

Sluttrapport

KreftTegn

– tegnspråklig informasjon om kreft på nett og app
Prosjektnummer 2013 – 3 – 170



KreftTegn
Informasjon om kreft på tegnspråk

HVA ER KREFT? / BEHANDLING / KREFTFORENINGEN / Å LEVE MED KREFT / KOMMUNIKASJON / INFORMASJON TIL HELSEPERSONELL

Kreft, hva nå?



KREFT - HVA NÅ?

Kreft – hva nå? er en film med informasjon om kreft på tegnspråk. Når en selv, eller noen som står deg nær får en kreftdiagnose dukker det opp mange spørsmål. Hva skjer videre, hvilken behandling kan jeg få, finnes det håp, hvor kan jeg få hjelp og støtte, hvordan blir kommunikasjon med helsepersonell, familie og venner? Dette er tema som blir diskutert i denne filmen. I tillegg til hovedfilmen er det 5 filmer i menyen til høyre som tar opp litt mer fra hvert tema: Hva er kreft? Behandling, Kreftforeningen, Å leve med kreft og Kommunikasjon. Her finner du også en brosjyre med Informasjon til helsepersonell som gir noen råd om hva som er viktig å tenke på i møte med døve pasienter.

INFORMASJON TIL HELSEPERSONELL



FLERE FILMER

HVA ER KREFT?



BEHANDLING



KREFTFORENINGEN



Å LEVE MED KREFT



KOMMUNIKASJON



PRODUSERT AV STATPED, FOR NORGES DØVEFORBUND:



NORGES
DØVEFORBUND

MED STØTTE FRA:



© 2016 KREFTTEGN – STATPED

TIL TOPPEN |



Forord

Kreft tegn er et prosjekt gjennomført av Statped for Norges døveforbund med støtte fra Extrastiftelsen. Frem til nå har ikke døve hatt mulighet til å finne informasjon om kreft på tegnspråk.

Informasjonstilfanget på kreftområdet er stort og den første utfordringen i dette prosjektet var å gjøre et utvalg av hvilken informasjon vi skulle presentere på tegnspråk. I denne rapporten vil vi gjøre rede for hvordan vi gikk frem for å finne ut hva slags informasjon det var størst behov for i målgruppen, tegnspråklige kreftpasienter og pårørende. Vi ville også vurdere hvilken informasjon helsepersonell har behov for i møte med døve pasienter. Vi besøkte flere døveforeninger og møtte mange døve, flere av dem rammet av kreft. Vi fikk gode innspill fra målgruppen og sterke historier som vitner om det store informasjonsbehovet. Historier som la føringer for det videre arbeidet og som viser at dette prosjektet bare er et første skritt mot en bedre kreftomsorg for døve.

Vi vil rette en stor takk til alle døve som deltok på møter i døveforeninger og ga oss verdifulle innspill og tilbakemeldinger. Kreftforeningen har også vært en god samarbeidspartner, vi har lært mye av hverandre. Vi vil takke alle som stilte opp til intervju og samtale i det som ble 6 filmer med ulike tema knyttet til kreft. Vi er veldig glad for at Anne Lise Ryel som generalsekretær i Kreftforeningen ville stille opp til intervju. Hun oppfordrer døve til å bruke de tilbudene som finnes og påpeker at døve er en viktig ressurs for Kreftforeningen. En spesiell takk går til de 4 døve som stilte opp og ga kreften et ansikt hjemme i døvemiljøet. I filmene deler Anne Karin Fjellheim, Børre Roås, Aud Pettersen og Oddvei Irene Haugen sine erfaringer med å være rammet av kreft på ulike måter. De belyser mange viktige aspekter ved det å være døv kreftpasient og pårørende. Aspekter som forhåpentligvis vil bidra til mer kunnskap, mindre tabu og større åpenhet om kreft blant døve.

Sammendrag

Bakgrunn for prosjektet

Det er mange som blir berørt av kreftsykdom, både pasient og pårørende opplever et stort informasjonsbehov ved kreftdiagnose. De aller fleste døve kan lese og ha god nytte av skriftlig informasjon fra blant andre Kreftforeningen. I Stortingsmelding nr. 35 "Mål og mening. Ein heilskapleg norsk språkpolitikk" blir det slått fast at tilgjengelig informasjon på tegnspråk er en grunnleggende forutsetning for tegnspråklige sin deltakelse i samfunnet. Mange døve opplever at de ikke møter forståelse for sin kommunikasjonssituasjon og behov for tolk ved sykehusinnleggelse. Målet med dette prosjektet var å lage en nettside med tegnspråklig informasjon om kreft, samt informasjon til helsepersonell. Det siste skulle være i form av en app, slik at det er lett tilgjengelig i møte med helsepersonell.

