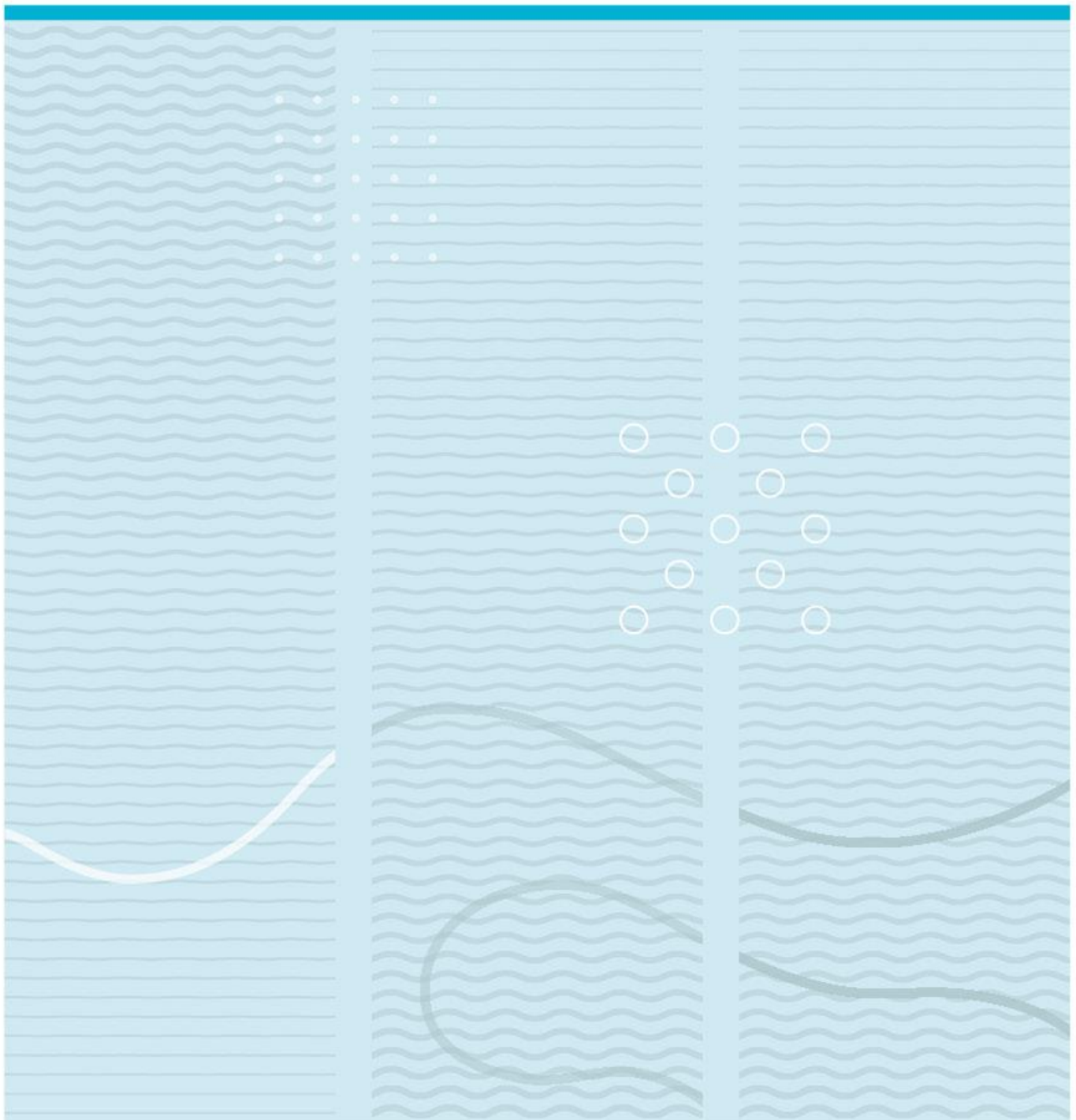


Ragnhild Bjørgum

Å leve med en usynlig og uforutsigbar funksjonsnedsettelse

Erfaringer og opplevelser knyttet til å leve med aniridi



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

<http://www.usn.no>

© 2019 Ragnhild Bjørgum

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

Sammendrag

Bakgrunn: Aniridi er en sjelden medfødt tilstand som påvirker ulike strukturer i øyet og fører til nedsatt syn. Det er kjent at nedsatt syn har innvirkning på personers evne til å fungere i dagliglivet, og har sammenheng med både utførelse av ADL og deltakelse. Det er også sammenheng mellom synsnedsettelse og livskvalitet. Det er ikke publisert forskning som har sett på hvordan det å leve med aniridi oppleves og erfares.

Hensikt: Målet med studien er å få økt kunnskap om erfaringene til personer som lever med aniridi. Forskningsspørsmålene omhandler innvirkning på aktiviteter i dagliglivet og sosial deltakelse, faktorer som beskrives som medvirkende til å leve et godt liv og synsnedsettelsens innvirkning på dette, og om det er tiltak gjennom habilitering- eller rehabiliteringstilbud som har vært av særlig betydning.

Metode: Kvalitativ studie med semistrukturerte intervjuer av fem personer med aniridi. Intervjuene ble transkribert, og analysert med en induktiv tilnærming, ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse.

Resultat: Ett tema ble identifisert som fremtredende; *å leve med en usynlig og uforutsigbar funksjonsnedsettelse*. Tema er forankret i tre kategorier; *innvirkning på aktiviteter i dagliglivet, faktorer som kan bidra til å mestre dagliglivet, og setter spor gjennom et livsløp*.

Konklusjon: Å leve med aniridi, beskrives i denne studien å innebære og leve med en usynlig og uforutsigbar funksjonsnedsettelse. Beretningene bærer preg av individuelle ulikheter, men aniridi har på flere måter innvirkning på aktiviteter i dagliglivet, deltakelse og opplevelse av livskvalitet. Uforutsigbarhet i form av endringer som gir økende grad av synsnedsettelse, kan føre til at dette endrer seg gjennom ulike stadier av livet. Behovet for hjelp og støtte gjennom for eksempel habilitering og rehabiliteringstilbud kan dermed variere. Det er nødvendig med kunnskap om, og forståelse for den enkeltes situasjon slik at støtte og hjelp tilpasses den enkeltes behov. Det er nødvendig med flere studier med kvalitativ tilnærming for ytterligere kunnskap om personer med aniridi sine erfaringer og behov.

Nøkkelord: Aniridi, aktiviteter i dagliglivet, deltakelse, livskvalitet, habilitering- og rehabiliteringstilbud, kvalitative intervjuer, kvalitativ innholdsanalyse

Abstract

Background: Aniridia is a rare congenital disorder that affect different structures of the eye, causing vision impairment. It is known that impaired vision influences a person's ability to function in daily life, and that it's associated with both performance in ADL and participation. There is also a known association between vision impairment and quality of life. There is no published research on experiences related to living with aniridia.

Purpose: The purpose of this study was to gain knowledge about experiences of persons living with aniridia. Research questions concerns influence on activities of daily living and social participation, factors described as contributing to living a good life and how vision impairment influence these, and whether there are measures through habilitation- or rehabilitation services that have been of particular importance.

Method: Qualitative study with semi structured interviews of five persons with aniridia. The interviews were transcribed and analysed with an inductive approach, using qualitative content analysis.

Results: One theme was identified through the analysis; *living with an invisible and unpredictable disability*. The theme was rooted in three categories; *impact on activities of daily living*, *factors that can contribute to experience of mastering daily life*, and *leaving its mark through life*.

Conclusion: Living with aniridia is in this study described as involving living with an invisible and unpredictable disability. The stories are characterized by large between-individual differences, but aniridia has an impact on activities of daily living, participation and experiences of quality of life in several ways. Unpredictability in the form of changes that give an increasing degree of visual impairment, means this can vary through different stages of life. The need for help and support through, for example, habilitation- and rehabilitation services can therefore vary. Knowledge of and understanding of the individual's situation is necessary so that support and help are adapted to the individual's needs. More studies with a qualitative approach for further knowledge of people with aniridia's experiences and needs is necessary.

