

Innhold

Innhold	I
Sammendrag	IV
Forord	V
Takk!	VI
DEL 1: Innledning og avgrensninger	1
1.1 Innledning.....	1
1.2 Avgrensning	2
1.3 Rapportens oppbygning.....	2
DEL 2: Litteraturgjennomgang	3
2.1 Teori	3
2.1.1. Inkludering	3
2.1.2 GAP-modellen.....	4
2.1.3 Empowerment	4
2.2 Lovverk og retningslinjer angående det offentlige støtteapparatet	5
2.2.1 Et helhetlig hjelpemiddeltilbud	5
2.2.2 Habilitering og rehabilitering	5
2.2.3 Folketrygdeloven.....	7
2.2.4. Hjelpemiddelsentralens ansvar.....	7
2.2.5 Førstelinjetjeneste/ andrelinjetjeneste	8
2.2.6 Helse- og omsorgstjenesteloven og kommunens ansvar.....	8
2.2.7 Kommunal kontaktperson i hjelpemiddelformidling	9
2.3 Om synet og synssansen.....	10
2.3.1 Hvem er synshemmet?	11
2.3.2 Forekomst av synshemmede	12
2.4 Kort utdyping av noen synsrelaterte begreper.....	13
2.5 Mulige konsekvenser av synssvekkelse	14

2.5.1 Forstørrende lesehjelpemidler	15
2.6 Dagens eldre	15
2.7 Forskning på tema	17
DEL 3: Metode.....	21
3.1 Refleksjoner rundt valget av kvalitativ metode.....	21
3.2 Utvalg	22
3.3 Forskerrollen i kvalitativ forskning.....	22
3.4. Utforming av intervjuguide	24
3.5 Prøveintervju	25
3.6 Intervjusituasjonen	25
3.7 Transkripsjon.....	26
3.8 Sortering og analyse	27
3.9 Kvalitet i en kvalitativ intervjustudie	28
3.9.1 Reliabilitet	28
3.9.2 Validitet	29
3.10 Etske refleksjoner.....	31
Del 4: Funn og drøfting.....	31
4.1 Presentasjon av informantene.....	32
4.1.1. Presentasjon.....	32
4.2 Oppstarten som svaksynt og medisinsk oppfølging.....	35
4.2.1. Funn.....	35
4.2.2. Drøftinger	35
4.3 De største endringene	37
4.3.1 Funn.....	37
4.3.2 Drøfting	40
4.4 Lesing	42
4.4.1 Funn.....	42

4.4.2 Drøfting	43
4.5 Det offentlige støtteapparatet	44
4.5.1 Funn.....	44
4.5.2 Drøfting	47
4.6 Familie og nettverk.....	51
4.6.1 Funn.....	51
4.6.2 Drøfting	53
Del 5: Avsluttende kommentar	54
5.1 Konklusjon	58
Litteraturliste	i
4 Vedlegg	v
Vedlegg 1 Informasjonsskriv	vi
Vedlegg 2 Intervjuguide.....	viii
Vedlegg 3 Godkjenning	xi
Vedlegg 4 Bekreftelse på utsettelse	xiii

Sammendrag

Du møter her en kvalitativ studie basert på fortellingene fra fire pensjonerte kvinner med synshemming. Vi har snakket om hvordan livet ble endret med synssvekkelsen, og her vil det fremgå at mange ting kan gjøres på gammel vane, mens noe må gjøres annerledes.

Hverdagslivet glir stort sett greit, selv om ting tar mer tid og energi, og vi får inntrykk av at selvstendighet oppleves som viktig for egen selvrespekt. Aktivitet beskrives som viktig, men utfordrende; det samme gjør lesing. Hobbyer og interesser oppleves som savnet. Familien fremkommer som en viktig støttespiller, selv om de også gir uttrykk for at de helst ikke ønsker å belaste dem.

Historiene vi møter omfatter kontakt med øyelege, optiker, kommunal synskontakt og hjelpemiddelsentral i ulik grad. Utover i rapporten vil det bli belyst at de offentlige etatene kan ha et forbedringspotensial med hensyn til informasjon, opplæring og personalbytter, samt organisering for å avhjelpe stort og smått i en hverdag hvor synet gjør ting utfordrende.

De erfaringene vi møter i mine funn, drøftes opp mot teori som er framlagt i del 2.

Forhåpentligvis kan denne rapporten bringe nye tanker til forvalterne i systemet rundt eldre synshemmede, både når det gjelder hva man opplever som store endringer og savn, og hva som etterlyses i forhold til tjenester.

Forord

Ja, da er vi her. Prosessen har vært lang, men også interessant. Tida har gått for fort, og for sakte. Det har vært oppturer og nedturer. Gode skriveøkter og dårlige skriveøkter. Studiedager brukt med ulik iver og motivasjon, men uansett store mengder kaffe. Nå er prosessen kommet til sin ende. Min studietid ved NTNU er straks over, og mastergraden er ved sin avslutning! Hvordan blir det å ikke ha et såpass stort prosjekt hengende over seg?

Jeg er ganske sikker på at både familien, og jeg selv, vil synes det er greit at mamma ikke stikker inn på skriverommet, både ettermiddag og helg. Og arbeidsgiver og kollegaer er sikkert fornøyde med at jeg kan vie hele arbeidsuka til jobben. Og jeg er skikkelig fornøyd med endelig og kunne avlevere min avsluttende studie og eksamen i synspedagogikk!

Hvem anbefaler jeg så å lese denne masteroppgaven?

Med unntak av de som har et profesjonelt forhold til avslutninga av min erfaringsbaserte master i synspedagogikk ved NTNU, tenker jeg at denne studien kan være nyttig å lese om du jobber eller har interessefelt innen synspedagogisk rehabilitering rundt eldregruppa. Her håper jeg du møter noen bilder og beskrivelser om hvordan det *kan* være for denne gruppa, fra noen som kjenner dette på kroppen i det daglige. Samtidig håper jeg du kan få anledning til å gjøre deg opp noen tanker om hvor «systemet» rundt dem kan ha et visst forbedringspotensial.

Det er i alle fall mitt ønske og min intensjon.

Takk for interessen!

Takk!

Det er flere jeg vil rette min store takk til. Først på lista står selvfølgelig min kjære mann Bjørn, som aldri har ymtet ett ord om at fruen ikke skal få studere når ho vil det. Min studenthverdag har påvirket ditt liv også, ved at du måtte ta takene i heimen mens jeg studerte og skrev. Tidvis måtte vi legge opp dine jobbreiser ut fra studentens studiesamlinger i Trondheim. Her sender jeg også en takk til den resterende familien som kunne ta barnevakter når mor var på studie og fars jobb tilsa det, og vi begge var bort fra heimen i timer, eller dager. Så ønsker jeg å takke mine tre fine barn; Birgitte Marie, Sigrid Johanne og Kristian Sverre. Dere er fine unger, og veldig vante med at mamma studerer og har skjermtid. Masteren har tatt mye tid, men nå kan vi satse på at mamma er tilbake, også i tankene.

Jeg vil også takke mine arbeidsgivere i denne perioden, Regionsenteret for døvblinde og NAV Hjelpemiddelsentral, som var åpne for at jeg kunne bruke tid og ressurser på studiet i mine ansettelsesforhold, slik at jeg fikk ferdigstilt mitt prosjekt. Så takker jeg min kollega som bidro med nyttige synspunkter i forbindelse med utarbeidelse av intervjuguiden. Også mine kollegaer som har måtte leve med meg i redusert stilling, fortjener en takk; det har periodevis betydd merarbeid på dem. Jeg er veldig glad for det rom jeg fikk til å tilegne meg denne kompetansen.

Så vil jeg selvsagt rette en takk til min veileder professor Per Frostad ved NTNU Trondheim, som villig har stilt med forslag på litteratur og andre nyttige fag-tips. Fjernveiledning har nok sine utfordringer, men jeg synes det har gått greit.

Jeg ønsker også å rette en takk til synskontakten som villig og engasjert diskuterte muligheten for en slik studie, og velvillig tok kontakt med mine flotte informanter for meg. Og til sist, ønsker jeg å rette en takk til mine fire informanter; gode møter med velvillig deling fra egen hverdag, har gitt meg innblikk i noen fine historier om synshemming. Jeg skulle jo gjerne takket hver enkelt, men av hensyn til anonymiseringen kan det ikke skje her. Tusen takk for uvurderlig hjelp.

DEL 1: Innledning og avgrensninger

1.1 Innledning

Jeg fikk min interesse for å forske på synshemmede over yrkesaktiv alder, gjennom interessante møter med synshemmede i jobbsammenheng. Denne rapporten er avslutninga på min studie basert på intervju med fire pensjonerte kvinner med synssvekkelse, i en bykommune i Nord- Norge. Gjennom intervjuer har jeg søkt å finne deltakernes beskrivelser av hvordan de opplever å ha fått synssvekkelse på sine eldre dager. Kvinnenes historier og erfaringer tenker jeg kan være eksempler på hva som kan oppleves utfordrende, og forhåpentligvis peke mot potensialer for forbedringer.

Bakgrunnen for denne studiens fokus ligger i at det forventes en økning i levealder i Norges befolkning på grunn av stadig bedre helse og levekår, med den konsekvens at flere vil kunne oppleve nye helsemessige utfordringer (Helse og omsorgsdepartementet (2012a)). Ved økt alder øker sjansene for aldersrelaterte sykdommer, og i denne sammenhengen; aldersrelaterte øyesykdommer. En naturlig konsekvens av dette vil være at offentlige systemer i økende grad vil møte flere innbyggere med aldersrelaterte synssvekkelser og behov for bistand og tilrettelegging. Samtidig fremkom det i en undersøkelse i regi av Helsedirektoratet angående synshemmedes kontakt med synskontakter at kjennskapet til synskontaktordninga er variabel, og kun 36 % oppgir å kjenne ordninga godt (Sørensen 2009).

Jeg tenker denne rapporten kan gi et relevant innblikk i hvordan det kan oppleves å ha kontakt med systemene som er ment å ivareta en meningsfull og tilpasset hverdag når en har fått synssvekkelse. Fokuset jeg har valgt bør kunne være relevant for etater med ansvar innen helse- og omsorg og rehabilitering av synshemmede.

Da jeg startet med studien, hadde jeg en hypotese om at ulike bidragsyter i det offentlige hadde sine retningslinjer og kanskje sine forventninger til « de andre» i systemet. Men hvordan opplevde de som skulle benytte seg av dette systemet den bistanden de fikk? Og hvordan opplevde de sin nye hverdag? Ut fra dette endte jeg med problemstillinga:

Hvordan oppleves hverdagen med synssvekkelse av fire pensjonerte kvinner, og hvordan opplever de sine behov ivaretatt i forbindelse med synssvekkelsen?

For å finne svar på dette, laget jeg meg også noen underspørsmål jeg syntes det kunne være relevant å snakke med dem om:

- Hvordan opplever de bistanden fra støttesystemene etter at synet ble svekket?
- Hvordan opplever de samarbeidet mellom ulike offentlige etater?
- Hva kunne vært gjort bedre for å bedre støtteapparatet?
- Hvordan påvirker synssvekkelsen hverdagen?
- Hvilken betydning har familien i forhold til et liv med synssvekkelse?

Mitt håp er at denne rapporten kan synliggjøre eksempler på opplevelser og bistandsbehov eldre med synshemming kan ha. Samtidig er det viktig å merke seg at hvert menneske har sin historie. Dette er derfor ikke en sannhet, dette er fire bilder på hvordan livet *kan* være!

God lesning!

1.2 Avgrensning

Synshemming kan gi mange grader og typer av svekkelse. Samtalene med informantene omhandler hverdagen de opplever, med fokus på problematikk som antas å være av generell art ved synssvekkelse. Jeg har derfor valgt ikke å gå inn på behov knyttet spesifikt til enkelttiltaksdiagnoser. Ut fra oppgavens omfang har jeg valgt å utdype kun de synsfunksjoner som mine informanter selv har nevnt, som avklaring for leseren.

Et spesielt fokus vil rettes mot grensesnittet mellom det kommunale ansvaret for den enkelte innbygger etter helse- og omsorgstjenesteloven (2011), og den statlige hjelpemiddelformidlinga omtalt i NOU 2010: 5 (Arbeidsdepartementet 2010).

Informantene er begrenset geografisk til en bykommune i Nord-Norge, og har erfaringer fra samme kommunale system. Det antas at andre kommuner kan ha annen organisering ut fra både innbyggertall og geografi. På grunn av antallet informanter og oppgavens omfang, vurderte jeg det som uaktuelt å forske over kommunegrenser. Av hensyn til muligheten for å anonymisere en lavfrekvent gruppe defineres ikke bykommunen nærmere, men at det er en bykommune er definert for å si noe om antall brukersaker med hensyn til synshemming.

1.3 Rapportens oppbygning

I del 2 tar jeg for meg teori omkring det området jeg har valgt å forske på. Først gjør jeg kort rede for tre begreper som jeg finner aktuelle i forbindelse med funksjonssvekkelser. Dernext gjør jeg rede for aktuelt lovverk og retningslinjer som foreligger i forbindelse med hjelpemiddelformidling, eldre og synssvekkelse. Jeg beskriver også samfunnsmessige krav til synet, konsekvenser av synssvekkelse, samt noe om dagens eldre. Det er lite faglitteratur som favner både synssvekkelse, eldregruppa og brukeropplevelser, men det finnes noen

masteroppgaver fra de siste årene. Kapittelet avsluttes med en oversikt over relevant forskning til tema.

I del 3 fremlegges mine metodevalg. Mine valg forsøkes forklart og beskrevet slik at leseren skal kunne følge min vei fram til et ferdig resultat, og valgene beskrives ut fra aktuell fagteori.

Del 4 starter med presentasjon av informantene. Så fremlegges de innsamlede funnene temabasert, etterfulgt av drøftinger ut fra teori i del 2. Ønsket er å bidra til å gi leseren noen bilder og tolkninger som det kan være verdt å ta med seg videre, spesielt ved profesjonelt arbeid i forhold til pensjonister med synssvekkede.

I del 5 avslutter jeg med en oppsummerende drøfting og avsluttende kommentar.

DEL 2: Litteraturgjennomgang

2.1 Teori

2.1.1. Inkludering

Mens man i tidligere tider «plasserte bort» de sårbare gruppene med nedsatt funksjonsevne, rår inkluderingsbegrepet i vår velferdsstat i dag (Befring & Tangen 2008).

Inkluderingens helhetsperspektiv omfatter at hvert enkelt menneske har sin verdi ut fra sine muligheter. Inkluderingens formål er likeverdige muligheter til hver enkelt innbygger slik at man kan oppleve personlig utvikling, tilgang til medmenneskelig fellesskap, natur og kultur, og et sikkerhetsnett for omsorg og helse(ibid.). Fokuset ligger på et samfunn der enkeltindividet har betydning uansett individuelle forutsetninger og ressurser, og at livssituasjonen kan påvirkes ved et samfunn gjort tilgjengelig for alle, slik at alle får realistiske muligheter angående personlig utvikling og sosial deltakelse. Inkludering innebærer at den enkelte settes best mulig i stand til å styrke sine personlige forutsetninger for læring og deltakelse, samtidig som tilrettelegging av samfunnet er en viktig faktor for å gi den enkelte tilgang til fellesskap og samfunn. Inkludering krever også holdninger hos befolkningen som bidrar til å motvirke diskriminering og ekskludering. Inkludering handler om å avskaffe de barrierer som forhindrer den enkeltes tilgang på samfunnet, og kan for eksempel være fordommer, dogmer og tradisjoner, men også fysiske barrierer i omgivelsene (ibid.).

2.1.2 GAP-modellen

Tap av eller skade på en av kroppens funksjoner omtales som nedsatt funksjonsevne. Nedsatt funksjonsevne gir ikke nødvendigvis opplevelsen av begrensninger i forhold til deltakelse, slik at man opplever seg som funksjonshemmet. En funksjonshemming oppstår når det er et gap, (herunder GAP-modell) mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforminger eller krav (Sosialdepartement 2002). Sjansen for å få nedsatt funksjonsevne øker med økt alder, og et mål er at samfunnet møter disse utfordringene med forebyggende tiltak.

Rehabilitering av sykdom eller skade vil i mange tilfeller kunne bedre funksjonsevnen. I de tilfeller der forbedring ikke er mulig, bør kompensatoriske virkemidler benyttes. Hjelpemidler og/ eller hjemmebaserte tjenester er eksempler på dette (ibid.).

En funksjonssvikt bør studeres i individets interaksjon med sine omgivelser, og både individets forutsetninger og ønsker og omgivelsenes krav spiller en påvirkende rolle. Det må antas at to personer med nesten like synsforutsetninger vil kunne oppleve situasjonen ulikt. Funksjonshemming må derfor ses som et relativt begrep (Lyng 1991).

Lie definerer at synsproblemer oppstår dersom synsvansker og synskrav ikke er tilpasset på de arenaer der den enkelte ønsker å være aktiv, og kan reduseres enten ved å bedre synsevne eller ved at synskravene senkes. Når synsvansker kolliderer med krav i samfunnet kan mestringsvansker eller belastningsvansker oppstå. Mestringsvansker kan for eksempel være ikke å klare å lese en tekst som er for liten. Belastningsvansker kan være å klare å lese den, men konsekvensen er å bli sliten og trett i øynene av det. Svaksyntrehabilitering vil i mange tilfeller bli nødvendig, ved hjelp av optimalisering av synsbetingelser og bruk av tekniske hjelpemidler (1986).

2.1.3 Empowerment

Empowerment har vært et mye brukt prinsipp innen rådgivning for personer med spesielle behov, og omhandler «en myndiggjøring av mennesker som søker hjelp og å sette fokus på muligheter fremfor deprimerende utsikter.» (Befring & Tangen 2008, s. 53). Empowerment innebærer mulighetsfokus fremfor problemfokus, også omtalt i punkt 2.1.1. om inkludering. Rådgivning innebærer veiledning til den hjelpesøkende, slik at denne settes i stand til best mulig å få mestringsopplevelser, økt kompetanse og utvikling av egne muligheter og styrker (ibid.). Empowerment på individnivå, innebærer individuell veiledning om egne iboende krefter og ferdigheter, med anerkjennelse av muligheter og personlige valg. På systemnivå innebærer det at omgivelsene, dvs. systemer og familien rundt den enkelte, settes i stand til å bidra for utvikling av realistiske vekstvilkår. Et viktig prinsipp er å igangsette den enkeltes

individuelle krefter, og tilrettelegge for utvikling av disse, i stedet for service (ibid.). En veiledning med fokus på å styrke egne iboende kvaliteter og krefter, kan antas å ha en betydning på hvordan man tilnærmer seg utfordringer.

2.2 Lovverk og retningslinjer angående det offentlige støtteapparatet

Med fokus på min påforskede gruppe, går jeg her inn i utvalgte nasjonale retningslinjer og teori som, etter mitt skjønn, angår dem. Siden min studie er gjort i Norge har jeg valgt norske retningslinjer, og antar at andre nasjoner kan ha andre føringer og støttesystemer.

2.2.1 Et helhetlig hjelpemiddeltilbud

Mens eldre og funksjonshemmede tidligere ble ivaretatt av familie, fattighus og legd-ordninger, er dette i dag mer blitt et offentlig anliggende. Tidligere ble man ivaretatt i institusjoner, i dag i økende grad ivaretatt i eget hjem. Moderne politikk fokuserer på den enkeltes likeverd, uansett funksjon eller funksjonsnedsettelse. I begrepet likeverd legges det at hver enkelt får mulighet til å skaffe seg «gode, like vilkår i form av livskvalitet, deltakelse og like muligheter» (Arbeidsdepartementet 2010, s. 33). Her vektet hjelpemidlenes betydning for muligheter til å oppnå selvstendighet og deltakelse. Universell utforming anses som et viktig, men ikke tilstrekkelig, likestillingsfremmende element i samfunnsutviklinga for personer med spesielle behov. Et individuelt hjelpemiddelbehov må derfor påregnes. Målet er et inkluderende samfunn der personer med funksjonsnedsettelse gis best mulige muligheter til et verdig liv. Hjelpemidler skal bidra til at en person kan utføre dagligdagse, praktiske gjøremål, i tillegg til muligheter for pleie i hjemmet. Formålet er at den enkelte skal kunne fungere bedre og delta i viktige og nødvendige aktiviteter i hverdagen (ibid.).

I regjeringens verdighetsgaranti som trådte i kraft i 2011, vektlegges en eldreomsorg som tilbyr og sikrer eldre en verdig, trygg og meningsfull alderdom (Forskrift om verdig eldreomsorg 2011).

2.2.2 Habilitering og rehabilitering

I følge Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator er formålet, jfr. § 1:

å sikre at personer som har behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering, tilbys og ytes tjenester som kan bidra til stimulering av egen læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse. Formålet er også å styrke

samhandlingen mellom tjenesteyter og pasient og bruker og eventuelt pårørende, og mellom tjenesteytere og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene (2011).

Videre skisseres sikring av et tilbud om samordnede, tverrfaglige og planmessige tjenester med brukers perspektiv, i eget kjent miljø, og i en meningsfull sammenheng (ibid.).

Habilitering og rehabilitering defineres i forskriften som

tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens og brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet (§3, ibid).

Stortingsmeldingen «Morgendagens omsorg» omtaler hverdagsrehabilitering som rehabilitering og helse- og omsorgstjenester i hjemmet med fokus på avdekking av brukerens muligheter, funksjonsnivå, ønsker, ressurser og personlige mål. Brukerens deltakelse må bestrebes for å definere hva som er vesentlig for å oppnå mestring i eget liv (Helse- og omsorgsdepartementet 2012b). Fokus ligger på aktivisering og egenmestring i hverdagen, og er et eksempel på at «tidlig innsats og rehabilitering i omsorgstjenestene bidrar til økt livskvalitet og bedre funksjonsnivå hos brukerne» (ibid. s. 86.).

Nyanseforskjellen på habilitering og rehabilitering er i følge Statens helsetilsyn (2000) at: Habilitering omhandler arbeidet med å redusere konsekvensene av medfødt eller tidlig ervervet sykdom, skade eller lyte, og rettes hovedsakelig mot barn og unge ferdigheter er dårlig ervervet eller ikke utviklet. Rehabilitering er «rettet mot voksne, og skal redusere konsekvenser av sykdom eller skade som har oppstått etter normalutvikling» (ibid. s.12.). Her kan det utledes at pensjonister som opplever sansetap trenger rehabilitering, ut fra at ferdighetene normalt var intakte før sykdommen inntraff.

Behovet for rehabilitering ved synshemming vil avhenge av graden av synshemmingen. Den enkeltes forutsetninger og livssituasjon er også av betydning (Larsen & Wilhelmsen 2008). På grunn av synets viktighet i det daglige, bør det tas høyde for at også små synstap kan ramme den enkelte hardt, og gi økt behov for rehabilitering (Statens Helsetilsyn 2000).

I litteratur om geriatri finner jeg at målet for rehabilitering er å gi eldre gjenopprettet fysiske og/eller mentale funksjonsevner for «størst mulig livskvalitet». Det handler om tilrettelegging for forbedring av funksjon etter aldersrelaterte funksjonstap er opplevd (Hansen, Moe &

Schroll 2008). Heri ligger det at en ikke sikter mot å få samme liv som før funksjonstapet, men et så tilnærmet funksjonsnivå som mulig, ut fra de nye forholdene.

2.2.3 Folketrygdeloven

Gruppen synshemmede *utenfor* arbeid og utdanning, omfattes av folketrygdelovens § 10-6, stønad til bedring av funksjonsevne i dagliglivet (Folketrygdeloven 2006). Stønad ytes i forbindelse med tiltak som er nødvendige og hensiktsmessige for å bedre medlemmets funksjonsevne i dagliglivet etter skade, sykdom eller lyte. Synshemmedes rettigheter spesifiseres i vedlegg 7 om synsevne:

Når visusfunksjonen er redusert til ca. $6/18$ (0,33) på beste øye med beste korreksjon, vil de fleste få problemer med å lese avisskrift på vanlig leseavstand. Dette nivået er derfor valgt som kriterium på svaksynthet etter kapittel 10 og er også brukt som internasjonalt kriterium av WHO.

Selv om visusfunksjonen danner hovedkriteriet for kvalifisering til synshjelpemidler, må det likevel sees på synsfunksjonen som en totalfunksjon der visus kun er et av flere elementer. Visus kan være bedre enn $6/18$ (0,33) og likevel kan synsfeltdefekter samt en rekke andre delfunksjoner som f.eks. lesevisus dårligere enn $6/18$ (0,33), nedsatt kontrastsyn, nedsatt adaptasjonsevne for lys/mørke, nedsatt mørkesyn og lysømfintlighet/blendingsfølsomhet forårsake synsproblemer som kan avhjelpes med hjelpemidler (Folketrygdeloven 2006).