Gjennomføring

Informasjonstilfanget på kreftområdet er stort. For å kartlegge hva slags type informasjon som var det viktigste, besøkte vi 5 av landets døveforeninger der vi til sammen møtte om lag 250 døve. Vi søkte samarbeid med Kreftforeningen, St. Olavs hospital og andre instanser som møter døve i et sykdomsforløp. Alle disse møtene har gitt verdifulle innspill til hva slags informasjon vi skulle legge vekt på og hvordan vi skulle presentere den. I tillegg til gode råd og veiledning har alle bidratt med aktører til filmene som er laget. Filmene ble ikke så faktabaserte slik vi i utgangspunktet hadde planlagt. Vi så at det var mer hensiktsmessig å lage reportasjer med ulike temaer knyttet til kreft. Fakta vil fort endre seg i et felt med stadig ny kunnskap og behandlingsformer, og det var størst behov for informasjon rundt det å leve med kreft. Hva skjer etter en kreftdiagnose og hvor kan en søke hjelp og støtte? Vi har laget reportasjer med kreftforsker, kreftlege, flere personer fra Kreftforeningen og 4 døve som på ulike måter er rammet av kreft. Informasjon til helsepersonell ble i form av en brosjyre som ligger på samme nettside og som kan skrives ut.

Resultater og resultatvurdering

Direkte kontakt med mange døve og artikler om prosjektet i Døves tidsskrift har gitt oss mulighet til å forankre prosjektet i større deler av målgruppen. På www.statped.no/krefttegn er det publisert 6 filmer med tegnspråklig informasjon om: *Hva er Kreft? Behandling, Kreftforeningen, Å leve med kreft, Kommunikasjon og Informasjon til helsepersonell*. Filmene inneholder forklaring på hva kreft er, hva som skjer etter diagnose, om å leve med kreft, åpenhet, og at det finnes mye god hjelp å få.

Oppsummering/konklusjon/videre planer

Gjennom dette prosjektet har vi avdekket at det er et stort behov for informasjon og tilrettelagte tilbud for døve som rammes av kreft. Prosjektet KreftTegn og den tegnspråklige informasjonen som kom ut av det, setter nå tema på dagsorden i døvemiljøet. Kontakt med Kreftforeningen har åpnet for nye muligheter og Norges døveforbund har et bedre grunnlag for videre arbeid mot en bedre kreftomsorg for døve.

Innhold

1 Bakgrunn for prosjektet	5
1.2 Målsetting.....	5
2 Prosjektgjennomføring.....	6
2.1 Samarbeid med Kreftforeningen og andre instanser	6
2.2 Fra nettsted til film.....	7
3 Resultat	8
3.1 Resultatvurdering.....	8
4 Oppsummering og veien videre.....	9

1 Bakgrunn for prosjektet

Det er mange som blir berørt av kreftsykdom, både pasient og pårørende opplever et stort informasjonsbehov ved kreftdiagnose. Kreftforeningen har mye god informasjon om kreft, de ulike krefttypene, behandling, rettigheter, å leve med kreft osv. Mye av informasjonen finnes på www.kreftforeningen.no og i form av brosjyrer ved ulike helseinstitusjoner. Ved mange av landets sykehus finnes også tilbud om kurs, rehabilitering og samtaler for kreftpasienter og deres pårørende. Mye av denne informasjonen er ikke like tilgjengelig for døve som har tegnspråk som sitt primærspråk. De aller fleste døve kan lese, men mange har norsk som sitt andrespråk og tilegner seg informasjon og kunnskap best på tegnspråk. Dette gjelder spesielt de eldre generasjonene som ikke har hatt et tospråklig opplæringstilbud. I 2009 kom Stortingsmelding nr. 35 ”Mål og mening. Ein heilskapleg norsk språkpolitikk” og tegnspråk blir anerkjent som et av minoritetsspråkene i Norge på linje med blant andre samisk. I meldinga blir det slått fast at tilgjengelig informasjon på tegnspråk er en grunnleggende forutsetning for tegnspråklige sin deltakelse i samfunnet.

Det å være tegnspråklig pasient eller pårørende innebærer ofte en ekstra utfordring der helsepersonell undervurderer behovet for tilpasset kommunikasjon. Mange bruker tegnspråktolk hos lege og på sykehus, men det er ikke tilstrekkelig for å sikre god kommunikasjon i et langt behandlingsforløp. Tolken er ikke alltid til stede når en er innlagt på sykehus, og mange opplever at helsepersonell trenger mer kunnskap om kommunikasjon med døve pasienter.

