



Døve personers oplevelser i mødet med sundhedssystemet

Sofie Kilstofte Bang

Vejleder: Sune Qvotrup Jensen

Speciale i Sociologi

10. Semester 2025 – Gruppe 8

Anslag: 139.531

Summary

The aim of this thesis is to investigate how deaf individuals experience encounters with the healthcare system in Denmark, focusing on the challenges, barriers, and positive aspects of these interactions. The study is motivated by the persistent inequalities deaf patients face in healthcare, particularly regarding communication barriers, access to interpretation services, and recognition of their needs. Despite formal rights to sign language interpretation, deaf individuals often encounter inconsistencies in practice, highlighting the importance of exploring structural and interpersonal factors that shape healthcare experiences. This thesis adopts a qualitative, phenomenological approach and is designed as a single case study of deaf individuals' encounters with healthcare professionals in Denmark. The empirical material consists of in-depth interviews with deaf individuals. The deaf individuals' experiences were collected across different healthcare contexts, including general practitioners, hospital departments, and acute versus planned care. The analysis was conducted thematically, focusing on communication, interaction, and access to interpretation services. The theoretical framework combines concepts of master status, interpersonal stigma, structural stigma and recognition. Recognition theory provides a lens for understanding how a lack of social and institutional acknowledgment contributes to marginalization. Concepts of interpersonal stigma explain how healthcare professionals' focus on deafness can overshadow deaf patients' broader identities, while structural stigma highlights how cultural, social, economic, and institutional power systematically limits access to communication and information. The study also considers ableism, and specifically audism, as a form of systemic privileging of hearing individuals over deaf patients. The analysis identified several overarching themes. First, experience is person-dependent: encounters vary depending on the staff's prior experience with deaf patients and their understanding of deaf culture. Hospital staff are often less familiar and less confident compared to general practitioners, leading to inconsistent accommodation of communication needs. Second, context matters: experiences differ between primary care and hospital settings, and between acute and planned hospital visits. While general practitioners generally provide adequate support, interpreters are often absent or delayed in acute hospital situations, and planned hospital visits may involve scheduling challenges that reduce interpreter availability. Third, communication support is inconsistent: healthcare professionals frequently fail to prioritize sign language interpretation, assuming patients can rely on lip-reading, written communication, or family members. The study further shows that these experiences are shaped by structural and interpersonal mechanisms of marginalization. Structural

factors create systemic practices that limit deaf patients' access to information and communication, while interpersonal stigma arises when professionals focus narrowly on deafness as a defining characteristic. deaf individuals are formally recognized in law, but in practice they often must advocate for their rights, revealing persistent inequalities.

Ultimately, structural barriers, audism, and lack of recognition shape deaf patients' healthcare experiences and contribute to marginalization. The findings emphasize the importance of increasing awareness among healthcare professionals, providing consistent interpretation services, and recognizing deaf patients as equal participants. This study highlights broader societal implications for equality, accessibility, and the right to be treated as a whole person.

GAI-erklæring

I overensstemmelse med reglerne for brug af generativ kunstig intelligens (GAI), der er fastsat af Studienævn for Sociologi og Kriminologi på Aalborg Universitet, deklarerer jeg, at jeg har anvendt et GAI-værktøj som kritisk samtalepartner i udarbejdelsen af dette speciale. Dette er gjort med henblik på sproglig præcision og sparring – sidstnævnte særligt i forbindelse med valg af specialemne samt metodiske og teoretiske overvejelser. Anvendelsen er dog naturligvis sket med en særlig refleksivitet og kritisk sans.

Indholdsfortegnelse

Summary	1
GAI-erklæring	2
1 Problemfelt	5
1.1 Ulighed i sundhed for døve personer	5
1.2 Forståelsesramme	5
1.2.1 Hvad vil det sige at være døv?	5
1.2.2 Tegnsprog og anvendelse af tegnsprogstolke	6
1.3 Forskningsblik: Udfordringer med adgang, kommunikation og interaktion	7
1.4 Afgrænsning og bidrag	8
1.5 Problemformulering	9
1.6 Specialesamarbejde med Danske Døves Landsforbund	9
2 Specialets videnskabsteoretiske og metodiske ramme	9
2.1 Fænomenologisk ståsted	9
2.1.1 Fænomenologisk reduktion og epoché	10
2.1.2 Første- og andenordensbegreber	10
2.2 Kombination af induktiv og abduktiv tilgang	11
2.2.1 Kodnings- og analysestrategi	11
2.3 Forskningsdesign: Casestudie	13
2.4 Det kvalitative forskningsinterview	15
2.4.1 Fænomenologiske livsverdensinterviews	15
2.4.2 Rekrutteringsstrategi	17
2.5 Ethiske overvejelser	17
3 Deskriptiv analyse	18
3.1 Portrættering af informanterne og deres oplevelser i sundhedsvæsenet	19
3.1.1 Jesper	19
3.1.2 Laura	20
3.1.3 Amira	20
3.1.4 Felix	21
3.1.5 Sara	22
3.1.6 Mathias	23

3.1.7 Silas	24
3.2 Tematisk analyse	25
3.2.1 Forskellen mellem egen læge og hospital	25
3.2.2 Uvidenhed og fordomme	25
3.2.3 Utilstrækkeligt kommunikationsgrundlag	26
3.2.4 Nødsaget til at anvende hørende pårørende som tolk	26
4 Teoretisk rammesætning	26
4.1 <i>Master status</i>	27
4.1 <i>Stigmatisering</i>	27
4.3 <i>Anerkendelse</i>	29
4.4 Specialets applicering af teoretisk ramme	30
4.4.1 Diskussion af teoretisk ramme	31
5 Teorifortolkende analyse	32
5.1 Det enkelte møde med sundhedspersonale	33
5.1.1 <i>"Hvis jeg er ved lægen, så ser de anderledes på mig"</i>	33
5.1.2 <i>"Det er som om, at døvhed ligesom er en forfærdelig ting"</i>	35
5.1.3 Delkonklusion	38
5.2 Strukturelle barrierer i mødet med sundhedsvæsenet	39
5.2.1 <i>"Hvorfor kan jeg ikke bare få lov til at kommunikere på tegnsprog?"</i>	39
5.2.2 <i>"Hørende de ligger langt over døve"</i>	42
5.2.3 Delkonklusion	45
4 Diskussion	47
5.1 Er der tale om ableisme?	47
5.2 Generaliserbarheden af specialets fund	48
5.2.1 Bidrag til forskningsfeltet	48
5.2.2 Andre minoritetsgruppers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet	50
6 Konklusion	52
7 Litteraturliste	54

1 Problemfelt

1.1 Ulighed i sundhed for døve personer

I 2024 blev Danmark skarpt kritiseret af FN for ikke at leve op til Handicap-konventionen på en lang række områder samt for ikke at have indskrevet konventionen i den danske lovgivning eller iværksat en national handicappolitisk handlingsplan, der går på tværs af alle sektorer. Kritikken går blandt andet på, at et handicap alt for ofte får negativ betydning for, hvordan personer med handicap bliver mødt, hjulpet og hvilken behandling disse personer modtager, når de er i kontakt med det danske sundhedsvæsen (Danske Handicaporganisationer 2024). Foruden de generelle kritikpunkter kritiseres Danmark også for ikke at garantere døve personers ret til tegnsprogstolk, således døve personer kan være en del af samfundet på lige fod med hørende personer (DDL 2024). Denne kritik er bemærkelsesværdig, da dansk tegnsprog tilbage i 2014 blev anerkendt som et selvstændigt sprog i Danmark (Døves Kirke 2025). Dette understreger dog behovet for en længe ventede forandring på blandt andet sundhedsområdet, således døvhed ikke får negativ betydning for, hvordan døve personer oplever mødet med sundhedsvæsenet. Døve personer kræver også i stigende grad ligestilling med hørende personer (Leigh & Andrews 2017: 223). Behovet for forandring forstærkes yderligere af, at forskning viser, at døve personer har dårligere fysisk og psykisk helbred samt lavere sundhedskompetence end den øvrige befolkning grundet sproglige og kulturelle barrierer. Dette betyder, at døve personer har sværere ved at navigere i sundhedsvæsenet samt forstå og anvende sundhedsrelateret information (Kvam et al. 2007; Barnett et al. 2011; Rogers et al. 2018 Terry et al. 2016; McKee et al. 2015). Forskning viser ligeledes, at døve personer har dårligere livskvalitet, kortere levetid samt er i øget risiko for at få sygdomme, der kunne være forebygget, samt at kroniske sygdomme hos døve personer ofte er underdiagnosticerede og underbehandlet (Rogers et al. 2024; Foltz & Shank 2020).

1.2 Forståelsesramme

1.2.1 Hvad vil det sige at være døv?

Irene Leigh & Jean Andrews betegner dét at være døv som: *"[...] a person who does not necessarily rely on audition for everyday conversations and can also benefit from the use of visual means of communication in relation with the people around them."* (Leigh & Andrews 2017: xiii). Dermed beskrives personer med et niveau af hørelse, der forhindrer forståelse af tale udelukkende gennem hørelsen (Leigh & Andrews 2017: 17). Det er derfor en bred betegnelse, der dækker over et kontinuum af høreniveauer, hvor kommunikation udelukkende via hørelse ikke er muligt. Endvidere

varierer døve personer også i deres brug af auditiv tale og tegnsprog, hvilket yderligere viser, hvor bred betegnelsen er. Dermed kan man heller ikke antage, at alle døve personer kan auditiv tale, høre til en vis grad, mundaflæse eller læse og skrive (Leigh & Andrews 2017: xii-xiii, 33). Desuden er det vigtigt at bemærke, at døve personer naturligvis også udgør en heterogen gruppe i måder at indgå i døvemiljøet og det hørende majoritetssamfund på samt i forhold til demografiske, sociale og politiske karakteristika (Leigh & Andrews 2017: xi, 17).

Endvidere skal det bemærkes, at døve personer typisk ser sig selv som en sproglig og kulturel minoritet frem for en handicapgruppe (Rogers et al. 2025; Alexander et al. 2012). Dette skyldes, at de anser sig selv som en minoritetskultur, hvor kommunikationen er visuelt baseret, hvilket står i kontrast til det hørende majoritetssamfund, hvor kommunikation er auditivt baseret (Leigh & Andrews 2017: 13, 24). Ifølge Leigh & Andrews har døve personer også en form for "[...] *collective consciousness and broadly shared understandings* [...]" (Leigh & Andrews 2017: 172), hvilket dermed også ligger til grund for, at døve personer anser sig som en sproglig og kulturel minoritet. Denne følelse af samhørighed har grundlag i fælles oplevelser og værdier, historiske erfaringer samt tegnsprog som foretrukket kommunikationsform og fælles sprog (Leigh & Andrews 2017: xi, 17; Rogers et al. 2025 :3). Ifølge Leigh & Andrews er mange døve personer dog opmærksomme på, at i mødet med den hørende majoritet udgør deres døvhed en form for sensorisk handicap, da det manglende fælles kommunikationsgrundlag medfører udfordringer i interaktionen og barrierer for døve personer. For døve personer er det dog vigtigt, at der til trods for disse udfordringer og barrierer rettere fokuseres på deres evner end deres begrænsninger samt at deres kommunikationsform og kultur respekteres og anerkendes (Leigh & Andrews 2017: 15).

1.2.2 Tegnsprog og anvendelse af tegnsprogstolke

Som det fremgår af ovenstående afsnit, er tegnsprog den foretrukne kommunikationsform – og ofte modersmål – for mange døve personer. I Danmark er der cirka 4000 døve personer, som har dansk tegnsprog som modersmål (DDL 2024). Tegnsprog er selvstændige sprog, der er forskellige fra land til land. Disse sprog er udelukkende visuelle og anvender dermed rummet, placeringen, håndform og bevægelse til at formidle betydning. Det er i denne forbindelse vigtigt at bemærke, at tegnsprog ikke er visuelle gengivelser af det mundtlige eller skrevne sprog i det omgivende samfund samt har tegnsprog heller ikke en skriftlig form (Rogers et al. 2015: 2). I forlængelse heraf skal det bemærkes, at nogle døve personer derfor har udfordringer med at forstå og formulere sig på skriftsprog, da det for de fleste er et fremmedsprog, hvis de har tegnsprog som modersmål (Rogers et al. 2015: 8). I

mødet mellem døve personer og hørende personer, der ikke taler tegnsprog, er det ofte nødvendigt at anvende professionelle tegnsprogstolke, således gensidig forståelse og ordentlig kommunikation mellem parterne muliggøres. I denne forbindelse påpeger Leigh & Andrews, at tegnsprogstolke dermed ikke kun er for den døve parts skyld, men skaber bro mellem parterne og muliggør dialog (Leigh & Andrews 2017: 228).

I Danmark afhænger bevilling af tegnsprogstolk af sektoransvarlighedsprincippet, der indebærer, at en offentlig myndighed, der tilbyder borgere diverse ydelser eller service, skal sikre og finansiere, at disse ydelser også er tilgængelige for borgere med funktionsnedsættelser. Dette vil sige, at sektoransvarlighedsprincippet fastslår, at offentlige myndigheder skal sikre tegnsprogstolk til døve personer, *hvis* behovet for tegnsprogstolk vurderes nødvendigt af myndigheden i forhold til den pågældende ydelse (DNTM 2022).

1.3 Forskningsblik: Udfordringer med adgang, kommunikation og interaktion

Flere studier finder, at døve personer oplever ulighed i adgangen til sundhedsydelser. Specifikt akutbehandling identificeres som et særligt problemområde, da døve personer her rapporterer betydelig dårligere adgang sammenlignet med den øvrige befolkning. Der er særligt tale om udfordringer med at kunne anskaffe en tegnsprogstolk med kort varsel (Rogers et al. 2018; James et al. 2022; Shank & Foltz 2019). Ifølge et andet studie bunder barrierer for lige adgang til sundhedsydelser i, at disse ikke er tilpasset døve personers sproglige og kulturelle behov og præferencer (Alexander et al. 2012). Dette underbygges af, at døve personer fra New Zealand og Storbritannien rapporterer, at deres specifikke tegnsprog og kultur ikke bliver anerkendt af sundhedspersonale (Witko et al. 2017; Grote et al. 2021). Ifølge et nyt studie kan manglende anerkendelse føre til, at døve personers autonomi, inddragelse som borger, sprog og kulturelle identitet ikke bliver respekteret. Konsekvenserne heraf kan således være, at døve personer undgår at søge behandling grundet begrænset adgang til sundhedsrelaterede informationer og mulighed for at kommunikere ordentligt med sundhedspersonalet. Studiet finder desuden, at døve personer oplever udfordringer og barrierer i forhold til manglende tilgængelighed og sundhedspersonalets manglende viden om døve personer. Disse udfordringer og barrierer kan ligeledes gøre døve personer frustrerede, usikre og utrygge, når de er i kontakt med sundhedsvæsenet. Endvidere er det kun et fåtal af positive oplevelser, som fremgår af studiet, og disse har typisk fundet sted ved egen læge eller anden decentral del af sundhedsvæsenet (Terry et al. 2024: e520, 523, 525-526). Det tidligere omtalte studie af James et al. (2022) finder også, at døve personer, der har kommunikeret med sundhedspersonale via en

tegnsprogstolk, udtrykker, at det gjorde det muligt for dem at være fuldt informerede og bedre i stand til at diskutere deres tilstand med sundhedspersonalet, hvorfor dette er en positiv oplevelse (James et al. 2022).

Af et litteratur-review fra 2025 fremgår det ligeledes, at på tværs af de 51 inkluderede studier fyldte udfordringer med sprog, kommunikation og interaktion markant; Eksempelvis at sundhedspersonalet ikke formåede eller nægtede at skaffe tegnsprogstolk (Anderson et al. 2017; Berman et al. 2017) samt ikke var lyttende eller virkede til, at den døve patient spildte personalets tid (Lee et al. 2021; Reeves & Kokoruwe 2005). Eksempler inkluderer ligeledes utilstrækkelig kommunikation uden tegnsprogstolk og i stedet via skrift (Cerilli et al. 2023; Miller et al. 2019) og/eller mundaflæsning (Jacob et al. 2021). I forlængelse af dette finder flere af studierne, at døve personer skal kæmpe for ret til deres egen tilgængelighed i form af tilstedeværelsen af tegnsprogstolk (James et al. 2023; Reeves & Kokoruwe 2005). Dette litteratur-review konkluderer ligeledes, at manglende opfyldelse af døve personers kommunikationsbehov resulterede i afmagt på grund af manglende viden hos sundhedspersonalet samt manglende tillid til sundhedsvæsenet (Rogers et al. 2025: 1-2). For flere døve personer opleves denne manglende opfyldelse også som et tydeligt tegn på diskrimination (Sirch et al. 2017). I forhold til netop sundhedspersonalets manglende viden argumenterer et litteratur-review fra 2023 for, at uddannelse af sundhedspersonale indbefatter en medicinsk eller mangelorienteret tilgang samt mangler information om, hvordan man ordentligt kommunikerer med døve personer (Terry & Rance 2023). Dette underbygges af det tidligere omtalte studie af Berman et al. (2017), der finder, at sundhedspersonale ikke ved, hvordan man anvender tegnsprogstolke (Berman et al. 2017) samt af det tidligere omtalte studie af Terry et al. (2024), der finder, at sundhedspersonalet i flere tilfælde ikke er opmærksomme på det uhensigtsmæssige ved, hvis en pårørende skal tolke (Terry et al. 2024: e525). I forlængelse af dette finder et litteratur-review fra 2022 ligeledes, at sundhedspersonale ofte har begrænset viden og/eller forståelse for den betydelige heterogenitet, der kendetegner døve personer (Yet et al. 2022).

1.4 Afgrænsning og bidrag

Eksisterende forskning viser, at døve personer oplever ulighed i sundhed i forhold til både helbred, sundhedskompetence, livskvalitet og levetid samt i adgangen til sundhedsydelser og oplevelser i sundhedsvæsenet. Jeg har valgt at fokusere på sidstnævnte, fordi jeg ønsker at bidrage til at skabe viden om hvilke udfordringer, barrierer og positive aspekter døve personer oplever i mødet med det danske sundhedsvæsen. Selvom eksisterende forskning viser en markant overvægt af negative oplevelser ved døve personers møde med sundhedsvæsenet, har jeg valgt at afgrænse specialet

således, at der fokuseres på *både* positive og negative oplevelser. Dette hænger sammen med mit fænomenologiske ståsted samt kombination af induktiv og abduktiv tilgang, hvilket også lægger til grund for, at jeg har valgt ikke at afgrænse til specifikke dele af sundhedsvæsenet.

1.5 Problemformulering

På baggrund af ovenstående afdækning af den eksisterende forskning samt afgrænsning af specialet ønskes følgende problemformulering besvaret:

Hvordan oplever døve personer mødet med sundhedsvæsenet og hvilke udfordringer, barrierer og positive aspekter opstår der?

1.6 Specialesamarbejde med Danske Døves Landsforbund

Efter eget initiativ er dette speciale udarbejdet i samarbejde med Danske Døves Landsforbund (DDL), som er en interesseorganisation for tegnsprogtalende døve personer og andre hørehandicappede personer. Da DDL's formål er at sikre, at tegnsprogtalende døve personer og andre hørehandicappede personer opnår fuld ligestilling og deltagelse i samfundet (DDL 2024), er det dog vigtigt at bemærke, at DDL ikke har haft indflydelse på specialets retning.

2 Specialets videnskabsteoretiske og metodiske ramme

2.1 Fænomenologisk ståsted

I kraft af specialets problemformulering, der fokuserer på, hvordan døve personer oplever mødet med det danske sundhedsvæsen i forhold udfordringer, barrierer og positive aspekter, har jeg valgt at anlægge et fænomenologisk ståsted. Problemformuleringen indbefatter en åben erkendelsesinteresse, der kan bevæge sig i forskellige retninger, hvilket understøtter min fænomenologiske interesse for at forstå det undersøgte ud fra døve personers egne perspektiver og dermed beskrive verden, som den opleves af netop døve personer. Fænomenologiens formål er nemlig at forholde sig åbent til individers subjektive og livsverdensnære erfaringer og fænomenet, som det fremtræder for netop det verdenserfarende subjekt, da viden konstrueres gennem fænomener, der optræder i menneskers livsverden. Dermed har det været vigtigt for mig at anlægge et fænomenologisk ståsted, da jeg – som en del af den hørende majoritet og som en, der ikke taler tegnsprog eller har særligt kendskab til døve personer – ikke har indsigt i døve personers liv og oplevelser (Juul & Pedersen 2012: 99-104, 403; Kvale & Brinkmann 2015: 48, 50). Mit fokus på netop døves livsverden, som de selv oplever den, hænger sammen med, at jeg vil argumentere for, at ingen er mere eksperter på døve personers

oplevelser i sundhedsvæsenet end døve selv, hvilket understøttes af Leigh & Andrews, der argumenterer for, at en døv person er ekspert på alt, der relaterer sig til at være døv (Leigh & Andrews 2017: 222). På baggrund af mit fænomenologiske ståsted har jeg derfor et eksplorativt fokus på, hvordan døve personer oplever mødet med sundhedsvæsenet, hvortil jeg ønsker at forstå dette ud fra informanternes egne beskrivelser af deres livsverden.

