

NR 01/23
FAGUTVIKLING

RAPPORT

MEDVIRKNING I EGEN REHABILITERINGSPROSESS

En kvalitativ intervjustudie med personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse



Cathrine Timm Sundin | Ann-Britt Johansson (red)

© Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde, 2023

Cathrine Timm Sundin: Medvirkning i egen rehabiliteringsprosess.
En kvalitativ intervjustudie med personer med kombinert syns-og hørselsnedsettelse.
Ann-Britt Johansson (red)

Omslag ved forlaget
Sideombrekking og layout ved forlaget

Trykk og innbinding ved forlaget

ISBN 978-82-93653-24-0 (Trykt)
ISBN 978-82-93653-25-7 (PDF)

Henvendelser om denne utgivelsen kan rettes til:

Eikholt
Helen Kellers vei 3
NO-3031 Drammen Norge
post@eikholt.no
www.eikholt.no

Det må ikke kopieres fra denne boken i strid med åndsverksloven eller avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorganisasjon for rettighetshavere til åndsverk. Kopiering i strid med lov eller avtale kan medføre erstatningsansvar og inndragning, og kan straffes med bøter eller fengsel.

MEDVIRKNING I EGEN REHABILITERINGSPROSESS

En kvalitativ intervjustudie med personer med kombinert
syns-og hørselsnedsettelse

Cathrine Timm Sundin
Ann-Britt Johansson (red)

Forord

Eikholtrapport nr 01/23 er et sammendrag av en masteroppgave fra Fakultet for helsevitenskap ved Oslo Storbyuniversitet «Medvirkning i egen rehabiliteringsprosess. En kvalitativ intervjustudie med personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse» (Sundin, 2021).

Studien, som har en kvalitativ metode, utforsker hva voksne personer med ervervet kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet (KSHD) opplever som viktig for å kunne medvirke i egen rehabiliteringsprosess. Syv personer med KSHD, og som er i en rehabiliteringsprosess har blitt intervjuet. Intervjuene ble transkribert og analysert med hovedtrekk fra en tematisk analyse (Braun et al., 2019).

Konklusjonen er at deltakerne i studien selv vil være med å bidra til økt forståelse ved å dele sin erfaring av å ha en progredierende diagnose da kunnskapen om det kombinerte sansetappet/døvblindhet er mangelfull blant fagpersoner. Det er av stor betydning i en rehabiliteringsprosess at kommunikasjonen er tilrettelagt, at det finnes et gjensidig ansvar mellom individet selv og de fagpersoner som inngår i rehabiliteringsprosessen. Dette er krevende da det innebærer egeninnsats, deltakelse og samarbeid.

Eikholt 29 august 2023

Innhold

Forord	4
Bakgrunn og tidligere forskning	6
<i>Eikholtmodellen</i>	<i>7</i>
<i>Persontentrert rehabilitering</i>	<i>7</i>
<i>Selvbestemmelse</i>	<i>8</i>
Problemstilling	9
Hensikt og forskningsspørsmål.....	9
Om syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet	10
Metode, utvalg og gjennomføring	10
<i>Utvalg</i>	<i>11</i>
<i>Gjennomføring.....</i>	<i>12</i>
Analyse.....	13
Resultat	13
<i>Individet.....</i>	<i>13</i>
Medvirkning.....	13
Rehabilitering.....	14
Identitet og personlige egenskaper	14
Mestringsstrategier.....	15
Å tilhøre et brukerfellesskap og å lære av og med hverandre	15
Transformasjon: opplevelse av endring og re-orientering	16
<i>Møter med tjenester.....</i>	<i>17</i>
Kunnskap om det kombinerte sansetapet	17
Opplevelse av tjenestene som fragmenterte eller sømløse?.....	18
Møter med fagpersoner; opplevde kvaliteter og samarbeidsrelasjoner	19
Hjelpemiddelsentraler	20
Tolk-/ledsagertjenesten	21
Å legge til rette for gode kommunikasjonssituasjoner og tilgang til informasjon	22
Om å sette seg mål og finne løsninger	22
Diskusjon.....	23
<i>Betydning av personlige ressurser.....</i>	<i>23</i>
<i>Opplevde møter og kvaliteter hos fagpersoner</i>	<i>25</i>
<i>Å optimalisere kommunikasjonssammenheng.....</i>	<i>26</i>
<i>Å ha nok kunnskap og forståelse om det kombinerte sansetapet</i>	<i>28</i>
<i>Oppsummering av de fire temaene</i>	<i>30</i>
<i>Konklusjon og refleksjon</i>	<i>31</i>
Referanser	33

Bakgrunn og tidligere forskning

FNs konvensjon for mennesker med nedsatt funksjonsevne, United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, (CRPD) anerkjenner at mennesker med funksjonsnedsettelse har de samme rettighetene til å delta i samfunnet som alle andre (Jaiswal et al., 2018). Personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet (KSHD) lever med en funksjonsnedsettelse som innebærer en kombinasjon av ulike grader av syns- og hørselsnedsettelse. Det er en kronisk, og for mange en progredierende tilstand som ikke tilfrisknes. Med stadige endringer i syns- og hørselsfunksjonen må rehabilitering for personer med KSHD ses på i et livsløpsperspektiv. Mange vil derfor ha behov for rehabilitering i løpet av livet. Fra politisk hold er brukermedvirkning et viktig mål og det innebærer at personer skal få delta aktivt i rehabiliteringen. I stortingsmeldingen «Ansvar og meistring» (St meld nr 21, 1998-99) pekes det likevel på at rehabiliteringstilbudene er preget av uklare ansvarsforhold og for lite brukermedvirkning.

I lys av regjeringens fokus på habilitering og rehabilitering blir «Opptappingsplanen for habilitering og rehabilitering», (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017-2019) fremmet. I planen blir det lagt vekt på tilbakemeldinger fra brukere om at tjenestene oppleves som fragmenterte og at de involveres for lite.

Samtidig har brukere innenfor helse-, omsorgs- og rehabiliteringstjenester de siste tiårene endret posisjon fra å være passive mottakere til å bli formidlere av erfaringskunnskap overfor fagfolk (Andreassen, 2008, Solvang & Slettebø, 2012). Utviklingen er blant annet en konsekvens av lovverk som er opprettet innenfor tjenestene. Pasientrettighetsloven er en medvirkende årsak til å styrke den individuelle posisjonen i form av ulike rettigheter (Andreassen, 2008).

I pasientrettighetslovens § 3-1 fremheves en tydeliggjøring om at brukeren har rett til å medvirke. Bruker er ikke lenger en passiv mottaker, men en aktiv deltaker (Slettebø, 2012).

I Nasjonal helse- og omsorgsplan heter det at: «Brukermedvirkning vil si å sette brukerens behov i sentrum. Det gjelder særlig når brukeren benytter offentlige tjenester, spesielt innen helse, sosial, arbeid og trygd. Brukerne skal medvirke og ta beslutninger i forhold som angår dem (...)». (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010-2011, s. 85).

Når tjenesteutøvere innlemmer brukerens kompetanse, ønsker og behov inn i samarbeid danner det et grunnlag for å utvikle en systematisk og praktisk kunnskap (Solvang & Slettebø, 2012, Solvang, 2019). Brukerens erfaringer med tjenesteapparatet vil være et viktig bidrag inn i kvalitetsforbedring av tilbud samt å heve fagpersoners kunnskap om egen rolle. Denne formen for samarbeid vil bidra til et systematisk målarbeid hvor det legges vekt på individets styrker og ressurser (Askheim, 2012).

Forskning med personer med ervervet dövblindhet er begrenset Dammeyer (2014). Dammeyer (2014) og Jaiswal et al. (2018) påpeker utfordringer med en heterogen populasjon som hverken har en felles definisjon eller felles betegnelse. I et masterprosjekt fra 2019 undersøker Hovland hvordan synshallusinasjoner, Charles Bonnet Syndrom (CBS) påvirker personer med kombinert syns-hørselsnedsettelse/døvblindhet sitt hverdagsliv. Konklusjonen i hennes studie handler om at fagpersoner må forholde seg til den komplekse tilstanden i en rehabiliteringsprosess og rehabiliteringen må innebære et tverrfaglig samarbeid.

Johansson (2017) presiserer i sitt doktorgradsarbeid «Se och hör mig. Personer med förvärvat dövblindhets erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv» at det legges

for stor vekt på funksjonsnedsettelsen og for lite på menneskets livsverden. Det er et stort behov for å endre holdninger til personer med den sjeldne funksjonsnedsettelsen og mangel på kunnskap om de spesielle behov personer med døvblindhet har. I en studie fra Canada gjennomført av Fraser et al., (2019) intervjues fagpersoner som jobber med eldre personer med dobbelt sansetap. Fagpersonene i studien legger vekt på at det er utfordrende å jobbe med personer med kroniske og progressive tilstander. Det er utfordrende av flere årsaker. For det første er det en kontinuerlig prosess som krever at fagfolk har tett kontakt og følger opp nærpå personer med undervisning. For det andre handler det om at fagpersoner må tilrettelegge for nye rehabiliteringstiltak når det oppstår endringer i syn og hørsel. I en litteraturgjennomgang fra Jaiswal et al. (2018) fra perioden 1990 til 2017: «Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature» bestående av fagfellevurdert litteratur og narrative fortellinger er fokus rettet mot personer med døvblindhets erfaringer med deltagelse i samfunnet. En økt forståelse av deres erfaringer kan være med å utvide fagfolks kunnskap i rehabiliteringsfeltet. Studien konkluderer med at deltagelse handler om personlige faktorer og påvirkning fra omgivelsene, som holdninger og støtte.

Som utdannet tegnspråktolk og tolk/ledsager, og nå som rådgiver i kommunikasjonsutvikling ved Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde er jeg opptatt av å se hele mennesket I det legger jeg å se muligheter og ressurser og ikke bare personens syns- og hørselsfunksjon. Jeg har erfart at brukermedvirkning og samarbeid er utfordrende av flere grunner. For det første er det et fragmentert system som tilbyr tjenester til målgruppen, og for det andre er det spesielle hensyn å ta for å gi informasjon og å kommunisere med personer med KSHD.

Eikholtmodellen

Jeg mener at forståelsen av «rehabilitering» slik det er beskrevet i Eikholt-modellen (Eikholt Rapport nr 01-2020) er i samsvar med den offisielle definisjonen av (re)habilitering. «*Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasients og brukers livssituasjon og mål. Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak. Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

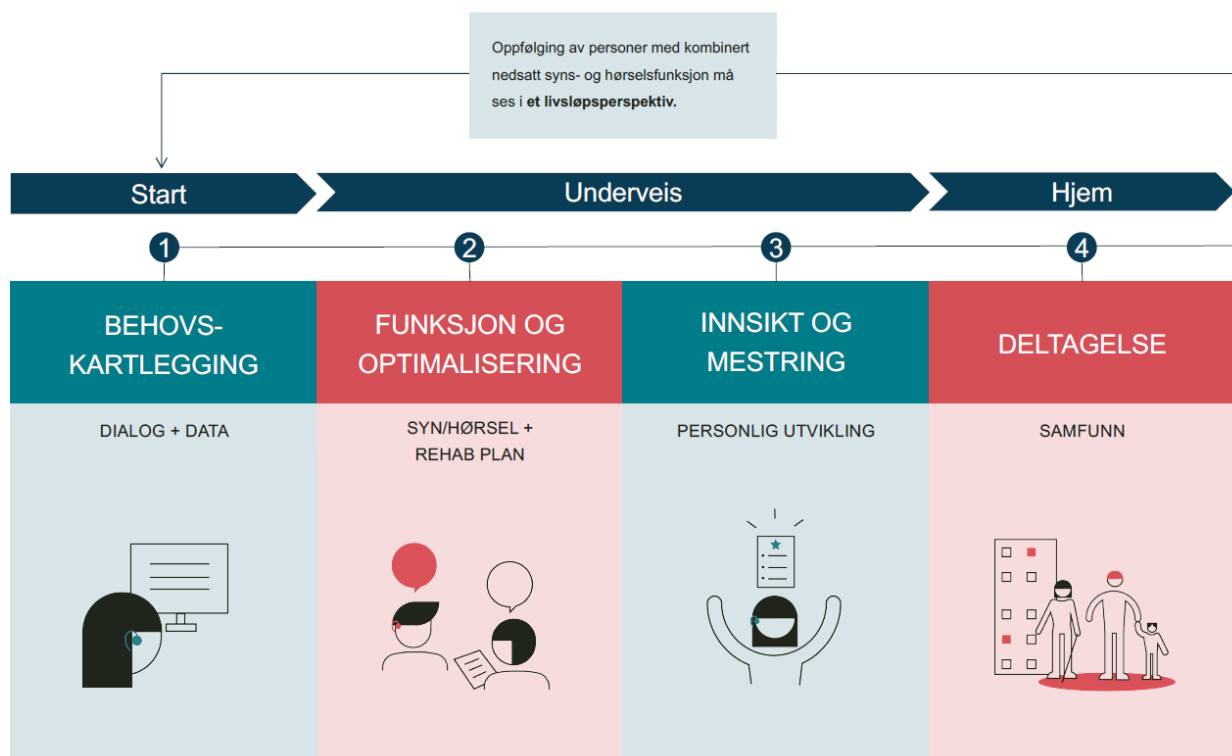
Personsentrert rehabilitering

Personsentrert rehabilitering er et begrep som brukes i Eikholt-modellen. Det er avledet av begrepet «personsentrert omsorg» slik det beskrives i helsetjenesten (Vårdhandboken, 2020) og det engelske «empowerment» som brukes innen rehabilitering (Johansson, 2017). Det innebærer et partnerskap mellom bruker, nærpå personer og fagpersoner innen rehabiliteringen. Basert på at man lytter til brukerens historie, blir det skrevet en felles rehabiliteringsplan som inkluderer mål og strategier for implementering av en kort- eller langvarig innsats.

