

Hverdagen til eldre med begynnende synsvansker

Et prosjektsamarbeid mellom
Høgskolen i Sør-Trøndelag og Trondheim kommune

Eva Magnus, Anne Berit Hjelvik og Nina Marstrand

Hverdagen til eldre med begynnende synsvansker • Et prosjektsamarbeid mellom Høgskolen i Sør-Trøndelag og Trondheim kommune

<http://brage.bibsys.no/hist/>



TRONDHEIM
KOMMUNE



Kunnskapen du trenger

Forord

Denne rapporten beskriver et samarbeidsprosjekt mellom Høgskolen i Sør-Trøndelag, Program for ergoterapeututdanning og Trondheim kommune, Enhet for ergoterapitjeneste. Prosjektet er finansiert av samarbeidsmidler, og det har vært gjennomført i perioden 2010-2012. Prosjektet har vært ledet av Eva Magnus, som er førsteamanuensis ved Høgskolen i Sør-Trøndelag. Samarbeidspartnere har vært Anne Berit Hjelvik, som er ergoterapeut og synskontakt, samt Nina Marstrand, som er fagleder, begge i Trondheim kommune. Denne gruppen har hatt jevnlig møter, med diskusjoner knyttet til framdrift og etter hvert til resultater.

Rapporten er i all hovedsak skrevet av Eva Magnus, mens Anne Berit Hjelvik har vært sentral i beskrivelsen av ergoterapeutenes arbeid med eldre med begynnende synsvansker. Både Anne Berit Hjelvik og Nina Marstrand har lest og kommentert utkast til rapport flere ganger. En takk til Høgskolen i Sør-Trøndelag og Trondheim kommune, som har støttet prosjektet. Også en takk til våre ledere Tove Sivertsen, Trondheim kommune og Gunn Fornes, Høgskolen i Sør-Trøndelag, som har diskutert prosjektet med oss i starten og mot avslutning. Ergoterapeutene som stilte opp til fokusdiskusjon skal ha en stor takk for at de delte sine erfaringer med oss. Den samme takken går spesielt til de ti informantene som har gitt oss verdifull innsikt i sitt hverdagsliv etter at synet ble dårligere. Vi håper at den erfaring de har bidratt med skal ha betydning i utviklingen av tjenester for de som opplever at synet svikter. Til slutt, en takk til førsteamanuensis Kjersti Vik for gjennomlesing og verdifulle kommentarer.

Trondheim 12.12.2012

Eva Magnus

Anne Berit Hjelvik

Nina Marstrand

Innhold

1. Innledning	s. 2
Ergoterapitjenesten i Trondheim kommune	
2. Kunnskap om eldre	s. 5
Eldre – aktiv deltakelse	
Eldre med synsvansker - konsekvenser	
Synsvansker og hverdagens aktiviteter	
Erfaringer fra intervensjonsprogram	
3. Metode	s. 15
Informanter	
Tidsgeografiske dagbøker	
Analyse av dagbøkene	
Intervju med eldre	
Analyse av intervju	
Etiske vurderinger	
Samtale med synskontaktene	
4. Dagbøker – tid i aktiviteter	s. 22
5. Hverdagen	s. 27
Å ikke kunne gjøre ting om før	
Å ha rutiner, planer og strategier	
Å holde fast ved aktiviteter	
Kos og uteliv	
Om å prioritere seg selv	
Å være en del av samfunnet	
Å møte støtte og motstand	
Klare seg selv – være en byrde	
Familie og venner	
Støtte utenfor familie og venner	
Oppsummering	
6. Ergoterapeuten – en koordinerende instans	s. 50
Hjemmebesøk	
Hjelpemiddelsentralen	
Etter kontakt med hjelpemiddelsentralen	
Hva kan videreutvikles?	
Tidlig intervensjon	
Oppsummering	
7. Avslutning	s. 57
Referanser	
Vedlegg	

Sammendrag

Resultatene fra prosjektet *Hjemmeboende eldre med begynnende synsvansker er sammenfattet i denne rapporten*. Prosjektet er finansiert av Samarbeidsmidler til fellesprosjekt mellom Høgskolen i Sør-Trøndelag (HiST) og praksisarenaer for sosionom -, barnevernspedagog-, vernepleier- fysioterapeut-, ergoterapeut- og audiografstudenter. Prosjektet har vært gjennomført av Program for ergoterapeututdanning ved HiST i samarbeid med Enhet for ergoterapitjeneste i Trondheim kommune.

Hensikten med prosjektet har vært å øke kunnskapen om behovet for tjenester blant eldre med begynnende synsvansker, og å øke kunnskapen om de ergoterapeutiske tiltakene.

Ti eldre som har tatt kontakt med Enhet for ergoterapitjeneste med behov for tekniske hjelpemidler på grunn av synsvansker, har deltatt i prosjektet. De har skrevet en tidsgeografisk dagbok i tre dager, etterfulgt av et kvalitativt intervju. I tillegg har fire ergoterapeuter deltatt i fokusdiskusjon.

Informantene beskriver ulike hverdagsliv. De avviker lite i tidsbruk i forhold til gjennomsnittet i den eldre del av befolkningen, men har erfart endringer som gjelder både ønskede aktiviteter (lese avisa, se på TV, løse kryssord, brodere, strikke med mønster, bake julekakene, gå tur) og nødvendige aktiviteter (ta bussen, holde det rent, handle mat). De finner strategier for å kunne fortsette med det de liker å gjøre, og er samtidig engstelige for at synet skal bli dårligere. De er opptatt av å holde seg orientert om hva som skjer i samfunnet omkring seg. De har ikke behov for kommunale tjenester, og vil aller helst kunne fortsette å klare seg selv der de bor nå. De fleste har personer i nærheten som de kan støtte seg til. Støtte fra familie er bra, men kan også oppleves som utfordrende.

Ergoterapeutene har kontakt med disse brukerne over lengre perioder. I tillegg til formidling av tekniske hjelpemidler og rådgivning om økt tilgjengelighet i de nære omgivelsene, knytter de kontakter med Norges Blindforbund, Hjelpemiddelsentralen/NAV og eventuelt synspedagog og fysioterapeut. De følger opp bruk av hjelpemidler etter kontakt med hjelpemiddelsentralen, og informerer om aktuelle tilbud den enkelte kan ha nytte av.

Gruppe, eldre med begynnende synsvansker kan trolig ha nytte av tidlig intervensjon i gruppe med vekt på informasjon, læring og trening i aktiviteter for å øke trygghet i daglige aktiviteter, og for å håndtere økte synsvansker som kan oppstå.

1. Innledning

Denne rapporten er et resultat av et prosjektsamarbeid mellom Høgskolen i Sør-Trøndelag, Program for ergoterapeututdanning og Trondheim kommune, Enhet for ergoterapitjeneste. Formålet med prosjektet er å øke den faglige kvaliteten i kommunale ergoterapeutiske tjenester til hjemmeboende eldre med begynnende synsvansker. Prosjektet er finansiert ved samarbeidsmidler¹. Bakgrunnen for prosjektet er at ergoterapeutene i Trondheim kommune får mange henvendelser om tekniske hjelpemidler til gruppen eldre som har begynt å se dårlig/fått en øyesykdom. Ved hjemmebesøk oppdager de at den eldre har vansker som ikke kun kan avhjelpes med tekniske hjelpemidler. Prosjektets mål har vært å:

- Øke kunnskapen om behovet for tjenester blant eldre med begynnende synsvansker.
- Øke kunnskapen om de tiltak ergoterapeuter setter i verk for å øke mulighetene hjemmeboende eldre med begynnende synsvansker har for aktiv deltakelse og mestring.
- Finne fram til og vurdere aktuelle kartleggingsinstrumenter som ergoterapeuter kan bruke.

Rapporten beskriver de to første målene i prosjektet. Studentenes arbeid er beskrevet i egen rapport (Brandstad, Henriksson, Lien & Reiten 2011).

Økningen i antall eldre har vært kjent kunnskap i noen tiår. Antall eldre over 80 år kan øke fra 190 000 i år 2000 til nesten 320 000 i 2030 (St.meld. nr. 47 2008-2009). WHO ser på aldringen i befolkningen som en utfordring og en mulighet². I mange land har eldre bedre helse i dag enn tidligere generasjoner, og mange vil ønske en aktiv aldring. For Who er strategiene for å muliggjøre dette å forebygge kronisk sykdom og gi tidlig og god behandling i kommunehelsetjenesten. I tillegg beskrives viktigheten av å skape omgivelser som er aldersvennlige, både fysisk og sosialt.

Andelen av befolkningen som vurderer egen helse som god eller meget god, synker med alderen, samtidig som andelen eldre med god helse er høyere i dag enn tidligere (Folkehelseinstituttet 2010). Tidlig diagnose og bedre behandling fører til flere leveår,

¹ Samarbeidsmidler til fellesprosjekt mellom HiST og praksisarenaer for sosionom -, barneverns pedagog-, vernepleier- fysioterapeut-, ergoterapeut- og audiografstudenter.

² WHO, www.who.int/ageing/en/ Our Aging World. Tatt ut 09.06.2010

samtidig som den eldre beholder en god fysisk funksjon. Både funksjonsvennlige omgivelser og mestring av sykdom gjør at en kan klare seg lenge uten hjelp.

Det er likevel behov for økt kunnskap om brukere av helse- og omsorgstjenestene, om levekår og helse, og om nye metoder i forebygging og behandling (St.meld. nr. 25 2005-2006). Utvalget som arbeidet med NOU 201:11, Innovasjon i omsorg, mener at Norge må utvikle en aktiv seniorpolitikk. Innenfor helse- og omsorgsområdet må en tenke forebyggende og legge forholdene til rette for at folk kan ta ansvar for eget liv slik de ønsker det. Dette innebærer blant annet tilrettelagte boforhold, deltakelse i fysisk, sosial og kulturell aktivitet, og i opptrening, opplæring og rehabilitering. Samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47 2008-2009) fremhever også behovet for tidlig intervensjon for å forebygge funksjonssvikt, og dermed utsette og redusere behovet for mer omfattende tjenester.

Sentralt i kommunehelsetjenesteloven er kravet til individualitet i vurdering og tildeling av bistand. Eldreplanen for Trondheim kommune (Trondheim kommune 2007) følger opp dette og trekker fram mestringsstrategi, som «medfører at alle deler av tiltakskjeden tenker og agerer helsefremmende og forebyggende og bygger opp under den enkelte tjenestemottakers ressurser» (s.39). Planen fremhever to store grupper som har stor betydning for oppbygging av tiltakskjeden; eldre med fallproblematikk og eldre med demens.

Tidlig intervensjon er et begrep som benyttes når man ønsker å tilby tjenester tidligere enn det som er det mest vanlige i dag. Begrepet tillegges ulike og til dels overlappende betydninger³, men ideer bak er et ønske om å starte og håndtere helseproblem på et så tidlig tidspunkt at problemet forsvinner eller reduseres i omfang. Det er altså snakk om tiltak i en tidlig fase av en tilstand. I denne rapporten handler tilstanden om redusert syn.

Ergoterapitjenesten i Trondheim kommune

Trondheim kommune har drøyt 179 000 innbyggere. Enhet for ergoterapitjeneste i kommunen er en byovergripende enhet som består av følgende ulike virksomheter: Ergoterapeuter som arbeider med barn og unge, voksne og eldre, Innsatsteam, ressurscenter

³ www.forebygging.no/en/Ordbok/Q-A/Tidlig-intervensjon, tatt ut 24.02.2012

for demens, infosenter for seniorer og hjelpemiddelteknikere. Det er ca. 24 ergoterapeuter fordelt på ca. 19 stillinger som arbeider med voksne og eldre.

Mål for Enhet for ergoterapitjenesten sitt tjenestetilbud er å støtte byens innbyggere til å ivareta egen helse og bidra til selvhjulpenhet, mestring og deltagelse i daglige aktiviteter i hjem, barnehage, skole, arbeid og fritid.

2. Kunnskap om eldre

For å få kunnskap om behov for tjenester som eldre med begynnende synsvansker har, er det nødvendig å ha kunnskap om deres hverdag og de utfordringer de møter i daglige gjøremål. Dette kapitlet viser til aktuell forskning om eldre og deres daglige aktiviteter, om tidsbruk i aktiviteter, synsvansker og dets innvirkning på hverdagen, samt erfaringer fra et intervensjonsprogram.

Eldre – aktiv deltakelse

Bruk av tid i aktiviteter endres med alderen, og mange ulike forhold innvirker på den enkeltes aktivitetsmønster. En internasjonal studie har analysert tidsbruken til eldre i ni ulike land (Gauthier & Smeeding 2000). Resultatene herfra viste blant annet at tid i aktive fritidsaktiviteter (sport, gåturer, besøke venner, teater, dans, religiøse aktiviteter, lesing, strikking, osv) økte for mennene fra de trappet ned yrkesaktiviteten til de var 74 år. Deretter sank tiden de brukte i disse aktivitetene. For kvinnene økte tiden til aktive fritidsaktiviteter i perioden 45-64 år, mens den sank fra 65 års alder. Kvinnene brukte i utgangspunktet mer tid i disse aktivitetene, så ved 75 års alder brukte kvinnene mer tid i aktive fritidsaktiviteter enn menn. Videre viste studien at tid i hobbyer og fritidsaktiviteter som en gjør hjemme (lese, måltid med venner, syng, strikking, snakke sammen) øker med alderen, mens tid i sosiale aktiviteter og andre ute-aktiviteter synker. Tid i passive fritidsaktiviteter (som hvile og se på tv) øker med alderen, og det samme gjør tid i personlige aktiviteter (kle på seg, gå på toalettet, måltider, søvn). Forskerne viser at når tid brukt i arbeid synker med alderen, så øker andelen tid i passive fritidsaktiviteter og personlige aktiviteter, mens tid i aktive fritidsaktiviteter øker i mindre grad.

Norge var ikke med i denne internasjonale studien, men Tidsbruksundersøkelsen 2010 (Holmøy, Lillegård & Löfgren 2012) gir informasjon om tidsbruk i aktiviteter i Norge. Generelt viste denne at nordmenn er mer alene i dag enn for 20 år siden, og at de eldste er mest alene. Eldre er hjemme nesten 18,5 time pr. døgn. En gjennomsnittsdag er det de eldre (67-79 år) som bruker mest tid i fritidsaktiviteter (lesing, fjernsynsseing, sosialt samvær, friluftsliv), 8,5 time, mens de bruker ca. 11 timer på personlige behov (søvn, måltider, personlig pleie). Tiden man bruker til radiolytting øker med alderen, og økningen i bilbruken

har vært størst blant de eldste. Tidsbruksundersøkelsen forteller ikke om endringer som skjer i aktivitetene i alderen 67-79 år.

En svensk survey (Silverstein & Parker 2002) gjennomført i 1981 og 1992 stilte samme utvalg spørsmål om fritidsaktiviteter med ti års mellomrom. I 1981 var alderen på utvalget 66-75 år, mens det i 1992 var 77-87 år. Økning i alder medførte ikke nødvendigvis tap av aktiviteter. Selv om noen la aktiviteter til side var det en god prosentandel som økte deltakelse i aktiviteter. Dette gjaldt blant annet prosentandelen som gikk turer. Forskerne mener dette kan ha sammenheng med det økte fokuset på turgåing i media og fra helseprofesjoner. Det kan også handle om at dette er en fritidsaktivitet som er mulig å utføre når man har måttet slutte med andre fysiske aktiviteter, som for eksempel svømming. Denne studien slår blant annet tilbake myten om at sosial tilbaketrekking er det normale mellom tidlig og sen alderdom.

En lignende studie er gjennomført i samme tidsrom (Strain, Grabusic, Searle & Dunn 2002), hvor 380 respondenter ble intervjuet om fritidsaktiviteter i 1985 og 1993. I 1985 var respondentene 60 til 85 år. Hensikten var å studere endringer i aktiviteter og antall aktiviteter respondentene fortsatte med. Resultatene viste at det å se fjernsyn og å lese var fritidsaktiviteter som de i størst grad fortsatte med som før, mens aktiviteter som å gå i kirken, spille kort, gå i teater, på idrettsarrangementer, å jobbe i hagen og å reise hadde et stort frafall. Jo yngre en er desto større er sjansene for at en fortsetter med aktivitetene. Samtidig fremhever forskerne at alder ikke er eneste faktor som innvirker på deltakelse. Egenopplevd helse og funksjon henger sammen med endringer i fritidsaktiviteter. Den enkelte reduserer deltakelse i fritidsaktiviteter ut fra egen vurdering, som en respons på forholdene slik de opplever dem. Tap av en partner i aktiviteten kan gjøre at en slutter med aktiviteter. Dette gjelder ikke bare ektefelle, men også annen partner en er vant til å gjøre aktiviteter sammen med. Kjønn og utdanning spiller en mindre rolle i forhold til endringer i fritidsaktiviteter, selv om begge deler har betydning for hvilke typer aktiviteter en velger å delta i.

Ytterligere en longitudinell studie (Menec 2003) har studert aktiviteter. Her var hensikten å undersøke sammenhengen mellom daglige aktiviteter og indikasjoner på suksessfull aldring,

beskrevet ved velvære, funksjon og dødelighet. Studien ble gjennomført i 1990 og 1996. Generelt fant man at aktivitetsnivå var relatert til bedre funksjon og redusert dødelighet etter 6 år. Sosiale og produktive aktiviteter var positivt relatert til lykke, dødelighet og redusert nedgang i funksjon. Personer som var engasjert i aktiviteter en gjør alene (håndarbeid, musikk, teater, lesing og skriving) var lykkeligere 6 år etter enn de som ikke gjorde disse aktivitetene, men her var det ingen positiv sammenheng med dødelighet og funksjon. Selv om aktivitetsnivået synker med alderen, var høy alder ikke knyttet til lavere grad av lykke. Forskerne mener at dette kan forstås som kompensatoriske mekanismer som tillater individet å holde vedlike et psykologisk velvære når en møter tap i alderdommen.

Informanter (gjennomsnittsalder 80 år) er spurt om hva en vellykket aldring består av og hva som skal til for å fremme dette (Reichstadt, Sengupta, Depp, Palinkas & Jeste 2010). En balanse mellom aksept av seg selv og engasjement/egen vekst var det sentrale i funnene. Aksept ble beskrevet som tilfredshet med seg selv og tidligere erfaringer i tillegg til en realistisk egen-vurdering. Som en kontrast til dette ble engasjement beskrevet som personlig vekst og en streben etter aktivt engasjement som bidro til individuell vekst, personlig glede og innfrielse av egne mål, samt en bedring i andres velvære. Intervensjon for å øke en mulighet for god helse ble beskrevet som sosiale støttefunksjoner, meningsfulle aktiviteter og tilpasset helseinformasjon. Den samme forskergruppen har gjort en tidligere studie hvor de har brukt fokusdiskusjoner som metode (Reichstadt, Depp, Palinkas, Folsom & Jeste 2007), også her med spørsmål om faktorer som kan relateres til en vellykket aldring. De beskriver fire temaer som var sentrale; holdning/tilpasning, trygghet/stabilitet, helse/velvære og engasjement/stimulering. Sammenhengen mellom dem var også viktig, som behovet for trygghet for å kunne ha positive holdninger. Det denne studien ikke fikk fram var de eldres vektlegging av aksept av seg selv og en opptatthet av å være her og nå, som kom fram i de individuelle intervjuene (Reichstadt, Sengupta, Depp, Palinkas & Jeste 2010).

