



Eldre døvblindes erfaringer med god omsorg

Daniel Prause
Diakonhjemmet Høgskole
Lovisenberg diakonale høgskole

Mastergradsoppgave i
helsetjenester til eldre

Antall ord: 18011
14. august 2015

Jorda lukter ny og våt.
Gresset grønnes fort.
Naturens egne villblomster er her.
Blåveis, hvitveis, løvetann,
alle farger som tenkes kan.
Deilig er våren.

(døvblind mann)

Forord

For fire år siden begynte jeg masterstudiet i helsetjenester til eldre med håp men ikke tro på å fullføre dette. Disse årene har gått veldig fort og jeg har lært utrolig mye om både mennesker, teorier og ikke minst om meg selv.

Jeg ønsker å takke min fantastiske familie i Tyskland som ga meg god omsorg på lang avstand. Takk for flotte samtaler, søte pakker og fine kort. Lieben Dank euch allen!

Jeg takker min arbeidsgiver Signo Conrad Svendsen senter for å ha tro på meg og mitt arbeid. Tusen takk også til Oddgeir Synnes som har oppmuntret meg til å begynne på masterutdanningen.

Takk til Venke Sørli for fine og inspirerende veiledningstimer hvor mange diffuse tanker falt på plass og fikk både form og farge.

Mange flotte venner har støttet meg gjennom studiet og gitt meg gode råd og konstruktive tilbakemeldinger. Jeg har lært mye av våre diskusjoner, både faglig, teknisk og språklig. En spesiell takk til Terje Svindseth, Jan Erik Kallerud, Vicki Maria Halvorsen, Svein Fuglestad, Heidi Buverud, Bjørn Fredrik Meyer og Morten Sommerstad.

Enda en takk går til mine medstudenter. Det er sjelden man treffer så mange gode og kloke personer på en gang. Jeg kommer til å savne dere, våre gode samtaler og også å dele frustrasjonene med hverandre.

Sist men ikke minst takker jeg mine informanter som har delt sine erfaringer og opplevelser med meg. Dere er hovedpersonene i denne studien og grunnen til at den har blitt til.

Oslo, 14. august 2015

Daniel Prause

Title:
Elderly deafblind persons' experiences with good care

ABSTRACT

Research problem

Elderly persons with acquired deafblindness are few and far between in Norwegian society. The lack of knowledge about how the world is experienced by deafblind persons makes it difficult for caregivers to adapt to these persons' needs. The need for more research into the experiences of deafblind elderly, in order to be able to provide them with high quality care, has been recognized. Hence, this thesis asks the question

How do elderly persons with acquired deafblindness experience good care?

Method

A qualitative study was performed, using a phenomenological-hermeneutic approach. Unstructured interviews with three informants were conducted. Audio recordings of the informants' interpreters were transcribed and analyzed using systematic text condensation.

Theoretical basis

Earlier research on elderly persons with acquired deafblindness forms the theoretical basis for this thesis. Kari Martinsen's phenomenological approach to caregiving is used as a theoretical framework to shed light on the term itself. Communication, being a central element of the study, is represented through Von Thun's four-sides model.

Discussion

Analysis led to the identification of five main categories, discussed in light of the theoretical framework. Questions are raised about how aid in experiencing nature, creativity, contact with others, education and activities may contribute to an experience of good care. The discussion is both existentialist-philosophical and practical in its approach.

Conclusion

Enabling communication and providing information seem to be prerequisites to good caregiving. Elderly deafblind persons may experience good care through facilitation of communication and sensing the empathy of caregivers. Being treated as an ordinary human being proves to be the basis.

Key words:

acquired deafblindness, elderly, care, experience

Tittel: Eldre døvblindes erfaringer med god omsorg

ABSTRAKT

Problemstilling

Eldre personer med ervervet døvblindhet utgjør en liten populasjon i Norge. Mangel på kunnskap om hvordan verden erfares uten syn og hørsel gjør det vanskelig for omsorgsgivere å tilpasse omsorgen for den døvblinde eldre. Det etterspørres mer forskning med fokus på å forstå den eldre døvblindes livsverden for å kunne yte omsorg på høy kvalitet. Problemstillingen er derfor

Hvordan erfarer eldre personer med ervervet døvblindhet god omsorg?

Metode

Studien ble foretatt ved hjelp av kvalitativ metode med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Det ble gjennomført ustrukturerte intervjuer med tre informanter. Intervjuene ble tolket av døvblindetolker og tatt opp på lydbånd før de ble transkribert og analysert etter metoden systematisk tekstkondensering.

Teoretisk perspektiv

Tidligere forskning om eldre personer med ervervet døvblindhet danner grunnlaget for teoridelen. Kari Martinsen sin fenomenologiske omsorgstilnærming brukes som teoretisk ramme til å belyse omsorgsbegrepet. Kommunikasjon som sentralt element i studien representeres av fire sider-modellen etter Von Thun.

Drøfting

Analysen førte til identifisering av fem hovedkategorier som diskuteres i lys av det teoretiske rammeverket. Diskusjonen tar for seg hvordan bistand til naturopplevelser, kreativitet, kontakt med andre personer, utdanning og aktiviteter kan bidra til gode omsorgsopplevelser. Dette drøftes ved hjelp av både en eksistensiell-filosofisk og en praktisk tilnærming.

Konklusjon

Å få kommunisere og bli informert framstår som forutsetninger for den gode omsorgen. Gjennom tilrettelagt kommunikasjon og omsorgspersonens innlevelsessevne kan den døvblinde eldre erfare den. Å bli behandlet som et vanlig menneske viser seg å være grunnlaget for dette.

Nøkkelord:

ervervet døvblindhet, eldre, omsorg, erfaring

Innholdsfortegnelse

1 Innledning	1
1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema	1
1.2 Studiens formål og problemstilling	2
1.3 Studiens disposisjon	2
2 Teori	3
2.1 Tidligere forskning	3
2.1.1 Litteraturgjennomgang	3
2.1.2 Ervervet døvblindhet	3
2.1.3 Eldre personer med ervervet døvblindhet	6
2.1.4 Omsorg til eldre personer med ervervet døvblindhet	7
2.2 Omsorg	8
2.2.1 Flerdimensjonal definisjon av omsorg	8
2.2.2 Fenomenologisk omsorgsmodell	8
2.3 Kommunikasjon	10
2.3.1 Fire sider-modell	10
3 Metode	12
3.1 Valg av metode	12
3.1.1 Kvalitativ forskningsmetode	12
3.1.2 Vitenskapsteoretisk forankring	12
3.2 Utvalg	14
3.2.1 Inkluderingskriterier	14
3.2.2 Rekruttering av informanter	14
3.3 Datainnsamling	15
3.3.1 Det kvalitative forskningsintervju	15
3.3.2 Gjennomføring av intervjuene	15
3.3.3 Transkripsjon av data	17
3.4 Analyse	17
3.4.1 Helhetsinntrykk	19
3.4.2 Koding av meningsbærende enheter	19
3.4.3 Kondensering	19
3.4.4 Sammenfatning	20
3.5 Forskningsetiske overveielser	20
3.5.1 Informert samtykke	20
3.5.2 Konfidensialitet	21
3.5.3 Konsekvensvurdering	22
3.5.4 Forskerens rolle	22
3.6 Forskningskvalitet	23
3.6.1 Validitet og reliabilitet	23
3.6.2 Generaliserbarhet	24
3.7 Metodekritikk	25
4 Presentasjon av funn	27
4.1 Å oppleve naturen	27
4.1.1 Naturopplevelser ved hjelp av tolk/ledsager	27
4.1.2 Naturopplevelser ved hjelp av førerhund	28
4.1.3 Naturopplevelser ved hjelp av helsepersonell	29
4.2 Å uttrykke sin kreativitet	29
4.2.1 Kreativitet i tanker og ord	29
4.2.2 Kreativitet i handling	30

4.3 Å etablere og opprettholde kontakt med andre personer	30
4.3.1 Kontakt ved hjelp av døvblindetolk.....	31
4.3.2 Kontakt ved hjelp av tekniske hjelpemidler.....	31
4.3.3 Kontakt ved hjelp av helsepersonell og pårørende.....	32
4.3.4 Tilhørighet.....	32
4.4 Å tilegne seg kunnskap og kompetanse	33
4.5 Å utøve en aktivitet	34
4.5.1 Yrkesaktivitet.....	35
4.5.2 Fritidsaktiviteter.....	35
4.5.3 Dagliglivets aktiviteter	36
5 Diskusjon	38
5.1 Å oppleve naturen.....	38
5.1.1 Naturens omsorg	38
5.1.2 Bistand til naturopplevelser	40
5.2 Å uttrykke sin kreativitet.....	42
5.2.1 Kunsten å skape	42
5.2.2 Kulturell deltakelse.....	43
5.3 Å etablere og opprettholde kontakt med andre personer	44
5.3.1 Sårbarhet, skjørhet og tillit.....	44
5.3.2 Å unngå isolasjon og ensomhet	46
5.4 Å tilegne seg kunnskap og kompetanse	48
5.4.1 Kunnskap, fornuft og kommunikativ handling	48
5.4.2 Bistand til utdanning.....	49
5.5 Å utøve en aktivitet	51
5.5.1 Aktivitet og tilbaketrekning.....	51
5.5.2 Sosial deltakelse og aktivitetsbehov.....	53
6 Konklusjon	55
Litteraturliste.....	56
Vedlegg 1: Intervjuguide	63
Vedlegg 2: Eksempel på identifiserte temaer	64
Vedlegg 3: Eksempel på koding	65
Vedlegg 4: Eksempel på kondensering	66
Vedlegg 5: Tilbakemelding fra NSD.....	67
Vedlegg 6: Skriftlig informert samtykke	69

1 Innledning

1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema

Denne studien i helsetjenester til eldre omhandler eldre personer med ervervet døvblindhet og deres erfaringer med god omsorg. Helt siden døvblinde Helen Keller (1880-1968) gjorde oppmerksom på døvblindes situasjoner, utfordringer og ikke minst ressurser, har døvblindhet som fenomen fascinert mennesker. Mye har skjedd siden den gang og døvblindes rettigheter har etter hvert blitt manifestert i det norske lov- og rettssystemet¹. Funksjonshemningen døvblindhet er likevel preget av stigma (Hersh, 2013b).

Situasjoner i mitt arbeid som sykepleier med eldre døvblinde personer reiser ofte spørsmål om hva som er den riktige måten å tilnærme seg personen på og hvordan en man uten syn og hørsel opplever omsorg. Antakelser om at tradisjonelle tilnærminger ikke kan brukes i møte med døvblinde, fordi kontakten ikke kan etableres gjennom blikk og tale, virker innlysende, men forblir ubesvart. Min motivasjon for å velge dette temaet er å kunne bidra med fruktbare løsninger i samhandling med eldre døvblinde personer som mottar helsetjenester. Det er blant annet viktig med hensyn til den framtidige demografiske utviklingen. Antallet eldre øker, samtidig som levealderen stiger, noe som innebærer også en økning av antallet eldre med døvblindhet, spesielt som følge av naturlige aldringsprosesser (Dalby et al., 2009b). Dette betyr at eldre døvblinde personer ikke bare vil bo på institusjoner med spesialkompetanse på sansetap og tilpasset kommunikasjon, men også på sykehjem og omsorgssentre samt private hjem over hele landet. Mange eldre med kombinert sansetap rapporterer at profesjonelle hjelpere ikke forstår deres behov (Hersh, 2013a). Dette krever mer kompetanse om hvordan omsorgstiltak bedre kan tilpasses eldre døvblinde personer. Det er behov for videre forskning med fokus på hvordan helseforetak forholder seg til de sosiale og adaptive aspektene ved det å bli både døv og blind (Dalby et al., 2009b).

¹ Jf. følgende lover og forskrifter: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1997-04-15-321?q=d%C3%B8vblind>, https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19/KAPITTEL_5-6?q=d%C3%B8vblind#KAPITTEL_5-6, <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2001-02-16-195?q=d%C3%B8vblind>, <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1997-04-15-318?q=d%C3%B8vblind>, https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2008-07-04-788/KAPITTEL_1-3?q=d%C3%B8vblind#KAPITTEL_1-3, https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-21-1385/KAPITTEL_1-11?q=d%C3%B8vblind#KAPITTEL_1-11

1.2 Studiens formål og problemstilling

For å kunne tilpasse omsorgstiltak til eldre personer med ervervet døvblindhet, bør en vite hvordan personene opplever det å være omsorgsmottaker og hvordan den eldre ønsker å bli møtt. Spesielt med hensyn til avansert taktil kommunikasjon kan formidling av omsorgsbehov oppleves som utfordrende. Formålet med denne studien er å få innsyn i hvilke erfaringer døvblinde eldre har med positive opplevelser i møte med omsorgsgivere. Videre ønsker jeg å få en forståelse av den eldre døvblindes livsverden og finne ut hvilke tiltak og tilnæringsmåter vedkommende opplever som den gode omsorgen. Derfor kan problemstillingen formuleres slik:

Hvordan erfarer eldre personer med ervervet døvblindhet god omsorg?

Jeg har valgt å gå ut fra denne problemstillingen uten å stille noen flere forskningsspørsmål. Grunnen til det er at jeg ønsker å bruke en åpen tilnærming som skal fremme individuelle og ekte svar på hva god omsorg for den enkelte informanten innebærer uten å bli styrt av forhåndsformulerte spørsmål.

1.3 Studiens disposisjon

Først presenterer jeg studiens teoretiske rammeverk med fokus på tidligere forskning om eldre personer med ervervet døvblindhet samt omsorgs- og kommunikasjonsteorier . Deretter gjør jeg rede for de metodiske valgene som har styrt forskningsprosessen. Disse innebærer også etiske overveielser og metodekritikk. Videre presenterer jeg funnene fra intervjuene før jeg drøfter disse i diskusjonsdelen opp mot teorier og annen relevant litteratur. Avslutningsvis gir jeg en oppsummering av hovedelementene jeg har kommet fram til i denne studien.

2 Teori

2.1 Tidligere forskning

2.1.1 Litteraturgjennomgang

Ved gjennomgang av databaser for forskningslitteratur med relevans for studien finner man en tydelig overrepresentasjon av artikler som er relatert til medfødt døvblindhet og da spesielt barn og unge voksne. Forskning om ervervet døvblindhet representeres hovedsakelig med fokus på sykdomsbilde, årsak, diagnose og behandling. Litteratur om eldre døvblinde personer er i liten grad representert. Denne observasjonen støttes av Brennan & Bally (2007) (jf. kap. 2.1.3).

Jeg har utført søk på Bibsys, Cinahl, PubMed, SveMed+, Ovid nursing database, Idunn, The Cochrane Library og Academic Search Elite. Søkordene jeg brukte er *deafblind*, (*acquired*) *deafblindness*, *dual sensory loss/impairment*, *elderly*, *aged* og *care* samt som kombinerte søk og forskjellige skrivemåter.

Det viser seg at mange publikasjoner tar utgangspunkt i de samme hovedverkene som gjør det lettere å avgrense søkene og velge egnet litteratur. Samtidig kan det være tegn på at forskning om ervervet døvblindhet, spesielt rettet mot eldre, er oversiktlig på verdensbasis og at det er behov for mer fokus på dette feltet.

I litteraturen brukes uttrykket *kombinert sansetap* som synonym for døvblindhet. Jeg bruker begge betegnelse i studien.

2.1.2 Ervervet døvblindhet

Døvblindhet innebærer en kombinasjon av hørsels- og synssvikt i varierende grad som reduserer mulighetene til å kommunisere og å motta informasjon (Guthrie et al., 2011). Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde (2015) bruker en felles nordisk definisjon for døvblindhet:

Døvblindhet er en spesifikk funksjonshemning. Døvblindhet er en kombinert syns- og hørselshemning. Den begrenser en persons aktiviteter og hindrer full deltakelse i samfunnet i et slikt omfang at det krever at samfunnet støtter med særlig tilrettelagte tjenestetilbud, tilpasning av omgivelsene og/eller tekniske hjelpemidler.

Med *ervert døvblindhet* menes at kombinert hørsels- og synshemming inntre etter at språk er innlært (ibid.). Ervert døvblindhet kan ha forskjellige årsaker, eksempelvis genetiske defekter, infeksjoner, sykdommer eller traumer (Andrade-Figueiredo, Chiari & Goulart, 2013; Guthrie et al., 2011; Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde, 2015).

Som hyppigste årsak til ervert døvblindhet regnes Ushers syndrom (Andrade-Figueiredo et al., 2013) som oppstår ved døvhet i kombinasjon med øyesykdommen Retinitis pigmentosa (Heiberg, 2009). Retinitis pigmentosa er en fellesbetegnelse for ulike øyesykdommer som skader netthinnen (Olesen & Jansbøl, 2005). Konsekvensene kan være varierende og blant annet innebære nedsatt mørkesyn, redusert synsfelt, forstyrret fargesyn og lysømfintlighet, men Retinitis pigmentosa kan også føre til fullstendig synstap (ibid.). Ushers syndrom er arvelig og døvheten kan være medfødt eller inntre i løpet av livet. Synet er i utgangspunktet intakt, men mistes gradvis (Heiberg, 2009). Lavt anslått har 3-6 % av alle personer som er født døve Ushers syndrom (ibid.).

Generelt er synstap i høyere grad representert blant døve personer sammenlignet med resten av befolkningen (Andrade-Figueiredo et al., 2013). Brennan & Bally (2007), Dalby et al. (2009a) og Gullacksen, Göransson, Rönnblom, Koppen & Jørgensen (2011) nevner også aldersrelaterte funksjonsnedsettelse som årsak til døvblindhet. Brennan & Bally (2007) sier i motsetning til Andrade-Figueiredo et al. (2013) at de fleste døvblinde personer lider av aldersrelatert syns- og hørselstap.

Ofte er ervertete syns- og hørselshemninger progredierende (Gullacksen et al., 2011). Døvblindhet er et vidt begrep og forløpene kan være svært ulike (ibid.). Personer som er registrerte som døvblinde kan ha rester av hørsel og/eller syn, men dette medfører likevel store utfordringer i kommunikasjon, informasjonstegnelse, mobilitet og sosial deltakelse (Gullacksen et al., 2011; Norsk kompetansesystem for døvblinde, 2015; Olesen & Jansbøl, 2005). Andrade-Figueiredo et al. (2013) poengterer ytterligere at kommunikasjon kan sies å være det mest utsatte problemområdet for døvblinde. Problemenes helhet oppleves ofte mye større enn summen til de enkelte innskrenkningene og medfører en stor omveltning av hverdagslivet (Gullacksen et al., 2011).

Generelt viser det seg som utfordrende å finne nøyaktig informasjon om antall døvblinde. Gullacksen et al. sier at grunnen til det er at den nordiske definisjonen av døvblindhet er basert på funksjonalitet men ikke på kvantitative data av hørsels- og synsskadens omfang (2011, s. 25). Likeledes sier Turkington & Sussman at antallet døvblinde varierer avhengig av hvordan døvblindhet defineres (2000, s. 62) og de angir antall døvblinde i USA mellom 45.000 og 700.000 personer. Norsk kompetansesystem for døvblinde (2015) betegner døvblindhet som en sjelden tilstand og har registrert ca. 370 døvblinde personer som bruker deres tjenester. Det anslås at omtrent 80 % av alle døvblinde har en form for ervervet døvblindhet (Rødbroe & Janssen gjengitt etter Prain, McVilly, Ramcharan, Currie & Reece, 2010).

Kommunikasjonsmåten til døvblinde er svært variert og avhengig av den individuelle utviklingen av det kombinerte sansetapet, personligheten og den enkeltes ressurser (Hersh, 2013a). Ofte brukes blandingsformer som er individuelt tilpasset den enkeltes behov (Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde, 2013). Dette forutsetter at miljøet rundt den døvblinde tilpasser seg godt. De fleste personene med døvblindhet har tilgang til et miljø med tilpassede kommunikasjonsformer før full døvblindhet inntreffer (ibid.).

Generelle prinsipper i kommunikasjon med døvblinde består i bruk av god tid, riktig plassering og belysning, tydelighet i uttrykksmåten og eliminasjon av bakgrunnsstøy. Prinsippenes individuelle tilpasning beskrives som viktig (ibid.). Her presenteres kort fire av mange kommunikasjonsmåter døvblinde benytter seg av. Jeg velger å beskrive disse, fordi de er relevante for denne studien (jf. kap. 3.2.1). Informasjonen er hentet fra Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde (2013).