Det handler om å se brukeren som ekspert på eget liv, en ressursperson, med evner og behov. Kvalitetene og evnene som kjennetegner en person kan bli lagt merke til, men også forsømt, de kan bli styrket eller hemmet av personen selv og/eller andre mennesker. Involvering og partnerskap krever gjensidig tillit mellom brukeren og medarbeidere på Eikholt. Det krever bevissthet om at dette forholdet kan bli asymmetrisk. Profesjonell kunnskap er ofte knyttet til

makt og dermed mer ansvar. Dette må balanseres mot brukerens rett til å bli hørt og sett, rett til autonomi og integritet.

Den mest sentrale delen av Eikholt-modellen er tanken om at arbeidet er et partnerskap. Det handler om gjensidig respekt mellom brukeren og fagpersonene og for hverandres kunnskap. På den ene siden brukerens og nærpersoners kunnskap om hva som er viktig for opplevelse av livskvalitet og hvordan det er å leve med det doble sansetapet. På den andre siden fagmedarbeideres kunnskap om rehabilitering, som er en mer generell kunnskap. I dag ser vi det som en menneskerett å bestemme over livene og kroppene våre. Personsentrert rehabilitering betyr å tilskrive brukeren både rettigheter og ansvar med hensyn til egen rehabilitering.



Figuren viser et skematisk bilde av brukerreisen på Eikholt fra den første behovskartleggingen gjennom optimalisering og opplæring til deltagelse i eget lokalmiljø.

Selvbestemmelse

Jeg mener at brukers verdighet er et viktig begrep her, og vil i forbindelse med rehabilitering si at brukers verdighet i stor grad dreier seg om brukers rett til, plikt til og ansvar for å bestemme innhold i eget liv, innenfor sosiale, juridiske, etiske/moralske og økonomiske rammer som gjelder oss alle i samfunnet.

Brukers myndighet er en forutsetning for ivaretagelse av brukers verdighet. Dette betyr at man i rehabiliteringsprosessen må sørge for brukerstyring og brukermedvirkning. Med det mener jeg at det er viktig med:

- Brukerstyring i form av informerte valg i oppsett av mål for rehabiliteringsprosessen.
- Brukermedvirkning i valg av tiltak for å nå målene.

Konsekvensen av dette er at Eikholt må se personen som søker hjelp som en aktiv partner, med helt nødvendig kunnskap om hva som kreves av en rehabilitering som stemmer med ønskene og behovene personen har. Dette betyr ikke at personen blir en «kunde» og at rehabiliteringen må levere alt etter hans eller hennes ønsker. Partnerskapet innebærer et delt ansvar og rehabiliteringen må tilpasses begge parter mål, kompetanse og ressurser. I rehabiliteringsaktiviteter er møtet mellom bruker og profesjonelle grunnleggende for å forme partnerskapet, da det alltid er basert på brukerens historie. Å lytte til brukerens historier om egen livssituasjon og kombinere dette med kartlegging av behov og funksjon er forutsetningen for personsentrert rehabilitering. Dette krever høy grad av ferdighet og det kan ta tid å skape den tilliten som er nødvendig for at brukerne og nærpåsoner tør stole på profesjonaliteten til medarbeidere. I personsentrert rehabilitering kan denne prosessen lede til en «kontrakt» eller «personlig rehabiliteringsplan». Denne er et felles dokument for bruker, nærpåsoner og fagapparat og gir støtte for felles målforståelse og hvordan rehabiliteringen skal implementeres og sikres.

Problemstilling

I rehabiliteringsprosesser er det både en forventning og et krav om at personer med funksjonsnedsettelse skal være med å bidra i sin egen rehabiliteringsprosess (Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient – og brukerrettighetsloven)), Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Når mennesker blir behandlet som like vil de også engasjere seg i sin egen rehabiliteringsprosess med å bidra med egen erfaring og kunnskap (Hammel, 2006).

Problemstillingen i studien er:

Hva oppleves som viktig for personer med ervervet kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet for å kunne medvirke i en rehabiliteringsprosess?

Hensikt og forskningsspørsmål

Den overordnede hensikten med studien er å undersøke hva som skal til for at personer med ervervet kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet medvirker i egen rehabiliteringsprosess.

Følgende forskningsspørsmål er aktuelle i studien:

1. Hvordan opplever personer med ervervet syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet at fagpersoner tilrettelegger for medvirkning i rehabiliteringsprosessen?
2. Hvordan involverer personer med ervervet syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet seg i egen rehabiliteringsprosess
3. Hvordan forstår personer med ervervet syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet å medvirke i egen rehabilitering?
4. Hvordan definerer personer med ervervet syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet sin egen rehabiliteringsprosess?

Om syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet

Målgruppen i denne studien er personer med syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet. Det er en svært heterogen gruppe med store variasjoner i graden av syns- og hørselsnedsettelse, når sansetapet inntraff, skader på organer og andre helseutfordringer (Ehn et al., 2018). For å beskrive variasjonen kan populasjonen deles i tre hovedgrupper. I gruppe 1 tilhører personer med en medfødt dövblindhet. Det betyr at det kombinerte sansetapet er medfødt på grunn av pre-, peri- og postnatale årsaker, genetikk, kromosonavvik eller Rubella. Døvblindheten har oppstått før tale- eller tegnspråk er etablert. (Dammeyer, 2012, Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB), 2021). Personer med ervervet dövblindhet tilhører gruppe 2. Årsaken til det kombinerte sansetapet kan være sykdom (hodeskader, svulster, diabetes), sjeldne syndromer eller kombinasjonen av begge. For personer i gruppe 2 er talespråk eller tegnspråk etablert før det kombinerte sansetapet inntraff. I gruppe 2 er det hovedvekt av personer med Usher syndrom (USH) hvor hørselstapet er medfødt, og synsnedsettelsen er ervervet. Innenfor gruppen ervervet er det i tillegg personer som er født med synsnedsettelse og som har en progredierende hørselsnedsettelse. Personer med aldersrelatert syns- og hørselsnedsettelse befinner seg i gruppe 3. Hos gruppen eldre er det en høy forekomst av øyelidelser som macula degenerasjon og grønn/grå stær (Dammeyer, 2014, Ehn et al., 2018, Jaiswal et al., 2018, NKDB, 2021).

Det kombinerte sansetapet innebærer å ha en kronisk tilstand som for mange progredierer. Døvblindheten begrenser aktiviteter og hindrer full deltagelse i samfunnet. Det påvirker et menneskes sosiale liv, tilgang til informasjon, utfordringer med å orientere seg i omgivelsene og å kunne bevege seg selvstendig og trygt i samfunnet (Arcous et al., 2019, Dammeyer, 2014, Jaiswal et al., 2018).

Metode, utvalg og gjennomføring

Fenomenologien tar utgangspunkt individets subjektive opplevelser, og at verden er slik mennesket oppfatter den. I fenomenologien forstår vi, og får kunnskap om et fenomen ut fra det som er felles erfaringer av fenomenet for flere (Bengtsson, 2006). Med en fenomenologisk tilnærming til metoden i studien vil jeg utforske erfaringer som personer med KSHD opplever i sine rehabiliteringsprosesser og hva som oppleves som viktig for å kunne medvirke i rehabiliteringsprosessen.

Jeg har valgt et semistrukturert livsverdenintervju. Intervjuet «søker å innhente beskrivelser av intervjupersonens livsverden, og særlig fortolkninger av meningen med fenomenene som blir beskrevet» (Kvale & Brinkmann, 2017 s. 46.). Som intervjuer ønsker jeg å få frem det de opplever, føler og handler så nøyaktig som mulig når de forteller om hva som er viktig for å kunne medvirke i egen rehabiliteringsprosess (ibid.). Det semistrukturerte forskningsintervjuet har form av å befinne seg et sted mellom å være en åpen samtale og et spørreskjema og det skaper rom for oppfølgingsspørsmål. På den måten har jeg muligheter for å gå i dybden på tema som er spesielt interessant for problemstillingen og forskningsspørsmålene (Kvale & Brinkmann, 2017).

I forkant av arbeidet med intervjuguiden gjennomførte jeg en samtale med en talespråklig person med syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet. Gjennom samtalen med referansepersonen fikk jeg gode innspill til intervjuguiden. Jeg utformet en intervjuguide som ble testet ut

gjennom et pilotintervju med en person med syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet. Intervjuguiden inneholdt spørsmål i stikkordsform og oppfølgingsspørsmål som kunne være med å nyansere utsagn og fyldigere kommentarer (Thagaard, 2013). Guiden ble brukt som en huskeliste og for å få en rød tråd i samtalen. Samtidig som den også inneholdt åpne spørsmål som inviterte intervjupersonen inn. Intervjuguiden var delt inn i tema medvirkning, rehabiliteringsprosessen, om konkrete møter med fagpersoner og både positive og negative erfaringer med å motta tjenester. Intervjuene ble innledet ved å la intervjupersonen få presentere seg selv. Den åpne intervjuguiden skapte muligheter for å stille oppfølgingsspørsmål om noe dukket opp som kunne være relevant for problemstillingen. Guiden ble brukt forskjellig fra intervju til intervju for å skape flyt i intervjusituasjonen.

Utvalg

Sju personer (4 menn og 3 kvinner), mellom 48 og 77 år, med ervervet kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet deltok i studien. Deltakerne er i en rehabiliteringsprosess med et livsløpsperspektiv og flere har en progredierende tilstand som må ivaretas med ulike rehabiliteringstiltak. Noen av intervjupersonene er relativt «nye» i rehabiliteringsprosessen sin, mens andre er erfarne brukere av ulike tjenester. Intervjupersonene mottar tilbud fra rehabiliteringssenter innenfor fagområdet syn og hørsel. Alle har nær kontakt med sin fastlege. To har tett samarbeid med rådgivningskontoret og ressurscenter for hørsel og syn i Trondheim og Oslo. Intervjupersonene fra mindre kommuner har kontakt med syns- og hørselskontakt i sine hjemkommuner.

Fire deltakere er talespråklige, en er talespråklig med støtte av tegnspråk, en kommuniserer med visuelt tegnspråk, og en kommuniserer med taktilt tegnspråk. To personer er blinde og de øvrige fem har varierende grad av synsnedsettelse. Fem deltakere har varierende grad av hørselsnedsettelse og to deltakere er døve.

Antall deltakere	7
Kjønn	4 menn og 3 kvinner
Alder	Fra 48 til 77 år
Identifisering Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet (NTT).	6 er identifisert og 1 er under utredning
Språk/kommunikasjonsstrategi	4 talespråklige 1 talespråklige med støtte av tegnspråklige tegn 1 tegnspråklig, visuell, 1 tegnspråklig, taktil
Syn	2 personer helt blinde. Øvrige har varierende grad av synsnedsettelse (Det er ikke innhentet medisinsk dokumentasjon)
Hørsel	2 personer helt døve. De øvrige har varierende grad av hørselsnedsettelse
Sivilstatus	4 enslige, 3 samboer
Bosted	Troms og Finnmark, Vestland, Trøndelag, Viken og Oslo

Yrke	2 pensjonister, 2 yrkesaktive, 2 delvis yrkesaktive/uføretrygdet og 1 uføretrygdet
Assistanse	2 som ikke benytter tolk/ledsagertjenesten for personer med syns- og hørselsnedsettelse. 2 av intervjupersonene har brukerstyrt personlig assistent (BPA) og 1 er i prosessen. 1 intervjuerperson har forsøkt BPA, men avsluttet ordningen. 2 informanter har funksjonsassistent tilgjengelig på arbeidsplassen.
Hjelpemidler	Alle informantene har syns -og hørselstekniske hjelpemidler fra hjelpemiddelsentralen.
Skolegang	Alle intervjupersoner har grunnskole med en kombinasjon av døveskoler, internat, nærskoler med korttidsopphold på skoler for hørselshemmede, ordinære skoleløp. De har videregående skole med ulike kombinasjoner og flere har høyere utdanning.