2.2.4. Hjelpemiddelsentralens ansvar

Fylkesvise hjelpemiddelsentraler har et «overordnet og koordinerende ansvar for hjelpemidler i sitt fylke» (Arbeidsdepartementet 2010, s. 38). Hjelpemiddelsentralen defineres som andrelinjetjeneste, jfr. neste punkt. Hjelpemiddelsentralen skal være ressurs og kompetansesenter for brukere og det øvrige fagapparatet i den enkelte kommune, og innehar kompetanse på avhjelpende og kompenserende hjelpemidler i forbindelse med funksjonssvikt, og skal yte informasjon og faglig bistand til samarbeidspartnere. Hjelpemiddelsentralene har også et forvaltningsansvar for en effektiv utnyttelse av folketrygdens eiendom. De er videre ansvarlig for større reparasjoner og service på hjelpemidler, og har ansvar for rådgivning angående kompenserende tiltak, også der andre er finansieringsansvarlige. Ved kompliserte hjelpemiddelløsninger ligger opplæringsansvaret hos hjelpemiddelsentralen (ibid.).

For å styrke samhandling mellom hjelpemiddelsentral og kommune, skrives det normalt samarbeidsavtaler med den enkelte kommune angående formidlingsprosessen. Når det gjelder

montering/service gjøres enkle oppdrag som ikke krever fagkompetanse av kommunalt ansatte, mens komplekse oppdrag gjøres av hjelpemiddelsentralen.

På tross av avtaler og rolleavklaringer oppleves det at kommunale tjenester i forbindelse med hjelpemidler varierer både med hensyn til ressurser og kompetanse, og beskrives som sårbart spesielt ved bytte av personell i kommune eller hjelpemiddelsentral. Et fleksibelt samspill mellom kommune og hjelpemiddelsentral er anbefalt ved endringer i personalsituasjonen, og hjelpemiddelsentralen er ansvarlig for en eventuell opplæring ved behov (ibid.). Kontaktpersonordningen er et sentralt virkemiddel i samhandlingen mellom hjelpemiddelsentral og kommune, og omtales seinere.

2.2.5 Førstelinjetjeneste/ andrelinjetjeneste

NAV definerer førstelinjetjenesten som fagpersonell ansatt i kommune eller i lokale institusjoner (NAV s.a).

Andrelinjetjeneste defineres som den mer spesialiserte delen av hjelpeapparatet, hvor førstelinjen henviser brukere ved behov for spesialisert kompetanse. I noen sammenhenger fungerer andrelinjetjenesten som førstelinje, for eksempel tolking for døve/ døvblinde (ibid.).

Etter 2006 er en mer rendyrket andrelinjefunksjon vektlagt i formidling av hjelpemidler, og hjelpemiddelsentralene ble styrket i sin veiledersrolle og kompetansebygging innen hjelpemiddelområdet. Brukere av systemet er i økt grad henvist til kontakt med førstelinje (kommunen) for bistand, og førstelinjetjenesten ber om bistand for å settes bedre i stand til å hjelpe sine brukere lokalt (Arbeidsdepartementet 2010).

2.2.6 Helse- og omsorgstjenesteloven og kommunens ansvar

Helse- og omsorgstjenester utført av kommunen hjemles i helse- og omsorgstjenesteloven (2011), og skal bidra til en aktiv og meningsfull tilværelse i fellesskap med andre. Lovens formål er å sikre forebygging og tilrettelegging ved sykdom, skade og/ eller nedsatt funksjonsevne, bidra til trygge og likeverdige levevilkår med mulighet for en selvstendig, aktiv og meningsfull tilværelse i fellesskap med andre, og gi mulighet til å bo i egen bolig så langt det er mulig. Loven skal også sikre samhandling, kvalitet og likeverdige tjenestetilbud, samt individuelt tilpasset tilbud med respekt for den enkelte og hans verdighet. Loven skal også sikre best mulig utnyttelse av ressursene (ibid.§ 1-1).

I kapittel 3 konkretiseres kommunens ansvar. Kommunen skal besørge at personer som oppholder seg i kommunen tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester. Herunder defineres

utredning, diagnostisering og behandling, samt sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering og helse- og omsorgstjenester som helsetjenester i hjemmet, personlig assistanse, herunder praktisk bistand og støttekontakt. Kommunen plikter å legge til rette for samhandling både internt og eksternt (ibid.). Kommunen er også ansvarlig for å tenke helsefremmende og forebyggende jfr. § 3-3 (ibid.).

Kommunens ansvar beskrives ytterligere i Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011). Kommunen har ansvar for å inneha oversikt over de borgere som har behov for (re)habilitering, og sørge for utredning og oppfølging, og samarbeide med andre etater ved behov (§5). Kommunen skal inneha en koordinerende enhet med ansvar for kommunal (re)habiliteringsvirksomhet, og bidra til et helhetlig tjenestetilbud for den enkelte jfr. § 6. Kommunen er ansvarlig for:

... formidling av nødvendige hjelpemidler og for å tilrettelegge miljøet rundt den enkelte. Kommunen skal vurdere hjelpemidler som ett av flere alternative tiltak på grunnlag av pasientens og brukerens samlede behov. Om nødvendig skal kommunen be om bistand fra Arbeids- og velferdsetaten eller fra andre relevante instanser (§ 9).

Kommunen har ansvar for utarbeidelse og koordinering av individuell plan i forbindelse med langvarige, koordinerte behov, i samarbeid med den enkelte, jfr. kap 5 (ibid.). Dette ansvaret hjemles også i kap. 7 i Helse- og omsorgstjenesteloven (2011).

2.2.7 Kommunal kontaktperson i hjelpemiddelformidling

Kommunens oppgaver og ansvar er omfattende i hjelpemiddelformidlinga (Arbeidsdepartementet 2010). Kontaktpersonordninga er en viktig faktor for samhandling mellom hjelpemiddelsentral og kommune. Det anbefales at kommuner har fagpersonell ansatt på ulike fagområder som omhandler funksjonsnedsettelse, som f.eks. syn, hørsel, bevegelse, og tekniske oppdrag. Ordninga er frivillig, og med bakgrunn i at disse stillingene ikke tildeles egne midler vil dette ofte være oppgaver som gjøres i tillegg til de man allerede har i kommunen, som hjemmetjeneste. Stillingsbeskrivelser er i varierende grad nedfelt i den enkelte kommune, og dette har medført at dette kan være et sårbart område ved omprioriteringer i kommunen (ibid.). Når kommunen ikke har tilstrekkelig kompetanse må hjelpemiddelsentralen påregne et større ansvar, som for eksempel ved kognitiv svikt og sansetap, og har ansvar for å bidra til økt kommunal kompetansen der det er behov (ibid.).

Synskontaktene betegnes som kommunalt ansatte med et definert ansvar for hjelpemiddelformidling for synshemmede, og er i stor grad ansvarlig for eldre med sansetap

og kronisk syke. De tilbys opplæring fra hjelpemiddelsentralen for å oppnå kompetanse på sansetap og rehabilitering (Statens Helsetilsyn 2000). Synskontaktens arbeidsoppgaver skisseres som: avdekking av behov, herunder hjelpemidler, kanalisering til aktuelle hjelpeinstanser for videre utredning, formidling av enklere hjelpemidler og oppfølging i bruk av tildelte hjelpemidler, og kontakt med andre offentlige organer på fagområdet (ibid.). Synskontakten omtales som spesielt hensiktsmessig i kommuner med mange hjelpemiddelbrukere, og der kompetansen på området er lav. Synskontaktens mulighet for regelmessig kontakt med den enkelte synshemmede innbygger gjør synskontakten til en viktig ressurs, og disse bør sikres tilgang på nødvendig medisinsk kompetanse (ibid.).

2.3 Om synet og synssansen

Dagens samfunn har i stadig økende grad fått bedre utviklet og effektiv, men visuelt basert, teknologi, slik at kravene til synet stadig har økt når det gjelder informasjon og praktiske gjøremål (Larssen & Wilhelmsen 2008). Det forventes at man forholder seg til visuelle informasjonstavler og hjemmesider på internett. Der man tidligere hadde mulighet til muntlig/praktisk tilnærming til, kreves det i dag stadig mer visuell og selvstendig tilnærming, som for eksempel: økt bruk av nettversjoner i stedet for oppmøte, nettbank og minibank i stedet for skranke og mail, og smarttelefoner som kommunikasjonskanal.

Befolkninga forventes forlenget levetid og bedret helse og ressurser, som høyere utdanning, bedre økonomi og økt kjennskap og kompetanse på IKT (Helse- og omsorgsdepartement 2012a). Utviklinga av IKT-baserte tjenester har også gjort at stadig flere er fortrolig med datateknologi. Dette gir økte muligheter i jobb og privatliv, også for synshemmede, gjennom riktige tilpasninger, samt tid og rom for å bli fortrolig med dette. Vi kan forvente en gradvis økning i pensjonisters kjennskap til denne teknologien fremover, siden eldre også vil ha vokst opp med IKT-basert teknologi.

Synssansen er både nærsans og en fjernsans, og jobber i samspill med våre andre sanser. Ved hjelp av synet fanges detaljer opp raskt og effektivt, og gir oversikt over situasjonen. Et intakt syn gir oversikt, oppfatter farer og hindringer, finner retning, og lokaliserer gjenstanders plassering. Synet er også viktig for kommunikasjonen ved registrering av indirekte kommunikasjon, som kroppsspråk, blikk-kontakt, mimikk og stemning. Synssansen inkluderer øyets oppbygning og funksjoner, synsnerve og flere områder i hjernen. (Larssen & Wilhelmsen 2008). Menneskets hjerne antas å ha over 30 områder som i ulik grad er knyttet

til bearbeiding av synsintrykk, og skader i hjernen kan derfor påvirke visuell input i større eller mindre grad (Valberg 1998).

Tekniske hjelpemidler vil ofte være en aktuell del av en synshemmet persons livssituasjon og hverdag. Hjelpemidler er knyttet til utfordringer i orientering, praktiske gjøremål i hverdagen (adl), lesing og skriving. Hjelpemidler til lesing tas opp seinere. Mange av hjelpemidlene må antas å utløse behov for opplæring/opptrening før bruk (Larssen & Wilhelmsen 2008). Hver person med svekket syn må antas å ha sin opplevelse av hvordan det er å være synshemmet.

En del synshemmede antas å oppleve mangelfull eller ingen oppfølging, i følge Larssen & Wilhelmsen. De antar dette spesielt gjelder de med lettere til moderate synssvekkelser, og mener at bedre oppfølging og rehabilitering gir bedre muligheter til livsutfoldelse (2008). En del synshemmede opplever lite kunnskap og innsikt i hjelpeapparatet, og kompetanse på syn er ofte lite tilgjengelig (ibid.). Oppfølgingens viktighet er også belyst hos både Birkedals (2014), Riise (2015) og Knappskog (2012) i deres studier. Tallene bekreftes også i Synovates tall fra 2009 (Sørensen 2009). Disse omtales seinere.

2.3.1 Hvem er synshemmet?

Synshemmede kategoriseres ut fra to systemer definert av Verdens Helseorganisasjon WHO, som bør utfylle hverandre.

2.3.1.1 ICD-10

Det klassifikasjonssystemet som nok oftest er brukt, ICD-10, er diagnosebasert, og øyet og øyets omgivelser kategoriseres i kapittel VII, (H00-H59). Synssvekkelse og blindhet er delt i 5 kategorier:

H54	Svekket syn inkludert blindhet på ett eller begge øyne	
	Synskarphet på avstand	
Kategori	Dårligere enn:	Lik eller bedre enn:
0 Mild/ ingen synssvekkelse	---	6/18/ 3/10 (0,3) 20/70
1 Moderat synssvekkelse	6/183/10 (0,3)20/70	6/60 1/10 (0,1) 20/200
2 Alvorlig synssvekkelse	6/601/10 (0,1)20/200	3/60 1/20 (0,5) 20/400
3 Blindhet	3/601/20 (0,05)20/400	1/60* 1/50 (0,02) 5/300 (20/1200)
4 Blindhet	1/60*1/50 (0,02)5/300	Lyssans
5 Blindhet	Ingen lyssans	
9	Ubestemt/ uspesifisert	

Synskarphet måles på pasientens beste øye med eventuelle korreksjon.

Pasienter med synsfelt på beste øyet ikke større enn 10° i radius rundt den sentrale fiksasjon, plasseres i kategori 3, blindhet.

Tabell 1: H54. Kategorier for svekket syn (Helsedirektoratet 2014, s. 253)

2.3.1.2 ICF

ICF er ment som et kodeverk som utfyller ICD-10s diagnoseklassifisering, med fokus på helserelaterte forhold og «funksjonsevne, aktiviteter og samspill med miljøfaktorer» (Helsedirektoratet 2003). ICF skal «... klassifisere funksjonskonsekvenser av tilstander klassifisert i ICD-10 og sette dem inn i en videre helsemessig, sosial og miljømessig sammenheng» (ibid. s. 4). I ICF finner man en relasjonell forståelse av funksjonsnedsettelse, i stedet for ICD-10s utgangspunkt i individ og patologi. Funksjonssvekkelsen settes inn i en helsemessig, sosial og miljømessig sammenheng, der deltakelse og aktivitet, miljøfaktorer og personlige helsefaktorer og -forhold anses å påvirke faktorer (ibid.). Gjennom klassifisering i ICF tas den enkeltes styrker og svakheter med i vurderingene som påvirkende faktorer for den enkeltes muligheter, *utover* funksjonsnedsettelsen. Deltakelse antas å påvirkes av både individuelle egenskaper som styrker og utfordringer, og et tilpasset fellesskap og miljø. Menneskelig funksjon fremstilles i en dynamisk vekselvirkning mellom helsetilstanden og kontekstuelle faktorer (miljøfaktorer og personlige faktorer), og påvirkning av en faktor antas å påvirke andre deler av helsesituasjonen (ibid.). Tenkningen om at omgivelser og barrierer i og rundt individet kan endres for bedre fungering finner vi igjen i GAP-modellen. Ved å redusere gapet mellom barrierer i miljøet rundt den synshemmede, kan vedkommende oppleve bedre fungering og økt deltakelse, på tross av synssvekkelse.

2.3.2 Forekomst av synshemmede

I følge Norsk Helseinformatikk (2013) regner man med at 0,4 % av befolkningen i nordiske land bør anses som svaksynt eller blind. Dette vil si ca. 4000 pr. million innbygger. 1/3 regnes som moderat synssvekkelse, 1/3 har alvorlig synssvekkelse 1/3 er blinde etter ICD-10s kategorier.

I en undersøkelse fant man i 2003 at 3 % i den voksne befolkningen har problemer med synet, og blant hjemmeboende eldre over 60 år var andelen 7 % (Statistisk sentralbyrå 2003). 2/3 av de eldre har vært til synskontroll siste 2 år (ibid.). Resultatene viste at 1/4 av de over 60 hadde vært i kontakt med enten synskontakten i kommunen, Hjelpemiddelsentralen eller Norges Blindforbund. Blant 70 åringene eller eldre hadde over 70 % vært til kontroll hos øyelege, optiker eller annet synsfaglig personell siste to år (ibid.).

I følge Statens Helsetilsyn (2000) anslås ca. 70 % av alle synshemmede å være over 70 år, og hovedvekten har aldersrelatert macula degenerasjon, katarakt eller glaucom. «Til sammen kan rundt 50 000 eldre mennesker i Norge ha en eller flere av disse tilstandene» (ibid. s.22).

Angående eldre antas tallene å være underrapportert, fordi svekket syn ofte anses som en del av den naturlige aldringen. Faren er således til stedet for at man ikke sier i fra om problemer, og at helsepersonell ikke blir gjort oppmerksom på dette (ibid.).

Kjønnsmessig rapporterer en større andel kvinner enn menn om synsvansker, mens det rapporteres liten kjønnsmessig forskjell med hensyn til *hvilke* problemer en opplever som vanskelige (Statistisk sentralbyrå 2003).

2.4 Kort utdyping av noen synsrelaterte begreper

Her velger jeg å utdype de synsmessige begreper som er beskrevet i presentasjonen av informantene i del 4, slik at leseren er kjent med begrepenes innhold. Med bakgrunn i at fokus ikke ligger på synsfunksjoner og diagnose, omtales de derfor kun kort. Av hensyn til oppgavens omfang, har jeg ikke mulighet til full utredning av begrepene.

Synsrest: Den restfunksjonen man har etter at synssvekkelse har rammet. En bevisstgjøring på denne resten, og en bevisst bruk av den i det normale miljøet, kan i noen grad kompensere/ avhjelpe for synssvekkelsen (Larssen & Wilhelmsen 2008).

Skarpsyn: Øyefaglig brukes ofte begrepet visus. Dette er øyets oppløsningsevne, og omfatter evnen til å oppfatte små detaljer på en gitt avstand. Kalles også synsstyrke (Høvding 2004). Konsekvens av redusert skarpsyn kan være problemer med oppfattelse av objekter på nært hold (Lie 1986). Eksempler på vanlige øyesykdommer som rammer visus er: Aldersrelatert macula degenerasjon (AMD) og Katarakt (ibid.).

Orienteringssyn: Omtales uformelt som «gangsyn» eller «gåsyn». Kalles også romsyn og innebærer en tilnærmet intakt netthinne slik at man har tilstrekkelig syn til å orientere seg i rom/ omgivelsen på tross av redusert skarpsyn (Sandvig 2009). Omtales også som perifert syn/ sidesyn (Norsk helseinformatikk 2014). Orienteringssynet er ofte bevart ved AMD og Katarakt.

Synsfelt: Området man kan se rett fram framfor seg når hodet holdes i ro. Omfatter temporalt (utover mot sidene) ca. 90-100 grader, nasalt (inn mot nesene) ca. 60-70 grader, oppover ca. 50-60 grader og nedover ca. 75-80 grader (Høvding 2004, Wilhelmsen 2003). Kan rammes flekkvis og i sentrum, eller ved innskrenkninger inn fra sidene (Høvding 2004). Nattblindhet/ redusert mørkesyn kan forekomme når perifert synsfelt er rammet (ibid.). Av de vanligste

øyesykdommer der man kan oppleve flekkvise synsfeltutfall er diabetes retinopati og langtkommet AMD. Vanlige øyesykdommer som fører til innskrenkninger i synsfeltet er Retinitis Pigmentosa og Glaukom (ibid.).

2.5 Mulige konsekvenser av synssvekkelse

Det er ikke nødvendigvis graden av synssvekkelse som begrenser en synsteknisk rehabilitering, i følge Høvdning 2004. Hvilke optiske hjelpemidler som velges benyttet bør vurderes opp mot både øyetilstand, synsrest og hvilke synsoppgaver som skal utføres. Motivasjon, initiativ og tilstrekkelig informasjon er påvirkningsfaktorer for å lykkes. For eldre mennesker kan det forventes behov for økt innsats for å få til bruk, aksept og tilvenning til kortere leseavstand enn man er vant med gjennom et langt liv med lesing. God blendingsfri belysning er også en forutsetning for optimal utnyttelse av optiske hjelpemidler (ibid.). Fosse bekrefter dette, og utdyper at synsmessige konsekvenser varierer individuelt og påvirkes av personlige faktorer, som evne til å takle svekkelsen (Fosse 2000).

Fosse uttrykker at synshemmede individuelt kan miste «deler av sin selvstendighet i forhold til kommunikasjon, forflytning og frie valg» (ibid.). Videre beskriver han mulige konsekvenser som: utfordringer ved informasjonstilegnelse, opplevelse av funksjonell analfabetisme før tilpasning av lesehjelp, utfordringer ved daglige gjøremål som rengjøring, matlaging og klesvask, begrensninger for mobilitet og fri ferdsel og avhengighet av andre ved ledsagingsbehov (ibid.). I sin forskningsrapport beskriver Edberg , Wahlquist, Larsby & Hällgren(2008) mulige endringer i eldres synsvaner ut fra synssvekkelse slik: begynner å holde ting veldig nært eller i en kunstig vinkel for å klare å se, setter seg unormalt nært tv, og problemer med å kjenne igjen mennesker en møter. Ting kan begynne å bli både tids- og energikrevende, også det man egentlig ønsker å holde på med. Hos en del svekkes balansen, og risiko for å snuble og falle øker slik at mange blir utrygge og forsiktige i sine bevegelser. Å finne igjen små ting som er blitt borte kan etter hvert bli vanskeligere, og matlaging kan bli utfordrende. En del eldre endrer også sitt spisemønster fordi man strever med matlaging, og noen kan oppleve det som vanskelig å orientere seg på tallerkenen. Ofte er svekket hørsel en aldersrelatert tilleggs-svekkelse (ibid.).

Økt energibruk kan gjøre man unngår eller helt slutter med tidligere aktiviteter. En tilpasning i forhold til dette, kan bidra til gjenopptakelse av enkelte aktiviteter (Lyng 1991). Larssen & Wilhelmsen beskriver lesing som spesielt synskrevende, ofte med behov for opplæring på hjelpemidler som luper og/ eller lese-tv, og ny leseteknikk (2008).

2.5.1 Forstørrende lesehjelpemidler

Personer med moderat synssvekkelse kan ha nytte av lupebriller eller håndholdte lupur for å lese (Larssen & Wilhelmsen 2008). Sterk optikk omfatter sterke plussglass, lupur og kikkertsystemer. Sterke plussglass og lupur er ment for nært hold, som lesing, og kan være ment brukt montert i brilleglass, håndholdt eller stående på bord (Lie 1986). Typiske områder for bruk kan være: lese korte tekster/ større skrift i aviser og bøker, se prislapper, merkelapper, oppskrifter og telefonnummer, lese resepter og medisinfopakninger, sjekke bussruter (Jose 1983). Lupur forstørret det objektet en skal se på, og noen innehar egnet lys. Jo større forstørrelse en har behov for, dess mindre vil lesefeltet bli. Lupens avstand til lesestoffet er avgjørende for et godt og lesbart bilde av teksten, og spesielt eldre lupebrukere kan oppleve at den korte leseavstanden til lesestoffet kan være utfordrende (ibid.). For personer med alvorlig synssvekkelse fikk man på 60-tallet elektronoptiske fjernsynssystemer, kalt forstørrende tv/ lese-tv/ CCTV (closed circuit television) (Larssen & Wilhelmsen 2008). Ved elektronisk forstørrelse på lese-tv, avbilder et kamera ønsket tekst lagt på et lesebrett under, og gir et tilpasset, forstørret bilde på en skjerm. Lese-tv har normalt justerbare muligheter for forstørrelse, kontrast, fargevalg for bakgrunn og bokstaver og reversibelt bilde (Jose 1983). Lese-tv har muligheter til justering av forstørrelse som gjør at leseavstand ikke er like avgjørende som ved sterk optikk (Jose 1983, Lie 1986). Jose mener det er enklere å lære bruk av lese-tv enn andre optiske forstørrelsesløsninger, og hevder at lupur derfor bør læres *før* en venner seg til lese-tv slik at man også har mulighet for en mobil løsning. Lie mener at sterk optikk og lese-tv bør være supplerende lesehjelpemidler, siden sterk optikk er mobilt, mens lese-tv ofte oppleves enklere i bruk samtidig som man har store tilpasningsmuligheter (Lie 1986).

Jose anbefaler lese-tv til følgende: de som ikke får til bruk av lupur og annet forstørrelse, personer med behov for høy forstørrelse som gir veldig begrenset lesefelt, veldig begrenset synsfelt og ved manglende leseutholdenhet (Jose 1983). Valg av optiske løsninger bør vurderes blant annet ut fra forstørrelsesbehov, påkrevet lesefelt og leseavstand, brukerens motivasjon (ibid.). Et eventuelt oppfølgingsbehov vil variere individuelt, og utfordringa kan være å finne hvem som har behov for hva (Fosse 2000).

