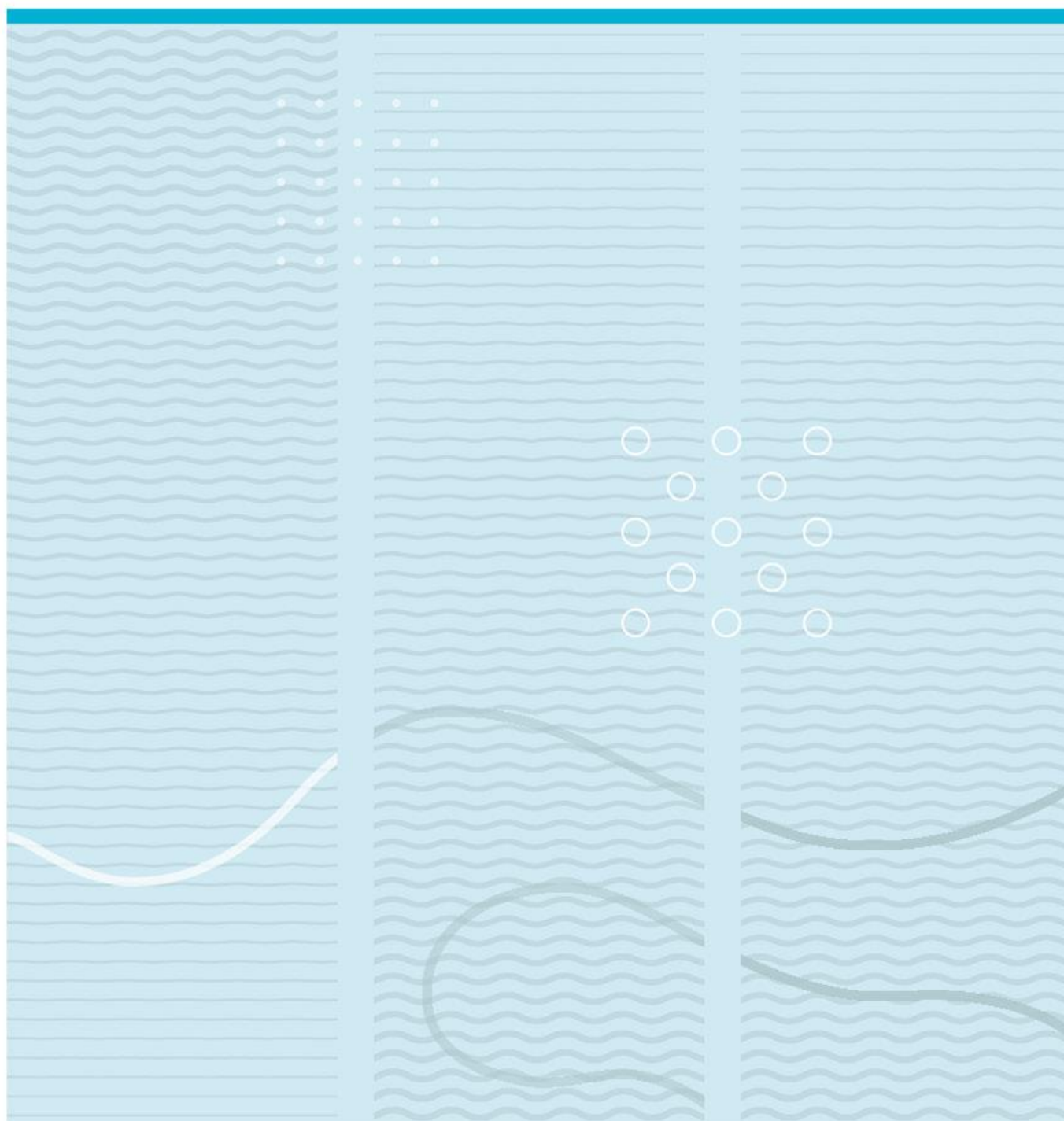


Lea Johanne Sarfelt

# Betydningen af at møde andre med synsnedsettelse

Livsverdensfænomenologisk undersøgelse blandt personer med synsnedsettelse



Universitetet i Sørøst-Norge  
Fakultet for helse- og sosialvidenskab  
Institutt for optometri, radiografi og lysdesign  
Postboks 235  
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2019 Sarfelt

Denne afhandling repræsenterer 30 studiepoint

## Sammendrag

**Baggrund:** I Danmark har fagpersoner, der arbejder med synsrehabilitering, fokus på vigtigheden af, at personer med nedsat syn møder andre personer med synsnedsættelse i synsrehabiliteringen. Fagpersonerne oplever, at mødet har en betydning, men det er ikke altid en systematisk del af rehabiliteringen. Samtidig peger forskning på, at grupperehabilitering har betydning for en persons aktivitetsformåen, da man har mulighed for at diskutere erfaringer fra hverdagen med andre personer med synsnedsættelse.

**Formål:** At undersøge betydningen af at møde andre personer med nedsat syn i synsrehabiliteringen eller i andre sammenhænge.

**Teori:** Den teoretiske referenceramme for studiet er livsverdensforståelse med fokus på dimensionerne: *den levede krop, levede rum, levede tid og horisonter* samt *intersubjektivitet*.

**Metode:** Otte personer mellem 54 og 90 år deltog i kvalitative livsverdensfænomenologiske interviews. Der blev anvendt en semi-struktureret interviewguide. Det empiriske materiale blev transskriberet i sin helhed og blev analyseret ud fra en fænomenologisk tilgang med fokus på deltagerens livsverden og levede erfaringer.

**Resultater:** Fire centrale temaer blev identificeret i analysen: 1) *Høre til et fællesskab og genkendelighed*, 2) *Egen forståelse af situation, mere selvtillid og livsglæde*, 3) *Dele erfaringer om hjælpemidler og mulige aktiviteter* samt 4) *Relationer til andre personer*. For deltagerne handler det om, at ved at møde andre med en lignende livsverden og lignende krop, som dem selv, oplever de, at de kan mere end de troede, og de ser muligheder for at generobre aktiviteter. Deres mulighedshorizont åbnes, således at de kan komme videre i forhold til at leve med nedsat syn.

**Konklusion:** At møde andre med nedsat syn, som er eller har været i samme situation som en selv, har betydning for deltagerne i forhold til at leve med en synsnedsættelse. Det er både i forhold til praktiske og følelsesmæssige aspekter. Dette studie peger på, at grupperehabilitering eller peer-støtte kan være en mere fast del af synsrehabiliteringen i Danmark.

**Søgeord:** Synsnedsættelse, synsrehabilitering, grupperehabilitering, peer-støtte, fænomenologisk livsverdensinterview.

## Abstract

**Background:** In Denmark, professionals who work with vision rehabilitation focus on the importance that persons with visual impairment meet others with visual impairment as part of the vision rehabilitation. Professionals find it important to meet others with visual impairment but it is not always a systematic part of rehabilitation. At the same time, research supports that group rehabilitation is important for persons ability to perform since they can discuss experiences from everyday life.

**Purpose:** To examine the importance of meeting other people with visual impairment in the vision rehabilitation or in other contexts.

**Theory:** The theoretical frame for the study is life world understanding with focus on the dimensions: *the lived body, lived space, lived time, horizons and intersubjectivity*.

**Method:** Eight people between 54 and 90 years participated in qualitative life world phenomenological interviews. A semi-structured interview guide was used. The empirical material was transcribed and interpreted based on a phenomenological approach focusing on the participants' life world and lived experiences.

**Results:** Four central themes were identified in the analysis: 1) *Belonging to a community and recognizability*; 2) *Own understanding of situation, more self-confidence and joy of life*; 3) *Sharing experiences and opportunities with assistive technology; and activities* and 4) *Relations with other persons*. Through the meetings with others with similar life world and similar bodies, they experience that they are able to do more than expected, and experience opportunities to recapture activities. Their horizon of opportunities opens making them able to move forward when living with visual impairment.

**Conclusion:** Meeting others with visual impairment, who are or have been in the same situation as themselves, is important for the participants in terms of living with a visual impairment. It is both in relation to practical and emotional aspects. This study supports that group rehabilitation or peer support could be a more permanent part of vision rehabilitation in Denmark.

**Keywords:** Visual impairment, vision rehabilitation, group rehabilitation, peer support, phenomenological life-world interview.

# Indholdsfortegnelse

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Sammendrag</b> .....  | <b>3</b>  |
| <b>Abstract</b> .....  | <b>4</b>  |
| <b>Indholdsfortegnelse</b> .....                                       | <b>5</b>  |
| <b>Forord</b> .....  | <b>7</b>  |
| <b>1 Indledning</b> .....  | <b>8</b>  |
| <b>2 Formål og problemstilling</b> .....                               | <b>11</b> |
| <b>3 Tidligere forskning</b> .....                                     | <b>12</b> |
| 3.1 Sammenfatning.....   | 17        |
| <b>4 Teori</b> .....   | <b>18</b> |
| 4.1 Livsverden .....   | 18        |
| 4.1.1 Den levede krop .....  | 19        |
| 4.1.2 Horisonter i rum og tid .....                                    | 20        |
| 4.1.3 Intersubjektivitet.....  | 21        |
| <b>5 Metode</b> .....  | <b>23</b> |
| 5.1 Videnskabsteoretisk perspektiv .....                               | 23        |
| 5.2 Tematisering af studiet.....                                       | 24        |
| 5.3 Studiedesign .....   | 25        |
| 5.4 Udvalg og rekrutteringsprocedure.....                              | 26        |
| 5.5 Gennemførelse af interview.....                                    | 27        |
| 5.6 Transskription.....  | 29        |
| 5.7 Analyse .....  | 30        |
| 5.8 Validitet, reliabilitet og generaliserbarhed .....                 | 32        |
| 5.9 Ethiske overvejelser .....   | 33        |
| <b>6 Resultater</b> .....  | <b>35</b> |
| 6.1 Præsentation af deltagerne.....                                    | 35        |
| 6.2 Tematisering.....  | 36        |
| 6.2.1 Høre til et fællesskab og genkendelighed .....                   | 37        |
| 6.2.2 Egen forståelse af situation, mere selvtillid og livsglæde ..... | 39        |
| 6.2.3 Dele erfaringer om hjælpemidler og mulige aktiviteter .....      | 41        |
| 6.2.4 Relationer til andre personer .....                              | 42        |
| 6.3 Samlet analyse .....   | 44        |

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| 6.3.1    | Den ændrede livsverden .....                                     | 44        |
| 6.3.2    | Ændring af den levede krop .....                                 | 45        |
| 6.3.3    | Åbning af horisonter i rum og tid .....                          | 46        |
| 6.3.4    | Intersubjektivitet, fællesskab og forståelse .....               | 47        |
| 6.3.5    | Sammenfatning .....  | 49        |
| <b>7</b> | <b>Diskussion .....</b>  | <b>50</b> |
| 7.1      | Diskussion af metode .....                                       | 50        |
| 7.2      | Diskussion af resultater .....                                   | 51        |
| 7.2.1    | Høre til et fællesskab og genkendelighed .....                   | 52        |
| 7.2.2    | Egen forståelse af situation, mere selvtillid og livsglæde ..... | 54        |
| 7.2.3    | Dele erfaringer om hjælpemidler og mulige aktiviteter .....      | 55        |
| 7.2.4    | Relationer til andre personer .....                              | 56        |
| 7.2.5    | Grupperehabilitering som en del af synsrehabilitering .....      | 57        |
| <b>8</b> | <b>Konklusion .....</b>  | <b>61</b> |
|          | <b>Litteraturliste .....</b>                                     | <b>62</b> |
|          | <b>Oversigt over tabeller og figurer .....</b>                   | <b>66</b> |
|          | <b>Appendiks .....</b>   | <b>67</b> |

Antal ord: 19.578

## Forord

Processen omkring denne opgave har været både faglig og personlig spændende og lærerig men også udfordrende. Der har været tider, hvor det har været krævende og hårdt, men jeg har heldigvis haft rigtig god opbakning fra alle sider.

Først tak til alle deltagerne, som har bidraget til, at denne opgave har været mulig at lave. Tusind tak for at I lukkede mig ind i jeres hjem og fortalte om jeres liv og erfaringer med at have en synsnedsettelse og med at møde andre i samme situation som jer selv.

Tak til min arbejdsplads, Institutet for Blinde og Svagsynede (IBOS), for at give mig muligheden for at gennemføre en masteruddannelse ved siden af mit arbejde, det er faktisk en drøm, som er gået i opfyldelse. Og tak til mine ledere og kollegaer, som altid har spurgt nysgerrigt ind til min opgave og bakket mig op i den til tider hårde og krævende tid. Tak til min studiemakker, Bente Pedersen, for altid brugbare faglige drøftelser og for at være med til, at jeg undervejs kunne holde modet op. En stor tak til min far og min veninde, Trine, for gennemlæsning af opgaven.

Tak til min vejleder, Inger Berndtsson, som har givet relevante og brugbare input i hele processen og har været meget nysgerrig og interesseret i mit studie samt opmuntret mig undervejs.

Min familie, som har bakket mig op hele vejen, skal også have tak. Mine forældre og mine svigerforældre, som har været søde altid at være klar til at passe børnene, når det praktiske i hverdagen ikke gik op. Og en stor tak til min mand, Morten, som hele vejen har givet mig tid og plads til at dykke ned i studierne, både aftener og weekender, det kunne ikke have lykkedes uden dig. Mine børn skal også have en stor tak for at have forståelse for og ikke at forstyrre mig, når jeg gik ned i 'skrivekælderen' eller var fraværende hjemmefra.

Roskilde, maj 2019

Lea Johanne Sarfelt

# 1 Indledning

I Danmark er der blandt fagpersoner, der arbejder med synsrehabilitering, meget fokus på vigtigheden af at møde andre, som har været i samme situation som en selv, undervejs i synsrehabiliteringen. Fagpersonerne oplever, at personer med synsnedsættelse har stor gavn af at møde andre personer med en synsnedsættelse med levede erfaringer, men det er ikke altid en systematisk del af synsrehabiliteringen i Danmark. Levede erfaringer handler om, at personer selv har erfaringer med at leve med en synsnedsættelse. Derudover har fagpersonerne en hypotese om, at det at møde andre, som har været eller er i samme situation, som en selv, har en betydning i forhold til at leve med en synsnedsættelse.

I Danmark bevilges der synskompenserende hjælpemidler samt rehabiliterings- og undervisningsforløb til personer med en synsnedsættelse ved de lokale syns- og kommunikationscentre<sup>1</sup> eller på Institutet for Blinde og Svagsynede (IBOS)<sup>2</sup>. Synsnedsættelse eller blindhed klassificeres ifølge WHO efter hvor dårlig visus (synsskarphed) personen har med bedste korrigeret øje og/eller synsfeltudfald (se bilag 1). Det er i rehabiliterings- og undervisningsforløbene, hvor der kan indgå grupperehabilitering eller mere eller mindre tilfældige møder med andre personer med nedsat syn, som også er i gang med et rehabiliteringsforløb. Derudover er personer med synsnedsættelse eller blindhed ofte medlem af interesseorganisationer, for eksempel Dansk Blindesamfund (DBS)<sup>3</sup>, Nedsat Syn<sup>4</sup> eller andre tilsvarende organisationer, hvor der er kurser og arrangementer for medlemmerne.

Amilon, Bojsen, Østergaard og Rasmussen (2017) sammenfatter ud fra deres undersøgelse, at blinde og stærkt svagsynede voksne (16-64 år) i Danmark klarer sig markant dårligere end personer uden handicap på nogle af velfærdsstatens kerneområder; uddannelse og beskæftigelse. Derudover tegner undersøgelsen et billede af, at blinde og stærkt svagsynede er mere udfordrede i relation til tilgængelighed end personer uden handicap. I relation til social deltagelse viser undersøgelsen, at flere blinde og stærkt

---

<sup>1</sup> Der er lokale syns- og kommunikationscentre i hele Danmark. De er enten kommunalt eller regionalt forankret.

<sup>2</sup> IBOS er et nationalt kompetence- og rehabiliteringscenter i Danmark for mennesker med synsnedsættelse eller blindhed, pårørende og fagfolk.

<sup>3</sup> DBS er interesseorganisationen for blinde og svagsynede i Danmark. [www.blind.dk](http://www.blind.dk)

<sup>4</sup> Forening for folk med nedsat syn, pårørende, fagfolk og alle andre. [www.nedsatsyn.dk](http://www.nedsatsyn.dk)



svagsynede deltager i forenings- og organisationsmøder, hvilket måske kan forklares ved, at de ofte mødes i hjemmet eller i velkendte miljøer. En anden undersøgelse (Amilon, Casier & Røgeskov, 2019) omkring ældre blinde og stærkt svagsynedes levevilkår i Danmark viser, at denne gruppe er mere udsatte end ældre i almindelighed. Det handler blandt andet om et dårligere helbred, en højere risiko for ensomhed og en lavere livskvalitet. Dette på trods af at gruppen af ældre blinde og stærkt svagsynede oftere deltager i organiserede fritidsaktiviteter end ældre i al almindelighed.

Ifølge Berndtsson (2001) er mødet med ligesindede væsentligt og værdifuldt i forbindelse med udvikling af en ny eller rekonstruktion af den gamle identitet og selvopfattelse. Synsnedsættelsen viser sig herigennem også at have en social dimension (Berndtsson, 2015b). Forskning peger på, at grupperehabilitering har betydning for en persons aktivitetsformåen, da man har mulighed for at diskutere erfaringer i hverdagen med andre personer med synsnedsættelse eller blindhed<sup>5</sup> (Berndtsson & Kroksmark, 2008). Yderligere har grupperehabilitering vist sig at give øget selvstændighed i de daglige aktiviteter (Smith, Thomas & Dow, 2009). Berndtsson (2015a) beskriver, at det er af stor betydning at dele erfaringer med andre i lignende situation, som en selv, da man derigennem kan få støtte til, hvordan man selv kan komme videre efter at have fået en synsnedsættelse. Gruppeaktiviteten kan både dreje sig om fælles samtale, praktiske aktiviteter eller gennemgang af et specifikt hjælpemiddel. Deltagelsen i grupper giver gruppemedlemmerne håb om at kunne klare sin egen livssituation ved at få nye sammenligningspunkter for, hvordan det nye liv kan leves. Det centrale er, at man møder andre personer, som har en lignende krop og livsverden, som den man selv har, og det handler om, at personerne udvider deres mulighedshorisont, således at de derefter kan generobre handlingshorisonten (Berndtsson, 2015a). I mødet med andre finder vi os selv, og det er vigtigt at være en del af en gruppe, da den er grobund for vores handlinger. Vi, som mennesker, søger gerne andre, som får os til at føle os godt tilpas, og det er i mødet med andre, at der sker en social spejling (Svedberg, 2008). I en dansk undersøgelse om arbejdsmarkedserfaringer for en gruppe personer med synsnedsættelse fremgår det, at det at indgå i netværk med andre med en synsnedsættelse er en ressource både i forhold til personlig opbakning og praktisk hjælp (Johansen, Hvenegaard, Sypli & Rahbæk, 2006).

---

<sup>5</sup> Jeg vil fremadrettet i opgaven bruge 'synsnedsættelse' eller 'nedsat syn' som betegnelse for 'synsnedsættelse eller blindhed'.

Der er lavet flere undersøgelser og litteraturstudier om, hvilke fremmede og hæmmende faktorer, der er i forhold til at leve med en synsnedsettelse, og hvilke levede erfaringer mennesker har med at leve med en synsnedsettelse (Burton, Gibson & Shaw, 2016; Ferguson & de Abreu, 2016; Kaminsky, Mitchell, Thompson, Dudgeon & Powell, 2014; Nyman, Dibb, Victor & Gosney, 2012). I flere af undersøgelserne fremhæves det, at deltagelse i støttegrupper med andre personer med synsnedsettelse har en positiv indvirkning på ens psykosociale velvære. Derudover kan støttegrupperne bruges til at dele erfaringer og mestringsstrategier omkring både funktionelle og følelsesmæssige udfordringer i relation til at leve med en synsnedsettelse (Burton et al., 2016; Ferguson & de Abreu, 2016; Kaminsky et al., 2014; Nyman et al., 2012). Andre studier har undersøgt effekten af gruppebaserede rehabiliteringsprogrammer, som har været med til at give muligheder for at dele erfaringer og mestringsstrategier på både funktionelle og følelsesmæssige udfordringer (Alma et al., 2012; Alma, Groothoff, Melis-Dankers, Suurmeijer & Van der Mei, 2013; Dahlin-Ivanoff, Klepp & Sjöstrand, 1998; Dahlin-Ivanoff, Sonn & Svensson, 2002; Eklund, Sonn & Dahlin-Ivanoff, 2004; Rees, Keeffe, Hassell, Larizza & Lamoureux, 2010). Min litteratursøgning fandt ikke forskning, der udelukkende og specifikt omhandler, hvilken betydning mødet med andre i samme situation (peers) i synsrehabiliteringen eller i andre sammenhænge har for mennesker med ned syn i forhold til at leve med en synsnedsettelse. Denne undersøgelse tager fat på dette og har fokus på personer med nedsat syn, og hvordan de ser, at mødet med andre med en synsnedsettelse har fået betydning for det at leve med en synsnedsettelse.

## 2 Formål og problemstilling

Studiets formål er at undersøge betydningen for mennesker med en synsnedsættelse at møde andre personer med nedsat syn i forhold til at leve med en synsnedsættelse. Studiet tager udgangspunkt i deltagernes livsverden og levede erfaringer.