Forskning innenfor satsningsområdet Deltakelse ved HiST viser blant annet at eldre som trenger omsorgstjenester i hjemmet primært er opptatt av den praktiske og personlige støtten de får i daglige aktiviteter. En studie av helse- og omsorgsarbeideres forståelse av eldre hjemmeboendes deltakelse, konkluderer med at ansatte bør være opptatt av et

breder aspekt av sosial deltakelse (Witsø, Eide & Vik 2010), samtidig som sosial deltakelse sammen med helsearbeidere er av underordnet betydning for den eldre (Witsø, Ytterhus & Vik 2012). De er opptatt av å klare seg selv så lenge som mulig i eget hjem (Witsø, Vik & Ytterhus 2012). En del av dette handler om verdighet og stolthet. Når egen kapasitet ble endret og barrierene i hverdagen økte, fant de eldre strategier for fortsatt å være aktive. Samtidig gir økte barrierer konsekvenser for ønsket deltakelse. Disse studiene omhandler eldre som trenger omsorgstjenester. Prosjektet som beskrives i denne rapporten omhandler eldre som ikke har omsorgstjenester, men som venter på tjenester fra kommunal ergoterapeut. Spørsmål om omsorgstjenester har foreløpig ikke vært aktuelt. Studien har til hensikt å belyse deres hverdag, hvilke behov for tjenester de eventuelt har, og ergoterapeuters rolle i møte med disse brukerne.

Eldre med synsvansker - konsekvenser

Nedsatt syn beskrives som ett av flere symptomer som har konsekvenser for aktiviteter i og utenfor hjemmet hos eldre (Tinetti, Allore, Araujo & Seeman 2005). Crews & Campell (2004) mener at Eldres problemer med syn og hørsel lett overses fordi det er så vanlig. Forfatterne har studert helse, aktivitet og sosial deltakelse hos 9447 amerikanske eldre (over 70 år). Informantene hadde vansker med syn, hørsel, begge deler eller ingen av delene. Eldre med synsvansker rapporterte i mindre grad enn eldre uten synsvansker at helsen var 'eksellent' eller 'veldig god', og de rapporterte oftere at helsen var 'dårlig'. Studien viste også at eldre med synsvansker hadde større forekomst av fall, hoftebrudd, slag, hjertesykdom og høyt blodtrykk og større mulighet for depresjon og angst enn hos personer uten synsvansker. De rapporterte vansker med å gå, både ute og inne, med å komme seg inn og ut av seng og stol, med medikasjon og med å tilberede et måltid. 1/3 av de eldre med synsvansker hadde ønsket å være mer sosialt aktive (Crews & Campell 2004). Vanskene disse eldre hadde i aktiviteter skyldes ikke synsvanskene alene. Vanskene fremtrer sammen med andre aldersrelaterte fysiologiske og psykososiale forandringer.

Flere studier viser også at nedsatt syn innvirker på opplevd velvære (Bazargan, Baker & Bazaegan 2001; Esteban, Martínez, Navalón, m.fl. 2008; Harada, Nishiwaki, Michikawa, m.fl.

2008), og flere beskriver sammenhenger mellom depresjon og nedsatt syn (Capella-McDonnall 2005; Crews & Campell 2004; Lupsakko, Mäntyjärvi, Kautiainen & Sulkava 2002). I en japansk studie (Harada, Nishiwaki, Michikawa, m.fl. 2008) av personer med nedsatt syn, hørsel eller begge deler, ble 843 personer over 65 år intervjuet hjemme, og det ble samlet informasjon om depresjon, subjektiv helseopplevelse og aktivitetsfunksjon (spørsmål knyttet til aktiviteter utenfor hjemmet, intellektuelle aktiviteter og sosiale deltakelse). Resultatene viste en sammenheng mellom nedsatt syn og depresjon hos kvinner, men ikke hos menn. Den viste også sammenheng mellom nedsatt syn og dårlig («poor») subjektiv helseopplevelse og redusert aktivitetsfunksjon. Det samme gjaldt for personer med både nedsatt syn og hørsel. En spansk studie (Esteban, Martínez, Navalón, m.fl. 2008) har sett på sammenhengen mellom nedsatt syn og helserelatert livskvalitet hos 1155 personer over 64 år. Helserelatert livskvalitet var dårligere hos kvinner enn hos menn. Den viste også at for kvinner har vansker med synet større betydning for helserelatert livskvalitet enn artritt, astma, diabetes og slag. For menn hadde de andre diagnosene større betydning. Forskerne har ikke funnet årsaken til kjønnsforskjellen, men mener at synsvansker hos eldre er et stort folkehelseproblem, særlig for kvinner.

Berger & Porell (2008) har studert sammenhenger mellom nedsatt syn og funksjon, med spørsmål om synstap har ulik innvirkning på ADL versus IADL. Resultatene viste moderat sammenheng mellom nedsatt syn og funksjon. Personer som har problemer med ADL, har oftest også vansker med IADL, som er mer utfordrende og innebærer mer komplekse og sammensatte funksjoner, og derfor krever bedre syn. ADL-aktivitetene blir beskrevet som rutiniserte, og derfor lettere kan holdes ved like. Synsvansker øker i befolkningen med økende alder. Det å forstå sammenhengen mellom syn og deltakelse i meningsfulle aktiviteter er nødvendig, fordi dette har viktige implikasjoner for personene det gjelder (Berger & Porell 2008).

Makuladegenerasjon, gule flekken, er den vanligste årsaken til synsnedsetning hos eldre (Dahlin-Ivanoff 2007). Dette er en progressiv, kronisk øyensykdom, som rammer den sentrale delen av makula. Man blir ikke helt blind, men får nedsatt detalj- og fargesyn. Forekomsten stiger med økende alder, og er en vanlig årsak til synsnedsetning og blindhet

hos personer fra 75 år og eldre. 30 prosent av denne befolkningsgruppen rammes og sykdommen er et folkehelseproblem.

Eldre kvinner med makuladegenerasjon har nedsatt balanse, nedsatt reaksjonstid i forhold til bruk av synet, noe som i kombinasjon resulterer i større risiko for fall enn for populasjonen som helhet (Szabo, Janssen, Khan, m.fl. 2008). Forskerne i denne studien viser til at det er en oppfatning av at nedsatt syn predisponerer for fall fordi en ikke oppdager farer i omgivelsene. De mener at mange fall ikke har sammenheng med dette, men at en del eldre kan ha vansker med å oppfatte og respondere på kroppslige fornemmelser, som når en går eller står på et glatt eller ujevnt underlag.

Eldre personer med makuladegenerasjon viste seg å være mer avhengig av hjelp i både personlige aktiviteter (ADL) og i instrumentelle aktiviteter (IADL) sammenlignet med eldre uten nedsatt syn (Dahlin Ivanoff, Sonn, Lundgren-Lindqvist, Sjöstrand & Steen 2000). Avhengighet av andre økte når skarpheten i synet ble redusert. Samtidig var sammenhengen mellom ADL og skarphet i synet svak, noe som forskerne mener innebærer at folk tilpasser seg konsekvensene av sykdommen selv om det skjer på ulikt nivå. Tidlig intervensjon kan være viktig for å øke mulighetene for en vellykket rehabilitering.

Synsvansker og hverdagens aktiviteter

Rudman, Hout, Klinger, m.fl. (2010) har studert Eldres erfaringer med å leve med nedsatt syn. 34 informanter over 70 år, som ikke har fått rehabiliteringstjenester, ble intervjuet. Essensen i funnene var at de eldre strevde med å kunne fortsette med viktige aktiviteter. De balanserte ønsket om å delta i verdifulle og nødvendige aktiviteter opp mot risikoen de utsatte seg for på grunn av nedsatt syn. Sosial risiko ble for eksempel beskrevet som ikke å klare å spise som før. Trapper, fortauskanter og det å krysse av gaten utgjorde en risiko. Det samme gjorde større menneskemengder som en kunne støte borti ute, eller ting en ikke så og kunne ødelegge. Opplevelse av risiko og at de ikke klarte å gjøre ting som før, førte til at de sluttet å gjøre enkelte aktiviteter. Disse ble ikke erstattet av nye. Samtidig formidlet informantene at de gjorde nødvendige aktiviteter for fortsatt å kunne være selvstendig og leve slik de ønsket det. De var mer forsiktige, mer oppmerksomme, brukte hjelpemidler, forenklet aktivitetene, var opptatt av når og hvor de gjorde dem, og støttet seg til andre. De

aksepterte synstapet, men var ulykkelige for det, og de hadde redusert deltakelse i sosiale aktiviteter. Avhengighet av andre og å bli sett som avhengig, var det verste. De ville ikke ta imot hjelp, de ville bli boende, og de var engstelig for ikke å kunne ta egne valg. En konsekvens av dette var at de ikke fortalte om hvor lite de så.

Berger (2009) har i et doktorgradsarbeid studert 26 eldre med nedsatt syn og deres deltakelse i fritidsaktiviteter. Funnene viste at de eldre engasjerte seg i fritidsaktiviteter for å være som andre, for å være sosial, fordi de var glad i aktivitetene, for å være produktive og for å få tiden til å gå. Selv om betydningen av aktivitetene ikke var forandret siden de fikk nedsatt syn, så var tiden de brukte på aktiviteter for å få tiden til gå økt, mens tid til å være som andre, være sosial, produktiv og glede seg i aktivitetene var redusert. De var ikke tilfredse med denne endringen. De brukte strategier som å få hjelp av andre mennesker, øke lysstyrken, benytte synshjelpemidler i tillegg til tilpassinger ved kontraster, taktile forandringer og tilrettelegginger. Hørsel, hukommelse, kontakt og tro på egen håndtering av aktivitetene var sentrale faktorer for å lykkes i deltakelse i fritidsaktiviteter. Synsendringen var en barriere mot deltakelse, men det var også andre barrierer mot deltakelse utenfor hjemmet; som omgivelser og personlig kompetanse. Transport og manglende universell utforming var de mest sentrale begrensningene utenfor hjemmet. Berger (2009) beskriver også barrierer i personlig kompetanse som økt sårbarhet og nedsatt emosjonell energi, selvsikkerhet og villighet til å motta tjenester, som hun mener noen kan oppfatte som avhengighet eller en svakhet. Sammenhengen mellom store krav fra omgivelsene og lav personlig kompetanse, begrenset fritidsaktivitetene utenfor hjemmet for de som hadde synsvansker.

Erfaringer fra intervensjonsprogram

Dahlin-Ivanoff (2007) oppsummerer arbeidet med utviklingen av et omfattende helseprogram for eldre med makuladegenerasjon. Hensikten med forskningsprogrammet var å utvikle og evaluere et folkehelseprogram, som satte aktivitet i fokus, og hvor en ønsket å forebygge aktivitetsproblem og fremme helsebringende aktivitetsmønster. Arbeidet med programmet har foregått over en tiårsperiode og er beskrevet i en rekke publikasjoner. I utgangspunktet ønsket man å få kontakt med personer som var tidlig i en aldringsprosess, og mens de ennå så bra. De henvendte seg til personer som hadde en synsskarphet på bedre

enn eller lik 0,1 på beste øye. Samtidig var målgruppens opplevde problem det sentrale, ikke synsskarphet, fordi eldre ofte kan ha andre helseproblem i tillegg til synsvansker, som dårlig balanse, plager med hofter, rygg og knær.

Studien (Dahlin-Ivanoff 2007) er gjennomført ved at én gruppe har gjennomgått et folkehelseprogram, mens en annen har blitt tilbudt et standardprogram. Gruppene i folkehelseprogrammet møttes en gang i uken á to timer i åtte uker, til sammen 20 grupper. Gruppene ble ledet av ergoterapeut, de hadde et aktivitetsfokus, med informasjon og ferdighetstrening innenfor temaer som egenomsorg, kommunikasjon, måltider, orientering og forflytning, lage mat, handle, klare økonomien og rengjøring. Flere faggrupper sørget for sentral informasjon (optiker, lyseksperter og synspedagog). Standardprogrammet var et individuelt program ved synsentralen/hjelpemiddelsentralen som var deres base i arbeidet. Her fikk brukerne prøve ut hjelpemidler for forstørrelse og briller, de fikk informasjon om belysning og de som spurte om det fikk informasjon om øyensykdommen. De fikk én til to behandlinger med informasjon og utprøving på synsentralen og oppfølgingstelefon to uker senere.

Folkehelseprogram og standardprogram (individuelt program) er evaluert (Eklund & Dahlin-Ivanoff 2006). 92 personer ble stilt spørsmål om erfaringer 1 mnd og 16 mnd etter intervensjon (43 fra folkehelseprogrammet og 49 fra individuell/ standardintervensjon). Deltakerne som hadde fått individuell intervensjon klarte aktiviteter fordi de hadde fått hjelpemidler. Deltakerne i folkehelseprogrammet formidlet at problemløsningen de lærte hadde gitt håp og tillit til at de kunne utføre aktiviteter i dagliglivet. Modell for problemløsning var også nødvendig ved formidling av hjelpemidler (Eklund og Dahlin-Ivanoff 2007).

En senere studie og sammenligning av de samme programmene (Eklund, Sjöstrand & Dahlin-Ivanoff 2008) viste at folkehelseprogrammet hadde størst effekt når det gjelder å vedlikeholde ADL. 39 prosent av deltakerne var selvhjulpne 28 mnd etter kurset, sammenlignet med 22 prosent av den andre gruppen (individuelt intervensjon). 18 prosent av folkehelseprogrammets deltakere og 3 prosent av gruppen med individuelt tilbud hadde økt selvhjulpnehet i ADL. 28 mnd etter intervensjon var den individuelle gruppen mer

avhengig av hjelp enn deltakerne fra folkehelseprogrammet. Forskerne konkluderer med at de eldre i folkehelseprogrammet erfarer mindre grad av funksjonshemming, de beholder ADL-nivået og de rapporterer færre helseproblemer. Denne gruppen har blitt forberedt på framtidige ADL-vansker gjennom problemløsningsmetoder og strategier (Eklund, Sjöstrand & Dahlin-Ivanoff 2008). Begge gruppene rapporterte reduksjon i generell helse, men dette gjaldt særlig for gruppen som hadde gjennomført individuelt program. Deltakerne i folkehelseprogrammet rapporterte bedre opplevd helse sammenlignet med den andre gruppa. Deltakerne i det individuelle programmet hadde i tillegg til redusert syn, utviklet større avhengighet i ADL og erfarte nedgang i generell helse.

Tretthet i daglige aktiviteter rapporteres ofte å være en risikofaktor for begynnende vansker med ADL og mobilitet. Derfor var en av strategiene i folkehelseprogrammet å forenkle aktivitetene for å spare energi, noe som for denne gruppen førte til redusert svimmelhet. Svimmelhet økte for den andre gruppen. Begge gruppene hadde fått korrigert briller, stokker var formidlet og det var trent i bruken av dem. Deltakerne i folkehelseprogrammet hadde også kunnet trene på aktiviteter. Forskerne (Eklund, Sjöstrand & Dahlin-Ivanoff 2008) konkluderer med at folkehelseprogrammet har redusert funksjonshemmingsprosessen ved å gjøre deltakerne i stand til å vedlikeholde ADL-nivået og ved å redusere egenrapporterte helseproblem.

Dahlin-Ivanoff (2007)⁴ sammenfatter forskningen knyttet til utvikling av folkehelseprogrammet for personer med makuladegenerasjon:

- 1) Dette er en stor gruppe og de har et informasjons- og aktivitetsproblem
- 2) Tidlig intervensjon gir effekt
- 3) Eldre personer har ikke bare en synsnedsetning
- 4) Det å treffe andre med aldersforandringer i gule flekken skaper en tro på at en kan mestre hverdagens aktiviteter.
- 5) Programmet er kostnadseffektivt
- 6) Evidens støtter innføringen av programmet

⁴ www.hi.se/publicerat

30 prosent av alle personer over 75 år har makuladegenerasjon i Sverige, tilsammen 250 000 personer. Rehabilitering skjer oftest på fylkesnivå, men en modell for rehabilitering på kommunalt nivå og i brukernes hjem har blitt prøvet ut (Lorentzon 2008). Ergoterapeutene som har jobbet med dette har blant annet brukt kunnskap utviklet i Gøteborg (Dahlin-Ivanoff 2007). Rehabilitering på kommunalt nivå har vært rettet mot personer med mindre omfattende synsnedsettelse. Forskeren (Lorentzon 2008) beskriver en arbeidsmodell og konkluderer med at rehabilitering bør foregå nært der bruker bor, fordi det innebærer kortere reiser og ventetider, og flere hjemmebesøk. Gjennomsnittsalderen for de eldre i prosjektet var 84 år, og to av tre hadde også andre funksjonsnedsettelse.

Berger (2009) understreker viktigheten av at helsearbeidere vurderer omgivelsene utenfor hjemmet for å kunne støtte den eldre til å fortsette eller gjenoppta deltakelse i ønskede aktiviteter. Hun eksemplifiserer med samarbeid med arkitekter, utvikling av kommunale og offentlige bygninger, transportsystem og politikere. Kunnskap om konsekvenser av synsvansker må formidles slik at det kan bli tatt hensyn til i planlegging. Det å forstå det hun kaller nøkkelfaktorene (personlige og omgivelsesfaktorer) som innvirker på deltakelse i fritidsaktiviteter, er sentralt for på beste måte å kunne møte behovene som eldre med synsvansker har.

Litteraturgjennomgangen viser noen sentrale trekk ved hverdagen til eldre med synsvansker, ved risiko de utsettes for og ved nytten av et folkehelseprogram. Studien som beskrives videre i denne rapporten ser spesielt på gruppen eldre med synsvansker som ikke har fått hjemmetjenester eller rehabiliteringstjenester, og som er i en fase hvor de venter på tjenester fra ergoterapeut på kommunalt nivå.

3. Metode

Hensikten med dette prosjektet er sammensatt. Ett av målene handlet om å øke kunnskapen om behovet for tjenester blant eldre med begynnende synsvansker. Det andre var å få en samlet oversikt over de tiltak ergoterapeutene setter i verk sammen med eldre med begynnende synsvansker. Metodisk innebærer dette en studie av to ulike arenaer, med ulike spørsmål, som også krever ulike tilnærminger. Det er valgt en eksplorativ tilnærming med flere kvalitative metoder for å få fram informantenes erfaringer. Gjennom å studere de eldres hverdag slik de erfarer den ville vi få fram deres behov for tjenester. Hverdagen er tydeliggjort gjennom tidsgeografiske dagbøker og kvalitative intervjuer. Beskrivelse av ergoterapeutenes arbeidsprosess er beskrevet gjennom en fokusdiskusjon med ergoterapeuter og individuell samtale med en av synskontaktene.