2.6 Dagens eldre

Med bedre levekår og forbedrede medisinske muligheter, antas eldre å bli både eldre og holde seg friskere lengre. Enkelte tilstander som tidligere kunne resultere i død kan i dag behandles og medisineres, og innebærer at stadig flere eldre antas å leve med kroniske

tilstander over lengre tid. I Stortingsmelding nr. 19 «Mestring og muligheter» er aktive eldre et begrep som vektet, og man anser eldre som en ressurs i samfunnet. Folkehelseiltak i forhold til eldregruppa omfatter utarbeiding av en moderne eldrepolitikk, og samordning og styrking av eldre-forskning. I meldinga skisseres hver individs ansvar for egen helse, og at det tas hensyn til den enkeltes helse og funksjonsnivå. Den enkeltes mestringsevne er viktig, og formålet anses å være økt eldre-deltakelse i arbeidslivet. For å oppnå økte deltakelse for eldre i yrkesliv og i samfunnsliv, må det også ses på transport-, bolig-, teknologi- og nærområdeutvikling. Frivillig sektor gis en økt betydning. Dette vil jeg ikke gå inn på med bakgrunn i oppgavens omfang. Kommunen ligger nærmest den enkelte, og har derav viktig rolle i forbindelse med utfordringer som skulle oppstå i livet. Det anses som viktig at helse- og omsorgstjenester legger vekt på forebyggende innsats og at sykdom avdekkes tidlig, samt å bidra til at eldre mennesker kan mestre et liv med sykdom. (Helse og omsorgsdepartementet 2012b). For synshemminger omhandler dette i hovedsak tidlig avdekking og mestring av livet med sykdom, da det per i dag ikke finnes sikre forebyggende tiltak ved aldersrelaterte øyesykdommer, og at medisinerer i hovedsak kun kan «stagge» sykdommen på utviklet nivå (Høvdning 2004). Forebygging kan ha en betydning, hvis hensikten er å oppdage sykdomsforløp tidlig slik at mulig behandling kan begrense skade.

Aldring er et naturlig biologisk fenomen med store individuelle variasjoner. Gradvise aldersforandringene antas å omfatter kroppslige forandringer som f.eks. progredierende svekkelse i sanseorganer, redusert balanse, svekket beinbygning og muskelfibre, mindre effektive indre organer, og kognitive forandringer som f.eks. endret hukommelse og persepsjon og sansing (Daatland & Solem 2011).

Hver enkelt person må antas å ha sin opplevelse av hva som er viktig i løpet av livet, og dette varierer også ut fra ulike perioder i livet. Hvert individ har sine unike evner og ulik grad av mestring av motgang (ibid.). Trivsel og livskvalitet i eldre år henger ikke entydig sammen med aktivitet, og varierer med den enkeltes personlighet og livsstil. Den enkelte vil strebe etter å forme sin alderdom ut fra sin personlighet og situasjon. Her fremlegges også tre faktorer som påvirker Eldres liv: Seleksjon, kompensering og optimalisering. Med seleksjon menes bortprioritering av ting en vurderer som mindre viktig, optimalisering innebærer utvikling av ferdigheter og egenskaper på det en anser som viktigst, og kompensering innebærer å ta i bruk andre ferdigheter som man mestrer eller hjelpemidler (ibid.).

Eldre med progredierende lidelser krever rehabilitering som innebærer oppfølging og utredning med tanke på forebygging av isolasjon og passivitet. I det sansetap ikke kan antas å

være reversible, bør tiltakene særlig rettes mot å oppnå et tilfredsstillende liv for den enkelte, med utgangspunkt i opplevd sansekap (Statens Helsetilsyn 2000).

I følge Høvdning er hovedårsakene til eldre synssvekkelse de nordiske land AMD, katarakt, glaukom, diabetisk retinopati og komplikasjoner etter høygradig myopi (2004).

Pårørende og familie anses som viktige ressurser i forhold til personer med spesielle behov, og dette gjelder i stor grad eldregruppa etter hvert som helsa svekkes. Det anses som et økende behov når eldregruppa øker i antall. Hittil har ikke pårørendes jobb vært særlig synlig i samfunnet, mens man fremhever at denne innsatsen må styrkes og anerkjennes fremover, samtidig som man må leite etter ordninger for avlastning og samarbeid gjennom fokus på pårørendepolitikk. Pårørendes rolle og ressurser antas å bli stadig viktigere, og det antas at antallet fagfolk innen helse og omsorg vil reduseres i forhold til økt antall eldre (Helse- og omsorgsdepartement 2012b).

Kulturelt sett har den nordiske kulturen høyere tilgang på offentlige omsorgstjenester, og en følge av dette er at familiekulturen ikke er like kollektivistisk her, i følge Dalland & Solem (2011). De mener et resultat er at eldre i dette området er mer tilbakeholdne med å be om hjelp fra egne barn, og foretrekker ofte heller offentlig hjelp. Eldregenerasjonens bedre helse og økonomi gir økte muligheter for å bidra for sine barn. Når en så blir eldre øker sjansen for helsesvikt, og opplevelsen av å bli avhengig av egne barn forekommer oftere (ibid.). Rollene snus da om, og barna blir mer ansvarlig for sine foreldre. I sørlige og østlige kulturer kan hjelp til sine eldre oppleves som mer naturlig, da de offentlige tjenestene står svakere der (ibid.).

2.7 Forskning på tema

Det er gjort lite forskning på brukeropplevelser og offentlig oppfølging når det gjelder synshemmede. Enda mindre kan det synes å finnes på eldregruppa med synshemming.

Astrid Gramstad (2014) har i sin avhandling gjort en kvalitativ undersøkelse hos hjemmeboende eldre som hadde hjelpemiddelbehov. Hun har beskrevet hjelpemiddelformidlinga som en gåtefull reise for den enkelte. Hjelpemiddelformidling beskrives som et sentralt virkemiddel for å bistå eldre til selvstendighet og muliggjøre at flere kan bo lengre hjemme. Hun har forsket på brukernes opplevelse av generelle hjelpemidler. Gramstad vektlegger den enkeltes aktive og meningsfulle hverdag, der hjelpemidler skal være et bidrag. Her fremhever hun at kommunalt personale må være oppmerksom på den enkeltes kontekst, og at det er brukerens ønsker og behov som må definere hva det søkes om. Så

hevder hun at det er viktig at kommunalt personale er til stedet når hjelpemidler kommer hjem til den enkelte, både for å kunne gi nødvendig oppfølging/ opplæring, men også for å gi rom for at den enkelte kan ha fått nye behov som vedkommende har behov for å ta opp. Hun hevder her at hjelpemiddelsprosessen ikke kan anses som en avgrenset og lineær prosess med begynnelse og slutt, men at hjelpemiddelbehov må anses som dynamiske og unike for den enkelte i sitt livsprosjekt, og at både kontekst og meningsfullhet er av betydning.

«“Bruk” av hjelpemiddel bør forståast i eit breiare perspektiv som tek omsyn til betydninga hjelpemiddel kan ha for dei som brukar dei, samt dei ulike kontekstane og dei andre deltakarane som desse inngår i og deltek med.» (Gramstad 2014, s. 69).

I resultatene hennes fremgår det også at den enkeltes erfaringer og forventninger til hjelpemidler ikke nødvendigvis defineres ut fra hva formidleren vektlegger. Hun finner også at eldre i stor grad tilvenner sine daglige vaner til sine utfordringer, og ikke nødvendigvis artikulere at de trenger bistand før det er godt lang tid. Man kan derfor ha hatt behov for hjelp lenge før man ber om det.

Jeg tenker at selv om Gramstad har hatt fokus på brukeropplevelsen og kontakt med hjelpeapparatet på generell basis og ikke synsteknisk bistand, så er det rimelig å anta at hennes oppdagelser kan angå en hver type hjelpemiddel og brukergruppe.

I Sørensen (2009) prosjektrapport utarbeidet i samarbeid med Helsedirektoratet gjennomførte Synovate (tidligere MMI) en undersøkelse som omhandlet synskontaktordningen, og undersøkelsen ble gjort blant synshemmede som hadde fått tildelt synstekniske hjelpemidler hos NAV Hjelpemiddelsentral (Sørensen 2009). 250 telefonintervju ble gjennomført, og dette tilsvarer en svarprosent på 28 %. I hovedfunnene fremkommer det at kjennskapen til synskontaktordningen var variabel, og at ca. halvparten opplevde å ha dårlig eller ikke kjennskap til synskontaktordninga, mens kun litt over 1/3 kjente ordninga godt. Blant de som kjente til ordninga hadde 72 % hatt kontakt med synskontakten i kommunen. 4 av 10 spurte var fornøyd med kommunens tilbud, mens 2 av 10 var misfornøyd. . Ca. 20 % ønsket mer informasjon om kommunal synskontaktordning, og ønsket bedre oppfølging og informasjon om tjenesten (ibid.). Når det gjaldt NAV Hjelpemiddelsentrals tilbud, var 58 % fornøyd. Flertallet av de spurte var fornøyd med funksjonaliteten på det sist tildelte hjelpemidlet. Når det gjaldt bistand til søknad på hjelpemidler, hadde 22 % fått hjelp av synskontakten og 19 % hos NAV Hjelpemiddelsentral. 1 av 10 hadde ikke fått bistand. På spørsmål om opplæring og/eller råd for bruk av sist tildelte

hjelpemiddel, svarte 41 % NAV Hjelpemiddelsentral, 29 % svarte synskontakten og 14 % svarte leverandøren av hjelpemidlet. 61 % av utvalget svarte positivt på kontakt med brukerorganisasjoner. Oppsummeringsvis svarte 68 % at de var fornøyde med NAV Hjelpemiddelsentrals bistand i forbindelse med hjelpemidler. 14 % var fornøyde med kommunens synskontaktordning (ibid).

Hos Birkals (2014) ble hjelpemiddelformidlingen vurdert i forhold til rolle- og ansvarsfordeling, i et forvaltningsmessig og organisatorisk perspektiv. Birkedals kvalitative undersøkelse hadde fokus på formidlingsprosessen av synshjelpemidler til voksne synshemmede i Oslo og Akershus. Her ble det spesielt lagt vekt på utredningstida, dvs. tida der behov utredes og fram til søknad på hjelpemiddel er registrert hos NAV. Birkals har intervjuet ansatte i førstelinje i kommunen, og i andrelinje ved hjelpemiddelsentral. Birkals finner at ansatte i begge linjer er godt informert om det formelle, som lovverk, retningslinjer og arbeidsfordeling, men at dette kan fungere noe avvikende i daglig praksis. Det fremgår at rollene i det daglige går over i hverandre når det gjelder formidlingsprosessen ut fra kompetanse, ressurser og kapasitet. I Birkals materiale finner han at de kommunalt ansatte ofte mangler fagkompetanse på syn. I andrelinjetjenesten synliggjøres en bekymring for manglende synskompetanse i førstelinja, og det uttrykkes at en opplevd konsekvens har blitt at andrelinjetjenesten har måttet ta mer ansvar på dette området, i motsetning til bevegelsesproblematikk og – tilrettelegging. Synskontakten anses som et viktig bindeledd mellom kommunal tjeneste og hjelpemiddelsentral, men det oppleves med samarbeid er krevende da det dreier seg om to separate etater. Både første- og andrelinje påpeker at kompetansebygging er en viktig faktor for å gjøre førstelinje i stand til å ivareta sine synshemmede borgere, mens synskontaktene blant informantene beskriver mangel på formell avtale om hva synskontaktrollen omfavner, eller hvor stor del av arbeidsuka som skal benyttes til dette. Noen føler at de er «pådyttet» en rolle i tillegg til den daglige jobben, og at det er dårlig avgrenset hva de skal bidra med. Hos andrelinjetjenesten fremkommer det at man opplever å gjøre endel førstelinjearbeid som krever ressurser, fordi en opplever manglende kommunal kompetanse. Dette gjøres ofte for at hjelpemiddelsøkeren ikke skal lide under dette. Hos førstelinjetjenesten fremgår det at man opplever samarbeidet som godt og avklart over år og erfaringer, mens andrelinjetjenesten opplever at førstelinjen mangler kompetanse til dette feltet, og derfor har lagt opp sine rutiner og arbeidsmetoder for å dekke opp dette. I begge etater er hensynet til brukeren viktig, og man ser at førstelinjeansvar med manglende kompetanse på syn forlenger saksbehandlingstida ved at andrelinjetjenesten må konsulteres.

Det fremgår også at dersom andrelinjetjenesten «bare gjør det» fordi det blir mer effektivt, vil ikke førstelinjen få erfaringer nok til å utvikle den kompetansen de trenger. Det påpekes også at førstelinjen er de som kjenner brukeren lokalt, og derav har et mer helhetlig bilde av hva den enkelte har behov for. Både første- og andrelinje beskriver en opplevelse av at brukerne har problemer med å skille mellom de to linjene, og et uoversiktlig bilde antas ikke bare å gi brukere av systemet et komplisert bilde, men også være en fare med hensyn til redusert effektivitet og omdømme (ibid.)

Riise (2015) har forsket på synskontaktors opplevelse av sin rolle i Akershus. Hun fant i sitt kvalitative studie at de tre informantene hadde god kompetanse på ergoterapi og rehabilitering, men ikke fagkompetanse på syn før de begynte som synskontakt. Synsfaglig kompetanse fikk de på kurs hos NAV Hjelpemiddelsentral og ved å få delta på brukerutprøvinger ved hjelpemiddelsentralen. Kun 1 av de 3 hadde bedt om rolle som synskontakt, de andre to hadde blitt tildelt den. Alle tre ga inntrykk av at de var fornøyde med å være synskontakt, og de hadde også ansvar for andre hjelpemiddelgrupper på hørsel og bevegelse. Ingen informanter hadde fastsatt stillingsprosent til denne jobben. Alle tre ga et bilde av at synskontaktrollen blir bedre etter hvert som man opparbeider seg kompetanse og erfaringer på området. Når det gjaldt opplæring på hjelpemidler, ga de alle inntrykk for at de brukte lite tid på dette, men at de greit kunne ivareta enkle hjelpemidler. Når det ble aktuelt med mer avanserte hjelpemidler ga de inntrykk av å kontakte hjelpemiddelsentralen eller andre aktører, som Blindeforbundet. Formo Riise fant i sin teori at sentrale føringer gjennom de siste 15 år har vektlagt at personell som jobber med synshemmede anbefales å ha synsfaglig kompetanse, mens informantene tilkjenner at de har erfaringsbasert synsfaglig kompetanse, men ikke formell kompetanse. Informantene er alle ergoterapeuter, og derav oppleves lokalt som aktuelle for synskontaktjobb, mens de ikke kan tilkjenne spesifikke opplæring på syn i utdanninga si (ibid.)

Lillesund og Øvrebø (2011) har forsket i et vestlandfylke med fokus på opplæringsbehov hos voksne med synshemming, og hva de er tilbudt siste fem år. 12 voksne med synshemming ble intervjuet, og derav fremkom det sentrale opplæringsbehov under kategoriene: selvstendighet og trygghet i eget liv og sosialt, samt kommunikasjon, herunder både lesing, skriving, IKT og mobiltelefonbruk, mobilitet og selvstendig forflytning og identitetsbygging. Ved nevrologisk skade ble synstrening fremhevet. I resultatene etter en kvantitativ survey hos kommunene, gjennomført i etterkant av intervjuene, konkluderte de med at det var vanskelig å trekke konklusjoner om at kommunene dekket de reelle opplæringsbehovene som voksne med

synsvansker hadde. Det fremkom også ulikheter mellom kommunene og deres opplevelse av behov og ansvar for denne opplæringa. Kommunene oppga at de hadde gitt opplæring til dem de fikk henvist, mens flere av kommunene tilkjennega at de ikke visste om de ville imøtekomme opplæringsbehovene til voksne med synsvansker. To kommuner svarte negativt på å gi opplæring som den enkelte har krav på etter opplæringsloven.

Knappskog (2012) fant i sin empiriske, kvantitative masterstudie om optiske/elektronoptiske hjelpemidlers nytteverdi og brukererfaringer, at flere av de som fikk opplæring i bruk av forsterket lesebrille eller lupe faktisk brukte disse etter opplæring i bruk. (47 % mot 27 % som ikke hadde fått opplæring.). Trenden viste at de som la bort lesebrillen ofte var de som manglet opplæring i bruk. Blant de 17 som sa de ikke brukte brillen, oppga 8 at de ikke visste hvordan den skulle brukes. 47 % av de som oppga at de brukte lesebrillen oppga lesing i avis som hovedbruk, og mange oppga også lesing av post som aktuelt bruksområde. Studien viste at håndlupe med lys var den vanligste typen for luper, og noen hadde lupelampe. Lupene ble brukt mest til ADL, og over 50 % som svarte brukte den til lesing av post. Bare ca. 30 % hadde fått opplæring i bruk av lupa de var tildelt. 78 % av informantene hadde fått tildelt lese-tv, og trenden viste at lese-tv ble mer vanlig etter hvert som visus ble redusert. Opplæring så ikke ut til å ha en stor betydning for hvor ofte lese-tv ble benyttet. Blant de som hadde fått både forsterket lesebrille og lese-tv, var det en tydelig trend at lese-tv ble foretrukket. Alder så heller ikke ut til å påvirke bruk av lese-tv. 57 av 60 oppga at de hadde hatt kontakt med synspedagog/optiker, men over 50 % av disse oppga kontakt sjelden eller aldri. Knappskog konkluderer i sin studie med at det er behov for økt oppfølging og opplæring på optiske lesehjelpemidler hos personer med AMD (ibid.).

DEL 3: Metode

3.1 Refleksjoner rundt valget av kvalitativ metode.

Problemstillingen definerer hvilken metode som velges for forskning. Kvalitativ metode ble et naturlig valg utfra mitt ønskede fokus på eldre synshemmedes perspektiv, opplevelser og erfaringer i deres nye livssituasjon, (Dalland 2012, Postholm 2010). I tillegg er synshemmede er en lavfrekvent gruppe et lokalsamfunn, og kvalitativ forskning anses derfor som best egnet med hensyn til antallet mulige informanter i det valgte geografiske området. Samtidig kan metoden tilby muntlig innsamling av data, slik at det ikke stilles krav til den svekkede synssansen.

Gjennom den enkeltes erfaringer, ønsker jeg å bidra til å fremskaffe et bilde av hvordan hverdagen *kan* være for personer med synssvekkelse.

3.2 Utvalg

Det er vanskelig å finne en entydig anbefaling i teorien på hvor stort utvalg en bør ha i kvalitative studier. Jeg vurderte 4-5 informanter som et realistisk deltakerantall med bakgrunn i studiens omfang, også med hensyn til at dette er en lavfrekvent gruppe. Mine resultater baserer seg på fire informanter som ble kontaktet muntlig. En femte person fikk jeg ikke respons fra etter at skriftlig henvendelse ble rettet dit.

Jeg valgte kommunal synskontakt som kontaktledd og vei inn til miljøet til mulige kandidater, med bakgrunn i kjennskap til «betjente» personer i synskontaktens område (Thagaard 2013). Prosjektet ble muntlig framlagt for den enkelte, for å unngå ulike synsutfordringer ved mye tekst. Synskontakten fikk avklart interessen for å delta muntlig. Da fokuset lå på mulige ømtålige og problematiske temaer var motivasjon og frivillig deltakelse vektlagt (ibid.). Organiseringen ga den enkelte anledning til å vurdere sin deltakelse uten å ha møtt meg, noe jeg vurderte som spesielt viktig slik at de ikke skulle føle press med hensyn til deltakelse på grunn av mitt arbeidssted, som de alle hadde en relasjon til.

Det er mange grader og typer av synshemminger, og jeg valgte ikke å spesifisere diagnose, da jeg anså at tilretteleggingsbehovet som viktigere enn et diagnosespesifikt oppfølgingstilbud i denne sammenhengen.

For å få en tilstrekkelig ensartet gruppe med relevant kjennskap til området, som jeg anså kunne belyse problemstillinga mi, måtte utvalget fylle følgende kriterier:

- Synshemming i kategori 1 eller 2 i henhold til WHO's kriterier, jfr. 2.3.1.1.
- Ha etablert kontakt med kommunen med bakgrunn i synssvekkelsen.
- Synshemming i minimum 3-5 år, slik at man har fått gjort seg erfaringer om sin situasjon.
- Over ordinær pensjonsalder.

Utvalget jeg har fått tilgang til omhandler 4 kvinner mellom 70-100 år.

3.3 Forskerrollen i kvalitativ forskning.

Bevissthet på nærhet til den enkelte informanten er et viktig tema for kvalitative forskere, både gjennom møter ansikt til ansikt, og dialog for å fremskaffe bilder av den enkeltes erfaringer. Temaene i samtalen hadde jeg utarbeidet på forhånd ut fra mitt ønskede

forskningsfokus. Samtalene ble derfor preget både av informantens liv, erfaringer og opplevelser, og mine erfaringer med tema (Postholm 2010).

Mine personlige påvirkninger antas å ha preget de valg som er gjort gjennom hele prosessen, og mine referanserammer som forsker tilkjenner derfor her slik at leseren kan danne seg et bilde av meg gjennom min forforståelse, erfaringer, opplevelser og teorier (Postholm 2010).

Allerede ved valg av tema var jeg farget av møter med synshemmede og deres beskrivelser, erfaringer og frustrasjoner gjennom mitt yrkesaktive liv siste 10 år. Dette gjennom kontakt med synshemmede og døvblinde, og i hovedsak eldre, i eller rundt pensjonsalder. Personene varierte i sprekhet, personlighet, livssituasjon, støtteapparat og synsmessige utfordringer, men ga meg likevel en følelse av at en del synshemmede opplever seg dårlig ivaretatt ut fra sin synssvekkelse, og at en del muligens også ga opp å be om hjelp. Her fant jeg mitt utgangspunkt for forskning på området.

I tillegg til mine år i kontakt med synshemmede, vil også teori og utdanning ha påvirket meg, gjennom pedagogisk grunnutdanning og et fagspesialisert masterstudium på synshemming. En barndom der eldre skulle behandles med respekt har også vært en aktuell påvirkningskilde.

3.5 Det kvalitative forskningsintervjuet

Det emiske perspektivet har vært mitt fokus, og intervju er vurdert som velegnet for innsamling av data (Postholm 2010). For å få innsikt i informantens egne erfaringer, tanker og følelser, anså jeg en muntlig datainnsamling som riktig (Dalen 2011). Dette vurderte jeg også som best egnet for å unngå mulige utfordringer ved et skriftlig format.

Dagsorden for samtalen ble satt gjennom tematisk organiserte spørsmål fra en forarbeidet intervjuguide, men for å bevare en naturlig samtalesituasjon valgte jeg ikke å avbryte dersom informanten kom inn på andre tema. Ved å velge en halvåpen struktur, åpnet jeg for at den enkelte kunne fortelle mest mulig fritt, men ut fra de tema jeg ønsket fokus på (ibid.).

Den personlige kontakten i intervjuet åpnet for korrigerende eller avklarende usikkerhet, samt oppfølgende spørsmål i intervjuet for å kunne følge eventuelle svar som informanten måtte oppleve som viktige å fremme (Kvale & Brinkmann 2015). Nærheten ga også anledning til et visst fokus på det usagte, både mimikk, kroppsspråk og også oppfordrende lyder/kommentarer for å få den som snakker til å gå videre på et punkt. Jeg prøvde å være bevisst på mitt eget kroppsspråk, som for eksempel ved å signalisere åpenhet og interesse (Postholm 2010).

Lydopptak anbefales brukt slik at intervjueren kan ha oppmerksomheta på det som blir sagt i sin helhet, og samtidig observere i settingen (Dalen 2011). Jeg hadde lastet ned en opptaker på mobiltelefonen, og denne fungerte bra etter et par forsøk på betjening i forkant av intervjurunden. Dalen fremmer intervjuerens fortrolighet med det tekniske utstyret som en faktor for en bedret intervjusituasjon (ibid.).

3.4. Utforming av intervjuguide

Intervjuguiden strukturerte samtalen og holdt fokus på det området jeg ønsker å forske på. Dette er viktig forarbeid både for utarbeidelse av et verktøy til selve intervjuet, og forskerens faglige og mentale forberedelse før møtet med intervjupersonene (Dalland 2012).

Intervjuguiden ble planlagt temabasert ut fra den halvstrukturerte strukturen jeg ønsket å benytte (Dalen 2011). Guiden er utviklet deduktivt ved å baseres på faglitteratur og tilliggende studier jeg har lest på forhånd, samt mine yrkeserfaringer. Samtidig har den også en induktiv vinkling, i det jeg var åpen for at nye fenomen kunne komme opp i møter med informantene, og derfor laget rom for det (Postholm 2010). Med lite forskning å finne på mitt ønskede fokus, samtidig som det finnes mange som har erfart dette fenomenet, anså jeg det som nødvendig å åpne for nye innspill *utover* det jeg selv hadde forberedt.

Jeg kunne at temaene jeg tilslutt valgte, ville belyse min valgte problemstilling, og forskningsspørsmål. Jeg valgte semistrukturert/ halvstrukturert intervju (Kvale & Brinkmann 2015, Dalen 2011). Semistrukturert fordi det verken innebar en åpen, ustrukturert samtale eller lukket spørreskjemasamtale (Kvale & Brinkmann 2015). I følge Dalen er semistrukturerte/ halvstrukturerte intervjuer ofte benyttet av ferske forskere (2011).