2.1.1 Fænomenologisk reduktion og epoché

For fænomenologisk at kunne undersøge døve personers oplevelser i sundhedsvæsenet er det vigtigt, at jeg udarbejder specialet med tanke for fænomenologisk reduktion og epoché. Reduktionen indbefatter at suspendere eller neutralisere enhver forudgående indstilling til verden, således man går fordomsfrit til fænomenet sådan som det umiddelbart opleves af individet. Og i denne forbindelse ligeledes udøve epoché, hvilket indbefatter at sætte sine fordomme i parentes, således man kommer ind til fænomenets essentielle kerne og individernes livsverden. I denne forbindelse fremhæver fænomenologien ligeledes vigtigheden af førstepersonsperspektivet, der bygger erkendelsen på et grundlag, der lever op til fænomenologiske principper gennem fokus på oplevelsen og erfaringen, som den umiddelbart foreligger for individet (Juul & Pedersen 2012: 70-72). Når jeg sætter mine forforståelser og viden i parentes – og dermed går fordomsfrit til fænomenet gennem fænomenologisk reduktion – kan jeg gennem førstepersonsperspektivet forstå døve personers livsverden og deres oplevelser i sundhedsvæsenet. Min bestræbelse er altså at fokusere på døves personers oplevelser i sundhedsvæsenet, som det opleves og beskrives af dem selv, men i praksis kan det naturligvis ikke udelukkes, at jeg som hørende, ikke-tegnsprogtalende og med mindre kendskab til døve person ikke fuldt ud formår at forstå døve personers livsverden og essensen af det, de oplever i sundhedsvæsenet. På baggrund af dette er det derfor tydeligt, at fænomenologisk reduktion, udøvelse af epoché og heraf førstepersonsperspektivet er idealet, men er noget, som i praksis kan være svært at udføre fuldt ud.

2.1.2 Første- og andenordensbegreber

I forlængelse af førstepersonsperspektivet skelner fænomenologien mellem første- og andenordensbegreber, hvilket indebærer at lave udførlige iagttagelser og beskrivelser af individers livsverden og på baggrund af dette overskride førstepersonsperspektivet ved at udvikle teoretiske konstruktioner, der analytisk fortolker livsverdenen. Dermed dækker førsteordensbegreber over de forståelser og formuleringer, som det enkelte individ oplever og anvender, mens andenordensbegreber dækker over de teoretiske begrebskonstruktioner, der analytisk søger at fortolke det undersøgte. Andenordensbegreber bygger naturligvis på og kan føres tilbage til førstepersonsperspektivet og

dertilhørende førsteordensbegreber (Juul & Pedersen 2012: 87-88). Specialets deskriptive analyse indbefatter førstepersonsperspektivet og anvendelsen af førsteordensbegreber på baggrund af informanternes beskrivelser og oplevelser, mens den teorifortolkende analyse indbefatter andenordensbegreber på baggrund af specialets teoretiske rammesætning. En uddybning af specialets anvendelse af første- og andenordensbegreber uddybes i 2.2.1 *Kodnings- og analysestrategi*.

2.2 Kombination af induktiv og abduktiv tilgang

Som følge af, at jeg selv er en del af den hørende majoritet og har begrænset kendskab til døve personer og tegnsprog, har det været vigtigt for mig at undersøge specialets problemformulering åbent – uden at lade hverken teoretiske perspektiver eller et perspektiv som hørende præge specialets fokus. Som nævnt ovenfor har jeg derfor anlagt et fænomenologisk ståsted og i forlængelse heraf haft en induktiv tilgang i den indledende fase af specialet, i forbindelse med empiriindsamlingen og i den deskriptive analyse. Dette skyldes et eksplorativt ønske om gennem den induktive åbenhed at bestræbe mig på at forstå informanternes livsverden og oplevelser ud fra deres egne beskrivelser – og dermed lade temaer og mønstre opstå fra empirien. Dette tydeliggør derfor specialets videnskabsteoretiske og metodiske konsistens. På baggrund af en datastyret kodning af empirien udarbejdede jeg derfor portrætter af hver enkelt informant, hvilket tilsammen med den efterfølgende tematiske analyse udgør den deskriptive analyse.

Dernæst har jeg på baggrund af den deskriptive analyse udvalgt teoretiske perspektiver, jeg anser som relevante til teoretisk at fortolke de mønstre, der fremgår af empirien. I denne forbindelse ses samtidig skiftet til den abduktive tilgang, da jeg i modsætning til den klassiske induktive tilgang ikke udvikler teori på baggrund af empiri (Birkler 2005: 71), men i stedet anvender eksisterende teori til at forstå og fortolke empirien i en cirkulær proces mellem de udvalgte teoretiske perspektiver og empirien (Birkler 2005: 80).

2.2.1 Kodnings- og analysestrategi

I bearbejdningen af empirien er der blevet anvendt en datastyret kodningsstrategi, da koderne og de efterfølgende kategoriseringer direkte opstår og udvikles fra interviewtransskriptionerne (Kvale & Brinkmann 2015: 56, 263; Brinkmann & Tanggaard 2020: 606), hvilket understøtter mit fænomenologiske ståsted og indledningsvise induktive tilgang. Dermed tydeliggøres atter specialets videnskabsteoretiske og metodiske konsistens. Hver enkelt interviewtransskription er blevet kodet for at opnå indsigt i, hvad der fortælles af den enkelte informant i forhold til vedkommendes oplevelser med udfordringer, barrierer og positive aspekter i mødet med sundhedsvæsenet. For at

sikre transparens fremgår her eksempler på koder: *Frustreret, kommunikationsbehov, magtesløs, tryk/utryk, forståelse/misforståelse, nedladende, manglende viden og hensyn/manglende hensyn*. Kodningerne har dermed et dataorganiserende formål i form af deskriptiv organisering, men har ligeledes et analytisk formål, da de har resulteret i en efterfølgende dannelse af sammenfattende kategorier, der har ledt til identificering af vigtige mønstre på tværs af informanterne (Brinkmann & Tanggaard 2020: 605, 607). Disse fremgår af den tematiske analyse og danner dermed grundlag for udvælgelsen af specialets teoretiske ramme.

I forlængelse af specialets kodningsstrategi anvendes der en fænomenologisk inspireret analysestrategi, der indebærer at få så ufortolkede beskrivelser af subjekternes erfaringsverden frem som muligt (Juul & Pedersen 2015: 104). På baggrund af dette har jeg derfor valgt at udføre en todelt analyse, hvor teori først inddrages efter en deskriptiv analyse af empirien. Den deskriptive analyse indbefatter portrætter af informanterne og en efterfølgende tematisk analyse på tværs af informanterne, hvorfor den er induktivt funderet. I kraft af dette fremgår informanternes oplevelser i sundhedsvæsenet derfor så tro som muligt, da jeg bestræber mig på at forstå informanternes livsverden ud fra deres egne beskrivelser. Dernæst er specialets teoretiske ramme for den teorifortolkende analyse udvalgt på baggrund af mønstrene i den deskriptive analyse. Med udgangspunkt i skiftet til den abduktive tilgang sker dette i en cirkulær arbejdsproces mellem empiri og teori. Fænomenologiens første- og andenordensbegreber understøtter også valget af en todelt analyse, da der i den deskriptive analyse fokuseres på informanternes livsverdener og egne beskrivelser og dermed på førstepersons-perspektivet. På baggrund af dette anvendes der derfor førsteordensbegreber, mens der i den teorifortolkende analyse anvendes andenordensbegreber med afsæt i specialets teoretiske rammesætning. Dermed sker der i den delte analyse en bevægelse fra deskriptive førsteordensbegreber til teoretiske andenordensbegreber. Den teorifortolkende analyse bygger dog naturligvis på og kan føres tilbage til informanternes egne beskrivelser og livsverdener, som fremgår af den deskriptive analyse.

Min abduktive arbejdsproces indbefatter også to teoretiske niveauer i den teorifortolkende analyse, da første niveau indbefatter et mikrosociologisk fokus på informanternes oplevelser, mens andet niveau med afsæt i fundene på mikroniveau analyserer, hvorvidt der er tale om strukturelle barrierer og indbefatter dermed et makroniveau. I denne forbindelse er det naturligvis vigtigt at bemærke, at jeg er opmærksom på, at fænomenologien beskæftiger sig med individets livsverden, men jeg vil argumentere for, at det også er muligt at fortolke informanternes livsverdensoplevelser på

makroniveau, da analysen er forankret i informanternes egne beskrivelser af deres livsverdener, som det fremgår af den deskriptive analyse. Derfor bryder jeg ikke med mit fænomenologiske grundlag.

2.3 Forskningsdesign: Casestudie

Jeg har valgt det kvalitative casestudie som forskningsdesign grundet dets fokus på at afdække et socialt fænomens udfoldelse i en given kontekst ved at lægge vægt på dybdegående beskrivelser og de særlige kendetegn ved det sociale livs udfoldelse (Antoft & Salomonsen 2007: 29-31, 54). Dette stemmer overens med specialets problemformulering og understøtter mit fænomenologiske ståsted, hvilket derfor styrker konsistensen i specialet. Dermed belyses specialets problemformulering gennem det kvalitative casestudie ved at indfange det særlige ved døve personers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet, hvorfor dette udgør specialets case.

I forlængelse af ovenstående vil jeg argumentere for, at forskningsdesignet udgør et single casestudie, da døve personers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet betragtes som én samlet case, hvortil specialets 7 informanternes oplevelser bidrager med forskellige perspektiver, der samlet set belyser og nuancerer casen. Dette argument hviler på, at man i single casestudier undersøger én case i dybden for at opnå indsigt i det særlige ved netop denne case. Dermed er formålet med specialets case at opnå en dybdegående og nuanceret forståelse af de udfordringer, barrierer og positive aspekter, som døve personer oplever i sundhedsvæsenet. Så til trods for, at jeg har udarbejdet informantportrætter af hver enkelt informant, foretager jeg ikke en systematisk sammenligning og analyse af disse med henblik på at identificere forskelle og ligheder, hvilket man typisk ville gøre i et komparativt casestudie (Antoft & Salomonsen 2007: 29, 46). I stedet sammenfatter disse informantportrætter informanternes oplevelser, hvortil de gennemgående mønstre og tematikker deskriptivt analyseres i 3.2 *Tematisk analyse*.

Specialets åbne problemformulering afspejler valget af casen, der er sket med afsæt i en kombination af en undren og lyst til at undersøge en overset minoritetsgruppes oplevelser i sundhedsvæsenet samt på baggrund heraf at kunne analytisk generalisere mine resultater, hvorfor der også er sket et strategisk casevalg. I forlængelse af det strategiske casevalg er der tale om, at specialets case er en typisk case, da denne casetype indbefatter at indfange den generelle sammenhæng i det undersøgte og diskutere resultaternes gyldighed på baggrund af allerede etablerede teorier i form af analytisk generalisering (Antoft & Salomonsen 2007: 44-45). Dermed kan casen belyse døve personers oplevelser af udfordringer, barrierer og positive aspekter i mødet med sundhedsvæsenet og på

baggrund af resultaterne diskutere, hvorvidt disse kan generaliseres til andre grupper i samfundet (jf. 5.2.2 *Andre minoritetsgruppers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet*).

På baggrund af ovenstående er fænomenet minoritetsgruppers oplevelser af udfordringer, barrierer og positive aspekter i mødet med sundhedsvæsenet, mens konteksten er oplevelserne for specifikt døve personer, hvilket tilsammen udgør specialets case. Specialet som case er dermed også en case på både personer med handicap samt personer med minoritetsbaggrunds møder med sundhedsvæsenet, da det antages, at de har oplevelser lignende døve personers oplevelser. Koblingen til personer med handicap skyldes døve personers bevidsthed om, at døvhed kan være et handicap i mødet med det hørende majoritetssamfund. Koblingen til personer med etnisk minoritetsbaggrund tager udgangspunkt i, at døve personer anser sig som en sproglig og kulturel minoritet. En diskussion af casens generaliserbarhed finder sted i 5.2 *Generaliserbarheden af specialets fund* og bygger på, at en case trods sin unikke karakter også udgør en case på mere generelle sociale fænomener (Antoft & Salomonsen 2007: 31-33).

Mit primære formål med specialet er at generere ny empirisk viden, hvilket understøttes af min indledningsvise induktive tilgang, hvor jeg eksplorativt ønsker at undersøge døve personers oplevelser i sundhedsvæsenet. Dette fremgår derfor af specialets deskriptive analyse, der har afsæt i empirisk viden, hvorfor denne analyse har karakter af et ateoretisk casestudie. Dette skyldes, at der gennem det ateoretiske casestudiedesign lægges vægt på døve personers subjektive oplevelser og beskrivelser i form af idealet om at blive ét med den del af virkeligheden, som man studerer. Naturligvis sker der i bearbejdning af empirien – herunder udarbejdelsen af informantportrætterne og tematisk analyse – en adskillelse af det relevante fra det irrelevante, hvorfor det ateoretiske aspekt er bestræbelsen, mens det i praksis er sværere at efterleve forudsætningsløsheden, da alle kodninger, systematiseringer og fremstillinger baserer sig på forudsætninger og antagelser (Antoft & Salomonsen 2007: 34-36). Specialets empiri søges dernæst analytisk forklaret i den teorifortolkende analyse, der har afsæt i teoretisk viden, hvorfor der sker et skifte til den abduktive tilgang og der dermed er tale om, at denne analyse har karakter af et teorifortolkende casestudie. Dette skyldes, at der i det teorifortolkende casestudiedesign tages afsæt i allerede etablerede teorier i fortolkningsprocessen mellem empiri og det teoretiske perspektiv. I idealtypisk forstand anvendes teori også som en ramme til at afgrænse ens case og strukturere empirien (Antoft & Salomonsen 2007: 34, 38-39), men som følge af min kombination af den induktive og abduktive tilgang sker dette ikke, da teori først inkluderes efter den deskriptive analyse, hvorfor det er på baggrund af empirien selv og ikke teori, at der identificeres mønstre. Naturligvis bidrager den teoretiske ramme i den

teorifortolkende analyse dog til teoretisk at forklare casen og dens sammenhænge samt muliggør en diskussion af generaliserbarheden af casen, hvilket stemmer overens med idealet for et teorifortolkende casestudie (Antoft & Salomonsen 2007: 39).

Med afsæt i ovenstående er det tydeligt, at specialets forskningsstrategi rummer elementer fra både det ateoretiske og teorifortolkende casestudiedesign. Dermed er det primære formål med specialet at generere empirisk viden om døve personers oplevelser i sundhedsvæsenet, men som følge af appliceringen af den teoretiske ramme i den teorifortolkende analyse genereres der ligeledes teoretisk viden, da specialets case nuancerer de applicerede teoretiske perspektiver.

2.4 Det kvalitative forskningsinterview

I kraft af specialets fokus på døve personers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet har jeg valgt det kvalitative forskningsinterview som metodisk grundlag. Dette skyldes, at det kvalitative forskningsinterview muliggør et dybdegående indblik i døve personers oplevelser af udfordringer, barrierer og positive aspekter, som de møder i sundhedsvæsenet (Kvale & Brinkmann 2015: 19-20).

2.4.1 Fænomenologiske livsverdensinterviews

I forlængelse af specialets fænomenologiske ståsted og indledningsvise induktive tilgang er interviewene med døve personer blevet udført som fænomenologiske livsverdensinterviews grundet fokus på døve personers livsverden i forhold til mødet med sundhedsvæsenet samt ønsket om at indfange nuancerede beskrivelser af informanternes livsverden for at skildre den kvalitative forskellighed. Formålet med livsverdensinterviewet er nemlig at beskrive det undersøgte så præcist og fuldstændigt som muligt, hvorfor der tilstræbes fænomenologisk reduktion og udøvelse af epoché (Kvale & Brinkmann: 48-49, 51).

Med afsæt i ovenstående er det vigtigt at bemærke, at grundet min manglende evne til at tale tegnsprog har jeg forinden alle interviews bedt informanterne om at ansøge om bevilling af tegnsprogstolk til interviewet, hvis de anså dette som nødvendigt. 6 ud af 7 informanter ansøgte om og fik bevilliget tegnsprogstolk, mens den syvende informant antog at kunne forstå mig via mundaflæsning og CI og svare verbalt, hvorfor vedkommende ikke ansøgte om tegnsprogstolk. Foruden det syvende interview har der altså under interviewene været en tredjepart til stede i rollen som tegnsprogstolk. Jeg antager dog, at informanterne er vant til at have tegnsprogstolk til stede, når de skal kommunikere med hørende personer, hvorfor jeg vil argumentere for, at tilstedeværelsen af tegnsprogstolk har minimal eller ingen betydning. Desuden kan jeg grundet kommunikation via tegnsprogstolken aldrig være helt sikker på, at det, der fortælles, er præcist som informanten selv fortæller det. Dette hænger sammen

med, at tegnsprogstolkningen sker simultant med, at jeg eller informanten taler, hvorfor nogle ord i det, der tales, eventuelt udskiftes med andre lignende ord, fordi det er de ord, som tegnsprogstolken har kunne komme på i øjeblikket. Dermed har tilstedeværelsen af tegnsprogstolk betydning for, hvor præcist og fuldstændigt informantens livsverdenen beskrives. Dog har tegnsprogstolkene i flere af interviewene sikret sig, om vedkommende forstod informanten korrekt, hvilket ledte til, at informanten eventuelt korrigerede tegnsprogstolken og/eller uddyb sit udsagn. Dette er derfor med til at mindske betydningen.

Da man gennem fænomenologiske livsverdensinterview søger at forstå betydningen af centrale temaer i individers livsverden, skal interviewer registrere og fortolke betydningen både af, *hvad* der siges, og *hvordan* det siges, hvorfor det er vigtigt at være opmærksom på informantens stemmeføring, ansigtsudtryk og andre kropslige gestikulationer (Kvale & Brinkmann 2015: 50). Grundet kommunikation via tegnsprog, der udgør sit eget sprog og dermed gestikulationer, specifik syntaks og høj grad af ansigtsmimik, har det dog ikke været muligt for mig være opmærksom på det nævnte. Dette skyldes, at jeg ikke kan være sikker på, at eksempelvis dét, som man på verbalt sprog vil tolke som et negativt ansigtsudtryk reelt er et negativt ansigtsudtryk på tegnsprog. Dette underbygges af Leigh & Andrews, der forklarer, at døve personer “[...] *use their eyes, their expressions, spatial relationships of signs, body movement and touch far more than hearing persons do in everyday conversation.*” (Leigh & Andrews 2017: 24). For ikke at misforstå informanten på baggrund af dette har jeg derfor udelukkende forholdt mig til det, der verbalt tolkes af tegnsprogstolken. I nogle af interviewene har tegnsprogstolkene dog også udtrykt frustration i deres stemmeføring, hvilket derfor antages at være en afspejling af informanternes frustration, da tegnsprogstolkenes rolle er at være en professionel og neutral kommunikationsformidler.

2.4.1.1 Interviewguide

I de fænomenologiske livsverdensinterviews har jeg ønsket at komme omkring både informanternes type af kontakt med sundhedsvæsenet, informanternes oplevelser af udfordringer, barrierer og positive aspekter samt hvorvidt der er forskel afhængig af hvilken del af sundhedsvæsenet, informanterne er i kontakt med (Bilag 2). Dermed er interviewstrukturen semistruktureret, da der tages afsæt i en interviewguide, der fokuserer på bestemte temaer og åbne spørgsmål, men fokus er stadig på, at informanterne skal udtrykke deres egne oplevelser af verden. Dermed ledes informanterne frem til specifikke temaer, men ikke til specifikke meninger om disse temaer (Kvale & Brinkmann 2014: 49, 52, 199).

2.4.2 Rekrutteringsstrategi

Specialets informanter er blevet rekrutteret via DDL's Facebook-side, hvor min søgen efter informanter blev delt i et opslag, hvor teksten var udarbejdet af mig, og med dertilhørende tegnsprogstolket video udarbejdet af DDL, hvorfor DDL har ageret gatekeeper.

Det er vigtigt at bemærke, at selvom min informantsøgning blev delt på DDL's Facebook-side – og dermed på et medie, der antages at nå forholdsvist bredt ud – så er det naturligvis kun døve personer, som følger DDL på Facebook, samt døve personer, som har følt sig i stand til at gennemføre et interview om deres oplevelser i sundhedsvæsenet, der har valgt at kontakte mig. Der er derfor grund til at antage, at der er døve personer, som har dårligere oplevelser end dem, som informanterne fortæller om, men som grundet disse oplevelser – og eventuelt andre udfordringer – ikke føler sig i stand til eller har lyst til at deltage i et interview. Dette har derfor betydning for rekrutteringens bredde og specialets resultater.

2.5 Ethiske overvejelser

Informeret samtykke er udført ved at oplyse informanterne om specialets formål, dataanvendelse samt at specialet er udarbejdet på baggrund af et specialesamarbejde med DDL. Helt konkret modtog informanterne en skriftlig samtykkeerklæring inden interviewene samt opsummerede jeg erklæringen og spurgte informanterne om mundtligt samtykke, inden interviewene startede. Opsummeringen af samtykkeerklæringen skyldes, at nogle døve personer kan være dårlige til dansk skriftsprog og dermed have sværere ved at forstå samtykkeerklæringen. Det var derfor vigtigt for mig, at det mest centrale ved samtykkeerklæringen blev opsummeret og tegnsprogstolket til informanterne, således jeg sikrede mig, at de blev ordentligt oplyst, inden de gav samtykke.