Informanter

Det var planlagt at de eldre informantene skulle tilhøre to av byens fire bydeler, de skulle være passert 67 år, ikke ha hjemmetjenester og ha kontaktet Enhet for ergoterapitjeneste på grunn av opplevelse av begynnende synsvansker. Kriterier for utvalg var ikke gjennomførbart i denne perioden. Det var ikke tilstrekkelig antall aktuelle informanter i de to bydelene, og hele kommunen ble derfor brukt som aktuelt bosted. Informanten ble kontaktet om deltakelse i prosjektet fra bydelen samtidig med at han eller hun fikk informasjon om ventetid hos synskontakt/ergoterapeut. Det ble sendt brev med informasjon om prosjektet, og skriv om samtykkeerklæring til underskrift. Når denne var underskrevet kunne forsker ta kontakt.

To av informantene er under 67 år. Begge ble inkludert fordi ergoterapeutene mente de ville kunne tilføre prosjektet nyttig kunnskap. Begge hadde måttet slutte i arbeid på grunn av synsvansker. Alle informantene hadde tatt kontakt med Enhet for ergoterapitjeneste på grunn av opplevelse av begynnende synsvansker. Ingen hadde hjemmetjenester eller andre kommunale tjenester ved henvendelse om ergoterapi.

Informantene var spredt i alder. Den yngste var 55 og den eldste 88 år, åtte kvinner og to menn, som bodde sentralt og perifert i kommunen. Seks bodde alene, mens fire bodde

sammen med ektefelle. De hadde ulike typer synsvansker; forkalkning i ett eller begge øyne, makuladegenerasjon, blødning på synsnerven, noen med grå stær i tillegg, katarakt, blodpropp, artritt/betennelse i blodåre.

Ergoterapeutene som deltok i fokusdiskusjon hadde alle erfaringer fra arbeid med eldre begynnende synsvansker. Fire ergoterapeuter deltok, hvorav tre var synskontakter, noe som innebærer at de har et spesielt ansvar for disse brukerne i sin bydel.

Tidsgeografiske dagbøker

De eldre informantene ble bedt om å skrive en tidsgeografisk. De fikk skriftlig og muntlig informasjon om dagbokføringen, og ble bedt om å lage notater i tre dager, hvorav en dag er lørdag eller søndag. Grunnen til dette er at helgedager ofte kan være annerledes enn ukedager.

Den tidsgeografiske dagboken bygger på og er inspirert av det tidsgeografiske perspektivet, som studerer menneskers handlinger i tid og rom (Ellegård & Nordell 1997). Sentralt i perspektivet er et syn på mennesket som et aktivt subjekt med handlingsfrihet, men som også er underkastet ulike restriksjoner i hverdagen (Ellegård 2001). Den enkeltes hverdag formes i kampen mellom ønskede mål og restriksjoner man møter. Det er det ordinære hverdagslivet som studeres ved bruk av den tidsgeografiske dagboken. Aktivitetene plasseres i en helhet, og det sentrale er sammenhengene mellom tid, rom og aktivitet. Ellegård (2001) kaller dette for en av flere måter å studere hverdagen som handlingsrom på.

Dagboken er en notatbok som inneholder rubrikker med overskriftene Tid, Hva jeg gjør, Hvor, Med hvem og Kommentarer. Informantene blir bedt om, så detaljert som mulig å notere i dagboken ved skifte av aktivitet. Starten på en ny aktivitet avslutter det en gjorde foran. På den måten vises også hvor mye tid som er brukt i hver aktivitet. Den som skriver dagboken bestemmer selv hva slags informasjon som noteres ned. Det innebærer at det oftest er mange ting som ikke er nedtegnet. Det kan være forhold en ikke tenker er aktuelt å skrive, som at en snakker i telefonen eller er på toalettet, eller forhold en ikke ønsker å dele med andre.

Tid	Hva jeg gjør	Hvor	Med hvem	Kommentarer
08.00	Hører på radio	Hjemme	Meg selv	Trivelig med levende lys
08.30	Dusjer	Hjemme	«	
09.00	Spiser frokost	Hjemme	«	
10.00	Vasker klær	Hjemme	«	Sparer husarbeidet til søndag – da er det ikke noe annet å gjøre

Figur 1. Utdrag fra dagboken til Inga, søndag

Bruken av døgnet 24 timer kan studeres på ulike måter. Studier av sammenlagt tid, som for eksempel nasjonale tidsstudier, gir informasjon om samlet tid brukt til f.eks. måltider i løpet av dagen, men ikke om hvordan måltidene er fordelt over dagen. Konsekvensen av dette er at man ikke får fram et samlet bilde av hverdagen (Ellegård og Whilborg 2001). Om man studerer den reelle tidsbruken, som i tidsgeografien, får man informasjon om hvordan de samme måltidene fordeles over dagen. Man får informasjon om en kontinuitet i aktivitetene, og om hvordan aktivitetene deler opp døgnet og skaper rutiner.

Dagbokmetoden gir mulighet for sammenligninger av den tiden eldre bruker i ulike aktiviteter, plasser og sosiale sammenhenger. Hensikten i dette prosjektet var å beskrive og forstå mer av de eldres hverdag, av forhold som innvirker på hverdagen og skaper behov for tjenester. Vi har derfor valgt kun å lage tallmessige beskrivelser i situasjoner hvor dette innebærer en tydeliggjøring av deler av hverdagen. Det var i større grad den enkeltes grafer som dannet utgangspunktet for spørsmål i intervjuene og i videre analyser.

Aktivitetsmønstre forteller om regelmessigheter og innhold i hverdagen, men ikke om prioriteringer, motiv, barrierer og eventuelt hva en har måttet velge bort. Derfor foreslår Ellegård og Nordell (1997), som har utviklet dagbokmetoden, å komplettere den med intervju, om en ønsker en større forståelse av det personen har notert. Dette er grunnen til at aktuelle resultater og temaer fra dagbøkene dannet utgangspunktet for et kvalitativt intervju (Kvale & Brinkmann 2009).

Analyse av dagbøkene

Dagboken analyseres ved at hver aktivitet, hvert sted og personer en har vært sammen med får en kode. Kodesystemet består av en liste aktiviteter, som er kategorisert i sju sfærer: egenomsorg, omsorg for andre, husholdningsaktiviteter, avkobling/rekreasjon, forflytninger, matlaging og arbeid/studier. Kategoriene er hierarkisk bygget opp, hvor hver sfære er delt opp i underpunkter med økt detaljeringsgrad. Kategoriseringskjemaet for aktivitetene er empirisk generert, utviklet etter analyse av 165 dagbøker skrevet av voksne, hvor rundt 6000 aktiviteter var beskrevet (Ellegård, 1999).

Kodene blir lagt inn i dataprogrammet "Vardagen" (Ellegård & Nordell 1997), som får fram grafer over hvordan aktivitetene fordeler seg over døgnet i en sosial og en geografisk sammenheng. I tillegg vises frekvenstabeller, som gjør det mulig å beregne sammenlagt tid i enkelte aktiviteter.

To av informantene hadde skrevet dagbøker med svært lite informasjon uten at vi vet årsaken til dette. En av informantene ønsket ikke å skrive dagbok, men ville delta i intervju. Det betyr at materialet mangler dagbøker fra tre av de ti informantene. De resterende sju informantene hadde skrevet for tre dager. Grafene til den enkelte ble studert sammen med eventuelle kommentarer og frekvenstabeller, for å kunne skape et bilde av hverdagen slik den fremstår for den enkelte. Grafene ble tatt med til det senere intervjuet. Dette beskrives i neste avsnitt. Det er laget oversikt over gjennomsnittlig tid brukt i enkelte aktivitetsområder.

Intervju med eldre

Hensikten med prosjektet var altså å øke kunnskapen om hverdagen til de eldre med synsvansker for å kunne si noe om behovet for tjenester. Dagbøkene gir stikkord på hvordan hverdagen leves, og i intervjuene kunne denne informasjonen utdypes. Et intervju gir muligheter til å gå i dybden på forhold beskrevet i dagboken. Intervjuene i dette prosjektet kan karakteriseres som strukturerte dybdeintervjuer (Kvale & Brinkmann 2009). Intervjuet foregår som en samtale mellom informant og forsker, hvor kunnskap skapes i skjæringspunktet mellom begges synspunkter. En intervjuguide gir stikkord på temaer som ønskes diskutert, samtidig som metoden er preget av åpenhet når det gjelder rekkefølge og

formulering av spørsmålene. Det gir mulighet også for å forfølge temaer som kommer opp i samtalen, som informanten er opptatt av og som forsker ikke har planlagt på forhånd (ibid).

Intervjuguiden hadde temaer knyttet til synsvanskene og hvordan disse innvirker på hverdagen; om synsproblemene, om aktiviteter før og nå, om tidsbruk i aktiviteter, eventuelt nye aktiviteter og interesser, og sentrale forhold i hverdagen i dag (ønskede aktiviteter, opplevde muligheter og begrensninger, behov for støtte, tanker om å ta imot hjelp, tanker om tiden framover).

Informantene begynte å snakke om utfordringene de erfarte allerede ved første besøk, da de fikk informasjon om studien og om å føre dagboken. Det samme skjedde når dagboken ble hentet og vi laget avtale om intervjuet. Intervjuene startet med informasjon om hva som var gjort med dagbøkene, og de ble vist grafer over en enkelt dag. Stort sett begynte informantene raskt å snakke om aktivitetene som var blitt vanskelig å gjøre, og intervjuguiden var primært en støtte og en sjekklister på slutten for å sikre at alle temaer var dekket. På denne måten fungerte dagboken som en «auto-driving», som stimulus for ytterligere beskrivelser, kommentarer, refleksjoner og assosiasjoner (McCracken 1988). Intervjuene ble tatt opp på bånd og skrevet ut i sin helhet.

Analyse av intervju

Analyseprosessen er inspirert av grounded theory (Charmaz 2006), som søker etter prosesser, aktivitet og mening, av å forstå og å kunne forklare sammensatte fenomen. Charmaz (2006) omfattende forslag til analyseprosess er ikke fulgt oppskriftsmessig, men er tilpasset materialet på en måte som var hensiktsmessig og håndterbart. Det er gjennomført en åpen og en fokusert koding, og det ble memos (Charmaz 2006). Dette har vist seg å være en nyttig måte å tydeliggjøre for egen del hva den fokuserte koden handler om. Sitater og utsagn ble lagt inn for å tydeliggjøre ytterligere. Deler av dette er brukt i teksten om funn.

De fokuserte kodene ble knyttet sammen til temaer eller kategorier som kan gi mening til materialet, og etter hvert fremstod det fem kategorier. Den første heter «*Å ikke kunne gjøre ting som før*». Kategorien inneholder konsekvenser av nedsatt syn, erfaringer med tap av aktiviteter og usikkerhet med hensyn til framtiden.

Den andre kategorien kalles «*Å ha rutiner, planer og strategier*». Her beskrives daglige rutiner og hva informantene gjør for å tilpasse seg til den nye situasjonen og å kunne fortsette med noe av det de ønsker å gjøre.

Den tredje kategorien er kalt «*Å holde fast ved aktiviteter*». Den handler om betydningen av visse aktiviteter, om hvordan informantene fremhever aktiviteter som de har holdt på med store deler av livet. I tillegg handler det om aktiviteter hvor de prioriterer seg selv.

Den fjerde kategorien heter «*Å være en del av samfunnet*». Dette handler om hvordan informantene er opptatt av å følge med på det som skjer i samfunnet, og aktiviteter de gjør for å klare dette når synet er redusert.

I den femte kategorien, «*Å møte støtte og motstand*», formidles informantenes opptatthet av å være selvstendige, samtidig som de ønsker mer omsorg og hjelp fra egne barn. Kategorien forteller også om støtten de erfarer fra andre utenom familien.

Etiske vurderinger

Ett av de tema som ble diskutert i begynnelsen av prosjektet var spørsmålet om å be eldre som ser dårlig om å skrive. Ville de se tilstrekkelig til å kunne gjøre det? Ville de synes det var for utfordrende fordi nettopp synet var nedsatt og dette ville bli tydelig når de skrev? Hvordan kunne vi eventuelt gjøre dette annerledes? Vi var enige om å prøve, og eventuelt å gi den enkelte mulighet til å skrive i større bøker, bruke større tusj penn, eller å rapportere muntlig til forsker, om hvordan hverdagen oftest ser ut og erfares. Dette ble i dette prosjektet ikke et problem. De fulgte instruksjonene som ble gitt. Én noterte en kladd i løpet av dagen, og «førte inn på kvelden». En annen ønsket et større papir og laget sin egen mal. Tre laget så få notater i dagbøkene at de ikke ble kodet. Disse ble brukt som supplement i intervjuet med den enkelte. Prosjektet er meldt til NSD med tilråding 30.07.2010.

Samtaler med synskontaktene

Som ledd i å øke kunnskapene om hvilke tiltak synskontaktene i kommunen setter i verk (prosjektets formål 2), ble det planlagt og gjennomført fokusdiskusjon. I fokusgrupper er kommunikasjon mellom deltakerne det sentrale, og metoden er aktuell når en skal belyse hva- og hvorfor- spørsmål, med ønske om en utdyping, og ikke en generalisering (Brandt 1996; Morgan & Kreuger 1993). Her var hensikten å få kunnskap om hva ergoterapeutene gjør med utgangspunkt i deres egne erfaringer. Planlagte temaer handlet om hva som skjer

ved henvisning, kartlegging, aktuelle tiltak, faglige styrker, behov for endringer i tilbudet og tanker om arbeidsprosessen.

Samtalen tok form av et gruppeintervju mer enn en fokusgruppe preget av tid til å reflektere, hvor en møter hverandre flere ganger og dermed blir kjent med hverandre. I gruppeintervjuet er det forskeren som leder diskusjonen, og man møtes oftest kun en gang (Brandth 1996). Diskusjonen ble tatt opp på bånd og en forskerassistent hadde ansvar for å notere underveis, og oppsummere til slutt.

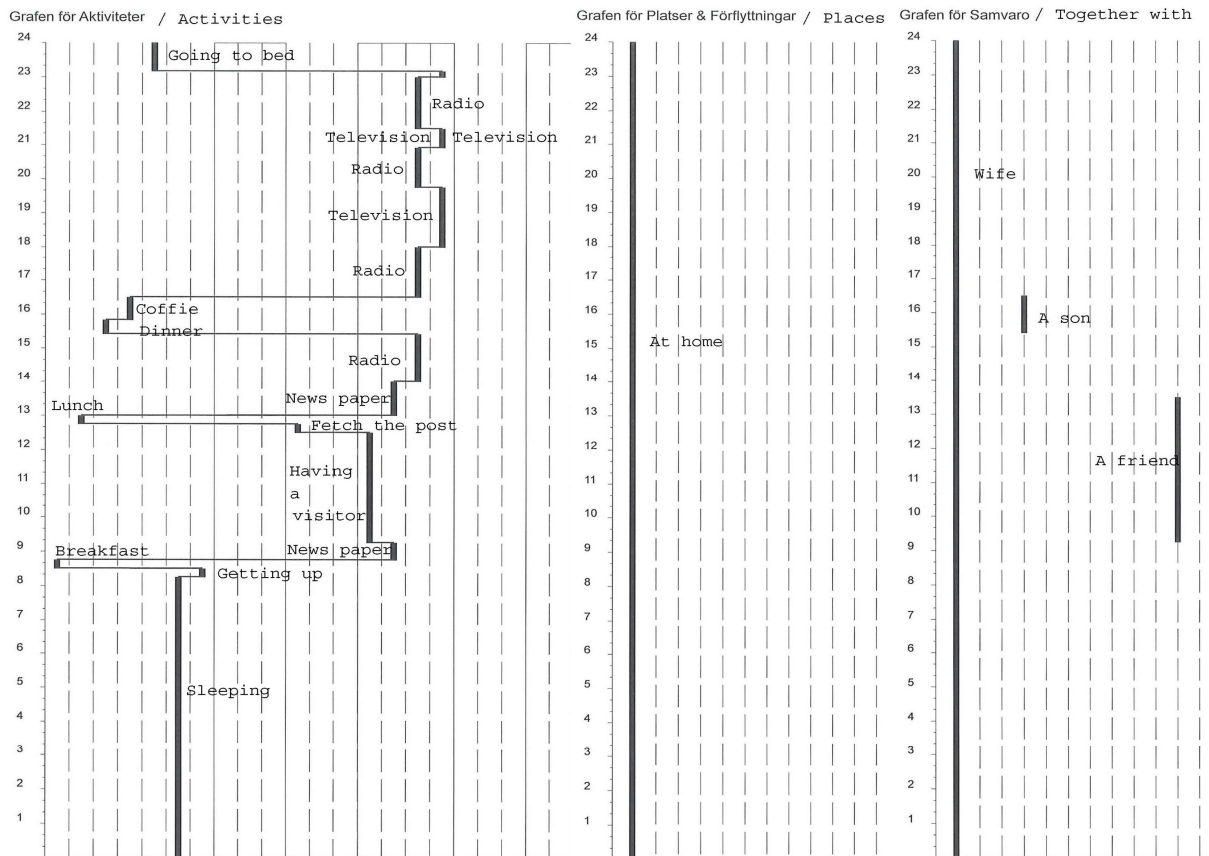
I ettertid ble gruppeintervjuet vurdert til ikke å være tilstrekkelig for å beskrive det ergoterapeutene gjør. Det viste seg at det manglet informasjon. Materialet ble derfor brukt til en beskrivelse av det forløpet den eldre med begynnende synsvansker gjennomgår i kontakt med ulike hjelpeinstanser. Temaene fra fokusdiskusjonen ble brukt i beskrivelsen. Beskrivelsen inneholder utdypende informasjon om ergoterapeutens rolle. For å kvalitetssikre innholdet har synskontaktene i kommunen lest og kommentert denne delen.

4. Dagbøker – tid i aktiviteter

I dette kapitlet beskrives funn etter analyse av dagbøkene til de eldre informantene. Analyse av dagbøkene viser at de bruker både lik og ulik tid i aktiviteter, på steder de oppholder seg og andre mennesker de er sammen med. To dagbøker og en oversikt over tid brukt i enkelte aktivitetsområder tydeliggjør dette.