Skjematisk oversikt over deltagerne

Gjennomføring

Intervjuene ble gjennomført fra februar 2020 til september 2020. To intervjuer ble gjennomført hjemme hos intervjupersonene, to intervjuer ble gjennomført på arbeidsplassen, to intervjuer ble gjennomført via videokommunikasjon og ett intervju ble gjennomført i et lokale på Eikholt, nasjonalt ressursenter for døvblinde. Fem av intervjuene ble gjennomført med opptak på diktafon og to intervjuer ble gjennomført med et videokamera.

I planlegging av intervjuene hadde jeg samtaler med andre som har forsket med personer med kombinerts sansetap/døvblindhet samt metodelitteratur som omhandler temaet (Arndt, 2011). Jeg vurderte det dithen at jeg som erfaren tegnspråktolk som behersker tegnspråk kunne gjennomføre intervjuene uten tolk til stede. I forkant av rekrutteringen av intervjupersonene hadde jeg et ønske om å unngå tolken som en tredjepart inn i intervjusituasjonen. Jeg konkluderte med at hver intervjuperson selv skulle få avgjøre om de ønsket å benytte seg av tolk/ledsager eller ikke. Det ble avklart med intervjupersonen i forkant av hvert intervju. En intervjuperson ønsket å ha tolk til stede. I intervjusituasjonen var tolken bisitter, men bidro med enkelte visuelle beskrivelser i pauser. Jeg har i samtlige intervjusituasjoner hatt stort fokus på pauser og har avbrutt flere ganger for å tilby det. Jeg var i tillegg bevisst å legge kommunikasjonsforholdene til rette på bakgrunn av intervjupersonenes ulike behov. I de fysiske intervjuene plasserte jeg meg i forhold til lyset i rommet og i riktig avstand til intervjupersonenes funksjonelle syn og hørsel. Avstand er noe som samtidig kan være med å skape lydmessige utfordringer. Det kan påvirke både hvordan diktafonen fanger opp lyden samt å få intervjupersonenes hørselstekniske utstyr til å fungere optimalt.

Det ble i forkant av studien søkt til Norsk Senter for forskningsdata (NSD) om å gjennomføre prosjektet. Søknaden ble sendt NSD 19.12.2019. Prosjektet ble godkjent 27.01.2020 med referansenummer 716249. Oppbevaring og innhenting av datamaterialet er gjort i henhold til gjeldende regelverk ved OsloMet.

Analyse

Intervjuene ble transkribert direkte etter at intervjuene var gjennomført. Lydmaterialet ble transkribert ordrett (verbatim) og jeg la i tillegg vekt på pauser, kroppsspråk og følelsesuttrykk som er skrevet i parentes. I tillegg er det lagt trykk med understreking på enkelte ord, markert tenkepauser og andre lydinntrykk som kan være relevant for prosessen. Det tegnspråklige intervju-materialet ble oversatt uten fokus på ord (Arndt, 2011) og jeg var bevisst på utfordringen det er å oversette fra tegnspråk som er et gestuelt-visuelt språk til en tekstform. Jeg opplevde noen få tegn som var vanskelig å fange opp via videobildet, men det påvirket ikke helheten.

Datamaterialet har blitt analysert med hovedtrekk fra Braun og Clarkes tematiske analyse (Braun et al., 2019). Analysen består av seks faser; gjennomlesing av datamaterialet, koding, tematisering, gjennomgang av foreløpige temaer og en definering av dem. Den siste fasen innebærer å ferdigstille en forskningsrapport. Det legges vekt på at analysen starter allerede i intervjufasen og at det innebærer å bevege seg frem og tilbake i datamaterialet underveis i forskningsprosessen (ibid.). Det er ingen fasit på når teorien i studien skal innlemmes i analysen. Den teoretiske tilnærmingen er avhengig av forskerens valg underveis i analyseprosessen. Min forståelse vil underveis i analyseprosessen være med å påvirke. Det blir derfor viktig å være refleksiv og nærme meg materialet så åpent som mulig.

Resultat

Jeg har valgt å trekke frem mange funn som belyser studiens tema. Det er likevel tydelig at temaene sporer inn to hovedperspektiver. Det første hovedtema er **individ** med flere undertema og det andre tema er opplevde **møter med tjenester** med tilhørende undertema. Funnene skal belyse problemstillingen; «Hva oppleves som viktig for personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet for å kunne medvirke i egen rehabiliteringsprosess». Temaene vil bli illustrert med sitat fra intervjupersonene.

Individet

Under hovedtema individet har jeg oppsummert hvordan intervjupersonene forstår medvirkning i egen rehabiliteringsprosess og hvordan de forstår rehabilitering. Videre vil jeg presentere undertema: betydningen av identitet og personlige egenskaper, mestringsstrategier, å tilhøre et brukerfellesskap og *likepersonsarbeid*, transformasjon: opplevelse av endring og re-orientering.

Medvirkning

I innledningen av intervjuene ba jeg intervjupersonene om å sette ord på fenomenet medvirkning og rehabilitering. Når intervjupersonene i denne studien snakker om begrepet medvirkning, har de ulike tilnærminger til det. Flere beskriver det som deltakelse, samarbeid med fagpersoner og egeninnsats. Samtidig synes de andre at det er vanskelig å sette ord på det. Per beskriver hva det vil si for han i praksis:

Det er vanskelig å vite hva medvirkning er fordi jeg har vært gjennom så mange rehabiliteringsprogram. Erfaringen er at det er sånne ferdige opplegg som har blitt tredd nedover hodet på meg. De er laget for andre, men anvendt på meg.

Å bli møtt med kunnskap, gode holdninger og nysgjerrighet er viktig for intervjupersonene. Flere snakker om å bli møtt av et «Hva er viktig for deg?» perspektiv.

Ingrid er provosert over bruken av begrepet medvirkning i alle mulige sammenhenger:

Jeg synes det er et veldig rart ord. Medvirkning for barn er en ting. De skal få lov til å være med å bestemme. Men medvirkning for voksne folk? Hvem andre enn meg skulle bestemme i mitt liv?

De har en forståelse av at det er en prosess som skal skje i samhandling med fagpersoner. De legger vekt på at det å få lov til å være med å medvirke handler om å få kunnskap om egen tilstand. Det kan likevel se ut som om flere ikke ha en opplevelse av medvirkning i praksis og at det er et tema som er fremmet av fagpersoner.

Det kommer frem at intervjupersonene forstår sin egen rolle og at det har en innvirkning på prosessen. De er engasjerte, løsningsorienterte, aktive selv, tydelige på sine behov og ønsker, men opplever at det kan være utfordrende i samhandling med fagpersoner.

Rehabilitering

Når intervjupersonene i denne studien snakker om rehabilitering så handler det for mange om en prosess med syns- og hørselsfunksjoner som er i en kontinuerlig endring. Å ha en progredierende tilstand oppleves som overganger og faser. Det innebærer hyppige omstillinger og behov for å finne løsninger på nye situasjoner. Ola forteller hva rehabiliteringsprosessen innebærer for han:

Det er en prosess hvor en må jobbe mye med seg selv for å finne veien videre. For å finne ut hva som kan være best for en selv.

Intervjupersonene beskriver hvordan det progredierende tilstanden innebærer at syns- og hørselssansen til enhver tid må kompensere for hverandre. De forteller at de selv søker etter ny kunnskap om sine sanseapparat og at rehabiliteringen er en kontinuerlig læringsprosess.

Identitet og personlige egenskaper

Intervjupersonene beskriver seg selv som; utholdende, pågående, nysgjerrige, ambisiøse, fokuserte, åpne, målrettede og løsningsorienterte. Tor forteller at oppveksten har vært med å forme han som menneske og mener at det å vokse opp på landet: «det er jo ... du må finne løsninger da, og det er klart det har fulgt meg hele tiden.» Det å være løsningsorientert har vært en viktig faktor for ham i rehabiliteringen. For Ola har evnen til ikke å gi opp vært en viktig ressurs:

(...) Det var det en periode hvor jeg slet mer og mer med synet fordi det plutselig ble så mye verre. Jeg er kjent for å være et sta esel og den egenskapen brukte jeg videre i prosessen.

Å være yrkesarkiv er en viktig del av identiteten til intervjupersonene. Ingrid har erfaring med at NAV-systemet har et behov for å plassere henne i en kategori hvor hun ikke føler seg hjemme. Med en sterk identitet som yrkesaktiv føler hun seg presset inn i rollen som uføretrygdet. Hun forteller om «stempel i pannen» og merkelapper det er vanskelig å identifisere seg med.

Det å få lov til å være med å bidra til arbeidslinja, ha rutiner i hverdagen og å motta en skikkelig lønn er et savn for mange. Intervjupersonene har ved flere anledninger forsøkt å komme tilbake i arbeid. De forteller om liten forståelse og støtte fra NAV. Intervjupersonene har på eget initiativ skaffet seg annet arbeid i tillegg til uføretrygden de mottar.

Mestringsstrategier

Intervjupersonene snakker på ulikt vis om mestring. En dimensjon er selve begrepet og den innsatsen det viser til. Tor forteller at han har deltatt på kurs ved ulike mestringssenter i Norge:

Mestring. Det er jo et godt ord. Det er jo slik at du blir ikke kvitt det doble sansetapet, men du kan lære å mestre situasjonen.

Samtidig kan mestring bli et plagsomt strev. Anne beskriver hvordan hun i mange år har hatt sine egne mestringsstrategier med synsutfordringene:

Å leve opp til en normalisering for enhver pris og et forsøk på å gjøre problemene usynlige har vært svært ugunstig for meg.

Da hørselen i tillegg ble svekket kunne ikke sansene lengre kompensere for hverandre. Det ble et vendepunkt med det hørselstekniske utstyret. Det var umulig å skjule høreapparatene og det gjorde det lett å være tydelig på egne behov og hvordan omverdenen måtte tilrettelegges. Det ble en bevisstgjøring for henne selv:

(...) det går faktisk ikke an å undertrykke eller late som om ting går greit. For det gjør det ikke.

Bjørn beskriver hvordan han måtte lære nye kommunikasjonsstrategier da synet forverret seg. Kommunikasjonsovergangen fra et visuelt tegnspråk og til en taktil modalitet var i begynnelsen vanskelig:

(...) men jeg ga litt mer blaffen og det følte helt naturlig å gå over til en taktil form. Jeg er jo født døv så det er lett for meg å avlese taktilt tegnspråk.

For mange tegnspråklige personer med KSHD er overgangen fra en visuell avlesning av tegnspråket til en taktil (hånd-på-hånd) en krevende terskel å forsere. Mens det for Bjørn handlet det om å gi slipp på et tabu og utnytte det han kan fra før.

Å tilhøre et brukerfelleskap og å lære av og med hverandre

Intervjupersonene forteller om tilhørighet og medlemskap i ulike interesseorganisasjoner for syn og hørsel. (Hørselshemmedes landsforbund (HLF), Norges Blindeforbund, Foreningen Norges Døvblinde (FNDB), Landsforbundet for syns- og hørselshemmede/døvblinde (LSHDB) og Norges Døveforbund (NDF). De er engasjert i styre- og likepersonsarbeid gjennom ulike styreverv. Flere er aktive innenfor paraidrett i Achilles og Funkis og deltar eller har deltatt på samlinger nasjonalt og internasjonalt.

Pia er engasjert i den lokale døveforeningen og deltar på ulike aktiviteter selv om den progredierende tilstanden krever tilpasninger. Tolk/ledsager benyttes for å komme seg frem til møtelokalene med offentlig transport og for å delta i tegnspråklige samtaler.

Jeg er med på det som skjer. Det er møter i kvinneforeningen, seniortreff, kafe annenhver uke og menighetsrådstreff.

Møteplassene er unike arenaer for erfaringsutvekslinger. På de ulike treffpunktene, rehabiliteringsoppholdene og møteplassene er det lov å sette ord på vanskelige tanker, det oppleves godt å ikke føle seg som den eneste i «hele verden» og å få bekreftet at det også finnes andre med kombinerte sansetap. Intervjupersonene beskriver samværet som trøstende, trygt og ikke minst som et sted hvor det er mulig å senke skuldrene og å være seg selv. Ingrid beskriver opplevelsen av å bli godtatt som et helt menneske i møter med de andre. Å bli møtt av oppløftende ord fra likepersoner gjennom samtaler kan bidra til å lindre smerter og tinnitus.

Flere legger vekt på at det er med på å styrke selvbildet. Å kunne være med og bidra for andre øker livskvaliteten. For intervjupersonene som er uføretrygdet er det verdifullt å være en ressursperson for andre med sansetap. Ola beskriver det slik:

Jeg er på et stadie nå som jeg liker veldig godt. Jeg får være med å bidra og hjelpe andre. Og jeg går fra å være en ren bruker til og mer og mer være en ressursperson.