I forhold til fortrolighed, anonymisering og konsekvenser ved deltagelse bemærkede nogle af informanterne i forbindelse med samtykkeerklæringen, at de intet havde imod at stå frem med navn, mens andre informanter understregede vigtigheden af at blive anonymiseret, da døvemiljøet er forholdsvist småt. Sidstnævnte informanter udtrykte, at der ved specialets udgivelse ville være risiko for, at andre i døvemiljøet kunne få indblik i deres helbredsforhold, oplevelser i sundhedsvæsenet og eventuelle kritiske ytringer. På baggrund af dette har jeg derfor valgt at anonymisere alle informanter samt været yderst opmærksom på at gøre det i sådan en grad, at informanterne ikke kan identificeres af andre i døvemiljøet. Dette gælder både i transskriptionerne (Bilag 1) og analysen herunder især informantportrætterne. Helbredsforhold som eksempelvis sygdomshistorik og årsag til kontakt med sundhedsvæsenet samt eventuelt andre fortrolige personoplysninger er naturligvis også blevet anonymiseret eller helt udeladt afhængig af relevansen for specialet – førstnævnte er naturligvis gjort

på en måde, således fortroligheden stadig er sikret. Dette ses eksempelvis ved, at kontakten med sundhedsvæsenet beskrives som hospital og/eller egen læge, men ikke specificeres yderligere.

Angående min rolle og specialets fokus på døve personers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet, hvortil informanterne især har fortalt om negative oplevelser, er det en vigtig etisk overvejelse at reflektere over, hvorvidt jeg risikerer at offergøre døve personer ved at fremstille dem som passive ofre uden handlekraft. Denne overvejelse tager udgangspunkt i Leigh & Andrews, som beskriver, hvordan nogle hørende personer påtager sig en såkaldt 'freedom fighter position', hvor de på døve personers vegne kæmper for at rette op på de uretfærdigheder, som døve personer udsættes for. Denne position bunder i en fejlagtig antagelse om, at døve personer har "brug for hjælp" fra hørende personer til at bekæmpe uretfærdighederne, fordi de ikke i samme grad som hørende personer kan håndtere dem (Leigh & Andrews 2017: 218, 221). I dette speciale er det derfor vigtigt, at jeg er opmærksom på ikke at reproducere ovenstående forestillinger og dermed ej heller fremstille informanterne som passive ofre uden handlekraft, men rettere anerkende dem som autonome individer.

I relation til risikoen for offergørelse af døve personer er det ligeledes vigtigt at reflektere over risikoen for, at der ubevidst kan komme en form for audisme til udtryk i specialet. Audisme henviser til forestillingen om, at det at være hørende er normen og det mest rigtige (Leigh & Andrews 2017: 221). Som hørende, der ikke selv taler tegnsprog eller har særligt kendskab til døve, besidder jeg derfor et hørende perspektiv på kommunikation og mødet med sundhedsvæsenet, der potentielt kan have ubevidste audistiske tendenser, hvorfor jeg gennem mit fænomenologiske ståsted bestræber mig på at undgå dette ved at forstå og fortolke døve personers oplevelser, som de selv oplever og beskriver dem ud fra deres livsverden.

3 Deskriptiv analyse

I nedenstående afsnit vil hver af de 7 informanter og deres oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet blive portrætteret. Afslutningsvis følger en tematisk analyse, der belyser hvilke gennemgående oplevelser informanterne har haft i mødet med sundhedsvæsenet. I henhold til mit fænomenologiske ståsted er der hele tale om fænomenets essens. Tilsammen udgør informantportrætterne og den tematiske analyse dermed grundlaget for valget af specialets teoretiske ramme, som vil blive uddybet efterfølgende.

3.1 Portrættering af informanterne og deres oplevelser i sundhedsvæsenet

3.1.1 Jesper

Jesper er født døv og har tegnsprog som sit modersmål. Han har primært været i kontakt med egen læge, hvor der har været tegnsprogstolk med til dette: "[...] *de ved, at jeg skal have tolk med. Så det fungerer meget godt, og de ved alle sammen, hvordan det er at bruge tolk [...]*" (Bilag 1). Jesper fortæller, at ved planlagte aftaler og opfølgninger på hospital er der også tegnsprogstolk til stede, mens der i forbindelse med scanninger først er tegnsprogstolk til stede ved samtalen med lægen, hvilket han synes er: "[...] *meget fint. Det synes jeg er nok, fordi jeg får jo ikke resultatet inde ved scanningen [...]*" (Bilag 1). Ifølge Jesper er der derfor også positive oplevelser i forhold til kontakt med hospital, men især mange negative (Bilag 1). I denne forbindelse fortæller Jesper om en akut indlæggelse, hvor der ikke var nogen tegnsprogstolk til stede, hvorfor han var nødsaget til at kommunikere med lægen via skrift. Dette var til trods for, at Jesper havde forsøgt at forklare lægen, at han ikke kunne forklare sig ordentligt eller forstå tilstrækkeligt via skrift: "*Vi kunne ikke kommunikere på den her måde – jeg kunne ikke forklare mig i dybden på mit modersmål. Og jeg ville jo gerne vide, hvad jeg fejlede [...]*" (Bilag 1). Jesper uddyber, at han ikke er nær så god til skriftsprog som tegnsprog: "*Det skulle ned på et ikke børnet niveau, men vi skulle ned på et lavt niveau for at kunne kommunikere sammen [...]*" (Bilag 1). Jesper følte sig derfor nødsaget til at kontakte en hørende pårørende, der kunne agere midlertidig tegnsprogstolk denne aften: "*Det er forkert. Men i situationen hvad skulle jeg ellers have gjort? [...] altså hvis han ikke havde været der og kunne tolke, så kunne jeg have været død [...]*" (Bilag 1). I de følgende dage var der heller ingen tegnsprogstolk til stede, hvorfor den hørende pårørende tolkede endnu engang, mens den primære kommunikationsform dog stadig var skriftlig. Først under sidste del af hospitalsindlæggelsen oplevede Jesper, at der blev ydet professionel tegnsprogstolkning, således han kunne få den korrekte information om sit helbred, mulighed for at stille spørgsmål samt føle sig tryk i stedet for frustreret. Ifølge Jesper er det derfor i forbindelse med akutte situationer, at de negative oplevelser opstår, men han påpeger også, at sådanne situationer i sin natur ikke kan planlægges, hvorfor tegnsprogstolke er sværere at anskaffe (Bilag 1). Samtidig påpeger han dog, at hospitalspersonalet har svært ved at sætte sig ind i behovet for tolkning fremfor skrift, hvorfor de ikke prioriterer anskaffelse af tegnsprogstolk i lige så høj grad, som Jesper synes, at de bør: "[...] *jeg ville bare gerne have en tolk med og de blev ved med at sige nej eller de kunne ikke finde en.*" (Bilag 1).

3.1.2 Laura

Laura har været døv hele sit liv og har tegnsprog som modersmål. Hun har mest været i kontakt med egen læge og i mindre grad hospitalet. Laura har både gode og dårlige oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet; Hun har opbygget en positiv og tillidsfuld relation med sin egen læge, som hun har kendt i mange år, hvorfor hun oplever, at kommunikationen og samarbejdet fungerer godt: *”Relationen er anderledes [...] Det er nemmere – de ved, at jeg har tolk med, og hvis ikke jeg har tolk med, så ved de, at der skal skrives. Det kører bare på en anden måde.”* (Bilag 1). Det er tydeligt på Laura, at det skaber meget usikkerhed, at det er hospitalet, der står for at bestille tegnsprogstolk, når hun skal i kontakt med den del af sundhedsvæsenet, da hun dermed ikke er sikker på, at der vil være en tegnsprogstolk. I forlængelse heraf fortæller Laura om en oplevelse, hvor hun skulle have en planlagt operation – her var der bestilt tegnsprogstolk til forundersøgelsen, men i forbindelse med selve operationen var der til hendes frustration ikke bestilt tegnsprogstolk, da operationen muligvis kunne blive aflyst. Laura mistænker derfor den manglende bestilling som økonomisk og organisatorisk begrundet. Efter operationen dukkede der ligeledes heller ikke en tegnsprogstolk op, hvorfor hun følte sig nødsaget til at anvende en hørende pårørende som tolk. Laura fortæller ligeledes om en akut situation, hvor en hørende pårørende også har været nødsaget til at agere tolk, fordi der var tale om en akut opstået situation. Anvendelsen af hørende pårørende som tolke anser hun dog som yderst problematisk og uretfærdigt, da det ikke er den døve persons og vedkommendes families ansvar at skulle sikre tilstrækkelig kommunikation, men rettere sundhedsvæsenet selv (Bilag 1). I den forbindelse fortæller hun, at det: *”[...] også et stort ansvar, der bliver lagt på dem [hørende pårørende], altså i forhold til hvis de skal tolke til mig [...]”* (Bilag 1).

Desuden understreger Laura, at det er meget forskelligt, hvor meget erfaring sundhedspersonale har med døve personer, hvorfor: *”[...] det syn, der er på døve, det varierer også rigtig meget.”* (Bilag 1). Dermed varierer måden, som sundhedspersonale møder døve personer på, og graden af hensyn de tager. Ifølge Laura handler det derfor grundlæggende set om uvidenhed (Bilag 1).

3.1.3 Amira

Amira er af anden etnisk baggrund end dansk, født døv og kan tale dansk, men foretrækker at bruge tegnsprog. Hendes primære kontakt med sundhedsvæsenet i de senere år har været via hospital, men hun har også været i kontakt med egen læge (Bilag 1?). Amira har en god og tryk relation til egen læge, som kender hendes kommunikationsbehov, hvorfor hun kun har positive oplevelser: *”Han har jo kendt mig igennem mange år og han ved jo hvem jeg er og hvilken sprogkode jeg har.”* (Bilag 1). Amira fortæller dog, at da hun var til graviditetsundersøgelse ved en vikarlæge, hvor hun havde

medbragt en tolk og det hele foregik på tegnsprog uden stemme, oplevede hun, at hun en uges tid efter var blevet anmeldt til kommunen. Ifølge Amira skyldtes dette, at vikarlægen ikke forstod Amiras måde at kommunikere på og derfor var usikker på: *"[...] om jeg kunne blive en god mor. Bare fordi jeg ikke brugte min stemme [...] Hun var virkelig bekymret for mig, fordi jeg ikke brugte min stemme."* (Bilag 1). Denne oplevelse var stærkt chokerende og diskriminerende for Amira, fordi hendes måde at kommunikere på blev set som et tegn på potentielt forældresvigt.

Foruden oplevelsen med vikarlægen er det dog især på hospitalet, at Amira har negative oplevelser, da hun føler, at der ikke bliver taget hensyn til hende som døv. Amira oplever ifølge hende selv også flere fordomme, fordi hun både er døv og tilhører en etnisk minoritet. Endvidere fortæller Amira om både en indlæggelse og dertilhørende operation samt en indlæggelse i akutmodtagelsen, hvor der ikke var en tegnsprogstolk til stede før sent i forløbene, hvilket medførte, at Amira følte sig utryk og frustreret samt manglede hun basal information om, hvad der skete (Bilag 1?). Hun nægtede endda at modtage behandling før en tegnsprogstolk kunne være til stede, men blev alligevel presset af sundhedspersonalet, der forsøgte at kommunikere med hende ved at tegne og skrive: *"Og jeg spørger: 'Hvor er tolken?', 'Jamen vi kan bare lige skrive sammen' [...]"* (Bilag 1). Ved akutindlæggelsen understregede hun også sit behov for tegnsprogstolk, men blev mødt af en sygeplejerske, der fortalte, at det ikke var muligt at skaffe en tegnsprogstolk, hvortil hun ifølge Amira sagde: *"[...] du kan jo godt tale og sådan noget, så det er jo ikke verdens undergang"* (Bilag 1). I forlængelse af dette fortæller Amira, at sundhedspersonalet ofte antager, at fordi hun kan tale, så har hun ikke brug for tegnsprogstolk, hvilket resulterer i, at Amira: *"[...] bliver vred, og jeg bliver frustreret. Jeg føler også, at de ikke forstår mig, fordi det er jo mine behov for at kommunikere og få nogle oplysninger om, hvad der skal ske."* (Bilag 1). Derfor føler Amira, at sundhedspersonalet fratager hende hendes stemme ved ikke at have tegnsprogstolk til stede, fordi *"[...] tolken er jo vores stemme."* (Bilag 1).

3.1.4 Felix

Felix er født døv og har tegnsprog som modersmål. Han har primært været i kontakt med egen læge, men har også i den senere tid haft kontakt med hospitalet. Felix har mange negative oplevelser i forbindelse med sundhedsvæsenet og oplever samme udfordringer ved både egen læge og på hospital: *"[...]fordi alle insisterer på det der med 'Kan vi ikke bare lige skrive sammen?'"* Det oplever jeg alle steder." (Bilag 1). Felix tilføjer dog, at disse udfordringer føles værst på hospitalet, fordi man her er meget syg eller ramt af anden alvorlig lidelse, hvilket gør det endnu sværere at overskue sundhedspersonalets forsøg på at kommunikere via skrift (Bilag 1). Ved egen læge oplever Felix ligeledes, at der ikke er tegnsprogstolk til stede og kommunikationen skal foregå via skrift, hvilket

han tror skyldes, at lægen både synes, at det er hurtigere via skrift, samt at det er besværligt med tegnsprogstolk: *"Jeg tror, at de tænker: Vi skriver bare, så går det hurtigere. Og det kan ikke betale sig med tolk. Og det tager jo kun lige 5-10 minutter, så er det da lige meget [...]"* (Bilag 1). I forhold til hospital fortæller Felix om manglende tegnsprogstolk i forbindelse med kontakt til akutmodtagelsen og de følgende indlæggelsesdage samt ved en planlagt operation (Bilag 1); Ifølge Felix forventede sundhedspersonalet, at han kunne mundaflæse, samt at skriftlig kommunikation ville fungere fint, men Felix følte sig ikke ordentligt oplyst og følte heller ikke, at han kunne forklare sig i dybden: *"[...] jeg føler mig sådan lidt bagud på information – jeg vil jo rigtig gerne forklare, hvordan jeg har det, men jeg kan ikke udtrykke mig 100% rigtig på skrift [...]. Jeg mangler at kunne beskrive klart og tydeligt, hvad det er jeg synes er galt."* (Bilag 1). At kommunikere på skrift medfører derfor en følelse af usikkerhed og utryghed hos Felix. I denne forbindelse bemærker Felix dog, at *"[...] hvis jeg ikke har andre muligheder, så må det jo blive den måde [...]"* (Bilag 1), men han understreger, at tegnsprog skal være standarden – især i sundhedsvæsenet, hvor det handler om helbred og sundhed, hvorfor der ikke må ske misforståelser (Bilag 1). I forlængelse af dette påpeger Felix, at nogle døve personer er gode til skriftsprog, men det er bestemt ikke alle: *"Altså vi er MEGET forskellige – jeg er ikke så god [...]"* (Bilag 1).

Endvidere fortæller Felix, at der i sundhedsvæsenet eksisterer utrolig lidt viden om døve personer og deres behov for tegnsprogstolk: *"[...] INGEN ved noget omkring dét at have en døv patient [...] og det er som om, at de aldrig nogensinde har MØDT en døv før."* (Bilag 1). Felix tilføjer desuden, at det virker som, at opfattelsen er, at *"[...] der er så få af dem [døve personer], så det kan bare være lidt lige meget [om døve personers kommunikationsbehov opfyldes]."* (Bilag 1).

3.1.5 Sara

Sara er født døv og har tegnsprog som modersmål. Saras kontakt med sundhedsvæsenet har tidligere drejet sig om graviditet og fødsel, men hun har også oplevelser med andre dele af sundhedsvæsenet og er for tiden primært i kontakt med egen læge (Bilag 1). Sara har i forbindelse med graviditeten og fødslen haft udelukkende positive oplevelser, da der var god kommunikation og tegnsprogstolk – der som oftest var den samme – til stede ved hver forundersøgelse og fødslen. Dermed følte Sara sig tryk, fordi hun kunne kommunikere på sit modersmål. Sara fortæller dog også, at tegnsprogstolkens tilstedeværelse under fødslen skyldtes, at fødslen passede med en allerede planlagt jordmoderaftale, som tegnsprogstolken var booket ind til (Bilag 1?). Endvidere fortæller Sara, at hun på baggrund af andre døve kvinders negativt prægede fødselsberetninger havde en del bekymringer forinden fødslen:

Kommenterede [SB1]: Der er nogle døve, der er gode til dansk, men det er bestemt ikke alle. Altså vi er MEGET forskellige – jeg er ikke så god til dansk."

”[...] ville der være nogle ting, som kunne påvirke min fødsel, hvis der var noget, der glippede i forhold til kommunikation...” (Bilag 1). I forhold til efterfødselsforløbet oplevede hun, at der var tegnsprogstolk til stede ved de væsentligste samtaler, mens den resterende kommunikation foregik skriftligt. Sara oplevede derfor generelt set efterfødselsforløbet som positivt, men påpeger, at det var hospitalet – og ikke hende selv – der vurderede behovet for tegnsprogstolk afhængig af karakteren af samtalen, hvilket Sara finder kritisabelt: *”Altså er det virkelig dem, der skal vurdere, om jeg har brug for en tolk? Altså det tænker jeg måske, at jeg har bedre udgangspunkt for at vurdere.”* (Bilag 1)

Sara oplever ligeledes, at især sundhedspersonalet på hospitalet er uvidende om døve personer og usikre på, hvordan de skal håndtere en döv patient og bevilling af tegnsprogstolk, mens egen læge har erfaring med dette grundet hyppigere kontakt. Graden af hensyn, som Sara oplever, at sundhedsvæsenet tager til døve personer, afhænger derfor også af, om sundhedspersonalet har mødt en döv person før: *”[...] det er jo den samme læge, jeg går hos og som kender mig, og er vant til, at der er tolk. Det er nemmere, synes jeg. Altså på hospitalet: Det er altid forskelligt personale, folk der ikke har prøvet det før.”* (Bilag 1).

3.1.6 Mathias

Mathias er født döv og er afhængig af tegnsprog. Han har været i kontakt med både egen læge, diverse hospitalsafdelinger og akutmodtagelsen (Bilag 1). I forhold til tegnsprogstolkning har Mathias generelt set gode oplevelser ved både egen læge og på diverse hospitalsafdelinger. Han har dog oplevet, at fordi han på grund af sygdom meldte afbud til en aftale med en afdeling på selve dagen, så afviste de at bestille tegnsprogstolk til den nye aftale, hvis nu han meldte afbud igen (Bilag 1). Dette skyldes ifølge Mathias, at der er fem dages afmeldingsfrist af tegnsprogstolk, hvorfor afdelingen stadig skulle betale for tolken, selvom han havde meldt afbud, hvilket afdelingen ikke ønskede at gøre igen (Bilag 1). I den samlet oplevelse af hospital oplever Mathias også, at de positive oplevelser *”[...] ikke fylder ret meget, de negative fylder noget mere.”* (Bilag 1). Det er dog ifølge Mathias kun på akutområdet, at han har oplevet, at bevilling af tegnsprogstolk *”[...] virkelig er en kamp.”* (Bilag 1). I forlængelse heraf beskriver Mathias en akut indlæggelse, hvor der ikke blev skaffet tegnsprogstolk, selvom Mathias gentagende gange bad om en. Dette medførte stor irritation hos Mathias, hvorfor han også følte sig nødsaget til at anvende en hørende pårørende som tolk og først tre dage efter indlæggelsesstart formåede hospitalet at skaffe en tegnsprogstolk (Bilag 1).

Endvidere fortæller Mathias, at sundhedspersonalet tror, at *”[...] man bare kan skrive sammen, men det kan man ikke.”* (Bilag 1). Samtidig fortæller Mathias også, at han bliver *”[...] utryk, når de ikke tager hensyn til mig og min måde at kommunikere på. Altså jeg kan ikke slappe af i det.”* (Bilag

Kommenterede [SB2]: • “Så skulle han have en ny samtale og så afviste hospitalet ham [i forhold til at dække tegnsprogstolk], fordi de var bange for, at han ville blive syg igen.” Å “Og så har de egentlig godt ville bestille tolk til mig igen [...] Og det var simpelthen for ligesom at overbevise dem om, at han ville møde op, så de ikke skulle have den her mistede tolkeudgift, kan man sige.”

1). Desuden fortæller Mathias, at han indimellem kan opleve, at hørende personer tror, at døve personer er "[...] **helt dumme** [...]" samt at "[...] *tegnsprogstolken er en slags støttepædagog*." (Bilag 1).

3.1.7 Silas

Silas har en medfødt lidelse, der påvirker hans hørelse, hvorfor han har CI og bruger tegnsprogstolk. Silas anser derfor sig selv som både hørehæmmet og døv, hvilket især afhænger af, om han har CI på eller ej: "[...] *jeg står imellem tegnsprogsverdenen og taleverdenen, så det er lidt forskellige verdener* [...]" (Bilag 1). I forlængelse af dette fortæller Silas, at han er en del af en "[...] *udsat gruppe, der er meget misforstået i sundhedsvæsenet: At de synes, at jeg enten er der som hørehæmmet eller som døv. De kan godt presse mig til at vælge side og det er hårdt*." (Bilag 1). Silas bliver nemlig ofte nægtet en tegnsprogstolk, fordi han har CI og taler, hvorfor sundhedsvæsenet ikke anser en tegnsprogstolk som nødvendig. Dette finder Silas kritisabelt: "[...] *der er jo ikke en læge, der skal komme og sige: 'Nej, du er ikke hørehæmmet nok [til at få tegnsprogstolk og kalde sig døv], fordi du kan godt høre'. Det vil jeg selv bestemme*." (Bilag 1). Inden Silas skal i kontakt med især hospital, tager han derfor "[...] *CI af, og jeg er opmærksom på, hvordan jeg opfører mig [...]* Jeg bliver bevidst om at prøve at opføre mig så døv som muligt, når jeg er i kontakt med hospitalet." (Bilag 1).