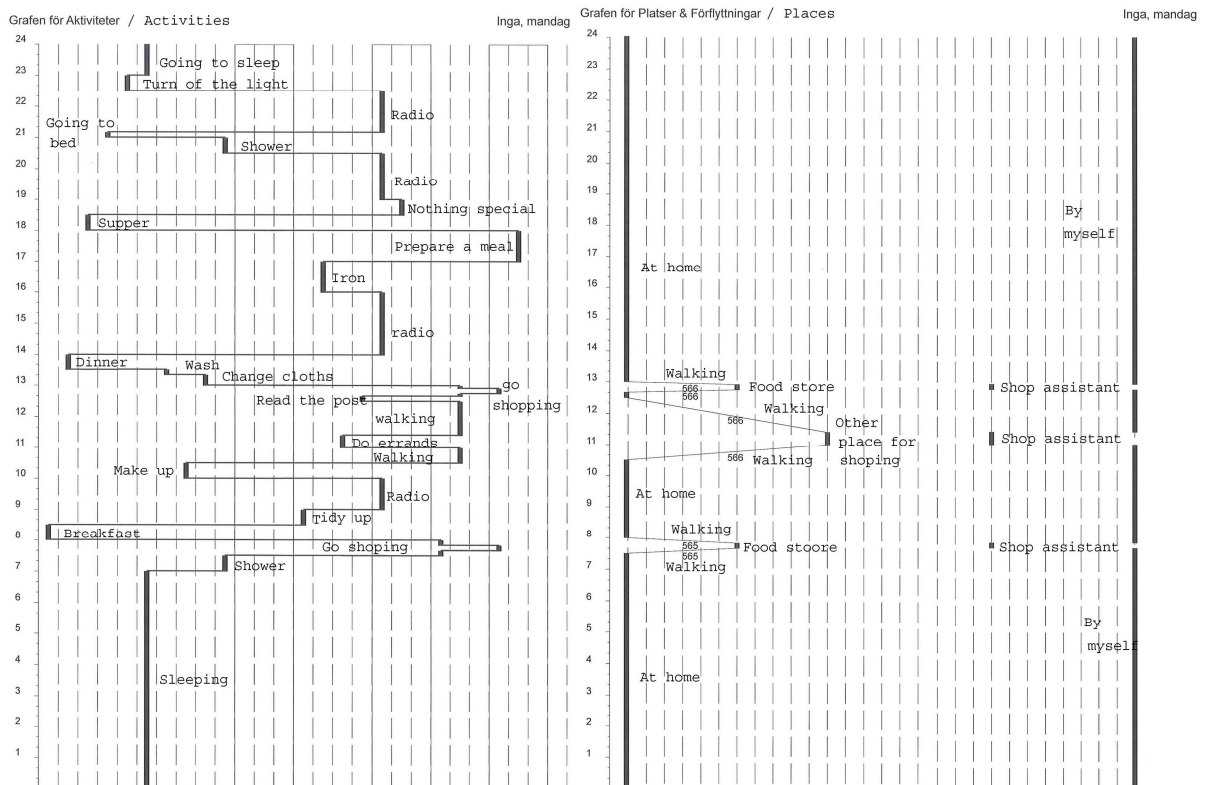
Figur 1 og 2 viser grafer fra dagbøkene til Bjørn og Inga på en mandag. Dagbøkene var skrevet om vinteren i periode med svært isete gater og fortau. Hver figur viser tre grafer; for aktiviteter, plasser de har oppholdt seg og sosial kontekst. Tid vises i den vertikale aksene, mens den horisontale viser aktiviteter, plasser og andre mennesker. Grafene leses fra bunn til topp.

Bjørn (Figur 1) bodde i en borettslagsleilighet sammen med ektefellen utenfor sentrum av byen. Ektefellen gjorde det meste av husarbeidet. Bjørn var blitt pensjonist omtrent samtidig med at han fikk nedsatt syn. Grafene over aktiviteter, hvor han oppholdt seg og hvem han var sammen med denne dagen, varierer lite fra de andre dagene han har beskrevet. Han hadde sønner som bodde i byen og som ofte var på besøk. Denne dagen hadde han også besøk av en venn. Grafen viser at han brukte mye av mandagen til å lese avisen, se på TV og lytte til radio. Han var ikke ute av huset. De to andre dagene gikk han en tur på ca. 30 minutter.



Figur,1. Bjørn, mandag

Inga (Figur 2) bodde i en liten eierleilighet med gangavstand til sentrum. Denne mandagen var hun ute tre ganger i løpet av dagen. Hun hadde en matbutikk i nærmiljøet og hun var innom her to ganger. I tillegg utførte hun ærend annet sted hvor hun måtte gå litt lenger. Denne dagen hadde hun kontakt med de som jobbet i butikken hun handlet i. Inga hadde ingen familie i nærheten som hun hadde mye kontakt med. Sønnen bodde i et annet land. Hun var svært glad i å lese, men fordi dette var blitt vanskelig, brukte hun nå mye tid på å lytte til radio.



Figur 2. Inga, mandag

Det er regnet ut tid brukt i noen aktivitetssfærer med utgangspunkt i dagbøkene. Det er beregnet gjennomsnittlig antall timer i for eksempel egenomsorg pr. døgn (da er søvn en del av dette).

Navn	Alder	Egenomsorg	Avkobling	Forflytning	Kommentarer
Anna	78	11, 7t	8,6t	41 min	Ute en av dagene, møtte venninner
Marit	55	11,2 t	6t	2,8t	Ute hver dag, har hund
Martha	86	12,9t	7,9t	27 min	Ute hver dag
Solveig	65	13,5t	7,9t	93 min	Ute hver dag
Hilde	80	14,4t	7,4t	32 min	Ute hver dag
Inga	80	14,3t	5,8t	90 min	Ute hver dag
Bjørn	68	11,0t	12,6t	30 min	Ute to av dagene
Knut	82				Ute daglig, til postkassen og gjerne til butikken
Ellen	82				Ikke ute om vinteren
Agnes	88				Ute nesten daglig, butikk, venninner

Disse informantene brukte omtrent like mye, eller noe mer tid til egenomsorg enn de 11 timene som er vanlig i den eldre del av befolkningen (Holmøy, Lillegård & Löfgren 2012). Egenomsorg innebærer nødvendige aktiviteter, og informantene i studien til Rudman, Hout, Klinger, Leipert, & Spafford (2010) formidlet at dette var aktiviteter som personer med nedsatt syn fortsatte å gjøre. Samtidig var de mer forsiktige, oppmerksomme, brukte hjelpemidler og forenklet aktivitetene. Man kan tenke seg at dette gjelder også informantene i denne studien. I oversikten over ser vi at de fleste som bruker mest tid er de eldste i materialet, som også er eldre enn informantene i den norske tidsbruksundersøkelsen (Holmøy, Lillegård & Löfgren 2012). Hvordan situasjonen er for de tre som ikke fullførte dagbokskrivningen har vi ikke informasjon om.

Tid til avkobling eller det vi også kaller fritidsaktiviteter varierer fra knapt seks til 12 timer pr. dag. Gjennomsnittet for aldersgruppen 67-79 år i Norge er 8,5 timer. I tidsbruksundersøkelsen (Holmøy, Lillegård & Löfgren 2012) innebærer dette også friluftsliv, noe som i den tidsgeografiske dagboken ikke har egen kode. En ville vært avhengig av

beskrivelsen i dagboken for å bestemme om dette skulle beskrives som avkobling eller forflytning. Selv om spennet i tid i denne lille gruppen er stort, ligger flere omkring 8 timer. Bjørn brukte 12 timer til avkobling. Han er en av de yngste deltakerne, var nettopp blitt pensjonist og samtidig fått nedsatt syn. Han var altså i en alder hvor menn trapper opp de aktive fritidsaktivitetene etter nedtrapping av yrkesaktiviteten (Gauthier & Smeeding 2000). Han hadde selv planlagt å bruke tid i aktive fritidsaktiviteter, som i organisasjoner, aktiviteter på hytta, besøke venner rundt i landet og lesing, som han ikke hadde fått gjort så mye av tidligere. Nå brukte han det meste av tiden på passive fritidsaktiviteter.

Når det gjelder forflytning er særlig Marit aktiv, med i snitt 2,8 timer pr. dag. Hun har hund, og må ut på lengre turer daglig. Også Solveig og Inga er mye ute. Inga har sluttet å bruke buss fordi hun ser for dårlig, men Solveig tar trikk om hun vil gå på ski i marka. Forflytning består primært av å gå. Hun er aktiv i flere typer fysiske aktiviteter, som hun er glad i, mens Inga går hver dag for å gjøre praktiske ærend, men også for å bryte opp dagen og få tiden til å gå. Gauthier & Smeeding (2000) kategoriserer gåturer som aktive fritidsaktiviteter, noe som kan passe for den forflytning som disse kvinnene beskriver.

Gjennomsnittlig antall timer i hjemmet varierte fra drøyt 19 til 22,5 timer pr. døgn. Holmøy, Lillegård & Löfgren (2012) viser at eldre (67-79 år) i Norge er hjemme nesten 18,5 timer i døgnet. Dette er gjennomsnittstall for et år. Dagbøkene var skrevet i løpet av årets tre til fire første måneder, noe som mest sannsynlig har betydning for tid brukt hjemme. Martha sa at hennes dagbok ville ha sett annerledes ut om den var blitt skrevet om sommeren. Ut fra flere av informantenes historier gjelder dette flere.

Dagbøkene viser altså at det er variasjon i tidsbruk i en mindre gruppe mennesker som også er spredt i alder. Som flere studier har vist endres tid i aktiviteter med alderen. Som vi skal se i neste kapittel er det flere forhold som innvirker på hvilke aktiviteter man fortsetter med.

5. Hverdagen

Dette kapitlet presenterer funn fra intervjuene med de eldre informantene. De fem kategoriene, «Å ikke kunne gjøre ting som før», «Å ha rutiner, planer og strategier», «Å holde fast ved aktiviteter», «Å være en del av samfunnet» og «Å møte støtte og motstand» presenteres fortløpende.

Ellegård (2001) definerer hverdagen slik: *Människans vardag skapas ständigt av det flöde av aktiviteter som hon utför under en oavbruten tidsperiod och oavsett var hon befinner sig. Vardagen innesluter enligt detta synsätt all tid, såväl arbetstid, förvärvsarbete och nödvändigt arbete i hemmet som fritid* (s.42). Denne definisjonen danner utgangspunkt for forståelsen av hverdagen i denne rapporten.

Den overordnede kjerne kategorien, som kom fram ved analysen er kalt: *Den gode hverdagen, en hverdag med små og store justeringer*. Kjerne kategorien forteller om hverdagen slik den ser ut når man samler de fem kategoriene. Det er hverdagen slik den leves og erfares av informantene, og det er den hverdagen de ønsker seg, som de delvis erfarer er god, men som også krever små og til dels store justeringer, som de på ulike måter må tilpasse seg.

Informantene har formidlet at de ønsker å være aktive deltakere i livet på samme måte som de har vært det til nå. Endringer i synet medfører at dette ikke er mulig på samme måte som før, og de snakket om tap, nye utfordringer og glede ved aktiviteter og deltakelse sammen med andre. Videre beskrives de fem kategoriene, som gir et bilde av hverdagen til noen eldre som har fått nedsatt syn.

Å ikke kunne gjøre ting som før

En av konsekvensene av synsvanskene er at informantene ikke kan gjøre de vanlige daglige aktivitetene som før. Dette er både aktiviteter som kan kalles rutiner, som vi gjør uten å tenke så mye på hva vi gjør, og det er aktiviteter som har en spesiell betydning. Hvilken betydning aktivitetene har for den enkelte er individuelt, og gjerne knyttet til hverdagslivet slik det var før de fikk vansker med synet. Situasjonsbestemte aktiviteter kan være knyttet til

årstider, som aktiviteter en gjør før jul, eller som handler om sommerferie eller besøk på spesielle plasser.

Selv om dette er en gruppe eldre som er selvstendige i eget hjem, viser materialet at vanskene de har fått har en til dels stor innvirkning på hverdagen til den enkelte. De aktivitetene de ikke kan gjøre som før, medfører ikke at de trenger hjemmetjenester eller omfattende ytelser, men det gjør at mye av det de gjør blir mer tungvint å utføre, det blir «abakle» og upraktisk. Det første alle trekker fram er vanskene med å lese avisa. Dette er en generasjon som alltid har lest avisa, som vil ha den i hånden og kunne bla om sidene. Avislesing er en del av de daglige rutinene, som hører med til det å stå opp og starte dagen. Det er også en av de mest sentrale kildene til informasjon, både om lokale og internasjonale nyheter.

Det å holde seg orientert ble beskrevet som sentralt. Martha leser alt, selv om hun kjenner at hun kanskje ikke burde ha gjort det. Hun blir sliten i øynene og i hodet, og må ofte hvile ekstra etterpå. Samtidig er det å lese så viktig at hun gjør det likevel. Enkelte aviser og blader er mer vanskelige å lese; de som har farget papir, som Dagens Næringsliv og andre. Papirtyper varierer, og gir ulike utfordringer. Inga forteller at hun kan lese sort, trykket skrift, men ikke aviser. Iblant kan hun finne skrift i blader som hun kan lese om hun bruker god tid.

Kan lese et slikt stykke, men så kan jeg ikke lese mer, må vente noen timer og så kan jeg fortsette å lese.

Bladet 70 Pluss klarte hun verken å lese eller se bildene i på grunn av papiret, som er matt. Flere kan lese overskriften i avisen, med godt lys og gjerne bruk av lupe.

Bjørn beskriver det å lese som den største utfordringen. Det krever ekstra konsentrasjon, at han har godt med lys, og klarer å følge linjen. Det å bruke lupe er ikke tilstrekkelig, og han må ofte trekke for gardinene i stua for å hindre refleks i lupen. Bjørn har vært altetende når det gjelder lesing. Nå har han sagt opp tidsskrifter, og gitt opp planene han hadde for organisasjonslivet som pensjonist. Han har alltid vært aktiv i en eller flere organisasjoner, og hadde planlagt å jobbe i både en politisk organisasjon og i pensjonistforeningen. Han kan ikke lese sakspapirer, og har måttet slutte å kjøre bil. Begge deler var nødvendig for den deltakelsen han hadde ønsket. Besøk på travbanen har han også sluttet med fordi han mistet

detaljer, og noe av spenningen ved løpene dermed ble borte. Bjørn har altså trukket seg fra aktiviteter han mente var viktige, og han sa:

Jeg liker å være med og ordne ting slik at det skal bli bedre for deg selv og dine medmennesker. Det er viktig, og det er jo gjennom politisk aktivitet en kan løse problemer. Det er jo slik samfunnet er bygget opp.

Det å ikke kunne lese som før har konsekvenser også for andre aktiviteter. Flere av kvinnene hadde opplevd julebaksten som mer utfordrende fordi det både er vanskelig å lese oppskriften, og å se det som står på vekta. Kaker kan kjøpes i alle butikker og bakeriene lager gode julekaker, men dette er ikke tilfredsstillende når dette er en aktivitet som har en spesiell betydning. Det å ikke kunne bake julekaker innebærer et brudd med juletradisjoner som har fulgt livet til kvinnen og ofte også hennes mor. Julekaker som andre har bakt, smaker sjelden det samme som de en har bakt selv. Agnes hadde bakt krumkaker som hun skulle ha med til sønn og svigerdatter i julen, slik hun alltid hadde gjort det. Hun var sliten etter baksten, men lykkelig over å ha klart det. Og hun gledet seg til hun skulle få en vekt hvor tallene var tydeligere. Kanskje hun da kunne prøve seg på fyrstekaken igjen!

Nedsatt syn gjør det også vanskelig å følge med på utskriftene fra banken. Agnes opplevde dette som et problem. Hun hadde alltid fulgt nøye med på økonomien sin, og sjekket utskriften fra banken. Dette var vanskelig nå. Hun oppfattet ikke tallene som før, og ble usikker på sluttsummer. Hun håpet at hun kunne få hjelp på en slik måte at hun klarte å følge med og være trygg på det hun leste.

Synsvansker fører til at noen aktiviteter blir så vanskelige å gjøre at man velger å slutte med dem. Noe av det informantene slutter med beskrives mer med savn enn andre. Agnes savner kryssordene, og flere savner håndarbeidet de alltid har hatt i hendene. Anna, Hilde, Inga, Marit og Martha hadde sluttet å sy og strikke. Dette var aktiviteter de enten gjorde fordi noe skulle repareres eller tilpasses, for eksempel legge opp en kjole, eller det var aktiviteter som for noen var særlig knyttet til det å skape noe nytt. For Marit var dette siste tilfelle. Brodering var det første hun måtte gi opp fordi hun fikk hodepine. Hun var fortsatt lei seg fordi hun ikke hadde klart å gjennomføre alle intensjonene hun hadde hatt om hvem som

skulle få juleduker og -kalendere. I stuen hang det innrammede bilder hun hadde brodert, og hun hadde fortsatt garn og strikketøy framme.

Jeg strikket til gud og hvermann, store jakker, gensere, og helst med mønster. Det var kjedelig med ensfarget. Hvis jeg ramler over noe som jeg bare må gjøre og det er bra kontraster og ikke for mørkt, så går det greit.

Noen ganger lar hun seg friste, men hun kjenner samtidig at det er bedre for henne ikke å gjøre så mye.

Nedsatt syn påvirker også mulighetene til å kunne gjøre aktiviteter ute, og særlig det å kunne gå ute. Intervjuene ble gjennomført om vinteren, og Martha kommenterte at dagboken hennes ville ha sett helt annerledes ut om hun hadde skrevet den om sommeren. Da hadde hun vært tidlig ute av huset og holdt på i hagen. Vinteren gir ekstra utfordringer med glatte fortau, issvuller som kan være vanskelige å se og kortere dager med lys. Flere har måttet slutte å kjøre bil og det gjør også aktiviteter utenfor hjemmet mer tungvinte for noen. Inga hadde sluttet å ta buss fordi hun ikke kunne se nummeret på bussen. Hun hadde kort vei til butikken og andre viktige service-institusjoner.

Bjørn hadde planlagt å bruke pensjonisttiden til å gjøre det han tidligere ikke hadde hatt tid til, som å besøke folk, reise og lignende. Han sluttet med jobb og fritidsaktiviteter samtidig, og har ennå ikke funnet ut hvordan han skal takle tilværelsen.

Må jo ha noe å holde på med, så en slipper å sitte rett opp og ned.

Forandringen i tilværelsen ble stor, og han beskrev hverdagen som stusselig. Han håper at det blir lettere å gå ute når snøen forsvinner, og han håpet på å få tilbake sertifikatet så han og kona kunne komme seg ut.

Informantene formidlet at mange av de hverdagslige gjøremålene var blitt mer tungvinte å gjøre, og de opplevde at de brukte mer tid på alt. Noen tenkte at dette kunne ha sammenheng med at de var blitt eldre, og at det var en naturlig del av aldringsprosessen. Andre mente at de nå hadde mer tid. De hadde ingen hast med å gjøre aktivitetene, og det var dermed naturlig at de benyttet mer tid. Bruk av tid var dermed ikke en byrde eller en ekstra utfordring. Det var mer en naturlig konsekvens som i seg selv ikke skapte de store problemene. De var mer opptatt av den betydning det hadde at de ikke kunne se som før og

ikke kunne være aktive som før. Dette skapte savn, opplevelse av tap, engstelse og redsel for hva som kunne skje med mulighetene for å kunne utføre aktiviteter og være delaktige i framtiden.