En av intervjupersonene legger spesielt vekt på det å være med å bidra i utviklingen av ny teknologi, nye hjelpemidler som kan være til nytte for flere i målgruppen. For flere er det viktig å kjenne på følelsen av å være tilgjengelig for andre.

Transformasjon: opplevelse av endring og re-orientering

For flere av intervjupersonene innebærer det progredierende sansetapet brudd og overganger. En intervjuperson beskriver progresjonen som overganger og forflytninger fra samfunn til samfunn. Med enn oppvekst som tegnspråklig i døvemiljøet med skolegang på døveskole, men det progressive synsnedsettelsen skaper etter hvert utfordringer for det visuelle tegnspråket. Hørselen blir optimalisert med høreapparater og kommunikasjonsteknikkene må endres. I denne fasen blir egen identitet knyttet opp mot et tunghørtsamfunn med ulike «opptredener» i blindesamfunnet. I dag er identiteten sterkt knyttet til «døvblinde samfunnet». De tegnspråklige intervjupersonene forteller om utfordringer med å delta sammen med tegnspråklige i døvemiljøet. Det skaper utfordringer med samværet når det ikke er mulig å følge den visuelle tegnspråklige kommunikasjonen. De benytter som oftest tolk/ledsagertjenesten i slike sammenhenger.

Ola beskriver overgangen som et vendepunkt:

Den situasjonen hvor man kobler på NAV og fastlegen og når man er identifisert som døvblind og får informasjon om sine rettigheter.

Per beskriver overgangen hvor sansene kompenserer for hverandre:

Så har man en synsrest. Synsresten blir et viktig hjelpemiddel for den hørselen man har. Men når synet blir helt borte så mister man et viktig hjelpemiddel. Da må man omstille seg til noe annet.

Endringen handler for flere av intervjupersonene om erkjennelsen av å være identifisert som en person med et kombinert sansetap/døvblindhet, ta i bruk ulike hjelpemidler og å «miste» sin selvstendighet. Å ta i bruk den hvite stokken for å kunne bevege seg rundt i omgivelsene er for mange et krevende vendepunkt. Det er vanskelig å forstå at det angår en selv og prosessen er preget av sterke følelser.

Flere trekker frem bruk av tolk-/ledsagertjenesten som en viktig faktor i en re-orienteringsfase. Det er trygt å vite at man kan ha bistand til å komme seg rundt og at kommunikasjonen og samspill med andre sikres ved å benytte en tolk/ledsager.

Intervjupersonene i datamaterialet uttrykker behovet, ønsket og muligheten for ivaretagelse av selvstendighet og at tegnspråktolk-/ledsagertjenesten er knyttet opp til det målet.

Flere av de yrkesaktive intervjupersonene har funksjonsassistenten på arbeidsplassen. Anne beskriver hva som skjer i kollegiet når funksjonsassistenten er til stede:

Kollegaene mine vet at jeg ser og hører dårlig, men de glemmer det. Når assistenten kommer sammen med meg får de et veldig høynet bevissthetsnivå.

Å ha en funksjonsassistent oppleves for intervjupersonene som nyttig. De legger vekt på at det kompenserer for bruk av energi. Assistentene kan avlaste i arbeidsoppgaver som krever mye av syns- og hørselsfunksjonene. De kan bidra i gruppe og på møter. En intervjuperson snakker om å få tilbake selvstendigheten og styringen gjennom beskrivelser av omgivelsene som hun omgir seg i. Det er en viktig trygghetsfaktor i arbeidshverdagen.

Flere har brukerbrakerstyrte personlige assistenter (BPA) som de benytter aktivt i sine hverdagsliv. De beskriver hvordan de ved å benytte BPA kan bidra til å opprettholde et aktivitetsnivå på samme måte som før. Det handler for flere om å ivareta selvstendighet, mestre livet og leve et godt liv med en kronisk og ofte progredierende tilstand.

Møter med tjenester

Det andre hovedtemaet er intervjupersonenes møter med tjenestene. Intervjupersonene forteller om fastleger, ergoterapeuter, kommunale syns- og hørselskontakter, hjelpemiddelsentraler og rådgivere i Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB). Her har jeg plassert undertema: kunnskap om det kombinerte sansetapet, opplevelser av tjenestene som fragmenterte eller sømløse, hjelpemiddelsentraler, tolk/ledsager-tjenesten, å legge til rette for gode kommunikasjonssituasjoner og tilgang til informasjon og møter med fagpersoner, opplevde kvaliteter og samarbeidsrelasjoner.

Kunnskap om det kombinerte sansetapet

Det trekkes frem at det er spesielt krevende med systemer og fagpersoner som ikke forstår og har kunnskap om det kombinerte sansetapet. Intervjupersonene opplever at flere fagpersoner ikke har den nødvendige innsikten. Det er liten forståelse for hvordan de to sansene påvirker hverandre og konsekvensene av at to sanser er svekket.

Per beskriver det slik:

De tror at hvis man har høreapparat, et Cocleaimplantat (CI), så hører man normalt.

Intervjupersonene erfarer å befinne seg i to parallelle løp og at syn og hørsel er to forskjellige verdener. Flere viser til hørselssentralene som eksempler på slike opplevelser. Mange har ikke kunnskap om det kombinerte sansetapet. Det kommer ofte til uttrykk i anbefalinger av hørselsteknisk utstyr. Mye av det hørselstekniske utstyret har visuelle varslinger og skjermløsninger som blir utfordrende med synsnedsettelse. En intervjuperson forteller om hvordan vedkom-

mende kompenserer for mangel på kunnskap. For å få til et samarbeid må en være åpen om sansetapet og beskrive sine egne syns- og hørselsfunksjoner i møter med de profesjonelle. En intervjuperson snakker om den «hjelpeløse» ergoterapeuten og erfaringer fra den kommunale hjelpemiddelformidlingen. Ergoterapeuten forsøker å gjøre jobben sin, men er pålagt for mange arbeidsoppgaver og skal betjene for mange brukergrupper med sine særegne behov. De har begrenset med kapasitet og for lite tid. For ergoterapeuten kan det være utfordrende internt å formidle kunnskap om personer med kombinerte sansetap. Intervjupersonen legger vekt på at det tar mer tid å kommunisere med personer med et kombinert sansetap, og det er en viktig faktor som kommunale systemer og fagpersoner ikke tar hensyn til.

Flere beskriver møter med fagpersoner som selv har syns- eller hørselsnedsettelse. På den ene siden kan fagpersoner med sansetap ha bedre forutsetninger for å vite hva som er viktig. Fagpersonen har oppmerksomhet på helheten og har forståelse for bruken av energi. For det andre kan opplevelsen være den stikk motsatte. Det oppleves som en ulempe at fagfolk er syns- eller hørselshemmet selv. Fagpersonene klarer ikke å løsrive seg fra egne erfaringer, behov og egne tiltak. I samarbeidsprosesser med å finne gode løsninger, gi råd og veiledning kommer brukerens behov og ønsker bakgrunnen. Ola forteller om opplevelsen med den tung-hørte audiopedagogen:

Jeg kom ikke til ordet. Audiopedagogen prater og prater og skjønner ingenting. Det er greit at vedkommende er tunghørt selv og forteller om sin erfaring. Men min situasjon er en annen. Hva som er bra for audiopedagogen selv, passer ikke meg.

En av de tegnspråklige intervjupersonene ønsker fagpersoner som behersker tegnspråk. Det oppleves trygt å kunne kommunisere direkte. Men erfarer likevel at samarbeidet med fastlege og ergoterapeuten fungerer godt når det benyttes en tegnspråktolk/ledsager i kommunikasjonssituasjonene.

Opplevelse av tjenestene som fragmenterte eller sømløse

For mange oppleves tjenestene som fragmenterte. Anne beskriver hvordan hun erfarer systemverden. For henne blir det uoversiktlig og rotete:

(...) hørselslege, fastlege, audiograf, audiopedagog og hjelpemiddelsentralen/avdeling hørsel ... Disse tingene er ikke for meg funksjonelt godt knyttet sammen i det virkelige livet. Så det å løpe rundt som en sånn ... [ler] rådgiver i disse forskjellige instansene er noe av det jeg opplever som mest, mest tappende. Når ting ikke henger sammen og det ikke er noenlunde rett vei fra A til B.

Det oppleves som tidkrevende, energitappende og til tider frustrerende å skulle styre sin egen rehabiliteringsprosess uten samhandling. Ord som «runddanser» og opplevelser over at «ting går litt i ring» er beskrivelser fra flere. Det er så mange prosesser det skal holdes tak i. Anne beskriver følelsen av å leve med det kombinerte sansetapet:

(...) det tar aldri slutt. Det å leve med den erkjennelsen, uten å bli overmannet av den [blir et øyeblikk stille] er til tider vanskelig.

Intervjupersonene trekker frem andre faktorer som høy turnover blant fagfolk; de blir borte, er i permisjoner eller går over i nye stillinger. Anne innleder intervjuet med en refleksjon rundt sitt eget tjenestetilbud:

(...) For moroskyld, på et tidspunkt for et par år siden så satte jeg meg ned og så gjennom hvor mange personer som hadde vært inni bildet i denne rehabiliteringsprosessen min. Når jeg kom til 70 så sluttet jeg å telle (...)

Det finnes også motsatte erfaringer med tiltak og tjenester. De beskriver prosessene som sømløse og trekker frem fagpersoner som har vært viktige i samarbeidet og hvordan de selv har bidratt. For Olas del har det vært som en «ren plankekjøring» og han beskriver situasjonen sin slik:

(...) nei, jeg må bare berømme alle instansene som har vært inne i mitt liv fra jeg fikk diagnosen og frem til nå. Det har gitt meg en bedre livskvalitet.

I datamaterialet kommer det frem av NAV skaper en del utfordringer for intervjupersonene. Flere beskriver etaten NAV som firkantet, utøver makt, «stikker kjepper i hjulene på folk» og: «fremstår som en brems uten å vite hva de driver med» er en av flere sterke karakteristikk. Det skaper frustrasjon, irritasjon, apati og krever mye energi. En intervjuperson forteller sin forventning og tiltro til NAV-reformen, men samkjøringen og planen for navet har erfaringsvis vært svært vanskelig. Det refereres blant oppdelingen av fagområdene ved hjelpemiddelsen-tralen og i praksis blir det veldig rotete. Ordningene er i tillegg blitt mindre smidige. Det har blitt vanskelig å formidle inn til systemet hva en trenger og har behov for. Mulighetene for å ha hjelpemidler på utprøving over lengre perioder er vanskelig. Slik sett oppleves systemet som mer rigid og lite brukervennlig.

Møter med fagpersoner; opplevde kvaliteter og samarbeidsrelasjoner

I intervjuene er møter med fagpersoner et fremtredende tema. Det handler i hovedsak om at møtene kan vise seg å være avgjørende for utfallet av rehabiliteringsprosessen. Anne har en fastlege som ikke har forståelse for tilstanden og «som faktisk ikke kjenner meg og som er skikkelig, skikkelig udugelig og uflaks for meg» Mens Ingrid opplever en fastlege som sier at «dette skal vi ta tak i». Hun omtaler fastlegen sin som en storebror. Intervjupersonene beskriver egenskaper ved fagpersoner som oppleves som viktige; ydmykhet, være en god lytter, nysgjerrige, omsorgsfulle, kunnskapsrike, løsningsorienterte, effektive, gode på å skape relasjoner over tid og ha helhetsperspektiv. De legger vekt på hvor viktig det er at fagfolk har nok kunnskap om det kombinerte sansetapet. Ingrid har erfaring med negative egenskaper hos fagfolk. Hun beskriver det som et «misjonærsyndrom». Fagfolk forsøker å være forståelsesfulle og snille og de skal hjelpe «stakkarslige mennesker». Hun mener at fagfolk bør behandle mennesker på lik linje slik at det ikke skapes A- og B- lag i samfunnet vårt.

Ingrid stiller spørsmål ved om det handler om «en skummel tendens eller behov i mennesker å føle seg bedre enn andre?» For henne er det viktig å bli møtt med en holdning om at vi er alle både/og. Mennesker kan være ressurssterke på enkelte ting og helt elendige på andre områder.

Intervjupersonene i studien forteller om fagfolk som har en tendens til å møte personer med KSHD med lavere forventninger og senker ambisjonsnivået. Opplevelsene stammer fra jobbsøkerprosesser og i forbindelse med utdanningsvalg. Flere fagfolk har på forhånd gjort seg opp en mening om hvilke arbeidsoppgaver som kan passe/ ikke kan passe for personer med KSHD.