Silas har dels været i kontakt med egen læge og dels hospital, hvilket har været blandede oplevelser; Silas' tidligere praktiserende læge havde ikke forståelse for, hvorfor han har behov for tegnsprogstolk, når han har CI og kan tale, mens Silas' nuværende praktiserende læge tager hensyn til Silas' kommunikationsbehov og ikke stiller spørgsmål ved dette (Bilag 1). Den nuværende læges hensyntagen oplever Silas også som en sjældenhed: "[...] *alle andre læger jeg har haft, hvis de opdager, at jeg kan tale, så er det derfra, at de synes, de kan tillade sig at presse på mig og være sådan: 'Jeg har oplevet, at du godt kunne tale sidste gang, så nu kan du lige acceptere, at vi ikke har tegnsprogstolk med denne gang' [...]*" (Bilag 1). I forhold til kontakt med hospital oplever Silas generelt set manglende bevilling af tegnsprogstolk, hvortil han i forbindelse med kontakt med akutmodtagelsen har følt sig nødsaget til at anvende en hørende pårørende som tolk (Bilag 1). Som følge af erfaringen med ikke at blive bevilliget tegnsprogstolk, er kontakten med hospital derfor ikke noget, Silas regner med bliver en god oplevelse: "*Jeg regner oftest med at blive nægtet at få tegnsprogstolk [...]* Så hvis der er nogen, der siger "*Ja, du får en tegnsprogstolk*", så er jeg generelt overrasket positivt. Jeg er ked af, at jeg altid skal være overrasket positivt [...] og at det ikke er en selvfølge." (Bilag 1).

Kommenterede [SB3]: Altså jeg ved ikke, om de tror, at vi er helt dumme eller hvad, men det virker sådan nogle gange."

Kommenterede [SB4]: • "Min første oplevelse, da jeg kom til den her læge, var, at jeg ville lade være med at bruge talesprog – jeg stod faktisk fast på kun at bruge tegnsprog, selvom jeg godt kunne tale. De stillede ikke spørgsmål på det. De accepterede, at jeg havde tegnsprogstolk og vi havde dialog kun igennem tegnsprogstolken [...]. Men der var et par dage, hvor jeg skulle komme blot for at få taget blodprøver og der kunne de ikke nå at få tegnsprogstolk, så de spurgte, om de skulle udsætte det, men det gad jeg ikke. Så jeg kom uden tegnsprogstolk og så oplevede de, at jeg kunne godt tale. Men jeg var nervøs, om de så ville sige "Hey, du kan godt tale" og så ville de ligesom pakke mig det på tegnsprogstolken, det har de ALDRIG nogensinde gjort. Og det var nyt for mig – jeg har oplevet, at alle andre læger jeg har haft, hvis de opdager, at jeg kan tale, så er det derfra, at de synes, de kan tillade sig at presse på mig og være sådan: "Jeg har oplevet, at du godt kunne tale sidste gang, så nu kan du lige acceptere, at vi ikke har tegnsprogstolk med denne gang. [...] Jeg er meget glad for den her læge og det er noget som..."

Kommenterede [SB5]: "Da vi ankom, bad jeg om tegnsprogstolk, men de så, at min far han var med mig... De synes, at min [tegnsprogstolke] far kunne godt tolke for mig. Vi sagde først, at jeg skulle have tegnsprogstolk, men det hele kørte bare afsted: "Ja, ja. At de forstod, at jeg havde tegnsprogstolk med. Uden denne [hans far] kan jeg vente længe på en tolk eller de kan bruge min far, så det er DIT valg". Og så måtte jeg bruge min far til at blive undersøgt og tolke dette. Men han var ikke god til at tolke og jeg gjorde det klart for dem, at jeg ikke var tilfreds, men jeg synes ikke, at min kommentar gjorde en forskel. De var sådan "Ja, ja. Vi går videre."

Desuden fortæller Silas, at han både i sundhedsvæsenet og i dagligdagen har oplevet at blive talt ned til, fordi han er døv: *"Jeg bliver mindet om, at jeg skal prøve at tale tydeligere, "mande mig op", prøve at lære dansk grammatik noget bedre, prøve at gøre det bedre med at tale sammenhængende [...]"* (Bilag 1). I forlængelse heraf påpeger Silas, at sundhedspersonalets uvidenhed om døve personer medfører, at sundhedspersonalet kan komme til at tale ned til døve personer, fordi de ikke ved, hvordan de skal agere over for en døv person (Bilag 1).

3.2 Tematisk analyse

3.2.1 Forskellen mellem egen læge og hospital

Døve personer har generelt set flest positive oplevelser i kontakten med egen læge, hvilket skyldes en hensyntagen til deres kommunikationsbehov herunder tilstedeværelsen af en tegnsprogstolk. Denne hensyntagen kan hænge sammen med, at den praktiserende læge kender den døve person og vedkommendes kommunikationsbehov. Der er dog også tilfælde, hvor praktiserende læger udviser manglende forståelse for og hensyntagen til døve personers kommunikationsbehov.

I forhold til kontakten med hospital er der flere negative end positive oplevelser. Særligt på akutområdet opleves det, at der enten overhovedet ikke eller først meget sent i forløbet har været tegnsprogstolk til stede, hvilket resulterer i følelser af frustration og utryghed. Det bemærkes dog, at det naturligvis er sværere at anskaffe tegnsprogstolk med kort varsel. I forhold til planlagt kontakt med hospital ses et mere blandet billede; I nogle tilfælde er der tegnsprogstolk til stede, mens det i tilfælde, hvor tegnsprogstolken potentielt kan være til stede forgæves og bestillingen af tegnsprogstolk dermed vil være spild af hospitalets ressourcer, ofte ikke er tegnsprogstolk til stede. Det bemærkes desuden, at det er hospitalet og ikke den døve person selv, der vurderer behovet for tegnsprogstolk, hvilket findes kritisabelt, da sundhedspersonalet burde kommunikere på den døve patients præmisser. Bevilling af tegnsprogstolk på baggrund af hospitalets vurdering skaber derfor også en generel usikkerhed om, hvorvidt der vil være tegnsprogstolk til stede ved kontakt med hospital.

3.2.2 Uvidenhed og fordomme

I sundhedsvæsenet hersker der en generel uvidenhed om døve personer og deres kommunikationsbehov. Det er især sundhedspersonalet på hospital, der er uvidende og usikre på, hvordan de skal håndtere en døv patient, da sundhedspersonalet i mindre grad end praktiserende læger er i kontakt med døve patienter. Dermed er det meget forskelligt, hvor meget erfaring sundhedspersonale har med døve patienter, hvorfor måden, som sundhedspersonalet møder døve

patienter på, herunder graden af forståelse og hensyntagen, også varierer meget. Endvidere hersker der også en opfattelse af, at hvis døve personer kan tale og/eller anvender CI, så har de ikke brug for tegnsprogstolk. Dermed har sundhedspersonalet en uvidende og snæver forståelse af, hvad det vil sige at være døv. Desuden kan sundhedspersonalets uvidenhed også medføre en fordomsfuld opfattelse af døve personer, der kan resultere i, at sundhedspersonalet taler ned til døve patienter.

3.2.3 Utilstrækkeligt kommunikationsgrundlag

I forlængelse af generel uvidenhed om døve personer og deres kommunikationsbehov opleves det, at sundhedspersonalet tager det som en selvfølge, at en døv patient kan anvende skriftsprog og mundaflæsning, når det ikke er muligt at skaffe tegnsprogstolk eller det ligefrem nægtes. Endvidere opleves det, at sundhedspersonalet antager, at kommunikationen er af samme kvalitet og lethed, som hvis der var en tegnsprogstolk til stede, hvorfor sundhedspersonalet ikke forstår nødvendigheden af en tegnsprogstolk. For døve personer er skriftsprog og mundaflæsning nemlig typisk et utilstrækkeligt kommunikationsgrundlag, fordi døve personer ofte ikke kan forstå al information samt har de ikke mulighed for at forklare sig i dybden og stille komplekse spørgsmål. Derfor medfører kommunikation via skrift og mundaflæsning en følelse af utryghed og usikkerhed samt frustration over ikke at kunne kommunikere på tegnsprog, som for mange døve personer også er deres modersmål.

3.2.4 Nødsaget til at anvende hørende pårørende som tolk

I forlængelse af skriftlig kommunikation og/eller mundaflæsning som utilstrækkeligt kommunikationsgrundlag kan døve personer føle sig nødsaget til at anvende en hørende pårørende som tolk, således de kan forstå og forklare sig tilstrækkeligt samt kan stille uddybende spørgsmål. Anvendelse af hørende pårørende som tolk findes dog yderst kritisabelt, da det anses som sundhedsvæsenets ansvar at sikre tegnsprogstolk og dermed et tilstrækkeligt kommunikationsgrundlag. Desuden findes det også problematisk, at den pårørende i forbindelse med tolkningen får en form for professionel rolle og ikke blot skal agere pårørende.

4 Teoretisk rammesætning

I dette afsnit vil specialets teoretiske ramme blive udfoldet. Valget af de teoretiske perspektiver er taget med udgangspunkt i ovenstående informantportrætter og tematiske analyse. Efter redegørelse af de teoretiske perspektiver argumenterer jeg dermed for, hvordan informanternes oplevelser kan analyseres gennem master status-begrebet, stigma-begrebet og Axel Honneths anerkendelsesteori. Afslutningsvis følger en diskussion af denne teoretiske rammesætning.

4.1 Master status

Everett Hughes definerer *status* som en afgrænset social position, der er forbundet med specifikke forventninger til det individ, der indtager positionen. Definitionen tager udgangspunkt i, at der til enhver social position knytter sig ét eller flere forventede egenskaber, som er formelt eller uformelt socialt bestemte. Tilsammen udgør dette derfor en specifik status med dertilhørende specifikke egenskaber. Forventningerne til et individ på baggrund af vedkommendes status er derfor enten gavnlige eller skadelige afhængig af, om eller hvordan forventningerne indfries. På baggrund af dette introducerer Hughes begrebet *master status*, hvorigennem han argumenterer for, at individer har tendens til at fokusere på én bestemt egenskab og dermed overskygges individets øvrige egenskaber (Hughes 1945: 353-357). Dette betyder, at én specifik egenskab ved et individ kommer i **omgivelsernes perspektiv** til at definere dette individ. Ifølge Hughes kan en positiv egenskab hos et individ dermed blive opfattet som mere betydningsfuld end individets øvrige egenskaber – også hvis disse er negative. Dette resulterer dog også i, at omgivelserne kan opleve *status-inkonsistens* i interaktionen med individet, fordi omgivelserne skal vurdere, om individet skal behandles i henhold til den positive egenskab eller de øvrige – typisk negative – egenskaber (van den Scott & van den Hoonard 2016: 175, 177).

Howard Becker har videreudviklet master status-begrebet ved at applicere begrebet til negative situationer, således én negativ – typisk stigmatiseret – egenskab hos et individ kan overskygge individets øvrige egenskaber, selv hvis disse er positive. Desuden har Becker også udvidet begrebet ved at åbne op for en applicering til egenskaber, der ikke umiddelbart er synlige for omgivelserne samt fokusere på individet, hvis egenskab betvivles. **Sidstnævnte** indebærer, at individet erkender, at vedkommende besidder en stigmatiseret egenskab samt at dette overskygger vedkommendes øvrige egenskaber i konstruktionen af individets selv-identitet (van den Scott & van den Hoonard 2016: 173-178, 181-184).

4.1 Stigmatisering

Ifølge Erving Goffman består et stigma af en særlig form for relation mellem en egenskab og en stereotyp klassificering af mennesker, hvorfor han betegner et stigma som en egenskab, der er miskrediterende. Dermed indbefatter et stigma altså en diskrepans mellem et individs tilsyneladende og faktiske sociale identitet. Med afsæt i dette oplever individer med 'afvigende' egenskaber derfor at blive stigmatiseret af 'normale' individer, hvilket indebærer en social proces, hvor individets sociale identitet miskrediteres som følge af omgivelsernes negative reaktion, kategorisering og bedømmelse af den 'afvigende' egenskab, hvilket medfører, at individets sociale identitet tilknyttes

Kommenterede [SB6]: hvordan et individ vurderer et andet individ ud fra vedkommendes statuskaraktertræk

Kommenterede [SB7]: en selvidentitet som stigmatiseret individ

negative stereotyper og fordomme (Goffman 2009: 19-20, 22, 45). Dermed opstår stigmaet som resultat af sociale definitions-, stemplings- og sanktioneringsprocesser, hvor der opleves en uoverensstemmelse mellem andres opfattelser af individet og hvordan individet reelt er. Individer, der stigmatiseres, vil dermed opleve at blive mødt af afstandtagen, nedgørelse og stereotypificering fra 'normale' individer (Goffman 2009: 22; Jacobsen 2021: 69-70).

På baggrund af ovenstående skelner Goffman mellem tre typer af stigma; Kropslige stigma, karaktermæssige stigma og slægtsbetingede stigma, der alle tiltrækker sig omgivelsernes opmærksomhed ved at adskille sig fra majoriteten. Dette resulterer i social eksklusion og miskreditering samt manglende anerkendelse af individets øvrige potentielt set positive egenskaber (Goffman 2009; Jacobsen 2021: 70-71). Som følge af denne skelnen ses det, hvordan stigma hos Goffman i mange tilfælde er noget, der er synligt 'afvigende' for andre – han er dog opmærksom på, at visse typer af stigma kan være mere skjulte. Han opdeler derfor individer i to grupper: De miskrediterede, der indbefatter individer med en synlig 'afvigelse' og dermed synligt stigma, samt de potentielt miskrediterede, der indbefatter individer med en mere usynlig eller ukendt 'afvigelse' og dermed usynligt stigma. Sidstnævnte kan muligvis have lettere ved at skjule stigmaet, men samtidig frygte at blive afsløret (Goffman 2009: 83; Jacobsen 2021: 71).

Bruce Link & Jo Phelan argumenterer for behovet for at videreudvikle Goffmans stigma-begreb ved at rekonceptualisere det til eksplicit at indbefatte fire komponenter samt tilføjer de et makrosociologisk magtperspektiv. Dette skyldes, at begrebet ellers er for vagt defineret og individuelt fokuseret. Link & Phelan tager udgangspunkt i Goffmans forståelse af stigma som en særlig relation mellem en egenskab og en stereotyp klassificering af mennesker med henblik på at definere et stigma som en label, der forbinder et individ til uønskede karakteristika og dermed stereotyper. Deres grundlæggende opfattelse af stigma består derfor af fire konvergerende komponenter, der alle kan findes i Goffmans stigma-begreb, men som han ikke ekspliciterer fuldt ud (Link & Phelan 2001: 363-365; Jacobsen 2021: 31-32); *Labeling*-komponenten indebærer, at individer skelner og socialt stempler menneskelige forskelle, hvortil dominerende kulturelle opfattelser forbinder stemplede individer til negative egenskaber og dermed former *stereotypificering*. Samtidig indplaceres de stemplede individer i distinkte kategorier med henblik på at skabe og opretholde en form for *adskillelse* mellem 'os' og 'dem'. I forlængelse af dette oplever de stemplede individer *statustab og diskrimination*, hvilket leder til ulighed; Statustab indebærer det stigmatiseret individs reduktion af status fra stigmatisørens perspektiv, hvorfor statustab er en kilde til diskrimination. Link & Phelan specificerer desuden diskrimination som eksisterende på både mikro- og makroniveau, hvorfor deres

tilføjelse af et makrosociologisk magtperspektiv kommer til udtryk. Dermed fokuserer de i en vis grad på diskrimination på mikroniveau, men fokuserer særligt på strukturel diskrimination, der indebærer akkumulerede institutionelle praksisser, der skaber ulighed for den stigmatiserede gruppe. Tilføjelsen af et makrosociologisk magtperspektiv skyldes, at stigmatisering ifølge Link & Phelan kun kan finde sted, når der udøves magt (Link & Phelan 2001: 363, 367, 371-372).

Ovenstående eksplicitering af de fire konvergerende komponenter og tilføjelsen af et makrosociologisk magtperspektiv leder Link & Phelan til følgende definition af stigma som: “[...] *the co-occurrence of its components – labeling, stereotyping, separation, status loss and discrimination [...] – in a power situation that allows the components of stigma to unfold.*” (Link & Phelan 2001: 363, 367). Dermed fokuserer Link & Phelan i mindre grad på stigmatiserende opfattelser af individer og konsekvenserne af dette i interaktioner på mikroniveau og i højere grad på, hvordan stigmatiseringsprocessen er afhængig af adgang til kulturel, social, økonomisk og institutionel eller politisk magt, der muliggør samfundsmæssig afstandtagen, eksklusion og diskrimination. Desuden er det vigtigt at bemærke, at Link & Phelan påpeger, at deres rekonceptualisering fokuserer mere på karakteren af og konsekvenserne ved stigma end kilderne til stigmatisering, som Goffman ellers inkluderer i sit stigma-begreb i form af stigmatyper. I forlængelse heraf konkluderer Link & Phelan, at stigma eksisterer i forskellige grader, da labeling af menneskelige forskelle kan være mere eller mindre fremtrædende, koblingen til stereotyper kan være stærk eller svag, adskillelsen i ’os’ og ’dem’ kan være mere eller mindre komplet samt kan omfanget af statustab og diskrimination variere (Link & Phelan 2001: 364-367, 377-378).

4.3 Anerkendelse

Axel Honneth fremlægger en normativ samfundskritisk teori om, hvordan der kæmpes om anerkendelse. Teorien har til formål at forklare samfundets sammenhængskraft og dets betingelser for konflikt samt er den baseret på et menneskesyn, hvor selvet er relationelt og intersubjektivt konstitueret (Honneth 2006: 7, 10; Jørgensen 2018: 89). Derfor er individet ifølge Honneth afhængig af anerkendelse for at kunne opnå selvrealisering og udvikle en personlig identitet. Med sin anerkendelsesteori ønsker Honneth derfor at etablere et analytisk fundament for forståelse af motiverne bag social handlen herunder kampen om at etablere gensidige anerkendelsesrelationer. På baggrund af dette præciserer Honneth formelle forudsætninger for individets muligheder for selvrealisering. Disse er: Emotionel anerkendelse i privatsfæren gennem kærligheds- og omsorgsrelationer, retlig anerkendelse i den retlige sfære gennem lovmæssige rettigheder samt solidarisk anerkendelse i den solidariske sfære gennem fællesskabets anerkendelse af individets

særegne bidrag samt fokus på fælles værdier og normer. Hver af disse tre former for anerkendelse følges af tre former for forhold til sig selv; Kærlighed – og dermed emotionel anerkendelse – er forudsætningen for individets selvtillid, almen respekt – og dermed retlig anerkendelse – er forudsætningen for selvrespekt, mens solidaritet – og dermed solidarisk anerkendelse – er forudsætningen for selvværdsættelse (Honneth 2006: 7-8, 10-12; Jørgensen 2018: 42-45). I denne forbindelse er det vigtigt at bemærke, at hver anerkendelsesform er en forudsætning for de øvrige anerkendelsesformer samt er anerkendelsesformerne forudsætninger for et fuldt integreret samfund; Hvis individet ikke bliver anerkendt i én eller flere sfærer, kan det medføre, at individet oplever følelser af manglende respekt, diskrimination og usynliggørelse. Dette resulterer i, at individet mister sit positive forhold til sig selv i form af selvtillid, selvrespekt og selvværdsættelse, hvorfor individet dermed ikke udvikler sig til et selvrealiseret individ med en personlig identitet. Desuden skal det bemærkes, at hvorvidt et samfund kan karakteriseres som solidarisk afhænger af, om det er i stand til at integrere forskellige individers værdihorisonter, præstationer og færdigheder, således individerne gennem anerkendelse bliver i stand til at indgå i ligevægtige, symmetriske relationer (Honneth 2006: 13-14).

4.4 Specialets applicering af teoretisk ramme

Master status-begrebet anvendes med henblik på at analysere, hvordan sundhedspersonalet i det enkelte møde med den døve patient ofte fokuserer på vedkommendes døvhed som fremtrædende egenskab og dermed lader det overskygge den døve persons øvrige egenskaber, hvilket har negativ betydning for den døve persons oplevelse af mødet. På baggrund af dette anvender jeg derfor en kombination af Hughes' originale begreb og Beckers videreudvikling heraf; Anvendelsen af Hughes' begreb gennem en belysning af, hvordan sundhedspersonalet har bestemte forventninger til, hvad det henholdsvis vil sige at være patient og være døv, hvilket kan lede til status-inkonsistens hos sundhedspersonalet, når disse forventninger ikke opfyldes. Og anvendelsen af Beckers videreudvikling gennem et fokus på, hvordan sundhedspersonalet opfatter døvhed som en *negativ* egenskab, der overskygger døve patienters øvrige egenskaber.

I forbindelse med appliceringen af master status-begrebet applicerer jeg ligeledes stigma-begrebet med henblik på analysere, hvordan informanterne i mødet med sundhedspersonalet kan opleve at blive stigmatiseret og diskrimineret på grund af det være døv. Derfor tager jeg udgangspunkt i Goffmans grundlæggelse forståelse af stigmatisering, herunder stigmatyperne som kilder til stigmatisering. Men jeg tager samtidig udgangspunkt i Link & Phelans rekonceptualisering, da ekspliteringen af de fire komponenter muliggør analysere af, om sundhedspersonalets ageren over

for informanterne indebærer labeling, stereotypificering, adskillelse mellem 'os' og 'dem' samt diskrimination og dertilhørende statustab, hvilket resulterer i stigmatisering.