Inga uttrykte at hun var usikker og redd i mange situasjoner. Hun har vært svært reisevant, men sist hun hadde vært på reise hadde hun følt seg dum. Hun hadde ikke visst hva hun skulle gjøre.

Jeg er usikker på hva jeg skal gjøre framover, og vet ikke hva jeg skal fylle tiden med. Jeg er redd for at jeg ikke skal greie å lese, å gå i banken, ja, forskjellige hverdagslige ting.

Hun forteller at hun blir redd når hun tenker på det, og prøver å slå fra seg tanken. Inga har en sønn, som bor langt borte, og hun har slektninger som hun har et ambivalent forhold til. Ute føler hun seg ofte usikker. Hun kjenner ikke igjen folk, og opplever at hun dermed blir behandlet på en annen måte enn tidligere. Og hun sier:

Når man føler seg usikker er man ikke selvstendig.

Inga er opptatt av å kunne være selvstendig og å bli forstått. Hilde uttrykker lignende erfaringer. Hun har barn og barnebarn i byen, men vil være selvstendig, klare seg selv og ikke måtte ha hjelp av andre. Hun er redd for å bli blind, og sier at det dårlige synet har gjort henne ensom. Hun kan ikke gå ut som før, kjøre bil og komme seg dit hun vil. Faren er at hun vil bli en byrde for noen.

Ingen skal synes synd på meg.

Hilde har aldri bedt om hjelp, og har alltid blitt sett på som en som alltid har klart seg. Nå savner hun travelheten, savner humor, praten med naboen over gjerdet, turer ute, svømming med en venninne. Det er blitt et ork å gå tur, og hun synes hun går dårligere.

Jeg vil ikke vise fram at jeg er blitt en annen enn den jeg har vært.

Hun forteller at hun var mer nøye med seg selv tidligere. Nå tar hun bare en lue og en gammel jakke på seg når hun går i butikken. Har ikke lyst til å pynte seg, skifter ikke bluse så ofte, og orker ikke vaske så ofte.

Informantene har erfart at hverdagen har endret seg på mange måter etter at synet ble svekket. Dette har innvirkning på det de gjør, som de kan bruke lengre tid på, og som de gjerne må gjøre i korte stunder av gangen, for eksempel lese avisen eller et brev fra

kommunen. Samtidig har de motvillig sluttet å gjøre enkelte ting. Det har blitt for vanskelig, og de kjenner at de har bedre av ikke å forsøke så mye. Konsekvensene er opplevelse av tap og savn, og usikkerhet når det gjelder fremtiden. Det er en mulighet for at synet blir ytterligere dårlig, at de vil trenge hjelp, og de spør seg: hvem blir jeg da? Dette er personer som er forberedt på at pensjonisttilværelsen vil innebære at en trenger lengre tid til gjøremål, men denne tiden har de også. Samtidig er det mange ting de gjerne vil gjøre, og mange ting de fortsetter med som tidligere.

Tid i aktiviteter endres med alder (Holmøy, Lillegård & Löfgren 2012), og vi har sett at tiden de bruker ikke nødvendigvis er forskjellig fra befolkningen generelt. Da skal det også sies at informantene i denne studien er eldre enn en del av studiene det henvises til. Likevel kan erfaringene den enkelte har tilsi at tiden de bruker i enkelte aktiviteter er endret, som lesing og baking. Samlet tid i aktivitetsgrupper, som egenomsorg og husarbeid er kanskje ikke endret fordi de har redusert samlet antall aktiviteter. Hilde sa for eksempel at hun ikke vasket så mye som før.

Savn og utrygghet knyttet til aktiviteter en har sluttet med eller er usikker på, kan ha konsekvenser for flere situasjoner, som sosial deltakelse, og at en slutter også med andre gjøremål. Aktiviteter en gir opp blir ikke erstattet av nye (Rudman 2010). Dahlin-ivanoff m.fl. (2000) fant også at avhengigheten av andre økte når skarpheten i synet ble redusert per personer med makuladegenerasjon. Informantene i denne studien er foreløpig i lite grad avhengig av andre, og de er engstelige for at det skal skje. Samtidig har de sluttet med flere aktiviteter og er redde for at det vil skje med flere, noe som i sin tur kan medføre avhengighet av andre. For disse vil tiltak som kan hindre dette være av stor betydning.

Å ha rutiner, planer og strategier

Informantene snakket om det de gjorde for å håndtere utfordringene. De justerer og fastholder daglige gjøremål. De holder på rutiner, og de har planer og dagsorden. Dagbøkene viser at de står opp til samme tid hver dag, og den tidlige morgenstunden inneholder frokost og avis eller radio. Måltider skjer på faste tidspunkt, og dagene inneholder en eller flere planlagte aktiviteter. Hilde sa det slik:

Jeg må ha dagsorden, instruksjoner til meg selv. Står opp i åtte halv ni tida, lager meg kaffe og frokost, og sitter med avisa fram til klokka er ti. Da har jeg planer for hva jeg skal gjøre, ellers stopper det opp. Må ha en plan.

Klær vaskes hver uke, og tørkes et sted hvor dette går raskt, og hvor de ikke er i veien. Knut, som var enkemann, vasker klær selv. Han har hjelp til å skifte på senga, men vasker sengetøyet selv. Det tørkes ute om sommeren eller i den stua han ikke bruker så ofte. Inga har ikke vaskemaskin. Hun vasker det meste for hånd, og gjør det derfor ofte. Hun synes dette er greit. Agnes, som har flyttet til omsorgsbolig og har vaskemaskin på badet, opplever klesvasken som en drøm. Hun har plass til å tørke på badet, hvor det er varmt og det tørkes fort.

Selv om de holder fast ved rutiner, forteller flere at de bruker lengre tid på det de gjør, og at de planlegger enkelte aktiviteter på en annen måte nå enn tidligere. Når Marit skal ha syklubben eller andre gjester på besøk, starter hun forberedelsene tidligere.

Jeg handler inn tidligere, lager mat som kan tilberedes tidligere, så jeg vet at alt er klart. Vasker også noen dager tidligere.

Forberedelsene kan også skape usikkerhet, som for eksempel flekker som hun ikke ser.

Det hender at jeg legger meg på knærne for å ta opp noe, og da ser en ting. I stående stilling ser det jo greit ut, men ... Og noen ganger har jeg skygger for øynene og da ser det ut som flekker, men de flytter seg som regel!

Hennes strategi er blitt:

Jeg spør om det er flekker på jakka mi, slike ting. Og hvis jeg skal ha syforening og har på duk, så vet de årsakene hvis det er flekker.

På denne måten kan Marit fortsette å invitere, lage mat og pynte for gjester på en måte hun kan håndtere. Hun vet samtidig at hun kanskje ikke har klart å unngå flekker eller andre uønskede ting i omgivelsene, men hun takler bedre at det kan skje. Martha gjør noe av det samme.

Jeg er fryktelig tidlig ute og forbereder ting. Når jeg vet at ting skal gjøres så begynner jeg ikke akkurat like før jeg skal ut av døra.

Det å kunne gjøre aktivitetene som før henger også sammen med en bevissthet på viktigheten av at ting befinner seg på en fast plass. Agnes passet på å gjøre noe hver dag, og på den måten klarte hun å ha system i galskapen, og Hilde var tydelig på at:

Jeg må ha orden på alt, vite hvor tingene mine er. Det må ikke gli ut. Nøklene mine må være der, lommelykta der, osv., så jeg skal slippe å lete.

For Hilde er det utfordrende å måtte bruke mer tid enn hun er vant til i aktivitetene. Hun har alltid hatt det travelt, vært yrkesaktiv, hatt aktive barn, og alltid hatt noe på gang. Nå må hun lære seg å ta det litt mer med ro, ta pauser i aktivitetene, for eksempel når hun vasker vinduene. Det er mer krevende enn før fordi hun ikke ser like godt, og hun blir mer sliten enn tidligere, og pausene er nødvendige. Samtidig skal hun forsikre seg om at hun ikke gjør noe galt. Hun kontrollerer derfor seg selv, er påpasselig og dobbeltsjekker komfyren og kokeplatene, og alarmen på natten. Påpasseligheten er nødvendig for at hun skal føle seg trygg, og hun poengterer at hun er i en lærings situasjon. Inga hadde vasket, strøket og hengt opp gardinene dagen før intervjuet. Det hadde gått greit, og det går greit med kokeplatene også. Hun kjenner på bryterne for å forsikre seg om at de står riktig vei. Og hun tilføyer:

Kan låse opp dører uten å se på, har lært det. Trenger ikke å se på alt man gjør, det går bra uten å se.

Hun har autogiro for regninger, lager enklere mat og har alt på samme sted, og da går det greit. Det å handle, se priser, se hva matvarene inneholder og holdbarhetsdato, ble omtalt som en utfordring av flere. Inga spurte betjeningen. Andre hadde med en lupe. Ellen tok alltid det pålegget som lå bakerst i hyllen, fordi hun regnet med at det hadde lengst holdbarhetstid.

Noen perioder av året er det vanskeligere å gå ute. Likevel er det få som lar være å gå ut på grunn av kulde og glatte veier og fortau. Ellen er lite ute om vinteren. Hun har ca. 100 meter til butikk, men når det er glatt tok hun ikke sjansen på å gå ute, heller ikke med rullator. Datteren hjelper med det som må gjøres utenfor hjemmet. Ellers går alle ut, med brodder og helst når det er lyst. Knut vil gå etter posten daglig. Det er ca. 200 meter på en gårdsvei. Den kan være glatt, og snøen føyker seg gjerne på deler av den. Sønn og svigerdatter mener at de kan hente posten, men han vil gjerne ha den turen. Marit og mannen hadde kjøpt hund da hun skulle slutte å jobbe. Hun går turene på dagtid, mens mannen går om kvelden. Da synes hun det er for mørkt. På hytta bruker hun staver på grunn av ujevnt underlag. Hjemme kjører hun mye buss. Hun forbereder seg om det er en ukjent rute, og hun stopper alle busser om hun ikke klarer å lese nummeret på den bussen som kommer. Martha bruker også

bussen om hun skal til byen. Hun synes at hun går for lite nå, og er opptatt av å holde kroppen vedlike. Derfor gjør hun daglig øvelser i sengen før hun står opp.

Det gjør godt for ryggen. Etter at jeg har stått opp, står jeg ved vinduet og bøyer meg 50 ganger, og etterpå løfter jeg føttene 50 ganger. Ja, for da er jeg varm. Og så litt med armene. Det gjør godt. Så lenge en ikke har betennelse så må en bruke seg selv.

Rutiner, planer og strategier handler om muligheten til å kunne gjøre det de gjerne vil gjøre, det de opplever er en del av den hverdagen de ønsker, og som de *må* gjøre. Når det er vanskelig å lese avisa eller bøker, har flere av dem funnet andre løsninger. Marit har sønner som har hjulpet henne med teknologien. Nå leser hun avisa på nett, der hun kan forstørre skriften. I tillegg er lokalradioen blitt viktigere nå enn tidligere. Der får hun mer utdypende informasjon enn det overskriftene viser. Det er mulig å se på TV om hun sitter tett på skjermen, 1 – 2 meter. De fleste gjør det samme som henne. Kun Marit og Solveig benytter ny teknologi, og Marit forteller at:

Det startet med at jeg fikk en MP3-spiller av barna mine i julegave. Jeg begynte å kjøpe meg lydbøker og har dusinvis av lydbøker nå.

Hun leser mer enn før etter at hun fikk denne muligheten. Det var representanten for Blindeforbundet, som var hjemme hos henne, som informerte om lydbiblioteket. Nå venter hun på en Daisy-spiller. Solveig forteller om lignende erfaringer. Hun kan ikke lese vanlige bøker lenger, om ikke de har stor skrift.

Derfor benytter jeg meg av lydbøker, og har nå fått et Kindle lesebrett som er veldig greit fordi den forstørrer bokstavene. Men det er en del jeg kunne ha tenkt meg å lese, men gjør det ikke fordi jeg ikke orker å sitte med lupe for hvert ord. Så for eksempel faglitteratur er helt umulig å lese for meg på grunn av liten skrift. Jeg bestiller bøker fra Amazon. Ja, det er fantastisk. Jeg gikk inn på Kindle, åpnet såkalt 'Kindle store', klikket meg inn på book-shop, hadde en tittel/forfatter i hodet og vips etter 2 minutter så hadde jeg bestilt og kjøpt den boken, og den kom inn på lesebrettet etter kun få minutter. Det er helt utrolig. Ellers går det an å plugge inn via pc'n. Det tar visstnok heller ikke mange minuttene, men jeg har hittil bare prøvd én bok.

Og Solveig sier videre:

Jeg så på biblioteket at de har noen hyllemeter med bøker med spesielt stor skrift. Det

visste jeg ikke, og spurte om de hadde mer enn det som sto fremme, men det hadde de ikke. Hadde sluttet å ta inn slike bøker. Men det er noen av dem jeg kan se på.

Solveig er glad for teknologien og benytter de mulighetene som finnes, og på pc'n går det jo an å zoome inn. Hun har erfart at den nye teknologien gir muligheter.

MP3-spiller skaffet jeg meg i høst for å få inn lydbøker, og der er tilbudet fra NLB (Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek) med å få disketter tilsendt bra. De hadde mye, og særlig norsk litteratur. Jeg er spent på det de kaller lese-TV. Vil prøve det for kanskje å kunne lese fagartikler eller en bok. Jeg har litt forhåpninger til det

Disse to informantene gir uttrykk for håp knyttet til teknologien. Blant informantene ellers har noen lupe med batteri som brukes i butikker, andre venter på det. En vekt med store tall og kontraster gir håp om å kunne bake mer, og en telefon med store tall gjør bruk av den lettere. Det oppleves derfor som lenge å skulle vente i flere måneder på ergoterapeut, samtidig som de forstår at det er slik realitetene er, og at situasjonen deres kunne vært verre.

Informantene venter på hjelp til å finne fram til nyttige og nødvendige tekniske hjelpemidler. Noen har de funnet fram selv, fått høre om muligheter av venninner eller fra representanter fra Blindeforbundet. De to yngste, som begge er under 67 år, har allerede flere eksempler på teknologisk utstyr, som kan gjøre det mulig for dem å fortsette med aktiviteter. De har både benyttet seg av muligheter som de har fått informasjon om og har fått hjelp fra familiemedlemmer til å finne fram til og installere. Her kan det se ut som det er et generasjonsskille, som kan få konsekvenser for framtiden. Når studier viser at aktiviteter en har sluttet med ikke erstattes av nye, kan dette innebære at bruk av ny teknologi er en ekstra utfordring, og kreve en erfaring som flere av disse informantene ikke har. Samtidig kan en se for seg at informasjon og opplæring i bruk av for eksempel et lesebrett, som gir muligheter for fortsatt å kunne lese bøker og aviser, kan være nyttig for denne gruppen. En kan se for seg opplæring sammen med andre, som også kan være en støtte for hverandre.

Flere av informantene snakker om at de går ut på tross av is og snø, og at de bruker brodder og staver. Turgåing er en aktivitet som øker med alderen blant eldre (Silverstein & Parker 2002). Man kunne tenkt seg at det for noen kunne være en aktivitet man sluttet med fordi den kan være risikabel på vinteren. Snø og is er en barriere for enkelte, som er engstelig for

å falle. Strain m.fl. (2002) fant i sin longitudinelle studie at den enkelte reduserer fritidsaktiviteter ut fra egen vurdering, man tilpasser seg. Om en person opplever at det er utrygt å gå ute, eller at en ikke klarer å bevege seg på samme måte som tidligere, kan en velge å la det være. Her ser det ut til at informantene har funnet strategier for å kunne fortsette å gå, selv om det skjer i mindre grad på vinteren enn i andre årstider. Konsekvensene av ikke å gå ute vil kunne ha betydning for sosial deltakelse, for andre daglige gjøremål og for generell vedlikehold av funksjon. Berger (2009) fant at de eldre reduserte tid i aktiviteter de ønsket å gjøre på tross av at de fant strategier for noen av dem. I et Nordisk klima vil årstider med snø, is og mørke alltid kunne være en ekstra barriere mot deltakelse utenfor hjemmet.

Å holde fast ved aktiviteter

Denne kategorien handler om det informantene gjør som de synes er viktig, og som har en spesiell betydning. Kategorien er delt i tre hvor den første delen inneholder kunnskap om aktivitetene informantene synes er spesielt viktig å holde fast ved. Deretter følger et avsnitt som er kalt 'Kos og uteliv', og til slutt et avsnitt 'Om å prioritere seg selv'.

Det disse informantene gjør i aktivitetene de synes er spesielt viktige har sammenheng med hvem de opplever at de er, og hvem de vil være. Hilde sier at:

Livet mitt består av kryssord og lesning.

Dette er aktiviteter hun alltid har gjort, og som hun nå er redd for at hun ikke skal kunne gjøre om synet blir ytterligere dårlig. Tidligere leste hun en bok i uka, og hun abonnerer fortsatt på Hjemmet, som har både helseråd og matoppskrifter. Hun forteller at hun leser alt, gode og dårlige bøker.

Lesing er en måte å komme bort fra virkeligheten på, en måte å slippe unna tankene.

Om hun har briller og godt med lys klarer hun fortsatt å lese. Hun har en leseplass ved spisebordet i stuen, med ekstra lys og dagslys. Der løser hun også kryssord og har kryssordboken liggende. Kryssord er en måte å komme bort fra tankene på, og både kryssord og lesing er aktiviteter hvor hun opplever at hun lærer noe nytt; om kultur, nasjoner, ord og synonymmer. Det er tilfredsstillende. Det hender at hun må stå opp om natta for å sjekke mulige løsninger på kryssordet. Hilde liker konkurranser og hun konkurrerer om løsning på

kryssordet med en nær venn, som hun møter daglig. På hytta liker hun å konkurrere i kortspill.

Hvem vet mest? Det liker jeg. Liker å sette meg selv på prøve om hva jeg vet.

Det å bli oppslukt av noe annet er også en av grunnene til at hun ser på TV; naturfilmer, Dagsrevyen, Midtnytt og Hotell Cæsar. Dette gjør hun fram til kl. 21. I perioden 22-22.30 løser hun kryssord.

Selv om Hilde formidler at disse aktivitetene er en måte for henne å komme bort fra virkeligheten på, så viser hun også at dette er aktiviteter hun alltid har satt stor pris på, og som hun har brukt mye tid på. Hun bruker den lystbetonte aktiviteten som belønning etter husarbeid eller aktivitet som ikke er så lystbetont. Hun leser ikke bok på dagtid, kun etter middag. Da har hun noe positivt til gode etter at jobben er gjort. Det kan se ut som belønningen både handler om at hun får gjøre noe hun liker godt, og at dette gir henne en mulighet til å tenke på noe annet.