Intervjupersonene beskriver inngående hvordan de opplever gode relasjoner. For flere av informantene handler det om å skape/etablere tillit og trygghet for å kunne innlede et godt samarbeid. Ingrid trekker frem den ene fagpersonen som kommuniserte:

Du er herre i ditt liv og jeg skal hjelpe deg med min fagkunnskap for at du skal kunne leve slik du vil.

Ola trekker frem rådgiveren ved regionsenteret som er «tilstedeværende, tilgjengelig og vil erfare meg».

Ingrid snakker om fagpersoner som har evnen til å se hele mennesket:

Hun snakket med meg, fant ut av det jeg ønsket, det jeg ville og sørget for at det ble gjort. Hun kunne se det ingen andre klarte. Jeg var et både/og. Jeg var et menneske med rett til mitt eget liv, jeg hadde kjempet og stått på selv om jeg hadde jeg mine plager.

På denne måten gir intervjupersonene uttrykk for at det å bli sett på med et helhetsperspektiv er svært viktig for personer med KSHD.

Intervjupersonene som har et kritisk forhold til fagpersoner, forteller blant annet at de erfarer at det å være spesialutdannet ikke er noen garanti for å være en god fagperson. Flere legger vekt på at det ofte er slik at fagpersoner som ikke har kjennskap til personer med døvblindhet er de mest interesserte, nysgjerrige og lyttende.

Hjelpemiddelsentraler

Hjelpemidler, og da med hovedvekt på de syns- og hørselstekniske hjelpemidlene er en viktig ressurs i intervjupersonenes liv. I empirien trer det tydelig frem som et av flere viktige tema. De forteller om konkrete erfaringer med bestillinger, utprøvinger, montering, opplæring og reparasjon. Flere forteller at tilgangen på hjelpemidler er uproblematisk, men at det skaper utfordringer fordi det ikke følger med en systematisk opplæring. Flere av intervjupersonene har heller ikke god nok oversikt over hvem som har ansvar for å sikre opplæringen. Når et høreapparat krever service eller reparasjon opplever intervjupersonene å være uten i flere uker. Da er de tvunget til å bruke gamle apparater som ikke er optimalisert. Det kan i verste fall resultere i sykemeldinger fra jobb fordi hørselssituasjonen blir for krevende. Når det gjelder hørselstekniske hjelpemidler er det et område hvor utviklingen skjer raskt. Nye produkter og hørselsteknisk utstyr styres via apper. Anne stiller spørsmål ved om:

Skal jeg som privatperson henvende meg til forhandler for å få nødvendig kunnskap om et hjelpemiddel som jeg har krav på?

Mangel på kunnskap om hørselstekniske hjelpemidler er for dårlig på de lokale hjelpemiddelsentralene, og det oppleves derfor mest trygt å ha kontakt med produsenten av utstyret.

Når det gjelder lyssetting, belyningsplaner og solskjerming er prosessene mer omfattende og innebærer mer egeninnsats fra intervjupersonene selv. Ola fikk råd fra en likeperson som hadde vært gjennom et lignende prosjekt og kunne presentere sine behov for hjelpemiddelsentralen. Den lokale hjelpemiddelsentralen hadde ikke selv kompetanse på området og måtte ha bistand fra ekstern lyskonsulent. Tor startet planleggingen i samarbeid med syns – og

hørselskontakten i kommunen og har vært med å påvirke hele prosessen. Pia erfarer at det å samarbeide med hjelpemiddelsentralen om et belysningsprosjekt har vært utfordrende. Hun har bidratt inn i samarbeidet med konkrete beskrivelser av sine ønsker og behov, men fikk avslag på alle punkter. Hun sitter igjen med en følelse om at de på forhånd hadde bestemt seg for en pris, produktene som tilbys er umoderne og gammeldagse og de lytter ikke ut brukers faktiske behov.

Intervjupersonene har flere løsninger på en mer tilgjengelig tjeneste. Når det gjelder utlevering av hjelpemidler bør det være en egen tjeneste som har ansvar for hjelpemidler til personer med KSHD. Tjenestene skal ha ansvar for levering og montering av nytt utstyr. Per forteller om sine erfaringer med at hjelpemidlene blir levert av transportfirma som ikke har kjennskap til personer med kombinerte sansetap. Han har tatt konsekvenser at dette og bestiller tolk/ledsager når noe nytt skal installeres i hjemmet. Når han benytter tolk/ledsager får han beskrivelser mens montøren arbeider. Uten tolk blir opplevelsen slik:

De kommer hjem til meg, monterer og forsvinner igjen. Det er frustrerende når vedkommende ikke forteller hva som skjer underveis.

Per mener at en fagperson bør ha ansvar for utleveringen av hjelpemidler til personer med KSHD. For da er den mulighet for å være involvert i hele prosessen. Ved å være med å pakke ut hjelpemiddelet kan man få en oversikt på størrelse, form og en beskrivelse av det som skal monteres. Da kan mottaker selv være med på å bestemme hvor det er hensiktsmessig å montere hjelpemiddelet i eget hjem.

Per forteller om sine hørselstekniske hjelpemidler og mikrofoner som kun har visuelle varslinger eller er skjermbaserte. Med gode beskrivelser har han bedre kontroll, forståelse, oversikt og kan informere nærpåsoner som må bistå når teknikken svikter.

Tolk-/ledsagertjenesten

Intervjupersonene forteller at det å benytte tolk/ledsager er med å sikre kommunikasjons-situasjoner. Det er en viktig for å ivareta og oppnå selvstendighet, spare energi, få beskrivelse av omgivelsene og det å kunne ta kontroll over situasjonen selv. Intervjupersonene er aktive brukere av tegnspråktolk-/ledsagertjenesten bortsett fra en som ikke benytter det lenger. Den ene intervjupersonen beskriver tjenesten som noe oppkonstruert og synes det er vanskelig å forholde seg til en tjeneste hvor det ikke er muligheter for å gi tilbakemeldinger på kvaliteten:

Når man har tatt en drosje og er ferdig med turen får man straks en melding om å evaluere reisen. Hvorfor finnes ikke et slikt system for tolketjenesten?

En intervjuperson legger vekt på kunnskapen om syns- og hørselstekniske hjelpemidler bør være en del av pensum på tolkeutdanningene. Håndtering av hørselstekniske hjelpemidler oppleves som utfordrende når synet ikke lenger er funksjonelt og tolkene bør ha denne kunnskapen.



Samtale mellom to personer på tegnspråk

Å legge til rette for gode kommunikasjonssituasjoner og tilgang til informasjon

Intervjupersonene trekker frem at det å optimalisere kommunikasjonsforholdene er viktig i deres hverdagsliv. Det handler om tilrettelegging av lydplater, tilpassete lysforhold, teleslynger og annet hørselsteknisk utstyr. Ingrid forteller om hvordan audiopedagogen lærte henne teknikker i støyfulle situasjoner:

Alle disse lydene. Hun lærte meg at skulle gå til resepsjonen og si: jeg hører dårlig. Kan du klappe meg på skulderen når jeg skal inn til legen?

En av de tegnspråklige intervjupersonene forteller hvordan tilgangen til informasjon er utfordrende. Hun beskriver telefonsamtaler med offentlige kontorer gjennom bildetolktjenesten. Telefontjenestene har ofte flere tastevalg. For å gjennomføre en slik telefonsamtale må det først opprettes kontakt med bildetolktjenesten. Deretter skal tegnspråktolken og personen med KSHD forstå hverandres tegnspråk via en skjerm. I en videokommunikasjon er det utfordringer med lysforhold, kontraster, 3D-effekten i avlesningen forsvinner fordi tolken ikke er til stede fysisk i situasjonen.

Ingrid trekker frem språkbruk som en viktig faktor i kommunikasjonssammenhenger. Valg av ord og bruken av det kan innebære en form for makt. Både i betydningen av hvordan man bli snakket til og hvordan opplevelsen er å bli behandlet med sin funksjonsnedsettelse.

Om å sette seg mål og finne løsninger

Det er gjennomgående for intervjupersonene at de er aktive i egen rehabilitering. Intervjupersonene forteller at det å være målrettet og løsningsorientert har gjort livet lettere selv om det også innebærer mye ansvar. Flere intervjupersoner er kompetente på systemene de

får bistand og støtte fra. To har et tett samarbeid med rådgivere fra Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde og de andre har sporadisk kontakt med kompetansetjenesten. Annes erfaring med NAV er at konsulentene sliter med å finne sin plass. Hun har selv tatt initiativet til å opprette en ansvarsgruppe. Ansvarsgruppen har derfor blitt en strategi og et verktøy for å koordinere tjenestene bedre. Resultatet er at samarbeidet har blitt avklart på en bedre måte, arbeidsfordelingen har blitt enklere og hun har en bedre styring selv. Bjørn har den samme erfaringen. I hans tilfelle er det møter to ganger i året hvor alle involverte (fastlege, arbeidsgiver og NAV) blir oppdatert på status og tjenestene koordineres.

Per forteller om sin erfaring med fagfolkene som opprettet en individuell plan for ham: «De kom, laget et dokument og ble bortevekk for alltid». (dette skjedde midt i NAV-reformen). Han presiserer at det var en periode hvor kapasiteten i systemet var for dårlig. Det resulterte i et verdiløst dokument. Intervjupersonen sier avslutningsvis mens han ler tørt: «Kanskje de fant ut at jeg var altfor kostbar?»

Diskusjon

Svært mange tema dukker opp slik resultatdelen har vist. Det er mange tema jeg kunne ha drøftet inngående i diskusjonsdelen. På bakgrunn av intervjupersonenes fortellinger er det fire tema som jeg mener beskriver det mest sentrale for at personer med KSHD skal kunne medvirke i egen rehabiliteringsprosess. Jeg skal belyse problemstillingen ut fra tidligere forskning og teori presentert i teoretisk perspektiv.

Betydningen av personlige ressurser og opplevde møter og kvaliteter hos fagpersoner tilhører individet og, de to siste temaene, å optimalisere kommunikasjonskonteksten og å ha nok kunnskap og forståelse for det kombinerte sansetapet tilhører både individet og fagpersonen.

Betydning av personlige ressurser

I en litteraturgjennomgang fra 2016 legger Simcock vekt på, som andre studier også gjør, at personer med døvblindhet blir sett på som en sårbar gruppe. Simcock stiller spørsmål ved om sårbarhet er noe som gjelder for alle personene i den heterogene gruppen. For det første presenterer alle de syv intervjupersoner seg gjennom ulike beskrivelser av sine sansetap. Dette forstår jeg som at personer med KSHD må ses på som enkeltindivider som definerer sine sansetap på bakgrunn, oppvekst og når tilstanden inntraff. Det underbygger Dammeyers (2014) beskrivelse av personer med døvblindhet som en heterogen gruppe. Fordi det er vanskelig å regne personer med KSHD som ett, kan det være rimelig å tenke at sårbarhet bør ses på som en individuell egenskap hos personene i gruppen. Simcock (2016) forsøker i sin litteraturgjennomgang å samle og fremstille eksisterende kunnskap om sammenhenger mellom sårbarhet og personer med KSHD. Tidligere i studien refererer jeg til forskning som beskriver de negative konsekvensene av døvblindheten i form av psykisk uhelse, isolasjon og utfordringer med deltakelse (Wahlqvist, 2015, Johansson, 2017, Arcous et al., 2019). I studien snakker intervjupersonene derimot om seg selv i positive vendinger og har fokus på sine personlige ressurser. Jeg vil derfor drøfte dette i et ressursperspektiv og se hvordan personer med KSHD blir styrket gjennom mestringsstrategier. Begrepet om salutogenese sier noe hva som holder oss friske. (Walseth & Malterud, 2004). Antonovsky (1979) mener at vår motstandsdyktighet har betydning for hvordan vi takler sykdomsutvikling. Intervjupersonene har alle en kronisk tilstand som varer livet ut. Reaksjoner på motgang og sykdom er individuelle og er basert på tidligere erfa-

ringer. Dermed kan det se ut som at sårbarhet hos personer med KSHD kan, som det refereres til i Simcock (2016), handle om hvordan individet klarer å engasjere seg i sin sårbarhet. Det betyr at fokus bør være rettet mot å styrke individet. For å styrke individet må oppmerksomheten være rettet mot gode løsninger og vekt på ressurser. I studien utfyller intervjupersonene Simcocks (2016) påstand:

(...) However, there is significantly less exploration of capacity to cope and resilience in the deafblind literature than the attention to negative outcomes (...) (s. 20)

Intervjupersonene forteller om ulike mestringsstrategier og om egen motstandsdyktighet gjennom beskrivelser av aktiviteter som gir mening. De prioriterer sitt energiforbruk ved blant annet å benytte funksjonsassistent på arbeidsplassen og «sparer» dermed kapasitet til å utforske og dyrke sine personlige interesser. Datamaterialet mitt samsvarer med Hammels (2015) forståelse av rehabilitering som noe annet enn tilfriskning og reparasjon av fysiske ferdigheter. Hammel mener målet med rehabiliteringen bør være å skape et godt liv i konteksten av å ha en kronisk tilstand. Eikholtmodellen (Lund & Johansson, 2020) som ligger til grunn for arbeidet på Eikholt ser brukene som en ressurs og modellen bygger på personsentrert rehabilitering. Det innebærer at vi gir brukeren muligheter til å styre og ta ansvar for sin rehabilitering og at han/hun er ekspert på eget liv. Brukeren har kunnskap og innsikt om hvilke aktiviteter i det daglige liv som hun/han ønsker å utføre selv og hvilke aktiviteter som hun/han vil ha hjelp og støtte med.