Key words: aniridia, activities of daily living, participation, quality of life, habilitation- and rehabilitation services, qualitative interview, qualitative content analysis

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	3
Abstract.....	4
Innholdsfortegnelse	5
Forord	7
1 Innledning og bakgrunn	8
1.1 Aniridi	8
1.2 Modellen for menneskelig aktivitet	10
1.3 Aktiviteter i dagliglivet (ADL)	12
1.3.1 Syn, ADL og deltakelse	13
1.4 Arbeid.....	15
1.4.1 Syn og arbeid	16
1.5 Livskvalitet.....	16
1.5.1 Syn og livskvalitet.....	18
1.6 Habilitering, rehabilitering og hjelpemidler.....	19
2 Formål og hensikt	21
3 Metode.....	22
3.1 Studiedesign	22
3.2 Forforståelse.....	23
3.3 The functional ability of the Visually Impaired Questionnaire	23
3.4 Utvalg av informanter	26
3.5 Intervjuguide	27
3.6 Datainnsamling	28
3.7 Transkribering	29
3.8 Analyse.....	30
3.9 Forskningsetiske overveielser	32
3.10 Troverdighet.....	34
4 Resultater	36
4.1 Å leve med en usynlig og uforutsigbar funksjonsnedsettelse	36
4.2 Innvirkning på aktiviteter i dagliglivet.....	37
4.2.1 Konsekvenser for deltakelse i, og utførelse av aktiviteter	37
4.2.2 Krav og utfordringer	39
4.2.3 Muligheter og mestring til tross for	40

4.3	Faktorer som kan bidra til å oppleve og mestre dagliglivet.....	41
4.3.1	Hjelpemidler for å kompensere for nedsatt syn	41
4.3.2	Strategier for mestring av aktiviteter	42
4.3.3	Åpenhet om en funksjonsnedsettelse som ikke synes.....	43
4.3.4	Tilrettelegging, tilbud og behandling.....	44
4.4	Setter spor gjennom et livsløp.....	45
4.4.1	Selvoppfattelse	45
4.4.2	Opplevelse av andres oppfattelse og forståelse av funksjonsnedsettelsen...	46
4.4.3	Behov og ønsker for et godt liv.....	47
4.4.4	Uforutsigbarhet og endringer	48
4.4.5	Valg.....	48
5	Diskusjon	50
5.1	Metodologiske overveielser	50
5.2	Resultatdiskusjon	52
5.2.1	Å leve med en usynlig og uforutsigbar funksjonsnedsettelse	53
5.2.2	Innvirkning på aktiviteter i dagliglivet	54
5.2.3	Faktorer som kan bidra til å oppleve og mestre dagliglivet.....	56
5.2.4	Setter spor gjennom et livsløp.....	58
6	Konklusjon	61
	Referanser/litteraturliste	62
	Oversikt over tabeller og figurer	66
	Vedlegg	67

Forord

Denne oppgaven markerer avslutningen på fire år som student på Master i synspedagogikk og synsrehabilitering på Universitetet i Sørøst-Norge. Det har vært fire lærerike og spennende, men også krevende år, der studier har skullet sjongleres ved siden av jobb og et hverdagsliv med alt det innebærer. Å kunne avslutte med gjennomføring av denne studien, har være givende. En stor takk må rettes til både Aniridi Norge for blant annet bidrag i form av dekke av reiseutgifter, og ikke minst de fantastiske informantene som stilte opp og delte sine erfaringer. Jeg håper at jeg i denne oppgaven greier å formidle noe av det dere har delt med meg gjennom intervjuene på en genuin og troverdig måte.

Underveis i prosessen har jeg fått fantastisk veiledning og støtte, tusen takk Rigmor C. Baraas, Hilde R. Pedersen og Kirsti-Iren Skovdahl. Uten dere hadde jeg ikke kommet i mål!

Takk til gode kolleger og til min arbeidsgiver, Eikholt, for tilrettelegging og støtte som har bidratt til at dette har vært gjennomførbart. En særlig takk til kollega og medstudent Line. Å kunne stå i dette sammen, og å kunne dele både oppturene og nedturene underveis i prosessen har vært uvurderlig, og nå kan vi endelig feire at vi er ferdige med siste bit av elefanten!

Tusen takk til venner, familie og samboer som har vist forståelse for at jeg til tider har være fraværende selv når jeg har vært tilstede. Klapp på skuldra, motiverende ord, motivasjonspakker i posten, oppmuntrende meldinger, korrekturlesing og alt dere har bidratt med varmer i hjertet. Nå rykker dere opp på prioriteringslista igjen, og jeg gleder meg til kvalitetstid med hver og en av dere fremover!

Ragnhild Bjørgum

Hokksund, 26. april 2019

1 Innledning og bakgrunn

Aniridi er en sjelden medfødt tilstand som påvirker flere av øyets strukturer, og forårsaker nedsatt syn (Al-Aswad, Riansuwan & Otis, 2010; Damante & D'Elia, 2015, s. 1-2; Hingorani, Hanson & Van Heyningen, 2012; Lee, Meyers, Lanigan & O'Keefe, 2010). Ved litteratursøk om aniridi, er det ikke funnet publisert forskning som omhandler erfaringer med å leve med aniridi. Målgruppen etterspør at det rettes fokus mot dette området, og håpet er at denne studien kan gi et bidrag som oppleves å ha verdi for både personer med aniridi, deres nærpåersoner og også fagpersoner. Studien er en kvalitativ studie med intervjuer av personer med aniridi, der målet er å belyse noen aspekter knyttet til det å leve med aniridi.

I kapittel 1 vil aniridi presenteres mer utdypende, og relevant litteratur og teori belyses her, før kapittel 2 gir en beskrivelse av studiens formål og hensikt. I kapittel 3 presenteres studiens design, og det gis en grundig beskrivelse av metode. Etikk og troverdighet vil også belyses i dette kapittelet. I kapittel 4 og 5 vil resultatene fra denne studien presenteres og diskuteres, sammen med metodologiske overveielser. Kapittel 6 inneholder en konklusjon.

1.1 Aniridi

Ordet aniridi betyr «manglende iris», og tilstanden fikk dette navnet nettopp på grunn av at helt eller delvis manglende iris er det mest synlige aspektet ved aniridi. Manglende iris er imidlertid bare en liten del av helheten (Al-Aswad et al., 2010; Hingorani et al., 2012). Aniridi er en medfødt tilstand som påvirker ulike strukturer i øyet, og som vanligvis skyldes mutasjoner på *PAX6* genet på det ellefte kromosom. Graden av underutvikling varierer fra person til person, men resulterer i bilateral forstyrrelse av utvikling av iris, kornea, kammervinkelen, linsen, retina og synsnerven. (Al-Aswad et al., 2010; Hingorani et al., 2012; Lee et al., 2010). Dette kan føre til nystagmus (ufrivillige rytmiske øyebevegelser), fotofobi (lysskyhet), amblyopi (nedsatt synsskarphet på grunn av unormal synsutvikling) og betydelig nedsatt visus (synsskarphet) allerede fra tidlig alder (Damante & D'Elia, 2015, s. 2). Senere forekommer ofte ulike hornhinneproblemer, katarakt, glaukom og linseluksasjon som kan gi ytterligere nedsatt syn (Damante &

D'Elia, 2015, s. 2; Hingorani et al., 2012). Prognosen med tanke på synsfunksjon er dårlig (Lee et al., 2010).

Tilstanden er sjelden, selv om noen sykdommer som er assosiert med aniridi er vanlige, slik som glaukom, katarakt og hornhinneforandringer (Al-Aswad et al., 2010).

Forekomsten av aniridi i Norge er ca 1:76 000. Blant disse, er gjennomsnittlig Snellen visus 0,18, (Edén, Iggman, Riise & Tornqvist, 2008) men det er store individuelle forskjeller, og en nyere studie gjort i Norge har funnet variasjoner i visus mellom 0,00 logMAR (tilsvarende Snellen visus 1,0) og fingertelling på 0,5 meter (Pedersen et al., 2018). I følge World Health Organization (WHO) sin kategorisering av synsnedsettelse, tilsier en Snellen visus tilsvarende det gjennomsnittet Edén et al. (2008) fant, en moderat synsnedsettelse (Direktoratet for e-helse, 2019, s. 241-242).