Følgende forskningsspørgsmål ønskes belyst:

- Hvilke oplevelser og levede erfaringer har personer med synsnedsættelse med at møde andre personer med nedsat syn i synsrehabiliteringen eller i andre sammenhænge?
- Hvad sker der i mødet med andre personer med synsnedsættelse i forhold til at leve med en synsnedsættelse?
- Hvordan har mødet med andre med nedsat syn fået betydning for personer med synsnedsættelse i forhold til at leve med en synsnedsættelse?

Dette studie er et bidrag til vidensudviklingen for fagfolk inden for synsrehabilitering af mennesker med nedsat syn. Ved at forstå betydningen af at møde andre med nedsat syn, kan grupperehabilitering og peer-støtte<sup>6</sup> fremadrettet potentielt blive en større og måske mere fast og struktureret del af synsrehabiliteringen i Danmark, som et supplement til den individuelle rehabilitering.

---

<sup>6</sup> Peer-støtte er støtte, der gives fra borger til borger på baggrund af fælles, personlige erfaringer.

### 3 Tidligere forskning

Der er foretaget en litteratursøgning for at undersøge, hvad der allerede var af forskning og viden om emnet eller relateret til emnet. Jeg har søgt i tre relevante databaser. En pædagogisk, en psykologisk og en tværfaglig database. Det er følgende tre: ERIC, PsycINFO (Ovid) og Web of Science (ISI Web of Knowledge). Følgende søgeord er brugt i søgningerne på ovenstående databaser: Low vision, Visual impairment, Visually impaired, Partially sighted, Vision disorder\*, Peer\* (her under peer support, peer-to-peer, peers), Group rehabilitation\*, Lived experience\*, Support group\* and phenomenology. Der er udarbejdet en PICO-model med søgeord på 'Population', 'Intervention', 'Comparison' og 'Outcome'. Der blev brugt boolske operatører til henholdsvis at indsnævre og udvide søgningerne; først er der søgt med 'OR' imellem søgeord omkring 'population' og dernæst er der søgt med 'OR' imellem 'intervention'. Til sidst er der sat 'AND' imellem de to søgninger. Dette er gjort i de tre ovenstående databaser. I PsycINFO kom der 120 hits ud fra ovenstående søgekriterier, i ERIC fremkom der 225 hits og i Web of Science var resultatet 232 hits. Efter gennemgang af titler og søgeord på alle artiklerne blev ca. 65 artikler udvalgt, og abstracts fra disse blev læst igennem. Til sidst udvalgte jeg 10 relevante artikler, som med forskellig fokus omhandler forskningsområdet. Jeg har endvidere læst referencelisterne igennem på de 10 udvalgte artikler, hvor jeg fandt seks relevante artikler. Der er på dansk søgt i Aalborg Universitetsbiblioteks søgebase på følgende ord: Blind\*, synsnedsættelse\*, synshandicap\*, nedsat syn, peer\*, grupperehabilitering\*, levede erfaring\* og fænomenologi\*. De forskellige søgeord er kombineret med 'OG' imellem. Det gav ingen relevante hits. Jeg vil nedenfor præsentere indholdet i den forskning, som jeg har fundet via min litteratursøgning.

Kaminsky et al. (2014) undersøgte i deres studie, hvilke fremmende og begrænsende omgivelsesfaktorer i forhold til almindelig daglig levevis (ADL) mennesker med nedsat syn på grund af diabetes oplevede. Derudover var formålet at undersøge de strategier, som deltagerne brugte til at forbedre forholdet mellem personen og omgivelserne. Det var et kvalitativt studie, og dataindsamlingen bestod af semi-strukturerede interviews, observation af deltagerne i deres hjem og fokusgruppediskussioner. Et af resultaterne var, at andre mennesker med synsnedsættelse på grund af diabetes var den væsentligste menneskelige ressource for deltagerne i studiet. I studiet benævner de dette

som peer-støtte, som deltagerne typisk oplevede via deltagelse i støttegrupper, og enkelte deltagere havde en formel mentor, som havde hjulpet med at lære færdigheder i almindelig daglig levevis (ADL). Det positive i peer-støtte var at lære nye tilpasninger og mestringsstrategier samt den emotionelle støtte. Kaminski et al (2014) påpeger også, at det er væsentligt for fagfolk at have kendskab til tilgængelig peer-støtte for personer med synstab.

I et andet kvalitativt studie (Burton et al., 2016) omkring, hvordan ældre mennesker med nedsat syn klarer deres generelle helbred kom det frem, at støttegrupper med andre i samme situation gav deltagerne adgang til information og rådgivning, som de ellers ikke fik, for eksempel omkring hjælpemidler. Studiet var bygget på semi-strukturerede interviews af 30 deltagere. Støttegrupperne var også med til, at deltagerne var socialt engagerede og gav muligheder for at være sammen med andre mennesker, der var i gang med at leve med deres synsnedsættelse. Burton et al. (2016) fandt endvidere ud af, at støttegrupper ikke altid behøver at være baseret på hvilken øjensygdom eller tilstand, som deltagerne har.

Nyman et al. (2012) har foretaget en metasyntese af kvalitative studier fra 1980 til 2010 omkring følelsesmæssig velvære og tilvænning til synstab senere i livet. De har foretaget litteraturstudier i fire databaser, og de fandt 17 kvalitative artikler, som blev inkluderet i gennemgangen. En af konklusionerne i metasyntesen var, at peer-støtte er med til at fremme accept af og positive holdninger omkring den nye situation. Endvidere fremhæver Nyman et al. (2012), at velfungerende personer med nedsat syn fungerede som inspiration og rollemodeller i forhold til at genvinde uafhængighed og selvtilid. Det var både positivt for den person, som modtager hjælpen, og den person, som giver hjælpen.

Ferguson og de Abreu (2016) har i deres studie undersøgt levede erfaringer hos mennesker med LHON<sup>7</sup>, deres opfattelser af de medfølgende tab, hvordan det har påvirket deres identitet, og deres vej henimod at leve med en synsnedsættelse. Dataindsamlingen var syv narrative semi-strukturerede interviews, hvor deltagerne fik mulighed for at fortælle åbnet og ærligt om deres levede erfaringer med LHON. En af resultaterne i

---

<sup>7</sup> Lebers Hereditary Optic Neuropathy.

studiet er blandt andet, at det at møde andre med synsnedsættelse kan inspirere til at overvinde barrierer omkring personernes evner og mod på at prøve nye aktiviteter.

Et pilotstudie i Holland (Alma et al., 2012; Alma et al., 2013) omhandler effekten af et tværfagligt grupperehabiliteringsprogram til ældre mennesker med nedsat syn. Deltagerne i studiet er fra en tværsnitsundersøgelse, som bestod af deltagere med nedsat syn over 55 år. Der var 26 deltagere, som gennemførte programmet. Data blev indsamlet ved et interview inden opstart af programmet, et interview efter 12 uger (halvvejs i programmet), et interview lige efter endt intervention og derefter et interview efter seks måneder. Programmet hedder 'Visual Impaired elderly Persons Participation' (VIPP) og er i følge studiet det første rehabiliteringsforløb, som kombinerer et tværfagligt gruppeforløb med et individuelt målsætningsforløb og et hjemmetræningsprogram. Programmet består af 20 strukturerede ugentlige gruppe-sessioner af to timers varighed og en booster session ved 12 uger. Der er fire komponenter i programmet: 1. træning af praktiske færdigheder, 2. undervisning, social interaktion, rådgivning, og træning i problemløsningsfærdigheder, 3. målsætning på individuelt niveau og gruppeniveau, 4. et hjemmetræningsprogram. Pilotstudiet var en foreløbig undersøgelse af effekten af VIPP på psykosocial funktionsevne, som er: tilvænning til synstabet, hjælpeløshed, self-efficacy<sup>8</sup>, mentalt helbred og frygt for at falde. Alma et al. (2012, 2013) lægger vægt på, at gruppeforløbet forbedrede social interaktion og mulighed for social støtte, yderligere fremhæver de, at identifikation med andre mennesker med synsnedsættelse giver muligheder for at dele erfaringer og mestringsstrategier på både funktionelle og følelsesmæssige udfordringer. De påpeger dog også, at pilotstudiet har flere begrænsninger, og at der er behov for yderligere at undersøge effekten af programmet, og om programmet er gennemførbart økonomisk (Alma et al., 2012; Alma et al., 2013).

Rees, Saw, Lamoureux og Keeffe (2007a) har i deres kvalitative studie i Australien foretaget 48 semi-strukturerede interviews, hvor formålet var at undersøge behovet for et self-management program og bestemme potentielle hindringer for deltagelse for mennesker med nedsat syn. Studiet viste en lang række af konsekvenser af en synsnedsættelse for deltagerne i studiet, herunder vanskeligheder med funktionelle aktiviteter, social interaktion og følelsesmæssige udfordringer. Rees et al. (2007a) fandt også i studiet,

---

<sup>8</sup> Self-efficacy oversættes til handletillid, og defineres som personens vurdering af deres egen evne til at præsterer og troen på, at man kan ændre sig selv og sin situation (Bandura, 2012).

at det at møde andre i samme situation er højt værdsat af mennesker med nedsat syn. De fandt, at gruppebaserede programmer ikke kun giver mulighed for social interaktion for denne gruppe, som ofte er isoleret, men også tillader deltagerne at dele en række af erfaringer og mestringsstrategier for både funktionelle og følelsesmæssige udfordringer. Det pointeres dog i studiet, at grupperehabilitering ikke vil tiltrække alle individer. Rees et al. (2010) har beskrevet et self-management program til ældre mennesker med nedsat syn, og de har også foretaget en evaluering af to pilot-grupper. Self-management programmet er et gruppeprogram over otte uger, hvor man mødes tre timer hver uge. Formålet med programmet er at forbedre deltageres evner til at klare praktiske og følelsesmæssige konsekvenser af en synsnedsættelse. De konkluderer, at programmet er velegnet til ældre mennesker med nedsat syn. Deltagerne rapporterede, at programmet havde haft en positiv effekt på deres humør, forståelse af nedsat syn og de tilgængelige tjenester samt deres evne til at klare udfordringerne ved nedsat syn. Rees et al. (2010) afslutter med at pointere, at der er behov for yderligere evaluering af programmet, også i forhold til evidensbaseret og effekten af denne tilgang til synsrehabilitering.

Dahlin-Ivanoff et al. (1998) har i et kvalitativt studie evalueret et gruppebaseret rehabiliteringsprogram udviklet i Sverige, som hedder 'Att finna nya vägar'. Programmet indeholder otte møder, en gang om ugen af to-tre timers varighed for personer med aldersrelateret maculadegeneration (AMD). Der er mellem fire og seks deltagere i hver gruppe. Formålet med programmet er at bibeholde og genvinde deltageres udførelse af daglige aktiviteter. Programmet er baseret på 'the Health Belief Model'<sup>9</sup> og inkluderer også begrebet self-efficacy. Evalueringen bestod af otte fokusgruppeinterviews med i alt 45 deltagere. Overordnet var deltagerne tilfredse med indholdet i programmet, men der var tegn på, at ikke alle deltagere forstod alle informationerne, som de modtog. Dahlin-Ivanoff et al. (1998) fandt i evalueringen, at positive aspekter af det gruppebaserede rehabiliteringsprogram var social støtte, genvinde håb og møde andre med samme diagnose, som en selv. Derudover fandt de, at en vigtig fordel ved gruppebaseret rehabilitering er, at deltagerne fungerer som rollemodeller for hinanden.

Der er i to randomiserede longitudinale studier (Dahlin-Ivanoff et al., 2002; Eklund et al., 2004) foretaget en evaluering af det evidensbaserede rehabiliteringsprogram 'att

---

<sup>9</sup> 'The Health Belief Model' fokuserer på forståelse af hvad der motiverer en person til at engagere eller ikke at engagere sig i sundhedsrelaterede handlinger (Dahlin-Ivanoff et al., 1998).

finna nya vägar' (på engelsk 'discovering new ways') for mennesker med AMD. Programmet består af en individuel intervention og en gruppeintervention. I det ene studie (Eklund et al., 2004) er der foretaget en opfølgning 28 måneder efter interventionen, og resultaterne er baseret på 62 deltagere i rehabiliteringsprogrammets gruppeintervention og 69 deltagere i det individuelle interventionsprogram. En af resultaterne var, at deltagerne i rehabiliteringsgruppen viste en betydelig tendens til et forbedret sikkerhedsniveau i forhold til udførelse af daglige aktiviteter, mens den individuelle interventionsgruppes sikkerhedsniveau havde en tendens til at forringes. Resultaterne i studiet (Eklund et al., 2004) giver også en indikation af programmets langsigtede effekt og til gennemførelse af evidensbaseret praksis. Yderligere bekræfter studiet effektiviteten af rehabiliteringsprogrammet i forhold til at øge sikkerheden og forhindre fald i udførelsen af daglige aktiviteter. I det andet longitudinale studie (Dahlin-Ivanoff et al., 2002) er der foretaget en opfølgning efter fire måneder, et år og to år efter interventionen var færdig. Her deltog 94 personer i det individuelle interventionsprogram og 93 i rehabiliteringsprogrammets gruppeintervention. Dette studie (Dahlin-Ivanoff et al., 2002) fandt også en øget sikkerhed i udførelsen af daglige aktiviteter for rehabiliteringsgruppen i modsætning til den individuelle interventionsgruppe. Eklund, Sonn, Nystedt og Dahlin-Ivanoff (2005) har efterfølgende foretaget et studie, hvor formålet var at se af omkostningerne på rehabiliteringsprogrammet 'discovering new ways' versus et standard individuelt program. Studiet er baseret på de 131 personer, som deltog i opfølgningen efter 28 måneder (jvf. Eklund et al., 2004). Eklund et al. (2005) opgjorde fremtidige omkostninger for synsinstitutionen og de eksterne omkostninger. Resultaterne viste, at der ved rehabiliteringsprogrammet var signifikant flere deltagere med opfattet sikkerhed i udførelse i daglige aktiviteter, og at den totale omkostning per intervention var lavere.

Rees, Saw, Larizza, Lamoureux og Keeffe (2007b) har foretaget et kvalitativt studie, som ser på involvering af familie og venner i gruppebaserede rehabiliteringsprogrammer ud fra synspunkter fra mennesker med synsnedsættelse og synsprofessionelle. Her fremhæves, at familie og venner kan drage nytte af programmet ved både at få en større forståelse for, hvad det vil sige at have en synsnedsættelse, og få støtte af andre i samme situation. Rees et al. (2007b) fremhæver, at en synsnedsættelse har en indvirkning på familiens liv, roller og ansvar, hvorfor det har betydning for pårørende at blive involveret i grupperehabiliteringen og derigennem at få en forståelse for, hvad det vil sige at få en



synsnedsættelse. I andre studier (Kef, 2002; Kef & Dekovic, 2004; Heppe, 2018) fremhæver de, at der er en positiv sammenhæng mellem peer-støtte og psykosocial velvære for unge mennesker med synsnedsættelse. Resultaterne understøtter relevansen i at fremme og udvide sociale netværk for personer med nedsat syn, ikke kun i alderdommen, men også omkring overgangen til voksenalderen.

### **3.1 Sammenfatning**

Forskningen som fremhæves i dette afsnit beskæftiger sig også med andre perspektiver i relation til at leve med en synsnedsættelse og ikke kun grupperehabilitering eller peer-støtte. Det er forskellige kvalitative studier og litteraturstudier, der ser bredt på, hvad der er af faktorer, der har en betydning for mennesker med synsnedsættelse i forhold til at leve med en synsnedsættelse. Derudover er der randomiserede studier, der ser på effekten af rehabiliteringsprogrammer, hvor gruppeintervention er en del af programmet. Gennemgangen viser, at det at møde andre mennesker med en synsnedsættelse er væsentlig i forhold til at leve med en synsnedsættelse, om det er i forbindelse med synsrehabiliteringen eller i andre sammenhænge. Derudover har mødet med andre med synsnedsættelse en positiv effekt på mange parametre, blandt andet personernes psykosociale velvære, og det at dele erfaringer og mestringsstrategier omkring både funktionelle og følelsesmæssige udfordringer i relation til at leve med en synsnedsættelse. Dette studie bygger videre på og føjer nye perspektiver til den forskning, som tidligere er foretaget omkring faktorer, som er fremmede eller begrænsende i relation til at leve med en synsnedsættelse. Fokus er på oplevelser og erfaringer med at møde andre med en synsnedsættelse i rehabiliteringen eller i andre sammenhænge, samt hvad mødet har haft af betydning for at leve med en synsnedsættelse.

## 4 Teori

For at se på deltagernes oplevelser og erfaringer med at møde andre med synsnedsættelse i synsrehabiliteringen eller i andre sammenhænge, og betydningen af dette møde, har jeg valgt at tage udgangspunkt i Merleau-Pontys (1994 [1945]) og Schutzs (2005 [1972]) livsverdensforståelse som overordnet teoretisk referenceramme for studiet. Derudover er min videnskabsteoretiske tilgang i studiet livsverdensfænomenologien (Bengtsson, 2005). Dette afsnit indeholder en uddybning af denne teoretiske referenceramme.

### 4.1 Livsverden

Livsverden er den verden, som mennesker lever deres liv i sammen med andre mennesker. Den udgør alt, som er muligt at gøre og erfare for et individ, og verdenen får mening gennem vores ageren og forståelse af den (Bengtsson, 2005; Berndtsson, 2015a). Livsverdenen er i sin ontologiske mening vores før-refleksive baggrund for væren i verden, som er givet til os i den naturlige holdning og bliver taget for givet i hverdagen. Den naturlige holdning kan blive gjort synlig, hvis man reflekterer over den (Bengtsson, 2005). Livsverdenen er subjektiv-relativ, det vil sige en verden, som altid opleves i relation til et subjekt; ud fra et konkret perspektiv med en vis betydning. Livsverden er en integration af liv og verden, objekt og subjekt, sjæl og krop, individuel og samfund med videre. På den måde bliver livsverdenen en kompleks virkelighed, som forsøger at forene dimensioner, der ellers har tendens til at blive adskilt (Bengtsson, 2005; Berndtsson, 2015a). Kernen af livsverdenens ontologi er indsigt i den indbyrdes uafhængighed mellem liv og verden, som er et kompleks og tvetydig bevidst og ubevidst grundlag for vores erfaringer og handlinger. Det handler om menneskers levede relationer til sin verden. På trods af denne uafhængighed er livsverdenen personlig såvel som delt (Berndtsson, Claesson, Friberg & Öhlen, 2007). Ifølge Merleau-Ponty (1994 [1945]) er den levede krop, herunder tid og rum, udgangspunktet for vores erfaringer og handlinger. Forstået på den måde, at hvis kroppen ændrer sig, så ændrer verden sig også, eller det modsatte, hvis verden ændrer sig, så har det også indflydelse på kroppen/subjektet (Berndtsson et al., 2007). Vi er dog ikke alene i verden, vi deler livsverden med andre mennesker. Merleau-Ponty bruger

symbolet på en bue til at skildre menneskets intentionalitet, da vi som subjekt altid er rettet mod verden på en bestemt måde, hvilket er den grundlæggende betydning i den fænomenologiske intentionalitetsteori (Bengtsson, 2005; Berndtsson et al., 2007, Merleau-Ponty, 1994 [1945], s. 89). Husserl siger, at vi som mennesker ikke kan undslippe vores væren-i-verden, når vi bliver placeret i tid og rum. Yderligere er livsverdenen også en social verden med menneskeskabte objekter og organisering af livet. Vi påvirker andre mennesker og andre mennesker påvirker os, hvormed vores livsverdener glider ind i hinanden, hvilket tydeliggør, at mennesker er sammenflettet med andre mennesker (Bengtsson, 2005; Berndtsson, 2015b; Berndtsson et al., 2007). I mit studie af mennesker med synsnedsættelses oplevelser og erfaringer med at møde andre med synsnedsættelse og betydningen af mødet, vil jeg i min analyse udgå fra livsverdenen, hvor fokus er på dimensionerne: *den levede krop, levede rum, levede tid og horisonter* samt *intersubjektivitet*.

#### 4.1.1 Den levede krop

Ethvert menneske kan opfattes, som havende sin egen livsverden og ifølge Merleau-Pontys (1994 [1945]) teori om den levede krop erfares verden ud fra ens egen krop, for eksempel via perception og bevægelse. Den handler om den integrerede krop, som sætter en i relation til og indlemmer en i en verden, og som er centrum for alle ens oplevelser og erfaringer. Kroppen bliver dermed vores tilgang til verden og betragtes som et subjekt, hvor krop og bevidsthed er en helhed. Kroppen er dermed ikke kun et objekt, men er sammenflettet med verden. Merleau-Ponty siger, at vi gennem vores krop er situeret i verden. Den levede krop forener krop og sjæl med hinanden i stedet for at dele dem op (dualisme) eller reducere dem til det ene eller det andet. Idet den levede krop er vores tilgang til verden, vil hver forandring af kroppen medføre forandringer i verden (Bengtsson, 2005). Derudover vil en forandring i kroppen eller et brud i livet gøre, at man kan opleve sig selv som et objekt, og at man primært *har* sin krop, hvilket er i kontrast til, at man vanligtvis *er* sin krop, og dermed vil kroppen ikke være det naturlige væren og ageren i verden (Berndtsson, 2015a). Kroppen er altid med os og vi kan ikke 'komme ud af den' for at betragte den fra et andet sted, vi kan aldrig betragte vores egen ageren på afstand, det er kroppen, som er aktør. Det er via den levede krop, at relationer og interaktion skal

etableres og genskabes i den verden, som man bebor, og det er via kroppen, at vi erfarer verden, den er centrum for vores erfaringer. Den levede krop indeholder et udgangspunkt, som åbner for en forståelse af mennesker med en funktionsnedsættelses livssituation på en helt anden måde end et perspektiv, som kun fokuserer på psyken eller den fysiske objektive krop (Berndtsson, 2001; Berndtsson, 2015a). Merleau-Ponty (1994 [1945], s. 97) taler om den habituelle krop ('vane-krop') i modsætning til den aktuelle krop ('nu-krop'). Med den habituelle krop eller vanekrop menes rutinepræget eller habitualiserede handlinger, mens den aktuelle krop henviser til en krop, som er genstridig, og som ikke formår at fortsætte med at udføre tidligere rutineprægede handlinger. På den måde indser vi også, at en forandring af kroppen indebærer en forandring af verden, eftersom verden opleves ud fra et kropsligt perspektiv. Den levede krop er det centrum som positionerer os i tid og rum (Berndtsson, 2001; Berndtsson, 2015a).