Intervjupersonene forteller hvordan de tilpasser seg endringer i syns- og hørsels-funksjonene, og hvordan de kontinuerlig må optimalisere sansene. Mening med livet er skapt gjennom aktiviteter som håndverk, musikk, og fysisk aktivitet. Hammel (2015) mener at det er med på bygge et selvbilde utover det «å ha en tilstand». Arbeid trekkes frem av flere som viktig for å ivareta et hverdagsliv. I mitt materiale har flere av intervjupersonene med uføretrygd selv tatt initiativ til å etablere enkeltmannsforetak hvor de selger tjenester basert på ferdigheter og interesser. De beskriver hvilken betydning det har i deres liv.

I intervjupersonenes beskrivelser av mestringsstrategier ligger det flere forklaringer. For det første kan det være at de har kommet til stadiet i sin rehabiliteringsprosess hvor de opplever å ha kontroll og styring over tilstanden sin. Etter å ha brukt mye krefter på tilpasninger av hjelpemidler og energi på den progressive tilstanden har mye annet kommet i bakgrunnen.

Når de blir ivaretatt med optimaliserende tiltak har de overskudd til å ha fokus på andre ting i livet. Med optimaliserende tiltak mener jeg i denne sammenheng at intervjupersonene har et hørsels- og synsteknisk utstyr som er tilpasset. Omgivelsene er tilrettelagt og intervjupersonene selv og nærpersionene er styrket i form av økt kunnskap om tilstanden. Det kan ses i en sammenheng med en av Askheims (2012) forklaringer på betydningen av empowerment som bedre selvbilde, økt selvtillit, økte kunnskaper og ferdigheter. En slik styrking gjør at det er lettere å få kontroll og styring over eget liv. Evnen til å tilpasse seg sitt sanseapparat skaper god livskvalitet (Arcous et al., 2019).

Gjennom egenkraftmobilisering får personer med KSHD overskudd til å kunne fokusere på andre deler av livet sitt enn den fysiske kroppen. Et manglende ressursperspektiv blir vektlagt i Opptrappingsplanen for habilitering rehabilitering, 2017-2019:

(...) Samtidig blir den enkeltes ressurser for lite brukt. Brukerne gir tydelig signal om at tjenestene må legge mer vekt på det friske og hva den enkelte klarer og ønsker, enn på sykdom (...) (s. 12)

Det utfordrer antagelser i rehabiliteringsfeltet hevder Hammel (2015). Hun sikter til fagpersoners fokus på reparasjon og å vende tilbake til normale funksjoner. Med henvisning til mestringsstrategier oppsummerer Simcock (2016) gjennom sin konklusjon med at:

(...) There are examples, in the literature, of deafblind people describing their coping capacity, with reference made to their ability to adapt to changes in impairment, family support, peer support and specialist services such as interpreters and communicator-guide. (...) (s. 20)

I studien beskriver intervjupersonene sin mestringskapasitet gjennom konkrete eksempler. De opplever å være en ressurs i likepersonsarbeidet ved å dele av sine erfaringer inn i brukerfellesskapet, og de bidrar inn i ulike verv i brukerorganisasjonene. Intervjupersonene forteller at det gir dem mye tilbake. De forteller om hvordan de lever sine hverdagsliv. For å leve som andre benytter de brukerstyrte personlige assistenter for å gjennomføre sine daglige gjøremål. Funksjonsassistenter på arbeidsplassen er med på å redusere energibruk og kan avlaste flere faste arbeidsoppgaver. Tegnspråktolk-/ledsager bruker de jevnlig i samhandling og kommunikasjon med andre.

Opplevde møter og kvaliteter hos fagpersoner

Slettebø (2012) påstår, med bakgrunn i egen forskning på rehabiliteringsfeltet, at tjenestemottakere kan oppleve å bli behandlet som en sak og ikke som et menneske med tanker og følelser. For å forstå relasjonen mellom bruker og fagperson må man se hvordan møtene blir rammet inn. Jensen og Ulleberg (2011) skriver at fagpersoner kan velge å bruke sin kunnskap på ulike måter, enten ved å overkjøre tjenestemottakeren eller ved å skape tillit. Opplevelsen av å bli overkjørt kommer til uttrykk på flere måter i studien.

Intervjupersonene forteller om opplevelser med fagpersoner som la spesialutdanning være et hinder for rehabiliteringsarbeidet. Fra empirien trekkes møter med fagpersoner i Ny arbeids- og velferdsforvaltning (NAV) frem som eksempel. Jeg tror det kan være flere årsaker til at personer med KSHD har slike opplevelser. Det kan på den ene siden være slik at fagpersoner blir paternalistiske overfor personer med KSHD og fremstår som de som vet hva som er best. (Jensen & Ulleberg, 2011). Jeg tror disse holdningene kan handle om kunnskapsløshet og forventninger til personer med komplekse tilstander. På den andre siden kan det være slik som Slettebø (2012) beskriver at paternalisme finnes i ulike former. Ulike former betyr i denne sammenheng at fagpersoner prioriterer å tilby det beste framfor å følge personens vilje. Å være en god fagperson kan i mange situasjoner handle om å forvalte sin merkunnskap i kraft av sin profesjon og kunnskapen i samhandlingen med personen med KSHD's erfaring og kompetanse på egen tilstand.

Hammel (2006) referer til forskningsfunn som sier at:

(...) clients view the interpersonal qualities of their therapists as being more important than their technical skills in that their interventions are responsive to the individuals rather than to their condition (...) (s. 155).

Ifølge mine funn er personlige egenskaper hos fagpersoner en avgjørende faktor for å bygge gode relasjoner og skape tillit. Tillit er et fenomen som er nødvendig i møter mellom fagpersoner og tjenestemottakere. Uten tillit får fagpersonen ikke tilgang til tjenestemottakeren og mulighetene til å utføre rehabiliteringsarbeidet. Ifølge Slettebø kan det være to ulike former

for tillit: 1) spontan tillit er det man umiddelbart møter den andre med, den tilliten man må møtes med for å ha et handlingsrom og 2) en tillit som vokser fram og som man må gjøre seg fortjent til. Tjenestemottakeren ser tjenesteyteren som kompetent og ansvarlig og som hun eller han kan overlate sitt liv til (Slettebø, 2012).

I rehabiliteringsprosesser er det både et krav og en forventning om at personer med KSHD skal være med å bidra i sin egen rehabiliteringsprosess. Hammel (2006) referer til forskning som viser at når mennesker blir behandlet som like vil de også engasjere seg i sin egen rehabiliteringsprosess. Det kan være et uttrykk for tillit og å etablere relasjoner. Intervjupersonene i studien er alle engasjert i sin prosess på ulike måter. For å skape engasjement må fagpersoner jobbe klientsentrert. Å arbeide klientsentrert innebærer ifølge Hammel (ibid) at klienter må bidra med sin erfaring og kunnskap. Gjennom et samarbeide med fagpersoner som er preget av respekt og støtte skal klienter få muligheter til å oppnå mål som er viktig i deres liv.

Å optimalisere kommunikasjonskonteksten

Forskningslitteraturen beskriver som tidligere nevnt i denne studien tre områder som er spesielt berørt hos personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/ døvblindhet. Det er tilgang til informasjon, muligheter for kommunikasjon og orientering i omgivelsene. (Dammeyer, 2014, Wahlqvist, 2015, Jaiswal et al., 2018, Hovland, 2019).

I studien er intervjupersonene tydelige på at det er et felles ansvar å skape gode kommunikasjonsforhold. For å ivare behovet vektlegger jeg flere faktorer som kan bidra til å gi personer med KSHD en bedre tilgang til verden. Hvorfor personer med KSHD oppfatter kommunikasjon i bruddstykker blir beskrevet av Hovland (2019) i hennes studie av synshallusinasjoner. Det vil jeg komme tilbake til senere i denne diskusjonen. Saunders og Echt (2007) presenterer hvordan omgivelser bør tilrettelegges for å optimalisere syns- og hørselsfunksjon i rehabiliteringssammenheng. De legger vekt på å unngå støyfulle omgivelser, både i form av lydstry og lysstry. Lydstry kan for mange oppleves i rom med mye klang. For å dempe lyd er møbler og gardiner gode virkemidler. I rom med store vinduer eller glassvegger som blender er det mye lysstry. Intervjupersonene forteller om konkrete tiltak som er viktige for dem i form av rom med lydplater og teleslynger som fungerer. En av de tegnspråklige intervjupersonene forteller hvordan lys skaper store utfordringer i kommunikasjonen. Når synsfeltet snevres inn og synsskarpheten blir uklar kan lyset skape ubehag.

Når sansefunksjonene stadig endres og sansene kompenserer for hverandre vil det også innebære endringer av kommunikasjonsstrategier. Jaiswal et al. (2018) legger vekt på at kommunikasjonsstrategier vil oppleves ulikt av personer med KSHD. Personer som i utgangspunkt er tegnspråklige eller talespråklige, har også en progredierende tilstand som medfører endringer av strategier. I studien beskriver intervjupersonene overgangene med hvordan de, avhengig av endringer i syns- eller hørselsfunksjon, må ha vekt på den ene eller andre sansen i perioder. Jeg mener det er viktig å utforske dette sammen med personen med KSHD. På den måten blir personen selv bevisst sine behov og kan oppdage hvordan alternative kommunikasjonsstrategier kan være til nytte.

Arcous et al. (2019) skriver at personer med Usher syndrom (USH) ofte har flere ulike strategier. Mange med USH forholder seg ofte ikke bare til en måte å kommunisere på, men tilpasser kommunikasjonsstrategien avhengig av konteksten. (ibid). For det første kan det handle om å

tilpasse omgivelsene i forhold til lys, ved å dempe lyset eller å tilføre mer lys. Det er avhengig av synsresten og hvordan den opptrer. Når synsfeltet blir mindre og skarpheten blir mer uklar er det vanskelig å oppfatte tegnspråkets «tonefall». Mimikken i ansiktet er en viktig komponent i tegnspråket. Den generelle belysningen i rommet og at det tar ekstra tid å kommunisere med ulike tilpasninger er viktig å ta med i samhandlingen. Det tar ekstra tid å sikre kommunikasjonssituasjonen. For det andre er det utfordrende å få en sammenheng i kommunikasjon når synshallusinasjoner i form av fornemmelser av personer eller ulike mønstre forstyrrer synet og skaper fragmenterte biter av helheten (Hovland, 2019). For det tredje er informasjonen fra omgivelsene og visuelle uttrykk svært viktig i en kommunikasjonssituasjon. Eksempel på det er kroppsspråk, gester, blikkbruk, ansiktsuttrykk, munnavlesning, stemmer og tonefall. Flere intervjupersoner påpeker at en god strategi i kommunikasjonssituasjoner med personer med KSHD er å sjekke ut om informasjonen er forstått.

Jaiswal et al. (2018) har konkrete råd om hvordan en kan styrke personer med KSHD med tanke på tilrettelegging av kommunikasjonssituasjoner. Ved å tilføre kunnskap til personen selv om hvordan de kan ta ansvar i ulike situasjoner bidrar de med å sikre kommunikasjonen. Det kan være å be folk om å gjenta det som ble sagt eller be om å snakke på en tydeligere måte med en tydeligere uttale. Intervjupersoner i mitt datamateriale forteller om å lære seg teknikker og at det oppleves som svært nyttig. Sammen med fagpersoner har de utviklet strategier som kan bevisstgjøre andre kommunikasjonspartnere.

Det finnes flere forklaringer på at personer med KSHD synes det er vanskelig å presentere sine behov i kommunikasjonssituasjoner. Erfaringen min fra møter med personer med KSHD er at de ikke orker å informere omverdenen om hvordan det er best mulig å tilrettelegge. Mange ønsker ikke «å ta plass». De er vant med å streve i kommunikasjonen med andre i samsvar med det som er tidligere nevnt. For å styrke personer med KSHD med kunnskap er det som Jaiswal et al. (2018) påpeker viktig å fokusere på restsyn og på resthørsel. Her finnes det muligheter sammen med fagpersoner å finne gode strategier og løsninger for en god tilrettelegging.