I min guide valgte jeg ett par hovedspørsmål til hvert enkelt tema, men forberedte samtidig noen ekstra punkter, til bruk dersom informanten ikke kom i gang med å besvare tema. Som fersk forsker opplevde jeg dette som en trygg og nyttig forberedelse, og nyttig for å holde oversikt i samtalen. Jeg avsluttet med et punkt der det var rom for å snakke om ting informanten fant interessant å ta opp.

Jeg valgte å følge Dalens «traktprinsipp» (2011). Det anbefales å benytte faktaorienterte spørsmål som enklest å besvare, og egnet som oppstart (Dalland 2012). De innledende spørsmål skulle bidra til at informanten kunne føle seg vel og avslappet, og jeg valgte her fokus på konkrete fakta om helsetilstand og bosituasjon. Når informanten så var blitt fortrolig i situasjonen, innførte jeg spørsmål rettet mot de sentrale temaer og problemstillinger som jeg

ønsker å belyse. Intervjuet ble avsluttet med åpning for kommentarer og spørsmål av mer generell art igjen (ibid.).

3.5 Prøveintervju

For å få erfaringer med ordlyd i spørsmålene, relevans i forhold fokus, egen væremåte i intervjusituasjonen og evt. test av valgt teknisk utstyr, anbefales den utarbeidede intervjuguiden testet ut i forkant av intervjuene (Dalen 2011).

Da jeg fikk tak i kun fire informanter, vurderte jeg det som mest hensiktsmessig ikke å benytte en av dem til prøveintervju, så jeg prøvde å finne aktuelle kandidater i egne kretser, men uten hell. Jeg hadde heller ikke medstudenter jeg kunne kjøre intervjuet på som Dalen anbefaler (ibid.). Jeg vurderte at kjennskap til fagområdet var en styrke, og kontaktet derfor en kollega som kjenner til feltet via arbeidserfaring, slik at vi kunne gå gjennom intervjuguiden og diskutere den ut fra erfaringer på feltet. Intervjusituasjonen ble således ikke en reell intervjusituasjon. Den valgte opptakeren ble testet privat siden jeg ikke hadde et reelt prøveintervju.

Etter gjennomgangen tok jeg for meg guiden på nytt, og vurderte de innspill jeg hadde fått i lys av mitt fokus (ibid.).

3.6 Intervjusituasjonen

Å intervju en person der fokus ligger på et område som vedkommende kan oppleve som vanskelig og privat, krever en atmosfære der informanten føler seg trygg nok til å åpne seg om de vanskelige fortellingene, helst uforstyrret så fokuset kan holdes (Postholm 2010). Et godt samspill var viktig påvirkningsfaktor for resultatet, og det var mitt ansvar som fagperson å ta ansvaret for å drive samtalen, og sørge for at dette ble et positivt møte for den intervjuede (ibid.). Jeg tilbudte mine informanter å bestemme sted for intervjuet, enten hjemme i kjente omgivelser, eller på et sted utenfor hjemmet. Alle fire valgte å ha det hjemme hos seg, og fikk velge tid på dagen da de følte seg i best form, og alle ønsket møtet på dager da de ikke hadde andre avtaler, slik at de ikke skulle tappes for energi. Dette tok vi høyde for.

God kontakt er en viktig faktor for å få flyt i samtalen i intervjuet (Thagaard 2013). Denne kontakten prøvde jeg å skape ved en kort prat om løst og fast i oppstarten, slik at vi fikk skapt en relasjon. For at informanten skulle bli kjent med meg og min hensikt med møtet, begynte jeg med å fortelle om meg selv, min yrkeserfaring, min interesse for synsproblematikk, og mitt mål med intervjuet i forhold til masterprosjektet mitt. Jeg ga også en kort briefing av intervjuet, slik at informanten på forhånd var kjent med de tema vi skulle inn på. Jeg antok

denne informasjonen kunne ha betydning for hvorvidt informanten følte seg klar for også å åpne seg om de vanskelige tingene (Kvale & Brinkmann 2015). Informasjonen var min kontroll på at de var kjent med hva de skulle delta på. Jeg gjennomgikk så betydninga av informert samtykke og anonymisering. Bruk av diktafonen ble avklart, slik at jeg i ettertid kunne få informantens utsagn ordrett, og jeg kunne være fullt til stede i samtalen, samtidig som situasjonen og kommunikasjonen kunne tolkes i sin helhet i etterkant (Postholm 2010).

I intervjuet var det viktig at jeg bevisst på min framtrede, både med hensyn til kroppsspråk og synlig interesse, og jeg prøvde å være bevisst på å komme med oppmuntringer til å utdype tema som kom opp, enten de var planlagte eller spontane (Dalen 2011).

I intervjuet ga jeg rom og tid til pauser som kilde til refleksjon hos informanten. Pausene kunne være en nødvendig tankeprosess og refleksjon for informanten, kanskje om ting man ikke hadde tenkt på før (ibid.).

Etter hvert intervju satte jeg av tid til en avsluttende samtale, for en positiv avrundning. Her åpnet jeg for mer uformelle innspill, hvilket jeg anså som en nyttig arena for ytringer rundt opplevelsen av å bli intervjuet, men også for innspill jeg kanskje ikke hadde tenkt som aktuelt. Spesielt dersom informanten hadde opplevd at ømtålige tema var tatt opp, anså jeg det nyttig å tilby mulighet for noe debrifing (ibid.).

Det visste seg i etterkant at jeg i det ene intervjuet hadde utelatt et tema, dette valgte jeg derfor å ta på telefon med henne i etterkant.

3.7 Transkripsjon

Etter intervjuene gjorde jeg de muntlige samtalene tilgjengelig for skriftlig analyse gjennom transkripsjon, og fikk bedre oversikt over det sagte (Dalland 2012). Kvale & Brinkmann omtaler transkripsjonen som oversettelser fra talespråk til skriftspråk (2015). Ved å bruke lydopptak, ble tilgangen på det sosiale i dialogen redusert, som kroppsspråk, kroppsholdning, gester, intonasjon og stemmeleie. For å få med mest mulig, var det derfor viktig å vurdere hvilke utenom-språklige ytringer som skulle transkriberes (ibid.).

Jeg gjorde transkriberinga selv, med utgangspunkt i prosedyrer hos Kvale & Brinkmann (2015, side 207-209). Jeg vurderte meninga og innholdet som viktigst, så jeg valgte å transkribere ord for ord (Dalland 2012, Kvale & Brinkmann 2015). Ved å ta med hvert uttalte ord og gjentakelser i transkriberinga prøvde jeg å sikre at alt innhold var kommet med, slik at jeg kunne basere mine tolkninger på å gå tilbake i teksten, og sikre at ikke noe uteble. Jeg valgte også å transkribere prober som jah,, eh, ehm, kremt, ts, latter og korte og lange pauser

og omformuleringer, ettersom jeg anså dette som tydeliggjøring på at informanten noen ganger trengte tid til refleksjon, eller omformulering ettersom tankene spant fram.

Transkribering av egne utsagn som intervjuer, ble en seilas i *ja, jah*, og *jaha*, noe som tok tid, men som jeg anså som synliggjøring av mine oppmuntringer for utdyping.

Jeg antok at det uttalte faktisk var det man sa og mente, og oppfattet ikke behov for å ta høyde for ironi. Latter kunne anses som en moderator her, da jeg opplevde at latter kunne antas å moderere eller ufarliggjøre det man sa.

Når det gjelder hva som er korrekt transkribert, vil dette alltid være en problemstilling det er vanskelig å svare på. Jeg gjorde et valg på at dette er en studie med fortellingen i fokus, og transkriberingen min føltes riktig ut fra det. Ved å forklare hva jeg valgte å legge fokus på i transkripsjonen, som ovenfor, har jeg prøvd å ivareta dette.

Etter transkripsjonen satt jeg med 104 maskinskrevne sider tekst.

3.8 Sortering og analyse

Da alle lydfiler var blitt til tekst, var neste fase sortering og analyse av materialet. Jeg valgte å kode/kategorisere intervjuuttalelsene gjennom å lese gjennom datateksten flere ganger, og benytte nøkkelord i margin for å synliggjøre hva de ulike tekstsegmentene handlet om. (Kvale & Brinkmann 2015).

Kvale & Brinkmann omtaler datareduksjon som meningsfortetting og komprimering av tekst (2015). Formålet er her å redusere datamaterialet gjennom komprimering av tekst, fjerning av «utenomsnakk», og spissing av den enkeltes mening om hvert enkelt tema (ibid.). Bruk av fargekoder ga meg en bedre oversikt over alle sidene med tekst, og synliggjorde det som var sagt hos den enkelte. Fargene gjorde det mulig å kjenne igjen samme tema i ulike intervju. Datareduksjonen gjorde materialet mer håndterlig gjennom at essensen ble tydeligere (Postholm 2010).

For å visualisere og systematisere de ulike temaene fra intervjuguiden, valgte jeg å fargesette dem i ulike fargekoder for å skille dem fra hverandre. Disse fargene fulgte temaer fra intervjuguiden, og ga meg en mulighet til å se hva flere informanter hadde uttrykt innen samme tema. (Dalen 2011). På denne måten kunne jeg sammenstille hva den enkelte hadde sagt om hvert enkelt tema. Disse fargekodene tok jeg med meg videre i prosessen når jeg skulle prøve å trekke linjer og paralleller over i teorien. Etter sortering og analyse endte jeg opp med funnene som fremgår i del 4. Observante lesere vil se at antallet tema i intervjuguide og drøfting ikke samsvarer. Med store mengder innsamlet materiale valgte jeg å prioritere de

tema jeg mener belyser problemstillinga best. Samtidig er noen tema slått sammen og omtalt parallelt, da det passet bedre til sammenhengen og det fokus jeg ønsket.

Jeg valgte til sist ut temaene til bruk i min drøftingsdel: *Oppstarten som svaksynt og medisinsk oppfølging, De største endringene, Lesing, Det offentlige støtteapparatet og Familie og nettverk.*

3.9 Kvalitet i en kvalitativ intervjustudie

3.9.1 Reliabilitet

Reliabilitet handler om forskningens pålitelighet (Postholm 2010, Thagaard 2013). I en kvalitativ studie er jeg som forsker hovedinstrumentet for forskningen, og min bevissthet på egen rolle og åpenhet om denne er viktig for kvaliteten (Dalen 2011). Jeg har gjennom prosessen gjengitt og beskrevet de valg som er gjort, og ved en slik gjennomsiktighet (transparency) av min prosess har jeg tilkjennegjort hvordan analysen gir grunnlag for mine konklusjoner (Thagaard 2013). Gjennom beskrivelser av egen referanseramme og relasjon til fagfeltet (Tjora 2012), informanter og kontekst, og hvert ledd i prosessen, har jeg forsøkt å legge til rette for at andre vil kunne gjøre liknende studier/bruke like «forskerbriller» (ibid.).

Jeg fremlegger her min prosess og mitt forskerhåndverk for å synliggjøre de faktorer jeg tenker styrker studiens reliabilitet: Temavalg hadde sitt utspring i faglitteratur og erfaringsbaserte møter med den påforskede gruppa. Intervjuguiden ble basert på tidligere erfaringer og faglitteratur, og bør således kunne antas å ha et realistisk utgangspunkt. Intervjuguidens tema ble godt gjennomført med unntak av i ett intervju, der et tema ble uteglemt og måtte tas på telefon i etterkant. Siden hovedspørsmålene stort sett ga meg tilstrekkelig informasjon hos alle, tolket jeg dem som tilstrekkelig tydelige og relevante for den enkelte. Jeg opplevde dessverre et spørsmål som utydelig for flere informanter, og måtte der ty til bispørsmål for å få frem min mening. I alle intervjuer bestrebet jeg å få en avslappet stemning, og opplevde å lykkes med det. Ut fra dette kan man anta at informantene var komfortable med å meddele sin historie i en god sosial sammenheng. I fasen med etterarbeid hadde jeg tydelige og gode lydopptak, med unntak av to steder i et av intervjuene. Grunlaget for transkribering var derfor i stor grad både rikelig og tydelig, og mulig og ettergå ved usikkerhet i transkriberinga. Ved selv å gjennomarbeide all transkribering og systematisering, vil alt stoffet være vurdert med ett par øyne og derav vurdert likt. Systematiseringa av materialet har også vært basert på problemstillinga og forskerspørsmålene jeg har basert studien på.

3.9.2 Validitet

Validitet handler om studiens troverdighet, og hvorvidt tolkninger kan antas rimelig dokumentert og logisk konsekvente (Postholm 2010). Validitet handler om at egen analyseprosess vurderes kritisk, og feilkilder og gyldighet vurderes (Kvale & Brinkmann 2015, Tjora 2012, Thagaard 2013). Thagaard formulerer validitet slik: «Validitet handler om gyldigheten av de tolkningene undersøkelsen fører til» (2013, s.194). Validitet styrkes ved kjennskap til det påforskede feltet og ved at ulike studier understøtter/ bekrefter temaet (Tjora 2012, Thagaard 2013). Validiteten stiller spørsmål med hvorvidt de tolkninger vi kommer frem til er gyldige i forhold til den studerte virkeligheta.

Kleven (2007) refererer Cook og Campbell (2002) angående validitet slik: « ... The approximate truth of an inference,». Han beskriver her fire typer validitet: «Construct validity, statistical validity, internal validity og external validity» (s. 221-222). Jeg velger å oversette disse til: begrepsvaliditet, statistisk validitet, indre validitet og ytre validitet. Ut fra Kleven (2007) har jeg valgt å utdype begrepsvaliditet og ytre validitet på norsk, da de angår min studie: I begrepsvaliditet legger jeg validering av hvorvidt man har kommet fram til et realistisk og troverdig bilde av det begrep/ fenomen man ønsker å forske på. Ytre validitet tolker jeg til å omhandle hvorvidt det er rimelig grunn til å tro at funnene kan gjelde andre ut over de påforskede. Indre validitet omhandler slutninger ut fra årsak-virkning, og statistisk validitet egner seg dårlig til min type studie. Da disse anses for ikke relevante for min studie omtales ikke de ytterligere (ibid.).

Når det gjelder muligheten for generalisering, anser jeg Tjoras begrep moderat generalisering aktuelt for denne studien. Dette innebærer at funn kan brukes som en *indikasjon* på hva som kan gjelde i andre sammenhenger (Tjora 2012). Litteratursøk og annen forskning omtales også som kontekstuell generalisering, og innebærer at forskning kan styrkes ved at tidligere funn kan støtte opp om de tolkninger en har funnet (ibid.).

Jeg vil avslutningsvis redegjøre for mine bestrebelser for en valid studie:

I datainnsamlingen var tid og rom avsatt til avklarende spørsmål for å unngå misforståelser. Bruken av lydopptaker med gode lydopptak innebar at utsagnene er skrevet ut i sin helhet som grunnlag for analyse, uten at deler i stor grad ble borte. Kun to steder mistet jeg deler av utsagn på grunn av utydelighet.

Tilbud om member-checking innebar at informantene fikk mine tolkninger presentert og kunne bekrefte eller avkrefte dem, og anses som en viktig faktor med hensyn til studiens

gyldighet (Kvale & Brinkmann 2015). Etter at hvert enkelt intervju var transkribert fikk hver informant tilbud om gjennomlesing av en tilpasset, forkortet og fortolket versjon av deres intervju, for å se om de kunne kjenne seg igjen i det bildet og tolkninga jeg hadde gjort meg av deres utsagn (Postholm 2010). De fikk også tilbud om at jeg kunne lese det høyt i telefon. Dette var viktig for å sikre at de fikk gjennomgått dokumentet, så jeg fikk bekreftet et riktig bilde og riktige premisser å basere analysen på. Alle informantene bekreftet på telefon at mine tolkninger var gjenkjennbare, så jeg kunne da anta at tolkningene gjenga et realistisk bilde av deres virkelighet, samtidig ga riktige tolkninger en trygghet for at informantenes historie ble respektfullt videreformidlet.

Hos en av informantene var et tema avglemt. Dette ble tatt på telefon, og jeg omformulerte det sammen med henne for å sikre at jeg hadde oppfattet det riktig. Det bekreftet hun. Det bør likevel bemerkes at denne informasjonen ble fremskaffet i en annen setting enn resten av materialet.

Når det gjelder generaliserbarhet i mitt kvalitative studie, er funnene styrket min ved at de bekreftes hos andre forskere før meg. De tilliggende studier jeg har beskrevet tidligere, bekrefter min studie enten gjennom liknende eller tilliggende resultater. Ut fra dette bør det være grunn til å tro at mine resultater er troverdige. Mitt utvalg av informanter var plukket ut av et objektivt mellomledd, synskontakten, ut fra noen generelle kriterier. Selv om disse fire ikke var helt tilfeldig plukket ut, så tilsier både alder, bosituasjon, synsproblematikk og deres historier, at de bør kunne anses som rimelig «typiske» for denne gruppa mennesker. Det bør derfor kunne være rimelig grunn til å tro at disse fire kan ha fremskaffet bilder av hvordan livet med synssvekkelse *kan* være.

Det må likevel tas høyde for at studien baseres på fire kvinners beskrivelser. På tross av at kvinner er rapportert som i overvekt når det gjelder synssvekkelse (Statistisk sentralbyrå 2003), er det tenkbart at menn med synssvekkelse ville oppleve hverdagen annerledes. Generaliserbarheten for menn må derfor anses som svekket.

Ved selv å transkribere alle intervjuene, er alle lydopptak vurdert med de samme øynene, og kan antas vurdert rimelig likt (Dalen 2011). Det er imidlertid viktig å legge til at min referanseramme antas å ha spilt en rolle i prosessen.

Jeg tror mitt fokus på kroppsspråk kan ha vært et svakt punkt i prosjektet, da jeg tenker at jeg burde vært mer obs på mimikk og kroppsspråk. Som fersk i faget, var dette dessverre ikke så lett å unngå i studien.

3.10 Ethiske refleksjoner

Synshemmede er en lavfrekvent gruppe i samfunnet, og sjansen for å kunne bli gjenkjent som informant kan være til stedet. Informantene mine har derfor fått fiktive navn. I presentasjonen har jeg også valgt å si minst mulig spesifikt slik at deres anonymitet bevares, samtidig som jeg bestrebet meg på å tilkjenne den enkeltes kontekst, slik at leseren får opplevelsen av troverdighet til det fortalte. Stedsspesifisering er utelatt for å unngå muligheter for gjenkjennelse.

Da tema for studien omhandlet temaer som kunne oppleves sårt og/eller vanskelig med utgangspunkt i funksjonsnedsettelsen, var relasjonen viktig for å kunne fange opp dersom vi kom innpå noe ubehagelig. Hver informant var også informert om at vi kunne stoppe et hvilket som helst spørsmål, der de ønsket det. De var også informert om at de kunne trekke seg når som helst i løpet av prosjektet, uten at dette skulle ha noen innvirkning på relasjonen til mitt arbeidssted. Rekkefølgen på spørsmål var ment som hjelp til organisering av en god situasjon, ved relativt «ufarlige» tema først (Dalen 2011).

Informert samtykke er viktig, det er viktig at informasjon om deltakelse er oppfattet. For å fremskaffe tydelig informasjon om forskningen måtte jeg ta hensyn til at de forespurte var svaksynte (Dalen 2011). Dette ble løst ved at den enkelte ble kontaktet muntlig først, og at det tilpassede informasjonsskrivet ble gjennomgått før intervjuet. Informasjonsskrivet er lagt ved som vedlegg.

Ved å ta utgangspunkt i medisinsk helsemessige livsløp og personlige opplysninger som synsdiagnose, var det nødvendig å søke om godkjenning av prosjektet hos NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste) for personvern ved forskning, gjennom deres meldeskjema (Dalen 2011). Godkjenningen innebar at beskrivelser ble laget for hvordan alt datamateriale skulle oppbevares, anonymiseres, og destrueres etter studiens slutt. Herunder ble også plan for konfidensialitet vurdert og godkjent. Informantene ble informert om denne godkjenningen. Godkjenningen ligger som vedlegg.

Del 4: Funn og drøfting

Ved å velge en temabasert tilnærming, har jeg valgt å ta for meg ulike tema ved presentasjon av funn og en påfølgende drøfting. For å vise bredde og dybde i hvert enkelt tema, presenterer jeg data fra alle informantene til hvert tema (Thagaard 2013). Denne delen starter med en presentasjon av informantene, for å gi et innblikk i deres kontekst. For å ivareta deres

anonymitet er de gitt fiktive navn, og deres situasjon er beskrevet mest mulig generelt. Dernest tar jeg for meg de fem temaene jeg til sist valgte å ta for meg ut fra min problemstilling og underspørsmålene.

4.1 Presentasjon av informantene.

4.1.1. Presentasjon

Alle informantene har vokst opp på ca. samme tid, i en vestlig kultur. De antas å ha opplevd store teknologiske nyvinninger i løpet av sitt liv, men ikke nødvendigvis tatt del i den, for eksempel ble IKT og internett normalt å bruke etter at de var blitt godt voksne. De antas alle å ha opplevd en tid med økende grad av profesjonalisert hjelpeapparatet, mot tidligere tider da familie og frivillige organisasjoner ivaretok eldre og personer med spesielle behov (Helse- og omsorgsdepartementet 2012b).

Informantene bor i samme nordnorske by. De har dette til felles: Synskontakten, som formidlet kontakt, hadde kjennskap til dem med bakgrunn i synssvekkelsen og bistandsbehov utfra synssvekkelsen. Alle fire bor alene i boligen i dag, men har vært gift/samboende tidligere. Det finnes sykehus lokalt, der de kan få kontroll og eventuelle behandlinger. Alle kjenner til hvilken øyesykdom de har fått, og har synsrest de er bevisste på og kan benytte noe. Alle fire har noe familie i byen, både barn og barnebarn. I forbindelse med synssvekkelsen har alle hatt kontakt med optiker, øyeavdeling på sykehuset, kommunen og hjelpemiddelsentralen.

Selv om de har en del til felles, har de også ulike liv og historier. Av generelle ulikheter velger jeg å fremme noen punkter som også kan synliggjøre dette: 3 av de 4 hadde yrkesaktive karrierer, en var hjemmeværende husmor. Tre bor i en bolig de har bodd i over mange år, en så seg nødt til å flytte da hun ikke lengre klarte med eneboligen. Tre av informantene har mistet skarpsynet, en har mistet store deler av synsfeltet, samt at skarpsynet også er gradvis svekket.

«Kari»

Kari er ei sprek dame på snart 90 år som bor alene i en enebolig. Her bodde hun sammen med sin mann, som døde for et par år siden. Hun er godt kjent i området, både i huset og i nærområdet. Hun ferdes stort sett greit rundt i lokalmiljøet. Hun har ei venninne i nabolaget, som også er synshemmet. Hun har tre døtre som bor i nærheta av henne som kommer innom

og hjelper henne når det er behov for det. Hun har en sønn sørpå, som hjelper henne når han er hjemme på besøk.

Karis skarpsyn er rammet av en vanlig aldersrelatert øyesykdom, og hun har orienteringssyn. Hun får innsprøytninger ved sykehuset hver 10. uke. Hun har også begynt å utvikle en tilleggs-sykdom på det ene øyet, også dette aldersrelatert. Operasjon er foreløpig ikke anbefalt. Hørselen er begynt å bli dårligere.

Kari liker å gå tur, og oppleve naturens fred og ro. Hun gjør fortsatt noe håndarbeid, og prøver så mye hun orker etter at synet ble dårlig. Hun har opplevd at hun måtte slutte å sy på grunn av synet. Hun liker å lese, men klarer ikke det lengre uten hjelpemidler. Hun styrer hjem og hushold helt på egen hånd, med noe hjelp av familien dersom det er behov for det.

Kari har kontakt med Blindeforbundet og deltar på møter, og hun er påmeldt på et kurs. Hun synes det er imponerende hvor stort aktivitetstilbud organisasjonen tilbyr svaksynte og blinde.

«Berit»

Berit er passert 70 år, skilt, og bor i egen enebolig. Hun har bodd i boligen fra før synet ble svekket, og er kjent i boligområdet. Hun har en sønn med familie som bor i byen, og ei datter som bor lengre sør. Sønnen er hennes nærmeste nettverk, men med små barn er hans hverdag travel. Hun kjenner naboene sine etter års naboskap, men opplever dem ikke i særlig grad som nettverk.

Berit fikk øyesykdommen mens hun var i jobb innen helsesektoren. Hun har vært pensjonist i 4-5 år. I tillegg til øyesvekkelsen, har hun kroniske utfordringer som kan prege hverdagen og dagsform.