På baggrund af appliceringen af master status-begrebet og stigma-begrebet på mikroniveau applicerer jeg ligeledes stigma-begrebet på makroniveau gennem Link & Phelans rekonceptualisering og magtperspektiv. Dette skyldes, at jeg ønsker at belyse, hvordan sundhedsvæsenet skaber strukturelle barrierer, der resulterer i strukturel stigmatisering og diskrimination. I forbindelse med dette applicerer jeg også Honneths anerkendelsesteori med henblik på at analysere, om der er tale om en manglende anerkendelse af døve personer i samfundet. Samlet set anvendes den teoretiske ramme dermed til at belyse både de enkelte møder mellem døve personer og sundhedspersonalet samt de strukturelle barrierer, der kan præge disse møder.

4.4.1 Diskussion af teoretisk ramme

I henhold til appliceringen af master status-begrebet og stigma-begrebet på mikroniveau til belysning af informanternes oplevelser i det enkelte møde stemmer dette overens med specialets fænomenologiske ståsted, der fokuserer på døve personers oplevelser af udfordringer, barrierer og positive aspekter i mødet med sundhedsvæsenet. I modsætning hertil er Link & Phelans magtperspektiv i forhold til stigmatisering på makroniveau ikke lige så oplagt at anvende i forhold til specialets fænomenologiske ståsted, fordi perspektivet fokuserer på kulturel, social, økonomisk og institutionel eller politisk magt i stigmatiseringsprocessen og dermed ikke på oplevelsen for det stigmatiserede individ. Som nævnt i 2.2.1 *Kodnings- og analysestrategi* tager appliceringen af de teoretiske perspektiver på makroniveau udgangspunkt i de analytiske fund på mikroniveau ved at kontekstualisere disse i forhold til strukturelle barrierer for døve personer i sundhedsvæsenet. Jeg vil dermed argumentere for, at appliceringen af Link & Phelans magtperspektiv supplerer den mikrosociologiske analyse ved at belyse magtforhold i forbindelse med oplevelsen af stigmatisering. Honneths anerkendelsesteori er heller ikke lige så oplagt at anvende, da anerkendelsesteorien er en normativ samfundskritisk teori, hvorfor den ikke direkte beskæftiger sig med individers oplevelser og erfaringer. Dog indbefatter den et fokus på gensidig anerkendelse, hvilket derfor på makroniveau kontekstualiserer informanternes oplevelser af sundhedspersonalets negative fokus på deres døvhed og potentielle stigmatisering som følge heraf. Ved appliceringen af Link & Phelans magtperspektiv og Honneths anerkendelsesteori bevæger den teoretiske ramme sig derfor delvis væk fra det oplevelsesnære, som problemformuleringen og mit fænomenologiske ståsted ellers fokuserer på. Disse teoretiske perspektiver er dog udvalgt med afsæt i empirien og den mikrosociologiske analyse

med henblik på at supplere de oplevelsesnære fund med et fokus på strukturelle barrierer. I forlængelse heraf vil jeg bemærke, at kun den retlige anerkendelse og solidariske anerkendelse anses som relevante i forhold til specialets fokus på døve personers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet, hvilket tydeliggør, at specialet er empiridrevet.

På baggrund af redegørelserne af master status-begrebet og stigma-begrebet er det tydeligt, at der er flere lighedspunkter mellem begreberne; Begge omhandler social interaktion mellem mennesker samt hvordan der i interaktionen er tendens til at fokusere på det, der gør den ene person 'afvigende', hvilket kan få negativ betydning for dette individ. Denne lighed underbygges også af van den Scott & van den Hoonard, der argumenterer for, at Goffman i høj grad trækker på Hughes (van den Scott & van den Hoonard 2016: 173-174, 176). Desuden tilføjer Link & Phelans rekonceptualisering af stigma-begrebet et magtperspektiv på stigma, hvorfor dette medfører, at der også ses en grundlæggende forskel i forhold til master status-begrebet, da dette ikke eksplicit indbefatter et magtperspektiv. Denne forskel og lighedspunkterne mellem begreberne underbygger derfor min teoretiske kombination af begreberne, da kombinationen muliggør en nuanceret analyse af, hvordan døve personer oplever mødet med sundhedsvæsenet. Desuden underbygges koblingen af Honneths anerkendelsesteori til særligt oplevelsen af at blive stigmatiseret som døv også af den almenmenneskelige frygt for at blive afvist samt det sideløbende almenmenneskelige ønske om at blive anerkendt og accepteret (Jacobsen 2021: 68). Tilsammen bidrager master status-begrebet og stigma-begrebet derfor med en analyse af døve personers møde med sundhedspersonalet, mens Link & Phelans magtperspektiv og Honneths anerkendelsesteori muliggør en kritisk analyse af de strukturelle barrierer i sundhedsvæsenet. Dermed belyser den teoretiske ramme informanternes oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet, men rammen har samtidig et tydeligt fokus på udfordringer og barrierer. Som det fremgår af 3 *Deskriptiv analyse* er det dog netop de negative oplevelser, som informanterne selv lægger størst vægt på, mens positive oplevelser i mindre grad fylder. Dermed ligger en analyse af informanternes positive oplevelser uden for den teoretiske rammes rækkevidde, men dette vurderes som acceptabelt i og med de positive oplevelser ikke er det, der fylder for informanterne.

5 Teorifortolkende analyse

I dette afsnit belyses fundene fra den deskriptive analyse med udgangspunkt i specialets teoretiske ramme. Analysen bygger på en kombination af mikro- og makrosociologiske teoretiske perspektiver for at nuancere døve personers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet.

5.1 Det enkelte møde med sundhedspersonale

5.1.1 ”Hvis jeg er ved lægen, så ser de anderledes på mig”

I mødet med sundhedsvæsenet – herunder især på hospitaler og ved nogle praktiserende læger – oplever informanterne, at deres døvhed ofte bliver altoverskyggende i interaktionen med sundhedspersonalet. Dette kommer konkret til udtryk gennem kommunikationsbarrieren, men det kommer ligeledes til udtryk gennem sundhedspersonalets hyppige uvidenhed om døve personer og deres kommunikationsbehov samt en usikkerhed om, hvordan sundhedspersonalet skal håndtere en döv patient, hvilket kan resultere i, at informanternes døvhed opfattes som en hindring. Dette kan analyseres gennem master-status begrebet, fordi sundhedspersonalet dermed kan have tendens til at fokusere på informanternes døvhed, som det, der definerer dem, og overskygger informanternes øvrige egenskaber. Dette kommer eksempelvis til udtryk, da Amira fortæller: ”[...] *hvis jeg er ved lægen, så ser de anderledes på mig.*” (Bilag 1) samt Felix, der føler, at han ikke bliver anset på samme måde som hørende patienter: ”[...] *at man ikke er som alle andre. At man er anderledes.*” (Bilag 1). Dermed kan der argumenteres for, at sundhedspersonalet kan have tendens til at overse, at den døve patient er en patient på samme måde som hørende patienter, men blot har et andet kommunikationsbehov. Dette underbygges af Laura, der fortæller, at hun har oplevet, at en læge i forbindelse med en konsultation af Lauras barn forsøgte at undgå at kommunikere med Laura via skrift, fordi der var en hørende pårørende til stede:

”[...] *lægen begyndte at tale til ham i stedet for [...] Og min [hørende pårørende] kigger så væk... Altså han afviser kommunikationen på den måde [...] Og så begyndte lægen så at tale med [Lauras hørende barn] i stedet for og der stoppede jeg ham [...] Og så kunne man se på lægen, at til sidst var han sådan ”Nå, okay” og så begyndte han MEGET demonstrativt at skrive på det her papir sammen med mig. Og det var fandme ufedt, altså det må jeg sige. Altså det var virkelig... en oplevelse.*” (Bilag 1).

På grund af Laura er döv og ikke anvender auditiv tale og dermed var nødsaget til at kommunikere via skrift, fordi der ikke var tegnsprogstolk til stede, resulterer det i, at lægen henvender sig til den hørende pårørende fremfor Laura. Dette medførte, at Laura følte sig overset og ikke får ”[...] *lov til at være mor. Altså de fratager mit ansvar og min forpligtelse til mine børn. Og det er ikke første gang, at jeg har oplevet det.*” (Bilag 1). For lægen overskygger Lauras egenskab som döv dermed hendes egenskab som mor. Ligeledes har Felix i forbindelse med en indlæggelse oplevet, at en læge

fokuserede mere på, at han var døv og hvad dette kunne skyldes, end hvad han reelt var indlagt på grund af:

"[...] jeg ligger her indlagt med noget HELT NORMALT. Men det var som om, at hun tænkte... Som om, at hun ikke rigtig opfattede MIG, det var mere: "Ej hvor er det interessant, at du er døv! Og hvad kan årsagen være til det?!" Men det er jo ikke derfor, at jeg er her. Jeg er her ligesom alle de andre på grund af noget helt, helt andet." (Bilag 1).

Desuden fortæller Sara, at hun på grund af sin døvhed til tider kan fornemme, at hun er til besvær for sundhedspersonalet: *"[...] jeg føler, at det er mig, der er til besvær som døv [...] ofte kan sundhedspersonalet ikke tegnsprog og jeg kan jo ikke tale [...]" (Bilag 1).* Dermed føler Sara, at hendes døvhed bliver anset som en hindring i interaktionen med sundhedspersonalet og derfor besværliggør sundhedspersonalets mulighed for at håndtere hende som patient. I forlængelse af dette kan Hughes' status-inkonsistens appliceres – dog vil jeg argumentere for, at der i dette tilfælde er tale om to forskellige slags status-inkonsistens; Første indbefatter, hvordan sundhedspersonalet oplever status-inkonsistens i forhold til, om de skal håndtere den døve patient ligesom hørende patienter eller som en døv patient. Dette skyldes, at den døve patient afviger fra en forventet egenskab ved positionen som patient i form af *ikke* at være hørende. Dette understøttes af Leigh & Andrews, der argumenterer for, at for samfundet er det at kunne høre en selvfølge og dermed noget, der tages for givet (Leigh & Andrews 2017: 216). Forskellen mellem egen læge og hospital – herunder især varierende grader af kendskab og hensyntagen til døve personer – tydeliggør, hvordan både håndtering af den døve patient på lige fod som hørende patienter og håndtering som døv patient finder sted; Eksempelvis Laura har oplevet, hvordan én sygeplejerske negativt fokuserede på, hvordan Luras døvhed afveg fra den almene patient, der er hørende, hvilket resulterede i, at Luras døvhed blev en hindring for sygeplejersken, mens en anden sygeplejerske ikke anså Luras døvhed som en hindring:

"[...] hendes kropssprog blev FULDSTÆNDIG lukket, da jeg prøvede at kommunikere med hende. Altså hun talte ligesom ikke til mig og jeg stod ligesom og prøvede [...] Så var der en anden sygeplejerske ved siden af, hvor man kunne se, at hendes kropssprog var åbent og var sådan "Okay, hvad kan jeg gøre", "Hvordan kan jeg hjælpe?"." (Bilag 1)

I denne forbindelse er det vigtigt at bemærke, at på tværs af informanterne er det tydeligt, at de ønsker, at der tages hensyn til deres kommunikationsbehov i form af et typisk ønske om tegnsprogstolk, men derudover ønsker at blive anset på samme måde som hørende patienter. Dette vil sige, at de ikke ønsker, at deres døvhed skal være en altoverskyggende hindring i mødet med sundhedspersonalet. På

baggrund af dette er det derfor også sandsynligt at antage, at dette kan bidrage til, at sundhedspersonalet har svært ved at vurdere, hvordan de skal agere i mødet med døve patienter, men som det dog fremgår af den tematiske analyse eksisterer der en grundlæggende uvidenhed i sundhedsvæsenet om døve personer og deres kommunikationsbehov.

Den anden slags status-inkonsistens indbefatter, at sundhedspersonalet på baggrund af uvidenhed kan have tendens til at have den opfattelse, at der er én måde at være døv på og dermed opfatter de typisk døve personer som én homogen gruppe, der skal håndteres på samme måde. Men som eksempelvis Felix udtrykker det:

”[...] hørende er meget forskellige og det er døve også – vi er også VIRKELIG forskellige mennesker alle sammen og har brug for noget forskelligt. Men det er som om, at alle bliver set over én kam [...] Og har de måske mødt én døv, der var god til at mundaflæse og skrive dansk, så tror de alle døve kan mundaflæse og skrive dansk.” (Bilag 1).

Dermed kan sundhedspersonalet have tendens til at forvente, at døve personer i kraft af deres egenskab som døv alle kan mundaflæse og være gode til at kommunikere skriftligt. Når sundhedspersonalet møder en døv patient, der ikke lever op til disse forventninger, sker der derfor en form for status-inkonsistens i forhold til, at de stereotype forventninger ikke indfries.

5.1.2 ”Det er som om, at døvhed ligesom er en forfærdelig ting”

I forlængelse af, at informanternes døvhed ofte bliver altoverskyggende i interaktionen med sundhedspersonalet, oplever nogle af informanterne, at sundhedspersonalets uvidenhed om døve personer og deres kommunikationsbehov kan lede til en fordomsfuld opfattelse af informanterne, hvor de oplever at blive talt ned til. Dette kommer konkret til udtryk, da Silas fortæller: *”Når sundhedspersonalet får at vide, at der er tegnsprogstolk på og jeg er døv: Okay, så begynder man at tale lidt ned til mig.”* (Bilag 1). Ligeledes fortæller Mathias, at en tegnsprogstolk af hørende personer – herunder sundhedspersonale – indimellem opfattes som en slags støttepædagog samt at det nogle gange er, som om *”[...] at vi [døve personer] bliver opfattet som om, at vi er sådan lidt åndssvage [...]”* (Bilag 1). Dette kan analyseres gennem stigma-begrebet, da døvhed dermed bliver et stigma, fordi sundhedspersonalet forbinder en egenskab som døv med en negativ stereotypificering som kognitivt udfordret. Dermed oplever Silas og Mathias at blive talt ned til, fordi deres døvhed negativt forbindes med kognition, som om de ikke er i stand til at forstå og agere på samme niveau som en hørende patient. Amira oplever ligeledes, hvordan sundhedspersonalet reducerer hendes evner i kraft af hendes døvhed og måde at kommunikere på: *”[...] i journalen står der: ”Hun er virkelig døv, altså*

døvtum. Hun kan ingenting "[...] hvad så, hvis der kommer en tolk, så er jeg normal igen eller hvad?" (Bilag 1). Dermed forbindes Amiras egenskab som døv med en negativ stereotypificering som uduelig, hvilket leder til stigmatisering. Der kan ligeledes argumenteres for, at Silas også bliver stigmatiseret på en lignende måde, fordi han fortæller:

"[...] hvis lægerne siger "døvtum" til mig, eller i stedet for at sige "tegnsprog" så siger de "tegneprog", så har jeg typisk den opfattelse, at måske er det en måde at sige bagved: At man ligesom håner på, hvad vi er. Og jeg bliver halvt indeni – jeg svarer ikke på det – men det er noget, som jeg tager som en betydning, når jeg hører det fra lægerne [...]" (Bilag 1)

Endvidere kan der argumenteres for, at Amira i tilfældet med vikarlægen ligeledes bliver stigmatiseret, fordi vikarlægen betvivlede Amiras evner til at være forælder på grund af hendes døvhed og måde at kommunikere på. Dermed bliver Amira ikke kun stigmatiseret som en døv person, men i dette tilfælde specifikt som en døv forælder, hvilket forstærker stigmatiseringen. Stigmatiseringen bunder i forældreskabets symbolske betydning, hvor samfundet knytter normative idealer og forventninger til rollen som forælder. Det antages derfor, at vikarlægen vurderede, at Amira ikke opfyldte disse normative idealer og forventninger på grund af hendes døvhed og brug af tolk, hvilket resulterede i, at vikarlægen anmeldte Amira til kommunen. Denne antagelse underbygges af Leigh & Andrews, der påpeger, at samfundet har en tendens til at anse døve personer som ensomme, isolerede og leve i en begrænset verden (Leigh & Andrews 2017: 23). Desuden kan Amira være blevet stigmatiseret specifikt som en døv mor, da kvinders evne til at være en 'god' mor ofte vurderes mere kritisk end mænds evne til at være en 'god' far, hvilket hænger sammen med moderskabets historiske og kulturelle betydning.

Dermed oplever Mathias, Silas og Amira indimellem, at deres kognition, evner og forældreskab vurderes på baggrund af deres døvhed, hvorfor der opstår en diskrepans mellem sundhedspersonalets opfattelse af informanterne og informanternes egne opfattelser. Med afsæt i Goffmans forståelse hænger dette sammen med, at sundhedspersonalet stempler informanternes døvhed som en miskrediterende egenskab grundet en negativ vurdering af dét at være døv, da der tilknyttes negative stereotypificeringer om at være kognitivt udfordret, have manglende evner samt være en dårlig forælder og mor, hvilket leder til stigmatisering. På baggrund af dette kan der argumenteres for, at informanterne udadtil befinder sig i en position som potentielt miskrediterede personer, da deres døvhed ikke umiddelbart er synlig. I selve interaktionen med det hørende sundhedspersonale bliver informanternes døvhed dog synlig, da døvheden – i forskellige grader afhængig af informanternes

kommunikationskompetencer – medfører en kommunikationsbarriere, hvorfor informanterne også befinder sig i en position som miskrediterede personer. For Silas, der har CI, er døvheden også synlig på kroppen, hvorfor der i et sådant tilfælde kan argumenteres for døvhed som et kropsligt stigma – døvhed i sig selv er dog først synlig i forbindelse med interaktion. Dermed udgør døve personer et særligt tilfælde af Goffmans typologi, da de befinder sig i en position som både miskrediterede og potentielt miskrediterede personer; Synligheden af informanternes døvhed og dermed stigma afhænger nemlig af graden af interaktion samt den enkelte døve persons kommunikationskompetencer og potentielt brug af CI.

Med afsæt i Link & Phelans eksplicitering af de fire konvergerende komponenter af stigma vil det sige, at Mathias, Silas og Amira oplever, at sundhedspersonalet skelner mellem døve og hørende patienter og deraf stempler døve patienter som 'afvigende', hvortil disse patienter som følge af deres døvhed indimellem forbindes med negative stereotypificerende labels om at være kognitivt udfordret, have manglende evner og være dårligere forældre end hørende personer. Dermed skabes og opretholdes der også en adskillelse mellem det hørende sundhedspersonale og døve patienter, hvilket kommer til udtryk, da Sara fortæller: *"Altså det er jo ikke dem [sundhedspersonalet], mener de, der har brug for en tegnsprogstolk."* (Bilag 1). Dermed bliver det tydeligt, at hørende personer – herunder sundhedspersonalet og hørende patienter – defineres som 'normale', mens døve personer defineres som 'afvigende'. På baggrund af dette oplever informanterne derfor et statustab i forhold til, at opfattelsen af deres kognition, evner og forældreskab reduceres som følge af deres døvhed, hvilket derfor leder til diskrimination. Desuden underbygger Amiras tilfælde med vikarlægen Link & Phelans argument om, at stigmatisering eksisterer i forskellige grader – hvilket i dette tilfælde er blandt informanterne – da sundhedspersonalets labeling af Amira er særlig fremtræden i form af både at fokusere på hende som en døv person og som en døv forælder og mor. I kraft af dette dobbeltfokus er koblingen til negative stereotypificeringer om at have manglende evner samt at være en dårlig forælder og mor ligeledes særlig stærk, hvorfor adskillelsen mellem 'normale' hørende personer og 'afvigende' døve personer tydeliggøres. Amiras statustab som døv forælder og mor samt diskriminationen i kraft af anmeldelsen til kommunen kommer ligeledes tydeligt til udtryk.

Afslutningsvis er det dog vigtigt at bemærke, at Laura påpeger, at sundhedspersonale er *"[...] uddannet til at helbrede folk, så på den måde ser de måske på døve som, at de mangler en sans [...] så de kan godt fokusere på, at jeg er døv [...]"* (Bilag 1). Dette understøttes af Mathias, der oplever, at *"[...] det er som om, at døvhed ligesom er en forfærdelig ting eller sådan."* (Bilag 1) samt Laura, der oplever, at *"[...] nogle er sådan "Åh stakkels, ej hvor er det synd for dig" og det bryder jeg mig*

Kommenterede [SB8]: "Og det er som om, at døvhed ligesom er en forfærdelig ting eller sådan. Altså det er meget mærkeligt."

ikke om.” (Bilag 1). Med afsæt i dette kan stigmatiseringen, som informanterne indimellem oplever, især skyldes sundhedspersonalets medicinske forståelsesramme, der leder dem til at anse døvhed som en sensorisk mangel. Dermed er det ikke nødvendigvis med ond hensigt, at sundhedspersonalet stigmatiserer døve personer, men kan i stedet skyldes deres menneskesyn og en uvidenhed om døve personer.