Lesing er eller har vært en sentral aktivitet for alle informantene, og de leser på ulike måter og i ulikt omfang i dag. Som vi har sett tidligere kan man holde fast ved aktivitetene på ulike måter, som å ta pauser, bruke lupe, mye lys eller nettaviser. Det sentrale her er at lesing er en sentral del av de daglige rutinene, og det som hører med til både å holde seg oppdatert, til det å slappe av, og å lære noe nytt.

Solveig, som har jobbet med språk og undervisning er særlig interessert i skjønnlitteratur,

... og det er stort sett skjønnlitteratur jeg leser på disse tingene (lesebrett), og hører på øret. Så det går på flere språk. Lesebrett er stort sett engelsk litteratur, men jeg liker å lese og høre alle de tre språkene. Og det er stort utvalg, så jeg skal ikke klage på det.

Jeg spør om hun hører på lydbok mens hun gjør andre ting.

Det hender jeg stryker klær. Men ofte setter jeg meg bare i en stol og konsentrerer meg om det jeg hører. Det er litt luksus. Har jo all verdens tid, og det er ganske deilig.

Solveig har vært aktiv i å lete fram til andre måter å kunne lese på, og hun er fornøyd med de løsningene hun har funnet. Inga understreker viktigheten av radioen nå når hun ikke kan lese avisen. Hun lytter til værmelding og nyheter på NRK, og ellers blir det mest BBC; global

business, psykologi og lignende. Hun understreker også betydningen av å kunne lære og å høre om hva andre mennesker tenker. Om hun ikke lytter aktivt slår hun av radioen.

Martha er den eneste som snakker om betydningen av fortsatt å kunne skrive. Når jeg spør om hva skriving betyr for henne, sier hun:

Det å skape noe. Det å lage, skape, vise at en greier det. Det ligger for meg. Jeg skriver julesanger og andre sanger for festlige anledninger på den tidligere arbeidsplassen min, og ellers til folk som spør meg. Og så skriver jeg referater fra turer med pensjonistforeningen på arbeidsplassen.

Martha vil gjerne fortsette med skrivingen og andre ting hun er aktiv med, men fremholder at alderen også tar sitt, det er ikke bare synet. Hun blir bedt om en del, som å skrive, og hun liker det. I tillegg bruker hun telefonen mye.

Den er så viktig at hvis den hadde vært gratis så hadde jeg sittet der et par timer om dagen. Det er så mange som har lyst til at jeg skal ringe og snakke med dem, de blir så opplagt etterpå, sier de... Det skulle vært billigere, for da hadde jeg slått på tråden enda mer. Men det er mange som ringer til meg, da. Så jeg snakker mye i telefonen.

Dagen etter intervjuet skulle hun i begravelse til en nabo, og hun skulle lese dikt under minnesamværet. Dette var aktiviteter hun gjorde når det var behov for det, og som betydde mye for henne. Hun var generelt aktiv i lag og foreninger, hadde gitt opp noe, men fortsatte med flere. Det var viktig for henne å delta, å holde på med noe.

En kan ikke gi seg over her i verden. Da er det gjort, altså! ... Jeg kan ikke ramse opp alt det jeg gjør for andre, men sitter og tenker noen ganger over at jeg har det så godt. Og jeg takker Gud for det. Jeg ber for alle i familien. Det kan jo gå galt for det, men jeg føler det som en slags plikt.

Martha var opptatt av å gjøre aktiviteter, hvor hun både fikk brukt evnene sine, som skriving, og hvor hun støttet andre i vanskelige situasjoner. Hun trakk ikke fram synet som en ekstra utfordring i dette, bortsett fra ved skriving og lesing, som hun fortsatte med selv om det var blitt strevsomt. Om noe er vanskeligere enn før handlet det også om at hun var blitt eldre, ikke nødvendigvis av nedsatt syn. Om hun ble sliten eller hvis det er noe som er ugreit, så:

... tar jeg meg en tur bort til pianoet, og tar en melodi. Og det skulle alle hatt anledning til. Hører folk si at det er så langsomt, men jeg vet ikke hva det er.

Martha så seg selv i forhold til andre som hadde det vanskeligere, og hun var klar over at hun var en støtte for andre. Hun prioriterte å fortsette med mye av det hun hadde gjort tidligere, og som hun beskrev som meningsfullt.

Etter at Knut måtte slutte å spille fordi han ikke så notene, er det spesielt viktig å delta på korpskonserter. I tillegg synger han i kor, som opptrer på sykehjem. På denne måten kan han fortsatt holde på med musikk, og han treffer venner han har hatt gjennom mange tiår. Om kameratskapet og sangen sier han:

Det er veldig viktig, det! Vi er så sammensveiset!

Kos og uteliv

Det å kose seg er også aktiviteter som informantene har satt pris på tidligere. Bjørn snakker ikke nødvendigvis om å kose seg, men på spørsmål om gode situasjoner, dager eller aktiviteter, handler svaret hans om to ting; det å høre et godt program på radioen, eller det å være ute i godt vær. Det er godt på hytta, lettvind å komme seg ut og de kjenner naboene.

Høydepunkt på dagen er når været er godt og vi kan gå ut og sette oss.

Ellen snakker også om det å komme seg ut om sommeren. Hun beskriver høydepunktet som å kunne gå ut i 11-tida, og være ute lenge, til i fire-tida. Ellen bor i blokk og ser ikke naboene så mye på vinteren. Om sommeren er de derimot mye ute, med kaffe og kaker, mye spøk og moro, som gjør at hun blir i godt humør. Hun gleder seg over det sosiale naboskapet.

I tillegg til Bjørn snakker også Hilde og Marit om at de er på hytta. Marit beskriver hytta som

... den beste plass på jord. Ikke mobildekning. Roen og freden. Jeg slapper av der. Ble jo dratt med dit fra jeg var lita.

Det er sju kilometer å gå før en kommer fram. Hun kan ikke gå på stiene som før, men klarer seg med staver når de går på veiene. Hilde og vennen er også på hennes hytte så ofte de kan. De koser seg med mat og vin både på hytta og hjemme; tenner lys, lager nye retter, hvit og rød vin, bruker de nye glassene, dekker bordet fint og griller. De spiller kort, diskuterer og snakker om bøker. Det å ha nabobesøk setter hun også pris på. De tar et glass vin og prater. De er som hun sier *i samme skuffa*. De har noe felles og kan snakke om mye. Hilde vil gjerne snakke

... om mat, barna, bilen, hagen, planter og blomster, bøker osv, men ikke slarv, og ikke for mye gjentagelser om det en har gjort, og om barnebarna.

Ikke alle har hage, uteplass eller hytte. Inga går daglig 4 timer om sommeren og 2 om vinteren, og hun kombinerer det med handling.

Jeg vil ha mosjon. Uten det ville dagen blitt lang. Jeg sitter jo ikke og ser tv eller ved datamaskinen, og fyller en del av dagen med turgåing. Hvis man går der man er vant til å gå så går det bra.

Årstidene styrer hva som er mulig.

Det er vanskelig å gå når det er snø i gatene, vanskelig å se hvor gata begynner. Men jeg går likevel, jeg. Sitter ikke og sier at ting er vanskelig, for det går ikke an. Jeg bestemmer meg for at det skal jeg gjøre.

På denne måten holder hun fast ved en aktivitet hun har gjort og vært glad i, selv om hun ikke kan gjennomføre den akkurat som før. Hun er glad i å fotografere, har alltid gjort det, og gjør det fortsatt, selv om det ikke er det samme å holde på med det nå som tidligere. Inga har det som Martha og Knut, de *må ha frisk luft*. Knut vil prøve å gå helt til den hytta i marka som han vært med på å bygge. Han gikk halve strekningen i fjor, og har håp om at han skal komme helt fram i år. Han ser for seg at han skal klare det med staver. På hytta skal han drikke kaffe, prate med folk og så gå hjem. For Knut er det også viktig å gjøre noe som er nyttig. Som tidligere gårdbruker har han alltid hatt praktiske ting som måtte gjøres. Han klippet sauene i vår.

Sitter attmed dem og klipper. Tar 3-4 pr. dag - må ha noe å holde på med.

Til sommeren vil han tynne plantefeltet, og han mener han kan sitte når han gjør det.

Solveig er fysisk aktiv med aktiviteter hun gjør alene eller sammen med andre. Hun elsker å gå på ski, og tar trikken til endeholdeplassen. Derfra kan hun gå både korte og lange turer. Hun har organisert fysisk aktivitet to-tre ganger i uken. Hun liker å holde på med noe, og så er det sosialt. Hun og mannen har også mange felles interesser. De drar på turer sammen, men hun kan også gjøre ting alene når han er på jobb; dra i marka eller på kino.

Om å prioritere seg selv

Noen av kvinnene snakker om viktigheten av å ta vare på eget utseende, å pynte seg, og se ordentlig ut. Agnes trekker fram det å kunne gå til frisør, fotpleie, kjøpe noe nytt, pynte seg, sminke seg; i det hele tatt det å se ok ut. Hun velger å bruke penger på det, selv om hun synes at økonomien er litt trang etter at hun flyttet og solgte huset. Også Anna snakker om dette, men er litt mer tilbakeholden med det hun gjør. Hun har lyst til å prøve aromaterapi, tenker at det kan gjøre henne godt. Samtidig har hun ikke tatt skrittet og bestilt. Hun klarte ikke å beskrive hvorfor, men kan si at det er vanskelig å gjøre noe for egen del. Marit, som prioriterer seg selv gjennom trening og Grete-Rohde-kurs, mener at kvinner har problemer med å prioritere seg selv. De har vansker med å bruke penger på seg selv, gjøre noe som har med luksus å gjøre fordi det kan assosieres med egoisme. Samtidig sier Marit at *det er min tur nå*. For Inga innebærer det å ta vare på seg selv og stelle godt meg seg selv, at hun dusjer to ganger om dagen. Da sover hun godt, og hun føler seg «fresh». Hun understreker at hun vil ut og se folk, og hun vet at da blir hun sett. Hun vil være fin, og sier:

Tror at hvis jeg slapper av og ser «stygg» ut, så blir jeg syk. Jeg er jo gammel og må pynte meg, blir litt finere da. Jeg vil ikke tilhøre gruppen eldre som trenger hjelp og som er syk: det vil jeg ikke. For da lever man ikke livet – jeg vil vise meg fram – flørte med guttene og alt det der. Barn og barnebarn er vel og bra, men good looking ... Må tenke sånn! Jeg treffer mye eldre folk som er slik som meg, det er ikke det, men det er mange som ikke er det og!

Og hun sier videre når jeg spør om det er vanskelig å sminke seg når hun ikke ser så godt.

Det er ikke vanskelig. Ser meg ikke så godt i speilet, men ser ganske bra. Det er viktig (å sminke seg), særlig for eldre folk. Eldre bør kjøpe seg kostbare ting istedenfor å gi bort pengene til barnebarn. Bør pynte seg når en blir eldre. Da får man en annen image og da liker ungdommen deg bedre. Det er ikke fint å se på noe stygt. Det er for mye grått å se!

Informantene forteller engasjert om aktivitetene de er opptatt av og som de er engstelige for at de ikke skal kunne fortsette med. De vet hva de opplever som betydningsfullt og som de vil prioritere nå. De fremhever betydningen av mange av de daglige aktivitetene, som å kunne sitte ute i godt vær, gå turer, snakke med venner og naboen, lage et godt måltid, og sørge for å se bra ut. Samtidig snakker de om hvordan de har tilpasset noen av mest betydningsfulle aktivitetene til det de kan klare; de leser mindre enn før, Martha skriver

mindre og Knut spiller ikke selv, men er på konserter. Strain, Grabusic, Searle m.fl. (2002) fant også at de eldre i deres studie tilpasser aktivitetsutførelsen og reduserer deltakelse ut fra det som er mulig. På den måten kan de fortsette med det de ønsker å bruke tiden til, de kan bruke kompetanse, de har, og gjennom dette også fremstå som den de opplever at de er og vil være. Det å fortsette å gjøre noe av det man er opptatt av kan også knyttes til de funn som Reichstadt, Sengupta, Depp m.fl. (2010) beskrev som sentralt i en vellykket alderdom, nemlig å ha en balanse mellom aksept av seg selv og engasjement / oppleve egen vekst. Informantene beskriver engasjement i aktivitetene og at dette er noe de ønsker å kunne fortsette å gjøre for egen del. I studien til Reichstadt, Sengupta, Depp m.fl. (2010) innebar engasjement også å gjøre noe for andre, som for eksempel Martha gjorde når hun støttet de som var i en vanskelig situasjon med telefoner eller besøk. I denne studien (ibid) ble meningsfulle aktiviteter ble blant annet trukket fram som sentralt i for å øke mulighetene for en god helse i aldringsprosessen. De aktivitetene informantene har trukket fram her har altså betydning for deres helse.

Å være en del av samfunnet

Inga sier at hun ønsker fortsatt å kunne være en aktiv og selvstendig kvinne, som blir sett som den hun opplever at hun er; en kvinne med kunnskap og interesser. Radioen er viktig fordi hun har måttet kutte ut avisen.

Og Martha sier:

Jeg må se debattprogrammer. Det interesserer meg, jeg må følge med. Hører på Dagsnytt 18 og alt sånt! Skulle ikke hatt slike interesser fortsatt, men det har jeg, altså. Jeg leser avisa, hører radio og ser litt på TV. Men TV'n er hard den, for meg. Det med lyset liker jeg ikke. Det er litt sterkt. Men jeg får med meg det viktigste, så da går det bra. Så lukker jeg øynene av og til....Når de diskuterer bøker og sånt er jeg fryktelig interessert.

De to kvinnene uttrykker det sentrale i denne kategorien. De gir uttrykk for viktigheten av å være orientert om det som skjer i samfunnet, om å lære noe og lytte til noe de er interessert i. Radio, TV og aviser knytter dem sammen med resten av samfunnet. På denne måten er de en del av det andre også er en del av. Anna forteller at hun diskuterer det hun ser på TV og i avisa med venninne, i tillegg til at de snakker om familie og helse. Stoff fra media er altså tema i sosiale sammenhenger. Hilde sier:

...ser alle nyhetene, starter kl. 18 på TV2, og ser nyheter fram til klokken 21.30. Det samme når jeg kjører bil, må ha på radio da også.

Bjørn, som har måttet si opp flere tidsskrift fordi det ble vanskelig å lese, bruker mye tid med radio og TV. Han følger med på P1 med lokale nyheter og nitimen, og på TV blir det Førkveld, Dagsrevyen, nyheter mellom kl. 21 og 22, og diskusjonsprogrammer. Og aller mest nyheter, som han alltid har vært interessert i.

Noen av informantene er interessert i sport, og særlig fotballkamper og ski. Agnes er særlig opptatt av fotball. I tillegg trekker hun fram Dagsnytt 18 og nyhetene etterpå.

Må følge med på hva politikerne holder på med!

Det å følge med på hva som skjer i samfunnet interesserer og engasjerer. De lærer noe og de er oppdatert. På denne måten holder de fast ved tidligere aktiviteter, og de holder fast ved den de opplever at de er, alltid har vært og ønsker å være. I møte med familie og venner kan de fortsette å diskutere samfunnsspørsmål eller sport. De kan også vise at de ikke er forandret. De lever i en periode av livet hvor mye kan forandres ved sykdom, skade eller generell aldring. Det å holde fast ved noe som kan bekrefte en og som er en positiv stimulans er sentralt i dette materialet.

Det er interessant at flere av informantene snakker om interessen for å lære. De informantene som uttrykker dette tydeligst er alle passert 80 år, noen nærmer seg 90 år. De gir uttrykk for en egen drivkraft i forhold til læring. Det er tidligere interesser som holdes vedlike og hvor de uttrykker glede over ny kunnskap. Igjen kan dette ha sammenheng med behovet for en balanse mellom aksept av seg selv og et behov for egen vekst. Når flere aktiviteter blir mer problematiske å gjøre kan det å se på TV og lytte til radioen fortsatt gjøres uten stor vansker. Statistisk sentralbyrå (2012) fant at tiden man bruker til radio øker med alderen, og at eldre er den gruppen som bruker mest tid til fritidsaktiviteter, hvor lesing og fjernsynsning er sentrale aktiviteter. Strain, Grabusic, Searle & Dunn (2002) hadde lignende funn. Radio, fjernsynsning og lesing er aktiviteter som Gauthier & Smeeding (2000) kaller passive fritidsaktiviteter, som en kan gjøre hjemme når sosiale aktiviteter og uteaktiviteter synker med alderen. Når de eldre selv beskriver innholdet i og betydningen av aktivitetene ligger det et engasjement og en interesse i dette, som gjør beskrivelsen «passive fritidsaktiviteter» noe upresis i denne sammenhengen. Det er aktiviteter som ikke krever

forflytning eller fysisk aktivitet, men det er aktiviteter som gir muligheter for vekst og for en deltakelse i den enkeltes sosiale omgivelser. Lignende funn er beskrevet av Vik, Nygård & Lilja (2007). Inga brukte biblioteket mye før, og hun gikk i en stor bokhandel for å kjøpe utenlandske aviser og magasiner. Dette er vanskelig nå, men interessen for å følge med, lære og på den måten delta i det som skjer i samfunnet, holdes ved like ved bruk av radioen. Hun deltar på en annen måte enn tidligere, men har funnet en måte å gjøre dette på som hun kan håndtere.

Å møte støtte og motstand

Dette temaet er sentralt i det informantene formidlet. Det handler også i stor grad om en ambivalens, som stort sett gjelder egne barn. Kategorien er delt i tre, der den første delen omhandler behovet for å klare seg selv, den andre er kalt Familie og venner og den siste beskriver Støtte utenfor familie og venner.

Klare seg selv – være en byrde.

Informantene vil klare seg selv. De vil ikke være i en situasjon hvor de må be om hjelp fra noen, ikke fra det offentlige og ikke fra egen barn eller andre familiemedlemmer. Inga, som ikke har egne barn, sier at hun helst ikke vil ha hjelp, fordi hun tror

... at hvis jeg begynner kan jeg bli avhengig av det, og da føler jeg meg dum. Har aldri hatt hjelp. Har alltid betalt husleia selv, har aldri behøvd å være snill en gang. Vi sa det slik! Jeg vil ikke være underdanig!

Inga vil være likestilt med andre, og bli behandlet med respekt. Samtidig sier hun at det er fint å få hjelp, og hun ønsker støtte. Denne dobbeltheten er det flere som gir uttrykk for. Agnes og Anna har barn i byen. De forteller at de er flinke til å ringe, og de bryr seg. Samtidig kan begge tenke seg litt mer omsorg og hjelp fra barna. De erfarer at barna har så mye annet. Hilde snakker mye om dette. Hun kan savne at barna spør om de kan gjøre noe for henne, men vil samtidig ikke være til bry. Hun sier:

Jeg ser mørkt på det å være til byrde, og å skulle måtte belemre barna med noe.