1. Taktilt tegnspråk:

Ved taktilt tegnspråk tas berøringssansen i bruk ved at den ene personen legger sine hender oppå den andres og avleser tegnene. Ofte kombineres dette med bokstavering gjennom håndalfabet eller skrift i håndflaten.

2. Haptisk tegnspråk:

Haptisk kommunikasjon er også basert på berøring. Den tjener ofte som støtte til taktill kommunikasjon for å gi informasjon om omgivelsen, stemninger og lyder ved å tegne

direkte på den døvblindes kropp. Artikulasjonssteder er ofte rygg, skulder, hånd, kne og fot.

3. Norsk tegnspråk:

Døvblinde personer som kan norsk tegnspråk bruker dette ofte i kommunikasjon med andre, men får problemer med å oppfatte tegn etter hvert når synet svikter.

4. Norsk tale:

Noen personer med døvblindhet bruker fortsatt talespråk og kan oppfatte verbalt språk inntil hørselen er svekket i den grad at de må ta i bruk andre kommunikasjonsformer.

2.1.3 Eldre personer med ervervet døvblindhet

Brennan & Bally (2007) etterspør mer forskning om ervervet døvblindhet, spesielt med fokus på eldre personer. De gjør oppmerksom på det store antallet eldre som mister både syn og hørsel som følge av aldersrelaterte funksjonsforandringer og mener at mellom 5 og 20 % av personer over 70 år er døvblinde. Til sammenlikning anslår en undersøkelse fra 2001 at 1-3 % av innbyggerne i Norge over 67 år er døvblinde (Gullacksen et al., 2011), men Gullacksen et al. (2011) presiserer i likhet med Brennan & Bally (2007) at mørketallet kan sies å være betydelig høyere. Grunnen til det er usikkerheten om hvor utbredt aldersrelatert døvblindhet er og manglende kartlegging og kompetanse i og om døvblindearbeidet (Gullacksen et al., 2011).

De fleste eldre med ervervet døvblindhet har talespråk som sitt første språk og bruker tekniske hjelpemidler når sansene begynner å svikte. Noen lærer seg tegnspråk eller punktskrift for å mestre sansetapet, men de fleste bruker fortsatt syns- og hørselsrestene samt stemme til å kommunisere (ibid.). Forskning viser videre at ressursene og deltakelse av døvblinde personer i sosiale sammenhenger er i stor grad avhengige av den døvblindes tegnspråkkompetanse. Jo tidligere personene lærer seg tegnspråk, desto bedre mestrer de utfordringene (ibid.).

Siden en gjennomgår flere tapsopplevelser med økende alder, må eldre personer med døvblindhet leve med og tilpasse seg flere inngripende livsforandringer enn yngre personer med kombinert sansetap (Brennan & Bally, 2007). Det viser seg også at depresjon er overrepresentert blant døvblinde sammenlignet med folk uten døvblindhet (McDonnall, 2009;

Schneider et al., 2011). Understimulering kan bidra til isolasjon (Gothelf, Petroff & Teich, 2003), noe som mange eldre døvblinde rapporterer (Andrade-Figueiredo et al., 2013; Schneider et al. 2011).

2.1.4 Omsorg til eldre personer med ervervet døvblindhet

Ifølge Olesen & Jansbøl (2005) etterspør personer med døvblindhet hovedsakelig praktisk og emosjonell støtte samt det å bli informert. Både Dalby et al. (2009a) og Gullacksen et al. (2011) påpeker at gruppen eldre med aldersrelatert kombinert sansetap får mindre oppmerksomhet av helsevesenet enn dem som får diagnosen døvblindhet tidligere i livet. Barn til eldre med døvblindhet har derimot en tendens til å overbeskytte sine foreldre (Hersh, 2013a). Forskning viser også at personer med ervervet døvblindhet ikke får tilstrekkelig forebyggende helsehjelp og involveres lite i fysisk og sosial aktivitet (Dalby et al., 2009a).

Eldre døvblinde personer med behov for helsetjenester venter lenge med å kontakte pleiepersonell for hjelp på grunn av kommunikasjonsproblemer og redsel for misforståelser (Gullacksen et al., 2011). Mangel på tilrettelagt kommunikasjon gjør det vanskelig for døvblinde å formidle de mest basale behovene (ibid.). Noen ganger kan kommunikasjonsproblemer føre til at den døvblinde eldre får en feilaktig diagnose som for eksempel kognitiv svikt eller demens (ibid.).

Faglitteraturen sier noe om indikatorer og kartlegging av døvblindes omsorgsbehov. Jeg beskriver to tilnærminger her:

Guthrie et al. (2011) har utført en analyse av reliabiliteten av kartleggingsverktøyet interRAI CHA and DbS². De konkluderer med at verktøyet kan betegnes som moderat reliabel, men at to kategorier ikke oppnår akseptabelt nivå. Forskerne etterspør videre testing av interRAI CHA and DbS for en bedre vurdering av verktøyet til bruk hos døvblinde personer (ibid.).

² InterRAI Community Health Assessment and Deafblind Supplement. Verktøyet skal hjelpe helsearbeidere til å kunne vurdere døvblinde voksne sine behov, ferdigheter og preferanser. Verktøyet skal identifisere den døvblindes funksjonsnivå i 24 forskjellige kategorier, eksempelvis dagliglivets aktiviteter, sosial fungering og psykisk helse (Guthrie et al., 2011).

Möller (2003) har analysert verktøyet ICF³ sin gyldighet i anvendelse hos døvblinde. Hun konkluderer med at ICF kun kan brukes i døvblindearbeidet for å vise hvor inngrepene døvblindhet påvirker livet. Hun identifiserer flere forhold som ICF ikke tar hensyn til hos personer med døvblindhet. Möller (2003) ser derfor behov for videreutvikling av ICF for en bedre tilpasning.

2.2 Omsorg

Omsorg beskrives i litteraturen på mange forskjellige måter avhengig av hva omsorgsfokuset rettes på. Jeg velger først å presentere en flerdimensjonal definisjon av omsorgsbegrepet fra Meld. St. 25 (2005-2006) "Mestring, muligheter og mening" for å ta utgangspunkt i en grunnleggende og allmenn begrepsforståelse. Deretter går jeg nærmere inn på en fenomenologisk omsorgsmodell som er relevant for studien.

2.2.1 Flerdimensjonal definisjon av omsorg

Omsorgsbegrepet kan ha flere dimensjoner. I tillegg til å beskrive selve arbeidet som blir utført, står begrepet for et ideal, en intensjon om å ha omtanke for og sørge for en annen. Omsorgsbegrepet omfatter både den hjelpen som blir gitt, måten den blir gitt på og relasjonen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker. Et omsorgsfullt utført arbeid er handlinger som er utført på en kompetent og faglig kyndig måte. Samtidig handler omsorg om å være "andreorientert", tilstede, bry seg om, forstå, vise medfølelse, ømhet og respekt – alt dette omsatt i praksis. Omsorg består både av arbeid og omtanke, og inneholder spenninger som av og til framstår som etiske dilemma for profesjonelle omsorgsutøvere. Selv om omsorg kan være vanskelig å definere, er det et begrep som har en felles kjerne i hverdagslivet. Omsorg er både en handling og en kvalitet ved denne handlingen. Kvalitativt gode tjenester må derfor formidle omsorg både gjennom handling og holdning [...]. (Meld. St. 25 (2005-2006), s. 39)

2.2.2 Fenomenologisk omsorgsmodell

Det finnes mange forskjellige omsorgsteorier og -modeller. Siden jeg har valgt en fenomenologisk tilnærming til problemstillingen og ønsker å undersøke *god omsorg* som fenomen, har jeg valgt å ta utgangspunkt i Kari Martinsen sin fenomenologiske omsorgsmodell. En ytterligere grunn til å velge Martinsen, er at hun tematiserer betydningen av sansenes rolle som står sentralt i denne studien. Ved å bruke denne teorien, ønsker jeg å

³ International Classification of Functioning, Disability and Health. ICF er et kartleggingsverktøy til å beskrive en persons funksjonale helsetilstand, dens fysiske, psykiske og sosiale begrensninger samt relevante miljøfaktorer (WHO, 2015).

framheve passasjene i ovenstående flerdimensjonale definisjon som beskriver omsorg som “andreorientert” og medfølende handling. Dette er essensielt hos Martinsen.

Martinsens omsorgsmodell vokste fram som kritikk mot den positivistiske tilnærmingen i sykepleiefaget (Martinsen, 2003a). Teorien bygger på Løgstrups skapelsesfenomenologi og tar avstand fra resultatmål som førende kraft i sykepleien. Martinsen viser til Løgstrup som beskriver omsorg som gave og sier at denne “gaven er sitt eget mål og motiv” (Martinsen, 2003a, s. 77). Hun sier videre at åpenhet, barmhjertighet og tillit er autonome krefter utenfor menneskets kontroll (ibid.). Man blir født inn i et miljø hvor forhold alltid er til stede, for eksempel forhold til andre mennesker, til naturen, til Gud eller andre skapende krefter (ibid.). Mennesker er kun frie i avhengighet, og uten avhengighet blir de fanget i sin grenseløshet. Avhengighet blir spesielt synlig ved tilstedeværelse av sykdom og lidelse og krever et svar. Dette svaret er omsorg. Omsorg er følgelig en forutsetning for menneskets tilværelse (ibid.). Tilværelsen har en god mening i seg selv og menneskets utfordring er å handle slik at den gode meningen kommer fram i relasjoner (ibid.).

Martinsen (2003b) beskriver omsorg som relasjonelt, moralsk og konkret. Det relasjonelle ligger i en ubetinget forståelse og anerkjennelse av personen som trenger omsorg, at omsorgen ytes uten krav om gjengjeld og at omsorgsmottakeren anerkjennes slik den er. Det moralske i omsorgen bygger på prinsippet om nestekjærighet og på ansvaret om moralsk bruk av makt, det vil si å ta ansvar for de svake (Martinsen, 2003b, s. 48). I denne sammenhengen nevner Martinsen at sansing, spesielt gjennom syn, hørsel og ord er viktig for omsorgsmottakeren til å kunne uttrykke sin livsforståelse. Å forstå disse uttrykkene krever at omsorgspersonen har tilegnet seg faglig skjønn (ibid.). Omsorg som konkret handling mener at handlingen krever en begrunnelse. Denne begrunnelsen henter omsorgsgiveren ifølge Martinsen (2003b) fra faglige og etiske vurderinger. For å kunne anvende slik kunnskap må omsorgsgiveren ikke bare ha fagkunnskap, men også erfaring for å kunne tilegne seg det faglige skjønnet (ibid.).

Faglig skjønn beskriver Martinsen (2003a) som en optimal kombinasjon av omsorgens faglighet og barmhjertighet. Dette gir pleieren evnen til å ta faglige vurderinger og samtidig å få en intuitiv forståelse av og innlevelse i konkrete situasjoner. På denne måten kan omsorgspersonen være i stand til å handle riktig og godt mot den hjelpetrengende både på et faglig og mellommenneskelig nivå (ibid.).

2.3 Kommunikasjon

Både forskning på døvblinde og Martinsens omsorgsmodell framhever kommunikasjon som et sårbart element og som eksistensiell i relasjoner. Derfor er temaet kommunikasjon relevant i denne studien. Jeg velger Von Thun sin kommunikasjonsmodell som utgangspunkt for kommunikasjonsforståelsen, fordi den framhever utfordringer i forståelse av et budskap samt kommunikasjonsmisforståelser. Disse aspektene drøftes blant annet i diskusjonskapittelet.

2.3.1 Fire sider-modell

Von Thun (2010) sier at det alltid finnes en sender og en mottaker i kommunikasjon. Kommunikasjonens kvalitet er avhengig av fire dimensjoner (ibid.). I fire sider-modellen (fig. 1) identifiserer Von Thun fire forskjellige aspekter en melding kan inneholde for både senderen og mottakeren. Disse er innhold, selvavsløring, forhold og appell. Senderen kan formidle flere budskap i én melding. Mottakeren kan tolke meldingen også på flere ulike måter.

Von Thun (2010) gjør oppmerksom på det såkalte sender-mottaker-problemet som kan oppstå når senderen framhever ett spesielt aspekt i budskapet, mens mottakeren tolker meldingen på en annen måte. Misforståelser skyldes ofte at mottakerens tolkning av budskapet styres av forventninger eller frykt (ibid.).

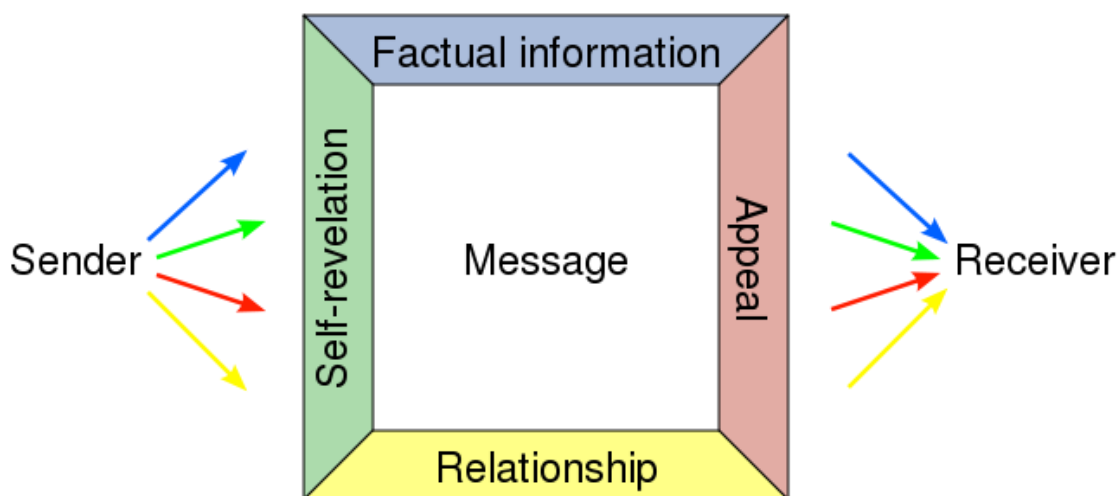


Fig. 1: Fire sider-modell etter Von Thun (*Brains on purpose*, 2012)

Alle fire sider kan inneholde budskap på en eksplisitt og implisitt måte. Eksplisitt mener at budskapet er konkret formulert, mens implisitt betyr at det formidles usagt informasjon gjennom mimikk, gestikulering og måten ting blir sagt på, eksempelvis tonefall. Sender-mottaker-problemet kan forsterkes hvis budskapet er inkongruent, det vil si hvis ordenes betydning ikke samsvarer med mimikk, gestikulering og talemåten.

Innhold, selvavsløring, forhold og appell ses som likeverdige aspekter, men Von Thun (2010) kritiserer at skole- og arbeidslivet fokuserer for mye på innholdsaspektet og for lite på de andre aspektene. Han sier at konsekvensen av dette er at sosiale komponenter verdsettes for lite i dagens samfunn (ibid.).

3 Metode

3.1 Valg av metode

3.1.1 Kvalitativ forskningsmetode

Jeg ønsker gjennom denne studien å få en forståelse på et dypere plan av hvordan god omsorg erfares av den døvblinde eldre. For å oppnå dette har jeg valgt å gjennomføre studien ved hjelp av kvalitativ metode. Den egner seg til å forstå sosiale fenomener og å få innsyn i en persons livsverden (Thagaard, 2011). Hensikten med kvalitativ metode er hovedsakelig å framheve menneskers erfaringer og deres betydning og i mindre grad å forklare disse (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 21). Kvalitativ forskningsmetode betyr også at analyseprosessen er fleksibel og kan skifte fokus underveis (Thagaard, 2011). Forskeren fortolker dataene og identifiserer begreper og fenomener som viser retningen for den videre forskningsprosessen (ibid.). For å kunne følge og forstå min framgangsmåte og valgene jeg tok, beskriver jeg de enkelte stegene av studiens gjennomføring i dette kapitlet.

3.1.2 Vitenskapsteoretisk forankring

Innenfor kvalitativ metode finnes det forskjellige forskningsdesign (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2011). Jeg har valgt å ta utgangspunkt i en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming.

Fenomenologi er en vitenskapsfilosofisk retning som forstår menneskers erfaringer som gyldig kunnskap (Malterud, 2013, s. 45). Thagaard skriver at “fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og søker å oppnå en forståelse av den dype meningen i enkeltpersoners erfaringer” (2011, s. 38). Dette støttes av Johannessen et al. som framhever menneskenes livsverden som kilde for kunnskapsutvikling (2011, s. 83). Kvale & Brinkmann ser fenomenologien som basis for å kunne beskrive informantenes livsverden slik de opplever den i sin egen virkelighet (2012, s. 45).

Analysen er basert på hermeneutisk strategi. Thomassen beskriver hermeneutikk som en differensiert tradisjon av fortolknings- og forståelsesteorier (2006, s. 157). Gilje & Grimen sier at hermeneutikk prøver “å klargjøre hva forståelse og klargjøring er, hvordan forståelse er mulig, og hvilke spesielle problemer fortolkning av meningsfulle fenomener reiser” (2011, s. 143).

Hermeneutisk analyse tar utgangspunkt i at en del av en tekst kun kan forstås ved å se den i sammenheng med sin helhet og omvendt (Krogh, 2009). Leseren med sin unike forforståelse og sine fordommer reviderer disse i analyseprosessen for å så begynne en ny analyserunde med den reviderte forforståelsen (ibid.).

Den hermeneutiske sirkel er ifølge Gilje & Grimen (2011) samt Krogh (2009) en sentral modell i hermeneutisk analyse og anskueliggjør denne prosessen. Fig. 2 viser Kroghs sirkelmodell. Fig. 3 illustrerer den samme prosessen ved å framheve økning av forståelse ved en utvidelse av sirkelen i spiralform. V står for forforståelse mens T står for delforståelse (Kausale Psychotherapie, 2015).

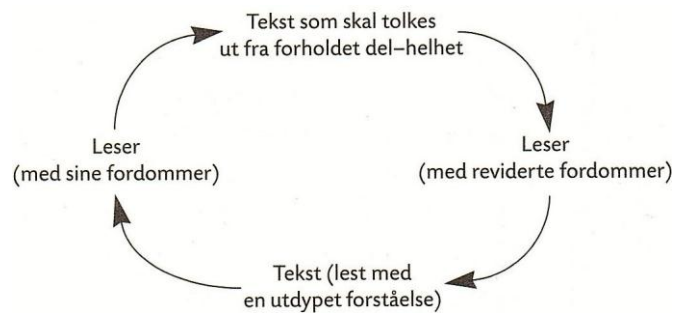


Fig. 2: Den hermeneutiske sirkel (Krogh 2009, s. 53)

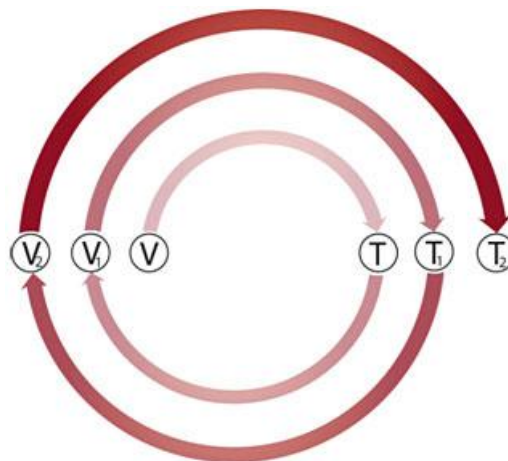


Fig. 3: Den hermeneutiske sirkel (Kausale Psychotherapie, udatert)

3.2 Utvalg

Informantene ble valgt ut gjennom en strategisk utvelgelse, det vil si at informantene har “egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til problemstillingen og undersøkelsens teoretiske perspektiver” (Thagaard 2011, s. 55).

3.2.1 Inkluderingskriterier

Studien målgruppe er personer med følgende spesielle egenskaper: døvhet, blindhet, taktilt tegnspråk/tale, over 65 år og ingen kognitiv svikt. Denne populasjonen er svært lite og en strategisk utvelgelse vurdertes derfor som hensiktsmessig.

Det finnes forskjellige tilnærminger for å definere når en person kan betegnes som eldre. Wyller (2011) beskriver at personer med ung biologisk alder som har et sammensatt sykdomsbilde noen ganger kan defineres som geriatiske, mens personer med høy alder som er spreke og friske ikke trenger å være i den kategorien. Jeg valgte å rekruttere personer over 65 år og betegne dem som eldre. Jeg støtter meg på Wyller (2011) som sier at de fleste geriatiske pasientene er over 65 år gamle.

Siden informantene skulle fortelle utfyllende om sine erfaringer og for å sikre valide data, ønsket jeg kun å rekruttere personer uten kognitiv svikt. For å unngå å bruke sensitive helseopplysninger om diagnoser og kognitiv tilstand, ble valget av potensielle informanter overlatt til personer i informantenes nærmiljø som jeg betegner som kontaktpersoner. Kontaktpersonene ble brukt som mellomledd mellom meg og informantene for å unngå utrygghet ved direkte kontakt med meg som ukjent person. Kontaktpersonene kjenner informantene godt.

3.2.2 Rekruttering av informanter

For å få utfyllende beskrivelser av informantene og på grunn av populasjonens begrensede størrelse, vurderte jeg det som realistisk og tilstrekkelig å intervju tre personer. Jeg fikk etter hvert rekruttert tre informanter ved å kontakte en norsk institusjon med brukere i målgruppen samt to foreninger knyttet til døve- og blindearbeid. Kontakten ble etablert gjennom de nevnte kontaktpersonene som er ansatte på institusjonen eller medarbeidere i foreningene.

Det viste seg å være utfordrende å finne tid til å gjennomføre intervjuene. Koordineringen var vanskelig fordi informantene ofte var opptatt på formiddagene og for slitne til å gjennomføre et intervju på kvelden. I tillegg var det nødvendig å ha to tolker tilstede. Dette krevde ytterligere koordinering. Derfor tok datainnsamlingen lengre tid enn forventet. Intervjuene ble gjennomført mellom april 2014 og februar 2015.

3.3 Datainnsamling

3.3.1 Det kvalitative forskningsintervju

Datainnsamlingen ble gjennomført ved hjelp av kvalitative forskningsintervju som er godt egnet til å undersøke en persons erfaringer og få fram forhold og detaljer som er betydningsfulle for informanten (Johannessen et al., 2011). Jeg valgte å ha ustrukturerte intervju, det vil si at kun hovedtemaet er fastlagt. På denne måten ønsket jeg å fremme svar som beskriver hva den gode omsorgen for informanten innebærer. Hvilken retning et ustrukturert intervju tar og hvilke temaer som utdypes, er avhengig av hva forskeren vurderer som tungtveiende for en videre oppfølging (May, 2011). Et ustrukturert intervju kan gjennomføres som en samtale og skape mer trygghet for informanten og slik øke svarenes validitet (Thagaard, 2011). Informanten kan ta opp temaer som forskeren ikke er forberedt på og slik revidere forskerens forforståelse (jf. kap. 3.1.2), men samtidig øker også muligheten for samtaleemner som ikke er innenfor problemstillingens fokus (ibid.).

3.3.2 Gjennomføring av intervjuene

Til tross for fleksibiliteten et ustrukturert intervju byr på, opplevdes det som hjelpsomt å bruke en intervjuguide. Jeg utformet intervjuguiden⁴ som støtte til både å gjennomføre det ustrukturerte intervjuet som en strukturert helhet og samtidig være forberedt på å kunne reagere raskt og stille oppfølgings spørsmål under intervjuet. Jeg benyttet meg av Kvale & Brinkmann sitt kapittel *Isenesettelse av intervjuet* (2012, s. 141-143) og delte intervjuprosessen i fire elementer:

1. Brifing
2. Intervju
3. Debrifing
4. Refleksjon

⁴ Vedlegg 1

Brifingen innebærer en kort gjennomgang av intervjuets formål med informanten. Praktiske forhold og uklarheter blir avklart. Debrifingen etter intervjuet tjener til å ta opp eventuelle spørsmål samt en avrunding av intervjusituasjonen. Min avsluttende refleksjon etter hvert intervju tjener til å reflektere over inntrykk, kjenne på hvordan kommunikasjonen hadde vært og hvor vidt jeg på en empatisk måte hadde klart å ta hensyn til informantenes behov under intervjuet.

De fleste spørsmålene plukket jeg etter behov fra intervjuguiden hvor jeg hadde nedfelt et utvalg av spørsmål. For å gjøre det enklere å stille spørsmål som fremmer svar på problemstillingen, delte jeg disse i fire karaktergrupper som jeg hentet fra Thagaard (2011, s. 92):

- a) Informerende spørsmål
- b) Nyanserende spørsmål
- c) Fortolkende spørsmål
- d) Eksemplifiserende spørsmål

Jeg valgte denne strategien for å kunne beholde oversikt i de ustrukturerte intervjuene og på denne måten også trygge de døvblinde informantene.

Siden mine ferdigheter på taktilt tegnspråk ikke er tilstrekkelige til å kommunisere med informantene på høyt nivå, ble det bestilt to utdannede døvblindetolker til hvert tegnspråklig intervju som byttet på tolkingen. Dette er en vanlig prosedyre i tolkearbeidet. Tolkene ble bestilt gjennom tolketjenesten på NAV. Jeg avtalte med informantene hvem av oss som skulle bestille tolk og om de foretrakk noen tolker som de følte seg spesielt trygge på. Tolkene underligger taushetsplikten gjennom sin arbeidsgiver slik at det ikke var nødvendig å lage en spesiell ordning i forbindelse med denne studien. Tolkene fikk muntlig informasjon om studien og tilsendt intervjuguiden på forhånd slik at de kunne forberede seg.

En informant valgte å gjennomføre intervjuet verbalt med stemmetolk som støtte. I tilfelle informantene ikke forsto meg, gjentok stemmetolken dette på en den døvblinde individuelt tilpasset måte.

Intervjuene ble tatt opp på lydopptaker. Ved bruk av lydopptak kan verbale data bevares slik at behovet for notater under intervjuet er mindre og forskeren kan fokusere mer på informanten og intervjuets flyt. Dette styrker undersøkelsens validitet og reliabilitet (Kvale & Brinkmann, 2012; Malterud, 2013). På den annen side sier Malterud (2013) også at lydopptak gir en stor mengde data som kan være vanskelig å analysere. Dette argumentet vurderer jeg imidlertid ikke som førende for min studie, siden jeg kun har intervjuet tre informanter. Jeg tok notater under intervjuene hvor jeg vurderte det som nødvendig, men fokuserte hovedsakelig på informantene og intervjuets flyt for å ikke miste tråden. Intervjustedet ble avtalt med informantene eller kontaktpersonene. To intervjuer ble avholdt på et møterom/kontor, mens et intervju ble gjennomført i informantens hjem.

3.3.3 Transkripsjon av data

Transkripsjon betyr ikke bare at verbale data blir gjort om til tekst, men innebærer også filtrering og tolkning av materialet (Kvale & Brinkmann, 2012; Malterud, 2013). Kvale & Brinkmann (2012) sier også at transkripsjonsfasen ofte undervurderes. De betegner transkripsjon som dataenes transformasjon fra en form til en annen. Ved transkripsjon abstraheres intervjuene og elementer som for eksempel ironi kan gå tapt (ibid.).

Jeg transkriberte intervjuene ordrett. Ved å høre gjentatte ganger på lyd materialet hadde jeg mulighet til å identifisere både materiale med mye nyttig informasjon samt “dødt materiale”. “Dødt materiale” kan svekke validitet og reliabilitet, men også gi anledning til en vurdering og korrigerende av strategien (Malterud, 2013). Transkriberingen ga meg anledning til å forandre måten å stille spørsmål på og jeg klarte etter hvert bedre å vurdere hvilke spørsmål som var hensiktsmessige å stille. Ved hjelp av transkripsjonen kunne jeg også gjenoppleve intervjusituasjonene og slik knytte inntrykk, emosjoner og situasjoner til materialet. Dette førte i noen tilfeller til oppklaring av forhold som framsto som uavklart under intervjuet. Kvale & Brinkmann (2012) sier at akkurat dette gjør transkripsjonen til en del av analyseprosessen.

3.4 Analyse

Kvalitativ analyse kan ha mange tilnæringer. Jeg la spesielt vekt på såkalte tykke beskrivelser. Tykke beskrivelser er tekster som ikke bare beskriver, men i tillegg tolker fenomenene dataene framhever (Thagaard, 2011). En slik tilnærming kan skape systematisk

oversikt og gi rom for nødvendige refleksjoner og fortolkning av dataene (ibid.). Johannessen et al. sier at kvalitative data aldri kan stå for seg selv, men at de må gå gjennom en fortolkningsprosess (2011, s. 163). Videre framhever de datareduksjon som en essensiell prosess i kvalitativ forskning (ibid.).

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i denne strategien ved hjelp av systematisk tekstkondensering som er beskrevet i Malterud (2013, s. 91-113). Prinsippet bygger på å belyse deler av en tekst nærmere for å skape sammenheng med andre deler av teksten (dekontekstualisering). Deretter skal forskeren sikre at refleksjonene og tolkningene fra dekontekstualiseringen fortsatt har gyldighet i den sammenhengen tekstbitene ble tatt ut av (rekontekstualisering). På den måten vurderer man delene av teksten mot sin helhet og bruker en hermeneutisk tilnærming som beskrevet i kap. 3.1.2. Malterud baserer systematisk tekstkondensering på *editing analysis style*, en kvalitativ analysestrategi av Miller & Crabtree. Fig. 4 viser en skjematisk framstilling av denne.

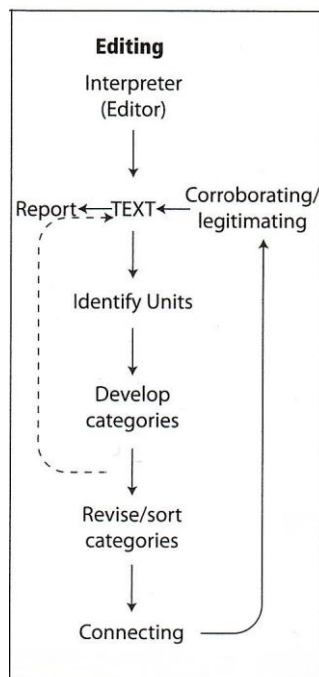


Fig. 4: *Editing analysis style* etter Miller og Crabtree (Malterud, 2013, s. 96)

Systematisk tekstkondensering utføres i fire trinn som er helhetsinntrykk, koding av meningsbærende enheter, kondensering og sammenfatning (Malterud, 2013). Jeg skisserer min framgangsmåte i analyseprosessen her:

3.4.1 Helhetsinntrykk

Gjennom en første gjennomlesning av intervjuene identifiserte jeg grove temaer fra fugleperspektivet og prøvde ikke å bruke min forforståelse til dette. Denne prosessen var preget av intuitiv lesning. De identifiserte temaene trenger ikke å samsvare med studiens hovedtema (Malterud, 2013). På dette trinnet uthevet jeg de forskjellige temaene med hver sin bakgrunnsfarge og identifiserte mellom seks og ni temaer per intervju.⁵

3.4.2 Koding av meningsbærende enheter

Jeg sorterte tekstdeler og –fragmenter som har relevans for problemstillingen i kategorier som jeg navnga (kodet). Temaene fra første trinn var veiledende, men jeg overveide og nyanserte dem i den videre kodingsprosessen. Man kan utvikle nye eller sammenslå flere koder (ibid.). Malterud (2013) anbefaler å dele kategoriene i underkategorier hvis man oppdager at en kategori inneholder flere forskjellige perspektiver. Hvis man lager underkategorier, analyseres dem for seg selv (ibid.). For å kunne håndtere tekstmengden på en forsvarlig måte, meningsfortettet jeg sitatene før kodingen. Kodingen av tekstoppassasjene resulterte i seks til åtte kategorier med noen underkategorier som viste seg å være framtreddende i intervjuene. Noen av dem samsvarte mellom informantene, mens andre kategorier kun ble identifisert hos enkelte.⁶

3.4.3 Kondensering

I kondenseringstrinnet abstraherte jeg innholdet i de etablerte kodegruppene og sammenfattet dem. Jeg laget et kondensat i jeg-form som er et sammendrag av alle meningsbærende enheter i samme (under)kategori på tvers av informantene. I tillegg valgte jeg ut et såkalt gullsitat som illustrerer kondensatet på en treffende måte. På slutten av dette trinnet er dekontekstualiseringen av datamaterialet gjennomført (ibid.).

Dette trinnet framsto som mest utfordrende analysedel. Spesielt motsetninger i sitater var vanskelige å forene i ett gullsitat. Derfor gjentok jeg både koding og kondensering flere ganger. Dette førte til både sammenslåing og deling av (under)kategorier. På slutten av denne prosessen hadde jeg identifisert og analysert fem hovedkategorier med flere underkategorier.⁷

⁵ Eksempel på identifiserte temaer: vedlegg 2

⁶ Eksempel på koding: vedlegg 3

⁷ Eksempel på kondensering: vedlegg 4

3.4.4 Sammenfatning

Kunnskapen jeg fikk gjennom kondensatene, nedfelte jeg i en analytisk tekst som gjengir essensen av analyseprosessen. Denne teksten representerer studiens resultater. Fortsatt vurderte jeg å ta bort eller slå sammen underkategorier og evaluerte hvor vidt gullsitatene representerer dem. Jeg laget overskrifter som beskriver hovedkategorienes innhold. Som siste del i dette trinnet vurderte jeg resultatene og konklusjonene opp mot tekstens helhet og problemstillingen.

Kap. 4 “Presentasjon av funn” representerer dette analysetrinnet. Jeg valgte å ta med noen funn som ikke fikk mye rom i intervjuene, men likevel framsto som relevant gjennom sterke sitater (for eksempel “Å uttrykke sin kreativitet”). På grunn av sitatenes intensitet forstår jeg disse som tykke beskrivelser.

3.5 Forskningsetiske overveielser

Forskning underligger lover som regulerer bruk av data. Førrende er blant annet helseforskningsloven, forskningsetikkloven og personopplysningsloven.⁸ I tillegg ledsages kvalitativ forskning alltid av etiske problemstillinger, spesielt ved utforskning av menneskers privatliv med påfølgende publisering (Kvale & Brinkmann, 2012). I dette kapittelet gjør jeg rede for etiske vurderinger og noen formelle hensyn knyttet til studien.

I henhold til ovennevnte lover ble forskningsprosjektet meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) som vurderte at “prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningsloven §§ 31 og 33.”⁹

3.5.1 Informert samtykke

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2009a) sier at deltakere i forskningsprosjekter skal gi sin informerte og frie samtykke med retten til å trekke seg fra studien. Deltakelsen kan avsluttes uten grunn og til enhver tid uten at det skal ha negative konsekvenser for deltakeren

⁸ Lovene i sin helhet finnes på <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>, <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2006-06-30-56?q=forskningsetikklov> og <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2000-04-14-31?q=personverns>.

⁹ Vedlegg 5

(ibid.). Dette ivaretas i denne studien ved en skriftlig forespørsel (skriftlig informert samtykke)¹⁰ som informantene fikk tilsendt i god tid før intervjuene. I tillegg ble innholdet gjennomgått umiddelbart før hvert intervju og signert i to utgaver, en til informanten og en til meg.

3.5.2 Konfidensialitet

Konfidensialitet betyr i kvalitativ forskning at informantenes privatliv skal beskyttes og identiteten ikke avsløres gjennom publiserte data (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 90). Datamaterialet skal lagres utilgjengelig for uvedkommende og personidentifiserbare opplysninger skal slettes etter studiens avslutning (Thagaard, 2011, s. 28).

Personer med døvblindhet utgjør en liten gruppe i Norge. Studien er avgrenset til å gjelde eldre personer med ervervet døvblindhet som ytterligere begrenser antall potensielle informanter. Thagaard påpeker at slike små miljøer byr spesielt på etiske utfordringer knyttet til konfidensialitet (2011, s. 27). Det er tette nettverk blant døvblinde personer og også blant personer som er knyttet til døvblindemiljøet gjennom arbeid og verv. Dette kan øke risiko for gjenkjenning av personer i studien. For å minke sannsynligheten for gjenkjenning er informantene verken navngitt eller spesifisert gjennom andre personlige opplysninger. Verken landsdel, fylke, by, kommune eller institusjon er nevnt som informantenes bosted. Jeg har heller ikke konkretisert hvilken institusjon og hvilke foreninger jeg har kontaktet i forbindelse med studien. Tidspunkt og sted for intervjuene i institusjonen ble valgt strategisk slik at det var forholdsvis lite folk til stede.

Spesielle språklige elementer hos informantene kan gi viktige funn, men også avsløre personens identitet (Thagaard, 2011). Informantenes tegnspråk ble simultant oversatt til norsk talespråk av døvblindetolker. Ved at tolkene setter sine egne ord på informantenes tegn, kan lett gjenkjennelige trekk eller uttrykk forsvinne eller reduseres. Alle sitater gjengis på bokmål. I tillegg beskrives informantene konstant i hankjønn-form. Datamaterialet ble oppbevart innelåst og utilgjengelig for uvedkommende. Lydopptakene slettes etter studiens avslutning.

¹⁰ Vedlegg 6

3.5.3 Konsekvensvurdering

Forskning betyr også å gjennomføre en etisk konsekvensvurdering (Kvale & Brinkmann, 2012). De nasjonale forskningsetiske komiteene (2009b) sier at forskning ikke skal resultere i skade eller belastning for dem det forskes på. Informantene kan føle seg utlevert og lurte hvis resultatene viser noe som ikke stemmer overens med deres egen opplevelse (Thagaard, 2011). For personer i sårbare situasjoner kan en deltakelse i et forskningsprosjekt øke belastningene ved å bli konfrontert med sine egne problemer, men det kan også bidra til støtte gjennom økende innsikt i egen situasjon (ibid.). Thagaard (2011) påpeker at valg av forskerens tilnæringsmåte kan være avgjørende for et positivt eller negativt utfall.

Informantene har framstått som svært bevisste på egne utfordringer i forbindelse med døvblindheten og jeg vurderer en konfrontasjon med utfordringene som lite sårbar. Studien fokuserer på gode livserfaringer. Dette kan imidlertid også føre til en bevisstgjøring av negative sider ved livet. Min oppmerksomhet og interesse ble tatt imot positivt og informantene virket interesserte i å dele erfaringene med meg med sikte på at studien kan bidra til positive ringvirkninger. Slike forventninger kan imidlertid også føre til skuffelse hvis de ikke innfris. Informantene har under hele prosjektperioden hatt mulighet til å kontakte meg og fått tilbud om å få en skriftlig utgave av studien etter dens avslutning.

3.5.4 Forskerens rolle

I intervjuforskning er forskeren selve redskapet til å innhente kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2012). Dette betyr at forskerens integritet og kunnskap er utslagsgivende for en etisk forsvarlig avveining mellom vitenskapsorienterte og personorienterte avgjørelser (ibid.).

Siden min studie ikke har noen oppdragsgiver i helsepolitisk eller forskningsteknisk forstand og ingen kommersiell sponsor, finnes det ingen krav og forventninger som påvirker min atferd overfor informantene fra en overordnet instans. Min rolle som sykepleier med kjennskap til døvblindefeltet kan derimot føre til forutinntatte meninger som ubevisst kan ha styrt intervjuene i en retning informantene ikke opplever som riktig. Samtidig vil min forforståelse være et viktig utgangspunkt til å forstå og fortolke informantenes utsagn, da problemstillingen har vokst fram fra mine sykepleierfaglige erfaringer og undringer i møte med den døvblinde eldre personen. Gjennom min kjennskap til døvblindearbeidet og –miljøet har jeg også knyttet relasjoner til noen døvblinde personer. Dette kan være tillitsskapende i

intervjuer med kjente informanter, men på den annen side virke fremmed når jeg ikke inntar rollen som omsorgsperson, men som forsker. Thagaard (2011) sier at informanter kan oppleve tillitsbrudd når forskeren trekker seg tilbake etter avsluttet datainnsamling. Fordi jeg fortsatt kommer til å ha kontakt med døvblindemiljøet gjennom mitt arbeid, kan dette aspektet tenkes å være ivaretatt i min studie. Jeg vil også i etterkant av studien være lett tilgjengelig for informantene. For å ivareta anonymiseringen, nevner jeg ikke om jeg faktisk har intervjuet personer jeg har kjent fra før, men siden døvblindemiljøet er oversiktlig, vurderer jeg drøftingen av dette punktet som viktig i dette kapittelet.

3.6 Forskningskvalitet

I dette kapittelet gjør jeg rede for prinsipper jeg anvender til å sikre god forskningskvalitet i denne studien.

3.6.1 Validitet og reliabilitet

Validitet handler i forskningssammenheng om studiens gyldighet og dens vurdering. Det finnes flere validitetsformer, men for kvalitativ forskning framheves kommunikativ validitet som mest relevant (Tjora, 2010). Kommunikativ validitet handler om at forskeren drøfter sin egen forskningsprosess ved hjelp av tidligere og pågående forskning, forskningsfeltet samt informantene (Kvale & Brinkmann, 2012; Tjora, 2010). Malterud (2013) sier at kommunikativ validitet kan sikre god forskningskvalitet ved at forskeren formidler forskningsprosessen til leseren. Videre sier hun at målet ikke består i å oppnå enighet med leseren, men å gi innsikt og forståelse i valgene forskeren har tatt (ibid.).

Reliabilitet sier noe om studiens pålitelighet. Det handler om hvor pålitelige dataene er, hvordan de samles inn, hvordan de brukes og bearbeides (Johannessen et al., 2011). Studiens transparens og forståelige metodevalg bidrar til god reliabilitet (Thagaard, 2011).

Reliabiliteten kan også økes ved at andre forskere gjennomfører den samme studien eller ved å gjenta den med andre informanter (Huberman & Miles, 2002). Forskeren vil alltid være påvirket av egne subjektive inntrykk (Huberman & Miles, 2002). Det at utenforstående forstår forskerens metodevalg, hans kritiske holdning og vurderinger, kan derfor øke studiens validitet og reliabilitet (ibid.).

Denne studien er mitt første forskningsprosjekt som medfører en viss usikkerhet. Den har blitt veiledet av veilederen, lærere og medstudenter. Dette kan ses som kvalitetssikring for at profesjonalitet ivaretas.

Det kan oppfattes som fordel at forskningsfeltet på døvblindhet er lite, fordi man lett kan få oversikt over forskningsmiljøet både nasjonalt og internasjonalt. Lite forskning på døvblindefeltet kan imidlertid også tenkes å medføre risiko for at en bruker forskningskunnskap som ikke er tilstrekkelig validert eller for lite reliabel. Ved å tilstrebe bruk av primærkilder og på denne måten identifisere godt etablerte forskningsmiljøer, har jeg prøvd å ivareta dette punktet.

På grunn av studiens begrensede tidsramme har jeg ikke gått inn i diskusjoner rundt mine fortolkninger og resultater med informantene. Dette kan ha uheldig utfall for validiteten og reliabiliteten hvis mine tolkninger ikke samsvarer med informantenes opplevelser. Samtidig kan en involvering av informantene i vitenskapelige diskusjoner føre til at analyseprosessen styres av informantenes personlige interesser framfor forskerens faglighet (Kvale & Brinkmann, 2012). Jeg er åpen for videre diskusjoner etter avsluttet studie. Dette ser jeg som videreutvikling av tykke beskrivelser om omsorg for eldre døvblinde personer og kritisk vurdering av studien.

3.6.2 Generaliserbarhet

Generaliserbarhet handler om hvor vidt forskningsresultater kan overføres til andre personer eller situasjoner. Studiens hensikt, dybdegrad og utvalgsstørrelse er i den sammenhengende førende (Kvale & Brinkmann, 2012). Intervjustudier med få informanter betegnes derfor ofte som ikke generaliserbare, men hver situasjon og setting må ses som unik og med en verdi i seg selv (ibid.). Kvale & Brinkmann (2012) ser bort fra et krav om global generalisering, men krever en berettigelse om overføring av kunnskap fra intervjustudier til andre relevante situasjoner. Huberman & Miles (2002) ser på et lite utvalg og en manglende overførbarhetsverdi ikke som noe negativt.

Målet med denne studien er ikke å presentere statistisk signifikante resultater, men å identifisere og forstå tykke beskrivelser av personer i studiens målgruppe. Disse oppfattes som verdifulle og kunnskapsøkende i seg selv. Studiens resultater kan tenkes å være grunnlag

for diskusjon og videreføring i det oversiktlige fagmiljøet uten å ha en generell overføring som mål. Dette støttes av Dalby et al. (2009a) som skriver at det er behov for forskning på individuelt nivå i døvblindefeltet fordi gruppen døvblinde framstår som svært heterogen.

3.7 Metodekritikk

Kvalitativ metode er preget av en fleksibel og dynamisk forskningsprosess hvor strategien kan forandres underveis i alle trinnene i prosessen (Thagaard, 2011). Jeg har erfart dette ved flere anledninger hvor både min forforståelse, mine forventninger og uventede innspill av informantene har ført til retningsendring i forskningsprosessen. Dette medfører refleksjoner om hva jeg kunne ha gjort annerledes for å fremme valide resultater. Jeg beskriver dette ved å drøfte selvkritisk mine metodiske valg.

Studien baseres på Martinsen sin fenomenologiske omsorgsteori. Denne er laget med utgangspunkt i sykepleieprofesjonens ståsted. Dette kan føre til at problemstillingen belyses fra en smal teoretisk plattform. Kirkevold (2009) konkluderer imidlertid med at Martinsens filosofiske bakgrunn ikke bare rommer det sykepleierfaglige, men hele omsorgsspekteret og at Martinsens omsorgsmodell ikke gjør forskjell mellom ulike profesjoner.

Datainnsamlingen ble gjennomført i en periode på ti måneder og tiden mellom intervjuene var lang. Dette medførte at jeg delvis jobbet parallelt med ulike analysetrinn som kan ha bidratt til mindre fokusering på detaljnivå. Det kan imidlertid også ha ført til mer innsikt og forståelse i gjennomføring av intervjuene. Analysen av et intervju og refleksjoner rundt dette ga meg mer trygghet og økt forståelse som jeg kunne bruke i påfølgende intervju.

En ytterligere utfordring lå i valg av intervjuform. Jeg valgte å gjennomføre ustrukturerte intervju (jf. kap. 3.3.1 og 3.3.2) for å få tak i det som informantene erfarer som god omsorg og for å la dem definere fenomenet *god omsorg* fra sitt eget ståsted uten å være påvirket av min forforståelse. Dette førte til at temaene i intervjuene ble videre enn det jeg hadde forventet. Det ble derfor i perioder utfordrende å ha fokus på problemstillingen. Det viste seg også å være vanskelig å definere når en informant hadde forlatt studiens tematiske område for å lede han tilbake til det tematiske farvannet. Siden informantene skulle fortelle hvordan god omsorg oppleves for dem, følte jeg at jeg av og til måtte tillate tematiske digresjoner i forhold til det jeg hadde sett for meg. I utgangspunktet hadde jeg tenkt at omsorgen kun skulle relateres til

hjelpepersoner, men informantenes beretninger viste at de også erfarer god omsorg på andre måter. Slik var jeg nødt til å utvide studiens fokus til å gjelde mer generelle opplevelser av gode omsorgserfaringer. Et delvis strukturert intervju kunne ha hjulpet til å avgrense det tematiske fokuset tydeligere og slik styre intervjuene inn på det sentrale temaet. Det kunne ha resultert i mer konkrete beretninger. På den annen side hadde jeg med en slik avgrensning ikke fått beskrivelser av eksistensiell karakter. Jeg velger å se disse som berikende materiale.

Kvale & Brinkmann (2012), Malterud (2013) og Thagaard (2011) beskriver forskjellige kvalitative analysestrategier som imidlertid viser felles trekk. Det var utfordrende å bestemme seg for en analysestrategi som passer til min studie. Spesielt vanskelig opplevde jeg som uerfaren forsker at de beskrevne strategiene bare skal tjene som stilas og at hver studie må vurderes individuelt slik at forskeren må velge sin egen strategi (Malterud, 2013). For å sikre min forskningskvalitet, har jeg holdt meg tett til Malterud sin systematisk tekstkondensering. Dette kan ha ført til at jeg har oversett detaljer. Ved stagnasjon i analyseprosessen har jeg hatt god nytte av diskusjoner på masterseminarene og veiledning. Det har noen ganger ført til en fruktbar videreføring av analysen.

Sist men ikke minst framsto drøftingen av resultatene som utfordrende, spesielt valget av hvilke funn som skulle diskuteres og hvilken tilnærming som skulle brukes i diskusjonen. Elementene jeg har valgt å tematisere i diskusjonsdelen ble delvis styrt av min forforståelse som kan ha resultert i en overfortolkning av funnene fra et sykepleierfaglig syn og en neglisjering av andre elementer som kunne ha hatt mer betydning for informantene. Forforståelsen er imidlertid viktig for å styrke prosjektet gjennom forskerens kunnskap (Malterud, 2013). Min bakgrunn som sykepleier har hjulpet meg til å sette funn i perspektiv til tidligere forskning og teorier.

4 Presentasjon av funn

4.1 Å oppleve naturen

Informantene er svært glade i natur og ønsker å bruke anledninger til å komme seg ut.

Uteaktiviteter beskrives som viktige aspekter i hverdagen. “Jeg liker å være aktiv og å være ute på tur, spesielt om sommeren, gå langs veien og få frisk luft.” De er også opptatt av å fremme sin fysiske helse gjennom uteaktiviteter. “Det er viktig å få den daglige trimmen.”

Informantene forteller om barneopplevelser i naturen da synssansen fortsatt var intakt. “Jeg var speider og da var jeg mye ute i naturen, orienteringsløp og sånn. Jeg har også gått mye på ski før i tiden. [...] Jeg vokste opp på gård med sauer og hester og er veldig glad i dyr.”

Informantene beskriver videre at naturopplevelser stimulerer sansene. De uttrykker savnet av å kunne høre naturlydene: “Jeg elsker å lukte på naturen eller å høre på fuglene som synger. Jeg hører det ikke i øret, men jeg skulle ønske at jeg kunne få høre det.”

Det erfares god omsorg ved å få bistand til naturopplevelser. Dette beskrives i følgende kapitler:

- Naturopplevelser ved hjelp av tolk/ledsager
- Naturopplevelser ved hjelp av førerhund
- Naturopplevelser ved hjelp av helsepersonell

4.1.1 Naturopplevelser ved hjelp av tolk/ledsager

Bistand gjennom tolk/ledsagertjenesten som innebærer at utdannede tolker samtidig fungerer som ledsagere, oppleves som god omsorg. Det beskrives som en enkel og bra måte å komme seg ut på. “Da jeg hadde tolk/ledsager var jeg mye på tur og gikk ofte rundt vannet.”

Informantene ser på statens innstramminger av dette tilbudet i forbindelse med fritidsaktiviteter som negativ og beskriver økende passivitet som en direkte konsekvens. “Jeg skulle ha vært mer ute i naturen, men for å komme deg ut må du jo ha tolk/ledsager, men jeg har fått avslag på det til tur i skog og mark selv om jeg har legeattest som sier at jeg trenger å komme meg mer ut.”

Argumentasjonen for at tjenesten bør opprettholdes i sin tidligere form formuleres tydelig av informantene. “Døvblinde er helt avhengige av å bruke tolk/ledsager på turer. Bare hvis jeg skal ta en kort busstur er jeg jo helt avhengig av å bruke den tjenesten. Jeg må få informasjon om hvor jeg er og hvor jeg skal. Tolker/ledsageren kan gi meg beskrivelsen hele veien slik at jeg ikke mister oversikten. Jeg snakker jo også med folk på veien som tolker/ledsageren kan gi meg en beskrivelse av. [...] Hvis de skiller døvblindetolkning og ledsaging blir jeg veldig urolig, for jeg tror ikke noe på at denne tjenesten kan flyttes over til kommunen. Brukerstyrte personlige assistenter har jo ikke noe utdanning i tolking og ledsaging.”

4.1.2 Naturopplevelser ved hjelp av førerhund

Det å kunne være uavhengig og spontan oppleves mye lettere ved hjelp av en førerhund. Den døvblinde får riktignok ikke beskrevet situasjonen underveis, men det foregår en innøvd kommunikasjon mellom den døvblinde og førerhunden. “Her i området har vi vår faste rute hvor vi går tur. Gjennom faste signaler vet bikkja hvilken vei den skal gå.”

Hundens egne behov for å være ute bidrar også til at den døvblinde bruker mer tid i naturen og er fysisk aktiv. “Hunden må også få løpe litt, så jeg slipper den av og til her i området. Hunden er også trimpartner for meg. Jeg får gått mye på tur og i helgene kan vi gå noen ekstra lange turer. Ellers hadde det blitt mye innesitting. Jeg kjeder meg aldri.”

I tillegg ses førerhunden også som sosialt selskap og et vesen som har behov for omsorg. Dette oppleves som styrkende for båndet mellom personen og hunden og gir den døvblinde trygghet. “Førerhunden trenger mye ros, klapp og kos. Da blir den fornøyd sånn at jeg føler meg veldig trygg når jeg bruker hunden min.”

Å utdanne en førerhund for døvblinde er en krevende prosess. Informantene opplever at det er vanskelig å overbevise myndighetene om at det er mulig for en døvblind person å ha nytte av en førerhund. “Da jeg forklarte behovet mitt, mente de at det var helt umulig at jeg som døvblind skulle ha førerhund, men jeg visste at man hadde prøvd det i både USA, England og Sverige. Så til slutt fikk jeg hunden likevel.”

4.1.3 Naturopplevelser ved hjelp av helsepersonell

Informantene sier at helsepersonell ikke kan følge opp uteaktiviteter i tilstrekkelig grad. De savner både flere muligheter til å komme seg ut og at personalet følger dem underveis.

Mangel på denne bistanden begrunner informantene med personalets store arbeidsvolum.

“Det er litt vanskelig for personalet å følge meg ut, for de er opptatt med å behandle andre. Ofte triller de meg ut og jeg får sitte der ute alene og så kommer personalet og henter meg igjen.”

Bevisst på personalets utfordringer uttrykker informantene imidlertid også positivitet og setter pris på den omsorgen de får. Samtidig forteller de hva de savner for å få en god omsorgsopplevelse. “Pleierne er flinke. De triller meg ut, men jeg skulle ønske de kunne følge meg på tur og være sammen med meg hele tiden.”

4.2 Å uttrykke sin kreativitet

I analysen kommer det fram at det å få bistand til å uttrykke sin kreativitet bidrar til positive og sterke opplevelser. Informantene kjenner et ønske om å uttrykke sin kreativitet både ved tankevirkosomhet og på en praktisk måte. Dette beskrives ytterligere i de følgende kapitlene:

- Kreativitet i tanker og ord
- Kreativitet i handling

4.2.1 Kreativitet i tanker og ord

Informantene forteller om et inneboende behov for å beskrive følelser for seg selv og andre. Dette gjøres blant annet ved å fortelle om opplevelser og/eller å skrive dikt. De sier at kreativiteten blir slik som redskap til å skape dype følelser som på grunn av sansesvikt og sykdom vanligvis er vanskelige å kjenne. “Jeg elsker å skrive dikt. Når jeg gjør det blir jeg inspirert, følsom og rørt, og det er noe jeg ikke pleier å føle så ofte. Kroppen fungerer ikke sånn som den skal fungere på grunn av sykdommen. Men man kan jo likevel føle at man blir rørt og inspirert. Jeg har ikke tenkt at man kunne ha sånne følelser når man skriver dikt, men det gjør jeg. Jeg er litt overrasket over det selv.”

Følelsene blir bekreftet gjennom tilbakemeldinger fra andre og diktene fungerer som “ledsagere” i hverdagen. “Til og med andre synes at jeg er heldig som kan ha sånne følelser. [...] Jeg har alltid med et dikt i lommen. Nå er det et vårdikt som jeg har med.”

Den gode omsorgen erfares ved bistand til å sette de riktige ordene på følelsene. “Jeg skriver dikt om ting jeg opplever. Jeg forteller N.N. hva jeg føler og han skriver det ned. Så snakker vi om dette og lager et dikt av det.”

4.2.2 Kreativitet i handling

Informantene uttrykker sin kreativitet også gjennom å skape noe med hendene og etterspør bistand til det. De er for eksempel interesserte i antikviteter og beskriver gleden av å forvandle gamle gjenstander til nye. “Jeg er glad i håndverk. Jeg hadde en gammel sofa som jeg har restaurert. Den hadde nesten havnet i søppel, men så fikk jeg tak i den. Jeg fikk heldigvis hjelp av noen venner med å flytte den. Jeg ordnet med fjærer, la inn nytt skum og la på nytt stoff. Den er veldig fin. Den er jo antikk, så det ligger nok mye verdi i den. Jeg har også gått på loppemarkedet og kjøpt billige ting som jeg restaurerte etterpå. Det er viktig at jeg får praktisk hjelp med alt dette.”

Kreativitet i spill og idrett nevnes også som noe som gir glede ved mestring. “Jeg har vært i Syden og spilt Boccia med en tolk/ledsager. Noen vil tro at det var umulig som døvblind, men jeg traff og har blitt veldig flink til det. [...] Jeg fikk flere premier i mesterskap i bowling for døvblinde. Jeg synes det er viktig å være positiv og aktiv.”

4.3 Å etablere og opprettholde kontakt med andre personer

Informantene erfarer god omsorg ved å få bistand til kontaktetablering og å opprettholde allerede etablerte kontakter. Fravær av tilstrekkelig kontakt med omverden, spesielt med andre døve personer, oppleves som passiviserende, isolerende og kjedelig. “Det er viktig å treffe og å få kommunisert med andre, spesielt i døvemiljøet. Da slipper man å kjede seg. Det er også veldig viktig at man ikke bare lar døvblinde bli sittende uten noen form for kommunikasjon, at det eneste man liksom får er beskjed om når det er mat.”

Informantene beretter om det å ha sosial omgang også som viktig informasjonsutveksling hvor man kan snakke om nyheter av både intern (angående døvemiljø) og ekstern (regionale, nasjonale og internasjonale nyheter) karakter. På den måten får informantene mulighet til å følge med i samfunnet. “Hvis man ikke får hjelp til å treffe andre, er det ikke lett å følge med på hva som skjer i politikk og idrett. Folk sånn som meg er jo veldig opptatt av politikk og liker veldig godt å følge med.”

Gode omsorg til å skape og opprettholde kontakt med andre personer beskrives i følgende kapitler:

- Kontakt ved hjelp av døvblindetolk
- Kontakt ved hjelp av tekniske hjelpemidler
- Kontakt ved hjelp av helsepersonell og pårørende
- Tilhørighet

4.3.1 Kontakt ved hjelp av døvblindetolk

Døvblindetolker oppleves som et sentralt element i kontaktetableringen med andre personer. Tolker som behersker taktilt og haptisk tegnspråk beskrives som et nødvendig ledd mellom den døvblinde og både hørende-seende, døve og andre døvblinde personer. Her trekkes det fram at tolkene ikke bare oppleves som et kommunikativt hjelpemiddel, men som formidlere som bør kjenne til konteksten møtene finner sted i, for å kunne skape meningsfull kontakt med andre. Faste tolker og kontinuitet i bruk av tolkene viser seg slik til å være viktig for informantene. “Det er viktig at man har kjente tolker og at de gjør ting likt sånn at dagen min er forutsigbar. Jeg kan ikke noe engelsk, men kommunikasjonen mellom døvblinde fra andre land fungerer veldig bra. Det er forskjellige tegn og også internasjonale tegn. [...] Jeg har reist en del med faste tolker og det er veldig viktig. De kjenner personene jeg møter etter hvert og vet hvordan vi skal presenteres overfor hverandre.”

4.3.2 Kontakt ved hjelp av tekniske hjelpemidler

Mens omsorg gjennom direkte tolkebistand erfares som viktig i kontaktetableringen, oppleves spesielt tekniske hjelpemidler som essensielle i å opprettholde allerede etablerte kontakter. Informantene opplever den tekniske utviklingen av kommunikasjonshjelpemidler som positiv og berikende. Det gir mer selvstendighet og mindre avhengighet av andre personer. Det har

blitt lettere å holde kontakt med venner og bekjente via e-post og SMS som er mulig å sende og lese ved hjelp av punktskrift-leselist. Jevnlige opplæringskurs skal sikre at døvblinde kan følge med i utviklingen. “Utviklingen skjer fort. Før var alt veldig tungvint, stort og dyrt, men nå har vi datamaskin, e-post og smartphone. Hver gang det kommer nye hjelpemidler får jeg opplæring og det fungerer veldig bra.”

Til tross for at den tekniske utviklingen beriker og forenkler livet, kommer informantene med kritiske refleksjoner: “Det kommer stadig noe nytt og plutselig må man forandre rutinene igjen. Før ringte jeg bare for å sende en pakke, nå må jeg registrere meg på nettet. [...] Bare det å bli informert om at det har kommet nye prosedyrer er en krevende prosess. Da kommer døvblinde til kort og er avhengige av tolk igjen.”

4.3.3 Kontakt ved hjelp av helsepersonell og pårørende

I noen, spesielt i hverdagslige situasjoner, føler informantene at det er mer behagelig og naturlig at ikke tolker, men pårørende eller personalet bistår med å formidle mellom den døvblinde og samhandlingspartnere. “Jeg synes at personalet kan hjelpe meg med å få kontakt med andre her i miljøet, også uten tolk. Da blir jeg mer inkludert. Jeg har også god kontakt med naboene her. Da er det min kone som hjelper meg med kommunikasjonen.”

Ved spesielle private anledninger foretrekker informantene likevel tolk for å frigjøre pårørende fra tolkerollen og for å få god oversikt over situasjonen. “I begravelser bruker jeg tolk. Det er jo svært viktig i forhold til slekt og venner som jeg skal hilse på. Det er verken lett for meg eller min kone som begge er døve å skulle kommunisere med alle de andre. Mange er jo litt redde i det møtet slik at det er ikke spesielt spennende for oss å delta sånne steder uten tolk. Så kan vi få kontakt med masse slekt og snakke med folk som jeg har kjent i mange år. Det er så hyggelig og positivt, og alle er så fornøyde og synes det fungerer veldig greit. Jeg får masse beskrivelser og det føles som en kjempefin situasjon.”

4.3.4 Tilhørighet

Å føle tilhørighet og fellesskap og å være en del av en gruppe beskrives som et viktig aspekt av den gode omsorgen i hverdagen. Denne følelsen har informantene kjent gjennom hele livet helt siden barndommen. “Foreldrene mine tok meg med på familiesammenkomster og besøk hos venner. De overlot meg aldri til barnepassere. I familiesammenkomster fungerte min mor

som tolk for meg hele tiden. Min far pleide også å orientere meg om hva folk snakket om og hvorfor de lo. Når vi kom hjem var min mor flink til å oppsummere hele besøket for meg.”

Informantene mener videre at det å være inkludert og at miljøet tar hensyn til sansetapet, forebygger utfordringer i senere år og bidrar til mer selvsikkerhet. “Jeg har klart meg veldig bra på universitetet som døvblind, og jeg vet med 100 % sikkerhet at grunnlaget ble lagt i barneårene av foreldrene mine. Jeg har hele tiden følt meg trygg på meg selv.”

I voksenlivet er blant annet ektefellen nøkkelpersonen for informantene. “Jeg er nok veldig heldig. Vi har vært gift i mange tiår, og etter at synet mitt ble helt borte, ble jeg mer og mer avhengig av min kone. Hun er en stor hjelp og jeg føler meg veldig trygg. Min kone er veldig flink på omsorg og kommunikasjon og har hjulpet meg i mange år.”

Andre fora som for eksempel arbeidsplassen eller foreninger beskrives også som grupper som skaper tilhørighet. Informantene gir uttrykk for at tilhørighetsfølelsen styrkes av tilrettelagt kommunikasjon og at døvblinde blir møtt på deres kommunikative premisser av miljøet rundt. “Det er få som har erfaring med taktil og haptisk kommunikasjon, men på jobben min funker det veldig bra. Han jeg jobber sammen med bruker de gamle tegnene jeg brukte som barn. Han er veldig flink på taktilt tegnspråk og kommunikasjonen fungerer utmerket.”

Informantene engasjerer seg i foreninger eller grupper tilknyttet døve- og døvblindemiljøet. De opplever det som givende og motiverende å være en del av dette fellesskapet. De har en felles ånd i arbeid for døvblindes rettigheter. Informantene sier at vervene deres tar en stor del av fritiden og at de slik unngår kjedsomhet. Tvert imot møter de gjennom vervene nye personer og erfarer inspirasjon på reiser, møter og i diskusjoner. “Gjennom mine forskjellige verv lærer jeg noe nytt hele tiden. Jeg reiser mye, også til utlandet. Jeg har for eksempel vært på store konferanser i Afrika og på Filippinene og møtt folk fra hele verden.”

4.4 Å tilegne seg kunnskap og kompetanse

Informantene uttrykker stort behov for å tilegne seg kunnskap og kompetanse og å få bistand i forbindelse med det. Skolegang og utdanning beskrives i store deler som utfordrende.

Likevel opplever informantene å ha fått god omsorg gjennom enkle tiltak og er fornøyde med den kompetansen de til slutt har oppnådd. “I begynnelsen var jeg på en hørende skole. Sønnen

til læreren var i min klasse og ble min kontaktperson. Han tok notater for meg og skrev diktat på blåpapir sånn at jeg kunne lese det etterpå. Han sørget også for at jeg var med på aktivitetene i friminuttene. Jeg fikk veldig god støtte og oppfølging.”

Døvhet var ifølge informantene ofte den eneste fellesnevneren mellom elevene på døveskolen og de kunne fort føle seg understimulert. De uttrykker et savn av en mer tilpasset og utfordrende undervisning. “Det er helt sikkert at jeg ikke fikk den faglige utviklingen som jeg burde ha fått på døveskolen. Jeg var flink til å lese og skrive men måtte jo innordne meg det pensumet som var tilpasset døve som verken kunne lese eller skrive.”

Å ta en akademisk utdanning er forbundet med tålmodighet og bruk av mye energi til å overbevise omverden og myndighetene om at en døvblind person kan klare dette. “Jeg søkte om opptak på tre skoler, men det var vanskelig for meg som døvblind å komme inn. Skolene syntes at jeg var for ressurskrevende for dem.” Likevel opplever informantene å ha fått støtte til det. Den gode omsorgen de beskriver i denne sammenhengen har de spesielt erfart ved tilrettelegging og bruk av tekniske hjelpemidler. Jeg hadde en sånn trekkspillkoffert med et leseapparat og mikrofon under skrivebordet. Den er på museum i dag. Jeg hadde den på fanget og tok opptak av forelesningene. Jeg fikk dette av universitetet. Jeg hadde også leseskjerm. I tillegg var det noen studenter som tjente noen penger ved å ta notater av forelesningene for meg. De var ansatt på universitetet.”

Informantene opplever at det progredierende synstapet kan skape problemer for tilrettelegging av arbeidsplassen. Da uføretrygd ikke ses som alternativ, bruker de anledningen til å videreutdanne seg eller å ta kurs for å kunne bli værende yrkesaktiv. “Jeg var under 40 år da synet ble så dårlig at bedriftslegen mente jeg skulle uføretrygdes. Men jeg syntes jeg var altfor ung og ville fortsette et yrkesaktivt liv. Så tok jeg noen kurs i et annet, mer passende håndverk og kunne fortsette å jobbe.”

4.5 Å utøve en aktivitet

Informantene gir uttrykk for at aktivitet spiller en viktig rolle i livet deres. Ønsket om å få god omsorg til å fungere i arbeid, fritid og ved å utføre daglige gjøremål på en tilfredsstillende måte er et påfallende trekk i intervjuene. Funnene beskrives i følgende kapitler:

- Yrkesaktivitet

- Fritidsaktiviteter
- Dagliglivets aktiviteter

4.5.1 Yrkesaktivitet

Det å kunne utføre en jobb og å være yrkesaktiv til tross for kombinert sansetap, oppleves av informantene som mestring. “På jobben må jeg utføre en omfattende prosedyre. Mange vil nok tro at en døvblind ikke vil klare dette og jeg får ofte spørsmål om hvordan jeg får det til, men det fungerer veldig bra.” Informantene blir slik bekreftet i det de mestrer. Dette styrker deres selvtillit og de kan se på seg selv som spesialist i sitt fag. “Jeg har fått gode tilbakemeldinger på jobben jeg utfører og har blitt en liten ekspert.”

De sier også at de ikke kunne ha utført jobben uten tolk og at det å lære seg taktilt tegnspråk er forutsetning til å kunne fungere i arbeidet. “Da synet ble dårligere var det veldig mye jeg gikk glipp av underveis. Jeg nikkete bare og det ble mye sånn *God dag, mann økseskaft*. Så fant jeg ut at jeg var helt avhengig av å prøve meg på taktilt tegnspråk. Jeg hadde da tolk på arbeidsplassen hver dag. Det kom jo kunder inn støtt og stadig som bare pratet og det var mye telefoner. Da var jeg avhengig av å ha tolk. Det var mange oppdrag som skulle behandles, og da var det viktig at jeg fikk beskrivelser av hva jeg skulle gjøre.” Godt fungerende kommunikasjon øker også trivselen på arbeidsplassen. “Jeg blir glad når jeg kan snakke med andre på jobb. Tolkene har veldig god erfaring og jeg trives godt.”

4.5.2 Fritidsaktiviteter

Å få bistand av tolk/ledsager i forbindelse med fritidsaktiviteter kommer også fram som en del av den erfarte gode omsorgen og noe av stor betydning. “Jeg spiller sjakk i en vanlig sjakkklubb. Jeg ser med hendene ved å ta på brikkene, så ser jeg i hodet mitt hvor springer og løper står og så videre, sånn at jeg må analysere og finne ut neste trekk. Så melder tolk/ledsageren motstanderens trekk, for eksempel “Eva 2” til “Eva 4” og så videre.”

Det å være døvblind blant hørende og seende motstandere oppleves ikke som noe usedvanlig eller spesielt. “Etter spillet tar jeg den andre i hånden og takker for partiet. Jeg er glad når jeg vinner, men jeg hopper ikke akkurat i taket. Jeg legger det bak meg, for det kommer en ny runde og den kan jeg jo tape.”

Betydningen av fritidsaktiviteter utdypes ytterligere i kap. 4.1 ved beskrivelser av opplevelser i naturen og i kap. 4.2 med fokus på kreativitet.

4.5.3 Dagliglivets aktiviteter

Informantene forteller at de har behov for bistand i dagliglivets aktiviteter for å få dekket grunnleggende behov. De framhever at det er viktig å være velstelt og pent kledd. “Klesvalget er et stort problem. Jeg ser jo ikke noe lenger og har ikke noe kontroll på det. Konen min hjelper meg med at fargene passer sammen. Ofte har jeg vært nødt til å skifte, fordi jeg har tatt på meg noen feile fargekombinasjoner eller forskjellige sokker eller sko.”

De sier også noe om hvordan de ser god omsorg i forbindelse med ernæring. De får hjelp til handling og tillaging av mat. Både tolk/ledsager og helsepersonell nevnes her som omsorgsgivere. “Tolk/ledsageren og jeg er veldig samkjørte og han vet hvilken mat jeg liker eller ikke liker. Så jeg kan være sikker på å få det jeg er glad i. [...] Jeg har begynt å bli dårlig til å spise og personalet er også flinke til å mate meg.” Informantene er opptatt av at måltidene tilrettelegges slik at de kan spise uten å tiltrekke seg oppmerksomhet. De ønsker å få beskrivelser og informasjon før de spiser: “Det er viktig med bare små haptiske tegn, for eksempel å fortelle hvor maten ligger på tallerkenen ut fra klokken. Klokken tre ligger kjøttet, klokken seks ligger frukten og så videre. Da har man kontroll og unngår å søle og kan spise pent og ordentlig og uten at maten blir en stor grøt.”

Ved personlig hygiene framhever informantene at det er viktig for dem at helsepersonellet er aktsomt og at alt foregår rolig. “Pleierne er flinke til å hjelpe meg med dusjingen. De forklarer bra og følger godt med. [...] Det er veldig viktig at det er rolig. God tid, det er fint. Vi må ikke stresse. Vi må ha det rolig og ikke med hastverk. Da fungerer hjelpen fint.”

Informantene setter også stor pris på hjelpen de får av ektefellen i forbindelse med personlig hygiene, men poengterer at det er utfordrende å være hjelpetrengende i eget hjem på grunn av planløsninger som gjør assistert personlig hygiene vanskelig. “Min kone er veldig flink på omsorg, men på baderommet er det veldig trangt [...] og det har blitt problematisk.” Ektefeller overtar også mye ansvar i forbindelse med andre daglige gjøremål. “Min kone lager mat, vasker og kontrollerer klærne mine. Hun leser nyheter og posten for meg og tar seg av

regn timer. Hun følger meg også ofte til butikken eller apoteket. Hun stiller alltid opp og er veldig positiv. Jeg er glad jeg har henne.”

De viser også til førerhunden som er utdannet til å følge dem til butikker og gjennom trafikken slik at de er i stand til å gjennomføre aktiviteter på egenhånd: “Jeg kan gi hunden signaler om at jeg for eksempel vil gå til posten, butikken eller bare kaste søppel. Hunden har også fått opplæring på trafikklys, rulletrapper og svingdører. Så det er ikke noe problem å bevege seg fritt i byen. Hunden klarer faktisk å trykke på disse boksene på lysstolpene for å signalisere at en fotgjenger er på vei.”

Framtiden og alderdommen blir ikke sett som spesielt bekymringsverdig når det gjelder funksjonsevne og aktivitet og omsorgsbehovet i forbindelse med det. Informantene ønsker ikke å bekymre seg på forskudd og satser heller på å fokusere på små og gode ting i livet. “Jeg prøver å ikke tenke så mye på alderen, men å tenke positivt, være aktiv, holde meg i form og få den trimmen som jeg trenger.”

Pensjoneringstidspunktet ses som en mulig utfordring i forhold til å mestre hverdagen, men ikke som bekymringsverdig. “Endringen kommer den dagen jeg blir pensjonist og når jeg må avvikle alle mine oppgaver, men jeg tenker ikke noe på det. Om det blir kjedelig eller ikke får man se når den tid kommer. Jeg tar det på sparket. Sånn har det vært hele veien. I hovedsak ser jeg på dagen i dag og i morgen. Jeg har ikke tenkt mye på alderdommen, fordi man ikke vet hvordan situasjonen er om fem eller syv år uansett. Så man får ta det når den tid kommer.”

5 Diskusjon

I dette kapittelet drøftes kun noen av funnene på grunn av studiens begrensede omfang. Kapitlene i diskusjonen er todelt. Siden funnene inneholder både eksistensielle og praktiske elementer, har jeg valgt å diskutere disse hver for seg. Likevel relateres de til hverandre.

5.1 Å oppleve naturen

Muligheten til å være i naturen viser seg til å være et viktig aspekt for informantene. Å få god omsorg i forbindelse med det beskrives som uunnværlig. I denne delen av oppgaven drøfter jeg dette ved å bruke to forskjellige tilnærminger. Først diskuterer jeg naturen som omsorgsgiver i seg selv (kap. 5.1.1) og deretter den konkrete bistanden til naturopplevelser (kap. 5.1.2).

5.1.1 Naturens omsorg

Informantene beskriver naturens gode omsorg både ved å oppleve naturen som en gitt virkelighet og gjennom dyr. De sier at naturen i seg selv kan yte omsorg, for eksempel ved lukt, lyder eller som trimarena. På den måten kan den rene tilværelsen i naturen ses som omsorgselement. Dette beskriver Carman (2011) ved å definere forholdet mellom mennesket og naturen som en livslang individuell relasjon som ikke kan brytes. Denne relasjonen kan spesielt hos eldre på en positiv måte komme fram i den enkeltes kontakt med naturelementene (ibid.).

Selv uten hørsels- og synssansen har informantene behov for å kjenne naturinntrykk fysisk og mentalt. At naturopplevelser ikke utelukkende kan kjennes som sanseintrykk, men også som en ren emosjonell opplevelse, viser utsagn om å høre fuglelyder selv om de ikke høres "i øret". Likevel beretter informantene om et savn av å kunne høre fuglene auditivt. Martinsens omsorgsmodell støtter Carmans teori om menneskets relasjon til naturen ved å si at menneskets forhold til naturen alltid er til stede og at mennesket er fritt i sin avhengighet av naturen (Martinsen 2003b). Sett fra Carmans og Martinsens betraktninger kan den døvblindes lengsel etter å høre fuglelyder forstås som savn av et behov som ubetinget er til stede og knyttet til menneskets rene eksistens. Martinsens avhengighetsbegrep kan betraktes som positivt fordi hun sier at mennesket ikke kan oppleve frihet uten å være avhengig (ibid.). Denne avhengigheten krever omsorg som igjen kan skape gode relasjoner.

Det naturalistiske menneskesynet derimot betrakter menneskets begrensninger gitt av naturen først og fremst som restriktiv (Henriksen & Vetlesen, 2011). Henriksen & Vetlesen (2011) skriver videre at naturlovene fratår mennesket frihet og verdighet. Overført til den døvblindes situasjon kan man tolke avhengigheten og begrensningene i dobbel forstand: Den døvblinde erfarer eksistensielle begrensninger på grunn av sansetapene som igjen skaper begrensninger i det å oppleve naturen. Personer med ervervet døvblindhet har opplevd naturens frihet og begrensninger, enten visuelt, auditivt eller begge deler, men ble så fratatt sansene. Disse tapsopplevelsene fører med seg at den døvblinde må erkjenne sin avhengighet av andre. Avhengighetens konkrete konsekvenser i form av bistand diskuteres i kap. 5.1.2.

Martinsen (2003b) sier at syn og hørsel er viktige sanser til å formidle sin livsforståelse og å motta omsorg. Døvblinde mangler disse sansene. Eksempelet om å høre fuglene selv om personen er döv, kan gi en antakelse om at den døvblinde på den måten prøver å formidle sin forståelse av verden. De intense følelsene av å motta naturens signaler til tross for sansetapet kan tenkes å gi omsorgspersonen en forståelse av den døvblindes livsverden, spesielt hvis omsorgspersonen har tilegnet seg faglig skjønn og innlevelsessevne, som Martinsen vektlegger i sin omsorgsmodell.

En kan anta at naturinntrykk svekkes ved sansesvikt, men forskning viser imidlertid at blinde og døvblinde personer utvikler sensoriske ferdigheter som delvis kan erstatte syn og hørsel i opplevelse av stimuli (Cuevas et al., 2010; Rönnerberg, Samuelsson & Borg, 2002). Cuevas et al. (2010) poengterer at luktesansens sensitivitet øker hos blinde spesielt ved tidlig ervervet blindhet, mens Rönnerberg et al. (2002) framhever betydningen av berøringssansen ved å kjenne luftdrag på huden. Det kan tolkes slik at karakteren av naturopplevelser hos døvblinde kan være annerledes enn hos personer uten kombinert sansetap, men at opplevelsens intensitet kan være den samme. Fysiske naturopplevelser må så erfares gjennom andre sanser enn syn og hørsel. Informantene bekrefter Cuevas et al. (2010) sitt funn. De viser til nytelse av naturinntrykk ved å kjenne dens lukt. Informantene setter pris på “å gå langs veien”, “gå rundt vannet” eller “å få den daglige trimmen”. Naturens gode omsorg kan i denne sammenhengen beskrives ved at informantene utfører en aktivitet og mottar slik passivt naturens stimuli med sine intakte sanser.

Naturens omsorg kan også oppleves gjennom dyr. Informantene opplever førerhunden som omsorgsgivende. De beskriver en gjensidig omsorgsrelasjon som styrker båndet mellom dem og hunden. Dette bekrefter Hersh (2013b) som sier at en førerhund formidler vennskap, trygghet og sosialisering i tillegg til sin førerfunksjon. Wiggett-Barnard & Steel (2008) antyder at en hund kan gi den blinde synet tilbake ved å styrke mobilitet, uavhengighet og ikke minst gjennom kjærlig omsorg. I forskning om husdyr og dyr til terapeutisk bruk og deres effekt på den eldre sin helse, er det imidlertid ingen entydige svar å finne. Mens for eksempel Winefield, Black & Chur-Hansen (2008) ikke ser relasjoner mellom husdyr og den eldre sin helse, sier Stanley, Conwell, Bowen & Van Orden (2014) at dyr kan ha positiv effekt hos eldre som lider av ensomhet. De fleste studier jeg i denne sammenhengen har kunnet finne, etterspør mer forskning for å kunne gi tydeligere svar. Dette kan tyde på at dyrs påvirkning på den eldre sin helse kan være avhengig av forskjellige og svært individuelle faktorer. Det sterke båndet mellom informantene og hunden kan skyldes den uunnværlige avhengigheten av tillit til dyret. Informantene beskriver situasjoner hvor de må stole fullt på sin førerhund og slik de facto legge livet sitt i hundens ansvar. Ut fra informantenes beretninger om relasjonen til hunden kan det antas at en førerhund i tillegg til orienteringshjelp kan ha forebyggende effekt på isolasjon. Med tanke på at eldre med døvblindhet er over gjennomsnittet sosialt understimulert og isolert (Andrade-Figueiredo et al., 2013; Schneider et al., 2011), kan dette i så fall styrke argumentasjonen for å utdanne førerhunder for døvblinde eldre.

5.1.2 Bistand til naturopplevelser

Det som tydelig kommer fram under intervjuene med informantene er deres avhengighet av tolk/ledsagertjenesten til å komme seg ut i naturen. Fravær av dette tilbudet beskrives som bekymringsfullt. Dette samt førerhundens rolle diskuteres i dette kapittelet.

Informantene ønsker ikke bare å følges ut i naturen eller å kommunisere med noen. De etterspør god omsorg ved å få hjelp til å føle og forstå opplevelsene som naturen gir dem. Dette forutsetter kunnskap om individuell tolking av beskrivelser og situasjoner. En utdannet tolk/ledsager har kunnskap om både tolking og formidling av sammenhenger på taktilt og haptisk tegnspråk samt ledsagerteknikker. Informantene beskriver denne kompleksiteten som kjerne i tolk/ledsagertjenesten. En innstramming av tolk/ledsagertilbudet i forbindelse med fritidsaktiviteter har skapt sterke reaksjoner hos informantene, siden det innebærer at tilbudet

ikke innvilges til alle typer aktiviteter. Informantene uttrykker også at de opplever dette som en nedgradering av ledsagertjenesten for døvblinde som nå også kan utføres av personer uten tegnspråkkompetanse.

§1 i forskrift om stønad til tolke- og ledsagerhjelp for døvblinde (1997) sikrer døvblinde tolke- og ledsagertjenester “for at den døvblinde skal fungere i dagliglivet”. Regjeringen (2014) sier også i en pressemelding at “folketrygden gir rett til tolke- og ledsagerhjelp for døvblinde i situasjoner der dette er nødvendig og hensiktsmessig for å bedre funksjonsevnen i [...] dagliglivet”. Samtidig påpeker den samme meldingen at kommunene har ansvar for personlig assistanse og bistand i dagliglivet og at opplæring av kommunale ledsagere forseres (Regjeringen, 2014). Forskriften og pressemeldingen sier imidlertid hverken noe om hva som menes med *å fungere i dagliglivet* eller hvilke situasjoner som defineres som *hensiktsmessig for å bedre funksjonsevnen*. Hva opplæringen av kommunale ledsagere innebærer, konkretiseres heller ikke. Informantenes bekymringer kan knyttes til nettopp det at tolk/ledsagertjenesten av politikken ses som to forskjellige tjenester, mens det for informantene er en uatskillelig enhet. Hersh (2013a) skriver i sin studie som ble gjennomført i flere europeiske land (ikke Norge) at tolk/ledsagertilbudet mellom dem varierer, men at ingen av landene har tilstrekkelige tilbud for døvblinde. Informantene i min studie var imidlertid fornøyde med tolk/ledsagerordningen fram til tilbudet ble strammet inn. Som essensiell faktor for tilfredsheten nevner informantene tilbudets kontinuitet. Med det mener de at de over tid fikk bistand av kjente tolker som samtidig fungerer som ledsagere. Tolk/ledsagerne kjenner ofte både den døvblindes kommunikasjonsmåte og sosiale samt private bakgrunn. På den måten får den døvblinde ikke bare bistand gjennom ren tolking eller ren ledsaging. Tolk/ledsageren blir mer til en samhandlingspartner i aktiviteter som bruker en helhetlig tilnærming og har en kompleks forståelse av den døvblindes situasjon. Informantenes bekymringer kan forklares slik at akkurat det aspektet kan gå tapt ved å dele tjenesten i profesjonell tolke- og kommunal ledsagerbistand av ufaglærte.

Denne helhetlige tilnærmingen kan også knyttes til fire sider-modellen av Von Thun (2010). Han sier at sannsynlighet for misforståelser i kommunikasjonen minkes ved at sender og mottaker tolker et budskap på samme måte (Von Thun, 2010). Dersom tolk/ledsageren har en helhetlig forståelse av situasjonen og den døvblindes livsverden, kan det antas at den døvblinde oppfatter naturens beskrivelser slik tolk/ledsageren ønsker å formidle dem. Jo mindre tolk/ledsageren er kjent med settingen kommunikasjonen foregår i, desto større kan

muligheten til kommunikasjonsforstyrrelser tenkes å være. Dette kan ha konsekvenser for hvordan den døvblinde opplever naturen og verden han lever i.

En førerhund kan ifølge informantene ikke erstatte en tolk/ledsager, men likevel gi bistand til å være i naturen og slik gi god omsorg. Spesielt det helseforebyggende aspektet trekkes fram av informantene. De er nødt til å ta turer for hunden sin skyld, noe som samtidig er trim for dem selv. Wiggett-Barnard & Steel (2008) utvider den helseforebyggende betydningen og sier at eierskap av en førerhund forandrer livsstilen generelt på en positiv måte. I tillegg til påvirkning av fysiske forhold bidrar hunden til å skape nye sosiale møtepunkter og kontakter (ibid.). Førerhunder er fortsatt lite brukt av døvblinde og det er lite fokus på dem i forskning om døvblindhet (Hersh, 2013b). Informantene har erfart dette da de søkte om å få en førerhund. Myndighetene hadde ingen erfaring med bruk av hunder for døvblinde og stilte seg kritisk til det. Informantene opplevde som også Martine, Meteyer, Purcell & Kubrycki (2010) skriver, at førerhunder er i stand til å tolke tegn og lydsignaler av døvblinde og reagere adekvat på dem. Det at hunder er sosiale vesener kan også ha negative utfall. Til tross for trening og utdanning kan hunden distraheres (Wiggett-Barnard & Steel, 2008). I tillegg til det kan noen mennesker reagere negativt på hunden (ibid.). Informantene har ikke fortalt om slike episoder, men det bør likevel tas i betraktning at døvblinde kan være spesielt utsatt for hundens eventuelt avvikende atferd. I motsetning til blinde personer kan døvblinde ikke bruke hørselen for å korrigere den.

5.2 Å uttrykke sin kreativitet

For informantene er kreative uttrykk eller det å skape noe et naturlig behov. Den gode omsorgen i form av bistand til å uttrykke følelser gjennom tanker, ord og kreative handlinger beskrives som viktig. Dette kapittelet er en drøfting av funnene både ut fra en fenomenologisk og eldrepedagogisk (kap. 5.2.1) samt kulturell (kap. 5.2.2) synsvinkel.

5.2.1 Kunsten å skape

Gillam (2013) konstaterer at kunstneriske og kreative aktiviteter kan øke trivsel, deltakelse og muligheten til å uttrykke og oppdage seg selv på. Dette kan ifølge han bidra til terapeutisk måloppnåelse, men ikke være behandling i seg selv. Videre beskriver Gillam (2013) kreativitet i profesjonell omsorg som en egen verdi. Gillam støttes av Carper (1978) sin

omsorgsmodell. Ved siden av vitenskapelig, moralsk og personlig kunnskap framhever Carper omsorgsbegrepet som kunst. Kunsten til å utøve omsorg relaterer hun ikke til praktiske og tekniske ferdigheter, men setter det i en estetisk kontekst. Dette finner en igjen i Martinsens fenomenologiske omsorgstanken hvor bruk av skjønn beskrives som intuitivt riktig handling i både faglig og moralsk sammenheng (Martinsen, 2003b). I en estetisk kontekst er det rimelig å forstå dette som “omsorgskunst”. Å støtte den døvblinde eldre i kreative tanker og handlinger kan slik betegnes som god omsorg i profesjonell og estetisk forstand.

Når man uttrykker seg gjennom kreativ tenkning og skapning, handler det om å få “tilgang til eget liv med egen stemme” (Bjørkvold gjengitt etter Synnes, Ådlandsvik & Sætre, 2003, s. 19-20). Synnes et al. (2003) poengterer at det musiske ligger i alle mennesker fra fødselen til døden og de etterspør et større fokus på pedagogiske tilnærminger til å frigjøre disse evnene og talentene hos den eldre. Gjennom fortellinger kan eldre, også alvorlig syke, viser sine forestillinger av det gode liv (Synnes, 2012). Videre sier Synnes at “forteljingane er fortolkningar og forpliktingar der forteljaren sjølv blir forma av det fortalde” (2012, s. 277). Gjennom fortelling skaper man sin egen virkelighet (Synnes et al., 2003). Denne narrative tilnærmingen finner en igjen i Nordenfelt sin diskusjon om identitetens verdighet. Han poengterer at mennesker bærer med seg en livshistorie og at den eldre sin identitet må forstås på bakgrunn av denne (2009, s. 187). Diktskriving er ifølge informantene gjenfortelling av livsintrykk og opplevelser. Det skrevne diktet oppbevares i lommen og hentes fram når behovet kjennes. Med bakgrunn i Nordenfelt (2009), Synnes (2012) og Synnes et al. (2003) og det at mange døvblinde føler seg isolerte (Andrade-Figueiredo et al., 2013; Schneider et al., 2011), kan diktskrivingen forstås som forsøk på å frigjøre seg fra isolasjonen i døvblindheten og sykdom. Den kreative prosessen kan gjennom dette munne i inspirasjon og emosjonalitet (“å bli rørt”). På den måten kan den døvblinde komme i kontakt med sin virkelighet. Å hjelpe den døvblinde til å uttrykke sine følelser i form av en fortelling/et dikt, kan slik frembringe det som Synnes et al. betegner som “dei magiske augneblinkane” (2003, s. 19) når skapning pågår.

5.2.2 Kulturell deltakelse

Aktivitetstilbud for eldre finnes det mange av, men eldre får mindre individuelt tilpassete tilbud enn yngre (Vik, 2015). Dette oppfatter Vik som stigmatisering av eldre og oppfordrer

til å snu denne prosessen (ibid.). Likevel er det formulert i Meld. St. 25 (2005-2006) at eldre skal inkluderes i kunst- og kulturaktiviteter på et individuelt tilpasset nivå med høy faglig kvalitet hvor kreativitet fremmes.

Funnene viser at informantene opplever god omsorg ved å bruke kreativitet i både ord og handling som medium til å sette fri uforløste følelser. Utfordringen kan være å sette slike aktiviteter i en større eldrepolitisk sammenheng. Aktiviteter som tilbys på kommunalt eller gruppenivå kan være vanskelige å delta i, siden personer med døvblindhet er avhengige av individuell kommunikasjon og ledsaging. En samhandling med andre krever i tillegg spesiell tilrettelegging. Informantene føler seg imidlertid trygge i sine måter å være kreative på. De forteller om individuelle aktiviteter de utfører ved hjelp av få nære og kjente personer. Essensielt kan i denne sammenhengen framstå hjelperens evne til å kommunisere med den døvblinde. Jo mindre kommunikasjonen er tilpasset det kombinerte sansetapet, desto større er risikoen for økt letargi og psykososial tilbaketrekning hos den døvblinde (Heine & Browning, 2002). Det vil si at omsorgspersonens kommunikasjonsevner kan være essensielle for deltakelse i kreative aktiviteter.

Disse utføringene kan forstås dit hen at det å fremme kreativitet kan oppleves av den døvblinde som intim prosess både med hensyn til emosjonelle reaksjoner og individuell kommunikasjon. Det kan derfor være hensiktsmessig å tilpasse kulturelle tilbud den døvblindes behov for individuell kommunikasjon og skjerming.

5.3 Å etablere og opprettholde kontakt med andre personer

Funnene viser at informantene ønsker å få god omsorg til å være sammen med andre mennesker både for å ha sosial kontakt og å få informasjon og orientering om hendelser i nærmiljøet og verden. Videre ytrer informantene et behov for å føle tilhørighet til en gruppe. Det belyses i dette kapittelet både ved en eksistensiell tilnærming (kap. 5.3.1) og med fokus på isolasjon og ensomhet (kap. 5.3.2).

5.3.1 Sårbarhet, skjørhet og tillit

Informantenes ønske om å få bistand til kontakt kan forstås ut fra et eksistensielt behov som bunner i det å være menneske. Ruyter & Vetlesen sier at det "å være menneske er å være et

formål i seg selv, aldri bare middel” (2001, s. 27). Det å være menneske betyr i dypeste forstand også å være sårbar og avhengig av andre (Henriksen & Vetlesen, 2011). Svaret på sårbarhet og avhengighet er ifølge Martinsen (2003b) behovet for omsorg som ligger i alle mennesker. Dette blir spesielt synlig ved sykdom og i vanskelige livsperioder (Martinsen, 2003b; Ruyter & Vetlesen, 2001). Det å være sammen med andre er følgelig et naturlig behov som ønskes tilfredsstilt hos alle mennesker. Uten tilrettelagt kommunikasjon er døvblinde isolerte i seg selv og dette øker behovet for å være sammen og å ha kontakt med andre. For å fylle og understøtte dette behovet, kreves det omsorgsgivere. Det at noen har et omsorgsbehov betyr imidlertid ikke at det finnes noen som kan innfri dette. Først må personen ses i sin sårbarhet for å etablere et bånd til noen som kan gi omsorgen (Ruyter & Vetlesen, 2001). Martinsen (2003a) sier at menneskets utfordring er å handle slik at den gode meningen kommer fram i relasjoner. Denne utfordringen blir svært synlig i de døvblindes ønske om å ha kontakt og å kommunisere med andre. De kommunikasjonsmessige utfordringene kan være uovervinnelige for personer i den døvblindes omgivelse uten tilstrekkelig kunnskap om tilnæringsmåten. Omsorgen kan derfor komme til kort og relasjonen mellom den døvblinde og omsorgsgivere kan ikke knyttes. I slike situasjoner når ivaretagelse og bekreftelse ikke kan gis, avdekkes relasjonenes skjørhet (Henriksen & Vetlesen, 2011). Grunnen til at eldre med kombinert sansetap får mindre oppmerksomhet av helsevesenet enn eldre generelt (Dalby et al., 2009a; Gullacksen et al., 2011) kan antas å bunne i større risiko for denne sårbarheten den døvblinde er utsatt for. Sårbarheten kan komme til uttrykk gjennom utfordringer i kommunikasjonen og problemer ved å formidle behov.

Løgstrups forståelse av tillitsbegrepet kan knyttes til Henriksen & Vetlesens (2011) omsorgsfilosofi. Løgstrup (2010) sier at tillit uforanderlig hører til menneskets tilværelse og at mennesker har naturlig tillit til hverandre. Uten denne hadde menneskene ikke vært levedyktige (ibid.). Løgstrup (2010) sier videre at utfallet av menneskenes møter er avhengig av den enkeltes psykiske konstitusjon og at det uansett kommunikasjonsmåte eksisterer en fordring om det å bli imøtekommet. Det kan forstås slik at den døvblinde har en forventning om å bli møtt med oppriktighet og ærlighet. På denne måten kan tilliten til andre personer bygges. Det kan også tenkes at tilliten svekkes hvis omsorgsgiveren ikke imøtekommer den døvblindes fordring om å bli møtt med den konstitusjonen og kommunikasjonen han utleverer seg med.

5.3.2 Å unngå isolasjon og ensomhet

Informantenes ønske om sosial kontakt kan også forstås som konsekvens av mangel på sosial forankring, det vil si som sosial isolasjon og ensomhet (Daatland & Solem, 2011). Funnene diskuteres i dette kapittelet ut fra denne tilnærmingen.

Problemstillinger knyttet til kommunikasjon og mangel på muligheter til å komme seg ut på egenhånd, skaper en følelse av isolasjon hos døvblinde (Hersh, 2013a). Ifølge Bodsworth, Clare, Simblett & Deafblind UK (2011) identifiseres det også oftere depressive symptomer hos døvblinde enn hos personer uten kombinert sansetap. Selv om flere eldre enn unge føler seg ensomme, er ikke alderen noe indikator for ensomhetsopplevelsen, men selve livssituasjonen, blant annet det å bo alene, har mistet partneren eller å være uten arbeid (Halvorsen, 2005; Slagsvold & Daatland, 2006). Det har imidlertid blitt identifisert en korrelasjon mellom en alder over 50 år og depresjon hos personer med døvblindhet (McDonnall, 2009). Det kan tyde på at mange eldre døvblinde opplever sin livssituasjon isolerende med fare for å utvikle depresjon. Som hovedårsak til depresjon hos døvblinde angir Hersh (2013a) kommunikasjonsproblemer og mangel av sosial bistand. Det kan blant annet være denne bistanden informantene etterspør som den gode omsorgen. Bistand til å oppsøke sosiale arenaer hvor de kan treffe kjente, etablere nye relasjoner og kommunisere med andre på deres kommunikasjonsmåte, kan tenkes å øke tilhørighetsfølelsen og vedlikeholde kontakt med andre. Det kan imidlertid være avgjørende på hvilken måte og i hvilken grad bistanden ytes. Hjelp til kommunikasjon og informasjon gitt i beste mening kan også føre til at den døvblinde overlater alt ansvaret til omsorgspersonen og dermed mister oversikt og kontroll over sitt eget liv (ibid.). Derfor kan det være hensiktsmessig å finne en balanse mellom den døvblindes egne ansvarliggjøring og omsorgspersonens aktive innsats.

Informantene poengterer tydelig sine behov for kommunikasjon og informasjon gjennom samhandling med andre. Både tolker, tekniske hjelpemidler samt helsepersonell og pårørende beskrives som viktige ressurser. Kjente tolker og kontinuitet i tolkingen gjør det lettere å opprettholde kontakter og utveksle informasjon (jf. kap. 5.1.2). Sett fra Von Thuns kommunikasjonsmodell kan tolkenes oppgave i kontaktetablering med andre personer slik være å finne ut hvilket budskap den døvblinde ønsker å formidle. I denne sammenhengen kan det antas at en fast tolk med kjennskap til den døvblindes helhetlige livssituasjon bedre klarer å formidle den døvblindes budskap enn ukjente tolker. Spesielt med tanke på budskapets

implisitte innhold (jf. kap. 2.3.1) kan en kjent tolk være avgjørende til å formidle riktig informasjon til den døvblindes samtalepartner.

Halvorsen (2005) setter ensomhetsfølelsen i sammenheng med motsetninger under oppveksten og går i Løgstrups spor ved å bruke tillitsbegrepet som nøkkel i relasjonsbygging. Han mener at forhindret tillitsetablering til andre mennesker tidlig i livet øker sannsynligheten for ensomhetsopplevelser senere i livet (ibid.). Eksempler på det kan være tidlig mor-barn-atskillelse eller lite skolegang (ibid.). Informantene forteller om foreldrenes omsorg og inkludering i familielivet (jf. kap 4.3.4) og angir dette som grunn til å ha blitt selvsikre som voksne. Dette bekrefter Halvorsens teori på en positiv måte. For informantene ble tilhørighetsfølelsen til familien grobunn for et vellykket liv som voksen.

Familien til eldre døvblinde kan oppleve utfordringer med å vise god omsorg hvis den døvblinde velger å ikke fortelle om det progredierende sansetapet. Ifølge Hersh (2013a) velger mange eldre personer dette for å beskytte sine nærmeste mot ubehagelige konsekvenser som sansetapet kan medføre. Dette kan igjen føre til dårlig selvtillit og depresjon hos den døvblinde (ibid.). Det er rimelig å anta at familierelasjoner kan påvirkes negativt hvis sansetapet ikke avdekkes eller den døvblinde fornekte det. Forsøk på å skjule dårlig syn og hørsel kan tenkes å koste den døvblinde mye energi og føre til tilbaketrekning og til bekymring hos nære personer.

Informantene framhever den positive utviklingen av tekniske hjelpemidler. Bruk av datamaskiner og mobiltelefoner og ikke minst internett gjør det lettere å holde kontakt med andre og å oppdatere seg om samfunnsrelaterte temaer. Dette kan bidra til mer selvstendighet og mindre behov for tolk. Halvorsen (2005) gjør oppmerksom på internettets ulike kvaliteter: Det kan både forsterke isolasjon men også bidra til kontaktetablering og sosialisering. Nord, Eilertsen & Bjerkreim (2009) beskriver vår tidsepoke som globaliseringens kommunikasjonsrevolusjon som presser menneskene sammen i et fellesskap hvor alle kan delta i hverandres virkelighet. Dette aspektet kommer ikke fram hos informantene og digitaliseringen ses hovedsakelig som berikende og positiv. Som jeg forstår informantene brukes de tekniske hjelpemidlene først og fremst til lettvinnt kommunikasjon med bekjente og myndigheter samt til å få informasjon om samfunnet og politikk. Nye kontakter etableres heller gjennom bekjente og ikke ved hjelp av sosiale medier på internett. Informantene nevner også den forte tekniske og digitale utviklingen og utfordringene til å tilpasse seg denne. Det

kan føre til økt bistandsbehov til å ta i bruk nye og avanserte hjelpemidler. Dette krever igjen bistand av tolker, helsepersonell og pårørende. Det betyr at hver teknisk utvikling også krever menneskelig omsorg i form av opplæring, forklaring og kurs.

5.4 Å tilegne seg kunnskap og kompetanse

Informantene forteller i intervjuene at de var fornøyde med omsorgen og støtten de fikk under utdanningen og i arbeidet så lenge synet var intakt. Fra det tidspunktet tilrettelegging i forhold til døvblindheten ble utfordrende for myndighetene, ble informantene anmodet til å avslutte yrkeslivet. Dette ga dem imidlertid motivasjon til å finne alternativer for å tilegne seg ny kunnskap og fortsette et aktivt arbeidsliv. I dette kapittelet diskuterer jeg hvordan kunnskap kan forstås i forbindelse med døvblindhet ved hjelp av en filosofisk tilnærming (kap. 5.4.1) og drøfter muligheter for bistand (kap. 5.4.2).

5.4.1 Kunnskap, fornuft og kommunikativ handling

Kunnskap gir mennesker mulighet til å erkjenne virkeligheten (Brown & Granberg, 2012). På hvilket grunnlag dette skjer, har filosofer diskutert i flere tusen år (ibid.). Platon mener at bare erkjennelse basert på fornuft kan være allmenngyldig kunnskap. Erkjennelser som erfares gjennom sanseintrykk kan gi mennesker et feilaktig bilde av virkeligheten (ibid.). Det som sanses gir ifølge Platon overfladisk forståelse av begreper, mens læring gjennom fornuft sikrer gyldig kunnskap om innhold i begrepene (Brown & Granberg, 2012, s. 43). Dette kan reise spørsmål om betydningen av kunnskapstilegnelse for personer med døvblindhet.

Hørende og seende personer danner seg hele tiden et bilde av verden blant annet gjennom syn og hørsel. Tatt Platon i betraktning er en slik verdensforståelse heftet til faren til å trekke feilslutninger av hvordan virkeligheten er. Det kan forstås slik at personer med døvblindhet danner seg et verdensbilde mer gjennom fornuft enn personer med hørsel og syn som er utsatt for “bedrag” gjennom visuelle og auditive inntrykk. På den annen side sier Aristoteles at fornuften kun kan fungere ved hjelp av sansene (Brown & Granberg, 2012, s. 56), noe som kan tolkes som at fornuften kan svekkes ved utfall av sanser. Dette vil sette døvblinde personer i motsatt situasjon enn hos Platon ved å frata dem fornuftsbaserte avgjørelser.

Uansett hvilken av de to teoriene en tar som utgangspunkt, kan man tenke seg at den døvblinde har behov for å støttes i å tilegne seg kunnskap. Ikke bare den auditive og visuelle verden skal forstås, men også teorier og abstrakte sammenhenger. Hvis man argumenterer her

med Martinsen (2003a) og hennes tolkning av sansenes betydning, kan man si at det ikke finnes noen feil verdensbilde. Mennesket kan dermed oppleve verden som en individuell virkelighet. Forståelse og kunnskap om den opplevde verden er slik gyldig uansett. Utfordringen for en døvblind person kan imidlertid være å formidle denne opplevelsen til andre.

Brookfield (2005) skaper en sammenheng mellom kunnskap og kommunikasjon. Han knytter Habermas sin teori om kommunikativ handling til voksnes kunnskapservv. Teorien innebærer blant annet at kommunikativ handling skjer når en kommuniserer uten egosentrisk og suksessorientert motiv, men ved å handle med målet om å oppnå forståelse (Brookfield, 2005, s. 254). Livet skaper situasjoner som aktiverer mennesker til å skape enighet (ibid.). Ved kommunikativ handling prøver man å se en slik situasjon fra en annens ståsted for å kunne diskutere den. Læringsmetoder for voksne er basert på dette (ibid.). Det å diskutere med hverandre og å bli forstått i læresituasjoner er ifølge Brookfield (2005) basert på tillit og oppriktighet. Brookfields teori baseres akkurat som Martinsens omsorgsmodell på å oppnå tillit og forståelse hos den andre. Slik kan en læresituasjon også betraktes som omsorgssituasjon. En forutsetning for det kan sies å være at den som formidler kunnskap har en forståelse av den døvblindes livsverden. Dette aspektet ble drøftet i kap. 5.3.1. Sett Brookfields teori i Martinsens lys, kan det for personer med døvblindhet bety å være utsatt for sårbarhet hvis den døvblindes måte å tilegne seg kunnskap på ikke forstås. Kommunikasjonens tilrettelegging samt en indre oppriktighet overfor den døvblinde kan være avgjørende for en likestilt inkludering i utdanningssammenheng.

5.4.2 Bistand til utdanning

Livslang læring har blitt et etablert begrep og beskrives av Aarsand, Håland, Tønseth & Tøsse som “kontinuum av læring fra vugge til grav, forankret i erfaringer fra arbeid og alle andre livsområder” (2011, s. 24). Videre sier de at tiltak for voksnes læring har utspring i demokratisk tankegods om at “alle skulle få likestilt adgang til utdanning” (Aarstad et al., 2011, s.18). Dette skal bidra til sosiale endringer, mer demokratisering og likestilling (ibid.). I diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (2013), §1, er det nedfelt at likestilling uavhengig av funksjonsevne innebærer likeverd, like muligheter, like rettigheter, tilgjengelighet og tilrettelegging. Olesen og Jansbøl (2005) skriver at denne lovgivningen om “utdanning for alle” kan ha ført til at døvblinde gjennomsnittlig oppnår et like høyt utdanningsnivå som deres

familiemedlemmer. Likevel er valg av utdanning for døvblinde mer begrenset enn for andre (ibid.). Tilgang til utdanning for døvblinde personer forutsetter for eksempel bruk av spesifikke hjelpemidler for å sikre kommunikasjon og tilstrekkelig informasjon og for å kunne øke den døvblindes selvstendighet (Andrade-Figueiredo et al., 2013). Informantene er fornøyde med den tekniske utviklingen og bruker hjelpemidlene aktivt. De uttrykker at hjelpemidlene er en del av den gode omsorgen som bidrar til mer selvstendighet og bekrefter slik Andrade-Figueiredo et al. (2013) sine funn. Informantene opplevde tilretteleggingen med hjelpemidler som enkel og bra. Til tross for enkle tiltak var skolene skeptiske til å ta opp døvblinde studenter. Tilretteleggingen var spesielt forbundet med organisatoriske tiltak for skolen. Det kan tenkes at nødvendigheten til å bruke personalmessige og eventuelt også økonomiske ressurser kan ha ført til skolens skepsis. I tillegg betyr tilrettelegging også at det involveres flere eksterne personer og instanser som for eksempel tolker og ledsagere.

Avhengig av hvordan den direkte formidlingen av kunnskapen foregår, kan det antas at undervisningen i sin klassiske form kan bli påvirket av tilretteleggingen for den døvblinde. Bruk av mer tid spesielt for tolkingen kan være et aspekt her. I tillegg kan det oppstå utfordringer i kunnskapsformidlingen, da tolkene ikke kan ha fagkunnskap om alle temaer som formidles. Dette kan tenkes å være en ulempe for den døvblindes læringsprosess. Hvis budskapet ikke oppfattes av tolken som det er ment av læreren, tolkes dette eventuelt på en feil måte til den døvblinde. I Von Thun sin fire sider-modell betyr det at tolken vektlegger et annet aspekt i budskapet enn læreren og gir budskapet dermed en annen mening. Et ytterligere spørsmål kan stilles i forbindelse med hvor mye andre personer skal tilpasse seg den døvblinde i slike situasjoner. Medstudenter kan for eksempel oppleve at tilretteleggingen går på deres bekostning og fører til mindre læringsutbytte for dem.

Internettet gjør det mulig for informantene å få informasjon og å kommunisere med andre uten hjelp. Nettbasert utdanning kan åpne mange nye muligheter til å tilegne seg kunnskap og kompetanse slik at direkte omsorg i mindre grad er nødvendig. Bistand vil da ytes i form av kurs og veiledning til bruk av hjelpemidlene. Den sosiale komponenten, det å være i direkte dialog med lærere og medstudenter, vil derimot reduseres.

Selv om informantenes erfaringer med skolesystemet ligger mange år tilbake, finner man fortsatt liknende funn. Forskning viser at unge døvblinde fortsatt ikke får tilstrekkelig støtte til å ta høyere utdanning, noe som også influerer evnen til å leve et selvstendig liv (Hersh,

2013a). Hersh (2013a) nevner også at 24% av foreldre ikke tiltror sine døvblinde barn å få seg en jobb. Dette kan tyde på at foreldrenes og miljøets lave forventninger kan påvirke den døvblindes utdannelsesmuligheter på en negativ måte. Omsorgspersonenes gode hensikter kan føre til mindre motivasjon hos den døvblinde til å ta styring over sitt eget liv (ibid.). Hvis dette finner grobunn i ung voksen alder, er det rimelig å anta at disse kan følge personen videre i livet. Det kan derfor tenkes at en passivisering også kan begunstige understimulering og isolasjon i høy alder.

5.5 Å utøve en aktivitet

I dette kapittelet drøfter jeg aktivitet hos døvblinde opp mot aldringsteorier (kap. 5.5.1) og muligheter for kartlegging av døvblindes behov for aktiviteter (kap. 5.5.2).

5.5.1 Aktivitet og tilbaketrekning

Viktigheten av aktivitet hos eldre diskuteres mye i faglitteraturen og det ble utviklet mange teorier om hva som kan betegnes som normalt og hvilke type aktiviteter som fremmer fysisk og psykisk helse. Aktivitetsteorien går ut fra at de sosiale behovene ikke forandrer seg i nevneverdig grad i løpet av livet (Tornstam, 2009) og at økt tilfredshet korrelerer med økt aktivitetsnivå hos eldre (Dehlin, Hagberg, Rundgren, Samuelsson & Christensen, 2001, s. 259). Dehlin et al. (2001) sier videre at aktivitetsteorien anbefaler eldre å fortsette med gamle kjente eller kompensierende aktiviteter for å påvirke livet positivt. En motsatt tilnærming er tilbaketrekningsteorien som ser fokus på ro og det indre livet som en naturlig nødvendighet i eldre år (Dehlin et al., 2001; Tornstam, 2009).

Informantene er engasjerte i aktiviteter knyttet til arbeid, hobby og verv og uttrykker at disse skaper mestringsopplevelser. De føler at de blir spesialister i sitt fag og dette gir ny motivasjon til å prøve ut flere ukjente aktiviteter. Bistand til slike aktiviteter erfares som god omsorg. Døvblindheten har i store deler av livet vært den aktivitetsbegrensende faktoren, men har samtidig vært årsak til motivasjon. Det å kjempe sammen med andre for sine rettigheter og tilrettelegging for vanlige og hverdagslige aktiviteter ser ut som å kunne opprettholde aktivitetsnivået. Hersh (2013a) beretter om tilsvarende funn og skriver at mange døvblinde opplever foreninger for blinde og døvblinde som kilde for støtte og bistand samt bidrag til god livskvalitet. Det kan forstås slik at det ikke er aktiviteten i seg selv, men faktisk selve

funksjonshemmingen og arbeidet rundt temaet døvblindhet som bidrar til et aktivt og meningsfylt liv. Når man følger denne tankegangen, kan man si at aktivitetsteorien ikke kan anvendes her, siden døvblindheten som begrensende faktor faktisk fyller livet med aktivitet og mening. Det bør imidlertid også sies at personer med døvblindhet er en svært heterogen gruppe (Gullacksen et al., 2011) og at døvblindheten per se ikke uten videre kan føre til engasjement. Funn om at døvblinde er mer utsatt for depresjon (McDonnall, 2009; Schneider et al., 2011) og isolasjon (Andrade-Figueiredo et al., 2013; Schneider et al., 2011) enn resten av befolkningen kan tenkes å gjøre aktivitetsteorien likevel anvendbar hos eldre døvblinde.

Det at behov for aktivitet ikke kan generaliseres og at mennesker har forskjellige interesser ser Bengtson, Gans, Putney & Silverstein (2009) som kritikk mot aktivitetsteorien. De sier at noen eldre bevisst ikke ønsker å utsette seg for nye utfordringer (ibid.). Dette har ikke kommet fram hos informantene. Grunnen til det kan være at informantene gjennom mange år med utfordringer og hindringer kan ha blitt styrket og derfor fortsatt klarer å møte utfordringer i eldre år. Men også tilbaketrekningsteorien finner legitimering hos informantene. Det å fokusere på det indre livet, reflektere over fortiden og oppsummere det levde livet er sentralt i funnene ved å være bevisst sine emosjonelle sider ved hjelp av å skrive dikt.

En teori som inneholder elementer av både aktivitet og tilbaketrekning er geotranscendensteorien. Den sier blant annet at den eldre føler seg mer i enklang med natur og kosmos, tidligere og framtidige generasjoner, at materielle ting får mindre oppmerksomhet og døden oppleves mindre truende (Dehlin et al., 2001, s. 262). Det ser ut som om denne teorien kan overføres til informantene, spesielt med tanke på alderdommens utfordringer. Informantene beskriver å ha akseptert både alder og funksjonsinnskrenkningene som en del av seg selv og de tar livet og utfordringene som de kommer. Det er ikke store bekymringer knyttet til det å bli gammel selv om aldringstegn og sykdom setter sine spor. Informantene er åpne om følelsene rundt alderdommen og viser å reflektere rundt temaet slik at det kan antas at de har funnet en avbalansert holdning til det. Studier viser at eldre hele tiden forhandler med seg selv, sin omgivelse, sine verdier og sin kropp for å finne den beste måten å leve på som de selv er fornøyd med (Vik, 2015, s. 103). Dette kan forstås som bekreftelse av en transcenderende fase i den Eldres liv, men også at den gode omsorgen kan innebære å lytte til den eldre sine meninger om hvordan livet skal leves uten å klassifisere livet i aktivitet og passivitet.

5.5.2 Sosial deltakelse og aktivitetsbehov

Eldre døvblinde tar sjelden kontakt med helsepersoner og erfarer lite forebyggende helsehjelp og sosial deltakelse generelt (Dalby et al., 2009a). Depresjon og isolasjon er ytterligere utfordringer (jf. kap. 5.3.2 og 5.5.1). Sett på tilrettelagt kommunikasjon som bindeledd mellom den døvblinde eldre og omsorgspersonen, kan det antas at kommunikasjonssvikt kan være en årsak til dette. Døvblinde med tidlig ervervet tegnspråkkompetanse klarer seg bedre i sosiale sammenhenger enn andre (Gullacksen et al., 2011). Dette kan tyde på at tidlig diagnostisering av sansetap og intervensjon gjennom å lære den døvblinde eldre alternative kommunikasjonsformer, kan forebygge ovennevnte utfordringer og bidra til økt sosial integrering og aktivitet. Likeledes kan det være av betydning at omsorgspersonene lærer seg kommunikasjonsmåten den døvblinde bruker. Det forekommer at døvblinde får feildiagnoser som kognitiv svikt eller demens (Gullacksen et al., 2011). Gjennom tilrettelegging av kommunikasjonen kan de også tenkes å forebygges. Misforståelser ved å feiltolke budskap som i Von Thuns (2010) sender-mottaker-problemet, kan antas å reduseres ved å bruke tilpassete kommunikasjonsmåter. Det å bli sett på som kognitivt redusert kan muligens påvirke den psykiske helsen ytterligere på en negativ måte. I tillegg kan det også føre til at omsorgspersoner begrunner kommunikasjonsproblemer feilaktig med kognitive årsaker.

Utfordringen av hvorvidt miljøet kan tilrettelegges for en døvblind person og forståelse av den døvblindes livsverden har vært diskutert i tidligere kapitler og en økning av kompetanse på dette etterspørres både i litteraturen og blant informantene. Akkurat denne tilnærmingen benytter kartleggingsverktøyet ICF seg av. ICF ser på funksjonshemning som samfunnsskapt fenomen. En person med funksjonsnedsettelse er deretter ikke hemmet i seg selv, men hemmes av manglende tilrettelegging av miljøet (Vik, 2015, s. 102). Kartlegging av eldre døvblindes behov er i liten grad undersøkt og satt inn i validert struktur. Möller (2003) observerer svakheter i bruk av ICF for personer med døvblindhet. Det kan bety at selv om ICF bruker en miljøfokusert tilnærming, kan verktøyet ikke garantere tilfredsstillende svar på alle områder. Guthrie et al. (2011) sin vurdering av interRAI CHA and DbS er spesielt tilrettelagt for å kartlegge døvblindes behov, ferdigheter og preferanser. Bruk av dette verktøyet kan tenkes å gi verdifull informasjon om aktiviteter og deres tilpasning til den døvblinde eldre sin individuelle situasjon. Vik (2015) påpeker imidlertid at tilpasning av aktiviteter på grunnlag av diagnoser kan gå på bekostning av personlige og individuelle behov. Videreføres denne tanken til døvblinde personer, kan et fokus på diagnosen døvblindhet tenkes å begrense muligheter for fruktbare tiltak til aktivisering. Tatt i

betraktning tidligere diskuterte forhold knyttet til kommunikasjon som nøkkelredskap for den gode omsorgen, kan et fokus på tilrettelagt kommunikasjon her antas å være viktigere enn en strukturert behovskartlegging.

6 Konklusjon

Tilrettelegging av tilpasset kommunikasjon og omsorgspersonens streben etter innlevelse og forståelse av den eldre døvblindes livsverden er hovedelementer i hvordan informantene kan erfare god omsorg. Å få kommunisere og bli informert viser seg til å være grunnlaget for all god omsorg. Informantene beskriver situasjoner hvor de ønsker å delta i samfunnet, i naturen og i relasjoner på lik linje med andre samfunnsborgere. Det å bli sett og behandlet som et vanlig menneske til tross for manglende sanser er forutsetning for å kunne erfare god omsorg. Om forutsetningen uteblir, er det rimelig å anta at eldre personer med døvblindhet kan oppleve understimulering, isolasjon (Andrade-Figueiredo et al., 2013; Gothelf et al., 2003; Schneider et al., 2011) og depresjon (McDonnall, 2009; Schneider et al., 2011) og slik fratras muligheten til å delta aktivt i samfunnet, eller som Helen Keller sa: “A person who is severely impaired never knows his hidden sources of strength until he is treated like a normal human being and encouraged to shape his own life” (Feeney, 1999, s. 105).

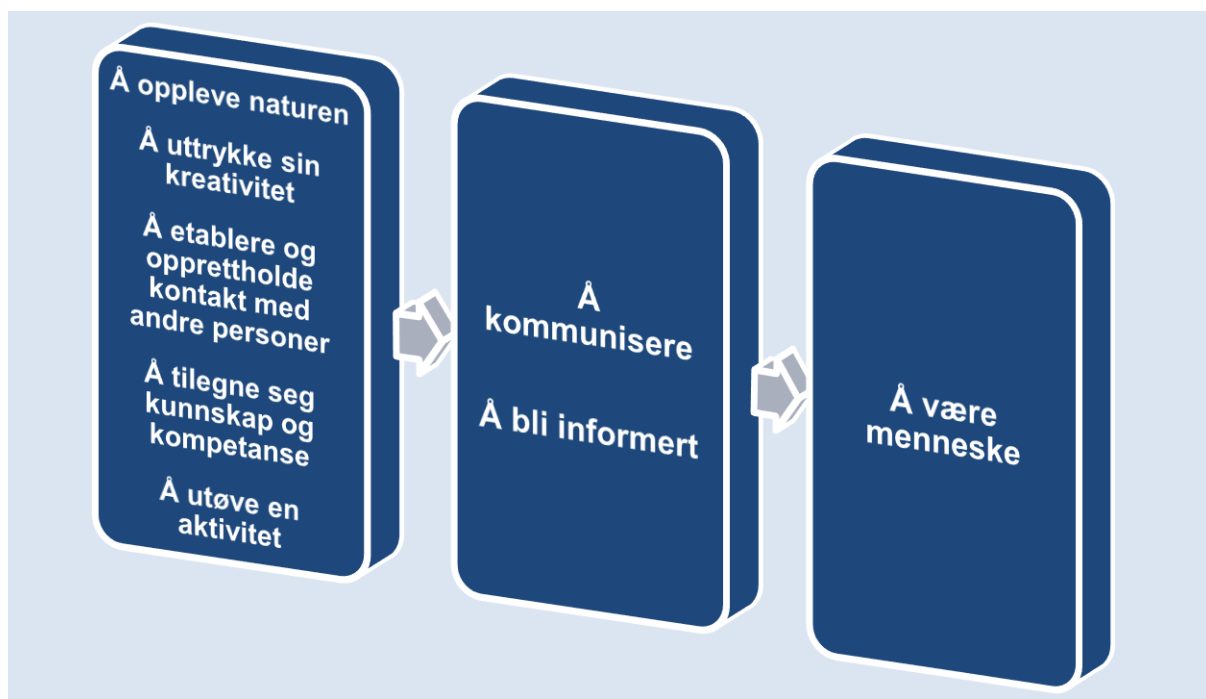


Fig. 5: Skjematisk framstilling av funnene

Litteraturliste

- Andrade-Figueiredo, M. Z., Chiari, B. M. & Goulart, B. N. G. (2013). Communication in deafblind adults with Usher syndrome: retrospective observational study. *Codas*, 25(4), 319-324.
- Bengtson, V. L., Gans, D., Putney, N. M. & Silverstein, M. (med Achenbaum, W. A.). (2009). *Handbook of Theories of Aging*. New York: Springer.
- Bodsworth, S. M., Clare, I. C. H., Simblett, S. K. & Deafblind UK (2011). Deafblindness and mental health, psychological distress and unmet need among adults with dual sensory impairment, *British Journal of Visual Impairment*, 29(1), 6-26.
- Brains on Purpose. (2012, 26. juli). *Ears model of communication*. Hentet 11. juni 2015 fra http://westallen.typepad.com/brains_on_purpose/2012/07/4-ears-model-of-communication.html
- Brennan, M. & Bally, S. J. (2007). Psychosocial Adaptations to Dual Sensory Loss in Middle and Late Adulthood. *Trends in Amplification*, 11(4), 281-300.
- Brookfield, S. D. (2005). *The Power of Critical Theory for Adult Learning and Teaching*. New York: Open University Press.
- Brown, E. & Granberg, A. (2012). *Hva er et menneske? En innføring i filosofiske spørsmål om menneskets natur*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Carman, J. (2011). Elders' lifelong connection with the natural environment. *Educational Gerontology*, 37(6), 488-498
- Carper, B. A. (1978). Fundamental Patterns of Knowing in Nursing. *Advances in Nursing Science*, 1(1), 13-24.

- Cuevas, I., Plaza, P., Rombaux, P., Collignon, O., De Volder, A. G. & Renier, L. (2010). Do People Who Became Blind Early in Life Develop a Better Sense of Smell? A Psychophysical Study. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104(6), 369-379.
- Dalby, D. M., Hirdes, J. P., Stolee, P., Strong, J. G., Poss, J., Tjam, E. Y., ... Ashworth, M. (2009a). Characteristics of Individuals with Congenital and Acquired Deaf-Blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103(2), 93-102.
- Dalby, D. M., Hirdes, J. P., Stolee, P., Strong, J. G., Poss, J., Tjam, E. Y., ... Ashworth, M. (2009b). Development and Psychometric Properties of a Standardized Assessment for Adults Who Are Deaf-Blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103(1), 7-16.
- Dehlin, O., Hagberg, B., Rundgren Å., Samuelsson, G. & Christensen, G. H. (2001). *Gerontologi. Aldringen set i et biologisk, psykologisk, sosialt og samfundsmæssigt perspektiv*. København: Gads Forlag.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2009a, 19. mai). *Krav om informert og fritt samtykke*. Hentet 25. mai 2015 fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/B-Hensyn-til-personer-5---19/9-Krav-om-informert-og-fritt-samtykke/>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2009b, 19. mai). *Krav om å unngå skade og alvorlige belastninger*. Hentet 25. mai 2015 fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/B-Hensyn-til-personer-5---19/7-Krav-om-a-unnga-skade-og-alvorlige-belastninger/>
- Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. (2013). *Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven)*. Hentet fra http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2013-06-21-61#KAPITTEL_1
- Daatland, S. O. & Solem, P. E. (2011). *Aldring og samfunn*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget.

- Feeney, D. D. (1999). From darkness and silence: The remarkable journey of Helen Keller. *Biography*, 3(5), 102-108.
- Forskrift om stønad til tolke- og ledsagerhjelp for døvblinde.* (1997). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1997-04-15-321?q=Forskrift+om+st%C3%B8nad?til+tolke->
- Gilje, N. & Grimen, H. (2011): *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gillam, T. (2013). Creativity and mental health care. *Mental Health Practice*, 16(9), 24-30.
- Gothelf, C. R., Petroff, J. G. & Teich, J. W. (2003). “Imagine“: Relaxation and Guided Imagery with People Who Are Deaf-Blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97(2), 97-105.
- Gullacksen, A.-C., Göransson, L., Rönnblom, G. H., Koppen, A. & Jørgensen, A. R. (2011). *Livsomsstilling ved kombinert syns- og hørselsnedsettelse/døvblindhet – et indre arbeid over tid*. Stockholm: Nordens Velferdssenter.
- Guthrie, D. M., Pitman, R., Stolee, P., Strong, G., Poss, J., Tjam, E. Y., ... Hirdes, J. P. (2011). Reliability of standardized assessment for adults who are deafblind. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 48(5), 545-554.
- Halvorsen, K. (2005). *Ensomhet og sosial isolasjon i vår tid*. Oslo: Gyldendal.
- Heiberg, A. (2009, 13. februar). Ushers syndrom. I *Store medisinske leksikon*. Hentet 6. juni 2015 fra https://sml.snl.no/Ushers_syndrom
- Heine, C. & Browning, C. J. (2002). Communication and psychosocial consequences of sensory loss in older adults: overview and rehabilitation directions. *Disability and Rehabilitation*, 24(15), 763-773.

- Henriksen, J.-O. & Vetlesen, A. J. (2011). *Nærhet og Distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal.
- Hersh, M. A. (2013a). Deafblind People, Communication, Independence and Isolation. *Journal of Deaf Studies and Education*, 18(4), 446-463.
- Hersh, M. A. (2013b). Deafblind people, stigma and the use of communication and mobility assistive devices. *Technology and Disability*, 25(4), 245-261.
- Huberman, A. M. & Miles, M. B. (2002). *The qualitative researcher's companion*. London: Sage.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2011). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 4. utg. Oslo: Abstrakt.
- Kausale Psychotherapie. (udatert). *Dialektik*. Hentet 21. april 2015 fra <http://www.kausalepsychotherapie.de/dialektik3.htm>
- Kirkevold, M. (2009). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. 2. utg. Oslo: Gyldendal.
- Krogh, T. (2009). *Hermeneutikk. Om å forstå og fortolke*. Oslo: Gyldendal.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utg. Oslo: Gyldendal.
- Løgstrup, K. E. (2010). *Den etiske fordring*. 4. utg. Århus: Klim.
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martine, A., Meteyer, M., Purcell, E. & Kubrycki, K. (2010). Dog guides and deaf-blindness: the deaf-blind component of the special needs program at guiding eyes for the blind. *Insight: Research & Practice in Visual Impairment and Blindness*, 5(1), 38-40.

- Martinsen, K. (2003a). *Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleien*. 2. utg. Oslo: Tano.
- Martinsen, K. (2003b). *Omsorg, Sykepleie, Medisin*. 2. utg. Oslo: Tano.
- May, T. (2011). *Social research. Issues, methods and process*. Berkshire: Open University Press.
- McDonnall, M. C. (2009). Risk factors for depression among older adults with dual sensory loss. *Aging and Mental Health*, 13(4), 569-576.
- Meld. St. 25 (2005-2006). (2006). *Mestring muligheter og mening*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/16e39820de5c485da382fd99165afaf7/no/pdfs/stm200520060025000dddpdfs.pdf>
- Möller, K. (2003). Deafblindness: a challenge for assessment-is the ICF a useful tool? *International Journal of Audiology*, 42(1), 140-142.
- Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde. (2015, 6. mai). *Om døvblindhet*. Hentet 8. juni 2015 fra <http://www.dovblindhet.no/om-doevblindhet.4610488-124832.html>
- Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde. (2013, 4. januar). *Tilpasning av kommunikasjon*. Hentet 8. juni 2015 fra <http://www.dovblindhet.no/index.php?cat=130499>
- Nord, R., Eilertsen, G. & Bjerkreim, T. (Red.) (med Sommerfeldt, A.). (2009). *Eldre i en brytningstid*. Oslo: Gyldendal.
- Nordenfelt, N. (med Lantz, G.). (2009). *Dignity in Care for Older People*. Oxford: Blackwell.
- Olesen, B. R. & Jansbøl, K. (2005). *Erferinger fra mennesker med døvblindhet - et nordisk prosjekt*. Herlev: Videnscentret for døvblindblevne.

- Prain, M., McVilly, K., Ramcharan, P., Currie, S. & Reece, J. (2010). Observing the behavior and interactions of adults with congenital deafblindness living in community residences. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(2), 82-91.
- Regjeringen. (2014). *Styrker tiltak for personer med funksjonsnedsettelse*. Hentet 24. mai 2015 fra <https://www.regjeringen.no/nb/aktuelt/Styrker-tiltak-for-personer-med-funksjonsnedsettelse/id2005576/>
- Ruyter, K. W. & Vetlesen, A. J. (Red.) (med Vetlesen, A. J.). (2001). *Omsorgens tvetydighet – egenart, historie og praksis*. Oslo: Gyldendal.
- Rönnerberg, J., Samuelsson, E. & Borg, E. (2002). Exploring the perceived world of the deaf-blind: on the development of an instrument. *International Journal of Audiology*, 41(2), 136-143.
- Schneider, J. M., Gopinath, B., McMahon, C. M., Leeder, S. R., Mitchell, P. & Wang, J. J. (2011). Dual sensory impairment in older age. *Journal of Aging and Health*, 23(8), 1309-1324.
- Slagsvold, I. B. & Daatland, S. O. (Red.) (med Thorsen, K. & Blekesaune, M.). (2006). *Eldre år, lokale variasjoner*. Oslo: NOVA.
- Stanley, I. H., Conwell, Y., Bowen, C. & Van Orden, K. A. (2014). Pet ownership may attenuate loneliness among older adult primary care patients who live alone. *Aging and Mental Health*, 18(3), 394-399.
- Synnes, O. (2012). *Forteljing som identitetskonstruksjon ved alvorleg sjukdom. Ein hermeneutisk analyse av alvorleg sjuke og døydne sine forteljingar* (Doktoravhandling, Det teologiske Menighetsfakultet). Oslo.
- Synnes, O., Ådlandsvik, R. & Sætre, O. (2003). *Tonen og glaset. Pedagogisk arbeid med eldre og verbal kreativitet*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

- Thagaard, T. (2011). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 3. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal.
- Tjora, A. (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal.
- Tornstam, L. (2009). *Åldrandets socialpsykologi*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag.
- Turkington, C. & Sussman, A. E. (2000). *The Encyclopedia of Deafness and Hearing Disorders*, 2. utg. New York: Facts on File.
- Vik, K. (2015). *Mens vi venter på eldrebølgen. Fra eldreomsorg til aktivitet og deltakelse*. Oslo: Gyldendal.
- Von Thun, F. S. (2010). *Miteinander reden: 1. Störungen und Klärungen. Allgemeine Psychologie der Kommunikation*. Reinbek: Rowohlt.
- Wiggett-Barnard, C. & Steel, H. (2008). The experience of owning a guide dog, *Disability and Rehabilitation*, 30(14), 1014-1026.
- Winefield, H. R., Black, A. & Chur-Hansen, A. (2008). Health Effects of Ownership of and Attachment to Companion Animals in an Older Population, *International Journal of Behavioral Medicine*, 15(4), 303–310.
- World Health Organization (WHO). (2015). *Classifications*. Hentet 8. juni 2015 fra http://www.who.int/classifications/icf/icf_more/en/
- Wyller, T. B. (2011). *Geriatri. En medisinsk lærebok*. Oslo: Gyldendal.
- Aarsand, L., Håland, E., Tønseth, C. & Tøsse, S. (Red.) (med Tønseth, C. & Tøsse, S.). (2011). *Voksne, læring og kompetanse*. Oslo: Gyldendal.

Vedlegg 1: Intervjuguide

Intervjuguide

1. Brifing

- Presentasjon av meg selv
- Min rolle som student/forsker
- Studiens formål og innhold
- Oppklaring av evt. spørsmål
- Avklaring av bruk av tolk

2. Intervju

- Hovedspørsmål/oppfordring:
Fortell om situasjoner du har erfart som god omsorg i møte med helsepersonell!
- Mulige oppfølgingsspørsmål:
 - a) Mer informasjon
 - Kan du si noe mer om det?
 - Kan du utdype det?
 - Hva mener du med...?
 - Hva skjedde?
 - b) Nyansering
 - Hvordan oppfattet/opplevde du dette?
 - Hva var dine reaksjoner på...?
 - Hva skjedde i den episoden du nevnte som gjorde at omsorgen var god?
 - Kan du forklare det for meg?
 - c) Fortolking
 - Forstår jeg rett når du sier...?
 - Du mener altså at...?
 - Er det dét du mener?
 - d) Eksemplifisering
 - I hvilke situasjoner (Når) opplever du god omsorg?
 - Hvorfor opplever du det som god omsorg når...?
 - Hva gjør at omsorgen er god?
 - Hva skjedde?

3. Debrifing

- Avrunding
- Avklaring av evt. spørsmål og uklarheter

4. Refleksjon

- Realisere umiddelbare inntrykk
- Empatisk tilgang til meningene som ble kommunisert?

Vedlegg 2: Eksempel på identifiserte temaer

Fargekoding av temaer:

pa og skrivemuligheter, men her har jeg jo bare punkt da. Så mobilen bruker jeg til SMSer og e-poster. Så jeg behøver ikke å ta med meg egentlig noe bærbart lenger. Det er nok med å bruke bare denne iPhoneen min. Og der kan jeg sjekke nyheter. Og der kan jeg også følge med og sjekke e-poster. Så det er jo veldig lettvent nå. Jeg slipper å bære med meg denne tunge tingen, denne bærbare PCen for eksempel når jeg skal ut å reise. Det er jo veldig lettvent, ja.

D.P.: Synes du det er lett å følge med utviklingen eller blir det av og til for komplisert?

I.3: Neida, jeg lærer så lenge jeg lever. Det er bra. Jeg lærer stadig vekk noe nytt. Det er klart, jeg er jo mye rundt omkring og møter... jeg har jo mange forskjellige verv og reiser mye til utlandet og sånne ting. Jeg har jo vært i Afrika, ja i Uganda, hvor jeg er på sånne store konferanser og møter mye forskjellige folk. Og nå for et og et halvt år har jeg vært i Etiopia. Det er jo helt fantastisk. Og det er jo helt fantastisk.

Forklaring av fargekoder:

3. Å få hjelp til å utføre en jobb/et verv/en oppgave
4. Å få hjelp til kommunikasjon og informasjon
5. Å få hjelp

Vedlegg 3: Eksempel på koding

Kode - Hovedkategori	2. Å få hjelp til å utføre en aktivitet		3. Å få hjelp til å etablere og vedlikeholde kontakt med andre	4. Å få hjelp til daglige rutiner
Kode - Underkategori	a) Arbeid	b) Hobby		
Fortettet tekst	Jeg flyttet til Oslo og jobbet med forskjellige ting, f. eks. lagerarbeid. Da synet mitt ble dårligere, mente bedriftslegen at jeg burde uforetrygdes, men jeg var ikke 40 år en gang og ville fortsette å jobbe. Pga. synet ble dette problematisk.	Hunden får også lov til å være litt fri. Det har han jo behov for. Hunden er et godt selskap og holder meg i form. Gjennom hunden får jeg min daglige trim som er veldig viktig for meg og jeg kjeder meg aldri.	Jeg føler meg veldig trygg her i huset. Jeg har god kontakt med naboene. Vi kommuniserer via tegn i hånden og via min kone. Men ved spesielle anledninger er det ikke spesielt kjekt å være uten tolk som for eksempel i begravelser. Da er det tolken som skaper kontakt med folk rundt og sørger for gode beskrivelser og samhandling.	Min kone er en god hjelp for meg. Hun lager mat, vasker og kontrollerer klærne mine. Hun leser brev for meg, tar seg av regningene og går til apoteket for meg. Av og til er hun også med på turer med hunden.
	Derfor søkte jeg på — på kurs —.	Jeg har restaurert noen møbler som for eksempel den gyngestolen der.	Jeg kan ikke noe engelsk, men kommunikasjonen mellom døvblinde fra andre land	Konen min er positiv og stiller alltid opp. Hun er flink. Hun er jo profesjonell og har jobbet på

Vedlegg 4: Eksempel på kondensering

Hovedkategori:

Å oppleve naturen

Underkategori:

Naturopplevelser ved hjelp av tolk/ledsager

Kondensat:

Det er viktig å komme seg ut i naturen, men dette klarer jeg ikke alene. Da er jeg helt avhengig av tolk/ledsager. Før tilbudet ble innstrammet var jeg mye ute og gikk rundt vannet eller langs veien. Nå har jeg fått avslag for tolk/ledsager på slike turer og kommer meg mindre ut enn før. Det er viktig at jeg får beskrivelser når jeg er ute for å ha kontroll over situasjonen. Ledsgere uten tegnspråkkompetanse kan ikke gi slike beskrivelser.

Gullsitat:

“Jeg skulle ha vært mer ute i naturen, men for å komme deg ut må du jo ha tolk/ledsager, men jeg har fått avslag på det til tur i skog og mark selv om jeg har legeattest som sier at jeg trenger å komme meg mer ut.”

Vedlegg 5: Tilbakemelding fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Venke Marion Sørlie
Lovisenberg diakonale høgskole
Lovisenberggaten 15 B
0456 OSLO

Vår dato: 26.11.2013

Vår ref: 36332 / 2 / LB

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 17.11.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>36332</i>	<i>Eldre døvblindes erfaringer med god omsorg</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Diakonhjemmet Høgskole AS, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Venke Marion Sørlie</i>
<i>Student</i>	<i>Daniel Prause</i>

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Lene Christine M. Brandt

Kontaktperson: Lene Christine M. Brandt tlf: 55 58 89 26

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Daniel Prause daniel.prause@hotmail.com

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

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmas@svt.uit.no



Personvernombudet kan ikke se at det i prosjektet behandles personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller at det opprettes manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger. Prosjektet vil dermed ikke omfattes av meldeplikten etter personopplysningsloven.

Personvernombudet legger til grunn at man ved transkripsjon av intervjuer eller annen overføring av data til en datamaskin, ikke registrerer opplysninger som gjør det mulig å identifisere enkeltpersoner, verken direkte eller indirekte. Alle opplysninger som behandles elektronisk i forbindelse med prosjektet må være anonyme. Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken direkte gjennom navn eller personnummer, indirekte gjennom bakgrunnsvariabler eller gjennom navneliste/koblingsnøkkel eller krypteringsformel og kode.

Vedlegg 6: Skriftlig informert samtykke

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet med tittelen *”Eldre døvblindes erfaringer med god omsorg”*

Bakgrunn og formål

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie. Målet er å få kunnskap om hva eldre personer med ervervet døvblindhet opplever som god omsorg i møte med helsepersonell. Jeg studerer ved Diakonhjemmet høyskole og Lovisenberg diakonale høyskole hvor jeg tar en mastergrad i helsetjenester til eldre. Jeg skal gjennomføre denne forskningsstudien i forbindelse med min masteroppgave. Du er invitert som deltaker fordi du er en person over 65 år med ervervet døvblindhet og kan gi uttrykk for dine erfaringer.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Studien innebærer at jeg har et intervju med deg. Dette varer ca. en time. Intervjuet vil dreie seg om dine erfaringer med god omsorg. En døvblindtolk vil tolke samtalen mellom oss. For å sikre at all informasjon tas vare på, ønsker jeg å ta lydopptak av intervjuet. Den vunne informasjonen i intervjuet analyseres av meg og blir grunnlag for min masteroppgave.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som du gir i intervjuet skal kun brukes til å få kunnskap om erfaringer av god omsorg av eldre personer med ervervet døvblindhet. Jeg vil ikke registrere navn, fødselsnummer eller andre gjenkjennende opplysninger om deg. Data fra intervjuet skal slettes når mastereksamen er avsluttet senest juni 2015.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for deg på noen måte. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det har konsekvenser for deg. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte meg: Daniel Prause, tlf.: 958 25 397.

Hvis du sier ja til å delta i studien, gir du også ditt samtykke til at intervjuet kan leses av min veileder Prof. Venke Sørli ved Lovisenberg diakonale høyskole.

Hvis du ønsker, kan du få informasjon om resultatene av studien. Studien skal være avsluttet våren 2015.

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

Samtykke til deltakelse i studien:

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

Dato, Prosjektdeltaker

Jeg har gitt muntlig og skriftlig informasjon om studien.

Dato, Daniel Prause (Masterstudent)