5.1.3 Delkonklusion

På baggrund af ovenstående kan det udledes, at døve personer i mødet med sundhedsvæsenet – herunder især på hospitaler og ved nogle praktiserende læger – oplever, at deres døvhed ofte bliver altoverskyggende i interaktionen med sundhedspersonalet. Dette kommer til udtryk ved den typiske kommunikationsbarriere, men kommer ligeledes særligt til udtryk ved sundhedspersonalets hyppige uvidenhed om døve personer og deres kommunikationsbehov samt en usikkerhed om, hvordan døve patienter skal håndteres. Dette resulterer i, at døvhed opfattes som en hindring, der besværliggør sundhedspersonalets håndtering. Sundhedspersonalet kan derfor have tendens til at fokusere på døvhed som en egenskab, der definerer døve personer, hvilket leder til, at døve personers øvrige egenskaber overskygges. Døve personer oplever ligeledes, at sundhedspersonalet på baggrund af deres uvidenhed har tendens til at have den opfattelse, at der er én måde at være døv på og dermed opfatter døve personer som én homogen gruppe, der alle kan mundaflæse og være gode til at kommunikere skriftligt og dermed kan håndteres på samme måde.

Desuden oplever nogle døve personer også, at sundhedspersonalet som følge af et ofte altoverskyggende fokus på døvhed indimellem har en fordomsfuld opfattelse af dét at være døv, hvorfor interpersonel stigmatisering også kan præge døve personers møde med sundhedsvæsenet. Dette kommer til udtryk ved, at eksempelvis kognition, evner og forældreskab vurderes på baggrund af døvhed. Dette indebærer, at sundhedspersonalet stempler døvhed som en miskrediterende egenskab og dermed et stigma, fordi sundhedspersonalet forbinder en egenskab som døv med negative stereotypificeringer som kognitivt udfordret, have manglende evner samt at være en dårlig forælder og mor. Dermed defineres hørende personer – herunder sundhedspersonalet og hørende patienter – som ’normale’, mens døve personer defineres som ’afvigende’.

Det skal dog bemærkes, at det ofte altoverskyggende fokus på døvhed og i visse tilfælde en stigmatisering af døve personer især kan skyldes sundhedspersonalets uvidenhed og medicinske forståelsesramme, der leder dem til at betragte døvhed som en sensorisk mangel snarere end som en

sproglig og kulturel forskellighed – dermed er det ikke nødvendigvis med ond hensigt, at sundhedspersonalet stigmatiserer døve personer.

5.2 Strukturelle barrierer i mødet med sundhedsvæsenet

5.2.1 ”Hvorfor kan jeg ikke bare få lov til at kommunikere på tegnsprog?”

Ifølge Link & Phelan kan virkningen af stigmatisering kun finde sted, når der udøves magt. Dermed er stigmatiseringsprocessen afhængig af adgangen til kulturel, social, økonomisk og institutionel eller politisk magt, der muliggør afstandtagen og diskrimination. Magt medfører nemlig, at stigmatiseringen fastholdes og får konsekvenser i form af diskrimination. Med afsæt i, at samtlige informanter oplever, at deres døvhed ofte bliver altoverskyggende i interaktionen med sundhedspersonalet samt at det sker både i kontakten med visse praktiserende læger og på hospital, kan det pege på et generelt mønster i sundhedsvæsenet, hvor døve personer reduceres til deres døvhed og deres øvrige egenskaber overses. På baggrund af dette kan der argumenteres for, at sundhedsvæsenet har kulturel magt til at definere, hvem der anses som ’normale’ og ’afvigende’ patienter, hvortil døvhed stemples som en afvigelse. Denne stempling skyldes samfundets og sundhedsvæsenets implicite forestilling om en hørende person og patient som normen. Dette tager udgangspunkt i Leigh & Andrews’ føromtalte argument om, at det for samfundet er en selvfølge at kunne høre, hvorfor dette tages for givet. Dermed legitimeres ulighed mellem døve og hørende patienter ubevidst, fordi stemplingen af døvhed som en afvigelse fremstår som naturlig. Hørelse som en selvfølge bunder desuden i sundhedspersonalets føromtalte medicinske forståelsesramme, hvor døvhed anses som en sensorisk mangel snarere end en sproglig og kulturel forskellighed. Når sundhedspersonalet indirekte tillæres at anse døvhed som en sensorisk mangel, bliver det derfor strukturelt indlejret, at døve personer har en mangel i forhold til hørende personer. Dette medfører derfor et asymmetrisk magtforhold, hvor det hørende sprog og kultur dominerer som norm, mens tegnsprog og døvekultur underkendes og døve personer marginaliseres. Underkendelsen af særligt tegnsprog kommer også til udtryk, når Laura fortæller: ”[...] *det tror jeg godt folk kan glemme lidt: Altså jeg har tolk med, fordi jeg ikke kan tale, men jeg har OGSÅ tolk med, fordi I [hørende personer] ikke kan tegnsprog.*” (Bilag 1). Dette asymmetriske magtforhold medfører derfor, at døve patienter skal tilpasse sig den hørende norm, hvilket også udtrykkes af Felix, der fortæller, at sundhedspersonalet selv burde prøve at få frtaget deres måde at kommunikere på, ligesom døve patienter oplever at få frtaget deres, når der ikke er en tegnsprogstolk til stede: ”*Altså de skulle prøve det selv, hvordan det føles at være indlagt og du ikke forstår, hvad det er der skal ske med dig.*” (Bilag 1). Dermed resulterer den hørende norm og manglende tegnsprogstolk i, at døve personer oplever

Kommenterede [SB9]: • “[...] jeg bruger tolk, men det er jo ikke kun mig. Du bruger også tolk, I [hørende] har også brug for, at tolken er her. Altså der er mange, der misforstår, at jeg har tolk med, fordi I ikke kan tegnsprog – altså det tror jeg godt folk kan glemme lidt. Altså jeg har tolk med, fordi jeg ikke kan tale, men jeg har også tolk med, fordi I ikke kan tegnsprog.”²¹

”Altså det er jo ikke kun en positiv ting for mig, det er også en positiv ting for lægen, at der er en tolk med.”

Kommenterede [SB10]: • ”Altså de skulle prøve det selv, hvordan det føles at være indlagt, og du ikke forstår, hvad det er der skal ske med dig. De skulle PRØVE det altså... [...] Rollerne byttet om, det skulle de virkelig, virkelig prøve [...] opleve, hvordan det føles.”

ulighed i adgangen til information sammenlignet med hørende personer. Dette udtrykkes af Jesper, som fortæller: ”Jeg kan ikke få lov til at få de informationer, jeg skal bruge. Jeg kan ikke få lov til at blive BEROLIGET af de her informationer og jeg kan ikke stille spørgsmål.” (Bilag 1). På baggrund af dette kan der derfor argumenteres for, at sundhedsvæsenet også udøver social magt, der systematisk stiller døve personer i en dårligere position end hørende personer, fordi de ikke har samme adgang til information og kommunikation.

Endvidere kan der argumenteres for, at sundhedsvæsenet udøver økonomisk magt, da bevilling af tegnsprogstolk ifølge mere end halvdelen af informanterne virker til at blive besluttet på baggrund af økonomiske hensyn i den pågældende del af sundhedsvæsenet – specielt når der er tale om kontakt med hospital (Bilag 1). Eksempelvis Mathias påpeger, at ”[...] det har noget med økonomi at gøre.” (Bilag 1). Nogle af informanterne fortæller derfor også, at de har en vis forståelse for, at vurderingen af behov for tegnsprogstolk også afhænger af økonomiske hensyn samt at sundhedsvæsenet generelt er presset (Bilag 1). Men som det udtrykkes af Laura, er det stadig kritisabelt, da det medfører ”[...] at man kan være meget usikker på, om der faktisk kommer en tolk. Og det er ubehageligt.” (Bilag 1). På grund af sundhedsvæsenets økonomiske magt til at bevillige tegnsprogstolk er døve patienter dermed ikke sikre på at få kommunikationsvilkår på linje med hørende patienter. I forlængelse af dette er der tale om en diskriminerende sanktion, når sundhedsvæsenet nægter at bevillige tegnsprogstolk af økonomiske grunde, da sundhedsvæsenet dermed pålægger døve personer en ulighed i adgangen til kommunikation, der ikke rammer hørende personer. Denne ulighed påpeges også af Felix: ”Hvorfor kan jeg ikke bare få lov til at kommunikere på tegnsprog, ligesom en hørende kan få lov til at tale, når de er indlagt?” (Bilag 1), mens sanktionen i sig selv konkret kommer til udtryk i Mathias’ tilfælde med afbud af aftale på hospitalsafdeling på grund af sygdom, hvor han blev nægtet tegnsprogstolk til ny aftale: ”Så skulle jeg have en ny samtale og så afviste hospitalet mig [at bevillige tegnsprogstolk], fordi de var bange for, at jeg ville blive syg igen.” (Bilag 1). Som nævnt tidligere skyldtes dette ifølge Mathias, at der er fem dages afmeldingsfrist af tegnsprogstolk, hvorfor afdelingen stadig skulle betale for tolken, selvom han havde meldt afbud, hvilket afdelingen ikke ønskede at gøre igen (Bilag 1). Som følge af, at Mathias blev nægtet bevilling af tegnsprogstolk, tilbød han at dække tolkeudgiften med sin personlige timebank af tegnsprogstolkning, hvilket hospitalsafdelingen accepterede:

”Og så har de egentlig godt ville bestille tolk til mig igen [...] Og det [egen dækning af tolkeudgiften] var simpelthen for ligesom at overbevise dem om, at jeg ville møde op, så de ikke skulle have den her mistede tolkeudgift [...]” (Bilag 1)

Kommenterede [SB11]: Laura, Sara, Jesper (? Det med scanning og ej tolk), Pia

Kommenterede [SB12R11]: •LAURA: Altså det forstår jeg selvfølgelig, at der er det økonomiske perspektiv i forhold til, om man skal have en scanning [...]

Kommenterede [SB13]: generelt udfordringer og presset sundhedsvæsen: ”Min mand oplever også nogle gange, at noget fungerer godt og noget fungerer dårligt. Der er meget travlt og der bliver ikke rigtig gået i dybden med det [...]” (Laura)

Kommenterede [SB14]: •LAURA: Når man kommer på hospitalerne i dag, kan man være meget usikker på, om der faktisk kommer en tolk. Og det er ubehageligt. Og indimellem oplever jeg også, at det bliver glemt.

Dermed skulle Mathias bevise sit værd som patient, inden hospitalsafdelingen igen ville dække tolkeudgiften, hvorfor det her er tydeligt, at Mathias pålægges en diskriminerende sanktion som følge af, at han er døv og har brug for tegnsprogstolkning. Denne ulighed mellem hørende og døve patienter finder Mathias også selv "[...] *forkert, fordi hørende de kan sagtens bare melde afbud på dagen uden at få en straf, men det oplevede jeg.*" (Bilag 1). Desuden kan der argumenteres for, at Mathias har internaliseret sundhedsvæsenets stigmatisering af ham som døv, da han fortæller: "*Jeg føler mig som en besværlig udgift, og sådan burde det ikke være.*" (Bilag 1). På baggrund af hospitalsafdelingens ageren i forhold til bevilling af tegnsprogstolk er det nemlig blevet signaleret, at Mathias' behov for tegnsprogstolk opfattes som en økonomisk byrde, hvilket har resulteret i, at han internaliserer denne stigmatiserende opfattelse.

I forlængelse af sundhedsvæsenets udøvelse af økonomisk magt kan der argumenteres for, at sundhedsvæsenet ligeledes udøver institutionel magt. Dette skyldes, at sundhedsvæsenets bevilling af tegnsprogstolk hviler på sektoransvarlighedsprincippet. Dermed udgør sektoransvarlighedsprincippet en fastlagt ramme, hvor det er sundhedsvæsenet – og ikke den døve person selv – der afgør, om der skal bevilliges tegnsprogstolk. Dette betyder, at døve personer ikke har kontrol over deres adgang til kommunikation med sundhedspersonalet, hvilket skaber ulighed i adgangen til kommunikation. Denne institutionelle magt kommer også til udtryk hos Sara, som udtrykker frustration over, at det er hospitalet og ikke hende selv, der vurderer behovet for tegnsprogstolkning: "[...] *det BURDE have været mig, der skulle have besluttet det, men sådan er det bare ikke [...] det er dem, der skal beslutte, om der er behov for en tolk eller ej.*" (Bilag 1). En lignende frustration ses også hos Mathias, som udtrykker: "[...] *det er mig, der ligesom vurderer, om kommunikationen er god nok. Altså det er mig, der har behovet.*" (Bilag 1). Dermed resulterer sundhedsvæsenets udøvelse af institutionel magt i marginalisering af døve personer.

På baggrund af ovenstående gennemgang af sundhedsvæsenets udøvelse af kulturel, social, økonomisk og institutionel magt kan der argumenteres for, at der sker en strukturel stigmatisering af døve personer, der ligeledes resulterer i marginalisering og systematisk diskrimination af døve personer. Foruden sektoransvarlighedsprincippet er eksempelvis sundhedsvæsenets forståelse af døvhed som sensorisk mangel frem for sproglig og kulturel forskellighed samt afbudsfristen for bestilling af tegnsprogstolk og økonomiske hensyn eksempler på akkumulerede rammer og praksisser i sundhedsvæsenet, der systematisk marginaliserer og diskriminerer døve patienter ved at skabe ulighed i adgang til information og kommunikation med sundhedspersonalet i sammenligning med hørende patienter. Desuden kan denne ulighed også føre til ulighed i sundhed, da begrænset

Kommenterede [SB15]: "[...] det var simpelthen hospitalet, der vurderede om hvilken type karakter af samtale det var, om det krævede en tolk. Så det var ikke mig, som besluttede det, og det gjorde jeg ikke på noget tidspunkt. Det kan man sige, at **det burde måske have været mig, der skulle have besluttet det**, men sådan er det bare ikke."

Kommenterede [SB16]: "Ligesom når jeg går til lægen, så er det mig, der er patienten, og jeg har brug for en tolk. Så det burde der ikke være noget kaos omkring. Det irriterer mig, at der er det stadigvæk, fordi **det er mig, der ligesom vurderer, om kommunikationen er god nok. Altså det er mig, der har behovet.**"

information og dårligere kommunikationsvilkår kan resultere i misforståelser samt at døve personer tager mindre kontakt til sundhedsvæsenet, hvilket begge potentielt kan lede til underdiagnosticering og underbehandling af døve personer.

Dermed opfyldes Link & Phelans magtaspekt og fire konvergerende komponenter af stigma også; I en kontekst af magtudøvelse skelner sundhedsvæsenet mellem hørende og døve patienter, hvoraf døve patienter stemples som 'afvigende', og på baggrund af uvidenhed og den hørende norm tilknyttes negative stereotypificeringer såsom at være en økonomisk byrde samt besidde en sensorisk mangel frem for at blive anset som en sproglig og kulturel forskellighed. På baggrund af dette skabes og opretholdes der derfor en afstandtagen og adskillelse mellem hørende og døve personer. Tilsammen med de øvrige to komponenter resulterer dette i den fjerde komponent i form af statustab for og diskrimination af døve personer, hvilket leder til ulighed mellem hørende og døve personer i mødet med sundhedsvæsenet. Desuden kan der argumenteres for, at døve personers enkelte møder med sundhedspersonale formes af den strukturelle stigmatisering af døve personer i sundhedsvæsenet. Dette skyldes, at den interpersonelle stigmatisering, som døve personer kan opleve fra sundhedspersonalet, sker som et resultat af den strukturelle stigmatisering. Dermed kan den interpersonelle stigmatisering ikke forstås som et isoleret fænomen, men rettere som et udtryk for sundhedsvæsenets kulturelle, sociale, økonomiske og institutionelle magt, der foranlediger strukturel stigmatisering af døve personer og dermed opretholder og reproducerer ulighed mellem hørende og døve personer.

5.2.2 "Hørende de ligger langt over døve"

I forlængelse af ovenstående delanalyse omhandlende strukturel stigmatisering af døve personer foranlediget af sundhedsvæsenets kulturelle, sociale, økonomiske og institutionelle magt samt analysen på mikroniveau omhandlende sundhedspersonalets ofte altoverskyggende fokus på døvhed som en egenskab, der definerer døve personer, og i nogle tilfælde leder til interpersonel stigmatisering, kan der argumenteres for, at dette bunder i en manglende anerkendelse af døve personer, hvilket dermed også har indvirkning på døve personers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet. Dette underbygges af Mathias, som fortæller: *"Altså hørende de ligger langt over døve. Altså det burde være fuldstændig lige for alle, om man er hørende eller om man er døv."* (Bilag 1). Dermed kan der argumenteres for, at døve personer ønsker at blive anerkendt i samfundet som en ligeværdig, sproglig og kulturel minoritet – og i dette tilfælde særligt i sundhedsvæsenet, hvor blandt andre Mathias oplever at skulle kæmpe for tilstedeværelsen af en tegnsprogstolk og i visse tilfælde decideret selve bevillingen af tegnsprogstolk: *"Det er bare en kamp stadigvæk. Og det er lige meget,*

hvad man egentlig gør og prøver. Altså det er virkelig vanskeligt [...]” (Bilag 1). Amira oplever ligeledes, at døve personer”[...] VIRKELIG skal kæmpe for det [tegnstolkning], og det synes jeg bare er mega ærgerligt, at vi ikke får de her vilkår fra sundhedspersonalet generelt.” (Bilag 1). Kampen for en tegnstolk og dermed kampen for anerkendelse som en ligeværdig, sproglig og kulturel minoritet kan analyseres med afsæt i Honneths anerkendelsesteori, der postulerer, at individet er afhængigt af anerkendelse for at kunne opnå selvrealisering og personlig identitet.

I kraft af sektoransvarlighedsprincippet, tolkeloven samt anerkendelsen af dansk tegnsprog som et selvstændigt sprog i Danmark (Bilag 1) kan der argumenteres for, at døve personer anerkendes i den retlige sfære. Dette betyder, at døve personer er lovmæssigt sikret retten til tegnstolkning, herunder i sundhedsvæsenet. Desuden medfører retlig anerkendelse også udviklingen af selvrespekt, hvilket også afspejles hos Laura, som udtrykker stolthed over sin identitet som døv samt at være tegnsprogsbruger: ”Altså jeg er glad og stolt af, at jeg er døv. Jeg er glad og stolt af, at jeg bruger tegnsprog.” (Bilag 1). Dermed anser Laura sig selv som en legitim borger i samfundet. Lignende stolthed afspejles også hos Amira, der udtaler: ”Jeg er døv og har ret til tolk.” (Bilag 1).

Til trods for den retlige anerkendelse – og dermed formelle ligestilling mellem hørende og døve personer – tyder det dog på, at døve personer ikke alment anerkendes i samfundet, da flere af informanterne oplever, at de i praksis ikke ligestilles med hørende personer; Blandt andre Felix udtaler: ”Jeg synes VIRKELIG, at vi IKKE er ligestillede. Det er altid os, der skal hen og pege på, prikke til og bede om.” (Bilag 1). Også Amira ønsker at blive behandlet på lige vilkår med hørende personer: ”Jeg kunne bare godt tænke mig at have vilkår ligesom hørende, og så det bare fungerede, men det gør det bare ikke altid [...] De [sundhedspersonalet] respekterer ikke, at vi faktisk har ret til tolk.” (Bilag 1). Dermed kan der argumenteres for, at selvom døve personer anerkendes i den retlige sfære, anerkendes de ikke i den solidariske sfære, da der i samfundet – herunder sundhedsvæsenet – hersker en hørende norm og stor uvidenhed om tegnsprog og hvad det vil sige at være døv. Dette medfører ofte fordomsfulde opfattelser af døve personer, hvilket resulterer i manglende solidarisk anerkendelse og deraf en manglende ligestilling mellem døve og hørende personer i praksis. Netop retlig anerkendelse, men ikke solidarisk anerkendelse omtales også af Mathias:

”Altså det er jo et anerkendt, selvstændigt sprog tegnsprog, så det burde ikke være et problem. Altså det burde jo følge med på lige fod med andre sprog [...] Så det burde ligesom bare være helt naturligt, at: ”Nå ja, selvfølgelig. Du har brug for en tegnstolk. Det skaffer vi.”” (Bilag 1)

Kommenterede [SB17]: <https://www.doveskirke.dk/dansk-tegnstolkning>

Kommenterede [SB18]: •[...] ”jeg er døv og har ret til tolk”, ”Nååårh ja, det er jo bare en MR-scanner og det behøver du ikke”, ”Nej, jeg vil have tolk med”

Kommenterede [SB19R18]: •”Der vil de simpelthen ikke bestille en tolk. Det vil de ikke” à ”Også det med at få fat i en tolk, det kræver jo ekstra ressourcer. Også med at få det bevilliget og det er ikke altid, at de vil bestille tolk.”