Tegnspråk er et visuelt-gestuet språk, det har ikke skriftspråk og må presenteres muntlig. I dette prosjektet ville vi bruke mulighetene teknologi og internett gir for å lage tegnspråklig informasjon med video, animasjoner, bilde og tekst.

1.2 Målsetting

Målsettingen i dette prosjektet var å tilrettelegge tegnspråklig informasjon om kreft til hørselshemmede pasienter og pårørende. Informasjon som skulle organiseres og publiseres på en nettside. Vi ville også lage en applikasjon med informasjon til helsepersonell som kunne lastes ned på mobiltelefon og nettbrett, slik at pasient og pårørende kunne ha denne lett tilgjengelig i møte med helsepersonell.

Informasjonstilfanget på kreftområdet er stort og vi ønsket å gjennomføre en liten kartlegging av det primære informasjonsbehovet døve kreftpasienter og deres pårørende har. Planen var å arrangere seminar/ erfaringsutveksling for døve som har opplevd kreftsykdom, og invitere både pasienter,

pårørende og etterlatte. På et slikt seminar ville vi også invitere aktuelle samarbeidspartnere/ fagpersoner fra kreftforeningen og eventuelt instanser som Rådgivningstjenester for hørselshemmede, Signo Conrad Svendsen Senter¹ og døvekirken som har møtt døve kreftpasienter og pårørende.

Som det fremgikk i framdriftsrapporten fra juni 2014 kom arbeidsgruppen frem til å gjøre en endring på arbeidsformen. Både for å få en bredere kartlegging av det primære informasjonsbehovet, og for å forankre prosjektet i større deler av målgruppen.

2 Prosjektgjennomføring

Vi gikk bort i fra tanken om å arrangere seminar og valgte å omdisponere midlene til besøk i døveforeningen i Oslo, Bergen, Stavanger, Trondheim og Tromsø. På denne reisen fikk vi presentert prosjektet og diskutert informasjonsbehovet med om lag 250 døve. Vi presenterte sammenliknbart informasjonsmateriell og fikk med utgangspunkt i dette gode og viktige innspill til det videre arbeidet.

I møte med både eldre og unge døve fikk vi bekreftet at kunnskapsnivået er urovekkende lavt. Det er fremdeles mange tabu knyttet til kreftsykdom. Vi fikk bekreftet at det er på høy tid med tegnspråklig informasjon og at dette prosjektet bare er første skritt på veien mot en bedre kreftomsorg for døve pasienter og pårørende. Mange uttrykte takknemlighet for at vi kom i døveforeningen og satte tema kreft på dagsorden. Kreft ble litt ufarliggjort og det var flere som valgte å fortelle om sin egen kreftsykdom. Vi fikk høre sterke historier, mange av dem eksempler på at døve i tillegg til sykdom ofte må slite med kommunikasjon.

2.1 Samarbeid med Kreftforeningen og andre instanser

Samarbeid med Kreftforeningen har vært fruktbart på mange måter. De har bidratt med å gi oss oversikt over både informasjon og ulike tilbud til kreftrammede. På første møte med Kreftforeningen i Trondheim viste leder Eva Faanes og hennes kolleger stor interesse for dette prosjektet. De var villig til å bidra med sin kompetanse, og ikke minst så var de nysgjerrige på målgruppen døve. Som et resultat av dette har også kunnskap om døves situasjon og deres utfordringer blitt kjent for flere.

Ansatte ved Vardesenteret ved St. Olavs Hospital og ved Kreftforeningens informasjonsavdeling i Oslo har velvillig stilt opp til ulike intervju for å presentere noen av Kreftforeningens tilbud. Kreftklinikken

¹ Noen døve kreftpasienter har fått tilbud om samtaler, fysioterapi etc. ved rehabiliteringsavdelingen på dette senteret.

ved St. Olavs Hospital har også bidratt med sin kompetanse i dette prosjektet. Vi har hatt samtaler og intervju med kreftlege knyttet til tema behandling. Også her har denne kontakten bidratt til kunnskapsspredning om døve pasienters situasjon og innpass til å få spredd ytterligere informasjon om prosjektet i helseforetaket.