Berits har mistet store deler av synsfeltet, og skarpsynet er noe svekket. Hun opplever orientering som utfordrende, i noe grad også nærarbeid. Hun har ekstra utfordringer i mørket, spesielt i mørketida. For tida er synssvekkelsen stabil, men man vet ikke prognosen. Berits sykdom er sjelden, og hun kjenner kun til andre synshemmede som har lignende problematikk.

Hun kjenner en del andre synshemmede fra Blindeforbundet, men anser dem ikke som venner. Hun er medlem i organisasjonen, og har hatt verv tidligere. Nå anser hun seg som mer passivt medlem, men kjenner godt til aktiviteter i regi av forbundet, og har også deltatt tidligere. Hun går på lokale medlemsarrangementer.

Berit ønsker å være mest mulig selvstendig, og liker å gå turer og reiser. Hun jobber noe frivillig i en kommunal tjeneste.

«Astrid»

Astrid nærmer seg 100 år, og har vært enke i mange år. Hun bor i en horisontaldelt tomannsbolig, som hun bodde i sammen med sin mann. Hun har ingen relasjon til dem hun deler inngang og kjellerbod med. Astrid har en sønn med familie og en datter med familie i byen. Hun har også en datter som bor i sør. Astrid flyttet til byen med mann og barn da det ikke lengre var mulig å bo og drive småbruket i bygda, og hun fikk seg jobb i industrien.

Astrid fikk en aldersrelatert øyesykdom som pensjonist. Skarpsynet er sterkt svekket, og orienteringssynet oppfatter hun å fungere rimelig greit fortsatt. Hun medisineres jevnlig i forbindelse med øyesykdommen. Da hennes mann fikk slag, fikk hun erfaringer med synssvekkelse.

Hjemmetjenesten er innom henne en gang i uka. Hun går på dagsenter en dag i uka. Astrid liker håndarbeid, men det er vanskeligere nå. Astrid leser med lese-tv.

Astrid har ikke tatt kontakt med Blindeforbundet, fordi hun synes hun ser for godt til det. Hun mottar informasjon i posten.

«Laila»

Laila er i 90-åra. Hun måtte flytte da mannen ble syk og måtte på sykehjem, og hun besøker ham ukentlig. Hun har stelt sin mann hjemme tidligere. I dag er han hjemme på permisjon noen ganger, da er familien i beredskap hvis noe skulle skje. Hun har noe familie i byen, og noe i sør.

Laila har en aldersrelatert øyesykdom, og går regelmessig til behandling for øyesykdommen. Det har hun gjort siden hun fikk øyesykdommen for vel 10 år siden. Hun har noe svekket orienteringssyn. Laila jobbet innen helse, og har derfor noe faglig kjennskap til ulike sykdomstilstander, også øyesykdommer. Laila fikk øyesykdommen som pensjonist.

Som nyinnflyttet i leiligheta kjenner hun ikke mange naboer nå, men er kjent i byen etter et langt liv der. Laila likte å holde på med håndarbeid før, men dette er blitt vanskelig på grunn av synet. Laila leser med lese-tv.

Laila er medlem i Blindeforbundet og går på møter, men opplever seg ikke som spesielt aktiv, på grunn av familiesituasjonen som krever sitt av tilstedeværelse. Hun får tilsendt informasjon i posten, og var på et kurs for mange år siden.

4.2 Oppstarten som svaksynt og medisinsk oppfølging

4.2.1. Funn

Alle informantene hadde hatt kontakt med øyelege og optiker, men hadde ulik grad av kontakt på intervju tidspunktet. To av informantene gikk til medisinsk behandling for å «stagge» øyesykdommen, og opplevde denne behandlingen som bra og smertefri. En gikk til årlige kontroller hos øyelege. Den 4. hadde gått til årlige kontroller, men da øyelegens praksis ble overført til en annen stoppet de årlige innkallingene å komme. Hun hadde derfor ikke sjekket synet på to år, og hadde heller ikke opplevelsen av å burde kontakte ny øyelege for undersøkelse. Hun antok hun ville merke hvis synet ble verre.

Alle fire hadde fått øyesykdommen forklart av øyelege. De rapporterte i hovedsak at de var fornøyde med den informasjonen de hadde fått. Laila hadde dessuten fått med seg en brosjyre hun kunne lese videre hjemme. Berit som går til årlig sjekk, synes at øyelegens tilnærming til øyesykdommen var veldig medisinsk og rutinemessig med hensyn til de regelmessige undersøkelsene. Hun savner noen som setter fokus på hva øyesykdommen gjør i praksis for hennes hverdag. Astrid synes hun hadde fått tilstrekkelig informasjon om sykdommen, men har jevnlig vært bekymret for muligheten for å bli blind. Hun mener at øyelegen informerte om dette. Kari har fått tilbud om å delta på noe hun omtaler som «synskafè» på avdelinga der hun får behandling. Kaféen har hun opplevd hun som veldig nyttig, fordi hun får informasjon og mulighet til å møte andre. Her har hun fått tilbud om samtale med sosionom om ting de opplever som vanskelige, samtidig som øyeleger forklarer om øyesykdommer for dem. Hun hadde deltatt en gang, men hadde inntrykk av at «synskaféen» ville gjentas regelmessig.

Alle informantene hadde fått tilpasset briller hos optiker på henvisning fra hjelpemiddelsentralen. Berit bruker fortsatt briller til lesing, men de tre andre hadde flere par briller liggende ubrukt i forbindelse med lesing. De brillene som fungerte var gå-briller eller filterbriller, men ikke sterke lesebriller/ lupebriller. Dette kommer jeg tilbake til.

4.2.2. Drøftinger

Det fremgår i både litteratur og rapporter at eldregruppa over 70 år antallsvis er en stadig økende gruppe innen helsemessig oppfølging. Dette gjelder også synet, både fordi øynene

gradvis rammes av aldersrelaterte endringer og fordi de mest vanlige øyesykdommene normalt rammer etter 60-70 år. De aldersrelaterte synssvekkelsene og – diagnosene er i hovedsak progredierende (Høvding 2004). En progresjon vil bety gradvise endringer over tid, slik at man vil trenge nytilpasninger etter hvert. Når man i tillegg antar at tallene man har er underrapporterte og synsproblemer ofte tillegges alderen (Statens Helsetilsyn 2000), bør det være naturlig å ha fokus på oppfølging i denne gruppa. Siden en progresjon skjer individuelt og gradvis, noen ganger over lang tid, kan man anta at det er vanskelig for den rammede alltid å være oppmerksom på svekkelser, og at endringer oppdages først ved at misforståelser eller farlige situasjoner oppstår. Siden eldregruppa antas lengre levetid og bedret helse (Helse- og omsorgsdepartementet 2012b), kan man utlede at mange eldre «kun» er rammet av synssvekkelse, og ellers opplever seg som friske.

Alle informantene hadde fått diagnosen forklart av øyelege, og både Laila, Kari og Astrid syntes de hadde fått tilstrekkelig informasjon. Når så Astrid over flere år hadde levd med usikkerheten om å bli blind, med en diagnose der sjansen for blindhet normalt ikke er overhengende, opplevde jeg henne som lettet da jeg forklarte henne dette. Dette mener jeg kan være en illustrasjon på hvor viktig det er å få riktig og nyansert informasjon fra de profesjonelle i systemet, da mange er ydmyk for det fagpersonell forklarer. Samtidig kan en annen tolkning være at en fastsettelse av diagnose påfølges av mye informasjon, og det er tenkbart at informasjon Astrid fikk kan ha blitt misforstått og/eller oppfattet feilaktig. Implisitt kan man anta at en ledsager/følge kan bidra med å huske det som ble sagt i ettertid, eller at tydelig skriftlig informasjon sendt med hjem vil kunne være anordninger slik at eventuelle usikkerheter kan ryddes av veien i etterkant.

Informantene som fikk innkalling til regelmessige rutineundersøkelser fikk jevnlig oppfølging, slik det er anbefalt i Statens Helsetilsyns veileder (2000). Astrids avventende holdning til synsundersøkelse etter at øyelegen hennes sluttet i sin praksis, kan illustrere at rutinemessig medisinsk øyekontroll som ivaretas av den profesjonelle part er av stor betydning for oppfølging. Kan man vente seg at Astrid selv kjenner når endringer skjer, og at hun da får sjekket dette umiddelbart? Dette kan være av betydning for å kunne stagge en utvikling i sykdommen. En annen tolkning kan også være at Astrid har fått informasjon om selv å kontakte den nye øyelegen, men at hun har glemt denne informasjonen. Uansett grunn, utfallet blir det samme, og denne risikoen vil kunne unngås ved at det er det øyemedisinske personalet som ivaretar slike overganger.

Berit beskrev øyelegenes informasjon om synet og endringene både grundig og medisinsk, men hadde opplevd et savn med hensyn til at noen kunne forklare *hva* dette innebar for hennes hverdag i praksis. Berit lurte så på hvem som kunne gjøre det, og spør om det er noe man kan forvente at en synskontakt kan gjøre? Når vi ser i funn hos Birkals (2014) og Riise (2015) at kommunale kontakter sjelden hadde den synsfaglige kompetansen, er det vel heller lite sannsynlig at dette kan forventes. Birkals (2014) beskrev at personale ved hjelpemiddelsentralene opplevde det ressurskrevende å overta arbeidsoppgaver fra førstelinjetjenesten, samtidig som den offentlige utredninga fra Arbeidsdepartementet (2010) viser til at hjelpemiddelsentralene antas å ha liten kapasitet til direktekontakt med brukerne av systemet og henviser til førstelinjetjenesten. Utfordringa ligger i at personale i kommunal regi har nærhetstilgangen til den enkelte som ansatte ved hjelpemiddelsentral ikke har, de kan repetere og avklare usikkerhet over tid. Riises studie (2015) synliggjorde også at de synskontaktene hun snakket med ikke hadde opplevd at synsfaglig kompetanse som et kriterium for å få stillingene. I funnene hennes fremgikk det også at synshemming ikke var tungt vektet i ergoterapiutdanninga. For å kunne ivareta dette ansvaret uansett hvilken kommune man bor i, kreves det tilstrekkelig kompetanseheving på syn. Men hva er så tilstrekkelig? Hos Arbeidsdepartementet beskrives hjelpemiddelsentralen som ansvarlig for kompetanseheving, men hva det menes innholdsmessig er ikke beskrevet (2010). Kanskje kunne synskontakten avhjelpest noe faglig ved tilgang til en startpakke eller en nettportal til kontakt med spesielt nyinnmeldte synshemmede?

Kari beskrev også en møteplass på synskafè ved øyeavdelinga, der problemstillinger kunne diskuteres med øyelege samt tilbud om sosionom. Kanskje dette kunne være stedet for slike hverdagslige avklaringer med hensyn til synets påvirkninger på hverdagen? Siden kun en informant har beskrevet dette, er det naturlig å anta at ikke alle får et slikt tilbud? Slik det kunne se ut i mitt materiale var dette noe en selv bare måtte finne ut av. Kunne dette være en arena der min yrkesgruppe, synspedagogene, kunne få mer innpass, slik at alle regioner hadde samme tilbud?

4.3 De største endringene

4.3.1 Funn

Når informantene beskriver de største endringene de har opplevd med synssvekkelsen, nevnes vansker med mimikk og ansiktsuttrykk høyt på lista hos flere. De beskriver en sårhet ved ikke lengre å kjenne igjen ansikter og ansiktsuttrykk hos personer de møter, også kjenninger. Kari

og Laila opplever det som sårt at de ikke lengre klarer å se *hvem* de møter. Dette oppleves som en viktig del av det sosiale livet, og Kari bekymrer seg for hva «de andre» tenker om henne.

«Du venter liksom på om vedkommende du møter skal gjøre noe.... Men du går liksom selv og tenker «Åh, nå må ikke de tro at jeg er overlegen og ikke vil snakke med dem....»» - Kari.

Kari beskriver at hun finner ut av dette ved å gå nærmere, eller bruker hørselen og gjenkjenner stemmen. Hun forteller også at hun er blitt mer bevisst på andre personers ganglag, og kan kjenne igjen en del personer på avstand ut fra dette. Laila beskriver også at det var en barriere og at hun grudde seg til å ta steget til å fortelle folk at hun ikke så dem. Når hun så hadde begynt å si ifra, opplevde hun det som ok. Nå tenker hun at hun burde begynt med det tidligere. Kari forteller også om ei dame hun møtte, hvor hun rett og slett spurte hvem det var hun møtte. Men om dette sier hun selv:

..... «Men du kan jo ikke renne (løpe) bort til alle og spørre hvem de er... (latter)... huff av meg.....» - Kari

Jeg tolker at hun føler det er en fare for å bli oppfattet som «rar» dersom hun gjør det, og at det er utenfor sosialt akseptabel atferd. Kari sier så at hun foretrekker at folk sier hvem de er når de møter henne. Når hun nå møter folk som vet at hun ser dårlig, opplever hun at de gjør det, og i dag ber hun gjerne folk si selv hvem de er.

Berit forteller at hun synes det er vanskelig at hun ikke lengre kan tolke mimikk og ansiktsuttrykk som bekreftelse på hva hennes samtalepartnere sier. Hun opplever derfor at synssvekkelsen påvirker hennes tilgang til sosialt liv og kommunikasjon. Hun bekrefter også at når folk først vet om at hun ser dårlig, så er det greit. Hun beskriver at hun har ventet i det lengste med å forklare seg for folk, men antar at noen kanskje ser det på henne når hun er ute, på grunn av for eksempel det hun anser som «en usikker gange».

Alle informantene beskriver et savn i forhold til tidligere hobbyer og håndarbeid. De beskriver en hverdag der tidligere daglige aktiviteter og hobbyaktiviteter er energikrevende, men at de likevel i det lengste prøver å gjøre det de brukte å gjøre. Denne opprettholdelsen av aktiviteter, som matlaging og praktiske gjøremål i heimen, anses som viktig for egen selvrespekt.

«Selvfølgelig har det endra seg litt, men ikke slik at det har tatt gleden ifra meg på noen vis.... Jeg prøver jo, å leve mest mulig som før.» - Kari.

Berit beskriver følelsen av tap og at hun ofte tenker på hvordan hun kan få til å holde på med håndarbeid igjen *uten* at det oppleves vanskelig og negativt.

Kari forteller at hun har sluttet strikke med mørke farger, fordi det er så vanskelig å se maskene, spesielt når hun må leite opp ei mistet maske. Hun opplever lyse farger mer synlig og enklere å strikke med nå, og hun bemerker at lysforholdene også har mye å si. Hun velger derfor helst å strikke i dagslys, selv om dette blir mer utfordrende i mørketida i nord. Astrid har ei strikking liggende som hun tidvis prøver seg på, men beskriver at det hver gang ender med at hun plages, og legger den bort igjen. Slik har den ligget i flere måneder nå.

«Jeg må jo prøve å få noe til.... Jeg tar i på den innimellom, men ikke alltid. Men noen ganger så tenker jeg at jeg kan jo ikke sitte som en tulling her uten noen ting....» - Astrid.

Astrid beskriver her en følelse av å føle seg er unyttig når hun «bare sitter der», og når vi snakker om verdien av å gå ukentlig på kommunalt dagsenter med tilbud om håndarbeid, sosial prat og fysisk aktivitet sier hun:

«Jada, du store verden, jeg har jo ikke annet å bruke tida på (latter).» - Astrid.

Astrid forteller at dagsenteret er et dør-til-dør tilbud der hun hentes hjemme og bringes tilbake etterpå, og at dette er viktig for at hun skal orke å delta. Dette fordi det er et stykke til buss, og vinterunderlag gjør det vanskelig og utrygt å organisere seg dit på egen hånd.

Astrid forteller at det er sjelden hun tør forlate huset uten følge, spesielt på vinteren. Laila forteller også at mørketida er spesielt vanskelig, og sier:

«Selv det sosiale, å gå ut på kvelden, det synes jeg er problemer..... Jada, (latter)... i mørketida, går jeg i hi....Og de gangene jeg *må* ut, da gruer jeg meg og er nervøs for det. Vil jeg se så jeg ikke snubler og går på hodet, og sånt» - Laila.

Laila forteller at hun foretrekker å besøke mannen når det er lyst på dagen, også den lyseste delen av dagen i mørketida. Hun opplever at hennes sosiale liv begrenses noe, da mange aktiviteter og møtearenaer skjer på ettermiddag og kveld.

Berit poengterer også at ledsaging og/eller bistand er viktig for at hun skal kunne reise mellom steder der hun ikke er kjent. Laila beskrev det som positivt å kunne lønne et barnebarn slik at hun hadde ledsager/støttekontakt til turer ut over nærmiljøet, men at det dessverre er opphørt nå.

Berit fortalte at hun kontaktet en kommunal tjeneste og tilbudte seg å jobbe frivillig der for å ha noe å gjøre, og fremhever betydningen av å ha noe å gjøre i hverdagen, slik at hun ikke

bare sitter hjemme og «pleier helsa». Hun sier at aktivitet er viktig for å oppleve god livskvalitet.

Både Berit og Laila beskriver opplevelsen av utrygghet i forbindelse med dårlig syn. Berit opplever kommunikasjon og sosial aktivitet som mer utrygt nå som hun ikke lengre klarer å se ansiktet til samtalepartneren tydelig lengre. Laila beskriver det som utrygt å vite at hun har kjøpt riktig varesort når hun handler. Ting som er like i form er vanskelig å skille fra hverandre, og hun gjengir et eksempel ved ikke å vite sikkert om hun kommer hjem med sjampo eller balsam etter handlerunden. Hun forteller at hun helst velger kjente butikker, der hun husker hvor varene er plassert. Berit forteller også at hun helst går ut på formiddagen når hun er uthvilt, fordi hun da har større energilager til rådighet. Berit mener at svaksynte må tore å være litt dristige, siden det er så mange situasjoner de ikke alltid har kontroll på.

Alle har beskrevet at de har laget seg egne ulike strategier for å kunne gjøre det de tidligere gjorde uanstrengt, enten det går på å omgjøre desilitermål til gram så talende vekt kan brukes, å føle seg fram når glidelåsen skal lukkes, ved å skru på alle lys for å klare å se tilstrekkelig til rengjøring, eller ved å gå på kunstutstilling med senkede forventninger. Alle fire beskriver matlaging som noe de føler de mestrer. De beskriver at mye av dette gjøres på vanen etter et langt liv med syn. Er de usikre på oppskrifter, beskrives lupe som egnet til å avhjelpe problemet.

4.3.2 Drøfting

Sosial interaksjon nevnes flere ganger som utfordrende, og det oppleves som sårt ikke å kunne gjøre som det forventes sosialt. Kari beskriver en bekymring for hvordan man blir oppfattet av andre. En av utfordringene mange opplever når synet svekkes er, i følge Edberg et al. (2008), å kjenne igjen folk slik at man kan hilse slik det kulturelt er forventet. Når det beskrives en redsel eller uro for hvordan man blir oppfattet av de andre, er det også rimelig å tro at man bekymrer seg for ikke å «passe inn» lengre. Det er rimelig å anta at opplevelsen av ikke å klare å ivareta sin sosiale og kulturelle posisjon og væremåte, kan oppleves som strevsomt og utfordrende for egenoppfattelse og selvbilde.

Alle informantene tilkjenner et ønske om å få gjøre de tingene de gjorde før, og at de prøver seg på det inni mellom. Samtidig erkjennes det at det er blitt både tidkrevende og energikrevende, og kan oppleves negativt til tider. Astrids strikkesøy som hun tar frem fra tid til annen, er et illustrerende bilde på at selv den mest motiverende aktivitet kan kreve for mye.

Lailas beskrivelse av at staheten hjelper, synliggjør en oppfattelse av at det handler om ikke å gi opp.

Informantene beskriver alle sine måter for seleksjon, kompensering og optimalisering (Daatland & Solem 2011). Når Kari strikker, velger hun farger hun opplever mindre problemer med. Lesing beskrives som avhjulpet av kompenserende hjelpemidler, Berit bruker tilpassede briller, mens Laila og Astrid velger lese-tv. Kari sier hun unngår lesing i stor grad, og heller bruker radio for å få nyheter og lesehjelp for annet nødvendig lesestoff. Kari beskriver å skru på alle lys for å kunne vaske huset, og at hun har bedt familien om å si i fra hvis hun ikke lengre klarer å ivareta husvasken. Hver og en har funnet sine nye måter å gjøre ting på, slik at det fungerer best mulig. De tingene som man ikke lengre klarer å få til, kuttes ut, eller man resignerer og slutter. Det kan se ut som at savnet likevel er jevnlig tilstede. De daglige aktivitetene ser ut til å prioriteres, og man gir inntrykk av en erkjennelse av at dette krever mer nå. Hobbyer og fritidsaktiviteter ser ut til å ha blitt bortprioritert noe og tas frem innimellom. Savnet de opplever oppgis i hovedsak som hobbyer og fritidsaktiviteter, samt lesing. En slik holdning kan tilskrives opplevelsen av svekkelser med bakgrunn i økt alder. Det er noe en får med på kjøpet, og man legger opp hverdagen ut fra den situasjonen man befinner seg i (Daatland & Solem 2011). På denne måten kan det antas at man opplever fravær av aktiviteten mer normalisert, fordi det skyldes alderen. Likevel opplever jeg at informantene uttrykker et savn av hobbyer som betydningsfullt for deres trivsel og livskvalitet. Når det gjelder trivsel opplever jeg at hobbyer har en betydning, selv om Daatland & Solem angir at man vil innrette seg etter situasjonen (2011). Mine informanter gir bilder av at hverdagen går greit, om enn er mer krevende, men at savnet etter de aktivitetene man likte tidligere fortsatt er der. Betydningen av å få aktivitet i hverdagen ut fra interesser og muligheter, antar jeg derfor er av betydning for trivsel. Astrid beskriver fornøyd ukentlige turer til et kommunalt dagsenter. Berit beskrev at hun hadde fått seg frivillig arbeid, og at dette gir henne aktivitet og mening i hverdagen.

Ut fra mine informanters beskrivelser, illustreres her bilder av en generasjon som trenger mer enn kun nødvendige hverdagsaktiviteter. De har også ønsker om å realisere seg gjennom interesseområder, selv om de kan ha blitt mer krevende på grunn av helsa. Dagsenter eller kafètilbud er her eksempler på tilbud som mine informanter oppfatter som positive fordi de får mulighet til å komme seg ut av huset, drive med aktiviteter og møte andre som opplever lignende hverdagsutfordringer. Hvordan klarer man så å favne at hver enkelt får realisere sine interesser, og ikke må interessere seg for det tilbudet en *får*? Hvordan favnes så den enkeltes

muligheter for innflytelse på sitt aktivitetstilbud? Astrid forteller om dagsenteret med et fastsatt tilbud, og hun deltar på ferdigplanlagte dager. Hun gir ikke inntrykk av at hun bestemmer noe for *sin* dag der. Berit forteller om positiv deltakelse i frivillig arbeid, og så lenge vi får antar å få stadig friskere eldre, kunne dette kanskje være en aktuell mulighet. Aktivitet beskrives som viktig, og skyss og ledsaging til/ fra aktivitet beskrives som betydningsfullt for deltakelse utenfor hjemmet. Kunne det tenkes at andre grupper i samfunnet kunne ha nytte/glede av å bidra her? Og kunne en ordning med kartlegging hos den enkelte med hensyn til både ressurser og interesser være en måte å fange opp dette?

Utfra mine tidligere erfaringer med synshemmede i lignende situasjon, opplever jeg at informantene beskriver et savn som flere opplever. Erfaringen er at tilrettelegging på enkelte av disse områdene ikke i særlig grad er mulig ved hjelp av hjelpemidler, samt at hobbyaktiviteter ikke omfattes av folketrygdeloven, idet hjelpemidler hjemles i forhold til dagliglivets gjøremål (2006). Når da verdighetsgarantien fremmer betydningen av en meningsfull hverdag (Forskrift om en verdig eldreomsorg 2011), kan det se ut som det er et gap mellom folks forventninger til meningsfullhet og det lovverket fremmer. Og hvordan kan da behovet for hobbyer og noe motiverende ivaretas? Kan aktivitetstilbud tilpasses slik at man får hobbytid regelmessig? Eller burde hobbyer favnes av hverdagslivets aktiviteter, slik at aktuelle hjelpemidler kunne hjemles i folketrygdeloven (2006)? Når hverdagsrehabilitering antas å bidra til økt livskvalitet, ut fra brukerens muligheter, ønsker og ressurser, kan man kanskje anta at interesser og hobbyer kan inngå her (Helse- og omsorgsdepartement 2012b)?