Tabell 1: Klassifikasjon av grad av synssvekkelse (Direktoratet for e-helse, 2019, s. 241-242)

Kategori	Synsskarphet på avstand	
	Dårligere enn	Lik eller bedre enn
0 Mild eller ingen synssvekkelse		0,3
1 Moderat synssvekkelse	0,3	0,1
2 Alvorlig synssvekkelse	0,1	0,05
3 Blidhet **	0,05	0,02 *
4 Blindhet	0,02 *	Lyssans
5 Blindhet	Ingen lyssans	
* Eller fingertelling på 1 meters avstand		
** Personer med synsfelt på det beste øyet som ikke er større enn 10° i radius rundt den sentrale fiksasjon, plasseres i kategori 3		

Aniridi er en autosomal dominant arvelig tilstand, og dette ses ved ca 70 prosent av alle tilfeller, mens de resterende 30 prosentene er sporadiske. Aniridi kan manifestere seg som isolert til øynene, eller som del av en mer kompleks tilstand, for eksempel WAGR syndrom (Wilm's tumor, Aniridia, Genitourinary abnormalities and mental Retardation)

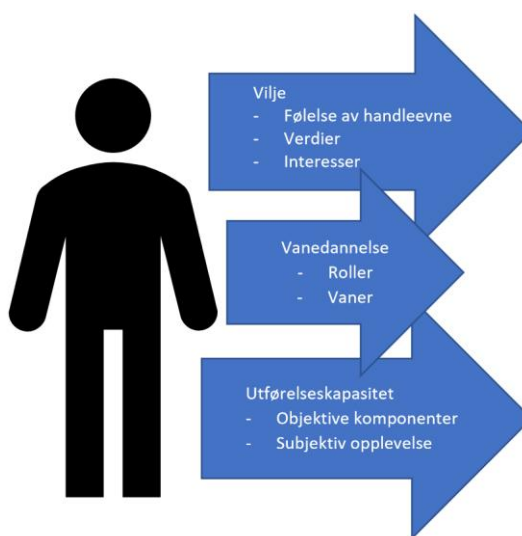
eller Gilliespie syndrome (Damante & D'Elia, 2015, s. 2; Lee, Khan & O'Keefe, 2008; Lee et al., 2010). Denne oppgaven fokuserer på isolert aniridi, altså aniridi der problemene relaterer seg til øyehelse og syn.

Selv om man etter hvert vet mer om genetikk og patologi knyttet til aniridi, har man enda en vei å gå med tanke på effektiv behandling, da mange av komplikasjonene kommer tilbake etter behandling, eller er vanskelig å behandle (Edén, Beijar, Riise & Tornqvist, 2008; Lee et al., 2008). Både katarakt og glaukom er komplikasjoner som er vanlige men alvorlige, og er vanskeligere å behandle hos personer med aniridi sammenlignet med pasienter uten aniridi. Begge kan kreve intraokulære operasjoner, og hos personer med aniridi kan dette påvirke hornhinnen negativt. Hornhinneproblematikk er også i seg selv vanskelig å behandle hos personer med aniridi (Tornqvist, 2008). Kirurgisk behandling bør gjennomføres bare når det er absolutt nødvendig (Lee et al., 2010)

1.2 Modellen for menneskelig aktivitet

Modellen for menneskelig aktivitet er en ergoterapeutisk teori. Å være i aktivitet, og vårt behov for å foreta oss noe, er ifølge Kielhofner (2006, s. 1) noe av det som kjennetegner det å være menneske. Aktivitet omfatter typisk tre aktivitetsområder; dagligdagsaktiviteter, lek (aktiviteter vi gjør for vår egen del) og arbeid (både lønnet og ulønnet). Menneskelig aktivitet vedrører det å være aktiv med disse aktivitetene i en tidsmessig, fysisk og sosiokulturell sammenheng. Modellen for menneskelig aktivitet er en modell som forsøker å forklare vår motivasjon for aktivitet (vilje), mønstre og rutiner i aktivitet (vanedannelse) og utøvelse av aktivitet basert på vår samlede kapasitet (utførelseskapasitet), sett i samspill med kontekst (omgivelser) (Kielhofner, 2006, s. 13).

Figur 1: Mennesket som bestående av tre sammenhengende komponenter som ligger til grunn for hvordan aktivitet motiveres, danner mønster og utøves (Kielhofner, 2006, s. 26)



Vilje er mønster av tanker og følelser om seg selv som aktør i verden, som viser seg gjennom våre handlinger, våre valg og hvordan vi opplever og fortolker. Våre verdier, vår følelse av handleevne og våre interesser inngår i vår vilje (Kielhofner, 2006, s. 46). Vår vilje har en omfattende innflytelse på aktivitetene vi foretar oss, på både kortsiktige og langsiktige aktivitetsvalg, hvordan vi opplever og ser mening i det vi foretar oss, og vår evne til å nå mål og realisere. Hvordan vi opplever livet, og hvordan vi ser på oss selv og vår verden har sammenheng med vilje (Kielhofner, 2006, s. 60-62).

Vanedannelse omhandler en iboende forutsigbarhet for å vise ensartede atferdsmønstre styrt av våre vaner og roller (Kielhofner, 2006, s. 67). Vaner påvirker vår adferd i hverdagen, hva vi gjør, hvordan vi gjør det, og gjør at en del aktiviteter kan utføres rutinemessig. Dersom vårt funksjonsnivå endrer seg, kan etablerte vaner bli forstyrret, og man kan tvinges til å utvikle nye (Kielhofner, 2006, s. 70-75). Rolle handler om en sosialt eller personlig definert status som er forbundet med et sett med holdninger og handlinger. Vi identifiserer oss til dels med våre roller, og når vi kjenner vårt rolleforhold til andre, innebærer det en erkjennelse av hvordan de ser oss og bør opptre ovenfor oss, og også hvordan våre holdninger og handlinger overfor dem bør være. Å leve med en funksjonsnedsettelse kan gi en opplevelse av en avgrensning fra noen roller, og kan også føre til at andres reaksjoner på funksjonsnedsettelsen former personen i en rolle som

funksjonshemmet (Kielhofner, 2006, s. 76-81). Når vaner eller roller endres, kan det som tidligere var velkjent og trygt, bli usikkert og vanskelig. Vi tvinges til å tenke mer, være mer oppmerksomme og legge mer energi i det vi foretar oss i en periode, inntil nye rutiner og ny identitet igjen gjør livet forutsigbart og velkjent. For å leve i overenstemmelse med våre ønsker og behov, har vi behov for støtte fra våre vaner og roller (Kielhofner, 2006, s. 82).

Utførelseskapasitet handler om vår evne til å foreta oss ting, som bestemmes av statusen på grunnleggende objektive fysiske og mentale komponenter, og den motsvarende subjektive erfaring. Den levde kropp, slik Merleau-Ponty beskrev det, er sentral i beskrivelse av den subjektive erfaringen. Det handler om hvordan vi er til og kjenner verden gjennom kroppen (Kielhofner, 2006, s. 86-88).

Omgivelser spiller en rolle for hvordan aktiviteter motiveres, danner mønster og utøves. Omgivelser defineres her som fysiske og sosiale trekk i den spesifikke sammenhengen der vi foretar oss noe. Omgivelsene innvirker på hva vi gjør, og hvordan vi gjør det. Elementer i de fysiske og sosiale omgivelsene gir muligheter og ressurser som kan tilrettelegge for at vi velger, og for hvordan vi utfører aktiviteter, og kan ha innvirkning på vår motivasjon. Men omgivelsene gir også begrensninger som kan være styrende for våre handlinger (Kielhofner, 2006, s. 105-107). Hvordan omgivelsene påvirker, kan være avhengig av våre verdier, interesser, følelse av handleevne, roller, vaner og utførelseskapasitet. Omgivelsenes påvirkning på aktivitet, er altså ikke trekk ved omgivelsene alene, men et resultat av interaksjonen mellom trekk i omgivelsene og personens karakteristikk (Kielhofner, 2006, s. 107-109).

1.3 Aktiviteter i dagliglivet (ADL)

ADL er en forkortelse som står for «Activities of Daily Living», og kalles også ofte dagliglivets aktiviteter. ADL-aktiviteter brukes som en samlebetegnelse for aktiviteter som kjennetegnes ved at man når man mestrer disse, kan leve selvhjulpen, eller uavhengig av andre mennesker (Tuntland, 2011). I de skandinaviske landene er det vanlig å benytte begrepene PADL (physical activities of daily living) og IADL (instrumental activities of daily living). PADL er aktiviteter som også kan omtales som egenomsorgsaktiviteter, og som er nødvendig for alle, uavhengig av alder, kultur, kjønn, boforhold og lignende.

