshemmer og er slitsomt for informantene, og som kan oppleves utrygt eller uoversiktlig for informantene som også går glipp av mye. At den døve eller sterkt tunghørte pasienten kan gå glipp av mye illustreres gjennom Christians sitat fra det andre sykehusoppholdet: *«Så mye jeg har gått glipp av uten å vite det!»*. Han understreket jo også at han hadde fått med seg det aller viktigste uten tolk (dette kan betraktes som formelle beskjeder). Her kan det også være aktuelt å koble inn den uformelle og tilfeldige læringen fra Marsick & Watkins (2001) som beskrevet overfor. Gjennom tolken fikk Christian et uformelt og tilfeldig innblikk i hva han hadde mistet uten å ha tolk til stede; den avslappede atmosfæren i operasjonen gjennom legenes samtale og bruken av latinske ord som han synes var interessant og lærerikt. Det er ikke uvanlig at en døv eller sterkt tunghørt pasient mister slike ting i en operasjon; I Steinberg et al.s (2005, s. 263) artikkel kommer det frem at det ikke var kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell i operasjon fordi helsepersonellet brukte munnbind.

Det kom også frem at informantene har mottatt muntlig informasjon uten tolk til stede. Söderström (2012) skriver om minoritetsspråklige (innvandrere), men dette kan være overførbart i denne sammenheng – hun refererer (s. 135) til flere studier som viser at det ikke er uvanlig

at minoritetsspråklige mottar muntlig informasjon på majoritetsspråket uten at tolk er til stede (Ibid). Enkel eller fleksibel tilgang på tolk er kanskje noe som bør vurderes, og dette var noe som informantene etterlyste. Samtidig bør alternative kommunikasjonsmetoder vurderes når tolk ikke er til stede. Å skrive er en løsning, men dette bør selvsagt vurderes ut i fra individuelle preferanser og ønsker. Ebert (1995, referert i Chan et al. 2007, s. 137) skriver at den mest valgte løsningen når tolk ikke er tilgjengelig er å skrive. Skriftlig kommunikasjon kanskje ikke førstevalget for mange, da en del døve, spesielt eldre, kan ha dårlige lese- og skriveferdigheter som tidligere nevnt (Svinndal 2002; Berg 2004). Imidlertid kan det være tungvint og lite tilfredsstillende å kun forholde seg til en skriftlig kommunikasjonsform.

Noe jeg trakk frem i teoridelen, at døve eller sterkt tunghørte av og til sier «ja» selv om vedkommende ikke har oppfattet hva som er blitt sagt eller spurt om. Dette fortalte Christian om tilfeldigvis innledningsvis i intervjuet, at han hadde sagt «ja» uten å forstå, men i andre sammenhenger. Dette kommer ikke eksplisitt frem i det empiriske materialet. Det kan tenkes at informantene ikke har fortalt meg om slike situasjoner fra helsevesenet fordi 1) Jeg har for god kjennskap til døvesamfunnet og indirekte til informantene, dermed har de valgt å holde tilbake denne informasjonen overfor meg, 2) De vil få frem at de tar helse og sykdom på alvor 3) De ønsker å fremstå som kompetent, som kan knyttes opp mot «passing» (Goffman 1963).

5.3 Å være pasient med tolk

Med tolk får pasient og helsepersonell redusert det funksjonshemmende gapet i kommunikasjonen. Pasienten får dermed større oversikt og kontroll over situasjonen sin, og det er tydeligvis avslappende for pasienten å ha tolk. Pasienten og helsepersonellet får bedre forutsetninger for å forstå og bli forstått. Dette vil høyne kvaliteten og presisjonen i kommunikasjonen. Å forstå og å bli forstått gir tydeligvis *trygghet* for partene i en kommunikasjonssituasjon, men kan også innebære ubehag.

5.3.1 Løses alle problemer ved å ha tolk til stede?

Informantene fortalte i størst grad om trygghet, og de opplevde tolkingens kvalitet som bra. Det ser ut til at informantene er trygge på tolken og tolkingen, de har tydeligvis stor tillit til tolken og tolkingen. I forbindelse med å stole på tolkingen og tolkingens kvalitet er det kanskje lurt å være oppmerksom på at kvaliteten på tolkingen oppfattes som gjennomgående bra blant informantene. Med bakgrunn i det Dyveke fortalte fra en tidligere hendelse i sykehus om sin sønn som fikk med seg hva partene sa i en tolket situasjon, ble Dyveke kritisk til kvaliteten på tolkingen. Gjennom sønnen sin fikk hun et sammenligningsgrunnlag, noe som de

andre informantene ikke hadde. Tolken kan skape misforståelser gjennom sin tolking, og som Skaaden (2013, s. 51) nevner har heller ikke fagpersonen mulighet til å oppfatte eventuelle feil eller misforståelser i tolkingen. Det kan tenkes at tolkene får for mye tillit fra sine tolkebrukere, og at tolkebrukerne tenker at alt ordner seg bare tolken er på plass.

Bekymringen rundt kvaliteten på tolkingen er noe tolkene også er opptatt av, som tidligere nevnt fra Kermit et al. (2011) sin artikkel hvor det kommer frem at tolkene uttrykker bekymringer i forbindelse med tolkede situasjoner. Dette kom også frem i kartleggingssamtalen med NAV HMS Sør-Trøndelag, de fortalte at tolkene av og til i etterkant tenker at det burde vært tilrettelagt på en annen måte, og legen burde visst eller skjønt mer. En annen utfordring som NAV HMS Sør-Trøndelag fortalte var at tolker av og til opplever at pasienten ved en konsultasjon ikke vet hva han/hun skal si eller svare på legens eller sykepleierens spørsmål. Andre utfordringer var at de iblant opplever at pasienten spør tolken om forklaringer eller detaljer etter at konsultasjonen er ferdig. Dette er noe som ikke er nevnt av mine informanter. Det kan kanskje også grunne i at jeg har for nær relasjon til døvesamfunnet og indirekte til informantene og at de ønsker å opprettholde en selvrepresentasjon som «god». En kan med bakgrunn i det NAV HMS Sør-Trøndelag fortalte, begynne å lure på om de døde og sterkt tunghørte tolkebrukerne forstår alt tolken (i utgangspunktet den andre tolkebrukeren, den profesjonelle) sier. På den andre side er det en sterk sammenheng mellom pasienters utdanningsnivå og kommunikasjon som tidligere nevnt (Street 1991, referert i Røkenes & Hanssen 2012, s. 134). Det kan også sees i sammenheng med det Grønlie (2005, s. 48-49) skriver, at frem til 1990-tallet var det få døde og sterkt tunghørte som tok høyere utdanning. NAV HMS Sør-Trøndelag sine tolker vil kanskje etter hvert (med tanke på studiekullene etter 1990-tallet) møte på flere døde og sterkt tunghørte med høyere utdanning, som i større grad vet hva han/hun skal si til eller svare på legens eller sykepleierens spørsmål. Men med dette ser en også at å hente inn en tolk ikke løser alt. Som det står i Tolkeforbundets retningslinjer (2011, punkt 5) skal tolken være upartisk – selv om tolken gjennom sin utdanning kjenner til døvehistorien skal ikke tolken være mer for den ene parten. Det kan være nyttig for helsepersonellet å vite om og forstå historien om døde, sterkt tunghørte, tegnspråk og også «passing» (Goffman 1963) for å bedre samhandle/samarbeide med pasienten, få en bedre relasjon til pasienten og forstå pasientens situasjon. Dette fordi tolkens oversettertjeneste ikke vil løse alle problemer. Chan et al. (2007) skriver om begrepet kulturelt kompetent omsorg (culturally competent care), og at en ikke kan oppnå kulturell kompetanse ved bare få oversatt språk. Samtidig påpeker de at tolken er et viktig element for å sørge for kulturelt kompetent omsorg (Ibid). Å forstå og ta hensyn til alle sider av pasientens liv og bakgrunn, herunder døvekultur,

i tillegg til de medisinske vurderingene kan kanskje betraktes som *helhetlig pasientomsorg* istedenfor kulturelt kompetent omsorg. Som tidligere nevnt er det en endret sammensetning i en tolket samtale og tolken kan sees på som ei 'bru' mellom samtalepartene (Jessen 2008). At tolken fungerer som en kulturell brobygger mellom samtalepartene blir også tatt opp av Ørnes i rapporten til Dahl & Isakka (2011, s. 17-18), som tidligere beskrevet. På den andre side det kanskje merkelig at informantene i stor grad er kritiske overfor helsepersonellens håndtering av kommunikasjon, mens de er positive til tolkingen. Helsepersonellet gjør jo jobben sin, pasienten blir frisk, men det er tydeligvis noe som mangler her i relasjonen mellom helsepersonellet og pasienten. Kanskje «the missing link» er effektiv kommunikasjon som Vonen (1998) nevner. Røkenes & Hanssen (2012, s. 135) fremhever også «språklige ulikheter» og «kulturelle koder» som potensielle kilder til svekket relasjon (Ibid). Poenget her er at det ikke må tenkes at alle problemer er løst bare ved å hente inn tolk, det kreves også kulturell og historisk bakgrunnskunnskap hos helsepersonellet for å gi en helhetlig og god pasientomsorg.