Dermed påpeger Mathias, at sundhedsvæsenet ikke som en naturlig selvfølge er imødekommende over for døve personers kommunikationsbehov. Dette er dermed udtryk for, at døve personer ikke solidarisk anerkendes som ligeværdige på linje med hørende personer, hvilket derfor har betydning for døve personers oplevelser som patienter i mødet med sundhedsvæsenet. Desuden er solidarisk anerkendelse forudsætningen for individets selv værdsættelse, hvorfor manglende solidarisk anerkendelse resulterer i, at døve personer føler, at de ikke er betydningsfulde for samfundet. Dette udtrykkes eksempelvis af Felix, som føler, at han er "[...] *mindre værd end andre. Og det eneste, der tæller i samfundet, det er de hørende.*" (Bilag 1). Som tidligere nævnt oplever Mathias og Sara også at føle sig som henholdsvis en økonomisk byrde og til besvær. Dermed oplever informanterne sig ikke solidarisk anerkendt som en ligeværdig del af samfundet, men rettere som mindre værd, en økonomisk byrde og til besvær i mødet med sundhedsvæsenet. I og med døve personer ikke anerkendes i den solidariske sfære, oplever disse personer ifølge Honneth følelser af manglende respekt og diskrimination. Dette kommer også til udtryk blandt informanterne, da der ifølge Mathias "[...] *ikke er nogen accept af eller respekt for tegnsprog.*" (Bilag 1). Felix påpeger ligeledes en manglende respekt i sundhedsvæsenet for, at døve personer har ret til tegnsprogstolkning og bør anerkendes som en del af samfundet på linje med hørende personer: "[...] *jeg kan mærke, at jeg bliver hidsig. Den der manglende respekt... [...] Jeg betaler jo SKAT ligesom alle andre, så hvorfor skal jeg ikke behandles ligesom alle andre?*" (Bilag 1). Dermed er døve personer ikke sikret samme anerkendende respekt og ligeværd som hørende personer. I forlængelse heraf påpeger Felix også, at selvom:

"[...] det måske er meget sjældent, at man møder en døv, så kan det ikke være rigtigt, at det skal være så problematisk hver gang [...] Sådan så det ikke er mit problem, at jeg er døv [...] Lige nu skal jeg både være syg OG tage ansvar for kommunikationen, det kan ikke være rigtigt. Jeg vil have lov til BARE at være syg [...]" (Bilag 1)

I mødet med sundhedsvæsenet efterspørger Felix dermed solidaritet med og respekt for døve personer i form af kommunikation gennem tegnsprogstolk, da man som patient ofte er i en allerede sårbar situation som følge af sygdom, smerte eller lignende og dermed ikke også samtidig bør skulle kæmpe for at kommunikere via tegnsprog. Lignende efterspørgsel kommer fra Jesper: "*Altså I [sundhedspersonalet] bliver nødt til at kommunikere på mit sprog.*" (Bilag 1). Desuden eksisterer der allerede en asymmetrisk magtrelation mellem sundhedspersonale og patient – uanset om man er hørende eller døv – hvorfor denne asymmetriske magt kun forstærkes, når der ikke kommunikeres via tegnsprog.

Kommenterede [SB20]: Slet bidragende her og i teori-afsnit??

Kommenterede [SB21]: "Jeg bliver gal. Jeg bliver sur og jeg bliver gal og jeg kan mærke, at jeg bliver hidsig. Den der manglende respekt."

Kommenterede [SB22]: "Og jeg ved godt, at det måske er meget sjældent, at man møder en døv [...] Det kan ikke være rigtigt, at det skal være så problematisk hver gang, selvom vi er så få [...] Sådan så det ikke er mit problem, at jeg er døv. Og det ikke er MIG, der skal sikre kommunikationen, fordi jeg er SYG og det er sådan set det vigtigste. Og nu skal jeg både være syg OG tage ansvar for kommunikationen, det kan ikke være rigtigt. Jeg vil have lov til BARE at være syg og komme på hospitalet og blive helbredt."

Som følge af, at hver anerkendelsesform er en forudsætning for de øvrige samt at anerkendelsesformerne er forudsætninger for et fuldt integreret, solidarisk samfund, kan det på baggrund af den manglende anerkendelse i den solidariske sfære – herunder i sundhedsvæsenet – udledes, at samfundet ikke er fuldt integreret og solidarisk, da den manglende solidariske anerkendelse af døve personer medfører marginalisering. Dette har derfor negativ betydning for døve personers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet. Dette kommer til udtryk ved, at døve personer indgår i asymmetriske relationer med sundhedspersonalet, fordi de skal kæmpe for at blive anerkendt som en ligeværdig, sproglig og kulturel minoritet, der beviliges tegnsprogstolk, hvis det ønskes af den døve person selv. Dette understreges også af Mathias: ”*Det er vigtigt, at sundhedsvæsenet accepterer, at tegnsprog er et sprog på lige fod med andre sprog [...] accepterer, at når døve beder om en tegnsprogstolk, så er det sådan det er.*” (Bilag 1). Ifølge Honneth medfører manglende solidarisk anerkendelse ligeledes, at døve personer ikke kan udvikle sig til selvrealiserede individer med personlige identiteter, fordi selv værdsættelse på baggrund af solidarisk anerkendelse ikke opnås. Her skal det dog bemærkes, at døve personer generelt identificerer sig som en sproglig minoritet med en særlig døvekultur, hvorfor døve personers selvrealisering og personlige identitet i praksis ikke afhænger af alle tre anerkendelsesformer – dog vil det naturligvis forstærke selvrealiseringen og udviklingen af en personlig identitet.

5.2.3 Delkonklusion

På baggrund af ovenstående kan det udledes, at i døve personers møde med sundhedsvæsenet udøver sundhedsvæsenet både kulturel, social, økonomisk og institutionel magt, hvilket foranlediger strukturel stigmatisering af døve personer. Dette kommer til udtryk ved, at sundhedsvæsenets kulturelle magt i form af en skelnen mellem hørende patienter som ’normale’ og døve patienter som ’afvigende’ resulterer i en stigmatisering af døve personer, der indebærer at have en sensorisk mangel frem for at blive anset som en sproglig og kulturel forskellighed. Dermed dominerer det hørende sprog og kultur som norm, mens tegnsprog og døvekultur underkendes og døve personer marginaliseres. Endvidere medfører også sundhedsvæsenets økonomiske magt i form af hensyntagen til økonomiske udgifter ved bevilling af tegnsprogstolk i en stigmatiserende opfattelse af døve patienter som værende en økonomisk byrde for sundhedsvæsenet. I kobling med sundhedsvæsenets institutionelle magt i form af sektoransvarlighedsprincippet og sociale magt i form af dårligere adgang til information og kommunikation med sundhedspersonalet stilles døve personer systematisk i en dårligere position end hørende personer, hvilket resulterer i marginaliseringen af døve personer. Dermed resulterer stigmatiseringen i akkumulerede rammer og praksisser i sundhedsvæsenet, der

Kommenterede [SB23]: Der sagde jeg til dem, at i fremtiden så skal I **acceptere, at når døve beder om en tegnsprogstolk, så er det sådan det er. Færdig. Punktum.**

systematisk marginaliserer og diskriminerer døve personer ved at skabe ulighed i adgang til information og kommunikation med sundhedspersonalet.

I forlængelse af ovenstående kan det ligeledes udledes, at den interpersonelle stigmatisering af døve patienter, sker som et resultat af den strukturelle stigmatisering af døve patienter i sundhedsvæsenet. Dermed forstås den interpersonelle stigmatisering som et udtryk for sundhedsvæsenets kulturelle, sociale, økonomiske og institutionelle magt, der foranlediger den strukturelle stigmatisering og dermed opretholder og reproducerer ulighed mellem hørende og døve personer.

Afslutningsvis kan det ligeledes udledes, at sundhedspersonalets ofte altoverskyggende fokus på døvhed som en egenskab, der definerer døve personer og i visse tilfælde leder til interpersonel stigmatisering samt en strukturel stigmatisering af døve patienter foranlediget af sundhedsvæsenets kulturelle, sociale, økonomiske og institutionelle magt bunder i en manglende anerkendelse af døve personer som ligeværdige i samfundet. Dette har derfor også indvirkning på døve personers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet. Dette kommer til udtryk ved, at døve personer anerkendes i den retlige sfære og formelt ligestilles med hørende personer gennem retten til tegnsprogstolkning i kraft af sektoransvarlighedsprincippet, tolkeloven og anerkendelsen af dansk tegnsprog som et selvstændigt sprog. I praksis oplever døve personer dog, at de ikke er ligestillede med hørende personer i sundhedsvæsenet, da de skal kæmpe for tilstedeværelsen af en tegnsprogstolk og i nogle tilfælde endda selve bevillingen heraf, hvorfor døve personer ikke anerkendes i den solidariske sfære som en ligeværdig, sproglig og kulturel minoritet, der har ret til kommunikationsvilkår på linje med hørende personer i sundhedsvæsenet. Dermed er samfundet ikke fuldt integreret og solidarisk, da den manglende solidariske anerkendelse af døve personer medfører marginalisering, hvilket derfor har negativ betydning for døve personers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet.

Ifølge Honneth medfører anerkendelse i den retlige sfære en selvrespekt som legitime borgere, hvilket også er en følelse, som flere informanter påpeger. Grundet manglende solidarisk anerkendelse kan der være tale om, at døve personer dog ikke oplever en følelse af selv værdsættelse i form af at være betydningsfulde, hvilket også er gældende for flere af informanterne. Ifølge Honneth kan døve personer dermed ikke udvikle sig til selvrealiserede individer med personlige identiteter. Her bemærkes det dog, at døve personer generelt identificerer sig som en sproglig minoritet med en særlig døvekultur, hvorfor døve personers selvrealisering og personlige identitet i praksis ikke afhænger af anerkendelse i alle tre sfærer – dog vil det naturligvis forstærke det.

4 Diskussion

5.1 Er der tale om **ableisme**?

I forlængelse af analysens resultater er det relevant at reflektere over, hvorvidt de negative oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet kan forstås som et udtryk for den ableisme, som blandt andre Emil Søbjerg Falster peger på præger det danske samfund (Falster 2024: 10). Ableisme betegner et samspil af overbevisninger, processer og praksisser, der tilsammen udgør en gennemgående måde at tænke og agere på, hvor udgangspunktet er den 'abled' – hvilket vil sige kapable – menneskekrop. Dette skyldes, at den kapable krop fungerer som et dominerende samfundsmæssigt referencepunkt, der – til trods for menneskers forskellighed – projiceres som det typiske, "naturlige" og derfor fuldendte menneske (Falster 2024: 17-18; Shamshiri-Petersen et al. 2025: 2). Den kapable krop bliver dermed den kropslige standard for normalitet og grundlag for samfundets menneskesyn. Denne ensidige forståelse resulterer dog i systematisk diskrimination af mennesker, der ikke lever op til den kropslige standard, da der sker en favorisering af kropskapable mennesker (Falster 2024: 9, 11, 17, 83).

Den hørende norm, som hersker i sundhedsvæsenet og samfundet som helhed, kan forstås som et udtryk for en gennemgående ableistisk måde at tænke og agere på, hvor evnen til at høre betragtes som en naturlig del af den kapable krop, samt hvor hørende personer favoriseres. Sundhedsvæsenets medicinske forståelsesramme, hvor døvhed opfattes som en sensorisk mangel frem for en sproglig og kulturel forskellighed, er derfor også et resultat af samfundets ableistiske menneskesyn. Dermed reduceres døvhed til en afvigelse fra den kropslige standard om at kunne høre, hvilket leder til både strukturel og interpersonel stigmatisering samt marginalisering og systematisk diskrimination af døve personer i mødet med sundhedsvæsenet. Dette kommer blandt andet til udtryk gennem stereotypificering samt manglende bevilling af tegnsprogstolk, hvilket begrænser døve personers adgang til information og kommunikation på lige fod med hørende personer. Dermed udgør det ableistiske menneskesyn også en grundlæggende barriere for solidarisk anerkendelse af døve personer som ligeværdige patienter på linje med hørende patienter, da forestillingen om normalitet og individets fuldkommenhed defineres ud fra den kapable, hørende krop. Informanternes negative oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet kan derfor forstås som udtryk for ableisme – og mere specifikt som audisme, der betegner en specifik form for ableisme, hvor dét at være hørende betragtes som normen og det mest "naturlige". Dette medfører, at hørende personer favoriseres over døve personer, hvilket resulterer i systematisk diskrimination og marginalisering af døve personer på baggrund af deres manglende evne til at høre (Leigh & Andrews 2017: 221). I forlængelse heraf påpeger Leigh & Andrews også, at hørende personer – herunder sundhedspersonalet – ikke

Kommenterede [SB24]: Forord: Et dumt håb i en handlingsslammet verden (s. 9-10)

Introduktion (s. 11-15)

Kap. 1: Hvad er ableisme? (s. 17-23)

Kap. 4: Hvilket menneskesyn designer vi efter? (s. 37-43)

Kap. 6: ulighed i sundhed (s. 55-63)

Kap. 7: ableisme i sociale relationer (s. 65-71)

Kap. 9: Hvordan gør vi op med ableisme? (s. 83-94)

Kommenterede [SB25]: ableisme indebærer et netværk af overbevisninger, processer og praksisser, der producerer et bestemt slags menneske og krop, der projiceres som det perfekte, artstypiske og derfor essentielle og fuldendte menneske (17).

Kommenterede [SB26]: forestilling om den kapable menneskekrop som den "almindelige" og "naturlige", selvom menneskekroppe er forskellige (A: 18).

Kommenterede [SB27]: Ableisme refererer således til en gennemgående måde at tænke på, der tager udgangspunkt i den typiske menneskekrop. Ableisme er dermed tæt knyttet til en forestilling om det normale og den normale krop, idet definitionen af 'det normale' betinger, hvad der defineres som afvigende og forkert (sune-handicap:2)

nødvendigvis er bevidst om deres stigmatiserende og diskriminerende ageren, der resulterer i en marginalisering og manglende anerkendelse af døve personer som ligeværdige patienter, da audisme netop er indlejret i vores samfund (Leigh & Andrews 2017: 222).

5.2 Generaliserbarheden af specialets fund

5.2.1 Bidrag til forskningsfeltet

Specialets resultater omhandlende forskellen mellem egen læge og hospital understøttes af James et al. (2022) og Shank & Foltz (2019), der identificerer akutområdet som et særligt problemområde i form af dårligere adgang til kommunikation sammenlignet med hørende personer grundet udfordringer med at anskaffe tegnsprogstolk med kort varsel. Terry et al. (2024) finder også, at positive oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet primært har fundet sted ved egen læge eller anden decentral del af sundhedsvæsenet. Dermed bekræfter specialets fund eksisterende forskning i forhold til opdelingen i oplevelser afhængig af, hvilken del af sundhedsvæsenet, døve personer er i kontakt med. Specialets resultater nuancerer dog også den eksisterende forskning, da der fremstår et blandet billede i forhold til, om der er tegnsprogstolk til stede eller ej, når der er tale om planlagt kontakt med hospital.

Desuden omtales utilstrækkelig kommunikation via skrift og/eller mundaflæsning også af Cerilli et al. (2023), Miller et al. (2019) og Jacob et al. (2021), hvorfor specialets resultater ligeledes bekræfter denne eksisterende forskning. I forlængelse heraf argumenteres der i specialet for, at døve personer skal kæmpe for tilstedeværelsen af tegnsprogstolk og i visse tilfælde selve bevillingen heraf, hvilket derfor bekræfter lignende fund af James et al. (2023) og Reeves & Kokoruwe (2005). Specialets argumentation for, at døve personer i mødet med sundhedsvæsenet oplever ulighed i adgangen til information og kommunikation bekræfter derfor også Terry et al. (2024) der finder, at der er tale om manglende kommunikativ tilgængelighed. Endvidere bekræfter specialets argumentation for sundhedsvæsenets manglende anerkendelse af døve personer som sproglig og kulturel minoritet frem for at besidde en sensorisk mangel også eksisterende forskning af Witko et al. (2017) og Grote et al. (2021), der finder, at specifikke tegnsprog og døvekultur ikke anerkendes af sundhedspersonalet. Dette flugter med, at specialets informanter oplever, at dansk tegnsprog i praksis ikke anerkendes som et selvstændigt sprog. I denne forbindelse skal det bemærkes, at specialet resulterer i en form for teoretisk nuancering af den eksisterende forskning; Døve personer argumenteres for at blive anerkendt i den retlige sfære i form af anerkendelsen af tegnsprog som selvstændigt sprog og ret til bevilling af tegnsprogstolk, mens informanterne i praksis oplever ikke at blive anerkendt og ligestillede med hørende patienter i sundhedsvæsenet og dermed i den solidariske

sfære. Netop argumentationen om sundhedsvæsenets medicinske forståelsesramme af døvhed som en sensorisk mangel rettere end en sproglig og kulturel forskellighed bekræftes af Terry & Rance (2023), der finder, at uddannelse af sundhedspersonale indbefatter en medicinsk eller mangelorienteret tilgang. Ydermere finder Terry et al. (2024), at den manglende anerkendelse fører til, at døve personers autonomi, ligeværd som borger samt sprog og kulturelle identitet ikke bliver respekteret, hvilket også bekræftes af specialets resultater. Desuden understøttes specialets argumentation om, at der er tale om diskrimination af døve personer i sundhedsvæsenet, af Sirch et al. (2017), der finder, at flere døve personer oplever den manglende opfyldelse af døve personers kommunikationsbehov som et tydeligt tegn på diskrimination. I den omtalte eksisterende forskning omtales stigmatisering dog ikke, som noget døve personer oplever i mødet med sundhedsvæsenet – det antages dog, at diskriminationen sker på baggrund af blandt andet strukturel og interpersonel stigmatisering, hvorfor der argumenteres for, at specialets resultater omhandlende stigmatisering er en nuancering af den diskrimination, som Sirch et al. (2017) omtaler.

Desuden bekræfter argumentationen om sundhedspersonalets generelle uvidenhed om døve personer og tegnsprog samt informanternes frustration, usikkerhed og utryghed i kraft af denne uvidenhed og manglende tegnsprogstolk lignende fund af Terry et al. (2024) og Rodgers et al. (2025). Specialets fund nuancerer dog også denne uvidenhed, da det påpeges, at det særligt er sundhedspersonalet på hospital, der er uvidende grundet en mindre kontakt med døve personer end informanternes egne læger. I forlængelse heraf bekræftes fund af Yet et al. (2022) omhandlende sundhedspersonalets begrænset viden og/eller forståelse for den betydelige heterogenitet blandt døve personer også, da specialets informanter oplever, at sundhedspersonalet tror, at alle døve personer kan mundaflæse og kommunikere skriftligt i samme grad. Endvidere finder Lee et al. (2021) og Reeves & Kokoruwe (2005), at sundhedspersonale ikke er lyttende over for døve patienters kommunikationsbehov samt at sundhedspersonalet virker til at opfatte døve patienter som spild af deres tid. Dette bekræftes af specialets resultater, hvor der argumenteres for manglende forståelse fra sundhedspersonalet og en opfattelse af døve patienter som værende til besvær. Dog nuancerer specialet også dette, da nogle af informanterne oplever at blive opfattet som en besværlig og økonomisk byrde. Denne nuancering kan skyldes, at bevilling af tegnsprogstolk i Danmark sker gennem sektoransvarlighedsprincippet – hvorfor sundhedsvæsenet skal dække tolkeudgifterne og muligvis bevilliger på baggrund af økonomiske hensyn – mens en sådan indretning af tolkebevilling ikke nødvendigvis er gældende i andre lande. I forlængelse af dette bekræfter det uhensigtsmæssige ved, at specialets informanter har

følt sig nødsaget til at anvende en hørende pårørende som tolk, når der ikke har været tegnsprogstolk til stede, lignende fund af Terry et al. (2024).

Den omfattende bekræftelse af den eksisterende forskning omhandlende døve personers oplevelser i sundhedsvæsenet samt specialets nuanceringer heraf styrker derfor gyldigheden af specialets resultater. Det skal dog bemærkes, at den omtalte eksisterende forskning om døve personers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet er international, hvorfor der muligvis kan være forskel i forhold til en dansk kontekst. Dog tager den eksisterende forskning udgangspunkt i adskillige vestlige lande, hvorfor der kan argumenteres for, at fundene sandsynligvis også vil gælde for døve personers møde med det danske sundhedsvæsen – dog muligvis med mindre kontekstuelle variationer. Specialet bidrager dermed underbygge og nuancere eksisterende forskning på området herunder i forhold til en dansk kontekst.

5.2.2 Andre minoritetsgruppers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet

Eksisterende forskning viser, at personer med handicap ofte oplever at blive usynliggjorte eller opfattet som inkompetente grundet deres handicap samt at deres handicap behandles som en sygdom eller kropsdel, der kan ordnes, snarere end som en del af et allerede fuldkomment individ (de Vries et al. 2016; Gréaux et al. 2023). I forlængelse heraf fremgår det, at sundhedspersonalet mangler viden om personer med handicap samt at personer med handicap oplever utilstrækkelig information og manglende tilgængelighed i mødet med sundhedsvæsenet (Bright et al. 2018; Silva et al. 2020; Guerín et al. 2017). Døve personers oplevelser af sundhedspersonalets altoverskyggende fokus på døvhed som definerende egenskab samt den deraf følgende stigmatisering, marginalisering og manglende anerkendelse af døve personer kan derfor analytisk generaliseres til gruppen af personer med handicap. Dette skyldes, at både døve personer og personer med handicap oplever manglende tilgængelighed og diskrimination som følge af deres 'afvigelse' fra normaliteten, hvilket hænger sammen med den førnævnte ableisme. For begge grupper kommer særligt den manglende tilgængelighed i mødet med sundhedsvæsenet dog til udtryk på forskellige måder; Personer med handicap oplever udfordringer med fysisk, psykisk og kognitiv tilgængelighed, mens døve personer oplever manglende kommunikativ tilgængelighed. Stigmatiseringen kommer ligeledes til udtryk på forskellige måder afhængig af det enkelte handicap, men der er dog flere lighedspunkter, da diskriminationen, der opstår som konsekvens af stigmatiseringen, sker på lignende vis grundet ableisme, hvilket leder til marginalisering af begge grupper. Dermed gælder det for begge grupper, at de oplever betydelige barrierer i mødet med sundhedsvæsenet – om end på nogle punkter forskellige

Kommenterede [SB28]: Bright, T; Wallace, S; Kuper, H
A systematic review of access to rehabilitation for people with disabilities in low- and middle-income countries
Int J Environ Res Public Health
2018;15(10):2165

Kommenterede [SB29]: Silva, VAD; Busnello, ARR; Cavassin, RC; Loureiro, APC; Moser, Add; Carvalho, DR
Physiotherapy access for children and adolescents with physical disabilities in public institutions
Ciência Saude Coletiva
2020;25(7):2859-70

Kommenterede [SB30]: Guerín, BM; Payne, DA; Roy, DE; McPherson, KM
"It's just so bloody hard": Recommendations for improving health interventions and maternity support services for disabled women.
Disabil Rehabil
2017;39(23):2395-403

måder, der dog resulterer i en lignende stigmatisering, marginalisering og manglende anerkendelse som ligeværdige patienter i sundhedsvæsenet.

Grundet døve personers særlige behov for kommunikativ tilgængelighed vil jeg også argumentere for, at døve personers oplevelser i forhold til ulighed i adgang til information og kommunikation kan analytisk generaliseres til personer med etnisk minoritetsbaggrund. Eksisterende forskning viser nemlig, at det interkulturelle møde mellem sundhedspersonalet og personen med etnisk minoritetsbaggrund udgør en særlig udfordring, da mødet ofte vanskeliggøres af sprogbarrierer, kulturelle forskelle og begrænsede ressourcer i sundhedsvæsenet (Rechel et al. 2013; Bodenmann et al. 2020; Van Keer et al. 2015). Desuden viser eksisterende forskning, at etniske minoritetsgrupper kan opleve en mangel på tolke. For personer med etnisk minoritetsbaggrund er det derfor ikke altid muligt at forstå sundhedspersonalet, forklare deres behov eller bede om information (Nielsen et al. 2023; Jonkers et al. 2011; Harrington et al. 2023; Niner et al. 2013). Ydermere finder eksisterende forskning også, at personer med etnisk minoritetsbaggrund oplever diskrimination i form af racisme og stereotype forestillinger (Wilson & Barton 2012; Niner et al. 2013). I mødet med sundhedsvæsenet kan både døve personer og personer med etnisk minoritetsbaggrund dermed opleve en sproglig barriere og manglende tilstedeværelse af tolk, hvilket medfører manglende kommunikativ tilgængelighed og dermed ulighed i adgang til information og kommunikation. Desuden kan begge grupper opleve at blive diskrimineret på baggrund af stereotype forestillinger om deres 'afvigelse' fra majoriteten, hvilket bunder i henholdsvis audisme og racisme. Dette betyder, at stereotypificeringen og diskriminationen af de to minoritetsgrupper tager forskellige former, men skyldes grundlæggende set lignende stigmatiserende og marginaliserende mekanismer, der favoriserer majoriteten og underkender personer med minoritetsbaggrund. Argumentet for analytisk generalisering til personer med etnisk minoritetsbaggrund underbygges desuden af diskussionen inden for *deaf studies*-traditionen, der omhandler, hvorvidt man kan omtale døve personer som en etnisk minoritet; Her argumenterer nogle for, at døve personer udgør en *Deaf ethnicity*, fordi 'døve' er et kollektivt navn, der repræsenterer en specifik gruppe med fælles sprog, tilhørsforhold, historie, normer og værdier (Leigh & Andrews 2017: 13, 235). Andre argumenterer derimod for, at døve personer rettere udgør en *Deafnicity*, der indebærer, at døve personer allerede er en del af den etniske gruppe, som de er født ind i, men samtidig har et særegent "[...] *community of origin* [...] *community of language* [...] *community of collective consciousness of a Deaf worldview*" (Leigh & Andrews 2017: 13). Uanset hvilken betegnelse man tilskriver sig, kan der således argumenteres for, at døve personer deler flere

Kommenterede [SB31]: Rechel B, Mladovsky P, Ingleby D, Mackenbach JP, McKee M. Migration and health in an increasingly diverse Europe. *Lancet*. 2013;381:1235–45.

Kommenterede [SB32]: Bodenmann, P., Kaselitz, E., & Sanchéz, B. (2020). *Migrants' and refugees' health status and healthcare in Europe: a scoping literature review*. *BMC Public Health*, 20, Article 1039

Kommenterede [SB33]: Van Keer R-L, Deschepper R, Francke AL, Huyghens L, Bilsen J. Conflicts between healthcare professionals and families of a multi-ethnic patient population during critical care: an ethnographic study. *Crit Care*. 2015;19:1–13

Kommenterede [SB34]: Nielsen, M. R., et al. (2023). *Interpreter services for immigrants in European healthcare systems: a systematic review of access barriers and facilitators*. *Health Policy*.

Kommenterede [SB35]: Jonkers M, Richters A, Zwart J, Öry F, van Roosmalen J. Severe maternal morbidity among immigrant women in the Netherlands: patients' perspectives. *Reprod Health Matter*. 2011;19:144–53.

Kommenterede [SB36]: Harrington, C., Wilson, A., & Jones, L. (2023). *Racism against racialized migrants in healthcare in Europe: a scoping review*. *International Journal for Equity in Health*, 22, Article 14.

Kommenterede [SB37]: Niner S, Kokanovic R, Cuthbert D. Displaced mothers: birth and resettlement. *Gratitude and Complaint*. *Med Anthropol*. 2013;32:535–51.

Kommenterede [SB38]: Wilson D, Barton P. Indigenous hospital experiences: a New Zealand case study. *J Clin Nurs*. 2012;21:2316–26.

Kommenterede [SB39]: Suurmond J, Uiters E, De Bruijne MC, Stronks K, Essink-Bot M-L. Negative health care experiences of immigrant patients: a qualitative study. *BMC Health Serv Res*. 2011;11:10.

Kommenterede [SB40]: Korrekt??

lighedspunkter med etniske minoritetsgrupper – blandt andet i form af et fælles udgangspunkt, sprog og bevidsthed – hvilket styrker grundlaget for den analytiske generalisering.

På baggrund af ovenstående kan der dermed argumenteres for, at døve personers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet fremstår som en velvalgt case på oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet for både personer med handicap og personer med etnisk minoritetsbaggrund. Dette skyldes, at eksisterende forskning viser, at en stor del af døve personers oplevelser kan gælde for både personer med handicap og personer med etnisk minoritetsbaggrund – dog er der naturligvis også specifikke oplevelser, som er særligt gældende for den enkelte gruppe. Samlet set fremstår casen dog som kvalificeret til at belyse minoritetsgruppers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet da døve personer har oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet, der stemmer overens med andre minoritetsgruppers oplevelser.

6 Konklusion

Formålet med dette speciale har været at undersøge, hvordan døve personer oplever mødet med sundhedsvæsenet, og hvilke udfordringer, barrierer og positive aspekter, der opstår i dette møde. På baggrund af dette kan det konkluderes, at døve personers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet er personafhængige i forhold til, om den enkelte fagperson har haft tidligere og/eller har regelmæssig kontakt med døve patienter, hvilket dermed har betydning for graden af forståelse og hensyntagen. Det er særligt sundhedspersonalet på hospital, der er uvidende og usikre på, hvordan de skal håndtere en döv patient, da sundhedspersonalet i mindre grad end praktiserende læger er i kontakt med døve patienter. Generelt set opleves der dog for sundhedspersonale som helhed en generel uvidenhed om døve personer og deres kommunikationsbehov. Ligeledes kan det konkluderes, at døve personers oplevelser er kontekstafhængige i forhold til, om der er tale om kontakt med egen læge eller hospital samt om der i kontakten med hospital er tale om akut eller planlagt kontakt; Ved egen læge oplever informanterne hensyntagen til deres kommunikationsbehov, herunder tilstedeværelsen af en tegnsprogstolk. I forhold til akutområdet opleves der enten overhovedet ikke eller først meget sent i forløbet tilstedeværelsen af tegnsprogstolk, hvilket dog kan skyldes, at det er sværere at anskaffe tegnsprogstolk med kort varsel. I forhold til planlagt kontakt med hospital opleves et mere blandet billede i forhold til tilstedeværelsen af tegnsprogstolk, hvilket bunder i, at tegnsprogstolken potentielt kan være til stede forgæves, hvis den planlagte tid aflyses eller skubbes, og dermed være spild af hospitalets økonomiske ressourcer. Dermed oplever døve personer, at det er meget forskelligt, om der beviliges tegnsprogstolk eller ej. Ydermere kan det konkluderes, at døve personer oplever, at

sundhedspersonalet generelt ikke forstår nødvendigheden af tegnsprogstolk frem for mundaflæsning og skriftlig kommunikation og dermed ikke opprioriterer anskaffelsen af tegnsprogstolk, hvilket resulterer i, at døve personer kan føle sig nødsaget til at anvende en hørende pårørende som tolk. I denne forbindelse konkluderes det ligeledes, at døve personer oplever, at sundhedspersonalet opfatter det som en selvfølge at kunne mundaflæse og skriftligt kommunikere.

Ydermere kan det af specialets teorifortolkende analyse konkluderes, at døve personers møde med sundhedsvæsenet præges af sundhedspersonalets ofte altoverskyggende fokus på døvhed, interpersonelle stigmatisering og en strukturel stigmatisering, der er foranlediget af sundhedsvæsenets kulturelle, sociale, økonomiske og institutionelle magt. Dermed resulterer sundhedsvæsenets udøvelse af magt og den strukturelle stigmatisering i akkumulerede rammer og praksisser, der systematisk diskriminerer og marginaliserer døve patienter ved at skabe ulighed i adgang til information og kommunikation med sundhedspersonalet. Endvidere kan det konkluderes, at dette bunder i en manglende anerkendelse af døve personer som ligeværdige i samfundet, hvilket dermed også har betydning for døve personers oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet. Døve personer anerkendes i den retlige sfære og formelt ligestilles med hørende personer gennem retten til tegnsprogstolkning, men i praksis oplever døve personer, at de ikke er ligestillede med hørende personer i sundhedsvæsenet, da de ofte skal kæmpe for bevilling og tilstedeværelse af en tegnsprogstolk. Dermed anerkendes døve personer ikke i den solidariske sfære som ligeværdige personer, der udgør en sproglig og kulturel minoritet.

Den strukturelle stigmatisering foranlediget af sundhedsvæsenets kulturelle, sociale, økonomiske og institutionelle magt, der marginaliserer døve personer, samt den manglende anerkendelse af døve personer som ligeværdige former dermed rammerne for døve personers møde med sundhedsvæsenet. I det enkelte møde med sundhedspersonale kan dette derfor resultere i interpersonel stigmatisering samt sundhedspersonalets fokus på døvhed som en egenskab, der overskygger døve personers øvrige egenskaber. Afslutningsvis kan det derfor konkluderes, at ableisme – herunder den specifikke form audisme, hvor hørende personer favoriseres – udgør strukturelle barrierer i døve personers møde med sundhedsvæsenet, hvilket også rejser en bredere samfundskritik om lighed og retten til at blive mødt som et helt menneske.

7 Litteraturliste

- Alexander, A., Ladd, P. & Powell, S. 2012, 'Deafness might damage your health', *The Lancet*, 378(9820), pp. 979–981.
- Anderson, M.L., Wolf Craig, K.S. & Ziedonis, D.M. 2017, 'Deaf people's help-seeking following trauma: Experiences with and recommendations for the Massachusetts behavioral health care system', *Psychological Trauma*, 9(2), pp. 239–248.
- Antoft, R.H. & Salomonsen, H. 2007, 'Det kvalitative casestudium: introduktion til en forskningsstrategi', i *Håndværk og horisonter: tradition og nytænkning i kvalitativ metode*, Syddansk Universitetsforlag, Odense, Studies in History and Social Sciences, no. 336, pp. 29–58.
- Barnett, S., Klein, J.D., Pollard, R.Q. Jr., Samar, V., Schlehofer, D. & Starr, M. 2011, 'Community participatory research with deaf sign language users to identify health inequalities', *American Journal of Public Health*, 101(12), pp. 2235–2238.
- Berman, B.A., Jo, A., Cumberland, W.G., Booth, H., Wolfson, A.A. & Stern, C. 2017, 'D/deaf breast cancer survivors: Their experiences and knowledge', *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 28(3), pp. 1165–1190.
- Birkler, J. 2005, *Videnskabsteori – En grundbog*, Munksgaard, København, kap. 4, pp. 66–81.
- Bodenmann, P., Kaselitz, E. & Sánchez, B. 2020, 'Migrants' and refugees' health status and healthcare in Europe: a scoping literature review', *BMC Public Health*, 20, p. 1039.
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. 2020, *Kvalitative metoder - En grundbog*, 3. edn, Hans Reitzels Forlag.
- Bright, T., Wallace, S. & Kuper, H. 2018, 'A systematic review of access to rehabilitation for people with disabilities in low- and middle-income countries', *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(10), p. 2165.
- Cerilli, C., Katz, G., Volandes, A.E., Davis, A.D., Paasche-Orlow, M.K. & James, T.G. 2023, '“There is no communication”: A qualitative examination of Deaf signers' experiences with advance care planning', *Journal of Palliative Care*, 38(3), pp. 372–380.

de Vries McClintock, H.F., Barg, F.K., Katz, S.P., Stineman, M.G., Krueger, A., Colletti, P.M., Boellstorff, T. & Bogner, H.R. 2016, 'Healthcare experiences and perceptions among people with and without disabilities', *Disability and Health Journal*, 9(1), pp. 74–82.

DNTM 2022, *Notat om sektoransvar*.

DØVES KIRKE 2025-last update, *Dansk Tegnsprog*, Available: <https://www.doveskirke.dk/dansk-tegnsprog> [8 Oct. 2025].

DANSKE DØVES LANDSFORBUND 2024, 'Danmark får skarp kritik af FN's Handicapkomité', Available: <https://ddl.dk/nyheder/danmark-faar-skarp-kritik-af-fns-handicapkomite/> [8 Oct. 2025].

DANSKE HANDICAPORGANISATIONER 2024, 'FN rejser skarp kritik af Danmark', Available: <https://handicap.dk/nyheder/fn-rejser-skarp-kritik-danmark> [8 Oct. 2025].

Falster, E.S. 2024, *Ableisme - Magt, menneskesyn og myten om den normale krop*, 1. edn, Samfundslitteratur.

Foltz, A. & Shank, C. 2020, 'Deaf sign-language using patients' experiences in health emergencies in Wales: Perspectives for improving interactions', *Frontiers in Communication*, 5, 572855.

Goffman, E. 2009, *Stigma*, 2. edn, Samfundslitteratur.

Grote, H., Izagaren, F. & O'Brien, V. 2021, 'How to communicate with patients who are D/deaf or have hearing loss', *BMJ*, 373, n1382.

Harrington, C., Wilson, A. & Jones, L. 2023, 'Racism against racialized migrants in healthcare in Europe: a scoping review', *International Journal for Equity in Health*, 22(14).

Hughes, E. 1945, 'Dilemmas and Contradictions of Status', *American Journal of Sociology*, 50(5), pp. 353–359.

Jacob, S.A., Chong, E.Y., Goh, S.L. & Palanisamy, U.D. 2021, 'Design suggestions for an mHealth app to facilitate communication between pharmacists and the Deaf: Perspective of the Deaf community (HEARD Project)', *Mhealth*, 7(29), p. 29.

Jacobsen, M.H. 2021, *Erving Goffman*, 1. edn, DJØF Forlag.

- James, T.G., Coady, K.A. & Stacciarini, J.M. 2022, “‘They’re not willing to accommodate Deaf patients’: Communication experiences of Deaf American Sign Language users in the emergency department’, *Qualitative Health Research*, 32(1), pp. 48–63.
- James, T.G., Sullivan, M.J., McKee, M.M., Rotoli, J., Maruca, D. & Stachowiak, R. 2023, ‘Emergency department patient-centred care perspectives from deaf and hard-of-hearing patients’, *Health Expectations*, 26(6), pp. 2374–2386.
- Jonkers, M., Richters, A., Zwart, J., Öry, F. & van Roosmalen, J. 2011, ‘Severe maternal morbidity among immigrant women in the Netherlands: patients’ perspectives’, *Reproductive Health Matters*, 19(37), pp. 144–153.
- Juul, S. & Pedersen, K. 2012, *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori - En indføring*, 1. edn, Hans Reitzels Forlag.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. 2015, *Interview*, 3. edn, Hans Reitzels Forlag.
- Kvam, M.H., Loeb, M. & Tambs, K. 2007, ‘Mental health in deaf adults: Symptoms of anxiety and depression among hearing and deaf individuals’, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(1), pp. 1–7.
- Lee, P.H., Spooner, C. & Harris, M.F. 2021, ‘Access and communication for deaf individuals in Australian primary care’, *Health Expectations*, 24(6), pp. 1971–1978.
- Leigh, I. & Andrews, J. 2017, *Deaf People and Society - Psychological, Sociological and Educational Perspectives*, 2. edn, Routledge, New York.
- Link, B.G. & Phelan, J.C. 2001, ‘Conceptualizing stigma’, *Annual Review of Sociology*, 27, pp. 363–385.
- McKee, M.M., Paasche-Orlow, M.K., Winters, P.C., Fiscella, K., Zazove, P., Sen, A. & Pearson, T. 2015, ‘Assessing health literacy in Deaf American Sign Language users’, *Journal of Health Communication*, 20(Suppl 2), pp. 92–100.
- Miller, C.A., Biskupiak, A. & Kushalnagar, P. 2019, ‘Deaf LGBTQ patients’ disclosure of sexual orientation and gender identity to health care providers’, *Psychology of Sexual Orientation and Gender Diversity*, 6(2), pp. 194–203.

Niner, S., Kokanovic, R. & Cuthbert, D. 2013, 'Displaced mothers: birth and resettlement, gratitude and complaint', *Medical Anthropology*, 32(6), pp. 535–551.

Nielsen, M.R., Vange, S.S., Michaëlis, C. & Smith Jervelund, S. 2023, 'Interpreter services for immigrants in European healthcare systems: a systematic review of access barriers and facilitators', *Health Policy*, 136, p. 104893.

Rechel, B., Mladovsky, P., Ingleby, D., Mackenbach, J.P. & McKee, M. 2013, 'Migration and health in an increasingly diverse Europe', *

*The Lancet**, 381(9873), pp. 1235–1245.

Reeves, D. & Kokoruwe, B. 2005, 'Communication and communication support in primary care: A survey of Deaf patients', *Audiology Medicine*, 3(2), pp. 95–107.

Rogers, K.D., Dodds, C. & Campbell, M. 2018, 'The validation of the Short Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale (SWEMWBS) with deaf British sign language users in the UK', *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), pp. 1–2.

Rogers, K.D., Lovell, K., Power, P., Armitage, C.J. & Young, A. 2025, 'What are Deaf sign language users' experiences as patients in healthcare services? A scoping review', *PLOS Global Public Health*, 5(2).

Rogers, K.D., Rowlandson, A., Harkness, J., Shields, G. & Young, A. 2024, 'Health outcomes in Deaf signing populations: A systematic review', *PLoS One*, 19(4), e0298479.

Shamshiri-Petersen, D., Christensen, A-D. & Jensen, S.Q. 2025, 'Dansk handicapsociologi og det oversete syn – teoretiske potentialer og empiriske muligheder', *Tidsskriftet Dansk Sociologi*, 36(1), pp. 9–33.

Shank, C. & Foltz, A. 2019, Health and wellbeing for deaf communities in Wales: Scoping for a Wales-wide survey, *It Makes Sense Conference: Sensory Loss Awareness Month 2019*, Bangor University.

Silva, VAD, Busnello, ARR, Cavassin, RC, Loureiro, APC, Moser, ADdL & Carvalho, DR 2020, 'Physiotherapy access for children and adolescents with physical disabilities in public institutions', *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(7), pp. 2859–2870.

- Sirch, L., Salvador, L. & Palese, A. 2017, 'Communication difficulties experienced by deaf male patients during their in-hospital stay: findings from a qualitative descriptive study', *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(2), pp. 368–377.
- Terry, D.R., Lê, Q. & Nguyen, H.B. 2016, 'Moving forward with dignity: Exploring health awareness in an isolated Deaf community of Australia', *Disability and Health Journal*, 9(2), pp. 281–288.
- Terry, J. & Rance, J. 2023, 'Systems that support hearing families with deaf children: A scoping review', *PLOS ONE*, 18(11), e0288771.
- Terry, J., Rhian, M. & England, R. 2024, '"They still phone even though they know I'm deaf": exploring experiences of deaf people in health services i Wales, UK', *Journal of Public Health*, 46(3), pp. e520–e527.
- Van Den Scott, L.K. & Van Den Hoonard, D.K. 2016, 'The Origins and Evolution of Everett Hughes's Concept of 'Master Status'', in R. Helmes-Hayes & M. Santoro (eds), *The Anthem Companion to Everett Hughes*, 1. edn, Anthem Press.
- Van Keer, R.-L., Deschepper, R., Francke, A.L., Huyghens, L. & Bilsen, J. 2015, 'Conflicts between healthcare professionals and families of a multi-ethnic patient population during critical care: an ethnographic study', *Critical Care*, 19, p. 441.
- Witko, J., Boyles, P., Smiler, K. & McKee, R. 2017, 'Deaf New Zealand Sign Language users' access to healthcare', *The New Zealand Medical Journal (Online)*, 130(1466), pp. 53–61.
- Wilson, D. & Barton, P. 2012, 'Indigenous hospital experiences: a New Zealand case study', *Journal of Clinical Nursing*, 21(15–16), pp. 2316–2326.
- Yet, A.X., Hauphine, C. & Eu, W. 2022, 'Communication methods between physicians and Deaf and hard of hearing patients: A scoping review', *Patient Education and Counseling*, 105, pp. 2841–2849.