Hun opplever at de ikke forstår hvordan hun har det. Samtidig gir hun uttrykk for at de ser at hun har vansker.

De er redde for meg, de er redde for at jeg skal skade meg eller for brann.

Og de oppfordrer henne til å selge huset og flytte til noe som er mer lettvent og tryggere. Selv vil hun ikke flytte. Hun vil bo der hun er kjent så lenge det overhodet er mulig. Hun ser at det er omsorg i det barna foreslår, men er uenig med dem. Og hun hadde ønsket at de hadde spurt om det var noe de kunne hjelpe henne med, eller vært mer interessert i hvordan hun har det. Hun uttrykker en oppgitthet når hun forteller at hun i det lengste stiller opp for dem, med gaver til alle dager, penger om de har trengt det, og gode saker når de skal på hytta; som bakverk, leverpostei og tyttebærsyltetøy. Hun opplever at hjelpen hun har gitt dem i alle år er blitt en selvfølge, og nå ønsker hun egentlig å få noe tilbake.

Informantene gir uttrykk for en dobbelthet her. De ønsker omsorg, men vil samtidig ikke ha den, eller de vil ha den i en form de kan håndtere. Det kan se ut som dette handler om en redsel for å bli behandlet annerledes enn før, at det blir lagt større vekt på vanskene enn det de opplever at det er. Det er ikke omfattende hjelp de ønsker seg. Det handler primært om å kjenne en omtanke, at noen forstår at de kan trenge litt praktisk hjelp, litt avlastning av og til, og en følelse av støtte. Samtidig vil de helst klare alt selv.

Familie og venner

Noen av informantene har andre de kan få praktisk og verbal hjelp av. Anna og Agnes er glade for venninnene, hvor alle har noe de strever med - *ingen går fri*. Det hjelper å kunne snakke med noen som forstår, og venninner de har hatt gjennom mange år blir en trøst og en sentral hjelp i hverdagen. Bjørn og Ellen får mye hjelp fra familien. Ellen har ofte et barnebarn boende og en datter gjør det meste av det hun trenger hjelp til. Hun bor i byen og tilbringer mye tid hos moren. Ellen har fem barn i byen og ønsker helst å ha noen av dem i leiligheten hele tiden. Hun forteller at naboene synes hun er heldig. Bjørn og kona får hjelp av sønnene, og er avhengig av hjelpen. Sønnene kan kjøre om det er nødvendig.

Solveig formidler at hun ikke trenger mye hjelp, men at det hun får er viktig for henne. Mannen hennes er den sentrale støtten i hverdagen.

Det er veldig greit å ha en klagemur av og til. Han prøver å muntre meg opp hvis jeg er smådeppet, så det er en veldig god støtte å ha ham i hverdagen. Han skjønner ting veldig godt. Det har hendt at han har lest høyt for meg. Kortere ting, men det kan han sikkert gjøre mer av hvis det er behov for det, for han er omtenkssom og snill. Jeg har

bedt ham om hjelp en sjelden gang, men det har spesielt med lesing å gjøre. Ber oftere om han kan lese prislapp i en butikk og sånt. ... jeg har veldig god kontakt med søsteren min, og barna spør ofte om hvordan det går med synet mitt og behandlingen. De er omtenkssomme. Og det er veldig godt å ha søsteren min å snakke med!

Støtte utenfor familie og venner.

Annas mann er syk, og får daglig hjelp fra hjemmesykepleien. Han har hatt noen avlastningsperioder, og hun vet ikke hvor lenge hun vil klare å ha ansvaret for ham hjemme. Hun har god hjelp og godt samarbeid med hjemmesykepleien, som støtter henne og viser forståelse for situasjonen hennes. Flere nevner støtte fra Norges Blindforbund. Marit og mannen har vært på kurs i deres regi, og hun opplever at mannen hennes forstår mer av hennes situasjon etter dette.

Han er jo vant til at jeg ser dårlig. Han sier ikke så mye. Jeg har jo bestandig sagt at han får vaske på badet og på do fordi han ser bedre. Han har jo sine plager. Jeg sier at hvis det er flekker her og der, så må han si fra så det blir tatt. Dette har tidligere ikke gått inn, men etter at vi var på det kurset virker det som det har blitt bedre Han er bortskjemt (ler) ...så jeg tror han er mer bevisst nå på at jeg ser dårlig.

Marit er glad for hjelpen hun har fått fra Blindforbundet. Det samme er Solveig. Informasjonen fra dem er en støtte. De vet at de kan få mer hjelp om de skulle trenge det, og begge sier at de ikke trenger det ennå.

Hjelp og støtte har stor betydning. Samtidig er det noe som informantene snakker om med en dobbelthet. Innholdet i det de trenger, ser ut til å handle om omsorg og en viss grad av praktisk hjelp. Noen får mye praktisk hjelp i hverdagen fra ektefelle eller barn som bor i nærheten. Andre får mindre hjelp og kunne tenkt seg noe mer. Samtidig klarer de seg, og ønsker ikke hjelp fra det offentlige, som for eksempel hjemmetjenester. De uttrykker håp i tilknytning til besøk av ergoterapeut, og at hjelpemidler skal gjøre hverdagen lettere.

Det kan synes som ønsket eller savnet av mer omsorg og praktisk hjelp fra egne barn handler om et generelt ønske om mer kontakt enn det de har i dag. Barnas hverdag er fylt opp med arbeid og med hytta i helgen. Informantene gir uttrykk for at de forstår dette, samtidig som

de ønsker at noe var annerledes. De forteller nødvendigvis ikke til barna at de er urolige for fremtiden eller at de kunne trenge en håndsrekning, fordi dette kan gi negative konsekvenser som de ikke ønsker. Det å bli sett på som en byrde eller ikke forstått med de plagene de har, ønsker de å holde på avstand. Dette er kjent fra andre studier. Informantene i studien til Rudman, Hout, Klinger m.fl. (2010) ville ikke ta imot hjelp, de ville bli boende og de var engstelig for ikke å kunne ta egne valg. De fortalte heller ikke hvor lite de så. Berger (2009) mener at villighet til å motta tjenester av noen kan oppfattes som avhengighet eller svakhet, og dermed noe man vil unngå. Inga nevnte dette eksplisitt, samtidig som hun også ønsker hjelp og støtte.

Nedsatt syn er en usynlig vanske. Det innebærer at andre ikke kan se hvilke vansker eller utfordringer den enkelte har. Om en vil fortelle om dette til andre eller ikke, er noe personen vil vurdere i ulike situasjoner (Magnus & Tøssebro, in press). Når informanter ikke får den omsorgen eller praktiske hjelpen fra barn eller andre i omgivelsene, *kan* dette handle om at de heller ikke er blitt fortalt hva vanskene med synet innebærer. Da kan det være vanskelig for andre å forstå hvilke utfordringer mor eller far har.

Den praktiske hjelpen og informasjonen noen av dem har fått fra Norsk Blindeforbund har vært nyttig. Dette er en type hjelp som de kan regulere selv, som ikke inneholder forventinger om at de skal gjøre endringer i hverdagen. Det er mer et bidrag til at de kan fortsette med enkelte aktiviteter, som for eksempel lesing.

Oppsummering

De ti informantene er i en slags mellomfase. De lever hverdagen sin stort sett som før, med større eller mindre justeringer. De plages i mange av de daglige aktivitetene, de finner strategier for noen av dem, og de gir opp andre. De er engstelige for hva fremtiden og et dårligere syn vil innebære, og ser for seg at de vil ha vansker med å bo der de bor og å kunne gjøre flere av de tingene de opplever som sentrale i livet i dag. Og i dette har de et håp om at noe av det som er vanskelig skal kunne bli noe lettere ved hjelp av tekniske hjelpemidler.

Samtidig er disse informantene i en alder hvor de forventer at de vil få nye vansker. De har venner og kjente som de mener har større utfordringer enn dem selv, og de er takknemlige

for at situasjonen ikke er verre. Vanskene med synet blir på denne måten en del av en naturlig aldring slik noen ser det. Dette er mest uttalt i den eldre delen av utvalget.

6. Ergoterapeuten - en koordinerende instans

Dette kapitlet skal vise hva ergoterapeutene i Trondheim kommune gjør i møte med eldre som tar kontakt på grunn av synsvansker. For å tydeliggjøre at ergoterapeutens arbeid er del av en lengre prosess for bruker, beskrives det forløpet eldre med synsvansker vanligvis går gjennom fra de melder behov for tjenester i forbindelse med nedsatt syn. Ergoterapeutens arbeid er fremhevet i denne sammenhengen.

For den eldre som har et erkjent synsproblem starter prosessen gjerne med at personen tar kontakt med optiker. Det kan også være familiemedlemmer eller andre som har påvirket vedkommende til å gjøre noe med synsproblemet. Optiker kontaktes for å få synet undersøkt, ofte i forhold til visus og korrigerings ved tilpasning av briller i første omgang. Optiker har lite ventetid og er lett tilgjengelig, fordi det er mange optikere i Trondheim.

Ved mistanke om en øyesykdom, vil optiker henvise til øyenlege. Denne undersøker øynene, setter en eventuell diagnose og konkluderer med behandlingstiltak. Ergoterapeutenes erfaring er at øyenlegene ofte har en ventetid på ½ til 1 år. I tilfeller der personens visus er på 0,3 eller dårligere og øyenlegen vurderer behov for videre tiltak, henvises han eller hun til Enhet for ergoterapitjeneste.

Øyenlegen henviser ofte direkte til Ergoterapitjenesten eller synskontakt i aktuell bydel. Helse- og velferdskontorene mottar også henvendelser fra øyenleger, men også fra hjemmetjenesten, sykehjem eller andre, om personen har behov for videre tiltak rettet mot synet. De aller fleste henvendelsene kommer direkte til Ergoterapitjenesten eller direkte til synskontaktene.

Teamkoordinator i hver bydel har ansvar for å ta imot alle henvendelser til tjenesten, og å prioritere disse. Innen to uker etter henvisning er mottatt, sendes et tildelingsbrev til bruker. Brevet informerer om forventet ventetid før synskontakt eller annen ergoterapeut tar kontakt.

Henvisningene blir vurdert etter en prioriteringsnøkkel, og merket med prioriteringer fra 1 til 4. Personer med nedsatt syn blir stort sett satt som 2. prioritet/ 3.prioritet. Dette innebærer at de etter prioriteringsnøkkel skal vente i henholdsvis 2/6 uker. På grunn av lange ventelister, må de fleste i realiteten vente i gjennomsnitt hhv 10/22 uker.

I tildelingsbrevet legges det også ved informasjon om Norges Blindforbund, og om deres likemannsarbeid, som innebærer at et medlem kan komme hjem til bruker for å gi informasjon om virksomheten og råd med utgangspunkt i erfaringer. Tipsheftet «Svakere syn» legges ved, slik at bruker eller pårørende kan starte arbeidet med å tilrettelegge situasjonen. Ergoterapeutene ber også om å få tilsendt skriftlig dokumentasjon på visus og diagnose.

Hjemmebesøk

Synskontakt eller annen ergoterapeut kontakter bruker for avtale om hjemmebesøk. Hvis det fremkommer informasjon fra henvendelsen eller fra journal om at vedkommende er glemsk eller har andre tilleggspilger, kan ergoterapeut etter samtykke fra bruker, avtale at hjemmetjenesten (om bruker har denne tjenesten) eller familie deltar på hjemmebesøk.

Ergoterapeuten har inntil i 2011 benyttet blant annet «Utredningsskjema for synshjelpemidler» som et kartleggingsredskap for å beskrive funksjonelt syn i hverdagen, og for å komme fram til en konklusjon for å henvise videre til synsavdelingen ved Hjelpemiddelsentralen. I 2011 skiftet Hjelpemiddelsentralene i landet ut alle sine skjemaer, for å ta i bruk nye i hele organisasjonen. Synskontaktene venter fortsatt (desember 2012) på et nytt utredningsskjema for syn.

Synskontaktene bruker også ADL-taxonomi som kartleggingsredskap (Törnquist & Sonn 2001). Her er det utarbeidet en synsversjon, hvor de har føyet til punkter som redskapet ikke dekket.

I tillegg til å ha oppmerksomhet på synsproblemene, og de konsekvenser det har for utførelsen av daglige aktiviteter, observerer og vurderer synskontakten/ergoterapeuten boligen opp mot de synsvanskene bruker har. Lysforhold, inngangsparti og de forskjellige rommene kartlegges, og man vurderer behov for tilrettelegging og eventuelle andre

hjelpemidler (ved annen funksjonsnedsettelse). Med utgangspunkt i brukers behov gir de i tillegg råd og informasjon om aktivitet ved synsvansker, de snakker om tidligere og ønskede hobbyer, og om tilbud som finnes i byen.

Mange med nedsatt syn har også nedsatt balanse og er i faresonen for fall. Her benyttes en «sjekklister for eldre med begynnende funksjonssvikt», som er videreutviklet i samarbeid med fysioterapitjenesten i Trondheim kommune etter et fallprosjekt i 2003 («Ta fall på alvor»). Synskontaktene/ergoterapeutene har forsøkt å bruke kartleggingsverktøyet Canadian Occupational Performance Measure (COPM) i møte med denne brukergruppen, men opplevde det som problematisk å bruke skalaen i vurdering.

Før hjemmebesøket vurderer synskontakten forskjellige «småhjelpemidler» som kan være aktuelle å ta med til utprøving, som armbåndsur (med store tall og store kontraster), talende klokker som sier tidspunkt og/eller dato, «TV-briller», utstyr til kontrastmerking av for eksempel vaskemaskin, komfyr etc.

I samtalen med bruker kommer det ofte fram tanker om sorg og savn i forbindelse med endringer i synet, og om livet som har forandret seg. Ergoterapeutene er ofte den første kontakten bruker har med kommunale helsetjenester. De mener derfor at de har et spesielt ansvar for at dette møtet skal bli bra. De vil gi et godt inntrykk. Det understreker viktigheten av dialog, hvor bruker opplever å få svar på spørsmål. Sansetap kan føre til forvirring, og bruker kan trenge tid for å bli kjent og få fram forventninger som også må avklares. Ergoterapeuten informerer om rettigheter, som Ledsagerbevis, Reiserett med drosje og låneordningen for lydbøker.

Hjelpemiddelsentralen

De fleste av disse brukerne vurderes til å ha behov for videre utprøving/undersøkelse hos optiker ved Hjelpemiddelsentralen. Om det ikke finnes fra før, kontakter synskontakt/ergoterapeut øyenlegen for å få rapport om visus og diagnose før henvendelse til Hjelpemiddelsentralen. Ved henvisning til hjelpemiddelsentralen krever disse at utredningsskjema eller utprøvingsskjema fra ergoterapeutene er vedlagt, i tillegg til rapport fra øyenlege om visus. Hjelpemiddelsentralen etterspør funksjonsvurdering av ergoterapeut,

fordi de vurderer dette som en metode som gir mye informasjon. Ventetiden for å få time ved Hjelpemiddelsentralen er for tiden lang, flere måneder.

Hjelpemiddelsentralen ønsker at synskontakt/ergoterapeut deltar i den utprøvingen som gjøres der, i tilfelle det vil være behov for oppfølging i hjemmet senere. Selve utprøvingen skjer som oftest ved en grundig undersøkelse av synet av optiker, samt eventuell videre utprøving av optiske hjelpemidler, som lupen, spesielle briller og/eller «lese-TV». Her er også fokus på godt lys, leseavstand og generell informasjon om synsproblemene til den enkelte. Det gjøres også direkteutprøving av hjelpemidler som lese-tv når bruker er vurdert av NAVs optiker tidligere.

I januar 2012 gjorde Rikstrygdeverket vedtak på at alle ADL-hjelpemidler skulle inndras, noe som også gjaldt en del av småhjelpemidlene ved synsproblemer. Det er nå avklart hva det gis vedtak på og ikke når det gjelder syns-ADL-hjelpemidlene, og det var noen av disse som ble tatt bort. Noen av synshjelpemidlene kan man få kjøpt selv, men det kan være krevende for bruker å finne ut av hva som finnes, hvor de kan anskaffes, hva de koster osv. Mange eldre med synsvansker går lite ut, og de færreste bruker nettet til å bestille utstyr og varer.

Etter kontakt med hjelpemiddelsentralen

Etter at bruker har mottatt synshjelpemidlene, gjør ergoterapeuten ofte et nytt hjemmebesøk hvor bruker får ytterligere veiledning i bruk av hjelpemidlene, og hvor informasjon gitt på Hjelpemiddelsentralen kan bli gjentatt og tatt i bruk i en kjent sammenheng. Synskontakten har ansvar for å gi bruker nødvendig opplæring i å bruke hjelpemidlene han/hun har fått låne. Det kan være behov for en kort repetisjon eller en mer omfattende oppfølging for å klare å lese med for eksempel lese-tv. Behovet for opplæring varierer stort. I noen tilfeller kan det være aktuelt å henvise videre til synspedagog, som ved behov for mobilitytrening.

I forbindelse med en første henvendelse til ergoterapitjenesten gjøres det 2-3 hjemmebesøk. I tillegg er synskontakten/ergoterapeuten med til Hjelpemiddelsentralen. Ergoterapeuten informerer også om mandagsforum i Blindeforbundet, et sted for informasjon og likemannsarbeid.

Mange av disse brukerne tar ny kontakt etter ett til to år, om synet har forverret seg, og de har behov for sterkere lupr og andre synshjelpemidler.

Hva kan videreutvikles?

I samtalen med ergoterapeutene kom det fram at det er behov for flere ledsagere som kan støtte brukere i å komme seg ut fra hjemmet; handle, gå på kafé og lignende. Behovet er større enn mulighetene til å finne ledsager. Hjemmetjenesten kan følge til viktige avtaler og støttekontakt kan brukes, men maks tre timer i uka. Røde Kors har ledsagere, og den kulturelle spaserstokk tilbyr egne ledsagere på sine arrangement. Blindeforbundet har startet ledsagertjeneste, som er et gratis tilbud til synshemmede i Trondheim. Dette gjelder ledsager til innkjøp, teater, tur i banken, besøk på offentlige kontorer, konserter med mer. De fleste brukerne ønsker en fast ledsager slik at det ikke er ulike personer som kommer hver gang. De yngre, i en tidlig fase med synsvanske har ofte noen som kan være ledsager. Dette er vanskeligere for de som har passert 85 år, og ofte har mistet store deler av nettverket sitt.

Tidlig intervensjon

For å forebygge funksjonsfall ønsker ergoterapeutene at de hadde kommet tidligere i kontakt med bruker enn det som er tilfelle i dag. De erfarer at nedsatt syn fører til at mange oppholder seg mye hjemme. Ergoterapeutene mener de kunne vært mer aktive med å koble inn andre yrkesgrupper på et tidlig stadium for å motvirke passivitet. Det finnes treningsgrupper, men disse er ikke spesielt tilrettelagt for synshemmede, som blant annet kan ha vansker med transport. For ergoterapeuten kan det være aktuelt å tilby treningsgrupper sammen med fysioterapeut, før den eldre har vennet seg til ikke å gå ut, eller har sluttet å gjøre flere aktiviteter. Treningsgrupper kan også være bra for de som ikke vil ha «hjelp» og som vil klare seg som tidligere. Grupper gir mulighet til også å formidle aktuell informasjon, og de kan fungere som likemannsarbeid.