Eksempler er toalettbesøk, av- og påkledning, personlig hygiene, å spise og drikke, forflytning og så videre. IADL refererer til mer komplekse sammensatte aktiviteter som vi utfører for å bevare uavhengighet i hjemmet og i samfunnet. Det karakteristiske er at de er mer komplisert å utføre, består av flere trinn, og ofte involverer bruk av redskaper, gjenstander eller verktøy. Aktivitetene er unike for hver enkelt, og basert på ønsker og behov hos den enkelte. Eksempel på IADL-aktiviteter er husarbeid, matlaging, ivaretagelse av personlig økonomi, bruk av privat og offentlig transport, bruk av kommunikasjons- og informasjonsteknologi og så videre. IADL er i høyere grad kultur- og miljøbettinget, noen er kjønnsbettinget, og vår personlige motivasjon, våre preferanser og livsstil påvirker utførelse (Tuntland, 2011). Når man bruker begrepet ADL, er fritid og arbeid ikke regnet som en del av dette (Tuntland, 2011). ADL tilsvarer dermed den delen av «modellen for menneskelig aktivitet» som kalles dagligdagsaktiviteter (Kielhofner, 2006, s. 1).

Det å kunne være selvhjulpen i ADL er viktig for mennesker av mange årsaker. Det har sammenheng med egen og andres oppfattelse av hvem man er. Mestring av ADL-aktiviteter kan gi en opplevelse av frihet og selvstendighet. En har økt mulighet til selvbestemmelse, og er mer uavhengig av andre. På denne måten har det også sammenheng med vår identitet og vårt selvbilde (Tuntland, 2011). Når en mestrer ADL-aktiviteter legger dette også til rette for selvrealisering, da mestringsfølelse kan gi glede og motivasjon til å lære og utvikle ferdigheter. Samfunnsøkonomisk har menneskers selvhjulpenhet i ADL også en betydning (Tuntland, 2011).

1.3.1 Syn, ADL og deltakelse

En funksjonsnedsettelse kan være årsak til at man har behov for hjelp til å mestre ADL, og ferdigheter i ADL brukes derfor ofte for å måle grad av funksjonsnedsettelse. IADL-aktiviteter krever høyere grad av kompetanse, og stiller større krav til fysisk funksjonsevne, og er dermed de ferdighetene som først tapes dersom en funksjonsnedsettelse oppstår (Tuntland, 2011). Selv om den nøyaktige sammenhengen mellom nedsatt syn og nedsatt funksjon med tanke på utførelse av ADL ikke er klar, er det velkjent at nedsatt syn har en betydelig innvirkning på en persons evne til å fungere i dagliglivet, og derfor kan være en årsak til nedsatt funksjon (Haymes, Johnston & Heyes, 2002). Det er funnet at kliniske synsmål er en god indikator på generell utførelse av ADL,

men i større grad på utførelse av IADL enn på PADL. Andre faktorer som ble funnet å ha en sannsynlig innvirkning på utførelse av ADL, var alder, selvtillit og andre personlighetstrekk (Haymes et al., 2002).

Da ulike øyesykdommer/tilstander gir ulike konsekvenser med tanke på synsfunksjon, kan dette ha ulik innvirkning på funksjon (Berger & Porell, 2008). Aktiviteter som å lese, være i jobb, fritidsaktiviteter og mobilitet er funnet særlig utfordrende i en studie gjennomført i Australia (Lamoureux, Hassell & Keeffe, 2004b). En studie av Blaylock, Barstow, Vogtle, og Bennett (2015), så på hvordan personer med nedsatt syn selv beskrev sine aktiviteter i hjemmet og nærsamfunnet. Funnene viste at aktivitetsutførelse var kompleks, hadde stor sammenheng med omgivelsene, og kunne kreve tilpasning og forenkling. Avhengighet av andre økte med grad av synsnedsettelse, både når det gjaldt PADL, IADL, og fritidsaktiviteter. Også Berger og Porell (Berger & Porell, 2008) fant sammenheng mellom synsfunksjon og evne til å utføre PADL og IADL, og at IADL krever bedre visuell funksjon. De påpeker at synet kan antas å ha sammenheng med andre områder også, som sosial deltakelse og fritidsaktiviteter (her definert som i seg selv meningsfulle aktiviteter som utføres i fritiden). Nedsatt syn har blitt sett som medvirkende til avhengighet av andre, redusert fysisk aktivitet og sosial isolasjon (Lamoureux et al., 2004b). Deltakelse i sosiale aktiviteter og fritidsaktiviteter er viktig, da det har sammenheng med psykisk velbefinnende, men deltakelse i disse aktivitetene kan være utfordrende på grunn av synsnedsettelse (Berger, McAteer, Schreier & Kaldenberg, 2013). Nedsatt syn er vist å ha stor innvirkning på deltakelse for unge med nedsatt syn sammenlignet med populasjonen generelt (Elsman, Rens & Nispen, 2019).

Når et synstap opptrer tidlig, som ved aniridi som er medfødt, kan det være nødvendig med tiltak med tanke på habilitering, altså støtte for utvikling av ferdigheter som vanligvis kommer naturlig i normalutvikling (Storliløkken, Elmerskog, Martinsen & Tellevik, 2010, s. 16). Nedsatt syn kan ha innvirkning på de fleste aktiviteter i hverdagen, og kreve at aktiviteter tilrettelegges og organiseres, samt at man kan ha behov for mer tid og bedre planlegging (Storliløkken et al., 2010, s. 10-12). Ved ervervede funksjonsnedsettelser eller endringer i funksjonsnivå, kan personer ha behov for trening for å tilegne seg ny arbeidsteknikk, trening i et tilrettelagt miljø, eller trening i utførelse med hjelpemiddel eller tilrettelagt utstyr (Tuntland, 2011). Også mental og fysisk helse har en innvirkning

på deltakelse i daglige aktiviteter, og kan være aktuell å adressere i rehabilitering for personer med nedsatt syn (Lamoureux, Hassell & Keeffe, 2004a).

1.4 Arbeid

For å kunne forsørge seg, har det alltid vært slik at mennesker har jobbet, og arbeid er den dominerende virksomheten i voksenlivet (Sylvestersen, 2008, s. 279). Dagens syn på arbeid handler om at det er noe vi gjør for vår egen del, og at det er med på å realisere oss, og til og med skape oss selv. At vi er i jobb er viktig samfunnsøkonomisk, men det å være i jobb har også en stor betydning for det enkelte menneske. Helseutfordringer kan være en årsak til at noen blir stående utenfor arbeidslivet (Hernes, 2010, s. 15-17).

Betydningen av jobb handler om langt mer enn penger. For personer med funksjonsnedsettelse er de evidens for at arbeid kan ha en rekke positive effekter. Det kan være rehabiliterende, gi bedre helse, forbedre livskvalitet og gi økt velvære. Hernes (2010) beskriver videre fem underliggende årsaker, i tillegg til lønn, kan nevnes som nøkkelen til å forstå personers motivasjon for arbeid:

- Bidrar til strukturering av tid, og gir rammer til tilværelsen
- Vi kan oppleve tilhørighet, få mulighet til sosial samhandling og felles opplevelser
- Det gir oss mål og formål, og vi kan oppleve mening og få en følelse av å bidra til fellesskapet
- Det har innvirkning på vår identitet og personlige status, og kan bidra til å føle på likeverd
- Det fremtvinger aktivitet

Særlig for personer med funksjonsnedsettelse kan arbeid være viktig fordi det kan bidra til bredere sosial inkludering og deltakelse (Hernes, 2010, s. 17-19). En utfordring er at kravene i forbindelse med arbeid har endret seg, og det blir stadig større krav til produksjon og prestasjon. Man skal være fleksibel, kunne stå i omstilling og forandring, og være selvgåen. Selv om mange mennesker med funksjonsnedsettelse vurderer egen arbeidsevne som god, er selv små funksjonsnedsettelse med på å forminske muligheter for å komme i arbeid (Sylvestersen, 2008, s. 283-285)

1.4.1 Syn og arbeid

Da aniridi er en medfødt tilstand, vil det være personer i alle aldre med nedsatt syn som følge av aniridi. Overgang til voksenlivet innebærer en rekke utfordringer, særlig når en har en funksjonsnedsettelse. Dette kan føre til en mindre vellykket overgang, og kan ha innvirkning på det fysiske, sosiale og psykiske potensiale til unge voksne, og deres deltakelse i voksenlivet. Funksjonsnedsettelsen kan føre til redusert deltakelse og sosial ekskludering (Elsman, van Rens & van Nispen, 2017). I Nederland er det gjort en studie som så på hvilke aspekter i livet som påvirkes av nedsatt syn hos unge voksne. Både fagpersoner og de unge voksne i studien vektlegger særlig verdien av aktiviteter knyttet til jobb og studier (Elsman et al., 2017). Det er sammenheng mellom livskvalitet og det å være tilfreds med sitt profesjonelle virke, og å være i jobb (Schliermann, Heydenreich, Bungter & Anneken, 2017). Det er imidlertid barrierer knyttet til det å komme i arbeid, og personer med nedsatt syn opplever vansker i arbeidsmarkedet og ser ut til å stigmatiseres av arbeidsgivere (Goertz, Houkes, Nijhuis & Bosma, 2017)