4.4 Lesing

4.4.1 Funn

Lesing trekkes fram av alle mine informanter og bemerkes som mest savnet, i det man får redusert sin tilgang til informasjonstilleggelse, både med hensyn til nyheter i aviser, men også offentlige brev. Og tidligere lesere savnet lesing av litteratur og bøker:

«Men den dagen da jeg ikke orka å åpne ei bok, det må jeg si,..... Da skjedde det noe med livet mitt.... (ettertenksomhet)» - Kari.

Berit klarer fortsatt å lese med briller, men opplever at det er blitt veldig slitsomt og energikrevende. Både Astrid, Kari og Laila hadde fått spesialtilpassede sterke lesebriller/lupebriller, som de ikke hadde fått til å bruke. Disse var laget etter avtale med hjelpemiddelsentralens optikere, og var nok ment som lesehjelpemiddel. Alle tre ga uttrykk

for at de hadde fått informasjon hos optikeren ved utlevering, men at de aldri hadde fått til å bruke dem. Det visste seg at tilpassede lesebriller stort sett hadde blitt liggende ubrukte.

Når vi snakker om hvordan de leser i dag, forteller både Astrid, Laila og Kari at de bruker lupe på småtterier de skulle sjekke/ lese. Laila bekrefter at hun ikke lengre leser med briller, og utdyper:

«Hvis det er store overskrifter, sånn i avisa, så leser jeg jo det. Ja, men ellers så bruker jeg jo lese-tv.... Ja, briller bruker jeg når jeg skal ut og gå og sånt.» - Laila

Når de skal lese større mengder og liten skrift, velger Laila og Astrid lese-tv, selv om det innebærer å måtte oppsøke den der den står. Astrid synes lese-tv er et godt hjelpemiddel, men at den oppleves som stor og plasskrevende, og at det er tungvint å sette seg borte ved den. Hun beskriver også at hun får tårer i øynene av å lese over tid, og da må ta pause. Hun vet ingen forklaring på dette, men er redd hun kan slite ut øynene.

Astrid savner også å lese teksten på tv. Hun synes det er vemodig kun å få med seg norske programmer nå, siden hun ikke synes engelsk er så enkelt å forstå.

4.4.2 Drøfting

Det fremgår i litteraturen at lesing ofte et utfordrende område ved synssvekkelse, og suksessfaktorer for å lykkes her avhenger av motivasjon, eget initiativ, eget ønske om å lære det og tilstrekkelig informasjon i oppstarten (Høvding 2004).

Som det fremgår hos mine kilder, er lesing noe alle opplever som energikrevende og at de savner den uanstrengte lesinga. Lesing oppleves ikke lengre som lystbetont, og det er tungvint å måtte oppsøke lese-tv og lesinga må skje på et spesielt lested. Likevel forteller de om et ønske om å få fortsette med det, selv om Kari forteller at hun også har endret vaner og nå får nyheter fra radio.

I mine funn beskriver tre av informantene lupebriller/ sterke lesebriller som umulige eller dårlige å bruke. Alle tre har fått informasjon om brillene ved utlevering, men har likevel ikke fått dem i bruk. Lese-tv foretrekkes til leseaktivitet, mens lupene synes å benyttes til korte leseoppdrag, som matoppskrifter. Disse resultatene bekreftes hos Knappskog hvor vi finner at de som hadde fått opplæring i bruk av lupebriller og/ eller lupen, så hadde nesten 50 % nytte av optikk etter opplæring, mens kun nesten 30 % fikk brukt dem *uten* opplæring (2012). Både Laila, Kari og Astrid som har svekket skarpsyn, bekrefter dette ved å vise fram ulike brillepar, som de ikke hadde fått til å bruke i særlig grad, eller opplevde ikke fungerte. Opplæring i bruk

anses å ha en avgjørende påvirkning på den enkeltes bruk (Knappskogs 2012, Lie 1986, Larssen & Wilhelmsen 2008). Lie (1986) og (Jose 1983) bemerker også om at lese-tv ofte er enklere å ta i bruk, hvilket vi også ser hos Knappskog (2012). Jose (1983) anbefaler trening på bruk av sterk optikk *før* bruk av lese-tv, da mange kan ende med kun bruk av lese-tv, siden det er enklere å ta i bruk enn sterk optikk. Når hjelpemidler ikke fungerer eller blir veldig krevende å få til bruk, kan resignasjon bli konsekvensen (Edberg et al. 2008). Man orker etter hvert ikke å prøve. Dette tolket jeg var situasjonen ved bruk av sterk optikk hos mine informanter. En annen grunn kan også ligge i sterk optikkens behov for jevnlig oppdatering ut fra progresjon og sykdomsforløp. Det kan antas å være vanskelig for den enkelte å holde rede på selv, og det offentlige støtteapparatet kan antas å ha en betydningsfull rolle slik at progresjon raskt fanges opp.

Mine erfaringer som rådgiver på hjelpemidler samsvarer med disse funnene ved at mange lupebriller deles ut til synshemmede, og, som informantene også beskriver, med opplæring hos optiker ved utlevering. Dersom det er rimelig å anta at informantenes beskrivelse av brillebruk stemmer, kan man anta at her er et gap mellom intensjon ved utdeling og opplevelse ved bruk. Dessverre får ofte ikke hjelpemiddelsentralen tilbakemelding om at lupebrillene ikke fungerer for den enkelte, og har derfor ikke tall som kan fortelle hvor stort problemet er i egen region. Her er det opplæringa som kan antas å svikte/være mangelfull, som jo også er bekreftet i tidligere forskning (Knappskog 2012, Riise 2015). Med 19 fylker og like mange hjelpemiddelsentraler, kunne det være interessant å undersøke erfaringene på landsbasis.

4.5 Det offentlige støtteapparatet

4.5.1 Funn

Når samtalen kom inn på de offentlige etatene i kommune og hjelpemiddelsentral, fremkom synspunktene til dels overglidende, og jeg har derfor valgt å diskuteres de offentlige etatene i samme kapittel. Kommunens mange funksjoner *utover* hjelpemidler er ikke tatt opp i denne sammenhengen, og vil derfor ikke omtales ytterligere her.

Alle fire informantene kjenner til kommunal synskontakt, som hadde vært i bransjen i mange år. De vet at hun er ergoterapeut, og har telefonnummeret hennes nedskrevet. Tre informanter gir uttrykk for at synskontakten er både hyggelig og flink, men at de opplever at hun har veldig mye å gjøre. Berit forteller også at andre svaksynte hun har kontakt med også gir uttrykk for at synskontakten har for liten kapasitet og tid. Både Astrid og Berit tenker at de er

så pass kvikke og friske, at de venter i det lengste med å kontakte synskontakten. De tenker at folk som er dårligere enn dem selv må få den hjelpa de trenger først, så da venter de heller.

« ...ho er en meget grundig person og vil gjerne, det er ikke det, men et er jo noe med rammebetingelsene der også.» - Berit

Berit viser her til at hun tenker at problemene med bistand ligger utenfor synskontakten.

Astrid kjenner til synskontakten, men synes ikke hun kjenner til hvordan hun fungerer. Hun har hjemmetjenesten innom regelmessig, og det virker som det kan være litt vanskelig for henne å skille mellom hvem som gjør hva, men hun har hatt en del ansatte fra kommunen innom boligen.

Laila og Kari beskriver begge en opplevelse av at det har vært vanskelig å finne ut hvem man skulle kontakte for hjelp da synssvekkelsen var bekreftet. Laila opplevde at hun ringte til kommunens servicetelefon og ingen der visste *hvem* hun kunne kontakte. I etterkant har hun funnet ut at kommunen ikke hadde ansatt synskontakt på den tida. Hun opplevde seg som veldig alene om å finne ut hvordan hun kunne få bistand. Kari forteller en lignende historie om flere ganger å møte telefonsvarer, fordi synskontaktstillinga ikke var besatt i den perioden hun trengte den første bistanden. Hun opplevde å måtte vente til synskontakten var tilbake i stilling, på tross av at det gikk både uker og måneder. Kari opplevde det frustrerende at hun ikke fikk tak i noen, og beskrev at hun etter hvert resignerte. Da hun så fikk kontakt, viste det seg at oppdragslista antakelig var lang etter fraværsperioden, og da gikk det atter uker og måneder med ringing før hun fikk synskontakten på besøk. Dette møtet opplevde hun da som positivt. Kari beskriver tidsbruken slik:

«... og når du er langt over 80 år, så lever du litt på lånt tid.» - Kari

Hun tenker videre at det kanskje ikke hadde vært så frustrerende om tida gikk, hvis hun var i 60 årene, og følte hun hadde mange år igjen.

Berit fremhever viktigheta av informasjon om *hvem* som er vikar/stedfortredende dersom synskontakten skulle bli fraværende en periode, for å unngå unødvendig ventetid. Hun tenker Blindeforbundet kan være en aktuell informasjonskanal ved at de vil nå ut til mange gjennom sine medlemslister. Hun tenker det viktig å ha at et konkret navn å etterspørre, slik at man lettere kan unngå et svar i den andre enden om at man ikke kjenner til *hvem* som best kan besvare henvendelser i forhold til synssvekkelse.

Alle informantene opplever seg som selvstendige i hjem og bolig, og det er kun Astrid som har et par timer hjemmehjelp i uka til bading. Berit synes det er forventet at de som er

selvstendige i stor grad forventes å klare seg i *alle* sammenhenger, og at dette oppleves som slitsomt. Hun ønsker seg et forebyggende system der de med kroniske/langvarige sykdommer kunne bli regelmessig kontaktet, eller selv ta kontakt, for en avsjekk om hvorvidt hverdagssituasjonen fungerer. Dette mener hun kunne gjøre at flere klarer seg lengre hjemme i egen bolig, fordi folk da ikke ville slite seg ut av å prøve selv i det lengste. Astrid har hjemmetjenesten innom ukentlig for praktiske gjøremål. Hun tenker at det er greit å spørre dem til råds når de kommer. Hun tror at de vil kunne finne riktig person for henne å kontakte ved behov, uten at hun har avklart det med dem. Hun opplever det som en trygghet at det kommer noen innom ukentlig, selv om de har definerte oppgaver som da skal gjøres.

«Også kan jeg jo spørre de på hjemmetjenesten, de går jo her. (.....) Men de vet vel det meste, antar jeg. (.....) Jeg regner med at hvis det er et eller annet, som man trenger å vite, så kan jeg spørre dem.» - Astrid.

Alle fire informantene hadde hatt kontakt med hjelpemiddelsentralen, og fått hjelpemidler derfra. Astrid hadde kjennskap til hjelpemiddelsentralen fra sin manns dager, så hun tok kontakt direkte da hun begynte å se dårlig. Hun erindrer at det var der hun fikk vite om kommunal synskontakt. Laila hadde fått beskjed om å kontakte hjelpemiddelsentralen via kommunal synskontakt, men i etterkant hadde hun opplevd at det var enklere selv å ta kontakt for avklaringer og reparasjoner ved å ringe direkte. Kari forteller at siden hun ikke hadde fått orientering om hvor hun skulle ta kontakt, fant hun det best å ringe direkte til hjelpemiddelsentralen, siden hun kjente til den fra sin manns sykdom.

«Så jeg visste liksom ikke hvor jeg skulle henvende meg. Så tenkte jeg at jeg ringer bare hjelpemiddelsentralen. Og der fikk jeg jo da beskjed.» - Kari.

Berit savner at etatene avklarer hvorvidt man bor sammen med noen som kan bistå i det daglige.

«Bor du sammen med noen, har du et større nettverk, så ting kan bli gjort av de nærmeste. Når du bor alene, det er forskjell på sårbarheten altså.» - Berit

Dette tenker hun ville hatt betydning for å få hjelp til oppstart, bruk og service av hjelpemidlene man får hjem. Hun mener at en kartlegging av hjemmesituasjonen ville kunne bidra til et mer helhetlig tilbud til den enkelte. Hun fremhever spesielt at de som bor alene, noe mange gjør det i den alderen, ikke nødvendigvis så greit får tak i noen til den «daglige drifta».

Både Berit og Laila etterspør mer opplæring på hjelpemidler. Berit har fått noe opplæring av kommunen, og mener en slik opplæring er avgjørende for om hjelpemidlene blir brukt eller ikke. Hun opplevde å få en kikkert hun ikke fikk lært å bruke, og den ble liggende i en skuff. Berit tenker at kanskje kurs for betjening av hjelpemidler kunne være et bra alternativ, fordi hun opplever at læring skjer best når en får repetisjoner, og kanskje er dette av ekstra betydning når en ser dårlig og er mer avhengig av bruk av hukommelsen. Laila beskriver at hun opplever at oppstart og bruk av nye investeringer eller hjelpemidler er krevende. Da hun nylig kjøpte seg en radio, fikk hun starthjelp av sønnen. Hun beskriver det slik:

«Hvis jeg fikk et nytt hjelpemiddel, som jeg ikke fikk noen informasjon om, at det bare leveres hos meg, så ville jeg jo ha store problemer, for hvordan skal jeg bruke det? Det er viktig.» -
Laila

4.5.2 Drøfting

Hva sier så disse erfaringene om samarbeidet og samhandlingen mellom to etater som begge har fokus på kompensierende tiltak ved synssvekkelse?

Alle informantene kjente til synskontakten og hadde telefonnummer liggende. De hadde alle hatt kontakt i forbindelse med søknad på hjelpemidler. Berit, Kari og Laila var fornøyde med synskontakten, og opplevde henne som hyggelig, dedikert og kunnskapsrik. Samtidig ble det nevnt at de syntes hun hadde mye å gjøre, og at inntrykket var at på grunn av god helse utover synet måtte man anta at man kom ned på lista av de som ville få hjelp. Som samarbeidende part i hjelpemiddelsentral, kjenner jeg til at dette er en erfaren synskontakt etter mange år i stillingen og deltakelse på kurs i regi av hjelpemiddelsentralen, slik det fremkommer i NOU 2010:5 (Arbeidsdepartementet 2010). Dette kan antas å være en kommune der erfaringsbasert kompetanse hos synskontakten bidrar til at det kommunale ansvaret for hjelpemiddelformidling er godt ivaretatt. Utfra tidligere skisserte dokumenter og forskning (Arbeidsdepartementet 2010, Riise 2015, Birkals 2014), må vi derfor anta at beboere i en kommune med en uerfaren synskontakt vil kunne oppleve kontakten annerledes. Det kunne være interessant å vite hvordan synskontakten selv vurderer sin rolle og erfaring, men det er ikke gjort i denne omgangen. Informantene gir inntrykk av at synskontakten kan jobben sin, men samtidig tenker de at hun har for mye å gjøre, og at listene oppleves som lange for kontakt. Det er nok rimelig å anta at arbeidsbyrden er stor, og stillingsprosenten ofte liten (Sørensen 2009), og at dette påvirker både tid og mulighet til oppfølging. Kampen om ressursene benyttet i offentlig regi er velkjent i samfunnet i dag, og må nok påregnes økt i

fremtiden med tanke på forventet samfunnsutvikling (Helse- og omsorgsdepartementet 2012b).

Både Laila og Kari hadde ringt over lang tid uten å få kontakt med synskontakten, og fikk etter hvert vite at man på det tidspunktet ikke hadde en person i stillingen. Her tydeliggjøres sårbarheten ved at små stillinger står ubesatte. Synskontaktene læres i stor grad opp av hjelpemiddelsentralen (Arbeidsdepartementet 2010). Riises informanter mener at utdanninga gir god og nyttig kompetanse på rehabilitering, men lite på syn, og at kommunal synskompetansen kunne være mangelfull på enkelte områder, slik at det vil ta tid å lære opp nye (2015). Birkals viser til funn der det oppleves at bevegelse er godt ivaretatt kommunalt (2014). Dette synliggjør etter mitt syn at synskontaktstillinger bør anses å være spesielt sårbare med hensyn til perioder der stillinga av ulike årsaker er ubesatt. Dette kan nok også gjelde andre fagområder med lavfrekvente brukergrupper, men dette er ikke vurdert i denne sammenhengen. Det er nok også rimelig å anta at tidsbruk vil avhenge av kommunestørrelse, og mine informanter gjengir opplevelser fra en bykommune.

Kari og Lailas historier kan tyde på en viss usikkerhet om *hvem* som har ansvaret for slikt innad i den kommunale organisasjonen. Kanskje avhang det av hvem de møtte i telefonen, men uansett illustrerer det betydningen av at informasjon om slike små stillinger spres ut i organisasjonen, også dersom de er små eller ikke besatte. Et kommunalt servicemottak har stor betydning for slike henvendelser, og hvorvidt innringer får riktige opplysninger. Jeg antar dette vil være mest aktuelt i store kommuner med mange ansatte.

Synskontaktordningen er frivillig (Arbeidsdepartementet 2010), men samtidig er kommunen ansvarlig for kartlegging og planlegging av hjelpemidler etter helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Dette tilsier at man bør kunne forvente bistand uansett om det finnes kontaktperson på området eller ikke. Derav er det et paradoks at både Kari og Laila måtte vente til synskontakten var i jobb. Riise erfarte i sin studie at synskontaktene opplevde kompetansen på syn som noe svakere enn kompetansen på rehabilitering (2015), og Birkals (2014) synliggjør også i sin studie manglende synsfaglig kompetanse hos oppnevnte synskontakter, hvilket bør antas å bety at ikke *hvem som helst* føler seg «klare» til å ta vikarierende stillinger. Kan man anta at det er *tilstrekkelig* med rehabiliteringskompetanse på kommunalt nivå? Her synliggjøres en potensiell svakhet.

Betydningen av kontaktpersonens synsfaglige kompetanse er synliggjort (Birkals 2014, Riise 2015, Knappskog 2012). I mine funn beskrives synskontakten som kompetent og erfaren.

Men også to fortellingene beskriver hvordan det gikk når synskontaktens kompetanse ikke kunne benyttes av ulike grunner. Det bør tas høyde for at slikt kan skje i perioder. Likevel bør det sikres at man får informasjon når en har begynt å slite med synet. Kan det tenkes at en informasjonsfolder kan være nyttig starthjelp når en øyediagnose er bekreftet, slik at en eventuell personalsituasjon kan avhjelpest allerede *før* en får kontakt? Ved å motta skriftlig informasjon kan kanskje også familie og nærpåsoner få noen flere holdepunkter om den nye situasjonen. Kan man anta at hjelpemiddelsentralene har kapasitet til formidling av dette, gjennom sine kommunale nettverk? Eller kan man anta at hjelpemiddelsentralen er så pass tidlig inne i et forløp rundt synssvekkelse at de bør være ansvarlig for slik informasjonsformidling? Eller burde ansvaret ligge hos den behandlende øyeavdelinga som diagnostiserer?

Uansett hvorvidt synskontakt er tilsatt eller ikke, er kommunen ansvarlig for alle borgere i sin kommune, uansett diagnose og funksjonsnedsettelse etter helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Dette er ytterligere spesifisert i forskriften om habilitering og rehabilitering (2011) der utredning og oppfølging er nevnt konkret. Men kan det antas at hvem som helst kan ta dette ansvaret? Vil ergoterapeuter tørre å ta dette ansvaret uten kompetanse? Slik sett burde det kanskje være et krav til å ha en synskontakt ansatt?

Kari oppgir tid som en viktig faktor når en er blitt eldre, og opplevelsen av å vente opplevdes frustrerende fordi hun følte på en usikkerhet om hvorvidt hun hadde tid å vente ut fra sin høge alder. Mine funn beskriver i tillegg at det å sitte og ikke kunne gjøre det man liker kan oppleves som et savn, og utgjøre en mulig risiko for resignasjon. Når det defineres som betydningsfullt å bidra til eldres mestring av et liv med sykdom (Helse- og omsorgsdepartementet 2014), tenker jeg at rask tilgang til kontakt og informasjon kunne forebygge frustrasjoner og resignasjon. Man kan anta at det er lettere å komme i gang med en aktivitet man akkurat har sluttet med, enn å gjenoppta aktiviteten etter lang tid. Og som Kari beskriver det, så kan det ha betydning for og «få de siste årene gode.»

I NOU 2010:5 (Arbeidsdepartementets 2010) er arbeidsfordeling mellom første- og andrelinjetjenesten definert. Førstelinjetjenesten skissert som første instans når det gjelder behov for bistand, og at førstelinje skal kontakte andrelinje ved behov og manglende kompetanse (Arbeidsdepartementet 2010, NAV s.a.) Denne informasjonen forteller Laila at hun hadde fått, mens Astrid ikke helt viste hvem som gjorde hva. Når Laila så plagdes med service på en lese-tv, tok hun selv direktekontakt med andrelinjen, fikk avtalt time og førstelinjetjenesten var forbigått. Hun opplevde det som positivt og godt fungerende, selv om

førstelinjen ikke var inne i saken. Dette antar jeg belyser Birkals (2014) beskrivelser, der hjelpemiddelsentralen tar over for førstelinjetjenesten fordi man ønsker å unngå at brukeren kommer i skvis mellom etatene. Arbeidsoppgaven ble overflyttet fra førstelinje til andrelinje. Resultatet opplevdes positivt for brukeren i Lailas tilfelle, men jeg tenker at dette dog ikke var en optimal løsning i forbindelse med oppfølging i etterkant, når nytt hjelpemiddel ble sendt hjem og kommunen var uten kjennskap til prosessen. Jeg tolket Laila til å tenke at det nok var mer effektivt å ringe til hjelpemiddelsentralen selv. Slike erfaringer tenker jeg er med på å viske ut linjer mellom etatene som muligens heller burde være tydelige. Som også mine funn viser, er det ikke slik at alle informantene vet hvem som er ansvarlig for hva. Faren er da til stedet for at kommunen forbigås, og bistanden flyttes direkte til hjelpemiddelsentralen. Dette kan ha betydning både for kommunal kompetanse, men også for kapasitet hos hjelpemiddelsentralen, slik Birkals har beskrevet i sin studie (ibid.).

Opplæring i forbindelse med hjelpemidler er et område som også deles mellom første- og andrelinjetjenesten. Førstelinjetjenesten er ansvarlig for opplæring på enkle hjelpemidler, men hvilke hjelpemidler er enkle? Det finner jeg ikke definert i den offentlige utredninga (Arbeidsdepartementet 2010). Er lesehjelpemidler enkle eller kompliserte, og hvem er det som definerer det? Kunne for eksempel «lesekurs» være et alternativ, og bør førstelinje eller andrelinje eventuelt være ansvarlig?

Når Sørensen (2009) har synliggjort at vel 50 % ikke kjenner tilstrekkelig til synskontaktordninga, og bare ca. 20 % av de som har hatt hjelpemiddelbistand, oppgir at de fikk opplæring, tilsier dette en situasjon der mange ikke nødvendigvis får tilgang til informasjon og opplæring fra kommunal synskontakt. Tallene sier ikke hvorfor det er slik, så vi vet ikke om det er fordi opplæringsbehovet var ansett som lite aktuelt, eller at man ikke visste hvem som kunne kontaktes. Vel 40 % oppga at de fikk hjelp hos hjelpemiddelsentralen, og synliggjør et behov her. Tallene oppgir ikke hvilke hjelpemidler det gjelder, kun at det var det sist tildelte. Hos Riise (2015) fremkommer det at de forespurte synskontaktene synes de har rimelig god kompetanse, men at de ikke opplever at det brukes mange timene i måneden på opplæring, og det ble her synliggjort et gap mellom antall estimerte synshemmede og antall benyttede arbeidstimer på opplæring. Forholdene her er undersøkt i et annet fylke, men kan også være en aktuell problemstilling å belyse i denne regionen, uten at det er undersøkt i denne omgang.

Både Astrid, Kari og Laila omtaler synskontakt som synspedagog i enkelte tilfeller. Det kan tenkes at dette er et resultat av usikkerhet om hvem som gjør hva, eller en blanding av likt

lydende yrkestitler. Så selv om Riise (2015) i sine resultater erfarer at synskontaktene er komfortable med sine oppgaver, kan det tyde på at det oppleves noe uoversiktlig hos brukerne av systemet. Og vil man klare å synliggjøre et skille mellom yrkesgrupper her, for den enkelte? Da vil i så fall informasjonsjobben ha betydning.

Vanskeligheter med å få informasjon er beskrevet i to tilfeller. For å sikre overlevering av informasjon ved progredierende lidelser som synshemming, anbefales det at kommune og hjelpemiddelsentral informeres av behandlende øyeavdeling (Statens Helsetilsyn 2000). Gjennom min erfaring ved hjelpemiddelsentral kan det se ut som at synskontakter, som har en viktig rolle i forhold til rehabilitering, ikke alltid er informert ved nysynshemming. En tolkning kan være at synskontakten ikke mottar samme informasjon. En annen tolkning er at synskontakt ikke føler seg kompetent til å forholde seg til denne informasjonen. Manglende kompetanse bekreftes i andre studier (Birkals 2014, Riise 2015). Tilstrekkelig informasjon er essensielt for å starte opp et tilpasset rehabiliteringsløp, og det må antas at lesing av medisinske øyepapirer er av betydning her. Hvordan fanges så ny-synshemmede opp i kommunen for kartlegging? Kanskje ville noen erfarne synskontakter oppleve det som naturlig å ta tak i, mens ikke nødvendigvis nyansatte ville det? Laila og Kari beskriver at de selv måtte ta denne kontakten. Både øyelege, fastlege og hjelpemiddelsentral antas å sitte med informasjonen, så her er det flere etater som bør kunne informere synskontakten, slik at dette «hullet» tettes ved gode rutiner som beskriver *hvem* som er ansvarlig. Kan hjelpemiddelsentralen informere synskontakten eller brukeren direkte? Etter hvert som internett og pc-bruk blir stadig mer vanlig og integrert i den enkeltes hverdag, kan kanskje en nettportal være en aktuell informasjonskanal, både for ansatte og brukere av systemet? Samtidig viste informantene jeg møtte at bruk av IKT er fortsatt ikke er integrert i deres aldersgruppe, så hvordan favner man dem? Kan tilrettelagt informasjonsbrosjyre være en mulighet? Uansett innfallsvinkel, bør det også tas i betraktning at lesing nevnes som utfordrende aktivitet, jamfør mine funn og Larssen og Wilhelmsen (2008).

4.6 Familie og nettverk

4.6.1 Funn

«Når du har barn, du vil jo ikke mase livskiten av dem.... Men du verden, sønnen min, han hjelper meg, han sier jo ikke nei.....Så det går vel mer på meg selv...» - Laila

Alle informantene har noe familie i byen, og alle er avhengige av hjelp derfra. Alle gir uttrykk for å kunne kontakte familien for ulike praktiske gjøremål som er blitt vanskelig, som for

eksempel handling, tekniske gjøremål eller reparasjoner i hjemmet. Alle fire beskriver opplevelsen av at familien aldri har sagt nei til å hjelpe når de tar kontakt. Samtidig gir 3 av 4 uttrykk for at de helst ikke ønsker å belaste familien ved å spørre om hjelp, fordi sønner/døtre har nok med egen familie. Berit uttrykker at det er vanskelig å oppleve at man ikke lengre kan bidra med gjenytelser for all hjelp man får. Men hun er samtidig bevisst på at det nok mest ligger «i henne», og hun antar at familien ikke teller på slikt.

«Jeg føler at den beste hjelpa jeg kan gi dem, det er og ikke belaste dem og spørre.....» - Berit.

Kari mener at familien er viktig for en god alderdom, og bekymrer seg for de som kanskje ikke har familie som kan hjelpe til. Berit kjenner også til flere med synssvekkelse som har valgt å flytte nærmere familie når de begynte å se dårligere. Berit har opplevelsen av at de offentlige systemene forventer at man har familie som kan bistå.

Laila har fortsatt mannen sin på sykehjem, og hun beskriver en hverdag der det meste dreier seg om å bidra for ektemannen, slik at han får innhold i hverdagen, uavhengig av hennes dårlige syn. Hun grunngir også mannens helse for at hun ikke får deltatt på medlemsarrangementer i Blindeforbundet.

Alle informantene bodde alene i sine boliger på intervju tidspunktet, og de har alle gjort det i flere år. Berit etterspør en kartlegging av hennes situasjon som helhet, siden hun mener en tilværelse alene bør antas å gi større utfordringer for bruk av hjelpemidler enn hos de som har noen de bor sammen med som kan hjelpe til i det daglige. Hun har aldri blitt spurt om hvorvidt hun har noen som kan hjelpe henne i det daglige, og har opplevelsen av at dette forventes organisert i familien. Laila tenker det kunne være befriende å ha en instans eller person som kunne kontaktes for små hjelpeoppdrag i det daglige, så hun slipper og «mase» på familien for småting.

Berit beskriver at hun gruer seg til å reise til familie i ferier, fordi boligen der jo ikke kan antas å være tilrettelagt og/eller kjent:

«Det er min redsel for å være til belastning» - Berit.

Kari, Laila og Berit beskriver at de helst viser seg «fra sin beste side» når de er sammen med familien, og at de nødig vil «mase». De gir uttrykk for at det er enklere å snakke om vanskene knyttet til synssvekkelsen sammen med meg enn sammen med sin familie.

Familien nevnes som bidragsyter ved behov for praktiske utbedringer og oppgaver i hjemmet, samt ved handling. Spesielt når man skal handle utover dagligvare og der vurdering av alternativer er påkrevet, velger både Kari og Laila og kontakte sine barn.

Når jeg spør om nettverk av andre synshemmede, forteller alle fire at de kun kjenner en og annen svaksynt, men jeg opplever ikke at de oppleves som nettverk. Berit kjenner noen som hun omgås noe, og de er hun i hovedsak blitt kjent med i Blindedeforbundet. Laila forteller at de hun kjenner fra Blindedeforbundet, bor lengre unna, og derfor ikke oppleves som naturlige nettverk. Når de forteller om sine venner, får jeg inntrykk av at de i stor grad er seende. Kari forteller om ei god venninne som også ser dårlig, og Laila kjenner til en nabo som også er svaksynt.

4.6.2 Drøfting

Alle informantene omtaler familien som en betydelig del av hverdagen. De forteller at de har familie som støtter dem, og hjelper dem når de ber om det. Alle forteller at de vet de vil få hjelp hvis de spør. Samtidig tilkjenner de alle at de helst hadde villet slippe å spørre familien. «Å bli en belastning for dem», som Berit sier.

De er alle avhengige av å ha noen til hjelp innimellom, selv om alle opplever seg som selvstendige. Ut fra det jeg ble fortalt, føler alle det er vemodig å ha blitt en «belastning». Jeg får beskrevet ønsker om kontakt med noen «utenfor». Jeg tolker dem dithen at det ville være enklere å spørre om hjelp hvis det var noen som hadde dette som jobb, i stedet for familien som hjelper til i tillegg til sin egen familie. Dette er interessant i forhold til dokumentet «Morgendagens omsorg», der det kommer frem at pårørende må antas tillagt en økende rolle i forhold til bistand for eldre, med bakgrunn i at det antas utfordrende å få tilstrekkelig offentlig arbeidskraft innen helse (Helse- og omsorgsdepartement 2012b). Vi kan anta at fremtidige eldregenerasjonen gradvis tilvennes samfunnsutviklinga, men i beskrivelsene jeg fikk ønsket de altså det motsatte. De hadde heller ønsket seg noen profesjonelle å kontakte for bistand til smått og stort. En type eldre-vaktmester kanskje? Samtidig skisseres det at tid er en viktig faktor når man blir eldre, så et slikt kontaktpunkt måtte da ses i sammenheng med å ha tid nok til både store og små oppdrag.

Informantene bruker ord som «vil ikke mase» og «vil ikke være til belastning», og jeg tolker et vemod over å måtte tilkjenneri at man ikke klarer seg selvstendig, samtidig som de også kjenner på følelsen av og «bry» sine barn, som har sine egne liv. Det antas å være en kulturelt betinget faktor helst å unngå å belaste de nærmeste (Daatland & Solem 2011). Selv om de vet

at de får hjelp ved å spørre sine nærmeste, antar jeg at de føler på den vestlige kulturens forventninger til å klare seg selv for dernest å overlate et økt ansvar til det offentlige (ibid.).

Ved å beskrive at man helst viser seg fra sin beste side, synliggjøres en egenskjerming mot mulig sårbarhet, og et ønske om å skjerme familien for vanskene. Men ved å skjerme familien, må en også anta at familien ikke gis muligheten til å forstå situasjonen fullt ut. En kjennskap til svaksynthet og mulige utfordringene ville kunne sette pårørende mer i stand til å gjenkjenne hva som kan være problematisk. Samtidig ville de kunne gis muligheter til å forstå situasjonen bedre, slik at bistand vil kunne komme naturlig? Jeg tenker at det kan oppleves vanskelig å vise sine svakheter til de nærmeste. Samtidig beskrev man at det var greit å snakke med meg i intervjuene, fordi jeg var «utenfor» og visste hva de snakket om. Denne beskrivelsen tenker jeg tilsier betydninga av å få møte noen som kan bidra til «oppklaringer» når sykdommen har rammet.

Når vi snakker om nettverk, får jeg inntrykk av at nettverkene de har omfatter nærmeste familie og offentlige etater. Naboer og venner er i hovedsak ikke involvert i livene deres som synshemmet. Berit beskriver likevel at hun opplever det som positivt at naboene vet om synssvekkelsen, *hvis* hun skulle ha behov for akutt hjelp. Likevel forteller hun at hun venter i det lengste med å fortelle om vanskene. Som med familien, tenker jeg at hun har et ambivalent forhold til det å informere. Hun vet at det er lurt at andre kjenner til det, samtidig som hun helst ønsker at de ikke vet.

Ut fra det informantene forteller om venners betydning, tenker jeg at det fortsatt er de «gamle» vennene som betyr mest for dem, på tross av at de ikke nødvendigvis har innsikt i synssvekkedes hverdag. Jeg opplever ikke at de tenker det er spesielt viktig å ha venner som også ser dårlig, på tross av at noen beskrivelser av kontakt og erfaringsutveksling gjennom brukerorganisasjonen som nyttig og positivt. De tre som deltar på arrangementer i Blindeforbundets regi, ser ut til å synes at det er tilstrekkelig å møtes på de ulike arrangementene. Astrid som ikke deltar der, gir ikke uttrykk for at dette er noe hun savner.

Jeg antar at det kan ha betydning at informantene lever i et byområde med store boforhold, og at det derfor kan tenkes å arte seg annerledes i mindre boområder og småkommuner.

Del 5: Avsluttende kommentar

Til sist vil jeg avslutte med noen betraktninger knyttet til mine funn og drøftinger. Studien er kvalitativ, og målet har ikke vært å synliggjøre bredden, men dybden i synshemmedes

situasjon. Som jeg har redegjort for, anser jeg det likevel som rimelig å anta at disse fire damene kan fortelle historier som andre i en lignende situasjon kan kjenne seg helt eller delvis igjen i. Det er også bemerket at siden informantene er kvinner, så bør man anta at mannlige pensjonister ville kunne ha en annen virkelighetsbeskrivelse. Hver og en har sine erfaringer, opplevelser og tolkninger av de møter man har hatt i forhold til synssvekkelsen. Likevel gjør jeg opp status for de momenter jeg tenker er av verdi for leseren av studien. Hvilke tanker sitter jeg igjen med etter å ha møtt fire flotte damers hverdagsbeskrivelser, og lest dokumenter som favner tema?

Da jeg satte i gang med studien hadde jeg en formening om at brukerne av systemet ikke opplevde seg godt ivaretatt i det offentlige. Ut fra lest teori og mine møter med informantene, ser jeg at dette kan være mer nyansert. Eldre ser ut til å justere sine forventninger til livet ut fra situasjonen (Daatland & Solem 2011), og for meg så det ut som informantene stort sett var fornøyde med hverdagen sin, selv om den preges av synssvekkelsen både når det gjelder tid og energibruk. De beskriver tid og energi brukt for å orientere seg i det offentlige som krevende og tidvis frustrerende. Viktigheta av å vite hvem å kontakte, og at det er noen i andre enden når en ringer fremstår tydelig for å oppleve seg ivaretatt. Dette bør være noe «etatene» har fokus på og spesielt forebygger der personalsituasjonen tilsier endringer eller bytte.

Medisinsk oppfølging ser ut til å fungere bra, og informantene ble på ulike måter fanget opp med sine øyelidelser. Likevel kunne Astrids historie når hennes faste øyelege sluttet, illustrere at det ikke nødvendigvis er slik at man selv er bevisst behovet for oppfølging. Hun mente hun ville merke endringer selv, og da få dem sjekket. Men ville hun oppdage en eventuell progresjon raskt, eller ville det gå en tid før hun selv oppdaget endringene? Jeg antar at progresjonen muligens ville oppdages etter en stund, men at rutinemessig undersøkelse ville kunne avdekke endringer tidligere. Tidlig avdekking ville kunne bidra til tidligere behandling og om mulig «stagge» utviklinga, samt tidligere tilpasning av eventuelle hjelpemidler. Behovet for rutinemessige innkallinger for å fange opp utvikling i sykdomsforløpet er av betydning, og Astrids historie viser at kontinuitet i systemet er av forebyggende betydning. Astrid selv følte seg godt ivaretatt ved at hun hadde hjemmetjenesten innom regelmessig, og følte hun kunne ta opp ting med dem. Jeg som jobber synsfaglig, tenker nok at hun også burde fått sjekket synet sitt regelmessig slik hun gjorde før. Og det kan være tenkelig at det å være oppmerksom på egen øyehelse ikke er tilstrekkelig innarbeidet hos eldre, i alle fall så lenge man opplever å klare seg med det meste i hverdagen. Dersom man også tillegger

synsproblemer til alderen, kan man anta at noen tenker synssvekkelsen som en problematikk man bare må lære seg å leve med (Helsedirektoratet 2000).

Informantene mine har synliggjort flere ting de selv ivaretar etter synssvekkelsen, om enn med noe endrede rutiner. De beskriver at ting ofte kan gjøres «på gammel vane» i dagliglivet. I tillegg gjøres noen ting på nye måter, ved å benytte andre sanseinntrykk, eller bruk av hjelpemidler. De dagligdagse tingene føler de er viktige å fortsette med for egen selvrespekt, selv om det nå oppleves mer krevende med hensyn til både tid og energi. De beskriver også savn etter det de *likte* å gjøre før, som nå er blitt utfordrende. Hobby og fritidsinteresse synes å være av stor betydning for en god hverdag og livskvalitet, og beskrives som savnet hos alle. Mine funn tydeliggjør et paradoks angående hobby og fritidsaktiviteter, da dette nevnes som savnet, samtidig som hjelpemidler hjemlet i folketrygdeloven (2006) favner dagliglivets gjøremål og selvstendighet i egen bolig. Hvordan favnes det som kan antas å være av betydning for trivsel, nemlig aktiviteter en gjør fordi en *liker* det, og ikke fordi en *må*?

Lesing oppleves av mange som en krevende aktivitet når synet er svekket. Jeg får et inntrykk av at tilpassede lupebriller/ sterke lesebriller dessverre ikke oppleves særlig til hjelp hos tre av informantene. Dette antar jeg kan henge sammen med mangelfull opplæring i bruk, som også bekreftes i Knappskogs studie (2012). Riises studie viser også at dette er et område synskontakter ikke nødvendigvis opplever seg tilstrekkelig kompetente på (2015). De tre som har fått lese-tv forteller alle at selv om det er tungvint, er lese-tv det beste lesehjelpemidlet. Siden de har fått lese-tv, opplever jeg ikke at de føler det betyr noe at lupebrillene blir liggende, annet enn at de føler det har vært litt bortkastet. Dette tenker jeg vil kunne være et aktuelt tema for hjelpemiddelforvalterne å diskutere, både i forhold til opplæringsansvar og forvaltning av samfunnets ressurser ved å levere ut hjelpemidler som blir liggende. Hvordan kan disse brukerne fanges opp slik at de kvalitativt kan velge bort lupebriller fordi de *vet* de ikke nytter, og ikke fordi de ikke *får til* å bruke dem?

Kommunen har et stort ansvar i forbindelse med rehabilitering, og som førstelinje for hjelpemiddelsentralen har kommunen av stor betydning for utredning og kartlegging av behov, og for opplæring ved bruk av enkle hjelpemidler. Men det finnes ikke retningslinjer som spesifiserer hvilke hjelpemidler som er enkle, og det vil derfor kunne bli gjenstand for diskusjoner i samarbeidet mellom kommune og hjelpemiddelsentral. Ansvar for opplæring der kommunen føler kompetansen mangler, ligger definert hos hjelpemiddelsentral (Arbeidsdepartementet 2010). Dessverre finner jeg ikke anbefalt hvordan dette bør gjøres og hva opplæringa bør inneha, slik at bistanden kan oppleves likt uavhengig av bokommune. Jo

mer erfaren og «opplært» synskontakten er, dess bedre kan det antas tilbudet til brukerne av systemet blir. I de tilfeller der kommunen kan ta økt ansvar, kan det antas besparelser for tidsbruk i andrelinjetjenesten. Dette kan gi åpning for ressurser brukt i henhold til hjelpemiddelsentralens funksjon som kompetansesenter og opplæring av førstelinjetjenesten (Arbeidsdepartementet 2010).

Informasjonsflyt er opplevd og problematisert i både funn og drøftinger. Hvordan kan man sikre at ny-synshemmede får tilstrekkelig informasjonen til å kjenne til hvem som bør kontaktes og hvor man kan få bistand? Synshemmede antas å møte på flere yrkesgrupper i forbindelse med synssvekkelsen: øyelege, optiker, kommunal synskontakt og rådgiver ved hjelpemiddelsentral, og alle har sine retningslinjer og rutiner i forhold til synshemmede. Hvordan gjøres rutiner og retningslinjer tydelige for den synshemmede? Og hvem bør ha ansvaret for å informere den nylig rammede? Etter min yrkeserfaring, er hjelpemiddelsentral et ledd i prosessen, som mottar øyemedisinsk informasjon fra medisinsk hold og har et kontaktnett til kommunale kontaktpersoner i de fleste kommuner. Kan man for eksempel legge til rette for informasjonstilegnelse via lokale kontaktpersoner, og hvem bør i så fall ha ansvaret? Hvor kan man anta at informasjon fanges best opp? Her kan det være et drøftingspotensiale mellom ulike synsfaglige yrkesgrupper, etter min mening. En bieffekt av skriftlig informasjon, ville være at familie og nærpersoner kunne tilegne seg informasjon om den synshemmedes situasjon. Men ved felles skriftlig informasjon ligger premissen at det skrives på generell basis, og ikke alltid vil «passe» til de vansker man opplever. Bør det derfor være den enkelte som forteller sin familie om sin konkrete situasjon? Vi fikk i mine funn beskrivelser av at man helst ikke ville «mase» og heller ønsket å vise seg fra sin beste side sammen med familien, for ikke å oppleve seg som en «belastning».

Familiens betydning antas økende i henhold til utredninger som er gjort for fremtidens eldre, med tanke på at antallet forventes økt, samtidig som det antas at arbeidskrafta ikke vil kunne øke tilsvarende (Helse- og omsorgsdepartementet 2012b). Familie og nettverk er tenkt en større rolle. Dette ser ut til å være en konflikt i forhold til hva mine informanter ønsker seg. De skisserer ønsker om en utenforstående funksjon som kan kontaktes når en trenger bistand til små oppdrag i det daglige. Dette innebærer ikke nødvendigvis synsfaglige vurderinger, men kan omhandle praktiske gjøremål i hverdagen, som vedlikehold og reparasjoner som må antas utfordrende når synet er svekket. Kanskje ville en slags offentlig driftssentral der man kan be om hjelp kunne favne informantenes ønske. Så på tross av at informantene uttrykker ønske om noen «utenforstående» til hjelp, må det etter hvert forventes at familien får økt

ansvar (Helse- og omsorgsdepartementet 2012b) Fremtidig eldre antas derav å måtte tilvenne seg mer hjelp og bistand av familie. Og kanskje ikke familien ser det som et problem, hvis man har noen i nærmiljøet? Informantene mine fortalte jo også at de fikk hjelp når de valgte å be om det. Det kunne vært interessant å høre hva pårørende sier om dette ansvaret, ved en annen anledning.

Kari og Lailas historier beskrev tid og alder som viktige faktorer, og at venting kan oppleves å ha stor betydning for de siste årene man har igjen. De eldste burde kanskje prioriteres raskere jo eldre de er, for å rekke å få benyttet hjelpemidler mens man kan? «Å få den hjelpe man trenger for å gjøre de siste årene gode», som Kari uttrykker det. Men hva ville de som er hakket yngre da si? Prioritering av behov oppleves nok ikke likt hos den som prioriterer og de som det prioriteres i mellom. For god ivaretagelse av alle i den økende eldregruppa, bør det i alle fall sikres at synskontaktstillinga er stor nok til å rekke over alle, også de som ellers er friske. Synssvekkelsen kan ha gitt dem behov som de bruker enorme egenressurser på for å gjennomføre. Det er synd å høre at både Laila og Astrid, som begge nærmer seg 100 år, heller venter med å spørre om hjelp, «fordi det sikkert er andre som trenger det mer».

5.1 Konklusjon

Så hvordan oppleves hverdagen med synssvekkelsen og ivaretagelsen av deres behov ut fra det, hos disse fire kvinnene?

Synssvekkelse kan variere både med tanke på grad, omfang, samt hvilke synsfunksjoner som er rammet i sykdommen. Variasjon fant jeg også hos mine informanter, selv om tre av dem hadde mer lik problematikk enn den fjerde. I tillegg påvirkes situasjonen av de iboende krefter man klarer å mobilisere jfr. teori om empowerment og ICF (Befring et al 2008, Helsedirektoratet 2003). Likevel kan det antas at et bistandsbehov etter hvert vil oppleves, uavhengig av hvilken diagnose man får bekreftet. I denne studien har jeg sett på bistandsbehov av generell art, som kan antas at man kan oppleve ved synssvekkelse. I tillegg vil spesifikke behov ut fra diagnose og synsrest påvirke de valg man gjør for tilrettelegging (Fosse 2000), men det er ikke undersøkt i denne sammenhengen. Her er uansett synskontakten en viktig person for bistand og oppfølging. Behovene som er skissert her er beskrevet av kvinner, det må kunne antas at menn kan sitte med andre erfaringer og/eller prioriteringer.

De fire kvinnene beskriver en hverdag der mange ting går på erfaringen, mens andre ting må en lære seg å finne ut av på nye måter for å kompensere for svekkelsen. Dessverre er det ikke

alle situasjoner det finnes hjelpemidler til, så da prøver man å finne nye måter. Hobby og interesser en sliter med på grunn av synet viser seg å være et savn hos alle, og er noe de alle ønsker å bruke mer tid på.

Alle informanter er også tydelige på at det er viktig å ha noe å gjøre om dagene, og ulike tilbud er skissert. Et moment som også trekkes fram i den sammenheng er behovet for ledsaging eller skyss, slik at man kommer seg til og fra. Spesielt er mørketida og variabelt vinterføret nevnt som problematisk, og det gjelder en stor del av året for de i nord.

Jeg opplever at mine informanter beskriver en hverdag der rettighetene i forbindelse med synssvekkelse er ivaretatt ut fra skisserte lover og retningslinjer. Hjelpemidler er søkt om via kommunal synskontakt, og utlevert via fylkesvis hjelpemiddelsentral. De beskriver å ha fått det de har følt behov for, men har også gitt uttrykk for at det ikke er så lett å vite hva som finnes av hjelpemidler. I den utvalgte kommunen er synskontakt erfaren, og informantene har fått hennes telefonnummer. Kari og Lailas opplevelser beskriver en risiko med hensyn til at synskontaktstillingen kun er anbefalt. En anbefaling kan også innebære at en synskontaktstilling ikke prioriteres, eller prioriteres lavt. Da stillingen sto ubesatt/ikke var virksom, erfarte begge to at det var vanskelig å finne noen andre i kommunale etater som kunne bistå, på tross av at rettighetene (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011) ikke er knyttet opp mot en synskontaktstilling. For å kunne ivareta sine svaksynte innbyggere er synskompetanse og erfaring diskutert. Dette er en kompetanse synskontakter etter hvert må tilegne seg, som ikke alle ergoterapeuter kan antas å ha. Det viser seg derfor sårbart når slike stillinger står tomme.

Gjennom møtene med informantene har jeg også fått ett inntrykk av at det hersker noe usikkerhet om hvem som er ansvarlig for hva, siden det er to etater som sammen forvalter hjelpemiddelformidling. Gode grenseganger her vil kunne antas å bidra til bedre ivaretagelse av synshemmede. I den sammenheng har jeg også drøftet nytten av å ha startpakke/nettportal der slik informasjon finnes, både for nysynshemmede, men også for deres nærmeste nettverk, som antas å få en større rolle i morgendagens eldreomsorg, i henhold til forventet samfunnsutvikling (Helse- og omsorgsdepartementet 2012b). Birkals (2014) synliggjør at tydelige grenser mellom etatene er utfordrende å få til så lenge man opplever at den kommunale fagkompetansen er dårlig. Tydelige grenser tenker jeg kan spare brukerne for leiting etter hvem som bistår, og bidra til mindre famling i systemet. Det bør ikke være tvil om hvem som bistår, gjennom tydelig informasjon når synssvekkelse er brakt på det rene.