I Norge er det slik at personer med KSHD har en ubegrenset rett til å benytte seg av tegnspråktolk/ledsager. Rettigheten er lovfestet i folketrygdloven (Folketrygdloven, 1997, § 10-7). Det innebærer muligheter for å bestille et kommunikasjonshjelpemiddel til daglige gjøremål, utdanning, arbeid og til lege/helse. Tolken er til stede for begge parter og skal bistå i kommunikasjonssituasjonen. Tilgangen til tolketjenester er knyttet opp til hjelpemiddelsen-tralene (Solvang, 2019). Jeg mener at et slikt tilbud er en uutnyttet ressurs for personer med KSHD. Det

Tolken bruker haptiske signaler for å beskrive omgivelse i et rom.

finnes ulike «sjangre» av tolkemetoder. Taletolking er norsk tale som gjentas når personen med KSHD ikke oppfatter selv og med hjelp av hørselstekniske hjelpemidler. Tegnspråklige som har et begrenset synsfelt kan ha en tolk som oversetter fra norsk tale til tegnspråk med en tilpasset avstand for synet. Når det ikke lenger er mulig å oppfatte tegnspråk visuelt, avleses tegnspråket med hånd-over-hånd i en taktil form. Haptisk kommunikasjon er signaler som utføres på overkroppen til personen med KSHD for å beskrive omgivelser, personer og følelser. Tolken bruker ledsagerteknikker og beskriver omgivelsene for at personer kan orientere seg trygt i omgivelsene (NAV, 2021). Her finnes den en «verktøykasse» med mange verktøy som benyttes når tilstanden endres. Jeg erfarer at personer med KSHD hverken får opplæring eller ha nok innsikt i hva en slik tjeneste kan tilby.

Intervjupersonene i studien forteller hvordan de sikrer kommunikasjonssituasjonene ved å benytte tolk, og de forteller hvordan de benytter ledsaging for å kompensere når synet gradvis endres. Samtidig er det slik at selv om Norge har et godt utviklet tolkesystem så er ikke tilbudet tilpasset godt nok ulike kommunikasjonsbehov. De tegnspråklige intervjupersonene synes det er utfordrende å benytte seg av bildetolktjenesten (tolkingen foregår gjennom skjerm). Det er spesielt utfordrende gjennom tolkede telefonsamtaler med offentlige kontorer med lange menyer og tastevalg. Kommunikasjonskonteksten blir forstyrret av dårlige kontraster, lyssforhold og utfordringer med avlesing av tegnspråk (3D effekt) og det at ikke tolken er til stede fysisk rommet.

I lys av Hammels (2006) forståelse av rehabilitering som en forbedring av livsvilkår kan det å benytte tolk og ledsagertjenesten fasilitere for å leve et godt liv med annerledesheten påpeker Solvang (2019).

Å ha nok kunnskap og forståelse om det kombinerte sansetapet

I studien forteller intervjupersonene om manglende kunnskap om døvblindhet på flere nivåer innenfor helse-, velferds- og rehabiliteringstjenestene. Kunnskap og kompetanse er en av flere viktige faktorer for å fremme medvirkning, men kan også være hemmende ifølge mine intervjupersoner. Kunnskap om hvordan det er å leve med syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet og konsekvenser av funksjonsnedsettelsen mente flere var vesentlig for at fagpersoner skal kunne få en økt forståelse. Mangelen på kunnskap kan på den ene siden ha sammenheng med at personer med døvblindhet er en svært heterogen gruppe og at det ikke finnes entydige og klare definisjoner av målgruppen i forskningslitteraturen eller i praksisfeltet. (Saunders & Echt, 2007, Dammeyer, 2013). Dammeyer gjør et forsøk litteraturstudiet fra 2014 å sammenfatte kompleksiteten og utfordringene ved å definere personer med døvblindhet. Han henviser til medisinske definisjoner som først og fremst beskriver syns- og hørselskriterier. De funksjonelle definisjonene som baserer seg på selvrapportering og hvordan syns- og hørselsnedsettelse påvirker daglige gjøremål. «Det er stor forskjell mellom å beskrive døvblindhet og å leve med døvblindhet» (Lund & Johansson, 2020, s.11).

På den andre siden er det utfordrende å skape en forståelse av hvordan det er å leve med den komplekse tilstanden. Dette kan forklares med det at når hørsel ikke kan kompensere for nedsatt syn og synet ikke kan kompensere for nedsatt hørsel vil verden oppleves fragmentert. Dammeyer (2014) illustrerer døvblindheten med regnestykket $1+1=3$. Det kan bety at kombinasjonen av en syns- og hørselsnedsettelse er mer kompleks enn summen av begge funksjonsnedsettelsene. I 2019 undersøkte Hovland synshallusinasjoner/Charles Bonnet syndrom (CBS) og døvblindhet. Hennes konklusjon var at når begge fjernsansene er berørt og ikke kan kompensere for hverandre blir regnestykket til Dammeyer utvidet. Samtlige deltakere i

Hovlands studie hadde synshallusinasjoner og tinnitus. Tinnitus betegnes som et komplekst fenomen, men kan forklares enkelt som en opplevelse av suse- og ringelyder i hodet eller i ørene. Hennes intervjupersoner forklarte at det er vanskelig å skille mellom det som er reelle syns- og hørselsinntrykk, hva som er synshallusinasjoner og hva som er tinnitus. For å vise hvor utfordrende det kan være for personer med KSHD illustrerer hun det ved hjelp av et regnestykke som kan se slik ut: $\text{syn} + \text{hørsel} + \text{CBS} + \text{tinnitus} = ?$ Med regnstykket formidler hun at det ikke bare er å plusse de ulike delene sammen fordi det blir mer komplekst når det opptrer sammen (ibid).

Det er rimelig å tenke at en slik kunnskap må videreformidles av de som selv lever med døvblindheten. I studien forteller intervjupersonene hvordan de kan og vil være med på å bidra til økt forståelse om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet på ulike måter. Intervjupersonene snakker om å være åpen om sin funksjonsnedsettelse i samhandling med fagpersoner. Å være åpen betyr at de blant annet har gode teknikker for å kunne beskrive sitt funksjonelle syn og sin funksjonelle hørsel i møter med fagfolk som har lite kunnskap.

I Eikholtmodellen har vi lagt stor vekt på at brukeren er en aktiv partner som har nødvendig kunnskap om hva som er viktig i rehabiliteringsarbeidet og som stemmer overens med de behov og ønsker som brukeren har. Å styrke brukermedvirkning i egen rehabilitering innebærer delt ansvar og at rehabiliteringen må tilpasses begge parter mål, kompetanse og ressurser (Lund & Johansson, 2020).

Jeg tror årsaker til at personer med døvblindhet ønsker å bidra til økt forståelse handler om flere ting. Det handler om en dreining fra å være en passiv tjenestemottaker til å være en person med ressurser og egenskaper utover det å ha en døvblindhet. Det kan ha en sammenheng med at brukerens kompetanse har blitt en viktig del av rehabiliteringsprosessen. Solvang (2019) utdyper en forståelse av rehabilitering som en flerprofesjonell praksis, og Solvang & Slettebø (2012) legger vekt på at rehabilitering bygger på systematisk innhentet kunnskap. Kunnskapsbasert praksis består av forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap/brukermedvirkning (Solvang, 2019). I studien snakker intervjupersonene om hvordan de erfarer de ulike delene av kunnskapsbasert praksis på flere måter. De beskriver hvordan fagpersonens erfaringsbaserte kunnskap møter brukerens kompetanse. Det kan ha en sammenheng med det Askheim (2017) kaller å «empowre» fagpersoner. I studien beskriver intervjupersonene kompleksiteten rundt fagpersoner som selv har en syns- eller hørselsnedsettelse. Ifølge Askheim bør rådgiveren være bevisst sin egen rolle og utvise faglig skjønn i samhandlingen med brukerens rett til selvbestemmelse (Solvang & Slettebø, 2012, Askheim, 2012). I studien kommer eksempler på dette til uttrykk gjennom beskrivelser av fagpersoner som selv har hørselsnedsettelse. Intervjupersonene forteller om hørselshemmede rådgivere som på den ene siden møter brukeren med helhetsperspektiv, har et «hva er viktig for deg» fokus, viser forståelse for døvblindheten, er oppmerksom på energibruk og bruker sin erfaring på en klok måte. På den andre siden forteller de om rådgivere med sansetap som ikke makter å legge sine egne behov og erfaringer i bakgrunnen i sine møter med personer med KSHD.

Mangel på kunnskap om personer med døvblindhet kommer til uttrykk flere steder i studien. Intervjupersonene forteller om sine erfaringer med at syns- og hørselsfunksjon ofte oppleves som to forskjellige verdener. De trekker på den ene siden frem hjelpemiddelformidlingen både på kommune- og fylkesnivå og hørselssentralene i helseforetakene. En av årsakene til dette kan være at intensjonen med Samhandlingsreformen (St meld nr 47 (2008-2009)) som ble iverksatt i 2012 ikke er innfridd. Reformens hovedformål var samarbeid, samhandling, fordeling av oppgaver og individuell pasientoppfølging for å sikre bedre kvalitet på helse- og velferd-

stjenestene. I en slik organisering blir personer med sjeldne tilstander ikke fanget opp av systemene. Flere snakker om mangel på kompetanse på syns- og hørselstekniske hjelpemidler. Hørselsteknisk utstyr er basert på visuell varslings i form av lysindikatorer og skjerm-løsninger. Det er utfordrende å oppfatte med nedsatt syn. Det samsvarer med funn i Saunders og Echts (2007) oversikt over eldre med syns- og hørselsnedsettelse og ulike perspektiv på syns- og hørselsrehabilitering. I oversikten legges det vekt på at audiografer og optikere arbeider med hvert sitt fagområde. Oversikten konkluderer det med at det er behov for en profesjon som ser begge sansene under ett.

Oppsummering av de fire temaene

I diskusjonen av temaet: betydningen av personlige ressurser valgte jeg først å ta utgangspunkt i en litteraturgjennomgang om sårbarhet og personer med døvblindhet. Jeg hadde en antagelse om en sammenheng mellom sårbarhet og personlige ressurser. Det ble drøftet i lys av Antonovskys (1979) salutogenese, et empowermentperspektiv og med Hammels (2015) retkningsforståelse. Det er viktig å bringe disse perspektivene inn i samhandlingen med fagpersoner og personer med KSHD. Flere intervjupersoner beskriver seg selv som målrettede og løsningsorienterte. I Opptrappingsplanen for habilitering og rehabilitering (2017-2019) er målarbeid en viktig faktor for å ivareta medvirkning i en rehabiliteringsprosess. Med bakgrunn i overnevnte faktorer mener jeg at intervjupersonene i studien ikke legger vekt på psykisk uhelse slik tidligere forskning på feltet har vist. Intervjupersonene beskriver hvordan de mestrer sin komplekse funksjonsnedsettelse ved å ta i bruk sine personlige ressurser. Det mener jeg er viktig kunnskap å bringe inn i feltet.

I diskusjonen rundt tema om: opplevde møter og kvaliteter hos fagpersoner valgte jeg å ta et perspektiv på relasjonen mellom personer med KSHD og fagpersoner. Jeg drøftet det opp mot forskning på rehabiliteringsfeltet og fagpersoners møter med tjenestemottakere. I datamaterialet er det klare indikasjoner på at kvaliteter hos fagpersonen er viktig for rehabiliteringsprosessen. Tillit er viktig for å bygge gode relasjoner. Å bli møtt av en fagperson som involverer brukerens kunnskap, ønsker og behov vil legge et godt grunnlag for medvirkning.

I diskusjonen av tema å optimalisere kommunikasjonskonteksten tok jeg utgangspunkt i tidligere forskning om tilrettelegging av kommunikasjonssituasjoner. Med syns- og hørselsfunksjoner som stadig er i endring er det også behov for å tilegne seg nye måter å kommunisere på. I den tidligere forskningen trekkes det blant annet frem hvordan personer med USH tilpasser seg med ulike kommunikasjonsstrategier og hvordan mange har flere ulike teknikker de kan benytte seg av.

I intervjuene beskriver deltakene hvordan de benytter seg av tolk- og ledsagertjenesten og hvordan det bidrar til å gjøre dem selvstendige. Personer med KSHD har en unik rettighet til bruk av tolk- og ledsagertjenesten, men jeg stiller spørsmål ved om de har fått nok kunnskap om mulighetene til tolk/ledsager kan bidra til å sikre kommunikasjonen i forskjellige aktiviteter.

Tema om å ha nok kunnskap og forståelse av det kombinerte sansetapet er viktig for intervjupersonene. De opplever at det er et stort behov for kunnskap hos fagpersoner i ulike tjenester og hos de som produserer hjelpemidler. Personer med KSHD vil være med å bidra med sin brukerkunnskap inn i samarbeidet med fagpersoner.