Døve pasienter har etter lov om folketrygd og Pasientrettighetsloven rett til tolk i møte med helsesektoren. I møter med tolker fra Nav hjelpemiddelsentral i Sør-Trøndelag og tolkefaglig rådgiver ved Oslo universitetssykehuset fikk vi belyst utfordringer og muligheter knyttet til døve pasienters kommunikasjonssituasjon i et behandlingsforløp

Vi anså at kontakt med målgruppen, samarbeid med Kreftforeningen og andre instanser var gode møtepunkt for å sikre den faglige kvaliteten av arbeidet i prosjektet. Også her valgte vi å avvike noe fra prosjektbeskrivelsen. Vi valgte å bruke midlene til referansegruppe på møter med ulike instanser fremfor å samle noen representanter for å vurdere hvilken informasjon vi skulle ta med.

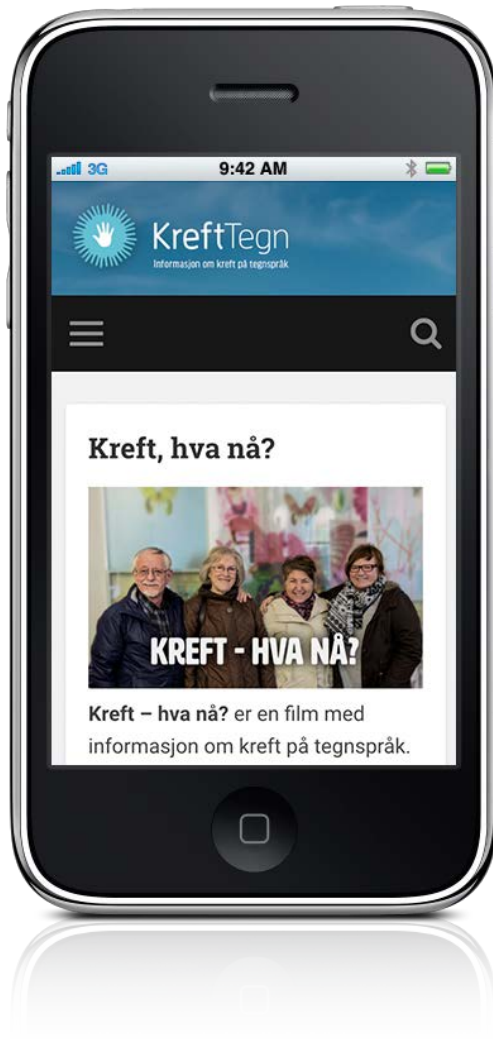
2.2 Fra nettsted til film

Målet med prosjektet var å lage en nettside med informasjon om kreft samt en applikasjon med informasjon til helsepersonell. Etter møter med målgruppen så vi at et nettsted med tradisjonell oppbygging av informasjon om kreft ikke var det mest hensiktsmessige. Målgruppen for dette prosjektet er tegnspråklige kreftpasienter og pårørende samt helsepersonell. De fleste som får kreft er over 60 år og vi fikk inntrykk av at eldre døve ikke har for vane å søke etter informasjon på nett. Med tanke på informasjon til helsepersonell ble det uttrykt ønske om brosjyrer, en applikasjon syntes komplisert. Men en brosjyre måtte gjerne være tilgjengelig på en nettside de kunne henvise til dersom de ikke kunne skrive den ut selv.

Tema som ble bragt på bane i døveforeningene var i stor grad knyttet til det å leve med kreft, generell informasjon om hva som skjer hvis en får kreft og ikke minst tilgang på informasjon og kommunikasjon. Vi så ingen mulighet til å dekke informasjonsbehovet og gi adekvate opplysninger om alle tema. Det er så mange forhold som spiller inn. Generell informasjon om spesifikke diagnoser, behandlingsformer, symptomer er dessuten «ferskvare» og vil ikke ha lang varighet. Med bakgrunn i dette tok vi sikte på å lage et produkt som viser vei. Et produkt og som kan gjøre kreftrammede oppmerksom på hvor og hvordan en kan skaffe den informasjon og støtte den enkelte måtte ha behov for.

3 Resultat

Resultatet av dette prosjektet vil fremdeles legges på nett, men ikke i form av utarbeidede manus som presenteres på tegnspråk. Vi har laget en nettside www.statped.no/krefttegn med 6 filmer som berører tema; hva er kreft; behandling; Kreftforeningen; å leve med kreft og kommunikasjon. Hovedfilmen «Kreft – hva nå?» tar for seg litt om alle disse temaene og du kan velge å se mer av hvert tema presentert i egne filmer. Med hensyn til de som ikke foretrekker å bruke internett som informasjonskanal har vi gjort filmene tilgjengelig som DVD.