#### 4.1.2 Horisonter i rum og tid

Merleau-Ponty (1994 [1945], s. 93) beskriver, at mennesker bebor rum og tid, ved at kroppen udgør en fysisk forankring i verden, hvor alle vores fornemmelser udgår fra, samtidig med at vi via vores bevidsthed har adgang til fortid, nutid og fremtid. Tid og rum er væsentlige begreber inden for livsverdensforståelse, og man skal se på, hvordan de fremstår som fænomener ud fra betragterens synspunkt. Begreberne er relateret til mennesker, og tid og rum er hverken objektive eller subjektive, men de er i stedet oplevet af mennesker som levede rum og levede tid (Berndtsson, 2001; Berndtsson et al., 2007). Den levede krop er relateret til vores liv som subjekt og omfatter vores oplevelse af tid, vi er som mennesker situeret i tiden. Vores handlinger, inklusiv den levede krop, er på forskellig vis relateret til en tidsdimension men også bestemt af tidligere individuelle og samlede erfaringer. Dette udtrykkes i begrebet den levede tid. Det vil sige, at det er hver persons oplevede tid, det handler om, hvilket ikke behøver være det samme som klokketiden (Berndtsson, 2015a; Schutz, 2005 [1972]). Inden for livsverdensforståelsen relateres rummet til mennesker, derudover er rummet også skabt af nogen og beregnet til at blive brugt af nogen. Således er både rummet og tiden lænket til hinanden via den ver-

den, som vi lever i. Ifølge Merleau-Ponty er udgangspunktet for vores oplevelser og erfaringer den levede krop, levede rum og levede tid (Berndtsson, 2001; Berndtsson et al., 2007).

Merleau-Ponty (1994 [1945]) anvender horisontbegrebet omkring, at vi som mennesker altid er situeret i en horisont eller en kontekst. Berndtsson (2001) tager udgangspunkt i Merleau-Ponty og beskriver begrebet tidshorisont, der handler om, at der indfinder sig en åbning frem i tiden, når personen indser, at det ikke er muligt at gå tilbage i tiden for at få den tidligere habituelle krop tilbage, og at det er med den nu aktuelle krop, som man må fortsætte. Horisonten relaterer også til den levede krop og omfatter dermed dimensioner af både eksistens og kropslighed (Berndtsson, 2001; Berndtsson, 2015a). Berndtsson (2001) beskriver begreberne mulighedshorisonten og handlingshorisonten. En udvidelse af mulighedshorisonten handler om at erfare nye muligheder i livet, og at erobre handlingshorisonter drejer sig om at være rettet mod handling og aktivitet med det formål at generobre og på ny etablere udførelsen af daglige aktiviteter (Berndtsson, 2015a).

### 4.1.3 Intersubjektivitet

Livsverdenen er i sin grundlæggende eksistens social og intersubjektiv. Vi lever sammen med andre, og i forskellig udstrækning griber vores respektive livsverdener ind i hinanden. Vores eksistens i verden er grundlæggende social (Merleau-Ponty, 1994 [1945]; Schutz, 2005 [1972]). En synsnedsættelse eller andre funktionsnedsættelser er derfor ikke udelukkende private (Berndtsson, 2015a). Livsverdenen er intersubjektiv på grund af, at vi lever i den som mennesker blandt andre mennesker, forbundet med de andre gennem fælles påvirkning, idet vi forstår andre og bliver forstået af dem. Det er igennem aktivitet og handling, at vi kommer i kontakt med verden (Berndtsson, 2001; Schutz, 2005 [1972], s. 31). I forhold til forståelse af intersubjektivitet bidrager Schutz (2005 [1972]) især med en beskrivelse af vores forskellige relationer til mennesker, som vi møder i verden, og som er en del af vores sociale verden. Han laver en opdeling mellem mennesker, som findes i vores nærhed, det er for eksempel familie, venner, kollegaer, og de mennesker som findes inden for potentiel rækkevidde i det omgivende miljø, det er for eksempel naboer eller personer, som man møder i offentligheden. Relationerne er henholdsvis

direkte og indirekte. Han beskriver videre relationen til ovennævnte personer på en skala fra helt kendt til helt anonym og ukendt (Berndtsson, 2001; Schutz, 2005 [1972]).

Med udgangspunkt i den levede krop forstås andre mennesker også som levede kroppe (Berndtsson, 2001), og ifølge Merleau-Ponty (1994 [1945]) kendetegnes intersubjektivitet af en relation og interaktion mellem levede kroppe som subjekter. Vi bliver på en måde hinandens fuldførelse, da vores respektive perspektiver glider ind i hinanden, dog uden at overlape hinanden. Endvidere kan vores perspektiver forenes i en fælles fokusering på forskellige ting eller fænomener. Merleau-Ponty er fortalende for, at det er i dialogen, at vi forstår hinanden og kan udvikle en fælles verden og dele hinandens tankegang. Merleau-Ponty nævner, at måden andre håndterer et objekt eller et redskab (for eksempel et hjælpemiddel) på kan give nye perspektiver på verden og muliggøre at man gør noget på en anden måde end ellers (Berndtsson, 2001).

## 5 Metode

Dette afsnit består af en præsentation og uddybning af min metode til generering af det empiriske materiale, der ligger til grund for studiet. Beskrivelserne vil være af de forskellige trin i min undersøgelsesproces herunder også min analyse og mine metodiske overvejelser undervejs.

### 5.1 Videnskabsteoretisk perspektiv

Det videnskabsteoretiske perspektiv i studiet er livsverdensfænomenologien, og jeg har valgt en livsverdensfænomenologisk tilgang (Bengtsson, 2005), som hænger sammen med valget af livsverdensforståelse, som den overordnet teoretiske referenceramme i studiet. Livsverdensfænomenologisk tilgang handler om at have fokus på fænomenet, som personerne erfarer det. Fænomenologien er først og fremmest en erfaringsfilosofi og beskrivende forskning, hvor det handler om at beskrive fænomener på baggrund af subjekternes livsverden og perspektiv, samt at beskrive omgivelserne, som den opfattes af dem. Fænomenologien bygger på en underliggende antagelse om, at virkeligheden er, som folk opfatter den (Thagaard, 2004). Fænomenologien er i den kvalitative forskning en filosofi og en tilgang, der peger på en interesse for at beskrive sociale fænomener ud fra subjekternes egne perspektiver og beskrive verden, som den opleves af subjekterne (Berndtsson et al. 2007; Kvale & Brinkmann, 2015). Det er den levede erfaringsverden vi søger at beskrive. Grundlæggeren af fænomenologien filosofen Edmund Husserl påpeger, at menneskelig erfaring er kendetegnet for en direkte oplevelse af holistisk, meningsbærende fænomener (Thomassen, 2015). Fænomenologiens fokus er at beskrive, hvordan ting, som vi står overfor, fremtræder for os, sådan som vi mest direkte og umiddelbart oplever dem. Fænomen betyder 'det som viser sig', og den måde tingene kommer til syne for os, kalder Husserl for fænomener (Bengtsson, 2005). Den subjektive oplevelse er vores umiddelbare adgang til den verden, som vi befinder os i. I den menneskelige erfaring er det meningsbærende fænomen primært, og det er dette fænomenologien sætter sig for at beskrive (Thomassen, 2015). For fænomenologiens vedkommende er det af særlig interesse, at der ikke kan findes noget, som viser sig uden, at der findes

nogen, som det viser sig for. Denne dobbelthed angiver den gensidige afhængighed mellem objekt og subjekt (Bengtsson, 2005). Ifølge Husserl er den menneskelige erfaring kendetegnet ved, at al vor bevidsthedsaktivitet grundlæggende altid er rettet mod noget eller vendt mod noget; bevidstheden er altid intentionel. Verden fremtræder som fænomener i vores erfaring. Husserl tematiserer, hvordan vores livsverden er grundlaget for videnskabelig viden og relaterer også til 'den naturlige erfaring' (Thomassen, 2015). Med livsverden mener Husserl verden sådan, som den fremstår for os i vores praktiske omgang med tingene, i vore daglige og mellemmenneskelige aktiviteter. Livsverdenen omfatter al menneskelig aktivitet og beskrives som et subjektivt perspektiv. Husserl understreger, at udgangspunktet for viden er verden sådan, som den fremtræder i menneskets perspektiv og i den menneskelige erfaring. Det handler om at sætte personers erfaringer i centrum (Thomassen, 2015). Teorien fokuserer på forudsætningerne for, hvordan vi i det hele taget erfarer og erkender data, og indenfor Husserls fænomenologi handler det om at identificere mening baseret på en livsverden (Thomassen, 2015). Det fænomenologiske perspektiv handler om gensidige relationer mellem objektet, som er det der erfares (fænomenet), og subjektet, som er den, der erfarer (Henricson, 2016).

## **5.2 Tematisering af studiet**

Som det første blev der udarbejdet en forskningsprotokol, hvor formålet med undersøgelsen blev afklaret og formuleret. Derudover blev der undersøgt, hvad der allerede var af forskning og viden om emnet, for at afklare om der var foretaget studier af forskningsspørgsmålene, som jeg ønskede at undersøge (se afsnit 3). Dette er også en forudsætning for at træffe en beslutning om, hvilken metode, som er relevant at benytte til undersøgelsen (Kvale & Brinkmann, 2015). Den tidligere forskning og viden om emnet, som jeg fandt, har været medvirkende til, at jeg i mine interviews kunne stille relevante spørgsmål.



### 5.3 Studiedesign

Studiet har fokus på oplevelser og levede erfaringer hos personer med synsnedsettelse med at møde andre personer med synsnedsettelse i deres synsrehabilitering eller i andre sammenhænge. Da studiet er rettet mod personers subjektive erfaringer, oplevelser og holdninger, var et fænomenologisk forskningsdesign hensigtsmæssigt. Metoden jeg anvendte til at belyse min problemstilling var kvalitative fænomenologiske livsverdensinterviews, som er karakteriseret ved en åben og fleksibel holdning mod det fænomen, som ønskes undersøgt (Berndtsson et al., 2007; Taylor, Bogdan & DeVault, 2016). Ifølge Bengtsson (2005) er der to grundlæggende vilkår, som skal være opfyldt for at kunne bedrive empirisk livsverdensforskning. Det er, at livsverdenen kan gøres til undersøgelsesobjekt, og at livsverdensfænomenologien ikke forbliver en filosofi. Livsverdenen er vores konkrete virkelighed og verden, som vi kan erfare, og som vi i det daglige tager for givet og er fortrolige med (Bengtsson, 2005). Derudover ønsker det kvalitative interview at forstå betydningen af centrale temaer i subjekternes levede verden (Kvale & Brinkmann, 2015). Kvalitative fænomenologiske livsverdensinterviews var relevante, da jeg ønskede at undersøge, hvilke oplevelser og levede erfaringer deltagerne havde med at møde andre med synsnedsettelse i deres synsrehabilitering og i andre sammenhænge med udgangspunkt i deres egen livsverden. Samtidig fokuserede jeg på deltagerens egne perspektiver på betydningen af mødet. Et livsverdensinterview er en hverdagsamtale mellem to personer om et emne af fælles interesse og har til hensigt at indhente beskrivelser fra deltagerens livsverden og levede verden med henblik på at fortolke betydningen af de beskrevne fænomener. Ved at møde mennesker, snakke med dem, lytte til deres fortællinger, observere omgivelser med videre opnår man adgang til fænomenet i livsverdenen. Derudover er det væsentligt at tage forskerens livsverden i betragtning, da denne også deler ens betingelser med andre mennesker. Igennem livsverdensinterview er det muligt at fange andre menneskers erfaringer, som de er levet (Berndtsson et al., 2007; Kvale & Brinkmann, 2015).

For at understøtte mit kvalitative livsverdensinterview udarbejdede jeg en semi-struktureret interviewguide (se bilag 2), som havde fokus på bestemte emner, som afspejlede undersøgelsens formål og mine forskningsspørgsmål, samt forslag til opfølgende og åbne spørgsmål til deltagerne. De åbne spørgsmål skulle være med til at få uddybet deltagerens beskrivelser, hvis de ikke havde så meget at sige om et emne, eller til at

komme videre, hvis de bevægede sig væk fra emnet. De spørgsmål, som jeg startede med at stille var af åbne og beskrivende karakter for på den måde at få deltagerne til at fortælle om, hvad der var vigtigt for dem i relation til emnet for interviewet (Taylor et al., 2016). Interviewguiden var en omsætning af undersøgelsens formål til konkrete emner, og var med til, at jeg indhentede relevante beskrivelser, der var så omfattende og forudsætningsløse som muligt, om deltagernes livsverdener. Det handlede om i interviewsituationen at sætte mine egne forudsætninger, antagelser og forforståelser omkring fænomenet i parentes (fænomenologisk reduktion) for at være åben over for nye og uventede beskrivelser af fænomenet (Finlay, 2002; Thagaard, 2004). Jeg valgte at lave én samlet interviewguide, hvor både forskningsspørgsmål, interviewspørgsmål og opfølgende spørgsmål fremgik, derudover havde jeg gjort overvejelser omkring, hvad formålet med mine interviewspørgsmål var. Efter første interview bearbejdede jeg interviewguiden og spørgsmålene blev korrigeret. Det første interview indgik i datamaterialet.

## 5.4 Udvalg og rekrutteringsprocedure

Jeg ønskede en strategisk og tilfældig udvælgelse af deltagere til studiet samt et tilgængelighedsudvalg. Strategisk udvælgelse på baggrund af ønsket om at finde relevante personer med nedsat syn, som har mødt andre personer med nedsat syn i deres synsrehabilitering eller i andre sammenhænge. Samtidig ønskede jeg ikke at have indflydelse på udvælgelsen, og det handlede også om personernes tilgængelighed i forhold til at indgå i studiet og stille op til interview (Thagaard, 2004). Dette gjorde jeg ved at rekruttere deltagere fra hele Danmark. Jeg sendte en mail (se bilag 3) til alle synskonsulenter<sup>10</sup> (unge- og voksenkonsulenter) i Danmark, hvor undersøgelsens baggrund og formål kort var beskrevet. Yderligere var beskrevet hvilke inklusionskriterier, der var opsat for studiet. I mailen blev synskonsulenterne spurgt, om de ville videreformidle informationsbrev (se bilag 4) og samtykkeerklæring (se bilag 5) til relevante personer, som opfyldte kriterierne for deltagelse i undersøgelsen. Synskonsulenterne videreformidlede informationsbrev og samtykkeerklæring til potentielle personer og udleverede kontaktoplysninger på dem til

---

<sup>10</sup> Synskonsulenterne er ansat på kommunale og regionale syns- og kommunikationscentre i Danmark. Der findes ca. 30 syns- og kommunikationscentre i Danmark.

mig, når interesserede personer gav tilsagn til synskonsulenten om deltagelse i studiet. Enkelte deltagere tog selv kontakt til mig efter at have fået tilsendt informationsbrev og samtykkeerklæring. Dernæst tog jeg kontakt til personerne for uddybning af studiet og aftale om tidspunkt for interview. Samtykkeerklæringen blev sendt retur inden interview eller underskrevet lige inden interview.

Inklusionskriterierne i studiet var, at deltagerne skulle have en erhvervet synsned-sættelse og have mødt andre personer med nedsat syn i deres synsrehabilitering eller i andre sammenhænge. Det skulle ikke være mange år siden, at de havde været i en syns-rehabiliterende proces, da de skulle kunne sætte ord på deres oplevelser og levede erfaringer. Endvidere skulle deltagerne i deres rehabiliteringsproces være videre end akutfasen efter tab af synet og kunne tale om deres situation. Dette skrev jeg i mailen til synskonsulenterne (se bilag 2), det var således dem, som vurderede, om deres borgere kunne inkluderes i studiet i henhold til inklusionskriterierne. Antallet af deltagere i en kvalitativ interviewundersøgelse afhænger af formålet med studiet, i almindelige kvalitative interviewundersøgelser er antallet af deltagere fem-15. Jeg valgte at interviewe otte personer i mit studie ud fra overvejelser omkring tiden til at foretage undersøgelsen og den efterfølgende analyse. Derudover lignede informationerne i det sidste interview meget den information, som var fremkommet i de foregående syv interviews, hvilket svarer overens med anbefalinger omkring mætning og faldende udbytte (Kvale & Brinkmann, 2015).

## **5.5 Gennemførelse af interview**

Når man undersøger andres livsverden er det væsentligt at tage med, at jeg selv, som forsker, er en del af livsverdenen, det vil sige, at deltagerne og jeg, som interviewer, var forbundet via vores livsverdener. Det kommunikative og interaktive møde er eksplicit vores tilgang til andre mennesker og ting i verden (Bengtsson, 2005). Forskning med livsverdensfænomenologisk tilgang handler i en vis udstrækning om indbyrdes forbindelse og til en hvis grad om deling af andres livsverdener. Ved at møde deltagerne, snakke med dem, lytte til deres narrativer, observere deres brug af redskaber og omgivelserne, får vi adgang til livsverdenens fænomener (Berndtsson et al., 2007). Det er en kompliceret proces at gennemføre et vellykket kvalitativt interview, og jeg skulle som interviewer sørge for at skabe en tillid mellem deltageren og mig. Et godt interview er kendetegnet af lange,

detaljerede, rige og relevante beskrivelser fra deltageren, og interviewerens evne til at følge op med spørgsmål for at understøtte en dybere forståelse af informationerne, hvor der er behov. Korte spørgsmål og lange svar giver et ideelt interview. Interviewsituationen skal give mulighed for færrest mulige afbrydelser og give bedst mulige fuldstændige billeder af erfaringerne, som beskrives. Intervieweren skal søge at være passiv og undgå at påvirke deltageren udover at opklare utydelige beskrivelser (Kirkevold & Bergland, 2007).

Starten af et interview er afgørende, da det er vigtigt, at der skabes en god kontakt, og at deltagerne får en klar forståelse for min rolle som interviewer, så de føler sig trygge ved at beskrive deres verden over for mig (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg startede hvert interview med at fortælle om rammerne og formålet med interviewet, hvad lydoptagelserne skulle bruges til efterfølgende og om anonymiseringen af deltagerne i opgaven efterfølgende. Derudover gav jeg deltagerne mulighed for at stille opklarende spørgsmål inden interviewet startede. Hvert interview blev rundet af med at spørge, om deltageren havde noget, som de ønskede at tilføje, hvorefter jeg slukkede for lydoptageren. Efter interviewet lavede jeg en debriefing for at imødekomme, at deltagerne lige havde fortalt om personlige og følelsesmæssige oplevelser, og jeg gav informationer om det videre forløb i mit studie, så de var klar over, hvad deres oplysninger i interviewet blev brugt til. Interviewsituationen og deltagerens stemme, ansigts- og kropsudtryk er væsentlige at få nedskrevet umiddelbart efter interviewet (Kvale & Brinkmann, 2015). Lige efter hvert interview afsatte jeg 10-15 minutter, hvor jeg skrev mine umiddelbare tanker og observationer ned, som også var med til at starte analysen af min empiri. Alle otte deltagere valgte, at interviewene foregik hjemme hos dem selv. Det støttede jeg op om, da det var vigtigt for mig, at deltagerne følte sig godt tilpas i interviewsituationen. Størsteparten af interviewene foregik i deltagernes spisestue ved deres spisebord, og enkelte interview foregik i deltagerens stue, hvor vi sad i sofaer med sofabordet imellem os. Ved at interviewene blev gennemført i deltagernes eget hjem, bevægede jeg mig ind i deres privatsfære, hvilket gjorde, at jeg var gæst i et fremmed hjem. Jeg har dog hele tiden oplevet en stor gæstfrihed, og i og med at deltagerne udviste stor engagement og lyst til at fortælle om deres liv, oplevede jeg, at deltagerne har følt sig trygge under interviewene. Interviewene varede mellem 30 minutter og to timer. Jeg oplevede ikke, at deltagernes

synsudsættelse påvirkede forløbet af interviewene, hverken i forhold til tid, fysisk kontakt eller koncentration. Senere under transskriberingen opdagede jeg dog, at jeg havde brugt mange ord, og at næsten efter hver af deltagerens sætninger bekræftede med et 'ja' eller 'mm'. Denne store fokus på verbal kommunikation tillægger jeg det faktum, at deltagerne ikke kunne orientere sig ved hjælp af deres syn. Normalt vil man bruge kropssprog og mimik, men da deltagerne ikke kunne aflæse dette, så var det naturligt for mig at bruge min stemme og sprog i mere udtalt grad.

Rækkefølgen og formen på spørgsmålene i den semistrukturerede interviewguide (se bilag 2) ændrede sig undervejs i interviewet, da jeg løbende fulgte op på deltagerens svar, og spurgte åbent ind til dennes livsverden og levede erfaringer i relation til temaerne. Denne fleksibilitet og åbenhed for ændringer i forskningsprocessen er særlig vigtig i kvalitative studier (Thagaard, 2004). Derudover er det væsentligt at have den senere analyse, verifikation og rapportering af interviewene i tankerne under interviewene, for at gøre grundlaget for analysen mere sikker (Kvale & Brinkmann, 2015). Mit fokus var på at få deltagerne til at give fyldestgørende og detaljerede beskrivelser af deres levede erfaringer omkring at møde andre i samme situation og betydningen af møderne (Henricson, 2016). I interviewene sørgede jeg løbende for at meningsafklare fortællingerne og beskrivelserne fra deltagerne, så jeg sikrede mig, at jeg forstod dem korrekt og på den måde fik et godt grundlag for min senere analyse. Yderligere havde jeg fokus på at motivere og fremme deltagerens beskrivelser, så jeg fik righoldig viden om emnet.

## 5.6 Transskription

Transskription af interview handler om at forvandle det mundtlige interview til en skreven tekst, som kan bruges i analysen. Der sker en oversættelse af talesprog til skriftsprog, hvilket indebærer, at der foretages en række vurderinger og beslutninger undervejs i transskriptionen. Da transskriptionen af interviewene i sig selv er en del af den analytiske proces (Taylor et al., 2016) og for at sikre ensartethed i transskriberingen, prioriterede jeg at gøre det selv. Det er vigtigt at tage stilling til, hvorledes og hvor detaljeret transskriptionen af lydoptagelserne skal være, da teksten sammen med lydoptagelserne var mit materiale til analysen, hvilket også har betydning for transskriptionens reliabilitet og validitet. Inden transskriberingen af alle interviewene besluttede jeg at transskribere

ordret, hvad deltagerne sagde med angivelse af gentagelser og nedskrivning af ord som 'ik', 'altså' med flere. Jeg anvendte ikke transskriptionskonventioner, da jeg vurderede, at det ikke var nødvendigt i forhold til min analyse. Et interview er et levende socialt samspil, hvor der er kropssprog og tonefald, mens transskriptionen er en abstraktion, hvor kropssprog og tonefald går tabt (Kvale & Brinkmann, 2015). Via lydoptagelserne af interviewene vendte jeg tilbage og lyttede til passager, hvor tonefald er væsentlig i relation til analysen af interviewmaterialet.

## 5.7 Analyse

Dataanalysen startede allerede i løbet af selve interviewsituationen, fordi dataindsamling og dataanalyse hænger tæt sammen i kvalitativ forskning (Taylor et al., 2016). Derudover bestod analysen af at bryde interviewmaterialet ned i mindre dele efterfølgende. Det kræver mange gennemlæsninger af materialet og fører til refleksioner over tematisering af struktur og sammenhænge i materialet (Thagaard, 2004).

Jeg anvendte en fænomenologisk tilgang til datamaterialet bestående af deltageres oplevelser og levede erfaringer med at møde andre personer med synsnedsettelse i deres synsrehabilitering og i andre sammenhænge samt betydningen af mødet. I den fænomenologiske tilgang er det centralt at forsøge at indfange alle dele af fænomenet, deltageres levede erfaringer med fænomenet. Her handler det både om det af fænomenet, som 'lader sig se', men også det, der 'ikke lader sig se'. Det handler om at rette intentionaliteten mod fænomenet for at sikre, at fænomenet beskrives så fyldestgørende som muligt (Henricson, 2016). Jeg tog et 'indefra-perspektiv', hvor jeg med udgangspunkt i deltageres fænomenologiske fortællinger af deres livsverden og praksissituationer, kunne løfte deres oplevelser, refleksioner og erfaringer frem. Min dataanalyse havde til hensigt at åbne min bevidsthed, således at de undersøgte fænomener kunne træde frem så klart som muligt uden at blive påvirket af min forforståelse og fordomme; såkaldt "fortætning" af tekstens mening. Første gennemlæsning af alle otte interviews var med fokus på mine forskningsspørgsmål, som var styrende for min selektion i materialet og afgjorde, hvad som var relevant og væsentligt samt interessant at løfte frem. Samtidig var det for at få en fornemmelse af helheden i interviewmaterialet (Bengtsson, 2005; Berndtsson et al., 2007; Taylor et al., 2016). Efter at have opnået et godt kendskab til materialet læste

jeg det igennem igen med det formål at udvælge naturlige meningsenheder, som deltagerne udtrykte om studiets fænomener, stadigvæk med fokus på mine forskningsspørgsmål. De naturlige enheder nedskrev jeg i et dokument, så jeg havde dem samlet (Taylor et al., 2016). Dernæst så jeg på de naturlige meningsenheder og formulerede de temaer, der dominerede de forskellige enheder, på en enkelt måde, så udsagnene fra interviewene blev tematiseret ud fra deltagerens synspunkt, som jeg forstod det (Taylor et al., 2016). I denne del af analysen kan man overskride deltagerens egen sprogbrug. Jeg fandt frem til flere centrale temaer, når jeg så på de naturlige enheder, som jeg udvalgte fra interviewmaterialet. Jeg oplyste alle naturlige enheder i en tabel, så jeg på den måde havde overblik over materialet og kunne identificere centrale temaer (se bilag 6) (Taylor et al., 2016). Jeg kiggede dernæst på de naturlige enheder med udgangspunkt i mine forskningsspørgsmål, hvor jeg fandt frem til væsentlige hovedtemaer blandt udsagnene i interviewene (Bengtsson, 2005; Kvale & Brinkmann, 2015). Undervejs i processen var det nødvendigt at vende tilbage til transskriptionen, da temaer blev beriget og udviklet, for at sikre, at temaerne repræsenterede deltagerens levede erfaringer (Berndtsson et al., 2007; Ferguson & de Abreu, 2016; Thagaard, 2004; Thomassen, 2015). Analysen og tematiseringen var en konstruktion af min forståelse af deltagerens udsagn (Bengtsson, 2005). Derudover indebar tematiseringen en refleksion over, hvad interviewmaterialet drejede sig om, og tematiseringen var en interaktion mellem min forforståelse og tendenser i datamaterialet. Jeg havde undervejs en fleksibel holdning til tematiseringen, så der kunne foretages justeringer og ændringer (Thagaard, 2004). Jeg har inddraget min vejleder undervejs i analyseprocessen, hvor vi har diskuteret datamaterialet og tematiseringen. I den samlede analyse af resultaterne er som teoretisk referenceramme anvendt Merleau-Pontys (1994 [1945]) og Schutzs (2005 [1972]) livsverdensforståelse. Fokus var på *livsverden* og dimensionerne: *den levede krop*, *levede rum*, *levede tid* og *horisonter* samt *intersubjektivitet*. Disse teoretiske begreber har jeg kritisk anvendt i den samlede analyse af mine resultater.

Resultaterne i dette studie er præsenteret i et særskilt kapitel for at fremlægge dem på en overskuelig måde. Jeg har anvendt direkte citater på en ansvarlig og forsvarlig måde og har været opmærksom på ikke at sætte citater ind i sammenhænge, der kan

forstås på en anden måde end det oprindeligt var ment. Det er centralt, at undersøgelsesfundene formidles til læseren i læsbar og forståelig form, samtidig med at der er en balance mellem citater og tekst (Kvale & Brinkmann, 2015).

## **5.8 Validitet, reliabilitet og generaliserbarhed**

Kvalitativ metodologi handler i en bred forstand om forskning, som producerer beskrivende data i form af menneskers skrevne eller talte ord. Det er en måde at nærme sig den empiriske verden på (Taylor et al., 2016). I kvalitativ forskning fremhæves meningsfuldheden i studierne, som værende vigtig. Det kaldes også for validitet. Kvalitativ forskning tillader os at være tæt på den empiriske verden og er designet til at sikre tæt sammenhæng mellem data og det, som mennesker rent faktisk siger. Inden for kvantitativ forskning fremhæver man også reliabilitet (Taylor et al., 2016). Reliabilitet vedrører troværdigheden af resultaterne, og hvorvidt resultaterne kan gentages på andre tidspunkter og af andre forskere (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er en udfordring at opnå perfekt reliabilitet inden for kvalitativ forskning, hvis man skal producere meningsfulde studier om den virkelige verden (Taylor et al., 2016). Det er dog vigtigt at forholde sig til både validitet og reliabilitet i alle dele af studiet. Validitet og reliabilitet forudsætter, at beskrivelserne af interviewprocessen og interviewprodukterne er af høj kvalitet, hvilket sætter krav til mig om at være tro mod mit valg af metode og bearbejdning af det indsamlede datamaterialet.

Et andet forhold som er væsentligt inden for kvalitativ forskning er generaliserbarhed. Kvale og Brinkmann (2015) taler om en analytisk generalisering, som drejer sig om, hvorvidt og i hvilken grad det materiale, der er indsamlet, og resultaterne af én undersøgelse kan være vejledende for eller overføres til, hvad der kan ske i en anden situation. Det afhænger blandt andet af mine beskrivelser af metode og rapportering af datamaterialet. Derudover kan en tilfældig udvælgelse af deltagere muliggøre generalisering af viden (Kvale & Brinkmann, 2015; Thagaard, 2004). En tilfældig udvælgelse vil understøtte, at resultaterne kan generaliseres. Der er stor uenighed inden for kvalitativ forskning, om kvalitativ forskning kan generaliseres, da udvalget af deltagere ikke opfylder kriterierne for et repræsentativt udvalg (Nadim, 2015). Forskellige deltagere indenfor



samme gruppe vil alle have forskellige oplevelser og erfaringer. De indhentede fortællinger skal være tæt på den reelle menneskelige erfaring vedrørende fænomenet, som der forskes i. I relation til at det videnskabssteoretiske perspektiv i studiet er livsverdensfænomenologisk med fokus på den levede krop og for at få mest varieret data, har jeg søgt at få detaljerede beskrivelser ved at inkludere følelser, reaktioner og tanker fra deltagerne. Mit studie søger at give et nært, detaljeret, varieret og sammensat billede af deltagernes egne fortællinger, oplevelser og erfaringer (Bengtsson, 2005; Kirkevold & Bergland, 2007).

## 5.9 Ethiske overvejelser

En udfordring indenfor den fænomenologisk tradition er at have ontologiske antagelser for øje i alle faser af den empiriske livsverdensforskning (Berndtsson et al., 2007).

Mit studie var afhængigt af at opbygge en god relation mellem mig, som interviewer, og deltagerne for at generere relevante data samtidig med, at der skulle oprettholdes en respekt mellem os (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er vigtigt som forsker ikke at manipulere deltagerne og udnytte det asymmetriske magtforhold mellem interviewer og deltager for at få det frem, som man ønsker. Man skal balancere mellem, at deltagerne på den ene side føler sig trygge, men at man på den anden side som forsker ikke bliver for personlig. Ud over relationen mellem mig, som interviewer og deltagerne, så var det også væsentligt at have for øje, hvordan omgivelserne kunne påvirke resultaterne af undersøgelsen (Guillemin & Heggen, 2009). Jeg har et etisk ansvar i forhold til at bevare deltagernes anonymitet, når dataindsamlingen og resultaterne beskrives. Endvidere er der et etisk dilemma i forhold til, at deltagerne kan opleve beskrivelserne af interviewet som et overgreb, hvis min forståelse ikke er den samme forståelse, som den de har af deres situation. Her er det vigtigt, at deltagerne ikke kan genkendes eller kan genkende sig selv i rapporteringen af studiet (Thagaard, 2004).

Rekrutteringsprocessen overvejede jeg grundigt, og jeg lagde vægt på, at jeg ikke selv tog kontakt med potentielle deltagere i studiet, men at det gik igennem synskonsulenter, som er placeret lokalt i hele Danmark. Det var vigtigt, at synskonsulenterne var informeret grundigt om studiet, og at mulige deltagere blev informeret om studiet ved

rekrutteringen. De endelige deltagere i studiet blev informeret om anonymitet og fortrolighed, frivillig deltagelse samt muligheden for at trække sig fra studiet inden interviewet, hvis de ønskede det. De blev bedt om at underskrive en informeret samtykkeerklæring (se bilag 5) (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg har haft lydoptagelserne og transskriptionerne liggende på et lukket system på min computer, der kræver adgangskode. Lydfiler vil blive slettet efter endt og godkendt opgave i tråd med USNs forskningsrutiner (USN, u.å.)

I Danmark må der under visse betingelser behandles personoplysninger i forbindelse med videnskabelige undersøgelser. Databeskyttelseslovens § 10 tillader behandling af følsomme personoplysninger uden den registreredes samtykke, hvis behandlingen udelukkende sker med henblik på at udføre statistiske eller videnskabelige undersøgelser af væsentlig samfundsmæssig betydning (Databeskyttelsesloven, 2018). Det samme gør sig gældende for almindelige personoplysninger, der kan behandles efter databeskyttelsesforordningens artikel 6, stk. 1. Der stilles ikke længere krav om forudgående tilladelse fra Datatilsynet i forbindelse med forskningsprojekter i Danmark (Datatilsynet, u.å.). I Danmark skal sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter anmeldes til en videnskabetisk komité, men da dette forskningsprojekt ikke er kategoriseret som et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt, skal det ikke anmeldes dertil (National Videnskabetisk Komité, 2017).

## 6 Resultater

I dette afsnit vil deltagerne i studiet først blive præsenteret, dernæst vil resultaterne af interviewene blive præsenteret, omhandlende deltagernes oplevelser og erfaringer med at møde andre personer med nedsat syn i synsrehabiliteringen eller i andre sammenhænge, samt hvilken betydning mødet har haft for deltagerne. Til sidst vil der med udgangspunkt i den teoretiske referenceramme omkring livsverdensforståelse blive foretaget en samlet analyse af resultaterne.

### 6.1 Præsentation af deltagerne

Der blev rekrutteret otte personer mellem 54 og 90 år fra hele Danmark, gennemsnitsalderen er 76 år. Deltagerne er fra fire ud af fem regioner i Danmark; Region Nordjylland, Region Midtjylland, Region Sjælland og Region Hovedstaden. De har alle en erhvervet synsnedsættelse, som de har haft i alt fra et år til over 15 år. Øjenlidelserne er aldersrelateret Maculadegeneration (AMD), diabetisk øjensygdom, Retinitis Pigmentosa (RP), stærkt nærsynet og nethindeløsning samt synsfeltudfald på begge øjne. De seks af deltagerne har en progredierende øjenlidelse, som er blevet dårligere over tid, hvor de sidste to deltagere har oplevet at miste synet pludseligt. Lidt under halvdelen af deltagerne bor i en storby, og resten af deltagerne bor i mellemstore eller mindre byer. Halvdelen af deltagerne bor sammen med deres ægtefælle, og den anden halvdel bor alene. Deltagerne er enten pensionister, førtidspensionister eller erhvervsaktive, og de har alle mødt andre i samme situation, som dem selv, i forskellige sammenhænge. De har været på kurser og netværksmøder arrangeret af den lokale synsinstitution eller landsdækkende institution, og flere har deltaget i netværksarrangementer og kurser hos Dansk Blindsamfund. Nogle af deltagerne har efterfølgende etableret et venskab med personer fra de grupper, som de har deltaget i. For de fleste har det primært været på opfordring fra fagpersoner, at de er kommet med på kurser og til møder. Indhold på kurserne og møderne har været forskellige emner og områder, for eksempel almindelig daglig levevis (ADL), præsentation af hjælpemidler samt brug af iPad og iPhone. På kurserne og møderne har der også været oplægsholdere udefra, som selv har nedsat syn. De fungerede

i mange sammenhænge som rollemodeller for deltagerne. Derudover var der også kurser, hvor pårørende blev præsenteret for, hvad det vil sige at have en synsnedsettelse, og for eksempel skulle de spise smørrebrød eller færdes med simuleringsbriller svarende til en given øjendiagnose.

Kurserne har haft forskellig udformning. Et af kurserne var otte kursusdage af seks timers varighed, hvor kursusdagene var fordelt over otte uger. Et andet kursus var af syv dages varighed i sammenhæng, hvor man også overnattede. Derudover havde deltagerne deltaget i netværksmøder og sociale grupper, hvor mødefrekvensen var lavere, men man havde derudover et netværk via internettet, hvor man hele tiden kunne kontakte hinanden.

## 6.2 Tematisering

Ved gennemlæsning og ved at stille spørgsmål til de naturlige enheder og de centrale temaer ud fra mine forskningsspørgsmål (se afsnit 5.7), fandt jeg frem til fire hovedtemaer: 1) *Høre til et fællesskab og genkendelighed*, 2) *Egen forståelse af situation, mere selvtillid og livsglæde*, 3) *Dele erfaringer om hjælpemidler og mulige aktiviteter* samt 4) *Relationer til andre personer* (se i tabel 1). Det er de hovedtemaer, som jeg har analyseret frem og sammensat ud fra deltagernes udtryk og svar på mine spørgsmål i interviewsamtalen i relation til, hvilken betydning det har at møde andre med synsnedsettelse i synsrehabilitering eller i andre sammenhænge i forhold til at leve med en synsnedsettelse. De fire hovedtemaer vil blive præsenteret nedenfor, og citater fra de otte interviews vil blive løftet frem for at komme med eksempler på deltagernes udtryk, svar og fortællinger fra interviewene.

*Tabel 1: Oversigt over hovedtemaer*

|        |  |
|--------|--|
| Tema 1 | Høre til et fællesskab og genkendelighed                   |
| Tema 2 | Egen forståelse af situation, mere selvtillid og livsglæde |
| Tema 3 | Dele erfaringer om hjælpemidler og mulige aktiviteter      |
| Tema 4 | Relationer til andre personer                              |

### 6.2.1 Høre til et fællesskab og genkendelighed

At møde andre med nedsat syn i synsrehabiliteringen eller i andre sammenhænge er med til, at personer med nedsat syn føler sig som en del af et fællesskab, og at de oplever en genkendelighed i de oplevelser og erfaringer, som de fortæller om i gruppen. Det er både i de sammenhænge, hvor det er kurser omkring et specifikt hjælpemiddel eller madlavning, livsomstillingskurser og netværksmøder, som ikke nødvendigvis er styret af fagpersoner. Ud over at føle sig som en del af et fællesskab, kommer en af deltagerne ind på, at det nærmest blev som en familie.

*«Så det var sådan rigtig godt, fordi vi blev nærmest ligesom en familie, vi hjalp hinanden, og dem der kunne hjælpe lidt til, de gjorde det, og dem der ikke kunne eller ikke havde lyst, de lod bare være»*

I relation til at føle sig som en del af et fællesskab siger en deltager: *«altså, det der er, det vigtigste ved det, at man får den der, at man hører til et fællesskab»*. Og deltageren fortæller videre: *«[...] men det var anderledes, fordi jeg pludselig følte, at jeg havde noget til fælles med nogen andre mennesker.»* Deltagerne giver udtryk for, at de lige pludselig føler, at de har noget til fælles med nogen andre mennesker, og derigennem kommer det også frem, at de tidligere har haft svært ved at finde andre mennesker, som de har kunnet relatere til. De synes, at det er vigtigt, at man får følelsen af at høre til et fællesskab, da det kan være med til at give bedre livskvalitet. En deltager nævner, at det også kan være med til, at man får bevilget hjælpemidler eller andet, som man har ret til ifølge lovgivningen, da man kan bruge de andres erfaringer omkring, hvad der er muligt at ansøge om i kommunen. Enkelte deltagere har været ude for ikke at få bevilget, hvad de havde ret til, og har brugt andres erfaringer med deres kommuner til at få bevilget hjælpemidler eller andet.

Deltagerne fortæller, at de har følt og troede, at de var den eneste, der oplevede de udfordringer, som de havde, men at møde andre i samme situation gjorde, at de fandt ud af, at de ikke var alene om at have en synsnedsettelse og have problemer i deres hverdag. Igennem kurser og netværksmøder, hvor deltagerne lærte forskellige teknikker og strategier og i den forbindelse spurgte om forskelligt, blev det tydeligt for deltagerne, at der var andre, som havde de udfordringer, som de selv oplevede. Der er en deltager,

der udtrykker det med, at hun lærte at se sit handicap fra et andet synspunkt, og at hun ikke var alene om at have det sådan. Derudover nævner deltagerne, at det er svært, at acceptere, at man ikke ser så godt længere, men når man snakker med og hører de andre, så er det med til, at man accepterer, at man ikke ser så godt.

*«så hørte man jo dernede [på kurset på synsinstitutionen], at sådan havde de andre det også, men man prøver at klare sig så godt man kan, og alligevel får man en gang imellem sådan en irritation over det [...] og i det hele taget hører, om de andre, og sådan noget, man er jo ikke ene om at have det sådan»*

Et par af deltagerne fortalte om følelsen af genkendelighed, og det at have fuldstændig den samme følelse, som de andre i gruppen.

*«Men det var det første skridt. Jeg kan ikke huske, hvordan jeg kom til at høre om det, men der mødte jeg for første gang andre og blev fuldstændig overvældet af, hvor sjovt man kunne have det, ved at diskutere de der genkendelige ting»*

Deltagerne gav udtryk for, at det handlede om at kunne genkende noget i hinanden og kunne spejle sig i denne genkendelighed. Derudover var det vigtigt at have nogen at kunne spejle sig i og også kunne få hjælp fra. En af deltagerne fortæller, at det har gjort, at hun nu ser sig selv som synshandicappet, ligesom de andre i den gruppe, som hun deltager i. Tidligere har hun ikke kunnet sige, at hun var synshandicappet, »[...] jeg har virkelig haft svært ved at få over mine læber, at jeg har et synshandicap«. En anden af deltagerne fortæller, at han altid har befundet sig godt, når han er sammen med andre mennesker med synsnedsættelse, måske endda lidt bedre. Han uddyber det med, at han ikke behøver at forklare sig, da der er en forståelse for ens situation. En anden deltager nævner rummelighed, som et vigtigt element, da man gør en masse åndssvage ting hele tiden, hvilket er rigtig hårdt, men i gruppen forstår de hinanden og kan også grine lidt ad det. Derudover støtter de hinanden i de forskellige sammenhænge, hvor de møder andre med nedsat syn. Ved at se, at andre gør noget nyt, for eksempel bruger sin mobilitystok, så rykker man sig og får også en følelse af, at hvis hun kan, så kan jeg også. Det handler om forhåbning.

*«Så den der [skubber med hænderne] er jo kærligt ment, men den gør jo, at man rykker sig, og så går man der med sin stok og føler sig åndssvag i starten, så ved man, de andre gør det også, ik [...] De der ting, og det gør jo, at man lige rykker sig lidt, og når man nogle gange går alene med den der stok, så tænker man: 'Hey, de andre er der også, vi er sammen om det her, jeg er ikke helt alene'»*

En af deltagerne fortæller om erfaringer med at have en mentor med nedsat syn. Det var blandt andet i relation til at arbejde på fuldtid med en synsnedsættelse og behovet for at få en personlig assistance. I den forbindelse kom mentoren med input til, hvad en personlig assistance kan bruges til i en jobsituation.

*«Og da han lærte mig den der, det var virkelig noget, der gjorde en kæmpe forskel for resten af mit liv, det kan da godt være, at du kan, men det er ikke sikkert, at du skal, fordi du bruger absurd mængder energi på denne ene lille ting, og hvis du får en anden til at gøre det for dig»*

Stort set alle deltagerne fremhæver at de oplever et fællesskab og en genkendelighed, som de ikke har oplevet andre steder. I det fællesskab behøver de ikke forklare sig, de føler sig ikke alene og de oplever, at andre har det på samme måde som dem selv.

### 6.2.2 Egen forståelse af situation, mere selvtillid og livsglæde

Deltagerne kommer ind på, at det har betydning at have nogen, der støtter og hjælper en, hvis man er nedtrykt eller føler sig dårligt behandlet i forskellige situationer. En deltager synes, at det er mere mental støtte end praktisk støtte, som hun oplever. At man hører, hvordan den anden har det og føler med dem, eller de føler med en. En anden deltager fortæller, at mødet med andre mennesker med synsnedsættelse har betydning for forståelsen af, at det handler om, at man skal lære at se tingene på en anden måde, og at man skal lære at opfatte tingene på en anden måde. Alle deltagerne kommer ind på, at mødet med andre har gjort, at de har fundet ud af, at de kan og tør mere, end de troede. De oplever, at de har fået mere selvtillid. De nævner, at det har givet dem mod

på, at de ikke bare skal lade være med at lave forskellige aktiviteter, men at de må prøve at gøre noget, for de kan godt.

*«Den uge jeg har haft, den har gjort mig godt, det er jeg ikke i tvivl om, fordi jeg føler sådan set, at jeg kan mere nu, jeg tør noget mere [...] jeg føler faktisk, at sådan en uge, den, jeg stoler mere på mig selv, selvtillid»*

Flere af deltagerne troede, da de mistede synet, at de ikke kunne noget. De oplever, at mødet med andre med synsnedsættelse på for eksempel et kursus gør, at man finder ud af og lærer, at man kan meget, selvom man har nedsat syn. Derudover bliver deltagerne gode venner med de andre deltagere på kurset, de hygger sig sammen og oplever ting sammen, for selvom de har et handicap, så kan de godt have det godt alligevel. En deltager siger, at *«det har betydet, at jeg har fundet ud af, at jeg godt kan klare mig selv, sådan til dels, jeg kan sagtens klare mig selv»*

En anden deltager fortæller, at kontakten med andre mennesker, og det at finde ud af, at man ikke er den dårligste, men man stadigvæk kan hjælpe og gøre noget godt for andre, har en betydning for tilfredsheden med livet. To af deltagerne snakker om at blive bedre til at bede om hjælp i situationer, hvor man ikke selv kan klare det, for eksempel i spisesituationer. Det har været en stor omvæltning for dem, da de ikke af natur har været personer, som bad om hjælp, men de var mere dem, som hjalp andre. På den måde føler de, at de er blevet mere åbne over for mig selv efter at have set andre med nedsat syn have stor glæde af at bede om hjælp i forskellige situationer.

*«Og så har jeg så også lært at sige fra, jo sige fra og indrømme 'det kan jeg ikke finde ud af, vil du ikke godt hjælpe mig', det er jeg blevet meget meget bedre til, det kunne jeg ikke drømme om at gøre før i tiden»*

Flere af deltagerne beskriver, at de er blevet gladere og føler livsglæde igen efter, at de har mødt andre med synsnedsættelse. De kunne pludselig se, at man kunne rigtig mange ting, selvom man ser dårligt. Endvidere så de bagsiden af at se dårligt, hvad de var glade for, da det var med til at acceptere og begynde at se fremad.



*«På den lange bane, hvis man skal sammenfatte det kort, så giver det noget tryghed. Og det giver, det lyder sådan helt vildt... men det giver faktisk noget mere livsglæde, og det gør, at man ikke føler sig ensom»*

Deltagerne oplever alle, at de efter mødet med andre med synsnedsættelse har fået mod på at gøre mere på egen hånd end tidligere, og end de troede de kunne, de har fået mere selvtillid. Derudover fremhæver de, at de er blevet gladere, de har fået en større livsglæde. Til sidst oplever flere af deltagerne, at de er blevet bedre til at bede om hjælp for eksempel i sociale sammenhænge.

### 6.2.3 Dele erfaringer om hjælpemidler og mulige aktiviteter

Alle deltagerne fortæller, at det har haft en betydning at møde andre mennesker i samme situation og se, hvordan de klarer sig. De havde også stor glæde af at dele oplevelser og erfaringer med hjælpemidler og høre, hvad andre bruger forskellige hjælpemidler til i deres hverdag og på arbejdet. De havde en oplevelse af, at alle var meget åbne og gerne ville fortælle om deres erfaringer. Det handlede også meget om at få et indblik i de muligheder, der er for at lette ens hverdags- og arbejdsliv, hvis ens syn skulle blive dårligere.

*«Hvis jeg skulle få et større behov, hvis mit syn bliver dårligere, det burde det ikke, men hvis nu, så tænker jeg, så er det rart, og hvis jeg får nogen problemer, jeg tænker, at jeg kan bruge nogen af de her, som jeg nu er med, nu det her netværk, jeg er med i, og få nogen erfaringer fra dem [...] jeg synes det er meget inspirerende»*

Deltagerne, som havde deltaget i kurser, havde fået vist mange forskellige hjælpemidler, som kan være til gavn, og de fik snakket med de andre deltagere på kurset om hjælpemidler. Derudover fik de en masse praktiske ting at vide, som kan være med til at lette ens hverdag. Deltagerne fortalte, at det jo ikke er sikkert, at man er klar over, at der overhovedet findes et hjælpemiddel eller andet, der kan løse et problem eller være til hjælp for en, så oplysningerne var meget brugbare. Det er også med til, at man ved, hvor man kan søge efter hjælp, hvis behovet opstår.

Deltagerne brugte også netværksgrupperne til at søge viden og hjælp i forhold til andre områder, for eksempel hvordan man løser transportproblemer, hvis man ikke kan bruge nogen af de handicaptillæg fra det offentlige. En deltager giver udtryk for, at der kommer rigtig mange seje mennesker i sådan en netværksgruppe, og at man kan spejle sig i, hvordan de løser nogen af deres problemer. Derudover handler det også meget om små tips og tricks i hverdagen, som gør det lettere.

*«Så snakkede man, og sagde: 'jeg kan for resten ikke finde ud af det, eller jeg kan ikke se det', og så sagde de: 'det kan vi heller ikke, men så har vi lært at gøre sådan eller sådan', og så tænkte jeg 'nå det var da for resten en god ide' [...] små tips, jeg har fået rigtig mange gode ting ud af det, ting som er naturlige, når man kan se det»*

En anden deltager nævner, at man kan opleve at sidde i en kamp med myndighederne, hvor man føler sig afmægtig, og så pludselig opdager man, at det gør de andre også, og så kan man bruge tips og tricks fra hinanden i forhold til at få bevilget det fra det offentlige system, som man har krav og ret til.

#### 6.2.4 Relationer til andre personer

En mindre del af deltagerne berørte også temaet omkring inddragelse af pårørende i gruppekurser, hvilket ikke var et spørgsmål, som blev stillet i interviewsituationen. Det var dog tydeligt, at det havde haft en betydning for dem, at deres pårørende havde været med til en del af deres kursus, som strakte sig over otte enkeltdage. Deltagerne gav udtryk for, at de pårørende mærkede på egen krop, hvordan det er at have en synsnedsettelse, og de pårørende skulle udføre forskellige aktiviteter samtidig med, at de var helt afblændet eller havde simuleringsbriller på. Det havde givet en større forståelse fra de pårørende i forhold til den situation, som deltagerne var i, når de så dårligt. En af deltagerne udtrykker det på denne måde: *«det gav lidt mere forståelse over for mine børn, og i sær min søn tager sig meget af, at hans mor ikke ser så godt»* og den anden deltager fortæller: *«og det har gjort, at hun [datteren] ligesom er blevet mere forståelig for det [...] men det er de altså blevet bedre til, så de lærte også noget af det der»*.

To af deltagerne fortalte om, hvad personer med nedsat syn kan i forhold til, hvad fagpersoner kan i synsrehabiliteringen, hvilken rolle de hver i sær spiller. De var inde på, at fagpersoner ikke nødvendigvis har samme forståelse for deltagerens situation som andre personer med nedsat syn. En deltager snakker om, at det for eksempel er en lang proces at begynde at bruge et hjælpemiddel eller at skulle gøre ting på en anden måde end tidligere. I den sammenhæng kan en fagperson sagtens sige, at det skal man gøre, for det vil blive nemmere at klare sig selv, men det er først, når man møder en person, som selv har prøvet det, at man begynder at forstå, hvad det enkelte hjælpemiddel kan gøre i forhold til at klare sig selv.

*«Men man kan også som fornuftig, realistisk og logisk tænkende fagperson sige: 'jamen, du ser dårligt du kan få mobility-kursus', og så får man det, og så putter man stokken ned i sin taske igen [...] men hvis man sidder med nogen som selv er i det, og som selv har sagt, at jeg havde meget modstand mod det.»*

Derudover fortæller en af deltagerne, at når man har kontakt med en fagperson, så er det fordi man er patient, skal vurderes i en eller anden udstrækning eller har et problem, som man ønsker at få løst. Det kan for eksempel være hos en øjenlæge eller på kommunikationscentret hos en synskonsulent. Det er ikke en kritik af fagpersonerne, men relationen er anderledes end, når man er i en netværksgruppe med andre personer med nedsat syn, hvor man er til stede som sig selv.

*«hvis jeg er i kontakt med en fagperson, så er jeg der jo, fordi jeg er patient, når jeg er i den der netværksgruppe, så er jeg der bare, fordi jeg ser lidt dårligt [...] jeg ved godt, at når jeg går til kontrol [hos øjenlægen], så skal jeg jo ligesom have en vurdering af mit syn, er det godt, er det status quo, et blevet dårligere eller bedre. Der er sådan en vurdering i det [...] Og det er der jo ikke, når jeg kommer i sådan en netværksgruppe, så bliver jeg ikke vurderet for andet end, at jeg er [borgerens navn]»*

En mindre del af deltagerne fremhævede betydningen af at inddrage pårørende i synsrehabiliteringen, hvor deltagerne deltog i et gruppekursus. Det fremmer forståelsen hos de

pårørende for deltagernes situation. Derudover er to deltagere inde på, at der er en forskel på, hvad fagpersoner kan bidrage med i forhold til at leve med en synsnedsættelse og i synsrehabiliteringen, og hvad andre personer med nedsat syn kan bidrage med.

## 6.3 Samlet analyse

Dette afsnit vil indeholde en samlet analyse af resultaterne i studiet. Resultaterne vil blive sammenholdt med forskningsspørgsmålene, omhandlende deltagernes oplevelser og erfaringer med at møde andre med nedsat syn i synsrehabiliteringen eller i andre sammenhænge, samt hvilken betydning mødet har haft, og den udvalgte teori omkring *livsverden* og dimensionerne: *den levede krop*, *levede rum*, *levede tid*, *horisonter* og *intersubjektivitet*. Til sidst vil der være en sammenfatning af den samlede analyse.

### 6.3.1 Den ændrede livsverden

Deltagerne i studiet har både forskellige og ens livssituationer og livshistorier. De er ens på den måde, at de alle har mistet synet, dog i forskellig grad, men deres livssituation er forskellig fra hinanden. Det er derfor altid væsentligt at se på nedsat syn i relation til menneskers levede liv og erfaringer (Berndtsson, 2015b). Deltagerne beskriver også forskellige levede erfaringer med at møde andre med nedsat syn. Berndtsson (2001) fandt i et empirisk studie, at situationen, som opstår i sammenhæng med en synsnedsættelse i voksen alder, kan betragtes som et brud i livet. Deltagerne i studie har mistet synet, for lige fra et år til mere end 15 år siden, men det kommer tydeligt frem i interviewene, at de alle har oplevet et brud i livet, da synet begyndte at blive dårligt.

*«Men der skete ikke noget, det blev faktisk værre, og så har jeg gået deroppe til behandling faktisk lige indtil her for [...] tre uger siden, [...] hvor de så har prøvet noget med at sprøjte noget ind i selve øjet for at prøve, om det kunne blive anderledes, men de er nået frem til, at det er min synsnerve, der har taget skade, så der sker ikke mere [...] Pludselig kunne jeg ikke se alt det der tøj og vinduer, det hele var sådan noget skrækkeligt noget, et eller andet sted»*

Derudover fortæller deltagerne med progredierende øjensygdomme, at de har oplevet flere brud siden de fik diagnosen til nu, da synet er blevet dårligere over tid. Flere af deltagerne giver også udtryk for en utilstrækkelighed og manglende evne til, efter de har mistet synet, at fortsætte livet, som de tidligere har levet. Deres liv er forandret og dermed også deres verden, livsverden, og de to forhold er indbyrdes uafhængige af hinanden og et grundlag for vores erfaringer og handlinger. Der er fokus på deres levede relationer til deres verden og deres levede erfaringer i deres livsverden, som bliver vanskelige, da deres livsverden bliver forandret, når de mister synet (Berndtsson et al., 2007). Deltagerne har forskellige levede erfaringer med at møde andre med nedsat syn i forskellige sammenhænge. Det har blandt andet været en del af deres synsrehabilitering på den lokale synsinstitution eller landsdækkende institution. Det har også været forskellige netværksmøder eller arrangementer, som ikke decideret har været en del af deltageres synsrehabilitering. I de sammenhænge, hvor deltagerne møder andre med nedsat syn, påvirker de andre mennesker i gruppen dem, og deltagerne påvirker også de andre mennesker. De andre i gruppen har også oplevet, at deres livsverden er forandret, da de mistede synet, så både deltagerne og de andre i gruppens livsverdener påvirker hinanden. Det har betydning i relation til, at deres livsverdener flyder sammen, og det tydeliggør også, at mennesker eksisterer i sammenhæng med andre mennesker. Vi kan ikke undslippe vores væren-i-verden, som Husserl siger (Berndtsson et al., 2007).

### 6.3.2 Ændring af den levede krop

For deltagerne er det at have fået en synsnedsettelse medvirkende til, at de ikke kan udføre aktiviteter, som de har kunnet før. Med udgangspunkt i Berndtssons (2015b) tolkning, hvor det udtrykkes, at verden krymper, når verden opleves gennem ens egen levede krop, oplever deltagerne netop, at verden krymper, da deres krop ændres. Merleau-Ponty (1994 [1945]) siger, at den levede krop er udgangspunktet for vores erfaringer og handlinger, så hvis kroppen ændrer sig, for eksempel som det er sket for deltagerne ved, at de har fået nedsat syn, så ændrer verden sig også. Med baggrund i den teori, så er deltageres krop og verden i væsentlig grad blevet anderledes. Den levede krop indeholder et udgangspunkt, som åbner for en forståelse af mennesker med synsnedsettelses livssituation på en helt anden måde end et perspektiv, der kun fokuserer på psyken eller

den fysiske objektive krop (Berndtsson, 2001). Ud fra deltagernes fortællinger, kan det tolkes som, at de oplever en forandring i deres kroppe, og at de lige pludselig ser på sig selv på en anden måde. Med udgangspunkt i Berndtsson (2015a) kan det formuleres som, at de *har* deres krop fremfor, at man normalt *er* sin krop. Mødet med andre personer med nedsat syn *gør*, at de pludselig ser deres levede krop på en anden måde, for de oplever at møde mennesker med en lignende krop som deres egen. Efter de har mistet synet er de ikke længere i deres 'vane-krop' og kan ikke udføre aktiviteter på samme måde som tidligere, og de rutineprægede handlinger er ikke længere mulige for dem at udføre. Der er sket en forandring af deres krop og dermed en forandring af deres livsverden, de er nu i en ny aktuel krop ('nu-krop'), som *gør*, at det er svært for dem at udføre tidligere rutineprægede handlinger. I mødet med andre med nedsat syn oplever de blandt andet at kunne dele erfaringer omkring hjælpemidler og aktiviteter, som er med til at deltagerne kan se, at de andre klarer sig selv på forskellige måder, og deltagerne fortæller også, at de fandt ud af, at de kunne mere end de i første omgang troede. Dermed er de nødt til at se på, hvordan de kan gå fra den nye aktuelle krop, som besværliggør deres liv i forhold til at udføre bestemte handlinger og aktiviteter, til at erobre en ny 'vane-krop', hvor det er muligt for dem at udføre tidligere aktiviteter på en ny måde og skaffe sig nye vaner. Dette ud fra en anden opfattelse end den tidligere habituelle krop. Mødet med andre mennesker med en krop, som ligner deres krop, *gør* at de, som deltagerne selv udtrykker det, kan spejle sig i hinanden, også hinandens levede kroppe og livsverdener (Berndtsson 2015a; Merleau-Ponty, 1994 [1945]). Mødet med andre med syns-nedsættelse *gør*, at de ser muligheder for at udføre handlinger på en anden måde og få nye vaner i deres hverdagsliv.

### 6.3.3 Åbning af horisonter i rum og tid

Udgangspunktet er i Merleau-Pontys (1994 [1945]) horisontbegreb og Berndtssons (2001) anvendelse af samme begreb. Her beskrives, at det handler om en tidshorizont, hvor der indfinder sig en åbning frem i tiden, når personen med nedsat syn indser, at det ikke er muligt at gå tilbage i tiden for at få den tidligere habituelle krop tilbage, og at det er med den nu aktuelle krop, som de må fortsætte. Mødet med andre personer med nedsat syn har tydeligt åbnet deltagernes horisont i forhold til at se frem i tiden. De har i

mødet set, hvilke muligheder, der er i forhold til at leve med en synsnedsættelse. Mødet har også givet dem en anden forståelse af deres situation og deres fremtid med nedsat syn. Derudover har det givet dem selvtillid på den måde, at de kan se, at man kan klare mange aktiviteter på trods af nedsat syn. De fortæller også, at de er blevet gladere og fået en livsglæde og kan nu se, hvad der er muligt for dem. Det har udvidet deres tidshorisont, således at de kan se en åbning i forhold til at lære nyt eller at lære noget på en ny måde, så de kan klare sig selv i deres hverdag i fremtiden. Igennem mødet med andre med synsnedsættelse har deltagerne fået åbnet deres mulighedshorisont (Berndtsson, 2001), hvor de pludselig kan se, at der er mange muligheder i forhold til for eksempel hjælpemidler og aktiviteter. Flere af deltagerne beskriver også, at de har fået åbnet deres handlingshorisont (Berndtsson, 2001) og er rettet mod handling og aktivitet med det formål at generobre og på ny etablere udførelsen af forskellige aktiviteter. Flere har genoptaget aktiviteter, som de ikke troede, de kunne efter, de havde mistet synet. Mødet med andre har været medvirkende til, at de har fundet ud af, at de kan mere end de i første omgang troede.

Den levede krop, herunder tid og rum, er udgangspunktet for vores erfaringer og handlinger. Rummet og tiden er således lænket til hinanden via den verden, som vi lever i. Yderligere kan vi som mennesker ikke undslippe vores væren-i-verden, når vi bliver placeret i tid og rum (Berndtsson et al., 2007; Merleau-Ponty, 1994 [1945]). Deltagerne fortæller om et fællesskab, som de oplever med de andre i gruppen, og det er via at dele et fællesskab i tid og rum, at man tager del i de andres liv, og man deler hinandens forventninger til fremtiden (Schutz, 2005 [1972]). Deltagerne fortæller også om at dele erfaringer med hinanden, og det vidner om, at de er fælles i gruppen i det levede rum og den levede tid.

### 6.3.4 Intersubjektivitet, fællesskab og forståelse

Livsverdenen er grundlæggende social og intersubjektiv, og vores eksistens i verden er grundlæggende social. Intersubjektivitet handler om relationen mellem subjekter og ikke kun om relationen til verden, så det indeholder tre dimensioner; selvet, den anden og verden (Merleau-Ponty, 1994 [1945]). Med andre ord, så deler vi vores livsverden med andre mennesker. Deltagerne beskriver i interviewene at være en del af et fællesskab, og

på den måde at være en del af andre menneskers livsverdener. Yderligere påvirker vi hinanden gensidigt, hvorved vores livsverdener glider ind i hinanden, og vi oplever at være viklet ind i andre mennesker (Bengtsson 2005; Berndtsson et al., 2007). Deltagerne giver udtryk for, at de ved at møde andre med nedsat syn i deres synsrehabilitering eller i andre sammenhænge har set, at de kan mere end de troede efter, at de var begyndt at se dårligt. De kan lige pludselig se, hvilke muligheder de har. Mødet med andre i samme situation har været medvirkende til at opleve at have indflydelse på hinandens livsverdener. De fortæller, at de har fået en større forståelse for deres egen situation, fået mere livsglæde og selvtillid i relation til at klare sig selv i hverdagen. Man snakker også om, at de levede relationer giver betydning, hvilket vil sige mødet mellem subjekter. Intersubjektivitet handler om vores sociale virkelighed og her i form af levede relationer mellem deltagerne og andre personer med nedsat syn. Det er relationer, som er meningsfulde for os på forskellige måder (Bengtsson, 2005). I den fænomenologiske intentionalitetsteori taler Merleau-Ponty (1994 [1945], s. 89) om, at vi som subjekter altid er rettet mod verden eller noget, vi har altid en intention med vores handlinger i verden. Deltagerne er rettet mod det at være en del af et fællesskab, og på den måde oplever de genkendelighed blandt de andre på kurserne eller i netværksgrupperne. Derudover er deltagerne en del af andres intersubjektive livsverden ved at være blandt andre mennesker. Deltagerne er forbundet med de andre i gruppen gennem fælles påvirkning, og derigennem forstår deltagerne de andre, og deltagerne bliver forstået af de andre (Berndtsson, 2001; Schutz, 2005 [1972], s. 31). Deltagerne fortæller, at de i grupperne deler erfaringer og muligheder med hjælpemidler og aktiviteter, hvilket giver deltagerne nye perspektiver på verden og muliggør, at de gør noget på en anden måde end ellers. Denne relation og interaktion mellem deltagernes og de andres levede kroppe, som subjekter, kendetegner intersubjektivitet. Dermed bliver deltagerne og de andre i gruppen hinandens fuldførelse, og det er i dialogen mellem deltagerne og de andre, at de forstår hinanden, og de udvikler en fælles verden og deler hinandens tankegang (Merleau-Ponty, 1994 [1945]). Derudover deler de tips og tricks til at klare sig i hverdagen, og der sker en interaktion mellem deltagerne og de andre i gruppen, hvilket får en betydning for, hvordan de ser deres kroppe og livsverdener. Relationen mellem deltagerne i de respektive grupper, som de har deltaget i, går fra at være ukendt til at blive kendt. Yderligere går relationen til at være di-



rekte, hvor deltagerne deler tid og rum. Det er netop disse forskellige relationer til mennesker, som vi møder i verden, som er og bliver en del af vores sociale verden (Schutz (2005 [1972])).

### 6.3.5 Sammenfatning

Bruddet, den medfølgende ændrede livsverden og ændring af den levede krop bliver en forudsætning for at indgå i og få et udbytte af gruppesammenhænge med andre, som har oplevet det samme, det vil sige et brud, ændret livsverden og krop. Det er først, når de har oplevet det samme, at deltagerne og de andre i gruppen får nytte af hinanden. Deltagerne og de andre i gruppen er dermed inde i en verden, som fagpersoner, ikke kan være i eller følge med ind i. Deltagerne beskriver, at de er en del af et fællesskab og genkendeligheden i dette fællesskab, og på den måde er de en del af andres menneskers intersubjektive livsverdener og omvendt. Det er mødet mellem subjekter og de levede relationer, der giver betydning. Deltagerne oplever, at sammen med andre med lignende livsverdener og lignende kroppe kan de komme videre i forhold til at leve med en synsnedsættelse. Dermed åbnes deltagernes horisont, tidshorisont, i relation til at se frem i tiden, for de kan ikke få den tidligere habituelle krop tilbage, men de må fortsætte i den nu aktuelle krop. Igennem mødet med andre med nedsat syn får deltagerne åbnet deres mulighedshorisont, så de kan se de muligheder, der er for at leve med en synsnedsættelse. Endvidere åbnes handlingshorisonten også hos deltagerne, så de kan generobre tidligere aktiviteter og på ny etablere udførelse af aktiviteter i livet.

## 7 Diskussion

I dette afsnit vil elementer i den valgte metodologi i studiet blive diskuteret og fremhævet. Dernæst vil resultaterne i studiet blive diskuteret, og der vil løbende blive foretaget en sammenligning og diskussion af resultaterne i lyset af tidligere forskning og anden relevant teori.

### 7.1 Diskussion af metode

Anvendelse af livsverdensinterview, hvor udgangspunktet er personens oplevelser og erfaringer, er et velegnet redskab inden for livsverdensfænomenologisk forskning. I samtalen med deltagerne har jeg nærmet mig deres livsverden og levede erfaringer og lyttet til, hvad personerne fortæller, hvilket har givet mig en god grund til at forstå betydningen af at møde andre med synsnedsættelse i synsrehabiliteringen eller i andre sammenhænge med det formål at leve med deres synsnedsættelse (Berndtsson, 2015b). Igennem fænomenologiens udgangspunkt i et kropsligt erfaringsbegreb med fokus på relationen mellem krop og verden (Berndtsson, 2015a), har det været relevant at undersøge, med baggrund i menneskers levede erfaringer, hvilken betydning det har at møde andre med nedsat syn i synsrehabiliteringen eller i andre sammenhænge. I tematiseringen og analysen af mine resultater har jeg både kigget efter positive og negative aspekter, og dermed også efter beskrivelser og perspektiver, som er en anden karakter end, hvad der er kommet frem i resultaterne. Det har dog ikke været tilfældet, hvilket kan gøre, at resultaterne forekommer positive.

Deltagerne i studiet er mellem 54 og 90 år. Da jeg sendte mailen ud med informationsbrev og samtykkeerklæring til alle synskonsulenter (unge- og voksenkonsulenter) i Danmark, havde jeg en forhåbning om at få en bredere repræsentation i forhold til alder end jeg endte med at få. De fem af deltagerne er fra 79 år og op til 90 år, hvor de resterende tre deltagere er fra 54 til 72 år. I Danmark findes der ikke et centralt register over personer, der er blinde, stærkt svagsynede eller svagsynede. Det vides derfor ikke, hvor stor denne gruppe er, og hvem den består af. Vi ved dog i følge Dansk Blindesamfunds medlemsregister, at den største del af mennesker med erhvervet synsnedsættelse eller blindhed er i aldersgruppen fra 65 år og opefter (Amilon et al., 2017), hvilket muligvis har

haft indflydelse på mit endelige udvalg af deltagere. Jeg ønskede en strategisk og tilfældig udvælgelse af deltagerne, hvilket har gjort, at jeg ikke har haft indflydelse på udvælgelsen af deltagere. Jeg har i mailen til synskonsulenterne (se bilag 3) og i mine inklusionskriterier (se afsnit 5.4) ikke skrevet et specifikt aldersinterval, som kunne have gjort det mere tydeligt, at jeg ønskede en bredere repræsentation i forhold til alder. Det kan videre diskuteres, om viden og resultater af interviewsituationer kan overføres til andre relevante situationer (Kvale & Brinkmann, 2015). Studiet bidrager med ny og dybdegående viden om emnet, og jeg har beskrevet interviewprocessen og resultaterne af interviewene grundigt og udførligt, hvilket kan gøre, at studiet kan gentages for eksempel med en yngre målgruppe. Endvidere har jeg i studiet fået deltagerne til at sætte ord på en tavs viden i forhold til, hvilken betydning det har at møde andre med nedsat syn i synsrehabiliteringen eller i andre sammenhænge i relation til at leve med en synsnedsættelse.

Det empiriske materiale har til tider virket stort og uoverskueligt, hvilket der kan være flere årsager til. Jeg havde udformet en semi-struktureret interviewguide (se bilag 2) for at holde fokus på mine forskningsspørgsmål, men det var ikke altid lige nemt at holde deltagerne til temaerne i interviewguiden. Det kan være på grund af relativ lille erfaring som interviewer, og det faktum, at min spørgeteknik som 'ny' forsker ikke var stærk nok. Jeg kunne dog mærke, at jeg udviklede denne spørgeteknik undervejs i indsamlingen af empirien, så jeg således fik mange nuancer og informationer om områderne i mine forskningsspørgsmål og interviewguide.

Opsummerende mener jeg, at jeg med den livsverdensfænomnologiske tilgang har fået større forståelse for og øvelse i at tilrettelægge og gennemføre et kvalitativt studie, hvilket således opfylder et af mine faglige formål med at lave denne undersøgelse.

## **7.2 Diskussion af resultater**

Den teoretiske tilgang inden for livsverdensfænomnologien har muliggjort at studere betydningen for at møde andre med nedsat syn i synsrehabiliteringen eller i andre sammenhænge, hvor dimensioner som den levede krop, levede rum, levede tid og horisonter samt intersubjektivitet er blevet fremlagt som væsentlige i relation til denne betydning. Et fuldt ud berettiget spørgsmål at stille er, i hvilket omfang resultaterne af dette studie

kan bidrage med ny viden inden for synspædagogik og synsrehabilitering. Det vil jeg blandt andet komme ind på i de følgende afsnit.

Der bruges mange forskellige begreber eller termer, når man snakker om at møde andre med nedsat syn. Det kan både være grupperehabilitering, livsomstillingskurser, netværksgrupper, støttegrupper, peer-støtte og mentor. Jeg har i mit studie ikke differentieret mellem, om deltagerne har mødt andre med nedsat syn i struktureret gruppe-rehabilitering eller i mere eller mindre uformelle sammenhænge. Fokus har været bredt på betydningen af at møde andre med nedsat syn, når man har mistet synet og skal leve med synsnedsættelsen. I den tidligere forskning, som jeg har fundet er det også forskelligt, hvilke former for møder og sammenhænge, som der bliver beskrevet.

### 7.2.1 Høre til et fællesskab og genkendelighed

I tidligere evalueringer (Alma et al., 2012; Alma et al., 2013) har man fundet, at mulighed for social interaktion og forbedrede muligheder for social støtte er nogle af effekterne af det tværfaglige rehabiliteringsprogram 'Visual Impaired elderly Persons Participation' (VIPP) til ældre mennesker med nedsat syn. Rees et al. (2007a) fandt også, at gruppebaserede programmer giver mulighed for social interaktion for mennesker med nedsat syn, som ofte er isolerede. Netop denne sociale interaktion og sociale støtte er også fremkommet i mit studie, hvor resultaterne viser, at der opleves et fællesskab, som man ikke oplever andre steder. I det fællesskab behøver man ikke at forklare sig, man føler sig ikke alene, og man oplever, at andre har det på samme måde som en selv. At være en del af et fællesskab relaterer også til, at vi deler vores livsverden med andre mennesker, og at vi påvirker hinanden gensidigt, hvorved vores livsverdener glider ind i hinanden (Bengtsson 2005; Berndtsson et al., 2007), hvilket resultaterne i mit studie også peger på. Dahlin-Ivanoff et al. (1998) fandt i evalueringen af et gruppebaseret rehabiliteringsprogram udviklet i Sverige, at positive aspekter af gruppebaseret rehabilitering var social støtte og mødet med andre med samme diagnose som en selv. I mit studie viser resultaterne, at det er via at dele et fællesskab i tid og rum, at man tager del i andres liv, og man deler hinandens forventninger til fremtiden (Schutz, 2005 [1972]). Det tværfaglige rehabiliteringsprogram VIPP (Alma et al., 2012; Alma et al., 2013) består både af et gruppeforløb, individuel rehabilitering og hjemmetræning, hvilket kunne pege på, at der er behov for

grupperehabilitering eller peer-støtte i kombination med individuel rehabilitering. Det vil jeg komme ind på senere.

Dahlin-Ivanoff et al. (1998) fandt yderligere, at en vigtig fordel af gruppebaseret rehabilitering er, at deltagerne fungerer som rollemodeller for hinanden. Mit studies resultater peger netop på, at det handler om en genkendelighed og at kunne genkende noget i hinanden og derudover vigtigheden i at have nogen andre at kunne spejle sig i. Dette er aspekter, som ikke er nævnt i evalueringen af det gruppebaserede rehabiliteringsprogram (Dahlin-Ivanoff et al., 1998). Nyman et al. (2012) fremhæver, at velfungerende personer med nedsat syn kan fungere som inspiration og rollemodeller i forhold til at genvinde uafhængighed og selvtillid. Det vil både være positivt for personen, som modtager hjælpen, og den person, som giver hjælpen. Rollemodeller handler om, at have et eller flere forbilleder, som på et tidspunkt har tacklet noget lignende, og dermed kan vise næste trædesten for en. Rollemodeller skal være folk, som man kan spejle sig i, og ikke være uopnåelig (Kirketerp, 2012). Resultaterne i mit studie viser også, at mødet med andre med nedsat syn kan være med til at ændre synet på sig selv. Hvor man pludselig ser sig selv som synshandicappet, ligesom de andre i netværksgruppen, hvilket man ikke tidligere har kunnet sige, at man er. Det peger på, at denne spejling i andre, som er eller har været i samme situation, har en effekt i forhold til at leve med en synsnedsættelse. Yderligere viser det, at vi mennesker eksisterer i sammenhæng med andre mennesker, og vores livsverdener flyder sammen (Berndtsson et al., 2007). Mit studie peger på, at i de sammenhænge, hvor mennesker med nedsat syn møder andre med en synsnedsættelse, påvirker de hinanden gensidigt. Bengtsson (2005) kommer ind på, at de levede relationer giver betydning, hvilket vil sige mødet mellem subjekter eller mennesker. Her er de levede relationer mellem personer med nedsat syn meningsfulde for dem begge på forskellige måder. Mit studie fremhæver også betydningen af have en mentor, som er en form for rollemodel. Det handler om, at en anden person med synsnedsættelse har sagt ja, til at dele erfaringer med andre omkring det at leve med en synsnedsættelse. På Institutet for Blinde og Svagsynede (IBOS) er der et mentorkorps bestående af en større gruppe af personer med synsnedsættelse, som bruges som mentor for personer med nedsat syn, som skal i gang med eller er i uddannelse eller beskæftigelse. Mit studies resultater peger på, at et sådant mentorkorps er et relevant element i synsrehabiliteringen.

## 7.2.2 Egen forståelse af situation, mere selvtillid og livsglæde

I et studie har det vist sig, at mødet med andre med synsnedsættelse kan inspirere til at overvinde barrierer omkring ens evner og mod på at prøve nye aktiviteter (Ferguson & de Abreu, 2016). Resultaterne i mit studie fremhæver, at mødet med andre gør, at personer med nedsat syn finder ud af, at de kan og tør mere end de troede. De oplever at have fået mere selvtillid. Derudover har mødet givet dem mod på, at de ikke skal lade være med at lave forskellige aktiviteter, men at de må prøve at gøre noget, for de kan godt. Mødet med andre personer med nedsat syn åbner mennesker med synsnedsættelses tidshorisont i forhold til at se frem i tiden således, at de kan se en åbning i forhold til at lære nyt eller at lære noget på en ny måde, så de kan klare sig selv i deres hverdag (Berndtsson, 2001). Rees et al. (2010) evaluerede et gruppebaseret self-management program til ældre mennesker med nedsat syn i Australien, hvor programmet viste at have positiv effekt på deres humør, forståelse for at have nedsat syn og deres evne til at klare udfordringerne ved nedsat syn. Mit studie viser, at mødet med andre har haft betydning for forståelsen af, at det handler om, at man skal lære at se tingene på en anden måde, og at man skal lære at opfatte tingene på en anden måde. Yderligere peger mit studie på, at mødet har givet mennesker med nedsat syn en anden forståelse af deres situation, og deres fremtid i forhold til at leve med en synsnedsættelse. De ser deres krop, levede krop, på en anden måde (Berndtsson, 2015a). Dahlin-Ivanoff (1998) finder som et af de positive aspekter af et gruppebaseret rehabiliteringsprogram, at deltagerne genvinder håb for fremtiden, hvor Nyman et al. (2012) i deres metasyntese af kvalitative studier omkring tilvænning til synstab senere i livet finder, at peer-støtte er med til at fremme accept af og positive holdninger omkring den nye situation. Mit studies resultater er i overensstemmelse med disse resultater, hvor det viser, at mødet med andre har givet større selvtillid i forhold til at kunne klare aktiviteter på trods af nedsat syn. De har fået en større livsglæde og blevet gladere end før, da de kan se, at der er mere, som er muligt for dem, de bliver mere positive omkring deres nye situation.

Hvis man kigger på andre fagområder inden for rehabilitering, så har man inden for psykiatrisk rehabilitering i flere år anvendt metoden peer-to-peer, hvor der uddannes personer, som tidligere har oplevet psykiske vanskeligheder, til at støtte en person, som oplever psykiske vanskeligheder, i recovery-processen. Her benævnes denne støtte som enten peer-støtte, medarbejdere med brugerbaggrund og levede erfaringer samt støtte

af ligesindede. Flere studier har vist en positiv effekt af peer-støtte både for den, der modtager støtten, den, som giver støtten, og for den organisation, som implementerer peer-støtten. Peer-støtten kan bidrage til øget håb, trivsel og oplevelse af kontrol over egen situation (Davidson, Bellamy, Guy & Miller, 2012; Miyamoto & Sono, 2012). Et andet studie har vist, at relationer til peers, det vil sige andre, som tidligere har haft psykiske vanskeligheder, kan bidrage til en følelse af accept og forståelse (Tew et al., 2012). Denne følelse af øget håb, trivsel, oplevelse af kontrol over egen situation og forståelse peger resultaterne i mit studie også på, at mødet med andre i samme situation som en selv, kan bidrage til. For eksempel finder man ud af, at man kan mere end man troede og kan pludselig se, at der er mange muligheder for at klare sig i dagligdagen. Mulighedshorizonten er åbnet (Berndtsson, 2001). Kaminsky et al. (2014) beskriver, at der er evidens for, at formelle kontakter med peers har været nyttige for andre grupper, herunder forældre til børn med funktionsnedsættelser og personer, som overvinder traumatisk hjerne-skade. De fremhæver dog også, at de ikke fandt bevis i litteraturen om formel inkludering af peer-støtte som en del af synsrehabilitering. Kaminsky et al. (2014) fandt også i deres kvalitative studie, at peer-støtte i form af støttegrupper eller formelle mentorer, er en væsentlig ressource og en fremmede omgivelsesfaktor for mennesker med nedsat syn på grund af diabetes. Mit studie finder også, at peer-støtte og grupperehabilitering har en betydning og er en fremmede faktor for personer med nedsat syn i forhold til at leve med en synsnedsættelse.

### 7.2.3 Dele erfaringer om hjælpemidler og mulige aktiviteter

Kaminsky et al. (2014) fandt, at det positive i peer-støtte var at lære nye tilpasninger og mestringsstrategier i forhold til daglige aktiviteter. Mit studies resultater peger også på, at man i mødet med andre med nedsat syn har stor glæde af at dele oplevelser og erfaringer omkring hjælpemidler og aktiviteter og samtidig høre, hvad andre brugte forskellige hjælpemidler til i deres hverdag og på arbejdet. Erfaringsudvekslingen er med til, at man kan se, hvordan de andre klarer sig på forskellige måder, og igen finder man ud af, at man kan mere end man i første omgang troede. I den forbindelse handler det om, at gå fra den nye aktuelle krop, som besværliggør livet i relation til at udføre tidligere akti-

viteter og handlinger, til at erobre en ny 'vane-krop', hvor man kan udføre tidligere aktiviteter igen eller på en ny måde. De skal oparbejde nye vaner ud fra en anden opfattelse end den tidligere habituelle krop (Berndtsson 2015a; Merleau-Ponty, 1994 [1945]). Burton et al. (2016) fandt også i et kvalitativt studie, omkring hvordan ældre mennesker med nedsat syn klarer deres generelle helbred, frem til, at støttegrupper med andre i samme situation som en selv, gav deltagerne i grupperne adgang til information og rådgivning om for eksempel hjælpemidler, som de ellers ikke fik. Deres undersøgelse var blandt 30 ældre mennesker med nedsat syn. Resultaterne i mit studie er på linje med Burton et al. (2016), da mit studie peger på, at delingen af erfaringer om hjælpemidler og mulige aktiviteter, giver nye perspektiver på verden, og muliggør, at man gør noget på en anden måde end tidligere. Rees et al. (2010) og Burton et al. (2016) fandt begge, at deltagerne i deres studier fik viden om tilgængelige tjenester, information og rådgivning i støttegrupperne, som de ellers ikke ville få. Mit studie viser ikke, at man i mødet får informationer, som man ellers ikke vil få, men at man igennem andre med nedsat syn får en viden omkring hjælpemidler samt tips og tricks til at klare hverdagen, som man ikke har i forvejen. Det vil sige, at man får viden om mange af de muligheder, som der findes til at kompensere for nedsat syn. Deling af erfaringer og mestringsstrategier i forhold til udfordringer med aktiviteter er der flere studier, som peger på i relation til identifikation med andre mennesker med synsnedsættelse samt deltagelse i grupperehabilitering (Alma et al., 2012; Alma et al., 2013; Rees et al., 2007a). Mit studie peger på, at muligheden for at dele erfaringer og informationer omkring synskompenserende hjælpemidler og brugen af dem er en stor del af grupperehabilitering eller netværksgrupper. Yderligere er deling af erfaringer også med til give nye perspektiver på verden og muliggøre, at man kan gøre mere end man troede.

#### 7.2.4 Relationer til andre personer

I et tidligere studie (Rees et al., 2007b) af inddragelse af familie og venner i gruppebase-rede rehabiliteringsprogrammer fremhæves det, at inddragelsen giver dem en større forståelse for, hvad det vil sige at have en synsnedsættelse. Derudover kan familie og venner også få støtte af andre pårørende i samme situation. Resultaterne i mit studie fremhæver også, at det har en betydning at inddrage pårørende i grupperehabilitering, hvor det er



et kursusforløb over flere gange. Forskning har vist, at familiemedlemmer har en dårlig forståelse for nedsat syn (Rees et al., 2007b). Mit studie viser, at det fremmer forståelsen hos de pårørende at prøve på egen krop at have en synsnedsættelse, for eksempel ved at prøve simuleringsbriller med en given øjendiagnose. Dette bekræfter vigtigheden af at inddrage pårørende i synsrehabiliteringen løbende, da det er væsentligt i forhold til den hjælp og støtte, som personen med synsnedsættelse kan have behov for i dagligdagen. Dahlin-Ivanoff et al. (1998) fandt også i deres studie omkring udvikling af et gruppebase- ret rehabiliteringsprogram, at det er væsentligt at have særlig information forberedt til pårørende for at informere dem om AMD.

Nyman et al. (2012) fremhæver i deres metasyntese af kvalitative studier, at vel- fungerende personer med nedsat syn kan fungere som inspiration og rollemodeller i for- hold til at genvinde uafhængighed og selvtillid. Mit studies resultater peger i mindre grad på, hvad andre personer med nedsat syn kan i forhold til, hvad fagpersoner kan i forhold til at leve med en synsnedsættelse. Det handler om, at fagpersoner ikke nødvendigvis har den samme forståelse for personen med nedsat syns situation. Yderligere drejer det sig om, hvilken rolle fagpersoner spiller i forhold til personer, som også har en synsnedsæt- telse. Her kan man også snakke om betydningen af rollemodeller, som flere studier peger på (Dahlin-Ivanoff et al., 1998; Nyman et al., 2012).

### 7.2.5 Grupperehabilitering som en del af synsrehabilitering

Med studiet har jeg ønsket at forstå betydningen af at møde andre med nedsat syn, når man selv har mistet synet. Jeg har ikke haft fokus på en bestemt form for møde, og del- tagerne har beskrevet oplevelser og erfaringer med forskellige former for møder med andre med nedsat syn. En anden vinkel på studiet er, om grupperehabilitering eller peer- støtte skal eller kan blive en større del af synsrehabiliteringen i Danmark, som et supple- ment til den individuelle rehabilitering. Jeg ser ikke grupperehabilitering og peer-støtte som det samme. Grupperehabilitering foregår i grupper, hvor der også er en fagperson til stede til at styre indholdet for gruppemøderne. Derudover er grupperehabilitering ofte beskrevet, som et decideret program, hvor fagpersonerne ved, hvad der skal ske på hvert gruppemøde (Alma et al., 2012; Dahlin-Ivanoff, 2014; Rees et al., 2010). Peer-støtte er mellem mennesker med nedsat syn, og der er ikke nødvendigvis en fagperson til stede.

Det kan både være i grupper men også en-til-en (Kaminsky et al., 2014; Nyman et al., 2012).

Der er studier (Dahlin-Ivanoff et al., 2002; Eklund et al., 2004), som har set på et evidensbaseret rehabiliteringsprogram for mennesker med AMD, som består af en individuel intervention og en gruppeintervention. Her finder begge studier, at der er betydelig tendens til forbedret sikkerhedsniveau i udførelsen af daglige aktiviteter hos de personer, som var i gruppeinterventionen, i forhold til de personer, der kun deltog i en individuel intervention. Yderligere har et studie (Eklund et al., 2005) set på omkostningerne ved gruppeinterventionen og ved den individuelle intervention, hvor det viste, at omkostningerne ved gruppeinterventionen var lavere per intervention. Dahlin-Ivanoff (2014) fremhæver, at evidens er nået, når det gælder programmet 'att finna nya vägar' til mennesker med AMD. Endvidere pointeres det også, at programmet er mere effektivt, når det gælder sikkerhedsniveau i udførelsen af daglige aktiviteter, at være mindre afhængig, at udnytte personaleresourcer mere effektivt og at være billigere for samfundet. Programmet 'Att finna nya vägar' kunne anvendes som en del af synsrehabiliteringen i Danmark, da det er evidensbaseret i forhold til mennesker med AMD og er omkostningseffektivt. Yderligere har et pilotstudie (Alma et al., 2012; Alma et al., 2013) i Holland set på effekten af et tværfagligt grupperehabiliteringsprogram til ældre mennesker med nedsat syn. Programmet hedder 'Visual Impaired elderly Persons Participation' (VIPP) og kombinerer et tværfagligt gruppeforløb med et individuelt målsætningsforløb og hjemmetræningsprogram. De så på effekten af VIPP i forhold til psykosocial funktionsevne, hvilket var: tilvænning til synstabet, hjælpeløshed, self-efficacy, mentalt helbred og frygt for at falde. Studiet viste, at gruppeforløbet forbedrede social interaktion, muligheder for social støtte og gav muligheder for at erfaringer omkring funktionelle og følelsesmæssige udfordringer blev videregivet. En vigtig pointe er, at de i studiet ikke har set på, om programmet er gennemførbart økonomisk (Alma et al., 2012; Alma et al., 2013), hvilket Eklund et al. (2005) har set på i forhold til det svenske gruppebaserede rehabiliteringsprogram 'Att finna nya vägar'. Det er to eksempler på rehabiliteringsprogrammer, hvor der indgår grupperehabilitering, og hvor indhold og form er fastlagt. Det er beskrevet, hvor lange gruppemøderne er, og hvor mange der er i alt og med hvilket interval, som de skal afholdes. Mit studie viser, at enkelte har deltaget i sådanne programmer, hvor andre har deltaget i en eller to kursusgange. Andre har deltaget i netværksmøder, hvor indholdet

ikke nødvendigvis har været fastlagt. Et tredje eksempel på et grupperehabiliteringsprogram er et self-management program, som Rees et al. (2007a, 2010) har udviklet og evalueret, for ældre mennesker med nedsat syn i Australien, hvor indhold og rammer også er fastlagt. Programmet er med til, at deltagerne kan dele erfaringer og mestringsstrategier om både funktionelle og følelsesmæssige udfordringer, derudover viste det en positiv effekt på deres humør, forståelse af nedsat syn og deres evne til at klare udfordringer ved nedsat syn.

Alle tre ovenstående grupperehabiliteringsprogrammer er forbeholdt ældre mennesker (55+ år) med nedsat syn. Der er ikke så vidt jeg har kunnet se udviklet gruppebaserede rehabiliteringsprogrammer til yngre mennesker med synsnedsættelse. Studier (Kef, 2002; Kef & Dekovic, 2004; Heppe, 2018) peger dog på, at der er en positiv sammenhæng mellem peer-støtte og psykosocial velvære for unge mennesker med nedsat syn. Det er en mulighed at se på, om de ovenstående programmer kan anvendes til andre aldersgrupper end de er udviklet til. En anden pointe, som Burton et al. (2016) fandt er, at støttegrupper ikke altid behøver at være baseret på, hvilken øjensygdom som personer har. Støttegrupper er for mig mindre formelle i forhold til grupperehabilitering, hvor indhold og rammer er beskrevet.

Kaminsky et al. (2014) kommer ind på, at det vil være nyttigt for synsprofessionelle at have kendskab til, hvad der er tilgængeligt af peer-støtte, støttegrupper eller grupperehabilitering for mennesker med nedsat syn. Som skrevet tidligere kan det i Danmark både være på synsinstitutioner, landsdækkende institutioner eller i interesseorganisationer. Det er forskelligt, hvad der er af grupperehabiliteringstilbud lokalt til mennesker med synsnedsættelse i Danmark, så det handler om at være orienteret i de tilbud, der er i lokalmiljøet og landsdækkende. Her har synsprofessionelle en stor rolle i at rådgive og informere om, hvad der er af tilbud for mennesker med synsnedsættelse.

Resultaterne i mit studie og den forskning, som jeg har fundet omkring grupperehabilitering og peer-støtte inden for synsområdet, er med til at pege på, at der er muligheder ved at bruge peer-støtte eller grupperehabilitering som en del af synsrehabiliteringen mere, end vi gør nu. Det handler både om en større sikkerhed i udførelse af daglige aktiviteter, social støtte, være en del af et fællesskab, udveksle erfaringer, få større forståelse af ens egen situation, håb, livsglæde og større selvtillid. På baggrund af mine re-

sultater kunne det være interessant at se på, hvad en mere struktureret brug af gruppe-rehabilitering i Danmark kunne give i forhold til, at mennesker med erhvervet synsned-sættelse får bedre forudsætninger for at leve med en synsnedsættelse, herunder at kunne klare hverdags-, uddannelses og arbejdslivet. Det kunne være brug af de gruppe-baserede rehabiliteringsprogrammer for eksempel programmet 'Att finna nya vägar', som har vist at have en større effekt i forhold til at blive mere sikker i sin aktivitetsudfø-relse end hvis man kun modtager individuel rehabilitering (Dahlin-Ivanoff et al., 2002; Eklund et al., 2004). Derudover har studier vist, at grupperehabilitering også er økono-misk rentabelt i forhold til individuel rehabilitering (Eklund et al., 2005). Mine resultater peger på, at det er af stor betydning at møde andre med nedsat syn, når man mister synet. Det giver både håb, øget trivsel, en oplevelse af kontrol over egen situation og forståelse af den situation, som man er i. Mit studie har tilført ny viden og har i høj grad styrket den viden, som der allerede er i forhold til positive effekter af grupperehabilitering og peer-støtte (Alma et al., 2012; Alma et al., 2013; Burton et al., 2016; Dahlin-Ivanoff et al., 1998; Dahlin-Ivanoff et al., 2002; Eklund et al., 2004; Ferguson & de Abreu, 2016; Kaminsky et al., 2014; Nyman et al., 2012; Rees et al., 2010). Endvidere kunne gruppere-habilitering og peer-støtte, i lyset af resultaterne i mit studie og den præsenterede tidli-gere forskning, med fordel være en fast bestanddel af synsrehabiliteringen i Danmark. Det vil få betydning for mennesker med nedsat syn og samfundet, både i forhold til del-tagelse i hverdags-, uddannelses- og arbejdslivet, og det vil højst sandsynligt også blive mindre omkostningstungt for samfundet (Eklund et al., 2005).

## 8 Konklusion

Der er flere aspekter, som har betydning i relation til at møde andre med nedsat syn i synsrehabiliteringen eller i andre sammenhænge. Følgende centrale temaer er identificeret i studiet: 1) *Høre til et fællesskab og genkendelighed*, 2) *Egen forståelse af situation, mere selvtillid og livsglæde*, 3) *Dele erfaringer om hjælpemidler og mulige aktiviteter* samt 4) *Relationer til andre personer*. Studiet har vist, at for deltagerne har mødet med andre med nedsat syn haft stor betydning. De fremhæver, at det har betydet, at de føler, at de hører til et fællesskab. I fællesskabet er der en genkendelighed, som er med til, at de ikke føler sig alene med deres følelser omkring at leve med en synsnedsættelse. Derudover har mødet givet dem en større forståelse for deres egen situation, givet dem større selvtillid og livsglæde. De har opdaget, at de kan mere end de troede de kunne. En anden stor betydning, som alle deltagerne giver udtryk for, er at dele erfaringer omkring hjælpemidler og mulige aktiviteter. Endvidere er der også flere, som efterfølgende har kastet sig ud i at genoptage tidligere aktiviteter eller fundet nye aktiviteter, som de ikke troede de kunne klare. At inddrage pårørende i gruppebaseret rehabilitering har for et par af deltagerne haft betydning i relation til en større forståelse for deres situation fra deres pårørende.

Den samme oplevelse af et brud, ændrede livsverdener og ændring af den levede krop for deltagerne og de andre personer i gruppen gør, at de har stor gavn af hinanden. Den lignende livsverden og den lignende krop blandt deltagerne og de andre med nedsat syn er med til, at deltagerne kan komme videre i forhold til at leve med en synsnedsættelse. Tidshorizonten åbnes i forhold til at se frem i tiden. Derudover har mødet med andre betydning for åbning af mulighedshorizonten, hvorefter at mulighederne for og perspektiverne på at leve med en synsnedsættelse bliver mere synlig for deltagerne.

Studiets resultater er med til at pege på, at der fremadrettet med fordel kan ses på om gruppebaseret rehabilitering eller peer-støtte skal være en mere fast del af synsrehabilitering i hele Danmark. Det er ikke som en erstatning for individuel rehabilitering men som et supplement til denne. Endvidere har resultaterne af mit studie tilført ny viden og styrket den viden, som der allerede er i forhold til effekter af grupperehabilitering og peer-støtte.

## Litteraturliste

- Alma, M., Groothoff, J., Melis-Dankers, B., Post, M., Suurmeijer, T., & Van der Mei, S. (2012). Effects of a multidisciplinary group rehabilitation programme on participation of the visually impaired elderly: a pilot study. *Disability and Rehabilitation*, 34(20), 1677-1685. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.656795>.
- Alma, M., Groothoff, J., Melis-Dankers, B., Suurmeijer, T., & Van der Mei, S. (2013). The Effectiveness of a Multidisciplinary Group Rehabilitation Program on the Psychosocial Functioning of Elderly People Who Are Visually Impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 107(1), 5-16.
- Amilon, A., Bojsen, L. B., Østergaard, S. V. & Rasmussen, A. H. (2017). *Blinde og stærkt svagsynedes levevilkår – Muligheder og barrierer for samfundsdeltagelse*. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Amilon, A., Casier, F. & Røgeskov, M. (2019). *Ældre blinde og stærkt svagsynedes levevilkår*. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Bandura, A. (2012). Self-efficacy. *Cognition & pædagogik*, 22(83), 16-35. (oversat af T. Havemann).
- Bengtsson, J. (2005). En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. I J. Bengtsson (Red.), *Med livsvärlden som grund* (s. 9-58). Lund: Studentlitteratur.
- Berndtsson, I. (2001). *Förskjutna horisonter. Livsförändring och lärande i samband med synnedsättning eller blindhet* (Doktorsavhandling, Göteborg Studies in Educational Sciences 159). Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Berndtsson, I.C. (2015a). Kroppslighet och existens i lärande. I J. Bengtsson & I.C. Berndtsson (Red.), *Lärande ur ett livsvärldsperspektiv* (s. 131–152). Malmö: Gleerups.
- Berndtsson, I.C. (2015b) Om förändrat liv och lärande vid nedsatt syn: livsberättelser med grund i människors livsvärld. I H. Löfgren, M. Karlsson & Prieto, H.P. (Red.), *Med livsberättelser som forskningsansats – En rapport från den 6:e livsberättelsekonferensen i Karlstad* (s. 126-137). Karlstad University Studies.
- Berndtsson, I., Claesson, S., Friberg, F. & Öhlén, J. (2007). Issues about thinking phenomenologically while doing phenomenology. *Journal of Phenomenological Psychology*, 38(2), 256-277. Doi: 10.1163/156916207X234293
- Berndtsson, I. & Kroksmark, U. (2008). *Kunskapsutveckling inom synområdet. Teorier och metoder inom rehabilitering/habilitering för personer med synnedsättning eller blindhet*. Hjälpmedelsinstitutet.
- Burton, A. E., Gibson, J. M. & Shaw, R. L. (2016). How do older people with sight loss manage their general health? A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 38(23), 2277-2285. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1123310>.
- Dahlin-Ivanoff, S. (2014). *Att finna nya vägar & Upplevd säkerhet I vardaglig aktivitet – hälsoutbildningsprogram och instrument för personer med åldersförändringar i gula fläcken*. Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter.
- Dahlin-Ivanoff, S., Klepp, K. I., & Sjöstrand, J. (1998). Development of a health education programme for elderly with age-related macular degeneration: A focus group study. *Patient Education and Counseling*, 34(1), 63-73. Doi: 10.1016/S0738-3991(98)00041-X.
- Dahlin-Ivanoff, S., Sonn, U. & Svensson, E. (2002). A health education program for elderly persons with visual impairments and perceived security in the

- performance of daily occupations: a randomized study. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(3), 322-330.
- Databeskyttelsesloven (2018). Lov om supplerende bestemmelser til forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger (LOV nr. 502 af 23/05/2018). Hentet fra [www.retsinformation.dk/eli/lt/2018/502](http://www.retsinformation.dk/eli/lt/2018/502).
- Datatilsynet. (u.å.). Generelt om forskning og statistik. Hentet 5. marts 2019 fra [www.datatilsynet.dk/emner/forskning-og-statistik/generelt-om-forskning-og-statistik/](http://www.datatilsynet.dk/emner/forskning-og-statistik/generelt-om-forskning-og-statistik/).
- Davidson, L., Bellamy, C., Guy, K. & Miller, R. (2012). Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry*, 11, 123–128. Doi: 10.1016/j.wpsyc.2012.05.009.
- Eklund, K., Sonn, U., & Dahlin-Ivanoff, S. (2004). Long-term evaluation of a health education programme for elderly persons with visual impairment. A randomized study. *Disability and Rehabilitation*, 26(7), 401-9.
- Eklund, K., Sonn, U., Nystedt, P., & Dahlin-Ivanoff, S. (2005). A cost-effectiveness analysis of a health education programme for elderly persons with age-related macular degeneration: A longitudinal study. *Disability and Rehabilitation*, 27(20), 1203-1212. Doi: 10.1080/09638280500052716
- Ferguson, J. & de Abreu, G. (2016). What is the lived experience for people with Leber Hereditary Optic Neuropathy? *British Journal of Visual Impairment*, 34(2) 111-122. Doi: 10.1177/0264619615616260.
- Finlay, L. (2002). "Outing" the Researcher: The Provenance, Process, and Practice of Reflexivity. *Qualitative Health Research*, 12(4), 531-545. Doi: 10.1177/104973202129120052
- Guillemin, M., & Heggen, K. (2009). Rapport and respect: Negotiating ethical relations between researcher and participant. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 12(3), 291-299. Doi: 10.1007/s11019-008-9165-8
- Henricson, M. (Red.) (2016). *Videnskabelig teori og metode – fra idé til eksamination*. Munksgaard
- Heppe, E. (2018). *Social Participation of Adolescents with a Visual Impairment: Social Support, Mentoring, and Psychosocial Functioning*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Johansen, P., Hvenegaard, K., Syppli, K. K. & Rahbæk, A. H. (2006). *Selvfølgelig skal jeg arbejde - En undersøgelse af en gruppe blinde og svagsynedes arbejdsmarkedserfaringer*. Hellerup: Institut for Blinde og Svagsynede (IBOS).
- Kaminsky, T. A., Mitchell, P. H., Thompson, E. A., Dudgeon, B. J. & Powell, J. M. (2014) Supports and barriers as experienced by individuals with vision loss from diabetes. *Disability and Rehabilitation*, 36(6), 487-496. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.800592>.
- Kef, S. (2002). Psychosocial Adjustment and the Meaning of Social Support for Visually Impaired Adolescents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 96(1), 22-37.
- Kef, S., & Dekovic, M. (2004). The Role of Parental and Peer Support in Adolescents Well-Being: A Comparison of Adolescents with and without a Visual Impairment. *Journal of Adolescence*, 27(4), 453-466. Doi: 10.1016/j.adolescence.2003.12.005.

- Kirketerp, A.L. (2012). Foretagsomhedspædagogik og skub-metoden. *Kognition & pædagogik*, 22(83), 66-86.
- Kirkevold, M. & Bergland, D. (2007). The quality of qualitative data: Issues to consider when interviewing participants who have difficulties providing detailed accounts of their experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 2(2), 68-75. Doi: 10.1080/17482620701259273
- Kvale S. & Brinkmann S. (2015). *Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fænomenologi*. Det lille Forlag. (Oversat af B. Nake). (Original publiceret i 1945)
- Miyamoto, Y., & Sono, T. (2012). Lessons from peer support among individuals with mental health difficulties: A review of the literature. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health: CP & EMH*, 8, 22-29.
- Nadim, M. (2015). Generalisering og bruken av analytiske kategorier I kvalitativ forskning. *Sosiologisk tidsskrift*, 23(3), 129-148.
- Nationale Videnskabsetisk Komité. (2017, 18. januar). Hvad skal jeg anmelde? Hentet fra [www.nvk.dk/forsker/naar-du-anmelder/hvilke-projekter-skal-jeg-anmelde](http://www.nvk.dk/forsker/naar-du-anmelder/hvilke-projekter-skal-jeg-anmelde).
- Nyman, S. R., Dibb, B., Victor, C. R. & Gosney, M. A. (2012). Emotional well-being and adjustment to vision loss in later life: a meta-synthesis of qualitative studies. *Disability and Rehabilitation*, 34(12), 971-981. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.626487>.
- Rees, G., Saw, C. L., Lamoureux, E. L. & Keeffe, J. E. (2007a). Self-management programs for adults with low vision: Needs and challenges. *Patient Education and Counseling*, 69, 39-46. Doi: 10.1016/j.pec.2007.06.016.
- Rees, G., Saw, C., Larizza, M., Lamoureux, E., & Keeffe, J. (2007b). Should family and friends be involved in group-based rehabilitation programs for adults with low vision? *The British Journal of Visual Impairment*, 25(2), 155-168. Doi: 10.1177/026419607076001
- Rees, G., Keeffe, J., Hassell, J., Larizza, M., & Lamoureux, E. (2010). A self-management program for low vision: Program overview and pilot evaluation. *Disability and Rehabilitation*, 32(10), 808-815.
- Schutz, A. (2005). *Hverdagslivets sociologi – en tekstsamling*. Hans Reitzels Forlag. (Oversat af M. Sejer Larsen). (Original publiceret i 1972)
- Serviceloven (2018). Bekendtgørelse af Lov om Social Service (LBK nr. 1114 af 30/08/2018). Hentet fra [www.retsinformation.dk/eli/ta/2018/1114](http://www.retsinformation.dk/eli/ta/2018/1114).
- Smith, T. M., Thomas, K. & Dow, K. (2009). The effect of an educational program for persons with macular degeneration: A pilot study. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103(4), 234-240.
- Svedberg, L. (2008). *Gruppepsykologi. Om grupper, organisationer og lederskab*. Dafolo Forlag.
- Taylor, S.J., Bogdan, R. & DeVault, M.L. (2016). *Introduction to Qualitative Research Methods – A Guidebook and Resource* (fourth Ed.). New Jersey: Wiley.
- Tew, J., Ramon, S., Slade, M., Bird, V., Melton, J., & Le Boutillier, C. (2012). Social Factors and Recovery from Mental Health Difficulties: A Review of the Evidence. *British Journal of Social Work*, 42(3), 443-460.
- Thagaard, T. (2004). *Systematik og indlevelse - en indføring i kvalitativ metode*. København: Akademisk Forlag.
- Thomassen, M. (2015). *Vitenskap, kunnskap og praksis*. Gyldendal Norsk Forlag.



USN (u.å.). Retningslinjer for behandling av lydfiler i forskning ved USN. Hentet den 18. marts 2019 fra <https://www.usn.no/forskning/publisere/retningslinjer-for-behandling-av-lydfiler-i-forskning-ved-usn-article218068-26849.html>

WHO. (2016). *Classifications ICD-10*. Hentet fra <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/H54>.

# Oversigt over tabeller og figurer

Tabel 1: Oversigt over hovedtemaer

## Appendiks

|  |    |
|--|----|
| Bilag 1: Klassifikation af synsnedsættelse eller blindhed  | 68 |
| Bilag 2: Interviewguide                                    | 69 |
| Bilag 3: Mail til synskonsulenter i Danmark                | 74 |
| Bilag 4: Informationsbrev                                  | 76 |
| Bilag 5: Samtykkeerklæring                                 | 78 |
| Bilag 6: Eksempler på naturlige enheder og centrale temaer | 79 |

## Bilag 1: Klassifikation af synsnedsettelse

| Kategori | Synsnedsettelse  | Betegnelse        |
|----------|--|-------------------|
| A        | 6/18 til >6/60   | Svagsynet         |
| B        | 6/60 til >3/60   | Stærkt svagsynet  |
| C        | 3/60 til >1/60, og/eller ved synsfelt mindre end 20° og større end 10° | Social blindhed   |
| D        | >1/60 til >lyssans med projektion, og/eller synsfelt mindre end 10°.   | Praktisk blindhed |
| E        | Ingen lyssans og lyssans uden projektion                               | Total blindhed    |

(WHO, 2018)

I Danmark har personer krav på hjælp til synskompenserende hjælpemidler efter Lov om Social Service, når de har visus  $\leq 6/18$  på det bedst korrigerede øje (Serviceloven, 2018). Der findes ikke et centralt register over blinde, stærkt svagsynede og svagsynede voksne (+18 år), det vides derfor ikke, hvor stor denne gruppe er, og hvem den består af.

## Bilag 2: Interviewguide

Smalltalk, se huset, høre om familie og fritidsinteresse, fortælle lidt om sig selv.

### Tak for at du vil deltage i mit studie!

Som du har læst i informationsbrevet studerer jeg på master i synspædagogik og synsrehabilitering i Norge og Sverige. Og dette studie er min afsluttende opgave. Jeg bliver færdig til juni 2019.

Interviewet bliver optaget, så jeg bagefter kan transskribere (skrive ned), hvad du har fortalt for at få alle nuancer med i dine beskrivelser og perspektiver. Nogle af dine udtalelser kan komme med i min opgave, men vil blive anonymiseret, så ingen andre personer kan genkende dig i det færdige masterprojekt. Den indsamlede data vil blive behandlet så ingen uvedkommende har adgang til dem.

Du har underskrevet samtykkeerklæring om at deltage i studiet. Det er frivilligt at deltage i studiet, så du kan til hver en tid trække dig fra studiet. Har du spørgsmål til informationsbrevet eller andet ift. deltagelse i studiet?

### Studiets formål og overordnet problemstilling:

At undersøge hvilke oplevelser og levede erfaringer personer med synsnedsættelse har med at møde andre personer med nedsat syn i deres rehabilitering eller i andre sammenhænge, og hvilken betydning ligger de i disse møder?

*Jeg har opstillet følgende forskningsspørgsmål, som jeg ønsker at belyse i mit studie:*

- Hvilke **oplevelser og erfaringer** har personer med synsnedsættelse med at møde andre personer med nedsat syn i deres synsrehabilitering eller i andre sammenhænge?
- Hvilken **betydning** har det at møde andre med synsnedsættelse i synsrehabiliteringen eller i andre sammenhænge haft i forhold til at leve med en synsnedsættelse?

### INTERVIEWET

Interviewet er en samtale, hvor jeg ønsker at have fokus på dine oplevelser og erfaringer, så det er dine perspektiver, der kommer frem, og hvordan du har oplevet det at møde andre med nedsat syn.

Jeg har forberedt nogle spørgsmål, som du kan fortælle ud fra, og vil også stille opklarende og opfølgende spørgsmål, hvis der er noget, som jeg ønsker flere ord om.

Jeg forestiller mig at interviewet varer ca. 1-1½ time.

### **NOTE til mig:**

Tænk på at give meget plads til fordybelse, begrundelse og refleksion i interviewet.

Jeg må ikke forudsætte at det har haft en betydning, for det kan være at det ikke har haft en betydning

| Forskningsspørgsmål | Interviewspørgsmål | Opfølgende spørgsmål | Formål |
|---------------------|--------------------|----------------------|--------|
|---------------------|--------------------|----------------------|--------|

|   |  |  |   |
|---|--|--|---|
|   |  | (Disse spørgsmål er tænkt som en huskeliste til, hvilke områder jeg gerne vil vide noget om. De skal kun bruges, hvis det er svært for deltageren at svare på interviewspørgsmål eller svaret er meget begrænset.)   | (Fokus på borgeren med synsnedsettelsesperspektiv på at møde ligesindede i relation til at komme videre efter at have mistet synet)   |
| Hvilke <u>oplevelser og erfaringer</u> har personer med synsnedsettelse med at møde andre personer med nedsat syn i deres rehabilitering eller i andre sammenhænge? | <p><b>Hvilke oplevelser og erfaringer har du med at møde andre med synsnedsettelse?</b></p> <p>Hvilke erfaringer har du?</p> <p><b>Hvordan har du oplevet at møde andre med synsnedsettelse?</b></p> <p>Hvornår har du mødt andre med nedsat syn?</p> <p><b>Hvor har du mødt andre med nedsat syn?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Struktureret rehabiliteringsforløb</b></li> <li>• <b>Fritid</b></li> <li>• <b>Eller andet?</b></li> </ul> <p>I hvilke andre situationer eller sammenhænge har du mødt andre? fritidsliv, foreningsliv?</p> <p><b>Har du selv aktivt opsøgt at møde andre med nedsat syn (foreninger eller andet)?</b></p> <p>Hvornår blev du opmærksom på at du gerne vil</p> | <p>Kan du uddybe det?</p> <p>Hvad var vigtigt ved det, som du sagde lige nu?</p> <p>Kan du give eksempler?</p> <p>Kan du sætte ord på dine oplevelser og erfaringer?</p> <p>Kan du udvide det som du fortæller om nu?</p> <p>Det du fortæller nu forstår jeg på denne måde..., er det rigtig forstået? eller hvordan skal det forstås?</p> <p><i>Få bekræftet om jeg har</i></p> | <p>At få frem hvilke oplevelser og erfaringer som deltageren har med at møde andre personer med synsnedsettelse i relation til at komme videre efter at have mistet synet</p> |

|   | møde andre i samme situation?   | <i>forstået det korrekt.</i>   |  |
|---|---|--|--|
| Hvilken <u>betydning har det at møde andre</u> med synsnedsættelse i deres rehabilitering eller i andre sammenhænge haft i forhold til at komme videre efter at have fået en synsnedsættelse? | <p>Hvilken betydning har <u>selve mødet/situationen</u> haft?</p> <p><b>Fik du mere indsigt i noget?</b></p> <p>Hvad gjorde selve mødet/situationen?</p> <p><b>Hvad var værdifuldt i mødet?</b></p> <p>Var der noget anderledes end du havde forventet?</p> <p><b>Hvad var særligt ved dette møde end andre møder?</b></p> <p>Var der noget anderledes når du mødte en person med synsnedsættelse eller andre personer (fx personale med nedsat)?</p> <p><b>Hvad har det haft af betydning i forhold til at <u>komme videre</u> efter at have fået en synsnedsættelse?</b></p> <p>Og hvad har mødet/møderne haft i et længere tidsperspektiv og din proces efter du har fået nedsat syn?</p> <p><b>På hvilken måde har mødet haft betydningen for at acceptere din synsnedsættelse?</b></p> <p>KOM MED EKSEMPLER PÅ DETTE</p> | <p>Hvordan har det haft en betydning for dig?<br/>Og i forhold til hvad?</p> <p>Kan du sætte flere ord på det?</p> <p>Kan du ud-dybe det?</p> <p>Hvad var vigtigt ved det, som du sagde lige nu?</p> <p>Kan du give eksempler?</p> | <p>At få frem hvilken betydning det har haft for deltageren at møde andre med synsnedsættelse i relation til at komme videre efter at have mistet synet</p> <p>Borgerens identitet og erkendelse af synsnedsættelsen + betydningen af mødet med andre for at opnå dette.</p> |

|   |  |   |   |
|---|--|---|---|
|   | Hvordan ser/betragter du på din egen synsnedsettelse i dag?<br>(Accept, erkendelse, identitet)   |   |   |
| Hvordan oplever personer med synsnedsettelse, som har mødt andre med lignende erfaringer, <u>behovet for, at det er en del af deres synsrehabilitering?</u> | <p><b>Hvordan ser du på at det ikke nødvendigvis er en del af ens rehabilitering?</b></p> <p>Ville du have haft hjælp til at komme i kontakt med andre med nedsat syn?<br/>Fx foreninger, netværk?</p> <p><b>Hvad tænker du om, det at møde andre med synsnedsettelse, som en del af synsrehabiliteringen?</b></p> <p><b><u>VIGTIGT:</u></b><br/><b>Hvordan kunne du ønske at det havde været?</b></p> | <p>Kan du uddybe det?</p> <p>Kan du give eksempler?</p> | <p>At få frem om det at møde ligesindede skal være en del af synsrehabiliteringen</p> <p>(peer-to-peer, "att finna nya väga")</p> |
| Baggrunds-oplysninger   | <p>Hvad har du deltaget i?<br/>Hvor har du mødt ligesindede?</p> <p><i>Alder</i><br/><i>Synsstatus</i><br/><i>Hvornår har du fået din synsnedsettelse?</i><br/><i>Hvornår oplevede du reelle problemer i hverdagen?</i></p> <p>Uddannelse?<br/>Arbejde?</p> <p>Har du kompensere ordninger? Personlig assistance, hjælpemidler eller andet?</p>  |   | <p>Forandring i persons identitet<br/>Identitetsforandring</p>  |

Har du spørgsmål til noget i forbindelse med deltagelse i interviewet?

Der vil være en mundtlig fremføring af projektet i juni 2019. Derudover ved jeg endnu ikke om studiet vil blive offentliggjort andre steder.



Jeg skal lave 6-10 interviews. Og derefter skal de transskriberes og analyseres. Og masterprojektet skal afleveres den 26. april 2019

*Efter interviewet er det vigtigt med en debriefing, hvor jeg runder interviewet af og evt. giver flere informationer om formål og design for undersøgelsen samt den videre proces i studiet*

**OBS at skrive umiddelbare tanker ned lige efter interview!**

### Bilag 3: Mail til synskonsulenter i Danmark

Kære synskonsulenter

Jeg studerer på den Nordiske Master i synspædagogik og synsrehabilitering på Universitetet i Sørøst-Norge og Göteborg Universitet, og jeg skal i gang med mit afsluttende masterprojekt. Derudover er jeg også ansat på Institutet for Blinde og Svagsynede i Hellerup, hvor jeg bl.a. er en af de ansvarlige for uddannelserne til synsprofessionelle i Danmark.

Jeg skriver til jer, da jeg gerne vil have jeres hjælp til at finde deltagere til mit studie og har et ønske om at få deltagere fra hele Danmark. Jeg skal have op til 10 deltagere. Det overordnede formål med studiet er at undersøge, hvilke oplevelser og erfaringer personer med synsnedsættelse har med at møde andre personer med nedsat syn i deres rehabilitering, fritid eller hverdagsliv, og hvilken betydning de ligger i disse møder.

Jeg håber, at I har mulighed for at formidle mit informationsbrev og samtykkeerklæring til potentielle deltagere i studiet. I er meget velkomne til at ringe til mig, hvis I har spørgsmål til studiet.

Kriterierne for at deltage i studiet er, at personerne skal have en erhvervet synsnedsættelse og have mødt andre personer med nedsat syn som en del af deres rehabilitering eller i andre sammenhænge. Derudover skal de kunne sætte ord på deres oplevelser og erfaringer, så det skal være for nyligt, at de har været i et rehabiliteringsforløb eller mødt andre med nedsat syn i andre sammenhænge. Der er ikke krav til, hvilken alder deltagerne skal have, men de skal kunne give udtryk for oplevelser og erfaringer omkring mødet med andre med synsnedsættelse. Det er væsentligt, at deltagerne er kommet videre end akutfasen efter tab af synet og kan tale om deres situation. Til sidst må jeg ikke kende deltagerne på forhånd eller have arbejdet med dem professionelt.

Når deltagerne har sagt ja til at deltage i studiet og sendt samtykkeerklæringen til mig, vil jeg tage kontakt til deltagerne og lave aftale om interview, som vil foregå i løbet af efteråret. Jeg tilbyder, at komme ud til deltagerne, når det passer dem, men håber også, at det er muligt at låne et lokale hos jer, hvis deltagerne ønsker dette.

På forhånd mange tak for hjælpen!

Med venlig hilsen  
Lea Johanne Sarfelt

Med venlig hilsen

**Lea Johanne Sarfelt**  
Specialkonsulent

IBOS - Institutet for Blinde og Svagsynede  
Rymarksvej 1, DK-2900 Hellerup



IBOS er et nationalt kompetence- og rehabiliteringscenter for mennesker med nedsat syn. Vi løser det komplicerede, skaber det nye og arbejder for det inkluderende sammen med borgere, kommuner og synsprofessionelle i hele landet. [www.ibos.dk](http://www.ibos.dk)

## Bilag 4: Informationsbrev

### Informationsbrev

#### Forespørgsel om deltagelse i forskningsprojekt

##### **“Erfaringer med at møde andre med synsnedsættelse i rehabiliteringen**

- Interviewundersøgelse blandt personer med synsnedsættelse”

Jeg er studerende på den Nordiske Master i synspædagogik og synsrehabilitering ved Universitet i Sørøst-Norge og Göteborg Universitet. Dette studie er mit afsluttende masterprojekt. Jeg er også ansat på Institutet for Blinde og Svagsynede i Hellerup, hvor jeg bl.a. er en af de ansvarlige for uddannelserne til synsprofessionelle i Danmark. I studiet ønsker jeg at belyse, hvad mødet med og støtte fra andre personer med synsnedsættelse med erfaringer kan have af betydning for personer med synsnedsættelse. Her tænker jeg på personer, som har en erhvervet synsnedsættelse, som er indtruffet senere i livet.

##### **Baggrund og formål**

I Danmark har vi fokus på vigtigheden af at møde andre, som har været i samme situation som en selv, undervejs i ens rehabilitering. Oplevelsen er, at personer med nedsat syn kan have gavn af at møde andre personer med synsnedsættelse med erfaringer, men det er ikke altid en systematisk del af rehabiliteringen. Det er enten på initiativ af personen selv, eller det bliver en afledt del af rehabiliteringen, hvis det er muligt.

Formålet med forskningsprojektet er at undersøge, hvilke oplevelser og erfaringer personer med synsnedsættelse har med at møde andre personer med nedsat syn i deres rehabilitering, fritid eller hverdagsliv, og hvilken betydning de ligger i disse møder.

##### **Hvad indebærer deltagelse i studiet?**

Studiet indebærer et individuelt interview af deltagerne. Jeg har forberedt spørgsmål på forhånd, men det vil være en samtale mellem deltageren og mig, hvor det vil handle om dine oplevelser og erfaringer om at møde andre med nedsat syn. Interviewet vil blive optaget på lyd og derefter transskriberet til brug i min efterfølgende analyse. Der vil ikke blive indhentet informationer om deltagerne fra andre kilder.

Deltagere i studiet skal have en erhvervet synsnedsættelse og have mødt andre personer med nedsat syn som en del af deres rehabilitering eller i andre sammenhænge. Jeg vil gerne have op til 10 deltagere i mit studie, og jeg ønsker at få deltagere fra hele Danmark. Det er synskonsulenterne i Danmark, som er behjælpelig med at formidle kontakten til mulige deltagere til studiet.

##### **Hvis du ønsker at deltage i studiet?**

Udfyld den vedlagte samtykkeerklæring og returner den pr. mail. Du er meget velkommen til at ringe til mig, hvis du har spørgsmål til studiet inden du returnerer samtykkeerklæringen.

Jeg vil derefter tage kontakt til dig for at lave en aftale om interview, som vil foregå i løbet af efteråret. Jeg tilbyder, at komme til dig og foretage interviewet, når det passer dig. Det kan også foregå på dit lokale kommunikationscenter/synsrådgivning.

#### **Hvad sker der med informationerne om dig?**

Det er kun mig og min hovedvejleder, universitetslektor Inger Berndtsson fra Göteborg Universitet, som har adgang til den indsamlede data.

Alle oplysningerne vil blive behandlet fortroligt og ingen andre personer vil kunne genkende deltagerne i det færdige masterprojekt. Den indsamlede data vil blive behandlet så ingen uvedkommende har adgang til dem.

#### **Frivillig deltagelse**

Deltagelse i studiet er frivilligt, og du har altid ret til at trække dit samtykke og afbryde samarbejdet. Hvis du trækker dig, vil alle oplysninger om dig blive anonymiseret.

#### **Svarfrist: den 30. september 2018**

Med venlig hilsen

Lea Johanne Sarfelt

Mail: xx

Telefon: xx

Studerende på den Nordiske Master i synspædagogik og synsrehabilitering  
Universitetet i Sørøst-Norge og Göteborg Universitet

## Bilag 5: Samtykkeerklæring

### Samtykke til deltagelse i forskningsprojekt

**“Erfaringer med at møde andre med synsnedsettelse i synsrehabiliteringen**

- Interviewundersøgelse blandt personer med synsnedsettelse”

Jeg har fået skriftlig information og vil gerne deltage i studiet, som består af et individuelt interview i efteråret 2018.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage.

Jeg giver samtykke til, at deltage i studiet, og har fået en kopi af dette samtykkeark samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Navn:

Dato:

Underskrift:

Telefonnummer:

**Skemaet sendes pr. post til:**

Instituttet for Blinde og Svagsynede

Att.: Lea Johanne Sarfelt

Rymarksvej 1

2900 Hellerup

**Eller på e-mail:**

Xxx

## Bilag 6: Eksempler på naturlige enheder og centrale temaer

| Naturlig enhed  | Centralt tema  |
|---|--|
| <p>«På den lange bane, hvis man skal sammenfatte det kort, så giver det noget tryghed. Og det giver, det lyder sådan helt vildt... men det giver faktisk noget mere livsglæde, og det gør at man ikke føler sig ensom. Og så gør det og, at man får nogen flere muligheder, altså det der er det vigtigste ved det, at man får den der, at man hører til et fællesskab, som kan give en noget så man får lidt mere livskvalitet og så kan det rent konkret faktisk gøre, at man får nogen af de ting man har ret til»</p> | <p>Tryghed<br/>Livsglæde<br/>Føler sig ikke ensom<br/>Får flere muligheder<br/>Hører til et fællesskab<br/>Livskvalitet<br/>Får de ting, som man har ret til</p> |
| <p>«Men det var det første skridt – jeg kan ikke huske hvordan jeg kom til at høre om det, men der mødte jeg for første gang andre og blev fuldstændig overvældet af hvor sjovt man kunne have det ved at diskutere de der genkendelige ting»</p>   | <p>Genkendeligheden i andres situation</p>   |
| <p>«Det var en god uge det der. Og så har man en masse gode, vi var 11, der var på kursus, og vi bliver så gode venner, vi hygger os sammen, og det er også en del af det, at man oplever nogen menneskelige, nogen gode ting sammen, og selvom vi er så handicappede, så kan vi jo godt have det godt alligevel, og det lærer man jo så også at finde ud af, at man kan altså så meget, når man kommer sådan et sted eller og i det hele taget»</p>  | <p>Lærer at man kan en masse selv<br/>Høre sammen med andre, fællesskab</p>  |
| <p>«og så var der nemlig en rigtig god ting, det var den aften, der var pårørendeaf-</p>  | <p>Mere forståelse fra pårørende</p>   |

ten, der havde de så fået lavet briller der-  
nede, og de var ret dyre [...] og der havde  
de fået lavet briller, som det syn, som jeg  
havde, som pårørende kunne prøve og  
have dem [...] og det var egentlig en god  
ide, for så kan andre mærke, nå ja det er  
sådan hun ser [...] det gav lidt mere for-  
ståelse over for mine børn, og i sær min  
søn tager sig meget af at hans mor ikke  
ser så godt»