Faktorer som har blitt identifisert som å kunne ha innvirkning på om unge voksne med synsnedsettelse kom i jobb, er antall jobber personer har hatt i tenårene, verbale ferdigheter og matteferdigheter, støtte av foreldre og selv-rapportert helse (McDonnall, 2010). Også personer med synsnedsettelse som har gode ferdigheter i mobilitet, er optimistiske og som har høyere grad av aksept for sin synsnedsettelse har bedre sjanser for å lykkes i arbeidsmarkedet (Goertz et al., 2017). Ferdigheter i mobilitet, optimisme og aksept regnes som personlige faktorer som kan endres gjennom tiltak og oppfølging. Andre faktorer som har innvirkning på sjanse for å lykkes kan imidlertid være vanskelig å endre, som for eksempel grad av synsnedsettelse, andre sykdommer i tillegg til synsnedsettelsen, og enkelte omgivelsesfaktorer (Goertz et al., 2017).

1.5 Livskvalitet

Bruken av begrepet livskvalitet er relativt ny, og ble først nevnt i 1920. Det blomstret senere innenfor velferdsforskning, og ble sett på som et alternativ til materiell velferd. I 1966 ble begrepet for første gang koblet til medisin, og er fra 1980-tallet blitt mye brukt i klinisk sammenheng (Wahl & Hanestad, 2004, s. 17). Det er økende grad av bevissthet for hvilken innvirkning sykdom har på en persons liv, og dette har medført at en nå i

større grad kobler mål for personens livskvalitet sammen med tradisjonelle kliniske mål (Elliott, Pesudovs & Mallinson, 2007). En enkel måte å definere begrepet på, er å si at det er synonymt med det gode liv. Det uttrykker en subjektiv opplevelse, og dreier seg både om fysiske, psykologiske, sosiale og eksistensielle sider ved livet, og har sammenheng med den enkeltes forventninger og mål. For å avgrense det til noe som er mer relevant for klinisk virksomhet, brukes gjerne begrepet helsereelatert livskvalitet (Wahl & Hanestad, 2004, s. 23-25). Måten Verdens Helseorganisasjon (WHO) har definert helse, kan være en måte å definere det på (Wahl & Hanestad, 2004, s. 39).

*A state of complete physical, mental and social well-being and not
merely the absence of disease or infirmity*

(World Health Organization, u.å)

Wahl og Hanestad (2004, s. 31) presenterer tre hovedområder for begrepet livskvalitet i en helsefaglig sammenheng. Disse er global livskvalitet, og helsereelatert livskvalitet, som allerede er beskrevet, og i tillegg et siste område; sykdomsspesifikk livskvalitet. Sistnevnte omfatter personens opplevelse av forhold knyttet til den spesifikke sykdom eller plage.

Figur 2: Hovedområder innen livskvalitetsbegrepet i en helsefaglig sammenheng. (Wahl & Hanestad, 2004, s. 31)



Det er utviklet måter å måle både helserelatert livskvalitet og synsrelatert (sykdomsspesifikk) livskvalitet, men disse gir dårlig forutsetning for sammenligning (Langelaan et al., 2007). Ved å subjektivt måle en persons helserelaterte livskvalitet, kan en måle noen aspekter av hvordan synsnedsettelse har innvirkning på en persons liv (Langelaan et al., 2007; Varma, Wu, Chong, Azen & Hays, 2006). Denne informasjonen går vi glipp av ved en kartlegging som bare fokuserer på synsfunksjon alene (Varma et al., 2006). Innholdet i kartlegging av helserelatert livskvalitet omhandler ofte en kartlegging av evne til å utføre aktiviteter i dagliglivet, interaksjon med andre, emosjonelt velbefinnende og selvstendighet (Elliott et al., 2007).

1.5.1 Syn og livskvalitet

Innvirkningen synsnedsettelse har på livskvaliteten kan variere på et vidt spekter (Elsman et al., 2019; Hassell, Lamoureux & Keeffe, 2006). Nedsatt helserelatert livskvalitet er sterkt forbundet med grad av selvrapportert synsnedsettelse (Crews et al., 2016), og Varma et al. (2006) fant en tydelig sammenheng mellom rapportert funksjonsnivå og grad av synsnedsettelse, men alle grader av synsnedsettelse var assosiert med dårligere helserelatert livskvalitet. Personer med bilaterale moderate til alvorlige synsnedsettelser rapporterte dårligst visuell fungering, særlig i sammenheng med bilkjøring, vansker med avstands- og næroppgaver, synsrelatert avhengighet (tap av selvstendighet) og psykisk helse.

Utførelse av ADL er ofte en del av det en ser på når livskvalitet kartlegges (Haymes et al., 2002). Det å kunne utføre ADL-aktiviteter ses som fundamentalt, og har sammenheng med selvstendighet og livskvalitet (Lamoureux et al., 2004a). I Tyskland ble det gjennomført en studie der de så på livskvalitet relatert til synsnedsettelse, jobbsituasjon og tilfredshet med jobb, og fysisk aktivitet blant voksne som var i arbeid. De fant lavere verdier i alle mål på livskvalitet-dimensjoner i gruppen med nedsatt syn sammenlignet med kontrollgruppen. Studien konkluderte videre med at det å ha arbeid, en aktiv livsstil og å delta i fysiske aktiviteter på fritiden hadde positiv innvirkning. Generelle hverdagslige fysiske aktiviteter hadde høyere positiv innvirkning på livskvalitet enn aktiviteter som innebar at en presset seg til fysisk utmattelse, og systematisk trening (Schliermann et al., 2017)

I sin studie så Langelaan et al. (2007) blant annet på helsereelatert livskvalitet hos personer med synsnedsettelse, sammenlignet med helsereelatert livskvalitet hos populasjonen ellers. Resultatet viste at personer med synsnedsettelse rapporterte betydelig lavere livskvalitet sammenlignet med den generelle befolkningen. Alder hadde en innvirkning, da det så ut til at eldre mennesker i større grad aksepterte smerte og ubehag. Personer med høy utdannelse rapporterte at synet ga dem større vansker i hverdagen, dette så forskerne i sammenheng med at de hadde innhold i hverdagen, for eksempel mer lesing, bruk av data og så videre, som stilte høyere krav til synet. Blant personer som fikk nedsatt syn før 12-årsalder ble det rapportert mer angst og depresjon (Langelaan et al., 2007). Yngre personer med moderat til alvorlig grad av nedsatt syn rapporterer i større grad å være utilfreds med livet, og flere dager med mental uhelse, mens eldre rapporterer høyere utbredelse av nedsatt funksjonsnivå og dårligere selvrapportert helse (Crews et al., 2016).

1.6 Habilitering, rehabilitering og hjelpemidler

I Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator, gis følgende definisjon av habilitering og rehabilitering.

Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasients og brukers livssituasjon og mål.

Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere.

Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak.

Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet.

(Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011)

Forskriften beskriver også kommunens ansvar for å formidle nødvendige hjelpemidler, og deres ansvar med å bidra til å tilrettelegge omgivelsene (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011). Hjelpemidler defineres som *“en gjenstand eller et tiltak som bidrar til å redusere praktiske problemer for personer med nedsatt funksjonsevne”* (Arbeids- og velferdsforvaltningen, 2014). Retten til hjelpemidler er hjemlet i lov om folketrygd, som sier at målet er å bedre arbeidsevne og funksjonsevne i dagliglivet for personer med sykdom, skade eller lyte (Folketrygdloven, 1997). Hjelpemidler må ses i sammenheng med andre tiltak, og vil ofte være en del av en kombinasjon av flere tiltak (Arbeids- og velferdsforvaltningen, 2014). Synshjelpemidler presenteres av NAV som en egen kategori med hjelpemidler, for personer med visus under 0,33, eller alvorlige synsutfordringer i form av redusert kontrastsyn, synsfelt eller mørkesyn. Eksempler på hjelpemidler som kan gis, er svaksyntoptikk, spesialtilpasset datautstyr, orienteringshjelpemidler, belysningshjelpemidler, hjelpemidler for skriving og lesing, tilskudd til kjøp av småhjelpemidler og førerhund. I tillegg kan personer med nedsatt syn søke om tilpasningskurs, lese og sekretærhjelp og funksjonsassistanse (Arbeids- og velferdsforvaltningen, 2016).