Ergoterapeutene opplever altså at det er behov for å komme tidligere i kontakt med eldre med begynnende synsvanske. De fleste ser allerede dårligere når de blir henvist (dårligere enn informantene i dette prosjektet). Ofte kommer de ikke før de også har andre vansker;

med hørsel, bevegelse, hukommelse og lignende. Selv om behov for grupper beskrives, mener de at dette ikke kan erstatte den individuelle oppfølgingen. Det å tilby grupper i tillegg, tror de kan føre til at enkelte i større grad vil tørre å gå ut.

Noen av ergoterapeutene hadde en motforestilling mot grupper, fordi den kan bli ekskluderende, når den blir fast og ingen vil slutte. Ett forslag kan være å kalle tilbudet i gruppe for et seminar, som dermed er tidsbegrenset. De ser også at en gruppe kan være utgangspunkt for å gjøre noe sosialt i forlengelsen av det faste programmet i gruppen.

Noen av ergoterapeutene fremhever betydningen av å bruke de fora som allerede finnes, som mandagsforum i Blindeforbundet. Organisasjonen har også kurs ved Hurdalssjøen, og mye likemannsarbeid. Brukere er stort sett fornøyd med kurstilbudet til Norges Blindeforbund, og noen av brukerne beskriver et nytt liv etter deltakelse her. Samtidig – for de som ikke har et nettverk kan det være viktig å ha tilbud i nærmiljøet også.

Det er dilemmaer i fallforebyggende arbeid, som å foreslå endringer i plassering av møbler og fjerning av tepper hjemme. Bruker kan lett oppleve at det blir for store og for mange forandringer hjemme, noe som også kan øke risikoen for fall. De som har synsvansker organiserer omgivelsene sine slik at de vet hvor alle ting befinner seg. Det gjør at de lett kan bevege seg hjemme. De ønsker ikke å flytte på ting fordi det forandrer systemet de har laget.

Det er et spørsmål om når det er riktig tidspunktet for tidlig intervensjon. Det er ikke alltid at det er visus eller funksjonsnivå som avgjør. Ergoterapeutene mener at bruker burde ha minst ett problem innenfor ADL, før de får et tilbud fordi en da har kjent noen av utfordringene på kroppen. De ønsker kontakt med personer med synsvansker før de er blitt inaktive. Mange er ganske aktive fortsatt; baker, reiser, osv. Når de begynner å velge bort «vaneting», viser det seg at det er vanskelig å ta dem opp igjen. Ergoterapeutenes erfaringer er at når de først har redusert aktivitetene utenfor hjemmet, er det ofte for seint. Noen og særlig menn, kan være inaktive fra tidligere når det gjelder ADL. Oppsummert kan dette forstås som at ergoterapeutene må komme i kontakt med bruker etter at denne har opplevd et problem, men før de gir opp de daglige aktiviteter som de tidligere har gjort.

Oppsummering

Synskontakten/ergoterapeuten fungerer som «en koordinerende instans» i forhold til Helse- og Velferdskontorene, Blindeforbundet, Hjelpemiddelsentralen, eventuelt synspedagog og fysioterapeut, familie og bruker, og kan i mange tilfeller ha kontakt med bruker opp til et år eller lengre tid av gangen.

Ergoterapeutene formidler en opptatthet av brukerne og deres hverdag. Noen har jobbet med dette i mange år. De formidler en trygghet og erfaring innenfor feltet, samtidig som de ser at det er ting de kan lære mer om, og kanskje tilby andre tjenester, for at den eldre skal klare seg enda bedre i hverdagen. De gir uttrykk for at de er trygge i sine vurderinger av brukerne og deres behov. De er skeptiske med hensyn til bruk av omfattende kartleggingsskjemaer med mindre disse er praktiske i bruk både for dem selv og for bruker. Om kartleggingsskjemaer skal brukes, må det på en fornuftig måte gi et bilde av kompleksiteten i brukerens vansker.

Tidlig intervensjon vil kunne ha betydning. Samtidig kan de ikke komme inn for tidlig, fordi det kan være vanskelig for bruker å se nytten av forslagene. Diskusjonen viser at de har forslag til, tanker om, skepsis til og ønsker om en eller annen form for gruppetilbud, men uten at dette skal redusere den individuelle kontakten de har med bruker i dag.

Ergoterapeutene opplever at brukerne er fornøyde med det de gjør. Samtidig ser de også et behov for en evaluering av eget arbeid. De ser gjerne at bruker evaluerer de tjenestene de tilbyr og den kontakten de har hatt med ergoterapeut.

Det kan også være aktuelt å gå mer inn i prosessen som er beskrevet her. Det er behov for tidlig intervensjon, samtidig som ventetiden for bruker er svært lang. Mange yrkesgrupper og instanser er involverte og omtrent alle har lang ventetid. Brukere har angst for framtiden og for vanskene de erfarer.

7. Avslutning

Informantene beskriver ulike hverdagsliv. Likevel har alle erfart at de ser dårligere nå enn tidligere. De avviker lite i tidsbruk i forhold til gjennomsnittet i den eldre del av befolkningen, men har erfart endringer som gjelder ønskede og nødvendige aktiviteter. På den ene siden prøver de å fortsette med aktiviteter de liker eller som naturlig hører med i hverdagen, fordi de har en kompetanse i det, eller fordi de opplever at de lærer av det. Samtidig gir de uttrykk for usikkerhet og engstelse med tanke på framtiden. De er redde for å miste synet helt, og for hvordan hverdagen da vil bli. De trenger ikke og de ønsker ikke kommunale hjemmetjenester nå, og vil aller helst fortsette å leve som nå, med mulighet for deltakelse i aktiviteter som tidligere.

Dette er en gruppe brukere som trolig vil kunne ha stor nytte av intervensjon tidligere enn det de tilbys i dag. Målet med en slik intervensjon må være å opprettholde aktivitetsnivået og forhindre ytterligere funksjonsfall. Det å lære mer om egen situasjon og muligheter til fortsatt aktivitet kan utsette funksjonsfall og gi en tryggere hverdag (se bl.a. Dahlin-Ivanoff 2007). Flere av informantene i denne studien hadde trolig hatt glede av å snakke med andre i samme situasjon. De har funnet fram til mange løsninger på utfordringene. Samtidig vet man at det å utveksle erfaringer og lære av andre i samme situasjon, kan gi ytterligere strategier til å mestre hverdagen (Magnus 2001). Informasjon om mulige løsninger på praktiske problemer kan komme fra helsepersonell, men også fra andre i lignende situasjon. Som dagbøkene har vist, tilbringer noen av informantene lite tid utenfor hjemmet, blant annet fordi forflytning kan være utrygt med redusert syn. Tidlig intervensjon som gir mulighet for både å komme ut og å treffe andre i en sosial sammenheng, kan ha positive konsekvenser med hensyn til sosial deltakelse.

De tiltakene som eldre med synsvansker får i Trondheim kommune i dag, kan sammenlignes med standardprogrammet som er beskrevet av Dahlin-Ivanoff (2007). Dette tilbudet ble gjennomført på hjelpemiddelsentralen, på fylkesnivå, mens det i Trondheim er et tilbud på kommunalt nivå, og hjemme hos brukeren. I tillegg tar ergoterapeuten her kontakt med andre aktuelle instanser om det er behov for det. Fokus i begge disse tiltakene er hjelpemidler og informasjon. Resultatene fra folkehelseprogrammet (ibid), som skjer i

gruppe og med et aktivitetsfokus (informasjon og ferdighetstrening), viser at tidlig intervensjon har effekt. I dag er ventetiden for ergoterapitjenester i kommunen lang, og ergoterapeutene ser behovet for å kunne gi tjenester på et tidligere tidspunkt. Et gruppetilbud i en tidlig fase kan møte flere av de behov gruppen eldre med begynnende synsvansker kan ha:

- 1) *Informasjon om øyensykdom.* Selv om lege og optiker har informert kan det etter en tid være behov for mulighet til å stille spørsmål og diskutere praktiske konsekvenser av diagnose.
- 2) *Mulig prognose.* Et tilbud i gruppe gir muligheter til å snakke om hva som kan skje om synet blir dårligere, og måter dette eventuelt kan løses på (se blant annet Dahlin-Ivanoff 2007). Konkrete råd.
- 3) *Lære strategier for å møte nye utfordringer.* Folkehelseprogrammet (Dahlin-Ivanoff 2007) fant positive resultater av intervensjonen blant annet fordi gruppedeltakerne gjorde aktiviteter i gruppesammenheng i tillegg til informasjon.
- 4) *Diskutere erfaringer med og lære av andre.* Skape et nettverk av personer en kan kontakte ved behov senere.

Enhet for ergoterapitjeneste i Trondheim kommune arbeider i dag med planlegging av et gruppetilbud med tidlig intervensjon til gruppen eldre med begynnende synsvansker.

Litteratur

Bazargan, M., Baker, R. & Bazaegan, S.H. (2001). Sensory Impairments and Subjective Well-Being Among Aged African Persons. *Journal of Gerontology: PSYCHOLOGICAL SCIENCES*, Vol. 56B. No.5, pp 268-278.

Berger, S. (2009). *Leisure participation experiences among older adults with low vision*. PhD thesis. University of Wisconsin, Madison.

Berger, S. & Porell, F. (2008). The Association Between Low Vision and Function. *Journal of Aging and Health*. 20, 5, pp 504-525.

Brandstad, M.F., Henriksson, M., Lien, K.H. & Reiten, B. (2011). *Eldre med begynnende synsvansker. En vurdering av kartleggingsinstrument*. Praksisprosjekt 2011. Trondheim. Høgskolen I Sør-Trøndelag, Program for ergoterapeututdanning.

Capella-McDonnall, M.E. (2005). The effects of single and dual sensory loss on symptoms of depression in elderly. *Int J Geriatr Psychiatry* 20: 855-861.

Crews, J.E. and Campell, V.A. (2004). Vision Impairment and Hearing Loss Among Community-Dwelling Older Americans: Implications for Health and Functioning. *American Journal of Public Health*, Vol 94, No. 5 pp 823-828

Dahlin Ivanoff, S. (2007). Att finna nya vägar. Det vetenskapliga arbetet att ta fram ett hälsoutbildningsprogram för äldre personer med åldersförändringar i gula fläcken. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.

Dahlin Ivanoff, S., Sonn, U., Lundgren-Lindqvist, B., Sjöstrand, J. & Steen, B. (2000). Disability in Daily life Activities and Visual Impairment. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, : 148-155.

Eklund, K. & Dahlin-Ivanoff, S. (2006). Health education for people with macular degeneration: Learning experiences and the effect on daily occupations. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, Vol. 73, No 5, 272-280.

Eklund, K. & Dahlin-Ivanoff, S. (2007), Low vision, ADL and hearing assistive device use among older persons with visual impairments. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 2(6); 326-334

Eklund, K.; Sjöstrand, J. & Dahlin-Ivanoff, S. (2008). A randomized controlled trial of a health-promotion programme and its effect on ADL dependence and self-reported health problems for the elderly visually impaired. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15, 68-74

Ellegård, K. (2001). Att hitta system i den välkända vardagen. En tankeram för studier av vardagens aktivitetsmönster och projekt. I Ellegård, K. & Wihlborg, E. (red.), *Fånga vardagen. Ett tvärvetenskapligt perspektiv*. s. 41-66. Lund: Studentlitteratur.

Esteban, J. J. N, Martínez, M.S., Navalón, P.G., Serrano, O.P., Patiño, J.R. C., Purón, M.E.C. (2008). *Quality of life research*. 17: 37-45.

Folkehelseinstituttet (2010). *Folkehelse rapport 2010. Helsetilstanden i Norge*.

Gauthier, A.H. & Smeeding, T.M. (2000). Time use at older ages: Cross-national differences. <http://www.oecd.org/els/pensionsystems/2431647.pdf>

Harada,S., Nishiwaki, Y., Michikawa, T., Kikushi, Y., Iwasawa, S., Nakano, M., Ishigami, A., Saito, H. & Takebayashi, T. (2008). Gender differences in the relationships between vision and hearing impairments and negative well-being. *Preventive Medicine*, 47, pp. 433-437

- Holmøy, A., Lillegård, M. & Löfgren, T. (2012). Tidsbruksundersøkelsen 2010. Dokumentasjon av datainnsamling, analyse av datakvalitet og beregning av frafallsvekter. Kongsvinger – Oslo: Statistisk sentralbyrå, www.ssb.no
- Lorentzon, P. (2008). Rehabilitering i nærmiljø for personer med synnedsettning. Sluttrapport från Syntesprosjektet. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.
- Lupsakko, T., Mäntyjärvi, M., Kautiainen, H. & Sulkava, R. (2002). Combined hearing and visual impairment and depression in a population aged 75 years and older. *Int J Geriatr Psychiatry* 17: 808-813.
- Magnus, E. (2001). Everyday Occupations and the Process of Redefinition: A Study of How Meaning in Occupation Influences Redefinition of Identity in Women with a Disability. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 8:115-124.
- Menec, V.H. (2003). The Relationship Between Everyday Activities and Successful Aging: A 6-Year Longitudinal Study. *Journal of Gerontology: SOCIAL SCIENCES*, 58B, 2, S74-S82.
- NOU 2011:11 *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Reichstadt, J., Sengupta, G., Depp, C.A., Palinkas, L.A. & Jeste, D.V. (2010). Older Adults' Perspective on Successful Aging: Qualitative Interviews. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 7, 567-575.
- Reichstadt, J., Depp, C.A., Palinkas, L.A., Folsom, D.P. & Jeste, D.V. (2007). Building blocks of Successful Aging: A Focus Group Study of Older Adults' Perceived Contributors to Successful Aging. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 3; ProQuest, 194-201.
- Rudman, , D.L., Hout, S., Klinger, L., Leipert, B.d. & Spafford, M.M. (2010). Struggling to Maintain Occupation While Dealing With Risk: The Experiences of Older Adults With Low Vision. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 30, 2, 87-96.
- Silverstein, M. & Parker, M.G. (2002). Leisure Activities and Quality of Life among the Oldest Old in Sweden. *Research on Aging*. <http://roa.sagepub.com/content/24/5/528>
- Strain, L.A., Grabusic, C.C., Searle, M.S. & Dunn, N.J. (2002). Continuing and Ceasing Leisure Activities in Later Life: A Longitudinal Study. *The Gerontologist*, 42, 2, 217-223.
- Szabo, S.M; Janssen, P.A.; Khan, K.; Potter, M. og Lord, S.R. (2008). Older Woman with Age-Related Macular Degeneration Have a Greater Risk of Falls: A Physiological Profile Assessment Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, Vol.56, No 5, pp 800-807.
- St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- St.meld. nr. 25 (2005-2006). *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*. Oslo: helse- og omsorgsdepartementet.
- Tinette, M.E.; Allore, H.; Araujo, K.L.B and Seeman, T. (2005). Modifiable Impairments Predict Progressive Disability Among Older Persons. *Journal of Aging and Health*. Vol 17, No. 2, pp 239-256
- Trondheim kommune (2007). *Eldreplan for Trondheim kommune 2007-2015*.
- Törnquist, K. & Sonn, U.(2001). *ADL Taxonomi. En bedömning av aktivitetsförmåga*. Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter FSA.
- Vik, K., Nygård, L. & Lilja, M. (2007). Perceived Environmental Influence on Participation Among Older Adults After Home-Based Rehabilitation. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*. 25, 4, 1-20.

Witsø, A.E., Eide, A. H. & Vik, K. (2010). Professional carers' perspectives on participation for older adults living in place. *Disability and Rehabilitation*, Early Online, 1-12.

Witsø, A.E., Vik, K. & Ytterhus, B. (2012). Participation in older homecare recipients: a value-based process. *Activities, Adaption and Aging*. Submitted.

Witsø, A.E., Ytterhus, B. & Vik, K. (2012). Taking homecare services into everyday life; older adults' participation with homecare services. *Health and Social Care in the Community*. Submitted.

Vedlegg

Temaer for intervjuet

Bakgrunnsopplysninger

Navn

Fødselsår

Bolig (type, størrelse, etasjer) og bomiljø

Familie og andre nære relasjoner

Avstand til butikk, bank, offentlig transport og lignende

Beskrivelse av synsproblemene

Andre helseproblemer

Eventuelle tekniske hjelpemidler

Eventuelle kommunale tjenester

Andre tjenester i hjemmet, eks. rengjøring, vaktmester el.lign.

Om dagboken

Informasjon om grafer og frekvenser (fra forsker)

Er det slik hverdagen stor sett forløper?

Hva var eventuelt annerledes, og hva skyldes det?

Tanker underveis i skriveingen? Tanker i ettertid?

Fortell om synsproblemene – hvordan innvirker dette på hverdagen din?

Før og nå

Sluttet med eller startet med nye aktiviteter

Endring i hvor aktivitetene foregår, eller hvem du er sammen med

Forhold som påvirker endringer

Strategier

Refleksjoner om endringene

Tidsbruk i aktiviteter

Endringer og konsekvenser av eventuelt endret tidsbruk

Tanker om årsaker og betydning

Nye aktiviteter

Fortell om

Frekvenser

Betydning

Sentrale forhold i hverdagen i dag – hjemme og ute

Viktige aktiviteter i hverdagen (nødvendige daglige aktiviteter, ønskelige aktiviteter)

Muligheter og begrensninger (barrierer), hjemme og ute

Årstider

Behov for / ønsket støtte

Formell og uformell

Tanker om å ta imot hjelp, formell og uformell

Tanker om tiden framover og ønsket aktivitet

Andre ting du vil fortelle

Takk for at du ville dele erfaringene dine med meg

Vedlegg

Temaer for fokusdiskusjon med ergoterapeuter

Tema 1

Hva skjer når dere får henvist en eldre person med begynnende synsvansker?

Erfaringer

Skjer det samme alle steder?

Ventetid? Informasjon til bruker?

Hva er dere særlig gode på?

Tema 2

Hva er aktuelle tiltak?

Erfaringer

Hva er primære og hva er sekundære tiltak?

Ideer om nye tiltak?

Tema 3

Hva forstår dere med tidlig intervensjon?

Tanker om arbeidsprosessen

Behov for endringer

Områder dere hadde ønsket å kunne gjøre mer innen?

Opplæring / gruppetilbud / styrke den enkelte?

Hvem hjelper med tapsopplevelser?

Sjekker bruken av hjelpemidler?

Lære nye måter å gjøre ting på?

Tanker om dette med støttepersoner?

Gruppetilbud – møte andre, diskutere strategier, andre måter å gjøre ting på?