Fire personer sitter rundt et bord utendørs og samtaler. For å sikre kommunikasjonen brukes tolk.

Konklusjon og refleksjon

Hensikten med denne studien var å undersøke hva som skal til for at personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse skal kunne medvirke i egen rehabiliteringsprosess. Studien ønsket å bidra med ny innsikt og bevisstgjøring både for personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet og for fagpersoner som tilbyr tjenester til målgruppen.

Gjennom intervjuer med fire menn og tre kvinner har jeg sammen med intervjupersonene gått i dybden av deres erfaringer og refleksjoner. Deretter har jeg tematisert deres bidrag med utgangspunkt i et teoretisk perspektiv og tidligere forskning.

Å medvirke i egen rehabiliteringsprosess for personer med KSHD fremstår i mitt datamateriale som en omfattende, utfordrende, givende, meningsfylt, ansvarsfull, krevende, overveldende og en engasjerende oppgave.

Fem intervjupersoner beskriver rehabiliteringen som fragmentert, uoversiktlig og planløs, mens to opplever det som en målrettet og tilpasset prosess. Medvirkningen er avhengig av egenskapene til individet og kvaliteter hos fagpersoner som møter personer med KSHD.

Opplevelsen av å bli møtt som et helt menneske er et viktig tema i intervjupersonenes fortellinger. Beskrivelsene av seg selv med sine personlige egenskaper og ressurser er slående. Dette kan forstås som at til tross for kroniske og ofte progredierende tilstander så har personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse likevel mestringsstrategier som innebærer å leve gode liv.

Møtene med og egenskaper hos fagpersoner beskrives av intervjupersonene som sentralt for å legge til rette for medvirkning. Dersom samarbeidet er preget av maktasymmetri kommer brukers behov og ønsker i bakgrunnen. Å bygge en god allianse, mellom bruker og fagperson er basert på likeverdig dialog, tillit, forståelse og kunnskap. En god relasjon er en forutsetning for at rehabiliteringen kan gjennomføres på en, for alle parter, realistisk måte.

For å ha mulighet til å medvirke må det legges til rette for gode kommunikasjonssituasjoner. Dersom lys- og lydforholdene ikke er optimalisert, blir tilgjengeligheten til informasjon utfordrende. I studien blir det tydeliggjort at kommunikasjonsstrategiene til intervjupersonene stadig er i endring. I datamaterialet er det lite som peker på at fagpersoner har nok kunnskap om hvorfor, hvordan og hva som skal til for å tilrettelegge for gode kommunikasjonsforhold.

Bruerkunnskapen og erfaringen til personer med KSHD er uutnyttet. Dette kan forstås som at de gjentatte ganger har forsøkt å si fra, men blir møtt av lite forståelse. Dette innebærer at de til slutt gir opp når de opplever utfordrende kommunikasjonsforhold.

Kunnskap om kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet er sentralt for å kunne medvirke for personer med KSHD. Det kan forstås som en forventning om at de selv må bidra med sin brukerkompetanse inn i samarbeidet med fagpersoner. På den måten er de ikke passive mottakere, men er aktive med sin erfaringskunnskap inn i egen rehabiliteringsprosess.

Å leve med en kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet innebærer å leve med en kronisk tilstand som for mange progredierer. Det kan oppleves som en kontinuerlig sorgprosess etter hvert som sansene gradvis reduseres. Nærpersoner og fagpersoner må ta hensyn til at personer med KSHD er på ulike stadier i denne prosessen.

Etter å ha gjennomført studien er det flere tema som det er aktuelt å undersøke videre. Denne studien var rettet mot personer med KSHD. Det hadde vært interessant å lage en studie for å undersøke hvordan fagpersoner forstår brukermedvirkning og hvordan de involverer brukere i den praktiske yrkesutøvelsen.

Den Nasjonale kompetansetjenesten for døvblinde (NKDB, 2021b) har en kompetansespredningsplan som handler om å: «Formidle kompetanse om døvblindhet og konsekvenser av funksjonsnedsettelsen døvblindhet til pårørende, familie, nære nettverk, fagmiljøer, myndigheter og offentligheten for øvrig. Tjenesten skal bidra til å styrke kompetansen hos lokale tjenesteytere og i andre deler av spesialisthelsetjenesten, slik at personer med døvblindhet får tilbud som medfører gode livs-, lærings- og utviklingsvilkår». (ibid.)

Med utgangspunkt i kompetansespredningsplanen til NKDB (2021b) og det intervjupersonene i studien forteller kunne det være interessant å utforske den kunnskapsbaserte praksis sammen med personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet. Intervjupersonen er tydelige på at de vil være en ressurs inn i en samhandling med fagpersoner og overfor likepersoner. Her mener jeg det ligger et spennende potensiale.

Samtidig forteller intervjupersonene om personlige interesser og det som skaper mening i livet med en kronisk og ofte progredierende tilstand. Mye handler for mange om sorg og tap av sanser og et strev etter å gjenvinne normale funksjoner. Ved å endre fokus fra reparasjon til et ressurs- og annerledesperspektiv slik som både Hammel (2015) og Solvang (2019) presenterer så vil dette styrke medvirkning i egen rehabiliteringsprosess. Jeg syns at tiden er moden for en slik endring.

Referanser

- Andreassen, T. A. (2008). Når pasienter blir brukere: En utfordring for ekspertisens posisjon i helsetjenesten. I: K. Asdal. & I. Moser, (Red.), *Ekspertise og Brukermakt* (s. 93-116). Oslo: Unipub.
- Antonovsky A. (1979.) Health, stress, and coping. San Francisco: Jossey Boss.
- Arcous, M., Olivier, P., Dalle-Nazébi, S., Kerbouch, S., Cariou, A., Aissa, B. I., Marlin, S., & Potier, R. (2019). Psychosocial determinants associated with quality of life in people with usher syndrome. A scoping review, *Disability and Rehabilitation*, 42(19), 2809-2820. Hentet fra: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2019.1571637>
- Arndt, K. (2011). Conducting interviews with people who are deafblind: Issues in recording and transcription. *Field Methods*, 23(2), 204-214. Hentet fra <https://doi.org/10.1177/1525822X10383395>
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid. Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bengtsson, J. (2006). En livsverdenstilnærming for helsevitenskapelig forskning. I J. Bentsson (Red.). Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer. *Livsverdensfenomenologisk bidrag* (s.13-58). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N., & Terry, G. (2019). In: P. Liamputtong (ed.), *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences* (s. 843-860). https://doi.org/10.1007/978-981-10-5251-4_103
- Dammeyer, J. (2012). Identification of congenital deafblindness. *The British Journal of Visual Impairment*, 31(3), 189-197
- Dammeyer, J. (2013). Characteristics of a Danish population of adults with acquired deafblindness receiving rehabilitation services. *The British journal of Visual Impairment* 31(3), 189-197. Hentet fra <https://doi.org/10.1177/0264619613490518>
- Dammeyer, J. (2014). Deafblindness: A review of the litterature. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42(7), 554-562. Hentet fra <https://doi.org/10.1177/1403494814544399>
- Ehn, M., Wahlqvist, M., Danemark, B., Dahlström, Ö., & Möller, C. (2018) Health, work, social trust, and financial situation in persons with Usher syndrome type 1. *Work* (60), 209-220. Hentet fra <https://content.iospress.com/download/work/wor2731?id=work%2Fwor2731>
- Folketrygdloven. (1997). Lov om Folketrygd (LOV-1997-02-28-19). Hentet fra: <https://lovdata.no/nav/forskrift/1997-04-15-321>
- Fraser, S. A., Southall, K. E., & Wittich, W. (2019). Exploring Professionals Experiences in the Rehabilitation of Older Clients with Dual-Sensory Impairment. *Canadian Journal on Aging/ La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 38(4), 481-492. Hentet fra <http://doi.org/10.1017/S0714980819000035>
- Hammel, K. W. (2006) *Perspectives on Disability and Rehabilitation: Contesting assumptions; challenging Practice*. London: Churchill Livingstone.
- Hammel, K. W. (2015). Rethinking Rehabilitation`s assumptions: Challenging «Thinking-as- usual» and envisioning a relevant future. I: K. McPherson, B. Gibson & A. Leplege (Red), *Rethinking Rehabilitation: Theory and Practice*. Boca Raton, FL: CRC Press.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2010-2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-1015)*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-16-20102011/id639794/?ch=1>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2022). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient – og brukerrettighetsloven)*. (2018). *Kapittel 3. Rett til medvirkning og informasjon. § 3-1. Pasientens eller brukerens rett til medvirkning*. www.lovdatab.no

Hovland, L. K. G. (2019). *Å leve med Charles Bonnet syndrom når du har nedsatt syn og hørsel/døvblindhet* (Masteroppgave). Universitetet i Sørøst-Norge, Kongsberg

Jaiswal, A., Aldersey, H., Wittich W., Mirza, M. & Finlayson, M., (2018). Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. *PLoS ONE* 13(9). Hentet fra <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203772>

Jensen, P., & Ulleberg, I. (2011). *Mellom ordene. Kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag Akademisk.

Johansson, A-B. (2017). *Se och hör mig. Personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv* (Doktoravhandling). Sahlgrenska Akademin, Göteborgs universitet. Göteborg.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2017). *Det kvalitative forskningsintervju*. utg. 3. Oslo: Gyldendal Akademisk

Lund, R., & Johansson, A-B. (2020). *Eikholtmodellen. Vårt teoretiske og ideologiske ståsted*.

(Eikholt rapport 01/20). Eikholt nasjonalt ressursenter for døvblinde. Hentet fra Eikholt-rapport-nr 01_20-Eikholtmodellen.pdf

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB). (2021a). *Nordisk definisjon av dövblindhet*. Hentet fra <https://www.dovblindhet.no/nordisk-definisjon-av-NAV>

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB). (2021b). *Kompetansespredningsplan. Gjeldende kompetansespredningsplanen for NKDB for tidsrommet 2021-2013*. Hentet fra <https://www.dovblindhet.no/kompetansespredningsplan.517683.no.html>

NAV Hjelpemidler og tilrettelegging. (2021, 04. mai). Kunnskapsbanken. Hentet fra <https://www.kunnskapsbanken.net/tolk/nar-du-trenger-tolk/tolkemetoder-2/>

Saunders, G. H., & Echt K. V. (2007) An Overview of Dual Sensory Impairment in Older Adults: Perspectives for Rehabilitation. *Trend in Amplification*, 11 (4), 243-258. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1084713807308365>

Simcock, P. (2016). One of society's most vulnerable groups? A systematically conducted literature review exploring the vulnerability of deafblind people. *Health and Social care*, 25 (3), 813- 839. Hentet fra <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hsc.12317>

Slettebø, Å. (2012). Etske utfordringer i møtet mellom tjenesteyter og tjenestemottaker. I P. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering: Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (s. 113-125) Oslo: Gyldendal Akademisk

Solvang, P., & Slettebø, Å. (2012). Forståelser av rehabilitering. I P. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering: Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (s. 15-35) Oslo: Gyldendal Akademisk

Solvang, P. (2019) *(Re)habilitering: terapi, tilrettelegging og verdsetting*. Oslo: Fagbokforlaget

St meld nr 21. (1998-1999). *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. Bergen. Fagbokforlaget. www.regjeringen.no

St meld nr 47. (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Hentet fra www.regeringen.no

Sundin, C.T. (2021). *Medvirkning i egen rehabiliteringsprosess. En kvalitativ intervjustudie med personer med kombinert syns-og hørselsnedsettelse*. Masteroppgave. Fakultet for helsevitenskap ved Oslo Storbyuniversitet. Oslo. Hentet fra <https://hdl.handle.net/11250/2837814>

Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Vårdhandboken. (2020). *Personcentrerad vård*. Hentet 2020-10-14 fra <https://www.vardhandboken.se/arbetssatt-och-ansvar/bemotande-i-var-d-och-omsorg/bemotande-i-var-d-och-omsorg-vardegrund/personcentrerad-var-d>

Wahlqvist, M. (2015). *Health and People with Usher syndrome*. (Doktoravhandling). Universitetet i Örebro, Örebro.

Walseth, T. L., & Malterud, K., (2004). Salutogenese og empowerment i allmennmedisinsk perspektiv. *Tidsskriftet Den norske legeforening*, 124: 65-6. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2004/01/kronikk/salutogenese-og-empowerment-i-allmennmedisinsk-perspektiv>



eikholt

nasjonalt ressurscenter for døvblinde

Helen Kellers vei 3, 3031 Drammen

Telefon: 32 88 90 50

Mobil: 456 14 404

E-post: post@eikholt.no

www.eikholt.no

Org nr.: 971 461 098

Denne brosjyren er universelt
utformet for personer med
synsnedsettelser. Dersom du ønsker
å lese våre publikasjoner i digitalt
format så kan du bruke QR koden:

