

Masteroppgave

MAREH5900

Vår 2021

Medvirkning i egen rehabiliteringsprosess

En kvalitativ intervjustudie med personer med kombinert syns- og
hørselsnedsettelse/døvblindhet

Kandidatnavn: Cathrine Timm Sundin

Emnekode: MAREH5900

19.439 ord

Fakultet for helsevitenskap

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

FORORD

Aller først må jeg få takke de syv rause intervjupersonene og den kloke referansepersonen som har lagt grunnlaget for dette masterarbeidet. Uten deres opplevelser, erfaringer og fortellinger hadde jeg ikke fått dette til.

Takk til Per Koren Solvang for å ha veiledet meg gjennom masterarbeidet.

Masterarbeid er utrolig ensomt, frustrerende, krevende, utfordrende og lærerikt. Uten deg, medstudent Monica, tilgjengelig på face-time for faglighet og gode diskusjoner hadde det vært tungt.

Til venninne Cecilie, uten ditt konstruktive blikk på kaotiske tekster, fra alle mappeinnleveringene og frem til siste ord i denne oppgaven hadde jeg aldri klart å gjennomføre et 4 års studieløp. Tusen, tusen takk for dine heiarop, kaffekopper, gode klemmer, digg mat, blomster, en ukuelig optimisme og tro på meg.

Til min arbeidsplass Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde. Tusen takk for at dere tilrettelegger for at jeg får studere og til å tilegne meg ny kunnskap.

Takk til dere fine kollegaer som har gitt meg mye inspirasjon, delt på deres faglighet og som jeg har det så gøy på jobben sammen med.

Takk til hele storfamilien og gode venninner for arbeidsrom, mat, løpeturer og mye god støtte.

Og, sist, men ikke minst flokken min; Eline, Vilde og Mikkel med Christoffer i spissen.

Takk for tålmodigheten og omsorgen, og til deg Christoffer for at du har tatt ansvar for logistikken og AS Familien i lange perioder.

Oslo, mai 2021

Cathrine Timm Sundin

Sammendrag

Dette er en kvalitativ studie som utforsker hva personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet opplever som viktig for å kunne medvirke i egen rehabiliteringsprosess. Brukermedvirkning har vært en viktig del av helse-, omsorgs- og rehabiliteringstjenestene de siste tiårene. En dreining fra å være en passiv mottaker av tjenester til å bli ansvarliggjort og styrket har vært et viktig politisk mål og forventning. I følge Opptrappingsplanen for habilitering og rehabilitering (2017-2019) er tilbakemeldingene fra brukere at de opplever tjenestene som fragmenterte og at de er for lite involvert i prosessen. For personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/ døvblindhet er det spesielt utfordrende med tilgang til informasjon, kommunikasjon, å kunne bevege seg fritt i omgivelsene.

Metode

I denne kvalitative studien er empirien samprodusert gjennom intervjuer med personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet. En kvalitativ tilnærming ble valgt for å få frem en dypere forståelse av intervjupersonenes opplevelser av hva som kan være viktig for å medvirke. Datamaterialet er analysert med hovedtrekk fra en tematisk analyse av Braun og Clarke.

Funn og konklusjon

Å medvirke i egen rehabiliteringsprosess for personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet er en krevende øvelse som innebærer egeninnsats, deltakelse og samarbeid. Det er et gjensidig ansvar som ligger hos individet selv og hos fagpersonene rundt. Videre finner jeg at betydningen av personlige ressurser er viktig for hvordan man mestrer en kronisk og ofte progredierende og likevel kan leve et godt liv. Møter med fagpersoner og deres kvaliteter kan være avgjørende i en rehabiliteringsprosess. Tillitt skaper gode relasjoner. For å tilrettelegge for gode kommunikasjonssituasjon bør det være fokus på ulike kommunikasjonsstrategier og at fagpersoner sjekker ut at informasjon er forstått. Kunnskapen om, og forståelsen av det kombinerte sansetapet er mangelfull blant fagpersoner. Personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet vil selv være med å bidra til økt forståelse ved å dele av sin erfaringskunnskap.

Nøkkelord: kombinert syns- og hørselsnedsettelse, døvblindhet, brukermidvirkning, rehabiliteringsprosess, livskvalitet, erfaringskunnskap, annerledeshet, egenkraftmobilisering

Abstract

This is a qualitative study that explores what people with combined visual and hearing impairment / deafblindness (CVHI/DB) experience as important in order to be able to participate in their own rehabilitation process. User participation has been an important part of the health care and rehabilitation services in recent decades. A transition from being a passive recipient of services to being accountable and empowered has been an important political goal and expectation. According to the Escalation Plan for Habilitation and Rehabilitation (2017-2019) the feedback from users is that they experience the services as fragmented and that they are too little involved in the process. For people with CVHI/DB, it is especially challenging with access to information, communication and to be able to move freely.

Method

In this qualitative study, the empirical data is co-produced through interviews. A qualitative approach was chosen to bring out a deeper understanding of the interviewed individuals experiences of what may be important to be able to participate. The data material is analyzed with the main features of a thematic analysis by Braun and Clarke.

Findings and conclusion

Participating in your own rehabilitation process for people with CVHI/DB is a demanding exercise that involves self-effort, participation and cooperation. It is a mutual responsibility that lies with the individual himself and with the professionals around him. Furthermore, I found that the importance of personal resources is an important factor to master a chronic and often progressive condition and to maintain quality of life. The quality of the professionals and their ability to interact with the individuals can be crucial in the rehabilitation process. Trust creates good relationships. In order to facilitate a good communication situation, there should be a focus on different communication strategies and that the professionals check that information is understood. Knowledge and understanding of the combined sensory loss is perceived to be low among professionals. The individuals wish to contribute to the understanding by sharing their experience and knowledge.

Keywords: combined visual and hearing impairment, deafblindness, user participation, rehabilitation process, quality of life, experiential knowledge, diversity, self-mobilization, empowerment.

INNHold

1.0	INNLEDNING	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Studiens hensikt og problemstillinger	2
1.3	Om syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet	3
1.4	Tidligere forskning	5
1.5	Kunnskapshull	7
1.6	Oppgavens oppbygging	8
2.0	TEORETISK PERSPEKTIV	9
2.1	Brukermedvirkning	9
2.2	Empowerment	11
2.3	Forståelse av rehabilitering	12
2.4	Oppsummering	13
3.0	METODE	14
3.1	Kunnskapssynet studien bygger på	14
3.2	Valg av semistrukturert intervju som metode	15
3.3	Forforståelse	16
3.4	Intervjuprosessen	16
3.5	Utvalget	19
3.6	Valg av intervjupersoner og rekruttering	21
3.7	Transkripsjon av intervju	22
3.8	Tematisk analyse	22
3.9	Etikk	25
3.10	Oppbevaring av data og anonymisering av personopplysninger	26
3.11	Metodediskusjon	26
4.0	RESULTATER	30
4.1	Individet	30
4.2	Møter med tjenestene	36
5.0	DISKUSJON	45
5.1	Betydningen av personlige ressurser	45
5.2	Opplivede møter og kvaliteter hos fagpersoner	47
5.3	Å optimalisere kommunikasjonskonteksten	49
5.4	Å ha nok kunnskap og forståelse om det kombinerte sansetapet	51
6.0	KONKLUSJON OG REFLEKSJON	56
	Litteraturliste	59

Vedlegg 1: Informasjon om prosjektets hensikt, og hva det innebærer å delta i prosjektet	65
Vedlegg 2. Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet (samtykke og informasjon)	66
Vedlegg 3. Intervjuguide.....	68
Vedlegg 4. Risiko- og sårbarhetsanalyse for forskningsprosjekt ved OsloMet	69
Vedlegg 5. Godkjenning Norsk senter for forskningsdata side 1.....	70
Vedlegg 6. Godkjenning Norsk senter for forskningsdata side 2.....	71

1.0 INNLEDNING

I dette kapittelet skal jeg beskrive bakgrunn for valg av tema. Deretter skal jeg presentere hensikten med studien, problemstilling og forskningsspørsmål. Så skal jeg redegjøre for tidligere forskning. Til slutt presenteres studiens oppbygning.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

FNs konvensjon om mennesker med funksjonsnedsettelse (United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD) anerkjenner at mennesker med funksjonshemming har de samme rettighetene til å delta i samfunnet som alle andre. (Jaiswal et al., 2018). Personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet lever med en funksjonshemming 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 kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet ses på i et livsløpsperspektiv. Mange vil derfor ha behov for rehabilitering i løpet av livet. Fra politisk hold er brukervedvirkning et viktig mål og det innebærer at personer skal få delta aktivt i rehabiliteringen. I stortingsmeldingen «Ansvar og meistring» (Sosial- og helsedepartementet, 1998-99) pekes det likevel på at rehabiliteringstilbudene er preget av uklare ansvarsforhold og for lite brukervedvirkning.

I lys av regjeringens fokus på habilitering og rehabilitering blir Opptappingsplanen for habilitering og rehabilitering (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 (Alm 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. (Alm Andreassen, 2012).

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 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011-2015 s. 85) 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 (...)».

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).

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 kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet. Denne forforståelsen jeg tar med meg inn i studien og er et utgangspunkt for at jeg ønsker å undersøke erfaringer med å medvirke i egen rehabiliteringsprosess. Jeg ser på det som en ressurs og som en motivasjon for å få frem ny kunnskap om temaet. Samtidig mener jeg det er viktig å frem stemmen til mennesker som ikke så ofte kommer til ordet.

1.2 Studiens hensikt og problemstillinger

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

For å belyse temaet er min problemstilling:

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

Jeg har konkretisert med følgende forskningsspørsmål:

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

1.3 Om syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet

Målgruppen i denne studien er personer med syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet. Det er flere årsaker til at jeg ikke velger å bruke døvblindhet som et overordnet paraplybegrep. For det første handler det om en svært heterogen gruppe. Døvblindheten består av over 200 syndromer 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 døvblindhet. 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, 2013, Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB), 2021). Personer med ervervet døvblindhet 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 (NKDB, 2021, Jaiswal et al., 2018, Ehn et al., 2018, Dammeyer, 2014).

Den andre årsaken til at jeg ikke bruker paraplybegrepet i denne studien er min erfaring fra feltet. Personer med syns- og hørselsnedsettelse identifiserer seg på ulike måter med det doble sansetapet. Flere omtaler seg som blinde med hørselsnedsettelse eller døve med

synsnedsettelse, og mange har tilhørigheten knyttet til et blindemiljø eller til døvekulturen. En studie som omhandler identitet og tilhørighet er gjennomført av Evans & Baillie (2021) med tegnspråklige personer med Usher (USH) i England. Studien handler om å leve med USH og hvordan mange med USH identifiserer seg som medlemmer av en språklig, kulturell og sosial minoritet. De ønsker ikke å bli kategorisert som funksjonshemmede. På samme måte refererer Solvang (2019) til tegnspråklige som identifiserer seg med døvekultur og forstår dette som en verdsettelse av annerledeshet.

I tillegg finnes det i Norge to interesseorganisasjoner for personer med døvblindhet som ulike begrep i navnet. Den ene organisasjonen heter Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde og den andre er Foreningen Norges Døvblinde. På bakgrunn av heterogenitet, forståelse av identitet og fare for å utelate noen velger jeg å omtale deltakerne i studien for personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet. Jeg vil bruke forkortelsen KSHD for å gjøre teksten mer lesbar.

I litteraturen gjøres det flere ulike forsøk på å komme frem til felles definisjoner. Dammeyer trekker frem i litteraturgjennomgangen fra 2014 at det er to kategorier av definisjoner som går igjen i litteraturen. De medisinske definisjonene forholder seg til hørsels- og synskriterier og de funksjonelle definisjonene omhandler blant annet selvrapporing og deltakelse i samfunnet. Det er utfordrende å sammenligne studier når det ikke er overensstemmelse rundt en felles definisjon. (Dammeyer, 2014, Jaiswal et al., 2018).

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).

Ifølge tall fra Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde er det pr. januar 2021 350 brukere av tjenesten, både medfødt og ervervet. I Norge beregnes ikke personer med aldersrelatert syns- og hørselsnedsettelse ikke inn i målgruppen. Jeg har som Hovland (2019), ikke funnet studier som viser forekomst av døvblindhet i Norge.

1.4 Tidligere forskning

Litteratursøk har jeg gjennomført i søketjenestene Oria, Google Scholar og i databasen til Nationelt kunnskapscenter for dövblindfrågor (NKCDB) med søkeord *acquired deafblindness*, *double sensory loss*, *user involvement* og *dual sensory loss*. Jeg fant mange artikler om det kombinerte sansetapet, flere artikler om rehabilitering, men ingen studier som omhandler medvirkning. Jeg har fått tilsendt relevante artikler fra Moa Wahlqvist. I tillegg har jeg funnet artikler ved å se gjennom litteraturlister i artikler som omhandler temaet personer med KSHD.

Forskning med personer med ervervet dövblindhet er begrenset påpeker Dammeyer i en litteraturgjennomgang om dövblindhet fra 2014. Det er flere årsaker til at det finnes lite forskning på området. Dammeyer (2014) og Jaiswal et al. (2018) påpeker utfordringer med en heterogen populasjon som hverken har en felles definisjon eller felles betegnelse. Jaiswal et al. (2018) oppsummerer betegnelse som brukes; Usher syndrom, sansetap, sensoriske sansetap, dobbelt sensorisk funksjonsnedsettelse, döv-blindhet, dövblindhet, kombinert syns- og hørselshemmet, kombinert hørsels- og synstap, både syns- og hørselshemmet. I flere studier finnes ikke klare skillelinjer mellom medfødt og ervervet dövblindhet. Årsaken kan være at det er vanskelig å definere om man skal kalle en diagnose for medfødt eller ervervet. I en studie av Wittich et al. (2013) etterlyses behovet for en felles terminologi som kan brukes av både tjenesteutøvere og forskere på feltet.

Dammeyer (2014) påpeker at det er behov for mer forskning på dövblindes levde liv og hvordan den mentale helsen til personer med KSHD ivaretas. I et pågående forskningsprosjekt ved Audiologisk forskningscentrum, Region Örebro län undersøker Wahlqvist (2018) «Vuxna personer med dövblindhets erfarenheter av stöd och insatser» Prosjektet er i en avslutningsfase. Hensikten med studien er å beskrive hva de har fått, hva de har savnet og hva de har behov for. I prosjektet refererer Wahlqvist blant annet til sin egen forskning om USH og risikoen for uhelse sammenliknet med referansegruppen basert på Sveriges befolkning (Wahlqvist, 2015).

I et masterprosjekt fra 2019 undersøker Hovland hvordan synshallusinasjoner, Charles Bonnet Syndrom (CBS) påvirker personer med KSHD sitt hverdagsliv. Med synshallusinasjoner kan omgivelsene være vanskelige å kontrollere og opplevelsen av verden bli svært fragmentert. 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 (2016) presiserer i sitt doktorgradsarbeid «Personer med forvärvad 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 dövblindhet 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 følge 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 studie fra 2005 ble 20 personer med ervervet dövblindhet fra Danmark, Sverige, Norge og Island intervjuet 1 gang i året over en periode på fem år. Temaer for studien var familie, arbeid og fritid. Målet med prosjektet var å få en innsikt i den progredierende tilstanden over en lengre periode, og hvilke konsekvenser tilstanden medfører. Beskrivelser av deltagelse og hvordan personer med KSHD skaper relasjoner skulle være med å bidra til økt kunnskap hos fag- og nærpå personer. (Ravn Olesen & Jansbøl, 2005).

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 fagfelleverdert litteratur og narrative fortellinger er fokus rettet mot personer med dövblindhets 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.

I Dammeyers artikkel fra 2013 om «Characteristics of a Danish population of adults with acquired deafblindness receiving rehabilitation services» legges det vekt på at det i rehabiliteringsprosesser for personer med ervervet dövblindhet kan være viktig å ha fokus på å tilegne seg alternative kommunikasjonsteknikker. For eldre med dövblindhet er det avgjørende med gode tiltak i forhold til kommunikasjon for å unngå depresjon (Fraser et al., 2019).

Arcous et al. (2019) har i litteraturgjennomgangen som består av fagfellevurderte artikler og forskningsrapporter publisert i tidsrommet 2007 til 2017: «Psychosocial determinants associated with quality of life in people with Usher Syndrome. A scoping review» forsøkt å identifisere hvordan personer med Usher tilpasser seg med en progredierende tilstand. Funnene i gjennomgangen handler om hvordan de til tross for sine utfordringer tilpasser seg stadige endringer og ser positivt på fremtiden.

Tidligere forskning viser at holdninger må endres og kunnskap om personer med døvblindhet må økes. Rehabiliteringstiltak må tilpasses de stadige endringene i syns- og hørselsfunksjonen og det bør tas hensyn til synshallusinasjoner som påvirker både kommunikasjon og å være til stede i verden. Videre legges det vekt på at nærpå personer og fagpersoner trenger mer kunnskap om det doble sanseetapet, det er fokus på kommunikasjon og opplæring i nye teknikker og hvordan man med en kronisk og progredierende tilstand likevel kan leve et godt liv.

1.5 Kunnskapshull

I litteraturgjennomgangen til Jaiswal et al. (2018) har en stor andel av studiene fokus på ulike karakteristikk og utfordringer for personer med et kombinert sanseetap eller døvblindhet og hvordan det påvirker deres erfaringer med inkludering, involvering og psykisk/fysisk helse. Jeg har heller ikke funnet studier som omhandler personer med syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet med fokus på deres egne opplevelser. Flere forskere peker likevel på at det er behov for mer kvalitativ forskning for å få en dypere forståelse av deres behov og erfaringer. I konklusjonen legger Jaiswal et al. vekt på at det er behov for videre forskning med personer med døvblindhet for å kunne tilrettelegge mer spesifikke rehabiliteringstjenester slik at de kan få en økt livskvalitet og deltagelse på ulike arenaer.

Med tidligere forskning som bakgrunn vil min studie om hva personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet opplever som viktig for å kunne medvirke være et viktig bidrag inn i forskningsfeltet.

1.6 Oppgavens oppbygging

Masteroppgaven er satt sammen som en monografi, og følger OsloMets retningslinjer for IMRAD-struktur. Oppgaven er delt i seks hoveddeler.

I kapittel 1.0 har jeg presentert bakgrunn for tema, problemstilling og forskningsspørsmål. Deretter konkretiserte jeg studiens hensikt og tidligere forskning. Utgangspunktet for analysen ligger i det teoretiske perspektivet og blir presentert i kapittel 2.0. I metodekapittelet, 3.0 blir det redegjort for kunnskapssynet som ligger til grunn for studien, valg av metode og hvordan den er anvendt sammen med datamaterialet. I tillegg vil analyseprosessen bli beskrevet. Kapittelet avsluttes med en metodediskusjon gjennom egne refleksjoner om valg av metode og studiens troverdighet. Studiens funn blir presentert i kapittel 4.0. Funnene er delt inn i de mange temaene som omhandler hva som er viktig for å kunne medvirke i egen rehabiliteringsprosess. For å belyse studiens problemstilling og forskningsspørsmål blir temaene diskutert i kapittel 5.0. Temaene blir diskutert med bakgrunn i studiens teoretiske perspektiv og tidligere forskning. I kapittel 6.0 vil jeg konkludere og avslutningsvis si noe om forskningens kunnskapsbidrag og veien videre.

2.0 TEORETISK PERSPEKTIV

Frem til nå har jeg i denne studien presentert bakgrunn for valg av problemstilling og redegjort for døvblindhet. For å få svar på min problemstilling og mine forskningsspørsmål har jeg valgt et teoretisk perspektiv ut fra empirien som blir presentert. Det teoretiske perspektivet er teori om brukervedvirkning, empowerment og forståelser av rehabilitering. Teorien skal belyse problemstillingen som handler om hva oppleves som viktig for personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet for å kunne medvirke i egen rehabiliteringsprosess.

2.1 Brukervedvirkning

Den amerikanske statsviteren Sherry Arnstein introduserte begrepet på slutten av 70 -tallet som et resultat av demokratiseringsprosessene som foregikk i USA. Sentralt i hennes arbeid var å få borgerne delaktige i byutviklingsprosjekter. Arnsteins stigemodell fra 1969, «A Ladder of Citizen Participation» beskriver 8 ulike nivå av innflytelse og deltakelse. Hun omtaler de laveste nivåene i stigen som manipulasjon. Nivåene innebærer ingen form for deltagelse. De neste trinnene omtales som skinndemokrati. Her får deltakerne informasjon og blir lyttet til, men det er myndighetene som til slutt avgjør. De siste nivåene representerer grader av borgermakt som i ytterste forstand gir all makt til borgerne (Arnstein, 2021). Modellen har vært gjenstand for kritikk fra flere hold, og spesielt for at hun legger lite vekt på delaktighet. Hun kritiseres for å være vag om metodene for hvordan brukere skal involveres. Tritter & McCallum (2006) argumenterer for at flere har forsøkt å gjøre om modellen. For å være en konsument må man ha nok informasjon til å kunne velge og man må se bort fra at det er en en-veis prosess.

I dag er brukervedvirkning nedfelt i lovverk som omhandler offentlig tjenesteyting og gir folk muligheter til å påvirke hvordan tjenestene skal utformes (Breimo et al., 2015). Innenfor helse- og omsorg og rehabiliteringstjenestene har nye lover, rettigheter og forskrifter vært med på å styrke individets posisjon (Alm Andreassen, 2012). I følge Jensen og Ulleberg (2011) skal brukervedvirkning foregå på individ- og gruppenivå, tjenestenivå og på systemnivå. På individnivå handler det om brukers rettigheter og hvordan individet kan være med å påvirke eget tilbud. På tjenestenivå er det brukerrepresentanter som i samarbeid med fagpersoner tar i bruk sin kunnskap og erfaring for å endre tjenestene. På systemnivå innebærer brukervedvirkning at brukerorganisasjoner involveres i planlegging av tjenester

som også angår flere. Ifølge en kunnskapsoppsummering fra Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH, 2018) finnes det ulike definisjoner av brukermedvirkning. Her legges det vekt på at definisjoner inneholder to komponenter. For det første handler det om hva brukermedvirkning skal inneholde. Brukerkunnskapen er viktig for å få god kvalitet på tjenestetilbudet, og kunnskapen bygger på individets erfaring om hvordan det er å leve med. For det andre er det en metodekomponent som omfatter kommunikasjon og samarbeid mellom brukere og fagpersoner. Retten til å medvirke innebærer å involvere brukere med sin erfaringskunnskap inn i en samhandling. Erfaringskunnskap beskrives av Alm Andreassen (2008) som individets kunnskap og erfaringer om egen historie og kropp. Erfaringskunnskap har blitt en gyldig kunnskap og virker inn i samhandlingen med helsepersonell. Brukermedvirkning beskrives i en fagrapport fra 2018 av Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse ((NK LMH) i en utdypende definisjon:

«Brukermedvirkning innebærer at for å tilby kvalitativt gode lærings- og mestringstilbud, er brukerkunnskap nødvendig. For å gi bruker reell innflytelse på tilbudenes form og innhold, kreves medvirkning i prosesser og beslutninger og likeverd i relasjonen mellom brukere og fagpersoner. Det kan bidra til å utjevne maktasymmetrien i samarbeidet mellom brukere og fagpersoner (Hvinden, 2012, Strøm og Fagermoen, 2012, Tritter, 2011, Tritter og McCallum, 2006)».

Innføring av pasientrettigheter er samtidig et uttrykk for maktubalansen mellom fagpersoner og pasienter. Maktasymmetrien mellom eksperten og pasienten har tradisjonelt vært slik at det er eksperten som er den ansvarlige. I prosesser med å endre syn på og holdninger til pasienter som kompetente mennesker med innsikt og ressurser blir det reist kritikk mot psykiatrien. Ifølge Alm Andreassen (2008) var kritikken rettet mot at pasientene ikke visste sitt eget beste og at deres kunnskap ikke var vitenskap. Flere faktorer har imidlertid bidratt til å utjevne asymmetrien. I rehabiliteringsfeltet har det blant annet utviklet seg en tanke om at pasienten selv må være en aktiv deltaker. Ifølge Ørstavik (2002) handler brukermedvirkning om at bruker må bli ansvarliggjort og å forplikte seg. Videre påpeker hun at fagfolk aldri kan bli eksperter på hvordan det er «å leve med». Spørsmål om hvordan brukermedvirkning kan realiseres kan handle om en redefinering av roller mellom fagperson og bruker, og behovet for å avklare en arbeidsdeling (Ørstavik, 2002). Jensen og Ulleberg (2015) mener at det tradisjonelle synet på den passive brukeren og en paternalistisk fagperson må legges vekk før man kan definere rollene på nytt. De legger vekt på at forståelse av kommunikasjon kan være med å skape reell brukermedvirkning. Gjennom en tredimensjonal modell forsøker Tritter

(2009) å skissere grad av deltakelse. Her retter han samtidig kritikk mot Arnstein og trinnet som mangler i stigemodellen. Han involverer brukerens erfaringskunnskap inn i prosessen. Pasientsentrert medisin og samvalg er begrep som har et brukermedvirkningsperspektiv i form av fokus på mestring og brukerens kunnskap (NK LMH, 2018).

2.2 Empowerment

En måte å forstå empowerment begrepet er gjennom den brasilianske pedagogen Paulo Freires og hans arbeid under frigjøringskampene på 60-tallet. Han gav ut boken «De undertryktes pedagogikk» (1974). Bakgrunnen for boken var arbeidsforholdene til fattige arbeidere i Brasil og den sosiale undertrykkingen i form av tilgang til skole og utdanning. Hans mål var å bevisstgjøre arbeiderne i forhold til makt og undertrykking. For å overvinne undertrykking må de først bli klar over årsakene til den selv (Askheim, 2012). Askheim (2012) legger vekt på at empowerment er et mangfoldig begrep, og at det ofte opptrer i sammenheng med brukermedvirkning. Begrepet kan oversettes til «myndiggjøring», «ansvarliggjøring», «egenkraftmobilisering og «å gjøre sterk». Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer begrepet empowerment som «en prosess som setter folk i stand til økt kontroll over faktorer som påvirker deres helse» (NK LMH, 2018). Askheim (2012) presiserer at når «power» oversettes til styrke, kraft og makt kan det være et uttrykk for å komme ut av avmakten. Dette innebærer at målet er å styrke individet med kunnskap og ferdigheter for å ta styring og kontroll over eget liv. Det betyr at fagfolk skal være med å bidra med sin kompetanse inn i prosessen slik at brukere får tilgang til gode tjenester.

Ifølge Askheim (ibid.) kan det være utfordrende for fagpersoner å gi fra seg makt. Flere faktorer påvirker dette. For det første handler det om at fagpersoner bruker tid på å skolere seg og tilegne seg profesjonskunnskap. For det andre dreier det seg om hvordan fagpersoner skal finne gode løsninger og forvalte sitt fagområde. Disse faktorene kan skape en ambivalens mellom profesjonenes egeninteresser og brukernes rett til å bestemme selv.

For å styrke brukere må fagfolk bli «empowered» selv. Det innebærer å ha kunnskap og bevissthet rundt sin egen rolle, og ha et høyt refleksjonsnivå over egen praksis (Askheim, 2017).

2.3 Forståelse av rehabilitering

I forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan (2018, § 3) defineres det slik:

«Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasient 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».

I den nye definisjonen har tidsavgrensning blitt fjernet. Det er en viktig presisering for målgruppen i min studie som har en kronisk, ofte en progredierende tilstand og som har et kontinuerlig behov for rehabiliteringstjenester. I den nye definisjonen legges det vekt på samhandling med de involverte, både bruker, fagpersoner og pårørende. Det er viktig for personer med KSHD som ikke har et tilfriskningsmål, men et livsløpsperspektiv. I tillegg er den kunnskapsbaserte tilnærmingen tatt inn i definisjonen. På den måten skal brukerens kompetanse, fagpersonens erfaringskunnskap og den forskningsbaserte kunnskapen med og bidra på lik linje (Solvang, 2019).

For personer med syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet må rehabiliteringsprosessen ses i et livsløpsperspektiv. Mange har en diagnose som innebærer at syns- og hørselsnedsettelsen progredierer. Det krever en målrettet prosess hvor det regelmessig foretas kartlegginger. Å skape en målrettet prosess er grunnleggende for hele rehabiliteringsprosessen. Samhandlingen skjer i en dialog mellom bruker og fagperson og tar utgangspunkt i brukers ønsker og behov og fagfolks kunnskap. En kartlegging vil være med å bidra til at bruker får innsikt i egen situasjon, og får tilstrekkelig kunnskap om muligheter og begrensninger i forhold til sin funksjonsstatus. På en slik måte vil bruker og fagperson i samarbeid kunne prioritere viktige delmål i prosessen. Rehabiliteringsprosessen innebærer at bruker får innsikt og forståelse i egen situasjon, at det er fokus på hele personen og dens ressurser, et kontinuerlig behov for å tilpasse seg endring i funksjonsnedsettelsen gjennom ny kunnskap og nye ferdigheter.

Eksempler på rehabiliteringstiltak kan være punktskriftoplæring, nye kommunikasjonsstrategier, mobilitet/ledsaging, aktiviteter i dagliglivet (ADL), IKT-opplæring (mobiltelefon, nettbrett og datamaskin) og kurs for nærpersoner/familie. Tiltakene

gis i voksenopplæringen, ved syns- og mestringssenter og gjennom regionsenter og ressursenter i Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB, 2021).

I denne studien er min forståelse av rehabilitering i samsvar med den vide forståelsen Solvang presenterer i boken «(Re)habilitering» (2019) Rehabilitering handler om mer enn opptrening. Det handler om å leve med en funksjonsnedsettelse og å skape et godt og meningsfylt liv. Karen Hammel (2015) har et retkningsperspektiv. Hennes perspektiv innebærer å utfordre de antagelsene som ligger til grunn i rehabiliteringsfeltet. Med det mener hun at å ha fokus på å gjenvinne kroppslige funksjoner til det normale bare er en del av rehabiliteringen. Fagpersoner må kontinuerlig utfordre sin egen praksis, og å ha et brukerperspektiv som fokuserer på individets livskvalitet. Innholdet i begrepet livskvalitet mener hun i altfor stor grad er satt av fagpersoner og ikke av individet selv. Et interessant poeng som Hammel trekker frem i boken «Perspectives on Disability & Rehabilitation» (2006) er terminologien som brukes i feltet om individene som mottar tjenester. Hun drøfter begrepene «klient», «pasient» og «konsument». Pasientbegrepet har et annet innhold i form av å være knyttet til diagnose og sykdom. Å bruke «konsument» som begrep er uheldig. Det underbygger en maktasymmetri i betydningen av at fagpersonen produserer og klienten konsumerer. Hammel sier at rehabilitering må ses på som en forbedring av livsvilkår. Det handler om en rådgivning om hvordan man kan leve et nytt liv med en funksjonsnedsettelse. Hammel konkluderer med at forskning viser at mennesker med funksjonsnedsettelser vil bruke tiden sin på det som er av personlig verdi og oppleves meningsfullt.

2.4 Oppsummering

I kapittelet har jeg redegjort for et teoretisk perspektiv som består av brukermedvirkning, empowerment og forståelse av rehabilitering som jeg mener er relevant for temaet. Perspektivet skal i tillegg til tidligere forskning om personer med KSHD belyse problemstillingen og forskningsspørsmålene i denne studien.

3.0 METODE

I dette kapittelet begrunnes studiens metodiske tilnærming. Først redegjør jeg for mitt vitenskapsteoretiske ståsted og vil deretter begrunne valget av kvalitativ metode. Videre gis en beskrivelse av fremgangsmåte og gjennomgang av hvordan empirien er samprodusert knyttet til utvalg, rekruttering, utarbeiding av intervjuguide, gjennomføring av intervju og transkripsjonsprosessen. Analyseprosessen blir beskrevet gjennom hovedtrekk fra Braun og Clarkes tematiske analyse. Deretter blir det redegjort for studiens etiske hensyn. Til slutt diskuteres hva som er gjort for å ivareta studiens troverdighet; gyldighet, pålitelighet og overførbarhet.

3.1 Kunnskapssynet studien bygger på

Vitenskapsteori handler om teoretisk refleksjon over kunnskap og hva som skiller vitenskapelig kunnskap fra annen kunnskap (Thagaard, 2013). Kunnskapsproduksjonen er et resultat av hvilken posisjon og perspektiv forskeren har. Dette vil være av stor betydning for resultatet (Malterud, 2002, Thornquist, 2013).

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. Med en fenomenologisk tilnærming til metoden i studien vil jeg utforske erfaringer som personer med kombinert sansetap opplever i sine rehabiliteringsprosesser. Videre skal jeg utvikle en forståelse av medvirkningen som skjer. Jeg ønsker å få frem bredde og variasjon i det intervjupersonene sier om fenomenet. Det blir til gjennom analyser av personer med syns -og hørselsnedsettelse/døvblindes erfaringer og på den måten vil jeg få en forståelse av fenomenet. (Thagaard, 2013). Kunnskapen vil i utgangspunktet bli utviklet i sosial interaksjon mellom intervjupersonen og meg i intervjufasen. I det neste stadiet vil det transkriberte materialet og jeg utvikle kunnskapen gjennom teori, tidligere forskning og litteratur.

Det er viktig å tydeliggjøre mitt ståsted i prosjektet. Min bakgrunn som tegnspråktolk, masterstudent i rehabilitering og habilitering, min nåværende stilling som rådgiver i kommunikasjon ved Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde, praksiserfaring, menneskemøter, møter med brukere, kollegaer, andre profesjonelle og diskusjoner og samarbeid gjennom masterløpet i rehabilitering og habilitering vil være med å påvirke.

I denne studien er jeg i en rolle som forskerstudent og har derfor en teoretisk og analytisk tilnærming. I alle stadier av forskningsprosessen vil min subjektive forståelse påvirke kunnskapsproduksjonen. Inspirert av det fenomenologiske vitenskapssynet vil intervjupersonene med sine erfaringer og opplevelser i samspill med meg utvikle ny kunnskap.

3.2 Valg av semistrukturert intervju som metode

Metode kan beskrives som en systematisk prosedyre for å analysere et datamateriale. I kvalitativ forskning er forskeren opptatt av menneskers forståelse av verden, deres erfaringer og atferd (Tellmann & Leseth, 2013, Kvale & Brinkmann, 2017). Observasjon, intervju, analyse av dokumenter, en kombinasjon av disse metodene (triangulering) og analyse av audio- og videopptak er vanlig å anvende (Tellmann & Leseth, 2018, Fangen, 2017, Thagaard, 2013). De kvalitative metodene har fått en økt annerkjennelse innenfor samfunnsvitenskapene. Metodene er preget av en nær kontakt mellom forsker og den/de som studeres (Thagaard, 2013).

Jeg har i denne studien 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.). Jeg søker etter å få en forståelse av intervjupersonenes erfaringer med å medvirke og å få deres beskrivelser av fenomenet. 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 semistrukturale 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). Forskningsintervjuet har en form av å være et asymmetrisk maktforhold i den forstand at det er jeg som stiller spørsmål og som tolker datamaterialet. Jeg har ansvar for å legge til rette for god atmosfære og trygge intervjupersonen. På den måten kan vi samarbeide om å utvikle ny kunnskap (Thagaard, 2013).

3.3 Forforståelse

Å forske på eget fagfelt kan være både en styrke og en begrensning. På den ene siden har jeg en fordel av å kjenne feltet. Kjennskapen må jeg forvalte på en klok og distansert måte (Thornqvist, 2018). På den andre siden kan det være at jeg overser noe fordi jeg blir mindre åpen overfor det som er annerledes enn mine egne erfaringer (Thagaard, 2013, Thornquist, 2018). Det blir derfor viktig å tydeliggjøre min posisjonering som forsker i eget felt. Jeg bringer inn min erfaring fra miljøet inn i den forståelsen som jeg kommer frem til i studien. Det betyr at min erfaring som tegnspråktolk og tolk/ledsager og rådgiver for personer med KSHD er med og påvirker den forståelsen jeg utvikler i løpet av forskningsprosessen.

3.4 Intervjuprosessen

Prøveintervju

I forkant av arbeidet med intervjuguiden gjennomførte jeg en samtale med en talespråklig person med syns- og hørselshemming/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. For å skape minst mulig belastning for intervjupersonen ble intervjuet gjennomført i kjente omgivelser. Å gjennomføre et intervju i kjente omgivelser kan for intervjupersonen oppleves som trygt. (Thagaard, 2013). Det handler om å skape en god balanse i intervjusituasjonen. Gjennom prøveintervjuet fikk jeg flere oppdagelser om meg selv som intervjuer. Jeg var ivrig på å tilrettelegge og å skape en god kommunikasjonssituasjon mellom meg og intervjupersonen. Det resulterte i at jeg ikke klarte å følge opp alle svarene på spørsmålene mine. Jeg brukte prøveintervjuet til å bli skikkelig kjent med diktafonen og underveis i intervjuet stoppet jeg opptaket for å sjekke lyd kvaliteten. Jeg var overtydelig på verbale tilbakemeldinger som «mmm» og la trykk på tonefallet mitt gjennom det talespråklige intervjuet. I forkant av intervjuet hadde jeg reflektert over hvordan jeg skulle løse den utfordringen. Kroppsspråket er vanskelig å oppfatte for personer med KSHD. Det var ikke en tegnspråktolk/ledsager til stede som kunne ha beskrevet det for intervjupersonen. Erfaringene fra prøveintervjuet tok jeg med meg frem til de neste rundene med intervju. Prøveintervjuet ble i etterkant vurdert i samråd med veileder å inngå som et ordinært intervju.

Intervjuguide

Intervjuguiden (vedlegg nr. 3) 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 får 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.

Gjennomføring av intervju

Studiens empiri må sees på som en samproduksjon med intervjupersonene gjennom syv individuelle intervjuer. Fem av intervjuene ble gjennomført med diktafon og to intervju ble gjennomført med et videokamera. To intervju ble gjennomført hjemme hos intervjupersonene, to intervju ble gjennomført arbeidsplassen, to intervju ble gjennomført via videokommunikasjon og ett intervju ble gjennomført i et lokale på Eikholt nasjonale ressurscenter for døvblinde. I planlegging av intervjuene hadde jeg samtaler med andre som har forsket med personer med KSHD 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.

I forkant av intervjuet som ble gjennomført med en tegnspråklig intervjuperson på arbeidsplassen min hadde jeg forberedt meg sammen med en kollega. Det var behov for å tilrettelegge rommet. Vi brukte tid på å få kamera i riktig vinkel for å fange opp de ulike tegnspråklige komponentene som ansiktsmimikk og bevegelser med hendene. Intervjuet ble gjennomført på tegnspråk med visuell avlesning og filmet med et videokamera. Rommet ble klargjort utfra vår kunnskap om lysforhold. Det ble derfor brukt minimalt med tid på justeringer under selve intervjusituasjonen. Det var tatt hensyn til blending, lyset var justert/dimmet og jeg var plassert riktig i rommet med hensyn til ensfarget bakgrunn for å skape gode avlesningsforhold.

Det andre tegnspråklige intervjuet ble gjennomført med taktil avlesning som betyr at intervjupersonen avleser tegnspråket med sine hender på mine hender. Rommet hvor intervjuet ble gjennomført var trangt, og det var utfordrende å finne riktig vinkel på kameraet. Kameraet ble plassert i en bokhylle, og all kommunikasjonen ble fanget opp. I begge de tegnspråklige intervjuene la jeg til litt stemme/hvissing både hos meg selv og til intervjupersonen tegnspråk for å gjøre transkripsjonsarbeidet litt mindre krevende i etterkant.

På grunn av Covid-19 måtte to intervju gjennomføres via videokommunikasjon. Det var teknisk krevende på flere måter. Internettlinjen var i begge tilfeller ustabil, noe som medførte forsinkelser på bildet og hakking i lyden. I det ene intervjuet hadde intervjuperson i tillegg utbytte av at jeg støttet talespråket med tegnspråklige tegn og munnavlesning. Jeg hadde på meg en mørk genser, håret i strikk og lepestift foran en nøytral bakgrunn. I det andre intervjuet var utfordringen størst ved at bildet ble «fryst» og intervjuet ble preget av flere avbrudd.

I alle intervjusituasjonene har jeg forsøkt å legge min forforståelse til side. Jeg har tilstrebet å være utforskende og nysgjerrig for å få frem intervjupersonenes beskrivelser, opplevelser og erfaringer. De åpne spørsmålene la grunnlag for å invitere intervjupersonene inn, og for å stille oppfølgingsspørsmål. I de første intervjuene lot jeg intervjupersonene snakke selv om de ikke svarte direkte på det jeg spurte om. Gjennom transkripsjonsprosessen oppdaget jeg likevel at jeg hadde fått frem mye informasjon som var nyttig i forhold til problemstillingen. I etterkant ser jeg at jeg har fått et rikt datamateriale, men det har vært utfordrende for meg som forskerstudent.

For å sikre samskapningen av kunnskap mellom intervjupersonen og meg som intervjuer sjekket jeg ofte underveis i intervjuene ut min forståelse av det som ble sagt. Jeg oppsummerte utsagnene fra intervjupersonen og fikk på den måten en bekreftelse eller avkreftelse på min forståelse. (Kvale & Brinkmann, 2017).

Jeg avsluttet hvert intervju med en debriefing ved å spørre intervjupersonen om hvordan vedkommende erfarte intervjusituasjonen. (ibid.). Jeg oppsummerte temaene i intervjuet og åpnet opp for å legge til informasjon. Før jeg avsluttet opptakene spurte jeg intervjupersonene om de hadde noen spørsmål. Intervjuene hadde en varighet fra 56 minutter til 1 time og 52 minutter.

3.5 Utvalget

I prosjektet er deltakerne voksne personer (> 18) med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet som faller inn under den nordiske definisjonen av dövblindhet hvor det kombinerte sansetapet er av en så alvorlig grad at de nedsatte sansene vanskelig kan kompensere for hverandre (NKDB, 2021).

Studiepopulasjonen

Populasjonen består av kvinner og menn med syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet i alderen fra 48 til 77 år. Deltakerne er i en rehabiliteringsprosess med et livsløpsperspektiv og flere har en progredierende tilstand som må ivaretas med ulike rehabiliteringstiltak. Flere 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. Flere 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. Intervjupersonene tilhører kategorien ervervet dövblindhet. I rekrutteringsfasen var det et mål om å ha en geografisk spredning, samt kjønnsbalanse og ivareta de språklige variasjonene blant personer med KSHD.

Tabell 3.1 Bakgrunn til intervjupersonene

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 intervjuperson 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.
------------	--

3.6 Valg av intervjupersoner og rekruttering

Valget av intervjupersoner er foretatt ut fra en kombinasjon av tilgjengelighetsutvalg og et strategisk utvalg. Jeg har rettet en formell henvendelse til et miljø/gruppe hvor det finnes aktuelle intervjupersoner og har henvendt meg til personer med bestemte egenskaper og kommunikasjonsstrategi for å få en variasjon og bredde i deres beskrivelser (Thagaard, 2013).

Jeg orienterte selv om prosjektet ved likemannssamlinger i de to brukerorganisasjonene, samt informasjon i respektive medlemsblad. Deltakerne ble informert om studien via de to medlemsforeningene under likepersonssamlinger henholdsvis november 2019 og februar 2020. To intervjupersoner tok selv kontakt via e-post etter publisering i det ene medlemsbladet. Jeg henvendte meg direkte til intervjupersonen som deltok i prøveintervjuet. De andre informantene har kommet til prosjektet ut fra samtaler hvor jeg har snakket om studien i kurssammenheng (i regi av Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde).

All kontakt med intervjupersonene ble gjennomført pr. telefon, sms, face-time og e-post. De fikk informasjon om at de fikk være med å bestemme hvor intervjuene skulle gjennomføres. Intervjuene ble gjennomført fra februar 2020 til september 2020. Intervjuprosessen var planlagt gjennomført før sommeren, men på grunn av pandemien var planleggingen utfordrende. Det ble informert om at intervjuet ble tatt opp via en diktafon i et fysisk møte med de talespråklige intervjupersonene. Med de tegnspråklige intervjupersonene ble det informert om at det ville bli gjennomført videoopptak. Alle intervjupersonene fikk informasjon om at materialet ble transkribert. Deltakerne fikk på forhånd tilsendt en forespørsel om deltakelse i prosjektet med utfyllende informasjon om studien og en samtykkeerklæring (vedlegg 1 og 2). Det ble informert om frivilligheten ved å delta og at det var muligheter for å trekke seg underveis i prosessen.

3.7 Transkripsjon av intervju

Å transkribere er å gjøre om datamaterialet fra et muntlig format til en skriftlig tekst (Kvale & Brinkmann, 2017). Jeg transkriberte hele opptaksmaterialet selv og var oppmerksom på at min tolkning og analyse ville prege det skriftlige materialet. 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 intervjumaterialet 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. Det transkriberte materialet utgjør til sammen 97 sider med tekst.

3.8 Tematisk analyse

Datamaterialet har blitt analysert med hovedtrekk fra Braun og Clarkes tematiske analyse. Det er et nyttig analyseverktøy samtidig som utfordringene med metoden er fraværet av konkrete retningslinjer (Braun & Clarke, 2006). Det kan for meg som forskerstudent være både en fordel og en begrensning. Det gjelder spesielt i forhold til beskrivelse av de ulike analysetrinnene. 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 analysene. 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.

1) Gjennomlesning

Jeg gjorde meg godt kjent med materiale ved at jeg i første omgang transkriberte alt materialet selv og leste gjennom det flere ganger. I denne fasen forsøkte jeg å få en dyp og bred forståelse av empirien slik Braun og Clarke anbefaler. Rådata som ble vektlagt av intervjupersonen ble forsøkt fanget opp og markert med gul overstryking. Jeg noterte stikkord

i margen og dette ga meg et oversiktsbilde over hva de snakket om. Både av likheter og ulikheter. Jeg stilte noen spørsmål til teksten som tok utgangspunkt i forskningsspørsmålene som for eksempel: «hvordan beskrev de møtene med fagpersoner og system?», «hvordan opplevde de det?» og «hva kan det være et uttrykk for?» I etterkant av hvert intervju skrev jeg ned et refleksjonsnotat med tanker rundt selve intervjusituasjonen og hvis det var noe spesielt jeg ble oppmerksom på. Jeg lagde noen enkle tankekart med stikkord knyttet til tema.

2) Koding og sortering

Etter hvert intervju utarbeidet jeg et visuelt «tankekart» av data som jeg kodet. I denne fasen inneholdt tankekartene tema rehabilitering, hjelpemidler, identitet, vendepunkt, kompetanse hos fagfolk, opplæring, holdninger og bakgrunn. Så plasserte jeg rådata innunder hver kode.

Deretter ble jeg i samråd med veileder enig om å sortere under tre temaer:

- **personlige ressurser** med to underpunkter; i eget liv, for andre i samme situasjon og overfor fagfolk
- **erfaringer med tjenestene** med to underpunkt; negative og positiv
- **transformasjon** med tre underpunkter; transformasjon, re-orientering og kombinert kultur.

Jeg markerte rådata i transkripsjonene med fargepenner. Jeg brukte saks og klippet ut rådata og limte over på tilhørende tema. I denne fasen fokuserte jeg på å ikke utelate mulige tema til videre bruk. Underveis i denne fasen hadde jeg fokus på å finne tema som var meningsfulle for både problemstilling og forskningsspørsmålene (Thaagard, 2013). Jeg var mye frem og tilbake i det transkriberte materialet, igjen.

3) Temasøk

Jeg valgte å lytte og se gjennom alle intervjuene en gang til fordi jeg hadde et behov for å høre stemmene igjen etter å ha jobbet mye med det tekstlige formatet. Jeg valgte å forsøke med to foreløpige hovedtema individ og møter med tjenestene med tilhørende undertema.

- **Individet;** identitet og betydningen av personlige egenskaper, mestringsstrategier, brukerfellesskap og peer learning, transformasjon og opplevelse av endring, re-orientering og om å sette seg mål og å finne løsninger.
- **Møtet med tjenestene;** kunnskap om det kombinerte sansetapet, fragmenterte tjenester, hjelpemidler, møter med tjenesteutøverne, fagfolk; opplevde relasjoner i samarbeidet med profesjonelle, opplevde kvaliteter hos tjenesteutøveren, å legge til rette for gode kommunikasjonssituasjoner og tilgangen til informasjon og tegnspråktolk/ledsagertjenesten.

4) Tematisk kart

I denne fasen synes jeg det var for mange tema og jeg forsøkte igjen å slå sammen og endre på underoverskrifter og brukte tid på å finne tema å presentere i resultatkapittelet.

5) Definerings av tema og utarbeide analysen

I denne fasen leste jeg gjennom datamaterialet en gang til og bestemte meg for å fire tema som jeg ville ta med videre til drøftingsdelen; to tema tilhørende hovedtema individ og to tema tilhørende hovedtema møter med tjenester.

Jeg bestemte meg for fire tema som gjenspeilet fortellingene til intervjupersonene: Det første temaet ble «Betydning av personlige ressurser» hvor jeg plasserte identitet, og hvordan de snakket om sine ressurser og hvordan de opplevde å mestre livet med en kronisk tilstand i stadig endring. Det andre temaet ble «Opplevde møter med fagpersoner». Her handlet det om relasjoner, kvaliteter hos fagpersoner. Det tredje tema ble «Å optimalisere kommunikasjonsteknikken» handler om å ta hensyn til utfordringene med kommunikasjonsteknikker som er i en stadig endring. Det fjerde tema ble «å ha nok kunnskap og forståelse av det kombinerte sansetapet». Denne tematikken skapte mye engasjement blant informantene, og kunne kanskje ha vært en studie i seg selv.

6) Rapportering

I den siste analysefasen brukte jeg tid på å vurdere tema opp mot problemstilling og forskningsspørsmål. Jeg har hatt en induktiv tilnærming til datamaterialet, og det teoretiske perspektivet var ikke bestemt på forhånd. Jeg valgte i etterkant et teoretisk perspektiv som består av teori om brukermedvirkning, empowerment og forståelse av rehabilitering. Temaene fra resultatkapittelet som blir tolket i drøftingsdelen har fått en litt annen ordlyd enn det som ble presentert i resultatkapittelet. Likevel er innholdet det samme.

3.9 Etikk

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 (vedlegg nr. 5 og 6). Oppbevaring og innhenting av datamaterialet er gjort i henhold til gjeldende regelverk ved Oslo Met.

Alle mine intervjupersoner fikk både skriftlig og muntlig/tegnspråklig informasjon om at det var mulig å trekke seg fra prosjektet når som helst underveis i prosessen. Den skriftlige informasjonen ble sendt i ønsket format, både pr. post med sortskrift og pr. epost for å tilgjengeliggjøre for å lese punktskrift via en leselist eller for å lese via en tilpasset skjerm og bokstavstørrelse. For å sikre meg at samtykke var forstått hadde jeg en gjennomgang av det i forkant av hvert intervju.

En intervjuperson sendte en beskjed sammen med underskrevet samtykke om at vedkommende ønsket å bli kontaktet ved bruk av sitat. Det er bekreftet at jeg vil gjøre.

Det ble ikke gitt noen form for kompensasjon for deltakelse, og det var ingen deltakere som trakk seg fra prosjektet. Jeg erfarer at intervjupersonene har meldt sin interesse fordi de ønsker å bidra og jeg opplever at de skiller godt mellom rollen min som student/prosjektleder og i rollen som ansatt på Eikholt. Det er i all hovedsak basert på respons etterkant av informasjon på en likepersonssamling, (en person), etter artikkel/forespørsel i medlemsblad (to personer). To intervjupersoner tok jeg selv kontakt med for at prosjektet skulle omfavne alle kommunikasjonsstrategier. Prøveintervjuet ble gjort etter avtale med intervjupersonen.

Deltakerne tilhører en liten populasjon. og det fare for gjenkjennelse ved å oppgi alder, kommunikasjonsstrategi og geografisk tilhørighet. Jeg vurderte om jeg skulle omtale kjønnene som *hen*, men har valgt å beholde han og hun. Intervjupersonene er anonymisert i

transkripsjonene som informant 1-2-3 osv. og har senere fått nye navn til bruk i resultatdelen og ved sitatbruk. Den transkriberte teksten ble skrevet ut i bokmål for å ivareta anonymiteten.

Jeg har reflektert over at intervjupersonene har et nært forhold til min arbeidsplass. Dette har jeg hatt fokus på i forkant av innsamlingen og ved hvert intervju. Jeg har vært tydelig på at jeg gjennomfører prosjektet som student, og hverken som rådgiver på Eikholt eller som tegnspråktolk (som også kan være situasjoner jeg har møtt dem i før). Jeg opplevde ikke dette som hemmende i intervjusituasjonen. Jeg hadde i forkant av hvert intervju spørsmål til deltakerne om de ville benytte tolk i samtalen. Det var det ingen som ønsket bortsett fra en. Jeg kan bare anta at min kompetanse på kommunikasjon kan ha vært med å bidra til en trygg intervjusituasjon. For min egen del har det vært avgjørende å ha direkte kontakt med intervjupersonen fordi jeg opplever å mestre deres mangfold av kommunikasjonsstrategier.

Wahlqvist (2018) legger vekt på, i en upublisert forskningsplan, at fordi personer med døvblindhet er en liten gruppe. Det kan være en risiko for at de får en «studietrøtthet» ved at de ofte får forespørsler om deltakelse i forskningsprosjekter. Jeg opplever at begge medlemsforeningene var positive til at jeg fikk informere gjennom medlemsblad og på likepersonstreff og rekruttere medlemmer fra begge organisasjoner. Jeg har i tillegg forsøkt å ivareta et fokus på at forskning skal skje med dem og ikke på dem. I tillegg hadde jeg samtaler med en referanseperson i forkant av prosjektet.

3.10 Oppbevaring av data og anonymisering av personopplysninger

Datamaterialet; lyd, bilde og transkripsjon er fortløpende overført på en minnepinne med passordbeskyttelse. Det er kun meg som har tilgang til passordet. Minnepennen er oppbevart i et låsbart skap. Samtykkeerklæringene til intervjupersonene er låst inn i en låsbar skuff, adskilt fra minnepennen. I transkripsjonen blir intervjupersonene omtalt som informant 1-2-3 osv. De har i etterkant fått fiktive navn; Tor, Per, Ola, Ingrid, Anne, Pia og Bjørn. Datamaterialet blir slettet ved prosjektets slutt.

3.11 Metodediskusjon

Hensikten med denne studien har ikke vært å utvikle nye teorier, men å bidra med ny kunnskap inn mot praksisfeltet. I løpet av prosjektperioden har problemstillingen blitt justert ut fra den opprinnelige som kun handlet om erfaringen med medvirkning. Underveis i

intervjuene, i transkripsjonsprosessen og i analysefasen har det vært behov for å snevre den inn til «hva oppleves som viktig for personer med KSHD for kunne medvirke i egen rehabiliteringsprosess» Forskningsspørsmålene har også blitt justert underveis i løpet av prosessen. I denne studien har jeg kun valgt å inkludere personer med KSHD. Det hadde i tillegg vært interessant å innlemme fagpersoner i studien, men på bakgrunn av studiens begrensning i både omfang og tid var ikke det mulig.

Troverdighet; pålitelighet, gyldighet og overførbarhet

I en kvalitativ studie er det viktig at forskningen er relevant, har betydning og bidrar til ny kunnskap. Det betyr at forskeren må vise refleksivitet i hvordan kunnskapen har blitt til i samproduksjonen mellom forskeren og intervjupersonen. (Leseth & Tellmann, 2018). Det innebærer at jeg må reflektere rundt min egen rolle og hvordan den påvirker forskningsprosessen. Forskningsprosessen i denne studien består av ulike faser. For det første handler det om å få belyst et fagområde hvor det finnes lite kunnskap. Deretter skal datamaterialet analyseres, tolkes, diskuteres og skriftliggjøres i en rapport. (Thagaard, 2013). Det er samtidig viktig å presisere at kvalitativ forskning er preget av en fleksibilitet. Slik sett kan forskeren bevege seg frem og tilbake i forskningsstadiene. (Thagaard, 2013). Det stiller spørsmål ved om perspektivene bestemmes på forhånd eller om det utvikles underveis (Thornqvist, 2018). Det er derfor avgjørende at jeg viser varsomhet, åpenhet og kan være selvkritisk gjennom hele forskningsprosessen. (ibid.). Fordi forskning regnes som gyldig og pålitelig kunnskap (Leseth og Tellmann, 2018) innebærer det at det må foregå en refleksiv, transparent og systematisk forskningsprosess (Brinkmann & Kvale, 2015, Thagaard, 2013, Malterud, 2002). I min kvalitative studie velger jeg å vurdere studien ut fra det overordnede begrepet troverdighet som omhandler gyldighet, pålitelighet og overførbarhet. (Drageset & Ellingsen, 2011).

Gyldighet handler om jeg har undersøkt det som var utgangspunktet for studien. I tillegg er det også et spørsmål om studien er preget av en håndverksmessig kvalitet (Kvale & Brinkmann, 2017, Drageset & Ellingsen, 2011, Leseth & Tellmann, 2018). Det handler om jeg har brukt riktig metode for å besvare forskningsspørsmål og problemstilling, og om jeg har fått frem intervjupersonenes opplevelser på om hva som er viktig for å kunne medvirke egen sin rehabiliteringsprosess. Det kvalitative forskningsintervjuet er et håndverk som tar tid å lære. (Kvale & Brinkmann, 2017). Jeg synes det har vært en utfordrende prosess å samprodusere data med intervjupersonene. For det første handler det om at jeg burde hatt mer

øvelse i å intervju i forkant. Jeg gjennomførte kun et prøveintervju. I intervjusituasjonen var jeg aktiv med å notere, men oppdaget underveis i transkriberingsprosessen at jeg skulle ha brukt mer tid på å stille gode oppfølgings spørsmål. For det andre kan det ha vært misforståelser jeg ikke har fanget opp underveis, selv om jeg selv synes jeg har vært tydelig på å stille spørsmål. Hvis jeg oppfattet at intervjupersonen ikke oppfattet spørsmålene så utdypet jeg med eksempler. Samtidig kan min kjennskap til personer med KSHD, min bakgrunn som tegnspråktolk og tolk/ledsager styrke kommunikasjonssituasjonen gjennom intervjuene. I analysearbeidet var jeg preget av min forforståelse inn i arbeide med forståelse og tolkning av datamaterialet, og brukte mye kapasitet på å bevisstgjøre og forvalte det på en klok måte gjennom analyseprosessen.

Pålitelighet handler om nøyaktighet og dataenes kvalitet (Leseth & Tellmann, 2018). Det er viktig at jeg kan redegjøre for hvordan jeg har behandlet dataene underveis i forskningsprosessen slik at blir en gjennomiktig prosess. Det kan si noe om kvaliteten og verdien av forskningsresultatene. Drageset & Ellingsen (2011) beskriver pålitelighet som å lage en sti.

Jeg har vært deltagende i hele forskningsprosessen, og min tilnærming vil være preget av min forståelse og mine valg. Det betyr at kvalitativ forskning ikke kan gjentas av en annen forsker og få frem de samme resultatene (ibid.). Jeg har forsøkt å være objektiv i hele prosessen gjennom å beskrive det jeg har gjort underveis, både i samproduksjonen av data og i analysearbeidet. Som deltaker i hele forskningsprosessen er det utfordrende å opptre på en nøytral måte. Jeg vil påvirke hele prosessen gjennom min forforståelse og det har jeg forsøkt å få frem gjennom refleksjon. Å forske på et fagfelt som jeg har god kjennskap til er både en fordel og en begrensning. Det har vært en fordel i forhold til tema og problemstilling i studien å være kjent på feltet Jeg har fått mye respons fra personer med KSHD som synes tema var viktig og relevant og flere har ønsket å bidra i studien som intervjupersoner. Begrensningene har for meg som forsker å ikke bli styrt av min forforståelse gjennom hele forskningsprosessen. Jeg synes det har vært spesielt utfordrende å forholde meg til det som er gjenkjennbart og det som jeg har forventet kommer frem i empirien. Det kunne ha vært en styrke og samarbeide med en annen forsker. På den måten ville jeg hatt en drøftingspartner i hele forskningsprosessen som kunne sikret påliteligheten i analysefasen. Men på grunn av studiens omfang har dette ikke vært aktuelt. Jeg har diskutert analyseprosessen med veileder og medstudenter. Jeg snakket med en referanseperson med KSHD før jeg utarbeidet

intervjuguiden, og hadde samtaler med den samme referansepersonen før jeg begynte drøftingen av resultatene.

I kvalitativ forskning er man ute etter å utvikle en forståelse av fenomenene som studeres (Tellmann, 2018). Overførbarhet handler om at funnene fra min studie, med mitt utvalg og min kontekst kan være relevant i lignende sammenhenger (Drageset & Ellingsen, 2011, Fangen, 2017). Denne studien har primært som mål å beskrive, og derfor kan forståelsen bare være relevant for sammenhengen der forskningen ble gjennomført (Fangen, 2017). Studiens funn samsvarer både med tidligere forskning og litteratur, samtidig som den legger vekt på nye tema. Det vil derfor kunne være sannsynlig å overføre resultatene til andre lignende sammenhenger.

Styrker og begrensninger med studien

Masteroppgaven har en begrensning i forhold til omfang, og i denne studien var det planlagt for et sted mellom 6 til 8 intervjupersoner. Det er viktig at datamaterialet representerer en variasjon slik at det er mulig som forsker å si noe om det fenomenet som skal studeres. Jeg kan ikke vite om intervjupersonene er representative for målgruppen. Intervjupersonene kommer fra ulike deler av landet, begge kjønn er representert, aldersspredningen er fra slutten av 40-årene til slutten av 70-årene. Det kunne ha vært interessant for en videreføring av prosjektet og innlemme flere unge voksne. I tillegg ville det ha vært interessant å få med flere minoriteter slik at populasjonen blir bedre gjenspeilet. Jeg skulle i tillegg hatt flere tegnspråklige personer med KSHD med i en videreføring.

Jeg hadde et ønske om å kunne intervju både personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet og fagpersoner som jobber i feltet. Dette ble skrinlagt i enighet med veileder på bakgrunn av oppgavens omfang.

Oppsummering

I dette kapittelet har jeg beskrevet studiens metodiske tilnærming og hvordan jeg har gjennomført prosessen. Jeg har redegjort for mitt vitenskapsteoretiske ståsted. Deretter har jeg beskrevet gjennomføringen av de syv kvalitative forskningsintervjuene og mine refleksjoner rundt prosessen. Jeg har gjort rede for etiske hensyn i studien og til slutt har jeg beskrevet studiens troverdighet gjennom gyldighet, pålitelighet og overførbarhet. I det neste kapittelet skal jeg presentere temaene som kommer frem etter kategoriseringen av datamaterialet og som skal belyse studiens problemstilling og forskningsspørsmål.

4.0 RESULTATER

I dette kapittelet vil jeg presentere studiens funn som har kommet frem etter en analyseprosess med hovedtrekk av Braun & Clarkes tematiske analyse. Det har vært flere valg å forholde seg gjennom bearbeidelsen av det rike datamaterialet. Oppdeling av over- og undertema er påvirket av min forforståelse og kunnskap. Jeg har i derfor 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.

4.1 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 *peer learning*, transformasjon: opplevelse av endring og reorientering.

Hvordan forstår personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet medvirkning i egen rehabiliteringsprosess?

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.

Det fremkommer av datamaterialet 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.

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?

Anne definerer fenomenet medvirkning slik:

Dreier det seg om å vekke det individuelle inn i systemverdenen sånn at det individuelle får sin betydning. At jeg ikke skal tilpasse meg systemene hele tiden. Men at systemene må være lydhøre overfor min kunnskap og min erfaring i verden.

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.

Å være løsningsorientert med en progredierende tilstand

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 sansetap og at rehabiliteringen er en kontinuerlig læringsprosess.

Betydningen av identitet og personlige egenskaper

I samsvar med beskrivelsen av målgruppen i studien, identifiserer intervjupersonene seg med det kombinerte sansetapet på ulike måter. De omtaler seg selv som jeg er/har; «svaksynt»,

«tunghørt», «døv», «syns- og hørselshemmet», «hørselshemmet», «synshemmet», «RP (Retinitus pigmentosa)», «Usher 1», «Usher 2», «tegnspråklig» og som «døvblind». Det kan være med å underbygge beskrivelser av at personer med KSHD tilhører en heterogen gruppe.

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 mestringscenter 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.

Å kjempe har vært Ingrids måte å håndtere det på. Hun har kjempet seg til skolegang, utdanning og arbeidsliv. Det å være normal og skjule egne «feil» har vært så altoppslukende. Hun har alltid vært livredd for å bli stemplet som psykisk utviklingshemmet.

Intervjupersonene beskriver flere gode strategier for å håndtere livet med et progredierende sansetap. Ola beskriver hvordan han mestrer hverdagens opp- og nedturer:

Hvis jeg har en dårlig periode så forsøker jeg å gjøre ting jeg liker å holde på med. Da blir det borte.

Ingrid trekker frem fagpersoner som gir henne nyttige verktøy til å mestre hørselsutfordringene. Å sitte i venteværelse på et legekontor kan være en krevende øvelse, både auditivt og visuelt. En audiopedagog har gitt henne gode redskaper som å «si fra i skranken at hørselen ikke fungerer så godt» og «det er fint med en kroppslig berøring for synet er utfordrende» Å bli styrket i egenmestring er godt samtidig som hun setter ord på ambivalensen som oppstår. Å leve et liv i redsel for et stigma som «stakkar» til å skulle formidle til omverdenen at det «feiler meg noe» er en lang og krevende prosess.

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 føltes 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 brukerfellesskap og *peer learning*

Intervjupersonene forteller om tilhørighet og medlemskap i ulike interesseorganisasjoner for syn og hørsel. (Hørselshemmedes landsforbund (HLF), Blindeforbundet, Foreningen Norges Døvblinde (FNDB), Landsforbundet for syns- og hørselshemmede/døvblinde (LSHDB) og Døveforbundet. 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. Tegnspråktolk/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 stadié 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 «døvblindesamfunnet». 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 funksjonsassistenter 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 det kompenserer for bruk av energi. Assistene 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.

4.2 Møter med tjenestene

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, tegnspråktolk-/ledsagertjenesten, å legge til rette for gode kommunikasjonssituasjoner og tilgang til informasjon og møter med fagpersoner; opplevde kvaliteter og samarbeidsrelasjoner.

Kunnskap om det kombinerte sansetapet

Gjennom datamaterialet i min studie trekkes det 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 skjerm-løsninger som blir utfordrende med synsnedsettelse. En intervjuperson forteller om hvordan vedkommende 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 tunghørte 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 (...)

Flere av intervjupersonene i studien har 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 karakteristikker. Det skaper frustrasjon, irritasjon, apati og krever mye energi. En intervjuperson forteller om

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 hjelpemiddelsentralen 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 «stakkarlige 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 en 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 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, belysningsplaner 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 brukerens 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 nærpå personer som må bistå når teknikken svikter.

Tegnspråktolk-/ledsagertjenesten

Intervjupersonene forteller at det å benytte tolk/ledsager er med å sikre kommunikasjonssituasjoner. Det er 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.

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. Telefonsamtalene 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, 3 D 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 funksjonshemming.

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?»

Oppsummering

I dette kapitlet har jeg presentert temaene som trer frem fra datamaterialet i studien. De ble delt i to hovedtema med tilhørende undertema. I det neste kapitlet trekker jeg frem fire tema som jeg diskuterer og som oppleves som sentrale for intervjupersonene. Temaene er; betydningen av personlige ressurser, opplevde møter og kvaliteter hos fagpersoner, å optimalisere kommunikasjonsteksten og å ha nok kunnskap og forståelse av det kombinerte sansetapet. Funnene skal diskuteres opp mot tidligere forskning, teori om

brukermedvirkning, forståelse av empowerment og forståelser av rehabilitering for å belyse problemstilling og forskningsspørsmålene.

5.0 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 det fire tema som er jeg mener beskriver det mest sentrale for at personer kombinert syns- hørselsnedsettelse/døvblindhet 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 kommunikasjonsteksten og å ha nok kunnskap og forståelse for det kombinerte sansetapet tilhører både individet og fagpersonen..

5.1 Betydningen 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 i min studie seg gjennom ulike beskrivelser av sine sansetap (se kapittel 4.0) 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 min studie refererer jeg til forskning som beskriver de negative konsekvensene av døvblindheten i form av psykisk uhelse, isolasjon og utfordringer med deltakelse. (Wahlqvist, 2015, Arcous et al, 2018). I min studie 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 (ibid.) mener at vår motstandsdyktighet har betydning for hvordan vi takler sykdomsutvikling. Intervjupersonene i min studie har alle en kronisk tilstand som varer livet ut. Reaksjoner på motgang og sykdom er individuelle og er basert på tidligere erfaringer. 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 min studie utfyller intervjupersonene Simcocks påstand:

(...) However, there is significantly less exploration of capacity to cope and resilience in the deafblind literature than the attention to negative outcomes (...) (Simcock, 2016 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. Intervjupersonene i min studie forteller hvordan de tilpasser seg endringer i syns- og hørselsfunksjonene, og hvordan de kontinuerlig må optimalisere sansene. Mening med livet er skapt gjennom aktiviteter som håndverk, musikk, og fysisk aktivitet. Hammel mener at det er med på bygge et selvbylde 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 tid 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 nærpersonene er styrket i form av økt kunnskap om tilstanden. Det kan ses i en sammenheng med en av Askheims forklaringer på betydningen av *empowerment* som “økt selvtillitt, bedre selvbylde, økte kunnskaper og ferdigheter (Askheim, 2012). 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:

(...) 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 (...) (2017-2019, 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 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. (...) (2016, s. 20)

I min studie beskriver intervjupersonene sin mestringskapasitet gjennom konkrete eksempler. De opplever å være en ressurs i likepersonsarbeidet ved å dele av sine erfaringer inn i brukerfelleskapet, 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.

5.2 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. Ulleberg og Jensen (2011) skriver at fagpersoner kan velge å bruke sin kunnskap på ulike måter, enten ved å overkjøre tjenestemottakeren eller ved å skape tillitt. Opplevelsen av å bli overkjørt kommer til uttrykk på flere måter i min studie. 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. (Ulleberg & Jensen, 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 KSHDs erfaring og kompetanse på egen tilstand.

Hammel 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 (...) (2006, s. 155).

Ifølge mine funn er personlige egenskaper hos fagpersoner en avgjørende faktor for å bygge gode relasjoner og skape tillit. Tillitt er et fenomen som er nødvendig i møter mellom fagpersoner og tjenestemottakere. Uten tillitt 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 en hun eller han kan overlate sitt liv til. (Slettebø i Solvang & 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 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 tillitt og å etablere relasjoner.

Intervjupersonene i min studie er alle engasjert i sin prosess på ulike måter. For å skape engasjement må fagpersoner jobbe klientsentrert. Å arbeide klientsentrert innebærer ifølge Hammel (2006) 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.

5.3 Å optimalisere kommunikasjonskonteksten

Forskningsslitteraturen 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. (Jaiswal et al., 2018, Dammeyer, 2014, Wahlqvist, 2015, Hovland, 2019).

I min studie 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 syn og hørsel 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. I min studie forteller intervjupersonene 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 uklart kan lyset skape ubehag.

Jaiswal et al. (2018) legger vekt på at kommunikasjonsstrategier vil opptre ulikt for personer med KSHD. I utgangspunktet er de tegnspråklige eller talespråklige, og mange har en progressiv utvikling. Fordi sansefunksjonene stadig endres og sansene kompenserer for hverandre vil det også innebære endringer av kommunikasjonsstrategier. I min studie beskriver intervjupersonene overgangene med hvordan de, avhengig av endringer i syn eller hørsel, må ha vekt på den ene eller andre sansen i perioder. Jeg mener det er viktig å utforske det 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 om 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 uklart 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, munnnavlesning, 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 på 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. 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 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 til 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 (tolk). 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

hjelpemiddelsentralene (Solvang, 2019). Jeg mener at et slikt tilbud er en uutnyttet ressurs for personer med KSHD. Det 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 og eller ha nok innsikt i hva en slik tjeneste kan tilby.

Intervjupersonene i min studie forteller hvordan de sikrer kommunikasjonssituasjonene ved 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, lysforhold og utfordringer med avlesing av tegnspråk (3D effekt) og det at ikke tolken er til stede fysisk rommet.

I lys av Karen Hammels 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).

5.4 Å ha nok kunnskap og forståelse om det kombinerte sansetapet

I min studie forteller intervjupersonene om manglende kunnskap om døvblindhet på flere nivå 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 funksjonshemmingen 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 i 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 selvrapporing og hvordan syns- og hørselsnedsettelse påvirker daglige gjøremål.

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: $\text{syn+hørsel+ CBS+Tinnitus=?}$ Med regnestykket formidler hun at det ikke bare er å plusse de ulike delene sammen fordi det blir mer komplekst når det opptrer sammen.

Det er rimelig å tenke at en slik kunnskap må videreformidles av de som selv lever med døvblindheten. I min studie 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.

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 min studie 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 syn og hørsel ofte oppleves som to forskjellige verdener. De trekker på den ene siden frem hjelpeformidlingen 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 velferdstjenestene. 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 visuelle varsling i form av lysindikatorer og skjermlesninger. Det er ufordrende å oppfatte med nedsatt syn. Det samsvarer med funn i Saunders & 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 fra 2007 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 Antonovskys salutogenese, et empowermentperspektiv og med Hammels retkningsforståelse. Det er viktig å bringe inn 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 min studie ikke legger vekt på psykisk uhelse slik tidligere forskning på feltet har vist. Intervjupersonene beskriver hvordan de mestrer sin komplekse funksjonshemming 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 for 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 kommunikasjonssituasjonen 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 min studie beskriver intervjupersonene 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 det har fått nok kunnskap om mulighetene er til stede for å sikre kommunikasjonen.

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.

6.0 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 (KSHD) og for fagpersoner som tilbyr tjenester til målgruppen. Gjennom intervjuer med syv menn og 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.

Flere intervjupersoner beskriver rehabiliteringen som fragmentert, uoversiktlig og planløs, mens andre 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. Dette kan forstås som at å bygge en god allianse er basert på en relasjon hvor det å skape tillitt er det mest sentrale.

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.

Brukerkunnskapen og erfaringen til personer med KSHD er utnyttet. 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 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 inkludere fagpersoner inn i en studie for å undersøke hvordan de forstår brukermedvirkning og hvordan de involverer brukere i den praktiske yrkesutøvelsen.

Den Nasjonale kompetansetjenesten for døvblinde (NKDB) 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». (NKDB, 2021)

Med utgangspunkt i kompetansespredningsplanen til NKDB og det intervjupersonene i min studie forteller kunne det være interessant utforske den kunnskapsbasert 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 tilstand og ofte progredierende tilstand. Mye handler for mange om sorg og tap av sanser og et strev etter å gjenvinne normale funksjoner. Men hvis det er muligheter sammen, både fagpersoner og personer med KSHD, til å samarbeide om å endre fokus fra

reparasjon og over til et ressurs- og annerledesperspektiv slik som både Hammel (2015) og Solvang (2019) presenterer. Så har jeg en antagelse om at tiden er moden for en slik endring.

Litteraturliste

Andreassen, T.A. (2008). Når pasienter blir brukere: En utfordring for ekspertisens posisjon i helsetjenesten. I: K. Asdal. & I. Moser, (Red.), *Ekspertise og Brukermakt*. Oslo: Unipub.

Arcous, M., Olivier, P., Dalle-Nazébi, S., Kerbouch, S., Cariou, A., Aissa, B. I., . . . 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>

Arnstein, S. R. (2019). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planning Assosiation*, 85(1), 24-34. Hentet fra <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/01944363.2018.1559388?needAccess=true>

Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid. Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi?*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). *Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf

Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N. & Terry, G. (2019). In: P. Liamputtong (ed.), *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences* (p. 843-860). https://doi.org/10.1007/978-981-10-5251-4_103

Breimo, B.J., Normann, T., Sandvin, T. J. & Thommesen, H. (2015) *Individuell plan. Samspill og unoter*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

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>

- Dragset, S. & Ellingsen, S. (2010). Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. I *Sykepleien forskning* Hentet fra <https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-52930.pdf>
- 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. Hentet fra <https://content.iospress.com/download/work/wor2731?id=work%2Fwor2731>
- Evans, M. & Baillie, L. (2021) Usher syndrome, an unseen/hidden disability: a phenomenological study of adults across the lifespan living in England. *Disability & Society*. Hentet fra <https://www.tanfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2021.1889981>
- Fangen, K. (2017). *Deltagende observasjon* (2. Utg.). Bergen: Fagbokforlaget
- Folketrygdloven. (1997). Lov om Folketrygd (LOV-1997-02-28-19). Hentet fra: <https://lovdata.no/nav/forskrift/1997-04-15-321>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011). Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (FOR-2011-12-16-1256) Hentet fra (2011). <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2011-12-16-1256>
- 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. (1999). Ansvar og meistring. (Meld. St. 21 (1998-99)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-21-1998-99/id431037/?ch=1>

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen* (Meld. St. nr. 47 (2008-2009)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2011-06-24-30>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Nasjonal helse- og omsorgsplan*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-16-20102011/id639794/?ch=1>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2016-2017). *Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering* (2017-2019). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/helse--og-omsorgstjenester-i-kommunene/innsikt/opptappingsplan-for-habilitering-og-rehabilitering-2017-2019/id2517920/>
- Helsedirektoratet. (2018). Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Oslo: Helsedirektoratet
- 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 deafblindlitterature. *PLoS ONE* 13(9). Hentet fra <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203772>
- Jensen, P. & Ulleberg, I. (2015). *Mellom ordene. Kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag Akademisk.
- Johannesen, L. E. F., Rafoss, T.W. & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan brukes teori. Nyttige verktøy til kvalitativ analyse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Johannsson, A. - B. (2017). *Se och hör mig. Personer med förvärvad dövblindhets erfarenheter og delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv* (Doktoravhandling). Sahlgrenska Akademin, Gøteborg

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

Leseth, A. B. & Tellmann, S. M. (2018). *Hvordan lese kvalitativ forskning?* Oslo: Cappelen Damm Akademisk

Malterud, K. (2002) Kvalitative metoder i medisinsk forskning-forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskriftet den norske legeförening* 25, 2468- 2472. Hentet fra

<https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter>

McDonall, M. C., Crudden, A., LeJeune, B., J., & Steverson, A. C. (2017). Availability of Mental Health Services for Individuals who are Deaf-Blind. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2017.1260515>

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde. (2018, 18. desember).

https://www.dovblindhet.no/getfile.php/4682741.1320.7mm7mkmniutwz/Medf%C3%B8dt+d%C3%B8vblindhet_12pt_des-18_TRYKK.pdf

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde. (2021, 20. januar). *Nordisk definisjon av døvblindhet*. Hentet fra <https://www.dovblindhet.no/nordisk-definisjon-av-doevblindhet.440667.no.html>

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde. (2021, 23. mars). Årsrapport. Hentet fra <https://www.dovblindhet.no/aarsrapport.485937.no.html>

Nasjonal kompetansetjenester for døvblinde. (2021, 17. april). Kompetansespredningsplan. Hentet fra <https://www.dovblindhet.no/kompetansespredningsplan.517683.no.html>

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (2021, 24. januar) Definisjon av brukermedvirkning. Hentet fra <https://mestring.no/hva-er-laering-og-mestring/sentrale-begreper/brukermedvirkning/>

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (2021, 24. januar) Definisjon av empowerment. Hentet fra Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (2021, 24. januar) Definisjon av brukermedvirkning. Hentet fra

<https://mestring.no/hva-er-laering-og-mestring/sentrale-begreper/brukermedvirkning/>

NAV Hjelpemidler og tilrettelegging. (2021, 04. mai). Kunnskapsbanken. Hentet fra

<https://www.kunnskapsbanken.net/tolk/nar-du-trenger-tolk/tolkemetoder-2/>

Ravn Olesen, B., & Jansbøl, K. (2005). *Erfarenheter från människor med dövblindhet-ett nordiskt projekt*. Herlev: VidenCenter for DøvBlindBlevne.

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. 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>

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

Slettebø, Å. (2012). Ethiske 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. (2019) *(Re)habilitering: terapi, tilrettelegging og verdsetting*. Oslo: Fagbokforlaget

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

Tritter, JQ., & McCallum, A. (2006). The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy*, 76(2), 156-168. Hentet fra <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2005.05.008>.

Tritter, JQ., (2009). Revolution or evolution: the challenges of conceptualizing patient public involvement in a consumerist world. *Health Expectations*, 12. 275-287 Hentet fra <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1369-7625.2009.00564.x>

Ørstavik, S. (2002). Det tvetydige brukerperspektivet-en teoretisk analyse. I R. Norvoll (Red.), *Samfunn og psykiske lidelser: Samfunnsvitenskapelige perspektiver- en introduksjon*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Vågan, A., Olson, S. A. B., Arntzen, C., Grue, J., Haugland, T., Langeland, E. & Rise, B. M. (2018). Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse. Sentrale begreper og teorier for fagområdet læring og mestring innen helse. *Fagrapport 1*. Hentet fra https://mestring.no/wp-content/uploads/2019/03/Rapport-begreper-og-teorier_ENDELIG_140319-2.pdf

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

Wahlqvist, M., (2018). Vuxna personer med dövblindhets erfarenheter av stöd och insatser. Upublisert Prosjektskisse, Audiologisk forskningscentrum. Region Örebro län

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

Willumsen, E., Sirnes, T. & Ødegård, A. (2016). Nye samarbeidsformer-et samfunnsoppdrag. I E. Willumsen & A. Ødegård (Red.), *Tverrprofesjonelt samarbeid- Et samfunnsoppdrag* (2. utg. 17-30) Oslo: Universitetsforlaget

Wittich W., Southall K., Sikora L., Watanabe D.H. & Gagne J.P. (2013). What's in a name: dual sensory impairment or deafblindness? *British Journal of Visual Impairment* 31 (3), 198– 208. Hentet fra <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0264619613490519>

Vedlegg 1: Informasjon om prosjektets hensikt, og hva det innebærer å delta i prosjektet

Hvordan opplever du å medvirke i din egen rehabiliteringsprosess?

Mange som har utfordringer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet mottar i Norge mange ulike tilbud og behandlinger i gjennom livet. Det kan for eksempel være å søke og prøve ut nye hørsels- og synstekniske hjelpemidler gjennom NAV, behandling hos fastlege, voksenopplæring i form av å lære seg punktskrift eller datakunnskap, ulike kurs eller korttidsopphold ved rehabiliteringsinstitusjoner, som for eksempel Hurdalsenteret, Eikholt, Evenes, Solvik, Beitostølen Helsesportsenter etc.

Mange med kombinert syns- og hørselsnedsettelse har mye erfaring med å ta imot slike tjenester. Hvordan de selv opplever å være med og medvirke og ta avgjørelser er det lite kunnskap om.

I forbindelse med mitt masterprosjekt ved Oslo Met ønsker jeg å gjennomføre intervjuer med 8 personer. Målet er å få kunnskap om hvordan mennesker med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet opplever og erfarer og være en del av sin egen rehabiliteringsprosess.

Jeg er interessert i å snakke med tegnspråklige og talespråklige. Intervjuet vil foregå i omtrent 1,5 time. Vi blir enige om hvor det er best for deg å gjennomføre det. Du velger selv om du vil ha med tolk eller ikke, men jeg behersker tegnspråk og ledsaging i intervjusituasjonen.

Er du interessert i å delta, eller ønsker mer informasjon kan du kontakte

Cathrine Timm Sundin

99 02 42 46, både på SMS, gjennom en telefonsamtale eller via Face-time og Messenger

E-post: s321214@oslomet.no

Hvis du selv ikke har syn- og hørselsnedsettelse, tips gjerne noen du tror kan ha interesse og utbytte av å delta

Med vennlig hilsen

Cathrine Timm Sundin

Vedlegg 2. Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet (samtykke og informasjon)

FORESPØRSEL OM DELTAGELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

«Medvirkning i egen rehabiliteringsprosess? En kvalitativ studie av personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor målet er å få kunnskap hvordan du erfarer å medvirke i egen rehabiliteringsprosess. Det er Oslo Met – Storbyuniversitet som er ansvarlige for prosjektet.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

I del 1. blir deltagerne intervjuet av Cathrine Timm Sundin. Intervjuet varer ca. 1,5 time inklusive pauser. Det tas opp lyd eller video.

I del 2. Analyseres lyd og videoopptakene for å utvikle kunnskap om hvordan medvirkning erfares i rehabiliteringen.

I del 3 vil kunnskapen presenteres i en masteroppgave, i brukerorganisasjonenes medlemsblad og på medlemsmøter/likepersonsamlinger.

I prosjektet registreres kontaktopplysninger om deg.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Det forventes at du vil oppleve det positivt å bidra i prosjektet ved å bli bevisstgjort din egen rehabiliteringsprosess.

FRIVILLIG DELTAGELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker fra prosjektet, kan du kreve å få slettet opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Cathrine Timm Sundin, 99024246, s321214@oslomet.no

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenkende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun Cathrine Timm Sundin som har tilgang til denne listen. Opplysningene om deg vil blir anonymisert og blir slettet etter prosjektslutt, det vil si når prosjektet er godkjent.

GODKJENNING

Norsk senter for forskningsdata har vurdert prosjektet og har gitt forhåndsgodkjenning saks nr. 716249 Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig Ingrid S. Jacobsen og prosjektleder Per Solvang et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen a dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har et rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6a og artikkel 9 nr. 2 og ditt samtykke. Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med Cathrine Timm Sundin, 99024246, s321214@oslomet.no

Personvernombud ved institusjonen er Ingrid S. Jacobsen, personvernombud@oslomet.no

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE
PERSONOPPLYSNINGER BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Sted og dato

Deltagers signatur

Deltagers navn med
trykte bokstaver

Vedlegg 3. Intervjuguide

Intervjuguide:

«Medvirkning i egen rehabiliteringsprosess? En kvalitativ studie av personer med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet»

1.

- Samtykkeskjema og info. Behandling av datamateriale, taushetsplikt, anonymisering
- Lyd og bilde vil bli lagret, og det er bare veileder og jeg som har tilgang
- Det er mulig å trekke seg underveis i prosjektet

Meg: Jeg ønsker med dette prosjektet å undersøke hvordan du opplever å medvirke i egen rehabiliteringsprosess. Intervjuet varer i ca. 1,5 time med pause.

Har du noen spørsmål før vi starter? (sikre at informasjonen er forstått)

2.

Kan du fortelle litt om deg selv?

Kan du fortelle litt om prosessen frem til du ble identifisert som person med kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet?

Hva tenker du om medvirkning?

Hva tenker du om en rehabiliteringsprosess?

Blir du møtt med de behovene du har?

Hvem har hjulpet deg?

Kan du fortelle om noen «møter» med de som har hjulpet deg?

Kan du fortelle noe om erfaringene dine med å motta tjenester?

3.

Debriefing

Har du noen spørsmål eller noe du vil legge til?

Tusen takk for bidraget ditt.

Vedlegg 4. Risiko- og sårbarhetsanalyse for forskningsprosjekt ved OsloMet

RISIKO- OG SÅRBARHETSANALYSE FOR FORSKNINGSPROSJEKT VED OSLOMET									
<p>Fyll ut arkene 1) Risikovurdering og 2) Oppsummering_Prioritering. Se på arkfanen "Veileder" for ytterligere informasjon.</p>									
<p>Forskningsprosjekt - tittel: Medvirkning i egen rehabiliteringsprosess? En kvalitativ studie av personer med kombinert syns- og hørselsforringelse</p> <p>Prosjektleder: Per Koren Solvang</p> <p>Prosjektnr NSD (hvis aktuelt): 716249</p> <p>Prosjektnr REK (hvis aktuelt): [Tall]</p> <p>Prosjektnr i UBW (Agresso) (hvis aktuelt): [Tall]</p> <p>Prosjektets formål (kort beskrivelse): Målet med prosjektet er å få et vitenskapelig kunnskap</p>		<p>Antall registrerte informanter: 8</p> <p>Kategorier av registrerte informanter (f.eks. studenter, medlemmer i et medlemsregister, pasienter) Beskriv hvordan eventuelle koblingsnøkler lagres: [Tekst]</p> <p>Antall prosjektmedarbeidere i forskningsprosjektet? [Tall]</p>		<p>Dokumentet skal lagres i arkivsystemet P360. Slik gjør du det:</p> <p>1) Trykk på 360' øverst på høyre side i menylinja, etter at du har fylt ut skjemaet.</p> <p>2) Logg på P360.</p> <p>3) Trykk: Lagre som nytt dokument i P360. Det åpnes et vindu/sak i P360. Velg "Notat uten oppfølging".</p> <p>4) Fyll ut saksnummer som gjeldt ditt fakultet/sentra og tittel på dokumentet. (Se egen bruksanvisning).</p> <p>5) Trykk "Fullfør".</p> <p>Saknr: i P360: Hv: 18/12622 Lui: 18/10490 SAM: 18/12207 SPS: 18/11221 SVA: 18/11208 TKD: 18/09703</p>					
Kategorier	Underkategorier	Hendelse	Beskrivelse/verdivurdering	Risikoelement	Eksisterende tiltak	Risikonivå			Nye tiltak
						S	K	Risiko	
Vurder kun hendelser og risikoelement som er reelle og relevante for dette prosjektet. Bruk nedtrekksmeny (drop down). Du kan velge samme kategori på flere linjer.	Benytt nedtrekksmeny (drop down).	Hva kan skje?	Hva er den uønskede hendelsen? Hvilke tap oppstår? Hvilken betydning for prosjektet?	Brudd på KIT (K = Konfidensialitet, I = Integritet, T = Tilgjengelighet). Se på arkfanen "Veileder" for ytterligere informasjon. Fyll ut kolonnene til høyre, om eksisterende tiltak, risikonivå og nye tiltak, basert på de risikoelementene som er aktuelle, slik det er gjort i	Hva kan hindre det i å skje? Hvordan kan det oppdages? Spesifiser allerede eksisterende tiltak.	Sannsynlighet og konsekvens på en skala fra 1 til 4. 1 = Lav/liten, 4 = Svært høy. Risiko generes automatisk som resultat av sannsynlighet og konsekvens.			Beskriv forslag til nye tiltak. De kan deles opp i organisatoriske, menneskelige og teknologiske sikringstiltak.
Datainsamling	Lydopptak	Mister diktafon på vei fra informant til kontoret.	Uvedkommende får tilgang på opplysninger om informanter. Alle intervjudata som er lagret på diktafon mistes. Betydning for prosjektet avhenger av hvor mye informasjon som er lagret på diktafonen.	Konfidensialitet (At informasjon ikke blir kjent for uvedkommende) Integritet (At informasjon ikke blir endret utilsikt eller av uvedkommende) Tilgjengelighet (At informasjon er tilgjengelig ved behov)	Overføre informasjon fra diktafon til annen lagringsenhet etter hvert intervju. (Tekst) Samme som for konfidensialitet.	2 3 5	0	7	Kryptere diktafon. Vurdere å bruke mobilapp. (Tekst) Gjøre nytt intervju
Datainsamling	Lydopptak	Diktafon slutter å virke	Tap av datamaterialet	Konfidensialitet Integritet Tilgjengelighet	Bruke mobilapp i tillegg til diktafon	2 4 6	0	6	(Tekst) Sikre at utstyret er fulladet før start og ha med ekstra batteri til diktafonen og lader til mobilen
Datainsamling	Notater	Mister notater på veien.	Tap av detaljer fra intervjuet	Konfidensialitet Integritet Tilgjengelighet	Husk å få med alle ting etter intervjuets slutt (Tekst)	2 1 3	0	3	Notater blir skrevet ned etter intervjuets slutt, og lagret på kryptert minnepenn (Tekst) (Tekst)
Mellomlagring	Overført ekstern PC	Glemme å koble fra Wi-Fi ved overføring		Konfidensialitet Integritet Tilgjengelighet	Gjøre det underveis (Tekst)	2 2 4	0	4	Ha gode rutiner ved overføring og følge Oslo Met sin prosedyre for lagring på private enheter. (Tekst) (Tekst)
Mellomlagring	Konvertering/kryptering	Ikke lagrer på den i kryptert mappe på minnepennen	Redusert sikkerhet	Konfidensialitet Integritet Tilgjengelighet	Oppbevare minnepennen i låsbart skap etter bruk (Tekst)	3 4 7	0	7	Dobbeltsjekk at det er lagret i kryptert mappe før innlåsning Dobbeltsjekk at det er lagret i kryptert mappe før innlåsning (Tekst)
Datadeling	Internt OsloMet	Sender transkribert materiale til feil mottaker	Uvedkommende får tilgang til materialet. Det har stor betydning for prosjektet i form av brudd på samtykkeklæring med informantene.	Konfidensialitet Integritet Tilgjengelighet	Dobbeltsjekk riktig avsender Konvertere til PDF (Tekst)	2 3 5	0	5	Leverer papirkopi til veileder som har låsbart skap og tilgang på maskuleringsmaskin (Tekst) (Tekst)
Analyse	Transkribering	Dårlig lyd på opptak	Dårlig kvalitet på datainsamlingen	Konfidensialitet Integritet Tilgjengelighet	Sjekk ut mobilapplikasjon Sjekk ut mobilapp (Tekst)	2 3 5	0	5	Gjennomføre nytt intervju Gjennomføre nytt intervju (Tekst)
Teknisk	Minnepenn/Ekstern disk	Minnepennen går i stykker	Tap av kryptert datamaterialet	Konfidensialitet Integritet Tilgjengelighet	Være forsiktig med minnepennen (Tekst)	1 4 5	0	5	Et minnekort på diktafon i tillegg til den krypterte minnepennen (Tekst)
Avslutning	Slette	Glemmer å slette data etter prosjektets slutt	Brudd på samtykkeklæring med informanter	Konfidensialitet Integritet Tilgjengelighet	Være nøyde med å følge opp dato for sletting etter avtale med NSD (Tekst)	2 3 5	0	5	Destruere kryptert minnepenne og ekstern minnekort til diktafon. (Tekst) (Tekst) (Tekst) (Tekst)

Vedlegg 5. Godkjenning Norsk senter for forskningsdata side 1

15.5.2021

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Medvirkning i egen rehabiliteringsprosess? En kvalitativ studie med personer med nedsatt syn- og hørsel/døvblindhet.

Referansenummer

716249

Registrert

19.12.2019 av Cathrine Tinnu Sundin - s321214@oslomet.no

Behandlingsansvarlig institusjon

OsloMet – storbyuniversitetet / Fakultet for helsevitenskap / Institutt for fysioterapi

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Per Karen Solvang, persol@oslomet.no, tlf: 97083117

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Cathrine Tinnu Sundin, cathrine.t.sundin@osk.holt.no, tlf: 99024246

Prosjektperiode

01.08.2019 - 15.05.2021

Status

27.01.2020 - Vurdert

Vurdering (1)

27.01.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjema med vedlegg 27.1.2020, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MTUJ VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:
https://nsd.no/personvernombud/taeld_prosjekt/meld_endringer.html

<https://meldeskjema.nsd.no/vurdering/5d84a588-c7fd-43ac-b708-85fe0428d8a>

1/3

Vedlegg 6. Godkjenning Norsk senter for forskningsdata side 2

16.5.2021

Mekanismene for behandling av personopplysninger

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger samt særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold frem til 15.5.2021.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og begrunnede formål, og ikke viderobehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lenger enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTE RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Lasse Raa
Tlf. personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)