Opplæring på hjelpemidler er nevnt som varierende. To av informantene nevner behovet for å få opplæring for å komme i gang. Berit beskriver at hjelpemidler har blitt liggende ubrukt, mens Laila beskriver behov for å få prøve seg fram selv. I tillegg er det tidligere diskutert at sterk optikk har blitt liggende ubenyttet. I Riises studie bekreftes det at synskontakter opplever å bruke lite tid på opplæring (2015) samtidig som Knappskog synliggjør viktigheta av opplæring i forbindelse med lesing og lesehjelpemidler (2012).

Til sist trekker jeg frem familiens betydning, som alle informantene synliggjorde ved at de har behov for noen som kan hjelpe dem i det daglige, dette være seg hjelpemidler eller praktiske gjøremål som er blitt vanskelig på grunn av synet. Mine fire informanter får hjelp når de spør, men de vil så gjerne slippe å spørre sine barn. Dette kan oppleves sårt og belastende. Det er naturlig å tenke seg at et rollebytte fra å være ansvarlig forelder over mange år er vanskelig å bytte ut med en avhengighet til sine barn. Kari og Berit beskriver i den sammenhengen at det hadde vært enklere å spørre noen «utenfor», noen som man ikke har en relasjon til, og noen som gjør dette som jobben sin.

Jeg opplevde mine informanter som fortsatt selvstendige kvinner, som selv klarte å håndtere det meste av hverdagen og var opptatte av å klare seg selv mest mulig. Der de ikke fikk ordnet opp selv så de seg nødt til å be om hjelp fra familie, selv om de kunne avvente det i det lengste og heller ønsket seg noen utenfra som kan kontaktes. De mottok også bistand fra kommunalt hold, i hovedsak av en erfaren synskontakt, og opplevde at det stort sett fungerer. Likevel synliggjorde de noen områder der det offentlige oppleves problematisk, som; hvordan finne rette instans for informasjon, når det går mye tid før bistand, utydelige grenser mellom kommune og hjelpemiddelsentral, og hvis nødvendig opplæring uteblir. Her håper jeg vi som jobber rundt eldre synshemmede ser potensialer til forbedringer som kan gjøre hverdagen enklere for dem. Slik at også eldre med synssvekkelse kan få « de siste årene gode».

Litteraturliste

- Arbeidsdepartementet (2010): *Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering. Et helhetlig hjelpemiddelstilbud*. Norges offentlige utredninger NOU 2010:5. Oslo. Departementet.
- Befring, E., & Tangen, R. (Red.). (2008). *Spesialpedagogikk* (4. utg.). Oslo: Cappelen Akademisk.
- Birkals, S. (2014): *Formidlingsprosessen av synshjelpemidler i Oslo & Akershus*. (Masteroppgave), Høgskolen i Hedmark, Oslo
- Dalen, M. (2011): *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. 2. utg. Oslo, Universitetsforlaget
- Daatland, S.O. og Solem, P.E. (2011): *Aldring og samfunn*. 2. utg. Bergen. Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2012): *Metode og oppgaveskriving*. 5.utg. Oslo. Gyldendal Akademisk Forlag
- Edberg P.O., Wahlquist, U.P., Larsby, B & Hällgren, M. (2008): *Allvarlig kombination av hørsel- og synnedsettning hos personer over 65 år*. Prosjektrapport. LiU-tryck, Linköping.
- Folketrygdeloven (2006): *Vedlegg 7 til § 10-7 a, c, d samt annet og tredje ledd. Regler for særskilte hjelpemiddelgrupper*. Arbeids- og velferdsdirektoratet, 26.06.2006. (Sist endret 14.12.2015.) Lastet ned digitalt fra 01.06.16 fra:
<https://www.nav.no/rettskildene/Vedlegg/vedlegg-7-til-10-7-a-c-d-samt-annet-og-tredje-ledd.regler-for-s%C3%A6rskilte-hjelpemiddelgrupper>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011): *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*, FOR-2011-12-16-1256: Helse- og omsorgsdepartementet (2011) Ikrafttredelse 01.01.12. Lastet ned 10.05.16 fra:
<http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>
- Forskrift om en verdig eldreomsorg (2011): *Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien)*. Ikrafttredelse 01.01.11. Lastet ned 13.05.14 fra:
http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/lover_regler/forskrifter/2010/Forskrift-om-en-verdig-eldreomsorg-verdighetsgarantien.html?regj_oss=1&id=624655
- Fosse, P (2000): *Lese- og skriveopplæring av eldre med ervervet synshemming*. I: Optikeren 5/2000. s. 50-55.

- Gramstad, A (2014): *Å få og å ta i bruk eit teknisk hjelpemiddel – ei gåtefull reise.*
(Doktorgradsavhandling), Det helsevitenskaplege fakultetet, Institutt for helse- og omsorgsfag, Tromsø.
- Hansen, F.R, Moe, C og Schroll, M (2008): *Geriatrici.* 3 utgave. København, Munksgaard Danmark.
- Helsedirektoratet (2003): *ICF, Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse.* Fullversjon, 2. opplag 2006. Lastet ned digital versjon 01.06.16 fra:
https://ehelse.no/Documents/Helsefaglig%20kodeverk/ICF_fullversjon-%20IS-0354.pdf
- Helsedirektoratet (2014): *ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2014.* Digital versjon lastet ned 13.10.14 fra:
<http://finnkode.helsedirektoratet.no/#/icd10|ICD10SysDehttp://helsedirektoratet.no/publikasjoner/icd-10-den-internasjonale-2014/Publikasjoner/icd-10-2014.pdf|2614742|flow>
- Helse og omsorgsdepartementet (2012a): *Folkehelsemeldingen. God helse – felles ansvar.* St. Meld. 34. Ikrafttredelse: 26.04.13. Lastet ned 13.05.14 fra:
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-34-20122013.html?id=723818>
- Helse- og omsorgsdepartement (2012b): *Morgendagens omsorg.* (St meld. 29, 2012-2013). Digital versjon lastet ned 01.08.16 fra:
<https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- Helse og omsorgsdepartementet (2014) *Folkehelsemeldingen. Mestring og muligheter.* (St.meld. 19). Digital versjon lastet ned 12.05.16.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/7fe0d990020b4e0fb61f35e1e05c84fe/no/pdfs/stm201420150019000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011): Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.*
Helse- og omsorgsdepartementet LOV-2011-06-24-30 (Sist endret 01.10.2015).
Ikrafttredelse 01.01.2012, Digital versjon lastet ned 12.05.2016:
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_4#KAPITTEL_4

- Høvdning, G. (red.) (2004): *Oftalmologi: Nordisk lærebok og atlas*. 14. utg. Bergen. John Grieg Grafisk
- Jose, R. T (1983): *Treatment options*. I: Understanding low vision. New York. American Foundation for the Blind, s. 211-235.
- Kleven, T.A. (2008): Validity and validation in qualitative and quantitative research, *Nordisk Pedagogikk*. Vol. 28 (3), s. 219-233.
- Knappskog, Mette Odland (2012): *Aldersrelatert macula degenerasjon og nytteverdi av optiske /elektronoptiske hjelpemidler*, (Masteroppgave) Trondheim, NTNU. Lastet ned 24.10.14 fra: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:607639/FULLTEXT01.pdf>
- Kvale, S og Brinkmann, S. (201): *Det kvalitative forskningsintervju*, 3. utg. Oslo, Gyldendal akademisk forlag
- Larssen, T. og Wilhelmsen, G.B. (2008): Synsvanser – aspekter ved læring og utvikling. I Befring, E. & Tangen, R. (red.) *Spesialpedagogikk*. 4. utg. (s. 327 -371). Oslo. Cappelen Akademisk Forlag,
- Lie, I. (1986): *Syn og synsproblemer*. Oslo- Bergen – Stavanger – Tromsø. Universitetsforlaget.
- Lillesund, J.L. og Øvrebø, S.H. (2011): *Ny læring – nye muligheter. Hvilke opplæringsbehov kan voksne med synsvanser ha, og hvordan imøtekommer kommunene i Hordaland disse behovene?* (Masteroppgave). NTNU, Pedagogisk institutt. Trondheim.
- Lyng, K (1991): Funksjonssvikt – Omgivelser eller alder? I: *Syn og aldring*. Rapport nr. 1, s. 11-22. Oslo, Norsk gerontologisk institutt.
- NAV (s.a): Førstelinjetjenesten/ andrelinjetjenesten. Lastet ned digitalt 01.08.16 fra: <https://www.nav.no/no/NAV+og+samfunn/Samarbeid/Hjelpemidler/Snarveier/for-leverand%C3%B8rer?kap=363143>
- Norsk Helseinformatikk (2013): Svaksynthet og blindhet. *Pasienthåndboka*. Sist endret 02.12.13. Lastet ned 10.08.16 fra: <http://nhi.no/pasienthandboka/sykdommer/oye/svaksynthet-og-blindhet-3591.html>
- Norsk helseinformatikk (2014): Skarpsynssvekkelse. *Pasienthåndboka*. Terje Johannessen (Red.). Lastet ned 11.08.16 fra <http://nhi.no/pasienthandboka/sykdommer/oye/skarpsynssvekkelse-makuladegenerasjon-3574.html>

- Postholm, M.B. (2010): *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. 2. utg. Trondheim, Universitetsforlaget
- Riise, F. F. (2015): *Opplæringsansvaret i bruk av synshjelpemidler: ett innblikk i hvordan synskontaktene i Akershus opplever opplæringsansvaret for personer som trenger synshjelpemidler*. (Masteroppgave), NTNU, Pedagogisk institutt. Trondheim.
- Sandvig, K. (2009): *Gangsyn. Store medisinske leksikon*. Lastet ned 11.08.16 fra <https://sml.snl.no/gangsyn>
- Sosialdepartement (2002): *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. (St.meld. nr. 40). Digital versjon lastet ned 17.06.16 fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/5a8122df4dee44a38beb1ca42698b490/no/pdfs/stm200220030040000dddpdfs.pdf>
- Statens helsetilsyn (2000) *Veileder i habilitering og rehabilitering av mennesker med synstap og hørselstap*. IK2715: Oslo
- Statistisk sentralbyrå (2003): *3 % har problemer med synet*. Lastet ned 22.10.14 fra: <http://ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/3-prosent-har-problemer-med-synet>
- Sørensen, L.B. (2009): *Undersøkelse blant synshemmede om synskontakter ansatt i kommunen*. Helsedirektoratet, Synovate Ltd.
- Thagaard, T. (2013): *Systematikk og innlevelse*. 4.utg. Bergen. Fagbokforlaget.
- Tjora, A.(2012): *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. 2. utg. Oslo Gyldendal akademisk
- Valberg, A.(1998): *Lys Syn Farge*. Trondheim. Tapir Forlag
- Wilhelmsen, G.B: *Å se er ikke alltid nok*. Oslo. Unipub Forlag

''''

- Universitetet i Stavanger (2013): *APA6*. Mobilapp. Lastet ned 10.08.16 fra: <https://hihm.no/om-hoegskolen/nyheter/eldre-nyheter/arkiv-bibliotek/apa-app>

4 Vedlegg

1. Skriftlig versjon av informasjonsskriv
2. Intervjuguide
3. Godkjenning fra NSD
4. Bekreftelse på utsettelse fra SND

Vedlegg 1 Informasjonsskriv

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Pensjonist med synssvekkelse, og opplevelsen av den oppfølginga man får.”

Etter avtale med synskontakt i din hjemkommune, har du nå blitt kontaktet med bakgrunn i at du er registrert som synshemmet. Jeg vet ikke hvem du er før du sender meg svarslipp/mail nederst i dette brevet.

Bakgrunn og formål

Jeg studerer synspedagogikk ved NTNU i Trondheim, et studium med fokus på rehabilitering og tilrettelegging for personer med synshemming/ blindes aktivitet og deltakelse i samfunnet.

Til daglig jobber jeg som rådgiver ved NAV hjelpemiddelsentral Troms på området synshjelpemidler.

Studiet mitt avsluttes med en masteroppgave der jeg prøver å danne meg et bilde av synshemmede pensjonisters opplevelse av tilbudet de får i forbindelse med sin synshemming. Jeg ønsker å danne et bilde av hva som oppleves som tilstrekkelig og/ eller mangelfull oppfølging, og hvem som oppleves å gi relevant bistand. Prosjektet innebærer intervjuer med 4-6 synshemmede pensjonister som har kontakt med ulike etater på bakgrunn av synssvekkelse.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Planen er å gjennomføre ett intervju som vil kunne ta litt over en time. Jeg ønsker å intervju deg om din situasjon etter at du fikk konstatert synshemming. Ett intervju er planlagt, men kan det deles opp i to økter, hvis du ønsker det. Intervjuet kan gjennomføres hjemme hos deg, på mitt kontor eller på en nøytral plass som du velger, f. eks. på en kafe, på et kommunalt kontor eller lign.

Spørsmålene vil omhandle de endringene du har opplevd med synshemmingen, og hvordan tilrettelegging og/ eller oppfølging oppleves for deg.

Informasjonen du gir meg vil bli tatt opp på bånd, for analyse etter vårt møte.

Noen ganger kan det være behov for ytterligere informasjon, og *dersom* du samtykker til det, kan det hende jeg tar kontakt med deg en gang i etterkant av intervjuet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. I tillegg til meg, vil min veileder Per Frostad ved NTNU få noe informasjon. Opplysningene jeg samler inn, lagres på min pc med initialer og fødselsår som kjennemerker kun for meg. Navnet ditt og kontaktopplysninger vil ikke lagres sammen med opplysningene du gir meg.

I masteroppgaven vil ikke de intervjuede kunne gjenkjennes, de vil kun bli tilkjennegjort utfra alder og diagnose.

Prosjektet skal etter planen avsluttes senhøsten 2015. Når dataen er gjennomgått og prosjektet avsluttes, vil alle opptak og opplysninger bli slettet/ makulert.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i prosjektet, og du kan *når som helst* trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Dersom du på et tidspunkt ønsker å trekke deg, vil ikke dette opplyses til noen, heller ikke i kommunen der du bor. Det vil heller ikke ha innvirkning på en eventuell kontakt med mitt arbeidssted.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med meg på mobiltelefon 909 63036, eller min veileder Per Frostad på telefon: 73 55 11 51.

Dersom du ønsker å delta, trenger jeg ditt samtykke tilsendt på mail: **j-lak@online.no** eller postadresse i vedlagte konvolutt: **Kuttersvingen 23, 9017 Tromsø.**

Studien er innmeldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Vennlig hilsen

Jorun Dalheim Laksforsmo

.....



Samtykke til deltakelse i masterprosjekt ved NTNU.

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signatur fra prosjektdeltaker og dato)

Vedlegg 2 Intervjuguide

Intervjuguide **Initialer:** _____

Informasjon (mål: å skape trygghet og komme inn i situasjonen. Tydelige avklaringer.)

Takk for deltakelse, viktig for oppgaven:

- Tilbud om gjennomlesing av informasjonsskriv
- formål/ hensikt;
 - Opplevelsen hos den enkelte, bilder av livet som pensjonert og synshemmet
 - Din beskrivelse, ikke svare for andre
- konfidensialitet
- mulighet for å trekke seg
- Gjennomføring og opptak på mobiltelefon
- Arbeidet i etterkant
- Bli kjent med forskeren:
 - Kort om privatliv og yrkeserfaringer
 - Begrunnelse for valg av tema
 - Kjennskap til feltet

Tema 1: Generelle faktaspørsmål (mål: skaffe bilde av informanten):

- Alder/ fødselsår
- Boligstatus
- Hvem bor du sammen med?
- Pårørende/familie i nærheta
- Hvor lenge har du vært pensjonist?
- Hvilke øyesykdom(er)
- Hvor lenge øyesykdommer?
- Hvordan påvirkes synet av sykdommen?

Tema 2: Starten

1. Kan du fortelle om hvordan du først begynte å ane at noe var galt med synet? Hvordan kom du i gang med undersøkelser av øynene?
2. Hvem forklarte sykdommen for deg da diagnosen var stillet, og synes du at du fikk vite nok?

Tema 3: Systemet

1. Hvilke etater har du kontakt med pga. synet?
2. Hvem er du i kontakt med og hvor ofte for synshemminga di?

Tema 4: Kommunen

1. Hvordan opplever du kommunens rolle i forbindelse med synshjelpemidler? Får du riktig hjelp i forhold til synshjelpemidler?
2. Vet du hvem du skal ta kontakt med? Synes du at du får hjelp raskt nok?
3. Hvis du kunne foreslå noe for kommunen, har du noen tanker om hva som kunne gjøres bedre?

Tema 5: Hjelpemiddelsentralen

1. Hvordan vil du beskrive din kontakt med Hjelpemiddelsentralen og opplever du at du har fått hjelp når du har hatt behov for det?
2. Synes du at du har fått tilstrekkelig hjelp når det gjelder hjelpemidler?

Tema 6: Nettverk

1. Når jeg sier nettverk, mener jeg personer rundt deg som kan bidra og støtte deg. Hvordan vil du beskrive ditt nettverk?
2. Hvem er nettverket ditt, hva bidrar de med og hvordan synes du det er å få hjelp fra dem?

Tema 7: Brukerorganisasjon

1. Hvilken kjennskap har du til Norges Blindeforbund, og hvordan er din kontakt der?
2. Hvordan vil du beskrive nytten man har av en slik brukerorganisasjon?

Tema 8: Verdighet.

Vi har fått en verdighetsgaranti /forskrift om verdig eldreomsorg fra sentralt hold som har som formål å sikre at eldreomsorgen tilrettelegges på en slik måte at dette bidrar til en verdig, trygg og meningsfull alderdom, så langt som mulig i samsvar med individuelle behov. (regjeringen.no)

1. Hva mener du trengs for å få en verdig og meningsfullt alderdom, og synes du at du har fått det?
2. Hva mener du gir god mestring og livskvalitet, og opplever du det i hverdagen din?
3. Føler du at synet ditt har påvirket din livskvalitet og mestring i forhold til tidligere?

Tema 9: Endringer.

1. Kan du si litt om hva du opplever som de største endringene nå når du har fått synet svekket,?
2. Hvordan synes du det var å bli pensjonist?
3. Hvis du tenker over det du liker å holde på med, synes du noe er endret på grunn av at synet?
4. Hva har du opplevd som verst/ tyngst med å bli synshemmet?

Avslutning: (mål: debrief og andre innspill)

Da nærmer vi oss slutten, er det noe du tenker jeg burde få vite som jeg ikke har tenkt på?

Hvordan synes du det var å bli spurt om disse tingene? Er det noe du tenker skulle vært endret i forhold til det vi har snakket om?

- Avklare eventuell kontakt seinere for avklaringer og format.
 - Telefon eller avtalt besøk evt.?
- Vil det være av interesse for deg å få lest igjennom det stoffet jeg sammenfatter i etterkant av intervjuene?
 - Tilrettelagt?

Takk for din ditt bidrag!

Aktuelle utdypningsspørsmål, hvis behov.

Tema 2:

- Hvem oppdaget at du var blitt synshemmet og hvordan skjedde dette?
- Hvordan opplevde du den første tida når synet ble dårligere, og fikk du hjelp av noen, evt. hvem hjalp deg med hva?
- Fikk du nok informasjon, eller har du oppsøkt informasjon selv i etterkant?
- Er det noe du nå vet som du skulle ønske du fikk mer informasjon om i starten?
- Vet du noe om hvorvidt øyesykdommen din endrer seg, og hvordan opplever du det evt?
- Hvordan opplever du det at sykdommen evt. endres/ forverres?

Tema 3:

- Synes du at du kjenner tilstrekkelig til hvem som kan hjelpe deg med spørsmål når du nå ser dårlig, og eventuelle endringer som skjer?
- Hvordan opplever du etatene samhandler?
- Er det noe du kan foreslå som vil kunne forbedre systemet rundt de synshemmede, etter din mening?
- Hvor ofte er du i kontakt med øyelege eller optiker, og hvordan opplever du deres rolle i forhold til sykdommen din?
- Synes du at du får tilstrekkelig hjelp?

Tema 4:

- Kunne noe vært forbedret?
- Har du fått hjelp i forbindelse med: søke på hjelpemidler, orientering om tilpasningskurs, finne ut av dine behov, teknikker for å leve med synshemming, lese/ forklare rapporter etter synsundersøkelser, evt. annet?

Tema 5:

- Hvordan vil du beskrive at Hjelpemiddelsentralen fungerer i forbindelse med svaksynte?
- Synes du at du kjenner tilstrekkelig til rutinene rundt hjelpemiddelformidling, og synes du at du vet tilstrekkelig til å få ivaretatt ditt hjelpemiddelbehov?
- Synes du det er noe hjelpemiddelsentralen burde gjort bedre/ annerledes evt.?

Tema 6:

- Har du noen i familien eller nabolaget som hjelper deg i hverdagen?
- Hva synes du at du trenger hjelp til og hva synes du er bedre å klare selv? Burde noen kunne hjelpe deg med disse tingene?
- Vil du si at du har et nettverk av andre i samme situasjon som deg?
- Har du møtesteder og hvem møter du der?
- Møter du andre synshemmede, og synes du det har sin verdi?

Tema 7:

- Hvis du ikke har kontakt, hvorfor har du ikke det?
- Hva synes du Blindeforbundet kan gjøre for deg?
- Hva har du deltatt på?

Tema 8:

- Kjenner du til denne verdighetsgarantien, og hvordan tenker du at din kommune kan ivareta en slik verdig, trygg og meningsfull alderdom for pensjonister som har mistet synet?
- Hva er viktig for at du skal oppleve mestring, og synes du at du opplever tilstrekkelig mestring i hverdagen? Opplever du at noe kunne vært bedre?

Tema 9:

Mener du at synet ditt kan ha påvirket pensjonisttilværelsen din?

Hvis du ser tilbake til tida før du begynte å se dårlig, hva brukte du synet ditt mest til? Klarer du å bruke synet til noe av dette fortsatt?

Avslutning

Vedlegg 3 Godkjenning

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr: 985 321 884

Per Frostad
Pedagogisk institutt NTNU

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 07.07.2014

Vår ref: 39160 / 3 / HIT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 27.06.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>39160</i>	<i>Eldre med synshemming og deres opplevelse av støtteapparatet ved synsnedsettelse</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>NTNU, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Per Frostad</i>
<i>Student</i>	<i>Jorun Dalheim Laksforsmo</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 20.11.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Jorun Dalheim Laksforsmo jdlaksforsmo@gmail.com

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



Formålet er å gi et bilde av hvordan pensjonister som har blitt synshemmet i godt voksen alder, opplever den oppfølginga de får ut fra sin synssvekkelse.

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger NTNU sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc /mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 20.11.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak

Vedlegg 4 Bekreftelse på utsettelse

Fra: Jorun Laksforsmo
Sendt: torsdag 25. august 2016 kl. 09.32
Til: j-lak@online.no
Emne: Fwd: Prosjektnr: 39160 Eldre med synshemming og deres opplevelse av støtteapparatet ved synsnedsettelse

----- Videresendt e-post -----

Fra: <marte.byrkjeland@nsd.no>
Dato: tirsdag 1. desember 2015
Emne: Prosjektnr: 39160 Eldre med synshemming og deres opplevelse av støtteapparatet ved synsnedsettelse
Til: jdlaksforsmo@gmail.com
Kopi: per.frostad@svt.ntnu.no

BEKREFTELSE PÅ ENDRING

Vi viser til statusmelding mottatt 01.12.2015.

Personvernombudet har nå registrert ny dato for prosjektslutt 01.09.2016.

Det legges til grunn at prosjektopplegget for øvrig er uendret.

Ved ny prosjektslutt vil vi rette en ny statushenvendelse.

Hvis det blir aktuelt med ytterligere forlengelse, gjør vi oppmerksom på at utvalget vanligvis må informeres ved forlengelse på mer enn ett år utover det de tidligere har blitt informert om.

Ta gjerne kontakt dersom du har spørsmål.

Vennlig hilsen,
Marte Byrkjeland - Tlf: 55 58 36 01
Epost: marte.byrkjeland@nsd.no

Personvernombudet for forskning,
Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
Tlf. direkte: (+47) 55 58 81 80

AFFIRMATION

Referring to status report received 01.12.2015.

The Data Protection Official has registered that the project period has been extended until 01.09.2016.

We presuppose that the project otherwise remains unchanged.

You will receive a new status inquiry at the end of the project.

Please note that in case of further extensions, the data subjects should usually receive new information if the total extension exceeds a year beyond what they previously have received information about.

Do not hesitate to contact us if you have any questions.

Best regards,
Marte Byrkjeland - Phone number: 55 58 36 01
Email: marte.byrkjeland@nsd.no

the Data Protection Official for Research,
Norwegian Social Science Data Services
Phone number (switchboard): (+47) 55 58 81 80