Som det kom frem fra det Christian fortalte kan samtaler uten tolk ta mer tid, men tolkede samtaler krever også mer tid. Røkenes & Hanssen (2012) og Berg (2004) skriver at det må settes av nok tid til en samtale med tolk (Ibid). Med tanke på at vilje, innsats og forberedelser for å oppnå en god kommunikasjonssituasjon med tolk er sentralt, bør det settes av tid før, under og kanskje også etter samtalen. Som tidligere nevnt forutsettes det vilje og innsats fra alle parter i en tolket situasjon for å skape en god kommunikasjonssituasjon (Tolkeforbundet 2011; Medisigns 2014b). Om partene i en tolket situasjon er bevisst på dette vil det forbedre situasjonen for alle. Vilje og innsats krever også forberedelser i forkant av samtalen: Det kan hende at partene for eksempel har ulikt utgangspunkt i forkant av en samtale, eller at legen vet han skal formidle en alvorlig kreftdiagnose til pasienten. Da kan det være gunstig for tolken å være forberedt på dette. I Løkken & Ringsøs (2013) artikkel poengteres det at tolken ikke er i besittelse av den kunnskapen helsepersonellet er i besittelse av. Derfor kan det være gunstig for alle partene i en tolket situasjon at tolken får forberedt seg på hva som kommer til å skje eller hva som skal tas opp i forestående tolket situasjon (Ibid). Både Chan et al. (2007) og Wiener & Rivera (2004) drøfter muligheten og behovet for å ha spesialiserte tolker (medical interpreters) i helsevesenet. I konklusjonen skriver Chan et al. (2007) at det overordnede og tryggeste valget er bruk av profesjonelle medisinske tolker i helsevesenet.

Gjennom analysene har jeg sett at det er helt klart mer kommunikasjon med tolk enn uten, tolken reduserer det funksjonshemmende gapet for partene og åpner for økt tilgang på kommunikasjon. Informantene fortalte i stor grad at det var *avslappende* å ha tolk. Det kan også

anes at helsepersonellet føler seg mer avslappet og mindre begrenset av kommunikasjonsbarrierer med tolk til stede, som Anna fortalte: «[...] de snakket også om været!». Det kan betraktes som om gapet i den relasjonelle forståelsen (NOU 2001:22; Tøssebro 2010) reduseres med tolk, altså at funksjonshemmingen reduseres. Chan et al. (2007) sier også at effektiv kommunikasjon kan også ha en positiv påvirkning på pasientens emosjonelle helsetilstand og symptomer. Christians aha-opplevelse ved det andre sykehusoppholdet hvor han hadde tolk er ikke unikt, det tilsvarende kommer også frem i Steinberg et al. (2005, s. 262) sin forskning. En av deres informanter hadde ikke tolk i første møte med helsevesenet, men tolk ved det andre møtet. Informanten sa om det andre møtet: «*Oh my gosh! I learned so much*». I denne sammenheng liker jeg godt det Grønlie (2005, s. 30) sier: «*Det er ikke døvheten i seg selv som er problemet*», det er tilgang på kommunikasjon som er problemet (funksjonshemmingen). Med tolk blir det mye mer og bedre kommunikasjon, som informantene har nevnt. Det er fullt forståelig, tolken gir partene tilgang på den andres språk. Samtidig kan dette betraktes som kvalitetssikring av kommunikasjonen.

I teoridelen trakk jeg frem et sitat fra Grønlie (2005, s. 56-57) hvor hun sier at døve må ha tolk for å kunne ha utbytte av samfunnets goder og for samtale å på en tilfredsstillende måte med andre. Det kan snus på hodet, helsepersonell trenger tolk for å samtale på en tilfredsstillende måte med den døve eller sterkt tunghørte pasienten. Om en tenker annerledes, med den relasjonelle forståelsen (NOU 2001:22; Tøssebro 2010) i bakhodet; Ja, døve og sterkt tunghørte trenger tolk, men hvorfor? Kanskje fordi samfunnets krav ikke er tilpasset individets forutsetninger? Informantene har fått sine forutsetninger styrket, men en ser at det funksjonshemmende gapet er stort og det er belastende og slitsomt for informantene. Tolken kan være et verktøy for å redusere gapet mellom samfunnets krav og individets forutsetninger. Men om tegnspråk var en del av samfunnets krav hadde samfunnet (her, helsepersonellet) og døve og sterkt tunghørte kanskje ikke hatt behov for tolk. Da hadde helsepersonellet og pasienten sluppet å gå omveien rundt tolk, de kunne kommunisert direkte og på den måten også redusert antall tolkningsledd. Pasienten hadde da også opplevd en mindre sårbar og avmektig situasjon ved å slippe å ha en tredjeperson til stede, noe som drøftes i neste avsnitt.

5.3.2 Flere personer med innsyn i pasientens sårbare situasjon

Tolken gir partene tilgang på hverandres språk og legger til rette for bedre kommunikasjon, forståelse og trygghet. Samtidig er det ikke slik at å ha tolk (å forstå og bli forstått) kun innebærer trygghet. Som Berge et al. (2007) sier, avslører en mye av seg selv når en er tolkebruker, noe som også er sentralt i mine funn. Det kan forstås at mine informanter føler de gir fra

seg en bit av sitt privatliv til tolken. Tolken blir en ekstra person i informantenes privatliv, og det virker som det også kan være en *ekstra sårbarhetsfaktor* når en er pasient. For å oppnå tryggheten (å forstå og bli forstått) ved å ha tolk må pasienten tydeligvis også velge å akseptere *ubehaget* ved å ha tolk til stede i en sårbar situasjon. Og det er tydeligvis noen av informantene som har gitt avkall på tryggheten og heller valgt det mer funksjonshemmende og slitssomme alternativet for å slippe ubehaget ved å ha en tredjeperson i private settinger rundt helse og sykdom. Jeg trakk frem i teoridelen det Fagermoen (2001) beskrev om pasientrollen, at denne er en underlegen rolle, pasienten er en del av et asymmetrisk maktforhold. Og som Kermit (2004) skriver, blir pasienten som også er tolkebruker, satt i en *dobbel avmaktsposisjon*. Denne doble avmaktsposisjonen grunner i følge Kermit (2002) i at pasienten verken har kontroll på tjenesten som legen eller tolken utfører. Pasienten må stole på både legens og tolkens arbeid (Ibid). Dette kan også være en del av ubehaget pasienten opplever når tolk er til stede. Samtidig skriver Engelstad (2011, s. 46) at yrkesutøveren holder seg innenfor sin profesjon, mens klienten utleverer intime, private personlige opplysninger (Ibid). I denne sammenheng når pasienten også er tolkebruker, vil pasienten kanskje måtte fortelle eller vise intime, personlige og private personlige opplysninger og følelser til to personer – legen og tolken. Begge holder seg innenfor sin yrkesprofesjon. Pasienten kan da føle seg dobbelt sårbar, eller dobbelt avmektig. Kanskje denne bakgrunnen er årsaken til at pasientene ikke ønsker å ha tolk i enkelte situasjoner, spesielt hos fastlegen.

Som nevnt kan være vanskelig nok for den minoritetsspråklige (fremmedspråklige) pasienten å fortelle om tabubelagte temaer til legen, og ekstra vanskelig at tolken også skal vite om det samme (Berg & Söderström 2012). Det er noe som jeg har sett gjennom analysene, denne opplevelsen ser ut til å være identifiserbar mellom både fremmedspråklige, og døve og sterkt tunghørte som bruker tolk. Berge et al. (2007) fremhever at i følsomme situasjoner kan følelsen av at tolken bryr seg, være med på å avgjøre om situasjonen oppleves behagelig. En gest for å vise at tolken bryr seg kan være et smil eller et varmt blick. Når tolken for eksempel lever seg inn i det positive yrkesutøveren forteller til den ferske moren, kan dette utgjøre forskjellen på en behagelig samtale. Om tolken ikke følger yrkesutøverens positive innstilling kan det oppleves krenkende for den ferske moren (Ibid). Det kan være sårbart å ha med tolk i en «privat» situasjon, grensen kan være skjør mellom en positiv og negativ kommunikasjonssituasjon med tolk. Og jeg kan kanskje her også se at tolken har oversikt over språkene og makt over situasjonen. Berg (2011 s. 234) skriver at det er viktig i en terapisisituasjon at tolken har de personlige egenskapene som trengs for å takle samtaler rundt sensitive temaer. Det

handler her ikke om å vise empati, men om å være profesjonell. Å være profesjonell som tolk forutsetter at tolken behersker « [...] både det kommunikasjonsmessige, det tolketekniske, det etiske og det mellommenneskelige» (Ibid).

En annen årsak til ubehaget når en har tolk tilstede kan også være nære relasjoner til tolken(e) som Dyveke sa, «Jeg har kjennskap til dem», og dette var også noe som ble nevnt av Einar og Anna. Grønlie (2005, s. 57) skriver at døve er personer som aldri skal få bli uavhengige av tolk. Med tanke på det livsvarige tolkebehovet som Grønlie nevner, og i tillegg at døvesamfunnet (Haualand 2006) er lite kan det tenkes at tolken(e) kjenner den døve gjennom mange år og mange ulike tolkesituasjoner. Dette er også noe jeg også kjenner igjen i det Berg & Söderström (2012, s. 201) skriver, at en del fremmedspråklige familier ikke ønsker å bruke tolk, som blant annet kan grunne i at minoritetsmiljøene er lite og gjenkjennelige. Med bakgrunn i dette kan jeg godt forstå Dyveke når sier at hun vil være selvstendig uten tolk når hun føler at hun mestrer det, som for eksempel hos fastlegen.

Å ivareta sitt privatliv i et livslangt avhengighetsbehov og tolkebruk kan sees som at en vil «verne om» sitt privatliv i forhold til det offentlige (tolkene), selv om tolkene har taushetsplikt. Tolken(e) kan gjennom sin yrkeskarriere få vite mye om de døve eller sterkt tunghørte tolkebrukerne. Det er kanskje ikke lett for en som er döv eller sterkt tunghørt å starte med «blanke ark» når en har en eller flere tolker som ofte har tolket for en gjennom årene, som dukker opp i nye situasjoner hvor den døve eller sterkt tunghørte møter nye personer. På den andre side kan det kanskje være godt for pasienten i et bestemt sykdomsforløp at en bestemt tolk «følger opp» tolkingen i akkurat det sykdomsforløpet. Da slipper pasienten at flere personer enn nødvendig får innsyn i pasientens privatliv og sårbarhet, noe som fremtrer som et ømfintlig tema av et par informanter. Samtidig har også pasienten mulighet for å si ifra til tolketjenesten om hvilke tolker pasienten ønsker å ha, og dette ønsket bør imøtekommes i så stor grad det er mulig med tanke på at informantene kanskje ønsker å «verne om» sitt privatliv. Å ha et team med to eller tre faste tolker var noe som ble nevnt av Anna og også noe som NAV HMS Sør-Trøndelag nevnte ved kartleggingssamtalen. Dette kan være gunstig for pasienten, og også med tanke på eventuelle sykefravær ved tolketjenesten, og belastningen fordeles over flere tolker. Gunstig for flere parter også, som for eksempel leger, sykepleiere, pårørende og andre pasienter som møter kjente tolker samt at tolkene har kjennskap til situasjonen og de involverte.

6.0 Avsluttende refleksjoner

Å være døv eller sterkt tunghørt er ikke nødvendigvis et problem for den døve eller sterkt tunghørte pasienten. Problemene (funksjonshemmingen) oppstår i møte med omgivelsene og det er bemerkelsesverdig at problemene oppstår selv om informantene har fått sine forutsetninger styrket. Forutsetningene er styrket med CI, høreapparat, munnnavlesning, og at de prater med stemme selv. Ved at informantene er flinke til å tilpasse seg kan det se ut som om de får mindre tilrettelegging som vist gjennom informantenes opplevelser når helsepersonellet bagatelliserer situasjonen og sier «*Nei du er flink – trenger ikke tolk*». Helsepersonellet opplever at det går bra, men som Kermit et al. (2014) skriver kan en lure på om «premien» for å være «flink» er at en får mindre tilrettelegging. Samtidig er det jo naturlig at en vil fremstå som flink, for å beholde sin selvrepresentasjon god som Goffman (1963) sier.

Problemene (funksjonshemmingen) går ikke bare utover pasienten, de kan også gi konsekvenser for helsepersonellet når de ikke klarer å kommunisere tilfredsstillende med pasienten. Helsepersonellet mister på den måten sin kontroll (eller makt) over pasienten, behandlingsforløpet og behandlingsutfallet.

Flere av informantenes opplevelser ligner de som er presentert i noen av de internasjonale forskningsartiklene. Det kan være mye felles på tvers av nasjoner når pasienten er døv eller sterkt tunghørt – både opplevelser, utfordringer og erfaringer ser ut til å være «universelle» opplevelser. Opplevelsene og problemene fra lignende situasjoner er de samme uansett om en er døv i USA, Norge eller Sør-Afrika. Noen av informantenes opplevelser som er presentert har jeg koblet til annen forskning som har samme funn. Og det er kanskje slike felles opplevelser som kan være med på å skape en fellesskapsfølelse blant døve, uansett hvilken nasjonalitet en har. Disse felles opplevelsene som en kan føle fellesskap i, kan kanskje betraktes som en del av døvekulturen (eller som en del av identiteten som Døv).

Det er svært lite positive opplevelser rundt det å være sterkt tunghørt eller døv pasient, som vist gjennom resultatdelen. Det kan tenkes at informantene har ønsket å la seg intervjuer fordi de har særlig negative opplevelser som pasient som de vil få utløp for eller få frem.

De offentlige helsetjenestene er ikke likeverdige for døve og sterkt tunghørte pasienter sammenlignet med hørende pasienter, og mye av det som kommer frem her kan også betraktes som institusjonalisert diskriminering. Samtidig er det flere skjulte lovbrudd og overgrep som er begått fra det offentliges side, som vist gjennom resultatdelen.

Det ser ut som om tolkebehovet ikke blir dekket i de fleste tilfeller. Som informantene fortalte har ingen av dem opplevd at sykehuset har tilbydd seg å bestille tolk når de har vært innlagt, sykehuset har kanskje bestilt tolk etter at informantene (eller deres barn) har kjempet for å få tolk. Eller tolkebestillingene er kommet ved at informantene selv har sendt inn bestilling. Samtidig er det ikke alltid informantene ønsker å ha tolk, som for eksempel Christian ved sitt første sykehusopphold eller Dyveke ved mammografi.

6.1. Tanker om hva det bør forskes videre på eller jobbes mer med fremover

Ut i fra resultatene ser det ut som om det bør belyses om helsepersonellet har tilstrekkelig opplæring i lover og rettigheter, spesielt i forbindelse med sektoransvarsprinsippet, likeverdige offentlige tjenester og viktigheten av å bruke tolk. Helsepersonell bør få bedre opplæring i dette. Og også hvordan det er gunstig å samarbeide med den døve pasienten, både når det er tolk eller ikke til stede. Som det fremkommer av Tolkeforbundets retningslinjer (2011) og medisignsprosjektet (2014b) innebærer god tolking et samarbeid mellom alle parter i en kommunikasjonsituasjon.

Universell utforming bør bli annet enn bare et pent begrep, de to sykehusene er ikke universelt utformet for pasienter som er døve eller sterkt tunghørte. Innledningsvis i teoridelen (2.1) trakk jeg frem det Magnus og Tøssebro (2004, s. 39) sier, at universell utforming krever en helhetlig tankegang (Ibid). Det bør utredes og iverksettes tilretteleggingstiltak for døve og sterkt tunghørte pasienter i den fysiske utformingen av sykehusene, samt få på plass hjelpemidler som for eksempel varslingsutstyr. Absolutt universell utforming er det ideelle, unødvendig bruk av spesielle tilretteleggingsutstyr skal unngås.

Informantene uttrykte «Ja takk, begge deler» ved spørsmålet om tegnspråklig informasjonsmateriell. Dette bør utvikles slik at døve og sterkt tunghørte pasienter kan få velge mellom informasjonsmateriell på norsk og tegnspråk.

6.2 Uetisk pasientomsorg?

Problemstillingen i denne studien har vært «*Hvordan opplever døve og sterkt tunghørte å være pasienter i somatiske sykehus?*». For å få svar på problemstillingen har jeg intervjuet fem informanter som til sammen har fortalt om seks innleggelse. Gjennom analyser og drøftning har jeg sett at det er mye som mangler av den fysiske tilretteleggingen i sykehusene og kunnskap hos helsepersonellet. En pasient som er döv eller sterkt tunghørt ser ut til å være dobbelt sårbar og dobbelt avmektig i forhold til en hørende pasient på nærmest alle områder (både med og uten tolk).

Fire av fem informanter har høreapparat eller CI, og de har også ferdigheter i både munnavlesning og/eller å tale med egen stemme – det kan også forstås slik at de er tilrettelagt for det hørende samfunnet. Likevel, selv om de har fått sine forutsetninger styrket fortalte de om iøynefallende mange situasjoner hvor de ble funksjonshemmet. Uten tilrettelegging fra det hørende samfunnet møter pasienten barrierer i et helsevesen som er lagt opp ut i fra «normale» forutsetninger. Sykehusene bør endre sine krav og tilpasses mangfoldet i befolkningen, og helsepersonellet bør få økt kunnskap om døve og sterkt tunghørte pasienter. Med økt kunnskap vil også helsepersonellet bli mer bevisste i forhold til regler, og tilrettelegging, viktigheten av å bruke tolk, forståelse for ubehaget ved å bruke tolk, og også ha en større forståelse for den døve eller sterkt tunghørte pasientens situasjon. Helsepersonell og tolker kan ha nytte av å vite hvordan det kan oppleves å være döv eller sterkt tunghørt pasient både med og uten tolk.

Barrierer i omgivelsene kan være én side av den offentlige helsetjenesten, som for eksempel informasjon via høyttaler, sykehus som ringer, eller helsepersonell som banker på døren. Å kommunisere med helsepersonellet uten tolk kan også være en barriere som er slitsomt og medfører utrygghet. Med tolk får pasienten oversikt, kontroll og dermed trygghet rundt sin situasjon. Samtidig kan det være ubehagelig å ha tolk i en «privat» setting.

Referanseliste

- Almås, H., & Engum L. D (2008). «Sykepleie til pasienter med skader i bevegelsesapparatet». I: Almås, H. (red.). *Klinisk sykepleie, bind 2* (s. 663-138). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. 3. utgave 2001, 5. opplag 2008.
- Amundsen, G. & Holm, A. (2001). «Tegnspråk og norsk og noen døve elever i et tospråklig læringsmiljø». I: Fottland, H. (red.). *Tilpasning og tilhørighet i en skole for alle* (s. 123-138). Bergen: Fagbokforlaget.
- Barne- likestillings,- og inkluderingsdepartementet (2009). *Norge universelt utformet 2025. Regjeringens handlingsplan for universell utforming for økt tilgjengelighet 2009-2013*. Hentet 09.04.2014, fra:
<http://www.regjeringen.no/upload/BLD/Planer/2009/Norge%20universelt%20utformet%202025%20web%20endelig.pdf>
- Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet (2010). *FN-konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet 14.05.2013, fra:
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/tema/likestilling-og-diskriminering/funksjonsnedsettelse/fn-konvensjon-om-rettighetene-til-mennes.html?id=511768>
- Bauman, H-Dirksen L. (2004). «Audism: Exploring the metaphysics of oppression». I: *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9(2), 239-246. Hentet 08.03.2014, fra:
<http://jdsde.oxfordjournals.org/content/9/2/239.full.pdf+html>
- Berg, A. (2004). «Legens møte med døve pasienter». I: *Tidsskrift for den norske legeforening*. 12(124), 1656-1657. Hentet 22.11.2012, fra: <http://tidsskriftet.no/pdf/pdf2004/1656-7.pdf>
- Berg, B. & Ask, T. (2011). «Minoritetsperspektiver i sosialt arbeid – en introduksjon». I: Berg, B. og Ask, T. (red.). *Minoritetsperspektiver i sosialt arbeid* (s. 11-21). Oslo: Universitetsforlaget
- Berg, B. (2011). «'Lost in translation?'. Om kulturell brobygging og bruk av tolk som kommunikasjonshjelpemiddel». I: Berg, B. og Ask, T. (red.). *Minoritetsperspektiver i sosialt arbeid* (s. 223-247). Oslo: Universitetsforlaget
- Berg, B. & Söderström, S. (2012). «Bruk av tolk i vanskelige kommunikasjonssituasjoner». I: Berg, B. (red.). *Innvandring og funksjonshemming* (s. 190-208). Oslo: Universitetsforlaget
- Berge, S. S., Garden, M. K., Nyhus, M. P., & Raanes, E. (2007). «Tolking med metoden TSS (TSS= tegn som støtte til munnnavlesning)». I: *Kompendium i TT260/TT360 BA Tegn språk og tolking*. Trondheim: Høgskolen i Sør-Trøndelag.
- Berry, J. A. & Stewart, A. J. (2006). «Communicating With the Deaf During the Health Examination Visit». I: *The Journal for the Nurse Practitioners – JPN*, 2(8), 590-515. Hentet 27.10.2013, fra:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1555415506004934>
- Breivik, J. K. (2000). «Døve – funksjonshemmede eller kulturell minoritet?» I: Romøren, T. I. *Usynlighetskappen* (s. 83-103). Oslo: Akribe Forlag AS.

- Breivik, J. K. (2007). *Døv identitet i endring. Lokale liv – lokale bevegelser*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Chan, Y.-F., Alagappan, K., Rella, J. Bentley, S., Soto-Greene, M. & Martin, M. (2007). «Interpreter services in emergency medicine». I: *The Journal of Emergency Medicine*, 38(2), 133-139. Hentet 08.11.2013, fra: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0736467908000498#>
- Coda-Norge (2014). *Foreningen hørende barn av døve*. Hentet 06.04.2014, fra: www.coda-norge.no/wordpress
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry & research design. Choosing among five approaches*. London: Sage publications, Ltd. 3. Utgave.
- Dahl, T. H. og Isakka, M. (2011). *Døve pasienter i TSB*. Oslo Universitetssykehus, Senter for rus og avhengighet, avdeling avhengighetsbehandling voksne. Hentet 08.11.2013, fra: <http://www.acm5.com/kompendier/Doeve%20pasienter%20i%20TSB%20med%20vedlegg.pdf>
- De Forente Nasjoner (1948). *Verdenserklæringen om menneskerettigheter*. Hentet 12.09.2013, fra: <http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
- De Forente Nasjoner (1989). *FNs Konvensjon om barnets rettigheter*. Hentet 30.03.2013, fra: http://www.regjeringen.no/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf
- De Forente Nasjoner (2006). *FNs Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet 06.04.2014, fra: http://www.regjeringen.no/upload/BLD/sla/Funk/WEB_konvensjon.pdf
- De Nasjonale Forskningsetiske komiteer (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Hentet 19.09.2013, fra: [http://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Kvalitative%20forskningsprosjekt%20i%20medisin%20og%20helsefag%20\(2010\).pdf](http://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Kvalitative%20forskningsprosjekt%20i%20medisin%20og%20helsefag%20(2010).pdf)
- Den Norske Legeforening (2008). *Likeverdig helsetjeneste? Om helsetjenester til ikke-vestlige innvandrere*. Hentet 30.09.2013, fra: [http://legeforeningen.no/PageFiles/26887/Likeverdig%20helsetjeneste%20-%20Om%20helsetjenester%20til%20ikke-vestlige%20innvandrere%20\(Pdf\).pdf](http://legeforeningen.no/PageFiles/26887/Likeverdig%20helsetjeneste%20-%20Om%20helsetjenester%20til%20ikke-vestlige%20innvandrere%20(Pdf).pdf)
- Engelstad, F. (2011). *Hva er makt*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Fagermoen, M. S. (2001). «Samtale, undervisning og veiledning». I: Almås, H. (Red). *Klinisk sykepleie, bind 1* (s. 12-30). Oslo: Gyldendal Akademisk AS. 3. utgave 2001, 5. opplag 2008.
- FN-Sambandet (2014). *FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet 07.03.2014, fra: <http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>

- Folketrygdloven (1997). *Lov om folketrygd*. Hentet 24.09.2013, fra: <http://www.lovdatab.no/all/nl-19970228-019.html>
- Forvaltningsloven (1967). *Lov om behandlingssmåten i forvaltningsaker*. Hentet 01.10.2013, fra: <http://www.lovdatab.no/all/nl-19670210-000.html>
- Gabrielsen, E. & Lundetræ, K. (2014). «Hvor godt forstår voksne nordmenn skriftlig helseinformasjon?». I: *Sykepleien forskning* (s. 26-35). 01/2014.
- Grønlie, S. M. (2005). *Uten hørsel? En bok om hørselshemming*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. England: Clays Ltd, St Ives plc
- Grimen, H. (2008). «Profesjon og tillit». I: Molander, A. & Terum, L. I (red.). *Profesjonsstudier* (s. 197-215). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gustavsson, A. & Tøssebro, J. (2005). «Introduction: Approaches and perspectives in Nordic disability research». I: *Kompendium: FUH3001 Funksjonshemming og samfunn*. Trondheim: NTNU Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap
- Hall, P. (2001). «Inclusive design and development in the built environment». I: *Kompendium: FUH3001 Funksjonshemming og samfunn*. Trondheim: NTNU Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap
- Hanssen, I. (2006). «Interkulturell sykepleie». I: Kristoffersen N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A. (red.). *Grunnleggende sykepleie, bind 1* (s. 78-105). 1. utgave, 2. opplag 2006.
- Haualand, H. (2002). *I endringens tegn. Virkelighetsforståelser og argumentasjon i døvebevegelsen*. Oslo: Unipub forlag AS
- Haualand, H. (2006). «Et samfunn uten sted». I: Jørgensen R. S. & Anjum, R. L. (red.). *Tegn som språk. En antologi om tegnspråk* (s. 17-32). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. 1. utgave, 1. opplag 2006.
- Haualand, H. (2011). *Straffet og isolert. Innsatte med funksjonsnedsettelse i norske fengsler*. Fafo-rapport 2011:01. Hentet 06.04.2014, fra: <http://www.fafo.no/pub/rapp/20192/20192.pdf>
- Henriksen, G. (2011). «Utviklingen av hjelpemiddelområdet i Norge». I: Ness, N. E. (red.). *Hjelpemidler og tilrettelegging for deltakelse. Et kunnskapsbasert grunnlag* (s. 11-20). Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- Helsedepartementet og Sosialdepartementet (2002). *Et helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede. Plan for utvikling og organisering av tjenestetilbudet*. Hentet 07.08.2013, fra: http://www.regjeringen.no/upload/kilde/hd/pla/2002/0003/ddd/pdfv/167949-handlingsplan_ilv.pdf
- Helsedirektoratet (2011). *Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene*. Hentet 26.01.2013, fra: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/veileder-om-kommunikasjon-via-tolk->

for-ledere-og-personell-i-helse-og-omsorgstjenestene/Publikasjoner/veileder-om-kommunikasjon-via-tolk-for-ledere-og-personell-i-helse-og-omsorgstjenestene.pdf

- Horne, N. og Pennington, J. (2010). «The role of the Nurse Specialist in the highly specialized field of Mental Health and Deafness». I: *Journal of Psychiatric and Mental Health nursing*, 17(4), 355-358. Hentet 17.11.2012, fra: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2850.2010.01552.x/full>
- Høgskolen i Sør-Trøndelag (HiST) (2011). *Studieplan for Tegnspråk- og tolkeutdanningen ved Høgskolen i Sør-Trøndelag*. Godkjent 2004, revidert 2011. Hentet 19.11.2013, fra: <http://hist.no/content.ap?contentId=3343&contextId=34188>
- Hørselshemmedes landsforbund (2013). *HLFs tilgjengelighetsguide. Hvordan skape et tilgjengelig samfunn for hørselshemmede*. Hentet 20.04.2013, fra: <http://www.hlf.no/Documents/Dokumentbase/Interessepolitiske%20mappe/tilgjuiden%20endelig%20versjon.pdf>
- Hydle, I. (2012). *Tegnspråkets inkluderende kraft. Ungdomskultur, språk og kommunikasjon på tvers av lyd og lys. Om visualisering av lyd gjennom tegn*. NOVA- Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. Rapport nr. 11/12.
- Iezzoni, L., Bonnie, L., O'Day, M. K., & Harker, H. (2004). «Communicating health care: Observations from Persons Who Are Deaf or Hard of Hearing». I: *Annals of Internal Medicine*, 140(5), 356-362. Hentet 15.01.2014, fra: <http://annals.org/article.aspx?articleid=717256>
- Imrie, R. (2012). «Universalism, universal design and equitable access to the built environment». I: *Disability and rehabilitation*, 34(10), 873-882. Hentet 27.04.2013, fra: <http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.3109/09638288.2011.624250>
- Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (2012). *Bruk av tolk i NAV*. Hentet 17.11.2013, fra: <http://www.imdi.no/no/Kunnskapsbasen/Innholdstyper/Rapporter/2012/Bruk-av-tolk-i-NAV/>
- Jessen, T. (2008). «Tolket samtale i interkulturell sammenheng». I: Jessen, T., Baaring, I. & Hetmar, T. (Red.). *Samtaler med tolk – I udredning, behandling og rådgivning* (s. 45-73). København: Bogforlaget Frydenlund
- Jones, A. & Landrø, J. (2013). *Døve må være ekstra tøffe*. Hentet 17.01.2014, fra: http://www.nrk.no/trondelag/_-dove-ma-vaere-ekstra-toffe-1.11018900
- Kale, E. & Syed, H. R. (2010). «Interpreters in Health Care. Language barriers and the use of interpreters in the public health services. A questionnaire-based survey». I: *Patient Education and Counseling*, 81(2), 187-191. Hentet 30.10.2013, fra: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399110002697>
- Kermit, P. (2002). «Hva gjør en tolk og hva gjør en god tolk? Om tolkens yrkesetikk». I: *Kompendium i TT260/TT360 BA Tegnspråk og tolking*. Trondheim: Høgskolen i Sør-Trøndelag.
- Kermit, P. (2004). «Yrkesetikk og annen etikk. Om hva yrkesetiske retningslinjer bør handle om». I: *Tolkeavisa: Medlemsblad av og for tolkeforbundet* (s. 15-17). Nr. 2.

- Kermit, P. (2006). «Tegnspråk og anerkjennelsen av døve som språklig minoritet». I: Jørgensen, R. S. & Anjum, R. L. (red.). *Tegn som språk. En antologi om tegnspråk* (s. 47-59). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. 1. utgave, 1. opplag 2006
- Kermit, P. (2009). «Deaf or deaf? Questioning alleged antinomies in the bioethical discourses on cochlear implantation and suggesting an alternative approach to d/Deafness». I: *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(2), 159-174. Hentet 24.09.2013, fra: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/15017410903338838>
- Kermit, P. (2010a). «Etikk og audiopedagogikk - en drøfting på bakgrunn av et historisk eksempel. I: Reindal, S. M. & Hausstätter, R. S. (Red.). *Spesialpedagogikk og etikk. Kollektivt ansvar og individuelle rettigheter* (s. 39-52). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Kermit, P. (2010b). «'Hearing' or 'deaf'? Discussing epistemological and methodological issues related to the bioethical discourse on paediatric cochlear implantation». I: *Scandinavian Journal of Disability Research*. 12(2), 91-107. Hentet 24.09.2013, fra: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/15017410903338838>
- Kermit, P., Mjøen, O. M. & Holm, A. (2010). «Å vokse opp med cochleaimplantat: Barns språklige samhandling med hørende jevnaldrende og voksne». I: *Sosiologisk tidsskrift*, 18(3), 249-272. Hentet 06.04.2014, fra: http://www.idunn.no/file/pdf/43616953/st_2010_03_pdf.pdf
- Kermit, P., Mjøen, O. M., & Olsen, T. (2011). «Safe in the hands of the interpreter? A qualitative study investigating the legal protection of Deaf people facing the criminal justice system in Norway». I: *Disability Studies Quarterly the first journal in the field of disability studies*, 31(4). Hentet 07.03.2014, fra: <http://dsq-sds.org/article/view/1714/1762>
- Kermit, P., Tharaldsteen, A. M., Haugen, G. M. D. & Wendelborg, C. (2014). *En av flokken? Inkludering og ungdom med sansetap – muligheter og begrensninger*. Rapport 2014, Mangfold og inkludering. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Kreftsykepleie (2013). «Ny nettside om kreft på polsk». I: *Kreftsykepleie* (s. 35). Nr 2, 2013, årgang 29. Hentet 22.08.2013, fra: <http://www.sykepleien.no/Content/1230496/Kreftsykepleie.pdf>
- Kritzinger, J., Schneider, M., Swartz, L., og Hellum Braaten, S. (2014). «'I just answer 'yes' to everything they say': Access to health care for deaf people in Worcester, South Africa and the politics of exclusion». I: *Patient Education and Counseling*, 94(3), 379-383. Hentet 20.03.2014, fra: http://ac.els-cdn.com/S073839911300520X/1-s2.0-S073839911300520X-main.pdf?_tid=d3e75f72-b005-11e3-ba06-00000aacb362&acdnat=1395302662_730f29fc391fb5463f47520f1e6bbb6e
- Kristoffersen, K. E. (2005). «Hva er språk?». I: Kristoffersen, K. E., Simonsen, H. G. og Sveen, A. (Red.). *Språk – En grunnbok* (s. 17-35). Oslo: Universitetsforlaget
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. 2. utgave, 3. opplag, 2012.
- Langergaard, L. L., Rasmussen, S. B. og Sørensen, A. (2006). *Viden, videnskap og virkelighet*. Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur, 2006. 1. Utgave, 2. Opplag 2006.

- Lid, I. M. (2012). *Likeverdig tilgjengelighet? En drøfting av menneskesyn og funksjons hemming med vekt på etiske problemstillinger knyttet til universell utforming, mangfold og deltakelse*. (Doktorgradsavhandling), Det teologiske fakultetet, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Lind, M. (2005). «Språk som handling og tekst». I: Kristoffersen, K. E., Simonsen, H. G. og Sveen, A. (Red). *Språk – En grunnbok* (s. 39-63). Oslo: Universitetsforlaget
- Likestillings- og diskrimineringsombudet (2012a). *Hva er likeverdige tjenester?* Hentet 17.11.2013, fra: <http://www.ldo.no/no/forebygg/Likeverdige-offentlige-tjenester/Hva-er-likeverdige-tjenester/>
- Likestillings- og diskrimineringsombudet (2012b). *Kommunikasjon*. Hentet 17.11.2013, fra: <http://www.ldo.no/no/forebygg/Likeverdige-offentlige-tjenester/Hva-er-likeverdige-tjenester/Kommunikasjon-/>
- Løkken, M. og Ringsø, T. (2013). «Døv pasient, hva nå?». I: *Kreftsykepleie* (s. 35-41). Nr. 1, 2013, årgang 28.
- Magnus, E. & Tøssebro, J. (2004). *Universell utforming og tverrfaglig forskning om helsefremming. Et forprosjekt*. NTNU: Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, rapport 47.
- Malmquist, A. K. og Mosand, N. E. (1996). *Se mitt språk! En innføring i norsk tegnspråk*. Bergen: Døves Forlag AS.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget. 3. Utgave 2011.
- Marsick, V. J. & Watkins, K. E. (2001). «Informal and Incidental Learning». I: *New directions for adult and counting education*, 2001(89), 25-34. Hentet 07.03.2014, fra: http://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1002/ace.5/asset/5_ftp.pdf?v=1&t=hshhmgzg&s=4fba65439d7e4fe258ec1a56dc0e2ce4ce5786e8
- Medisan (2014). *Generell info om CI*. Hentet 07.02.2014, fra: <http://www.widex.no/oslo/medisan.nsf/id/8228B08684FC385441256B98003CC122?OpenDocument>
- Medisign (2014a). *What is MEDISIGNS about?* Hentet 18.02.2014, fra: http://www.medisignsproject.eu/MEDISIGNS/About_MEDISIGNS.html
- Medisigns (2014b). *Executive summaries*. Hentet 23.02.2014, fra: <http://www.medisignsproject.eu/download/executivesummary.pdf>
- Medisigns (2014c). *10 tips when attending deaf patients – a prescription for change*. Hentet 04.03.2014, fra: <http://www.medisignsproject.eu/download/uk.pdf>
- Medisigns (2014d). *Deaf healthcare video*. Hentet 22.02.2014, fra: http://www.medisignsproject.eu/MEDISIGNS/Deaf_Healthcare_Video.html
- NAV (2014a). *Bruk av tolk*. Hentet 08.02.2014, fra: <https://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/Tolketjenesten/Bruk+av+tolk.318051.cms>

- NAV (2014b). *Bildetolkertjenesten – et tilbud om tolk i arbeid og fritid*. Hentet 18.02.2014, fra: <http://mrdf.no/files/Bildetolkbrosjyre.pdf>
- NAV (2014c). *Hjelpemiddeldatabasen*. Hentet 06.04.2014, fra: <http://www.hjelpemiddeldatabasen.no>
- Nesse, L. S., Peterson, V. S. & Jørgensen, S. R. (2006). «Om tolking og undervisning». I: Jørgensen, S. R. & Anjum, R. L. (red.). *Tegn som språk. En antologi om tegnspråk* (s. 113-124). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. 1. utgave, 1. opplag 2006.
- Norges Døveforbund (2010). *Handlingsplan 2010-2013*. Hentet 18.09.2013, fra: <http://www.deafnet.no/userfiles/documents/HANDLINGSPLAN%202010-2013.pdf>
- Norsk Døvemuseum (2014). *Undervisning av døve*. Hentet 08.02.2014, fra: http://norsk-dovemuseum.no/fakta_og_fagstoff-undervisning_av_dove
- Norsk Helseinformatikk (2014). *MR undersøkelser*. Hentet 28.01.2014, fra: <http://nhi.no/foreldre-og-barn/barn/sykdommer/mr-undersokelser-4820.html?page=3>
- NOU 2001:22 (2001). *Fra bruker til borger*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Informasjonsformidling. Hentet 12.09.2013, fra: <http://www.regjeringen.no/Rpub/NOU/20012001/022/PDFA/NOU200120010022000DDDPDFA.pdf>
- NOU 2010:5 (2010). *Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering*. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning. Hentet 10.04.2014, fra: <http://www.regjeringen.no/pages/3534788/PDFS/NOU201020100005000DDDPDFS.pdf>
- NOU 2011:10 (2011). *I velferdsstatens venterom*. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning. Hentet 27.03.2014, fra: <http://www.regjeringen.no/pages/16540059/PDFS/NOU201120110010000DDDPDFS.pdf>
- Olsen, T., Mjøen, O. M., Rønning, H. og Kermit, P. (2010). *Tegn, tillit og troverdighet – om rettsikkerhet for døve og hørselshemmede*. NF-rapport nr. 11/2010.
- Opplæringslova (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa*. Hentet 24.09.2013, fra: <http://www.lovdatabasen.no/all/nl-19980717-061.html>
- Oslo Universitetssykehus (2012). *Utredningsverktøy oversatt til tegnspråk*. Hentet 21.11.2012, fra: http://www.oslo-universitetssykehus.no/aktuelt_/nyheter_/Sider/utredningsverktoy-oversatt-til-tegnspak.aspx
- Oslo Universitetssykehus (2013). *Tolkesentralen*. Hentet 17.11.2013, fra: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/tolkesentralen/Sider/enhet.aspx>
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet 24.09.2013, fra: <http://www.lovdatabasen.no/all/nl-19990702-063.html>
- Peterson, S. A. (2006). «Om å leve i et tospråklig samfunn». I: Jørgensen R. S & Anjum, R. L. (red.). *Tegn som språk. En antologi om tegnspråk* (s. 71-78). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. 1. utgave, 1. opplag 2006.

- Peterson, K. C. (2009). «Når den blinde skal lede den døve - tolkebruk i psykisk helsevern». I: *Tidsskrift for Norsk psykologiforening*, 46(11),1056-1061. Hentet 29.01.2013, fra: <http://www.psykologtidsskriftet.no/pdf/2009/1056-1061.pdf>
- Pritchard, P. & Zahl, T. S. (2010). *Veiene til en god bimodal tospråklighet hos døve og sterkt tunghørte*. Statped skriftsserie nr. 86.
- Raanes, E. (1999). «Tolkeutdanning i Trondheim fra 1995». I: Woll, H. (red.). *Døvetolk- og døvblindetolkkyrkets fremvekst i Norge* (s. 85-106). Bergen: Døves Forlag AS
- Ringdal, K. (2013). *Enhet og mangfold. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode, 3. utgave*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørge AS. 3. utgave, 2013.
- Roum, S. (2011). *Språk og respekt*. Hentet 20.02.2014, fra: <http://www.sykepleien.no/standpunkt/innspill/637232/sprak-og-respekt>
- Røkenes, O. H. og Hanssen, P. H. (2012). *Bære eller bryte. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Schrøder, O. I. (2008). «Norsk tegnspråk». I: Herland, H. (red.). *Tegnspråkets fremtid – vårt felles ansvar* (s. 31-43). Bergen: Designtrykkeriet AS
- Shakespeare, T. (2006). «The social model of disability». I: *Kompendium: FUH3001 Funksjonshemming og samfunn. Høstsemeseret 2012*. Trondheim: NTNU Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap
- Skaaden, H. (2013). *Den topartiske tolken. Lærebok i tolking*. Oslo: Universitetsforlaget
- Steinberg, A. G., Barnett, S., Meador, H. E., Wiggins, E. A., & Zazove, P. (2005). «Health Care System Accessibility – Experiences and Perceptions of Deaf People». I: *J Gen Intern Med*, 21(3), 260-266. Hentet 24.01.2014, fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1828091/>
- Solbakk, J. H. (2011). *Sårbare grupper*. Hentet 22.08.2013, fra: <http://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Sarbare-grupper/>
- Språkrådet (2012). *Tegnspråk*. Hentet 12.09.2013, fra: <https://www.sprakradet.no/Tema/Tegnsprakteiknsprak/>
- Statens helsetilsyn (2001). *Tjenestetilbudene til døve med psykiske lidelser. En utredning med forslag om å styrke tilbudene fra psykisk helsevern til døve barn, ungdommer og voksne*. Hentet 16.11.2012, fra: <http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/utredningsserien/doevepsykiskelidelserik-2729.pdf>
- Statped (2013). *www.erher.no - Ressurs for hørselshemmede*. Hentet 06.04.2014, fra: <http://www.erher.no>
- St. Meld. nr. 35 2007-2008 (2008). *Mål og mening. Ein heilskapeleg norsk språkpolitikk*. [Oslo]: Det kongelige kultur- og kyrkjedepartement. Hentet 18.09.2013, fra: <http://www.regjeringen.no/pages/2090873/PDFS/STM200720080035000DDDPDFS.pdf>

- St. Olavs Hospital (2008). *Samarbeidsprosjektet Riktigere prioritering i spesialisthelsetjenesten*. Hentet 23.02.2014, fra: http://www.stolav.no/ftp/stolav/eqspublic/pasientforlop/docs/doc_17555/attachments/Informasjon_til_pasient_som_henvises_spesialisthelsetjenesten_Nasjonalt_mal.pdf
- St. Olavs Hospital (2013). *Høresentralen*. Hentet 23.02.2014, fra: <http://www.stolav.no/Om-oss/Avdelinger/Ore-nese-hals/Horesentralen/90547/>
- Store Norske Leksikon (2005a). *Teksttelefon*. Hentet 18.02.2014, fra: <http://snl.no/teksttelefon>
- Store Norske Leksikon (2005b). *Munnnavlesning*. Hentet 11.02.2014, fra: <http://snl.no/munnnavlesning>
- Svinndal, E. (2002). *Døve og sterkt tunghørtes norskkunnskaper – en analyse av grunnskoleelevers skriftlige tekster ved hjelp av andrespråkteori*. Oslo: Skådalen Kompetansesenter
- Söderström, S. (2012). «Kultursensitiv kommunikasjon. Om å søke etter ordenes intensjon og mening». I: Berg, B. (red.). *Innvandring og funksjonshemming* (s. 129-150). Oslo: Universitetsforlaget.
- T-Meeting (2012). *Brukerveiledning TM-Mobile for iPhone*. Hentet 02.03.2014, fra: <https://www.nav.no/183114.cms>
- T-Meeting (2014). *Brukerveiledning TM-Mobile for iPad*. Hentet 02.03.2014, fra: <https://www.nav.no/183114.cms>
- Telenor (2014). *Tjenester for hørselshemmede, synshemmede og eldre*. Hentet 07.02.2014, fra: http://www.telenor.no/privat/kundeservice/personer_med_nettsatt_funksjonsevne/produkter.jsp
- Thagaard, T. (1998). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Tjora, A. (2009). *Fra nysgjerrighet til innsikt. Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Trondheim: Sosiologisk Forlag AS.
- Tolkeforbundet (2011). *Tolkeforbundets retningslinjer for etikk og yrkesutøvelse*. Hentet 18.09.2013, fra: <http://tolkeforbundet.no/main/etikktutvalget>
- Tolkeutredningen (2008). *Framtidens tolke- og kommunikasjonstjenester for døve, døvblinde og hørselshemmede*. Hentet 06.04.2014, fra: <https://www.nav.no/84183.cms>
- Trondheim kommune (2013). *Dagtilbud Vaskeriet*. Hentet 06.04.2014, fra: www.trondheim.kommune.no/dagtilbudvaskeriet
- Trygdeetaten (2004). *Nasjonalt Standard for Tolketjenesten*. Hentet 22.08.2013, fra: http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/Temahefter+og+nasjonale+standarder/_attachment/1073750766?=true&_ts=10d8d61e248
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget
- Vonen, A. M. (1998). «Litt om språk og identitet». I: *Kompendium i TT260/TT360 BA Tegnspråk og tolking*. Trondheim: Høgskolen i Sør-Trøndelag.

Wiener, E. S & Rivera, M. I. (2004). «Bridging Language Barriers: How to Work With an Interpreter». I: *Clinical Pediatric Emergency Medicine*, 6(2), 93-101. Hentet 30.10.2013, fra: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1522840104000096>

Illustrasjoner

Figur 1: Illustrasjon av hvordan samfunnet er lagt opp. Bildet er gjengitt med tillatelse fra LDO. Faksmile fra LDO februar 2014.

Figur 2: Illustrasjon av GAP-modellen og den relasjonelle forståelsen. Bildet er gjengitt med tillatelse fra Nasjonal Digital læringsarena. Bildet er hentet fra: <http://ndla.no/nb/node/14938> [28.02.2014 kl. 13:14]

Tabell 1: Selvlaget tabell med oversikt over innleggelsesdøgn og tolkeforbruk.

Vedlegg 1



Region: REK midt	Saksbehandler: Tone Natland Fagerhaug	Telefon: 73597506	Vår dato: 11.10.2013	Vår referanse: 2013/1367/REK midt
			Deres dato: 27.09.2013	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Patrick Stefan Kermit
NTNU, Institutt for Sosialt arbeid og Helsevitenskap

2013/1367 Døve pasienter i somatiske sykehus

Forskningsansvarlig: NTNU
Prosjektleder: Patrick Stefan Kermit

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK midt) i møtet 23.08.2013, og tilbakemelding mottatt 27.09.2013. Tilbakemeldingen er vurdert av komiteens leder på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, forskningsetikklovens § 4 og forskrift om behandling av etikk og redelighet i forskning § 10.

Prosjektomtale

Dette prosjektet omhandler døve som har vært pasienter i somatiske sykehus. Forskningsansvarlig vil belyse hvordan kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell har fungert før, under og etter behandling i sykehus. Forskningsansvarlig ønsker også å se på hvordan det fungerer både med og uten tegnspråktolk i denne sammenheng. Et annet aspekt som ønskes belyst er hvordan døve pasienter opplever eventuelle utdelte informasjonsbrosjyrer, samt undersøke om det er ønske om eller behov for informasjonsbrosjyrer på tegnspråk (i form av cd/dvd). Forskningsansvarlig vil tydeliggjøre at dette ikke er helsevitenskapelig forskning, men prosjektet må meldes til REK på grunn av at det skal innhentes informasjon om informantenes diagnose som bakgrunn for behandling i sykehus. Dette prosjektet skal være forskning innenfor funksjonshemmingfeltet, om døves opplevelse og erfaringer i kommunikasjon med helsepersonell.

Vurdering

Komiteen har vurdert søknad, forskningsprotokoll, tilbakemelding og revidert informasjonsskriv. Prosjektleder har besvart komiteens spørsmål på en fyllestgjørende måte, og informasjonsskrivet er revidert i samsvar med komiteens merknader. Prosjektet framstår som forsvarlig, og hensynet til deltakernes velferd og integritet er ivarettatt.

Vilkår for godkjenning

- Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og etter de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.
- Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren». Prosjektdata skal oppbevares i minimum 5 år etter

Besøksadresse:
Det medisinske fakultet
Medisinsk teknisk
forskningssenter 7489
Trondheim

Telefon: #REGION_TELEFON#
E-post: rek-midt@medisin.ntnu.no
Web: <http://helseforskning.etikk.com.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK midt og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK midt, not to individual staff

prosjektslutt.

Vedtak

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Midt-Norge godkjenner prosjektet med de vilkår som er gitt.

Øvrige merknader

De fleste kliniske studier skal registreres i www.clinicaltrials.gov

Komiteen minner om at de aller fleste kliniske studier skal registreres i det offentlig tilgjengelige registeret www.clinicaltrials.gov. Prosjektleder er ansvarlig for å avklare om forskningsstudien omfattes av kravet til registrering.

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK midt på eget skjema senest 30.06.2015, jf. hfl.

12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK midt dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK midt. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK midt, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Sven Erik Gisvold
Dr.med.
Leder, REK midt

Tone Natland Fagerhaug
Rådgiver

Kopi til: postmottak@svt.ntnu.no

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Døve pasienter i somatiske sykehus”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg som er sterkt tunghørt eller døv, om å delta i en forskningsstudie for å finne ut hvordan døve opplever å være pasienter i somatiske sykehus. Forskningsstudien er en del av min mastergradsoppgave i Funksjonshemming og samfunn ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap (ISH), NTNU.

Hensikten med studien er å belyse hvordan det er å være døv pasient, og også hvordan døve pasienter opplever at kommunikasjonen med helsepersonell fungerer. Her ønsker jeg å se nærmere på hvordan det fungerer både med og uten tegnspråktolk. Et annet aspekt som ønskes belyst er hvordan døve pasienter har opplevd eventuelle utdelte informasjonsbrosjyrer.

Hva innebærer studien?

Intervju på ca en time. Intervjuet kommer til å foregå på tegnspråk med videokamera. Det er jeg som gjennomfører alle intervjuene og dermed bare jeg som kommer til å vite hvem du er. Hvis du ønsker å stille opp som informant til intervju, blir vi sammen enige om sted, dato og klokkeslett for intervjuet. Intervjuene utføres i løpet av oktober 2013 – januar 2014.

Spørsmålene i intervjuet vil handle om hvordan du har opplevd din situasjon som sterkt tunghørt eller døv pasient. Også om hvordan du opplever kommunikasjon og informasjon med helsepersonell både når det er tolk og ikke tolk til stede.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Opplysningene jeg får ved intervjuene blir behandlet slik at ingen personer kan gjenkjennes i den ferdige mastergradsoppgaven. Etter intervjuene blir videomaterialet transkribert og analysert. Ved mastergradsoppgavens sensur, eller senest desember 2014 blir videomaterialet slettet og transkripsjonene aidentifisert.

Det er kun jeg som har tilgang til navnelisten, og som kan finne tilbake til deg. All personinformasjon blir behandlet konfidensielt, og jeg har taushetsplikt.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten konsekvenser. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for deg. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien kan du kontakte meg på marilokk@stud.ntnu.no eller sms til 977 29 111. Min veileder Patrick Kermit ved NTNU (Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap) kan også kontaktes på telefonnummer 73 59 19 26 eller epost patrick.kermit@svt.ntnu.no.

Med vennlig hilsen

Marita Løkken

Mastergradsstudent

Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A

Ytterligere informasjon om personvern finnes i kapittel B

Samtykkeerklæring følger etter kapittel B

Kapittel A – utdypende forklaring av hva studien innebærer

Kriterier for deltakelse

- Du er over 18 år, og har vært til behandling etter fylte 18 år.
- Du har vært til behandling i løpet av de siste 5 årene (2008-2013).
- Du er døv eller sterkt tunghørt.
- Norsk tegnspråk er ditt første,- eller andrespråk.

Bakgrunnsinformasjon om studien

Studien er en del av min mastergradsoppgave i Funksjonshemming og samfunn ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap ved NTNU. Metodologisk fremgangsmåte i studien er semistrukturerte intervju med 5-10 informanter, og transkripsjonene analyseres i arbeidet med mastergradsoppgaven.

Tidsskjema

Intervjuene gjennomføres fra oktober 2013 til januar 2014.

Kapittel B – Personvern

Personvern

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som registreres. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet samtykkeskjema og innsamlede opplysninger med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Hvis du har lyst til å stille opp som informant, fyller du ut samtykkeerklæringen og leverer til meg. Da tar jeg kontakt med deg for å avtale tidspunkt og sted for gjennomføring av intervjuet.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta som informant i studien ”Døve pasienter i somatiske sykehus”

(Dato, signatur av informant, og mobilnummer eller epostadresse).

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Dato, signatur Marita Løkken).

Vedlegg 3

Intervjuguide for masteroppgaven «Døve og sterkt tunghørte pasienter i somatiske sykehus»

Kort introduksjon før intervjuet starter; informasjon om masteroppgaven og intervjuet:

Jeg er masterstudent ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap ved NTNU. Er nå i mitt siste studieår, og skal skrive masteroppgave om hvordan døve og sterkt tunghørte pasienter har opplevd kommunikasjon i et behandlingsforløp.

Det er bare jeg som vet hvem du er, og jeg har taushetsplikt om informasjonen jeg får fra deg i dette intervjuet. Etter intervjuet skal jeg transkribere videomaterialet. Transkripsjonene brukes i analysen i mitt videre arbeid med masteroppgaven.

Etter mastergradsoppgavens sensur blir videoopptak slettet og transkripsjoner avidentifisert. All informasjon om deg i oppgaven min blir anonymisert, jeg skal ikke opplyse spesifikt om alder, utdanning, bosted eller diagnose i min mastergradsoppgave.

I samtykkeskjemaet som du signerte, står det at det er frivillig å delta, og du kan når som helst trekke deg uten å måtte begrunne dette, også etter at intervjuet er gjennomført. Hvis du kommer på noe du vil si ifra til meg etter intervjuet om så er det bare å ta kontakt med meg.

Intervjuet er lagt opp slik at du kan få snakke fritt, jeg har seks spørsmål med noen underpunkter som jeg håper at jeg får svar på mens du snakker. Første tema er bakgrunn, deretter går vi inn på hvordan du har opplevd å være pasient. De tre neste spørsmålene handler om hvordan du har opplevd å ha tolk, eller ikke tolk til stede. De to siste spørsmålene handler om hvordan du har opplevd informasjon i behandlingsforløpet, og hvordan du har opplevd kommunikasjon med sykehuset.

Har du spørsmål før vi starter?

1. Spørsmål: Kan du fortelle om deg selv?

(Tema: Bakgrunn)

Alder, bosted, utdanning? Personlighet? Døv/tunghørt hele livet? Høreapparat, CI eller ingenting? Er tegnspråk ditt første/andrespråk? Eneste døve/tunghørte i familien? Hvis flere døve i familien, hvor mange andre i familien er døv/tunghørt? (hvis ja kanskje relevant å stille oppfølgingsspørsmål til dette senere; om pårørende også føler behov for tolk?).

2. Spørsmål: Kan du fortelle om din opplevelse som pasient?

(Tema: pasientopplevelsen)

Akutt/planlagt/poliklinisk/medisinsk/kirurgisk? Når og hvor lenge var du til behandling i sykehus? Hvor lenge var du innlagt/til behandling på sykehus? Hva var du operert for/hvilken diagnose hadde du? Hvilket sykehus ble du behandlet ved? Kontakt med andre pasienter/pårørende i avdelingen? Hvordan opplevde du kommunikasjon ved innleggelse, opphold, behandling, utskrivelse? Var tolk til stede? Hvem bestilte tolk?

3. Spørsmål: Kan du fortelle hvordan du opplevde å være pasient når tolk ikke var til stede?

(Tema: å være pasient uten tolk)

Tilbød sykehuset å bestille tolk eller var det du som måtte si ifra at du ønsket tolk? Opplevde du at lege/sykepleier ikke ønsket tolk? Eller ønsket du ikke tolk? Hvordan opplevde du at sykepleiere og leger kommuniserte med deg? Opplevde du forskjell på å ha tolk tilstede/ikke til stede? Var pårørende til stede, fungerte disse som tolk ved behov og hvordan fungerte dette? Har du opplevd at du eller helsepersonellet har resignert i kommunikasjonssituasjon?

4. Spørsmål: Kan du fortelle hvordan du opplevde å være pasient når tolk var til stede?

(Tema: å være pasient med tolk)

Hadde du mange forskjellige tolker? Hvor ofte hadde du tolk tilstede? Hvem bestilte tolk? Tilbød sykehuset å bestille tolk eller var det du som måtte si ifra at du ønsket tolk? Eller hvis du ikke ønsket tolk, hvorfor? Opplevde du at lege/sykepleier ikke ønsket tolk? Hvordan opplevde du at sykepleiere og leger kommuniserte med deg? Opplevde du at tolk tolket bra/dårlig?

5. Spørsmål: Kan du fortelle hvordan du opplevde informasjon underveis i behandlingen?

(Tema: Informasjon)

Fikk du utdelt informasjonsbrosjyrer, hvordan var det å forstå disse? Ønsker du informasjonsbrosjyrer på tegnspråk (i form av cd/dvd)? Hvordan var det å få informasjon fra leger og sykepleiere i avdelingen, både med og uten tolk?

6. Spørsmål: Kan du fortelle hvordan du opplever kommunikasjon med sykehuset?

(Tema: Kommunikasjon med sykehuset)

Hvordan er det å ta kontakt med sykehuset? Hvordan er det når sykehuset tar kontakt med deg? Brev, mail, telefon, sms?

Til slutt før vi avslutter, ”drømmespørsmålet”:

Kan du fortelle hvordan du vil sykehuset eller tolketjenesten skal tilrettelegge best mulig for deg når du er innlagt?

For eksempel et team med faste tolker i ditt behandlingsforløp? Tolke tilgjengelig i avdelingen hele tiden? Helsepersonell som kan tegnspråk? Informasjonsbrosjyrer på tegnspråk?

Har du noen kommentarer eller spørsmål før vi avslutter?

Tusen takk for at du stilte opp som informant!