I filmene møter vi både fagpersoner og døve som er rammet av kreft. Tre av filmene er fra besøk hos ulike instanser der vi møter fagpersoner som presenterer aktuell informasjon fra sine felt. I filmen *Hva er kreft?* er det en døv forskerassistent som forklarer hva kreft er. Her har vi brukt animasjon som et virkemiddel for å visualisere informasjonen. Hun viser oss også rundt på laben der vi får se hva som skjer med en vevsprøve når de skal undersøke om en pasient har kreft. I filmene *Behandling* og *Kreftforeningen* er det henholdsvis en kreftlege og ulike personer fra Kreftforeningen som forteller om helsetjenester og ulike tilbud for kreftpasienter og pårørende. I filmene *Å leve med kreft* og *Kommunikasjon* møter vi 4 døve som deler sine erfaringer og tanker om å leve med kreft. I samtale på Vardesenteret ved St. Olavs Hospital utveksler de erfaringer og belyser de ekstra utfordringene som døve kreftpasienter og pårørende opplever i et sykdomsforløp. Her får vi også prosjektmedarbeidernes refleksjoner rundt døve kreftpasienters muligheter og begrensninger. Alle

filmene tegnspråklige og de har både norsk tale og tekst.

I tillegg til filmene er det laget en brosjyre med informasjon til helsepersonell. Denne kan skrives ut fra nettsiden der den også ligger tilgjengelig i en tegnspråkversjon.

3.1 Resultatvurdering

De endringene vi gjorde i gjennomføringen av prosjektet førte til et litt annerledes produkt enn det som i utgangspunktet var planlagt. Men dette viser styrken ved prosjektbasert arbeid, det har vært målet som

har styrt prosessen og ikke produktet. Vi skulle lage informasjon på tegnspråk og det har vi gjort. I tillegg har besøk i døveforeningene satt tema kreft på agendaen. Før produktet er lansert har vi allerede brutt med noen tabuer og åpnet nye dører. I møte med ulike instanser har vi møtt nysgjerrighet på målgruppen for dette prosjektet og opplever at flere nå er oppmerksom på døve kreftpasienter og pårørende sin situasjon. Vi har klart å forankre prosjektet i store deler av målgruppen og i noen av de instansene som skal hjelpe alle kreftrammede og sørge for god kreftomsorg.

Nettsiden og filmene inneholder informasjon som vil være nyttig for døve som rammes av kreft. Om de ikke finner aktuell faktainformasjon så kan de finne ut hvor og hvordan de kan skaffe seg denne. De kan se at det ikke er flaut å få kreft, det er greit å snakke om det og det finnes mye god hjelp å få.

4 Oppsummering og veien videre

Prosjektet KreftTegn, nettstedet og filmene skal lanseres på Vardesenteret ved St. Olavs Hospital 29.februar 2016. Dette er et åpent arrangement og vi håper på stor oppmerksomhet rundt produktet. At det både i og utenfor døvemiljøet blir kjent at det nå finnes et tegnspråklig informasjonsmateriale. Med disse filmene kan døve lære litt mer om kreft, hva som skjer etter en kreftdiagnose og som viser til hvor en kan få hjelp og støtte i et sykdomsforløp.

I tillegg til sluttproduktet, viser dette prosjektet at det er behov for videre arbeid for å bedre kreftomsorgen for døve. Etter besøk i flere døveforeninger ser vi at kreft fremdeles er et tabubelagt tema i dette miljøet. Mange sliter med usikkerhet, de er utrygge og de opplever at de ikke har likeverdig tilgang på informasjon og rehabiliteringstilbud. Nå er tema satt på agendaen og det finnes litt tegnspråklig informasjon. Informasjon som også oppfordrer til åpenhet og at døve skal ta i bruk de tilbudene som finnes. Flere som jobber i Kreftforeningen er nå oppmerksom på de ekstra utfordringer døve kreftrammede og pårørende møter med tanke på informasjon og kommunikasjon. De ser at det er behov for å gjøre noen grep for å bedre kreftomsorgen for døve. De står klar med sin kompetanse, men trenger både ressurser og kompetanse på døve og tegnspråk. Norges Døveforbund vil bruke kontakten med Kreftforeningen og jobbe for å blant annet utdanne tegnspråklige likepersoner. Prosjektet KreftTegn er nå avsluttet, men slik vi ser det er det nå det hele begynner. Den kunnskap som har kommet ut av prosjektet tilsier at neste skritt bør være kan være et samarbeidsprosjekt med Norges døveforbund og Kreftforeningen. At disse organisasjonene sammen kan jobbe videre for at døve kreftpasienter skal oppleve større trygghet og likeverdige tilgang på alle tilbud som finnes innenfor kreftomsorgen.