2 Formål og hensikt

Det er gjort forskning på aniridi, men i hovedsak med fokus på patologi, epidemiologi og behandling. Forskning med fokus på hvordan det er å leve med aniridi, om personers opplevelser og erfaringer med hvordan det påvirker aktiviteter i dagliglivet, og på deres opplevde livskvalitet er ikke blitt rapportert.

Målet med studien er å øke kunnskapen om erfaringene til personer som lever med aniridi.

Forsknings spørsmål:

- Hvordan opplever personer med aniridi at tilstanden påvirker aktiviteter i dagliglivet, og deltakelse i sosiale aktiviteter?
- Hvordan beskriver personer med aniridi livskvalitet, og synsnedsettelsens påvirkning på å leve et godt liv?
- Hvilken betydning opplever personer med aniridi at habilitering- og rehabiliteringstjenester har og har hatt for deltakelse i meningsfulle aktiviteter?

Resultatene av studien kan være nyttig for fagpersoner som møter personer med aniridi gjennom sitt arbeid, ved at det kan gi økt innsikt i hvordan det kan være å leve med aniridi. Det kan være til hjelp når tilbud og tiltak skal planlegges, for eksempel i forbindelse med habilitering- og rehabiliteringstilbud, slik at vi på best mulig måte kan bidra til at personer med aniridi opplever å mestre og å kunne delta i aktiviteter i dagliglivet som oppleves som meningsfulle for den enkelte. Resultatene kan også være av interesse for personer som lever med aniridi, og deres nærpå personer, ved at det kan gi noen eksempler på variasjoner i erfaringer og opplevelser som deles av informantene i studien.

3 Metode

3.1 Studiedesign

Studien har et kvalitativt design, med intervju som metode for å kunne svare på forskningsspørsmålene. Når man benytter kvalitativ metode, er forståelse av sosiale fenomener en viktig målsetning, og kvalitative studier er preget av nær kontakt mellom forsker og de personer som studeres. Det er en metode som egner seg godt når målet er å belyse tema som det er lite tilgjengelig informasjon om fra før (Thagaard, 2013, s. 11-12), og ses derfor som hensiktsmessig i dette tilfellet. Det er brukt en induktiv tilnærming i analysen, som vil si at dataenes likheter og ulikheter vil undersøkes før en beveger seg mot en teoretisk forståelse (Graneheim, Lindgren & Lundman, 2017)

Ved å bruke intervju som forskningsmetode, forsøker en å få ta del av personens egne erfaringer, og å avdekke deres opplevelse av verden (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20). Det er en effektiv måte å generere tekst om erfaringer fra personer som ikke ellers ville produsert denne (Kirkevold & Bergland, 2007). Intervjuet gir rom for at personer kan fortelle om hvordan de opplever sin livssituasjon, om sine opplevelser, synspunkter og selvforståelse, og hvordan de forstår sine erfaringer (Thagaard, 2013, s. 13). Når dataene fra intervjuene transkriberes fra muntlig til skriftlig form, får man et materiale som er godt egnet for analyse (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 206). Kvalitativ innholdsanalyse har tidligere vært sett som bare et analytisk verktøy brukt innen kvalitativ metode, men er nå sett som en selvstendig metode (Graneheim et al., 2017). Innholdsanalyse ble først beskrevet som en metode utviklet for kvantitativ forskning og relatert til et positivistisk paradigme. Kvalitativ innholdsanalyse er en metode for å analysere kvalitative data, og gir mulighet for å analysere både manifest beskrivende innhold, og latent og tolket innhold. Slik kan det bli sett som flytende mellom en beskrivende fenomenologisk tilnærming, og en tolkende hermeneutisk tilnærming (Graneheim et al., 2017). Ved fokus på både manifest og latent innhold inngår en grad av tolkning, men tolkningen varierer i dybde og i grad av abstraksjon (Graneheim & Lundman, 2004)

I forbindelse med et større pågående forskningsprosjekt gjennomført i et samarbeid mellom Universitetet i Sørøst-Norge (USN) Nasjonalt Senter for optikk, syn og øyehelse, Aniridi Norge og Oslo Universitetssykehus, var spørreskjemaet The functional ability of the Visually Impaired Questionnaire (faVIQ) fylt ut av til sammen 35 personer med

aniridi. En deskriptiv analyse av data fra dette spørreskjema ble gjort i startfasen av studien. Resultatene av denne analysen var deretter med på å danne grunnlaget for planlegging av noen av spørsmålene til intervjuet.

3.2 Forforståelse

Vår forståelse er bestemt av vår forforståelse, som omfatter både meninger og oppfatninger vi allerede har om det fenomenet som studeres. Både i møte med informant og i senere tolking av tekst er dette noe vi har med oss, og som stadig utvikles gjennom ledd i prosessen, men vi må være den bevisst (Dalen, 2011, s. 16-17).

Denne studien er som allerede beskrevet, gjort som en del av et større samarbeid mellom blant annet USN, og Aniridi Norge, og var en studie jeg fikk mulighet til å gjøre som mastergradsoppgave på studiet Master i synspedagogikk og synsrehabilitering ved Universitet i Sørøst-Norge. Jeg hadde ikke kjennskap til diagnosen aniridi i forkant av dette prosjektet. Gjennom de siste års studier ved USN, har jeg imidlertid tilegnet meg kunnskap og erfaring om hva det kan innebære å leve med nedsatt syn, noe jeg har med meg som en forforståelse i gjennomføringen av denne studien.

Som ergoterapeut, har jeg også med meg en forforståelse om noen av de andre sentrale aspektene ved denne studien. Ergoterapifaget bygger blant annet på aktivitetsvitenskap (Ness & Horghagen, 2017), og ergoterapeuters kjernekompetanse omfatter samspillet mellom personer, aktivitet, og omgivelser. Mulighet til deltakelse og inkludering er viktige mål innen dette fagområdet (Ergoterapeutene, 2017).

3.3 The functional ability of the Visually Impaired Questionnaire

FaVIQ er et spørreskjema som ble utviklet for å bidra til å evaluere effekt av synsrehabilitering, uavhengig av årsak til synsnedsettelse. Spørreskjema går ut på at en skal skåre hvor vanskelig en opplever at synet gjør det å utføre ulike aktiviteter, og består av 27 spørsmål (Wolffsohn et al., 2014). Skjema som er brukt i dette tilfellet, er en norsk oversettelse (se vedlegg 1), som ikke enda har vært testet med tanke på validitet og reliabilitet. Hver aktivitet skåres på en skala fra 1-6 (6 er oppgitt som X på skjema), der

1 er veldig lett, 2-4 er moderat vanskelig, 5 er veldig vanskelig og 6 er aktiviteter man har sluttet med på grunn av synet. I tillegg er det et svaralternativ som angir at det ikke er en aktivitet man gjør (NA). Det ble gjort en deskriptiv analyse av data. Denne ble gjort i R Commander (Fox, 2005, 2017), som er en del av analyseprogrammet R (R Core Team, 2016).

I analyse av data fra spørreskjema kommer det frem at oppgaver som å utføre mindre reparasjoner, lese veiskilt, å lese av nummer på buss og tog, å gjenkjenne personer på avstand og å se ansiktstrekk er de frem mest utfordrende oppgavene. Aktivitetene som er skåret som minst vanskelig er det å lage seg noe å drikke, administrere korrespondanse, finne mat på tallerkenen, stelle i hagen, og å gripe gjenstander innen armlengdes avstand.

Tabell 2: Oversikt over gjennomsnittskår fra faVIQ

	AKTIVITET	GJENNOMSNI	ANTALL
			0/NA
1	Lage noe å drikke	1,286	0
2	Administrere egen korrespondanse	1,457	3
3	Finne mat på tallerken ved spising	1,543	0
4	Stelle i hagen	1,657	8
5	Gripe objekt innen armlengdes avstand	1,657	0
6	Kjenne igjen og skille penger	1,676	1
7	Velge klær	1,686	1
8	Lese stor skrift	1,743	0
9	Unngå gjenstander i magehøyde	1,743	0
10	Unngå gjenstander i hodehøyde	1,771	2
11	Nyte naturen	1,857	1
12	Se hva klokka er	1,886	0
13	Gjenkjenning armlengdes avstand	1,914	0
14	Lese bok eller post	1,943	0
15	Delta på innendørsaktiviteter	1,943	2
16	Ta vare på utseende	2,029	3
17	Ha glede av utendørsaktiviteter	2,057	1
18	Forflytning utendørs	2,086	0
19	Se på TV	2,2	0
20	Skrive	2,229	1
21	Gå opp/ned trapp	2,257	0
22	Se ansiktstrekk	2,543	0
23	Utføre små reparasjoner	2,571	2
24	Lese veiskilt	2,657	1
25	Gjenkjenning på avstand	2,8	0

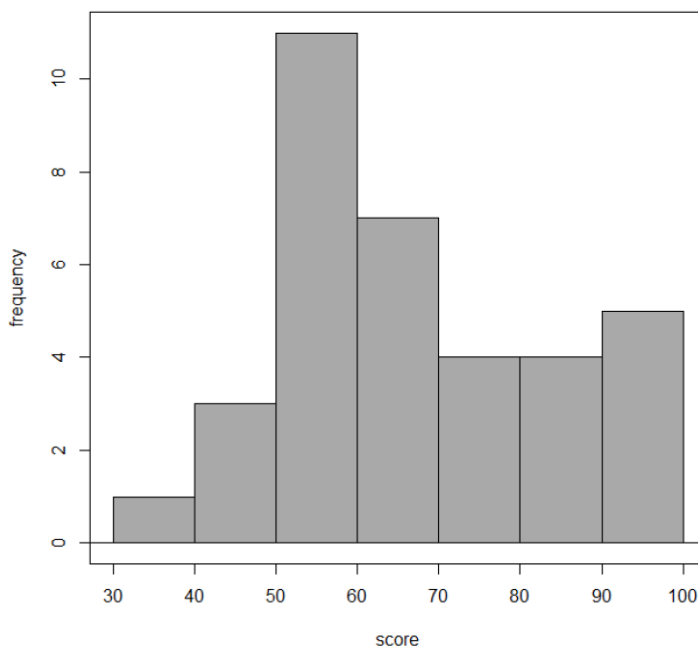
26	Lese nummer på buss/tog	3,2	0
	Vurdere evnet til å se på nært hold, sett under ett	1,829	0

Ved hjelp av en kubisk ligning kan den summerte skåren i faVIQ konverteres til et mål på synsrelatert livskvalitet som går fra 0 (dårlig) til 100 (god) (Wolffsohn et al., 2014). I denne studien ses en gjennomsnittlig skår på 69 (se tabell 3 og figur 1) når resultatene konverteres til en slik skår.

Tabell 3: Synsrelatert livskvalitet skåret i faVIQ

Synsrelatert livskvalitet	
Gjennomsnitt	69,06
Median	64
Min	35
Maks	100

Figur 3: Synsrelatert livskvalitet-skår fra faVIQ



3.4 Utvalg av informanter

En måte å velge informanter til kvalitative studier på er kriterieutvelging, der man på forhånd definerer noen kriterier for utvelging innenfor en teoretisk målgruppe. En utfordring som må tas hensyn til, er å forsøke å unngå et skjevfordelt utgangspunkt (Dalen, 2011, s. 48-49). Da denne studien er en del av et allerede pågående samarbeid mellom Aniridi Norge, Universitetet i Sørøst-Norge og Oslo Universitetssykehus, er utvalget gjort innenfor gruppen som var inkludert i de pågående studiene. Det var ønske om et variert utvalg, og da målgruppen var liten, ble det ikke satt noe geografisk avgrensning ved rekruttering.

Kriteriene som lå til grunn ved rekruttering av informanter:

- Over 16 år
- Ønske om en jevn fordeling mellom kvinner og menn
- For variasjon i utvalget var det ønskelig å intervju personer i ulike aldersgrupper. En tenåring (≤ 19 år), en ung voksen (20 – 25 år), en voksen (26 - 44), en middelaldrende (45-64), og en senior (≥ 65).
- Ønske om variasjon i grad av synsnedsettelse.

Eksklusjonskriterier:

- Personer som ikke var i stand til å gi et informert samtykke
- Barn (< 16 år) som ikke selv kan gi samtykke til deltakelse
- Personer med andre kjente funksjonsnedsettelse, eller psykiske lidelser.

En av forskerne i den pågående studien utarbeidet en oversikt over aktuelle informanter i hver aldersgruppe. Denne personen hadde god kjennskap til den enkeltes synsfunksjon, og hadde et godt utgangspunkt for å sette sammen forslag til et variert utvalg. Disse ble deretter kontaktet pr telefon, og ble gitt informasjon om studien. Det ble gitt informasjon om at deltakelse i studien var frivillig, og at de når som helst kunne trekke sitt samtykke til deltakelse. Dersom noen umiddelbart takket nei til å delta, kunne justeringer gjøres med tanke på hvem som ble kontaktet av resterende informanter, slik at variasjonen som var ønsket ble ivaretatt. Dersom informanten stilte seg positive til deltakelse, ble det avtalt et tentativt tidspunkt og sted for intervju, og avtalen var at jeg ville ta kontakt på nytt en uke i forveien av dette. Informantene fikk da på nytt spørsmål om de ønsket å delta i

studien, de fikk mulighet til å stille eventuelle spørsmål de hadde, og tidspunkt for intervju ble endelig avtalt.

Det lyktes å rekruttere informanter fra de fem ulike aldersgruppene som hadde blitt definert. To kvinner og tre menn ble intervjuet, og de var enten studenter, i jobb eller pensjonister. Sivilstatus og bosituasjon var variert. Blant informantene var det, som tidligere beskrevet, ønske om en variasjon i grad av synsnedsettelse. Informantenes Snellen visus lå på mellom 0,16-2 til fingertelling på 0,5 meter, altså mellom Verdens Helseorganisasjons definerte kategori 1, moderat synssvekkelse, og kategori 4, blindhet (Direktoratet for e-helse, 2019, s. 241-242).

3.5 Intervjuguide

Intervjuguiden (vedlegg 2) er utarbeidet som et semistrukturert intervju, med spørsmål som omfatter de sentrale tema som dekker de områdene studien ønsker å belyse. I en slik intervjuform er temaene som er viktige å få svar på i forhold til forskningsspørsmålene fastlagt på forhånd, men forskeren har frihet til å endre rekkefølge underveis, basert på informantenes fortellinger, og det er en fleksibilitet i forhold til at informanten kan ta opp tema som ikke var planlagt i forkant (Thagaard, 2013, s. 98).

Kvale et al. (2015, s. 162-165) beskriver at spørsmål i et intervju bør bygges opp med hensyn til å både bidra til produksjon av kunnskap (tematisk), og til å fremme en god intervjuinteraksjon mellom forsker og informant (dynamisk). Intervjuspørsmålene bør ha et dagligspråk heller enn et teoretisk språk, og være korte og enkle. I de første minuttene av intervjuet etableres en kontakt, og det er viktig at informanten får en opplevelse av respekt og interesse. Spørsmål som kan vekke følelsesmessige reaksjoner bør gjerne komme litt ut i intervjuet, når det har oppstått god kontakt, og samtalen flyter godt, før det emosjonelle igjen tones ned mot slutten (Thagaard, 2013, s. 110-111). Med et ønske om at datamaterialet skal bli så rikt og fyldig som mulig, er intervjuguiden forsøkt planlagt med hensyn til dette.

Det å vise til forskningsresultater som informantene bli bedt om å uttale seg om, er en måte å frem deres synspunkter på (Dalen, 2011, s. 28). To spørsmål i intervjuguiden ble utarbeidet med utgangspunkt i resultater fra analysen av data fra faVIQ, om hvilke

aktiviteter som i gjennomsnitt ble skåret som mest utfordrende på grunn av synet. Her kom det frem at to aktiviteter knyttet til orientering og forflytning, det å lese veiskilt og å lese av nummer på buss og tog, ble skåret som vanskelig av mange. Et spørsmål ble derfor formulert med tanke på at informantene kunne utdype hvordan de opplevde at dette hadde innvirkning på deltakelse i aktiviteter utenfor hjemmet. FaVIQ-analysen viste også at det å gjenkjenne personer på avstand og å se ansiktstrekk var vanskelig, og informantene fikk et spørsmål om dette var noe de kjente seg igjen i, og hvordan de eventuelt tenker at dette har innvirkning på deltakelse i sosiale aktiviteter, og sosiale relasjoner. Ved å bruke resultatet fra FaVIQ-analysen, ble det altså lagt til rette for at informantene kunne beskrive sine synspunkter på resultatene, og i tillegg utdype med beskrivelser og erfaringer de eventuelt hadde knyttet til dette.

Intervjuguiden ble gjennomgått og diskutert med en person som selv har aniridi, med ønske om tilbakemeldinger på om spørsmålene var formulert på en forståelig måte, og om noen spørsmål opplevdes som for sensitive eller lignende. Det ble deretter gjennomført et prøveintervju med en person med synsnedsettelse (ikke aniridi). Prøveintervjuet har minst to hensikter; å få prøvd ut intervjuguiden sin, og å få prøve seg som intervjuer (Dalen, 2011, s. 30-31). Prøveintervjuet ble tatt opp digitalt, slik at det i ettertid kunne brukes til å vurdere om intervjuguiden skulle endres på noen måte, og som grunnlag for refleksjon over rollen som intervjuer. Prøveintervjuet gav også verdifull erfaring med tanke på aktuelle oppfølgingsspørsmål. Når forskeren behersker intervjuteknikken, gir det en mulighet til heller å rette konsentrasjonen mot informantene og tema (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 156), så dette ble sett som en viktig del av forberedelsene.

3.6 Datainnsamling

En tillitsfull og god atmosfære har stor betydning i intervjusituasjonen (Thagaard, 2013, s. 113). Det var ønskelig at intervjuene skulle gjennomføres slik at informantene fikk minst mulig reisevei, og i omgivelser der de følte seg trygge og komfortable. Intervjuene ble etter ønske fra den enkelte, gjennomført hjemme hos informantene, på deres arbeidssted, eller hjemme hos nære slektninger. Avhengig av informantens preferanser, ble intervjuer lagt til både formiddag, kveldstid, på hverdager og på helg. Intervjuet ble introdusert med en brifing, som beskrevet av Kvale et al. (2015, s. 160). I brifingen fikk

informantene på nytt informasjon om studien, de ble bedt om samtykke til at det ble gjort lydopptak og forklart hensikten med dette, og samtykkeerklæring (se vedlegg 3) ble gjennomgått og underskrevet. Det ble presisert at de selv kunne velge hvordan de ønsket å svare på spørsmålene, og at de kunne unnlate å svare på spørsmål dersom de ønsket det. Informantene ble igjen informert om at de når som helst, og uten å oppgi grunn, kunne velge å trekke sitt samtykke. Dette ville innebære at alle innsamlede opplysninger og data ville slettes, med mindre de allerede hadde inngått i analyser. Intervjuenes lengde varierte mellom 50-75 minutter.

Etter gjennomføring av prøveintervju, og også de første intervjuene, ble måten studien ble introdusert på tilpasset noe, da erfaringer ble gjort med tanke på ytterligere informasjon som kunne være hensiktsmessig å gi. Dette innebar for eksempel en tydeligere beskrivelse av at det var informantens personlige opplevelser og erfaringer som var interessante, og et ønske om at informantene svarte på vegne av seg selv, og ikke behøvde å tenke at de skulle svare «på vegne av alle med aniridi».

Det ble gjort digitalt lydopptak av intervjuene, slik at de senere kunne transkriberes. Det ble ikke gjort notater underveis i intervjuet, noe som tillater forsker å være konsentrert om intervjupersonen og reaksjoner som kommer til syne underveis. I stedet ble det skrevet refleksjoner etter hvert intervju, med inntrykk, tanker om forløp, kroppsspråk, stemning og lignende (Thagaard, 2013, s. 112).

3.7 Transkribering

Transkripsjon av intervjuer innebærer en fiksering til skriftlig form fra en samtale mellom to mennesker, og det transkriberte materialet kan betraktes som empiriske data. I sin skriftlige form er intervjuene bedre egnet for analyse. Allerede når en lytter til lydopptaket, og igjen når en transkriberer, begynner abstraksjon fra selve intervjuet, da både det nonverbale som blir kommunisert i intervjusituasjonen, og intonasjon, stemmeleie og så videre mistes (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 204-206).

Intervjuene ble transkribert ordrett og i sin helhet. Ved å gjøre transkriberingen selv, starter analysen allerede her (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 206). For å ivareta anonymitet er alle stedsnavn og personnavn utelatt fra det transkriberte materialet.

Det finnes ingen fast form eller kode for transkripsjon (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 208), men tabell 4 gir en oversikt over hva som ble brukt i transkriberingen i denne studien. Latter, pauser og så videre er ikke vektlagt i analysen.

Tabell 4: Koder brukt i transkriberingen

KODER BRUKT I TRANSKRIBERINGS	
.	Pause under 1 sekund
..	Pause 1-3 sekund
...	Pause over 3 sekunder
@	Latter
-	Avbrudd midt i ord eller setning
()	Informasjon satt i parentes er endret fra opprinnelig innhold i opptak. For eksempel navn eller stedsnavn er byttet ut, eller utydelig tale gjør det umulig å tolke enkelt ord/flere ord.

Informantene fikk tilbud om å lese gjennom det transkriberte materialet før analysen ble startet. Dette ville gi dem mulighet til å korrigere opplysninger eller utsagn de mente at ikke var riktige, og til å eventuelt be om at deler av teksten skulle utelates fra analysen.

3.8 Analyse

Det er gjort en kvalitativ innholdsanalyse av datamaterialet (Graneheim et al., 2017; Graneheim & Lundman, 2004; Vaismoradi, Jones, Turunen & Snelgrove, 2016). Intervjuene ble først gjennomlest flere ganger, for å få en oversikt over dataene som en helhet. Første del av intervjuet var ment å gi kort informasjon om informantens synsfunksjon, men da det allerede i denne delen av intervjuet kom frem informasjon som ble sett som relevant for studien, ble også dette innlemmet i analysen.

Teksten ble lagt inn i NVivo 12, og analysen fortsatte med at meningsenheter ble identifisert. En meningsenhet er en sammensetning av ord eller setninger, som omhandler

samme sentrale mening, og kan være alt fra deler av en setning, hele setninger, eller avsnitt (Graneheim & Lundman, 2004). Da materialet var omfattende, og hele materialet ble innlemmet i analysen, ble ikke meningsenhetene kondensert før de ble kodet. Kondensering er en prosess der meningsenhetene forkortet uten at innholdet endres (Graneheim & Lundman, 2004). Kodingen gjort direkte fra de identifiserte meningsenhetene ble diskutert med veileder, for å forsikre om at innhold ikke var gått tapt i prosessen.

Å arbeide frem kategorier er kjernen i kvalitativ innholdsanalyse, og innebærer å sortere data inn i grupper av innhold som inneholder fellestrekk. Når en kategoriserer er en i hovedsak på et beskrivende nivå, og kategoriene er dermed et uttrykk for det manifeste innhold (Graneheim & Lundman, 2004). Kodene ble sammenlignet, og sortert etter likheter og ulikheter, og dette ble bearbeidet over tid og diskutert med veileder gjentatte ganger. Analyseprosessen innebærer også en bevegelse frem og tilbake mellom hele, og deler av teksten (Graneheim & Lundman, 2004). Både gjennomlesing av intervjuene som helhet, meningsenhetene og kategoriene ble gjennomgått gjentatte ganger i prosessen. 12 sub-kategorier ble til slutt identifisert, og disse kunne igjen sorteres inn i tre kategorier;

- *Innvirkning på aktiviteter i dagliglivet*
- *Faktorer som kan bidra til å oppleve og mestre dagliglivet*
- *Setter spor gjennom et livsløp*

Innvirkning på aktiviteter i dagliglivet består av sub-kategoriene *konsekvenser for deltakelse i, og utførelse av aktiviteter, krav og utfordringer, og muligheter og mestring til tross for*. Faktorer som kan bidra til å oppleve og mestre dagliglivet består av sub-kategoriene *hjelpemidler, strategier for mestring av aktiviteter, åpenhet om en funksjonsnedsettelse som ikke synes, og tilrettelegging, tilbud og behandling*. Siste kategori, *setter spor gjennom et livsløp*, består av sub-kategoriene *selvoppfattelse, opplevelse av andres oppfattelse og forståelse av funksjonsnedsettelsen, behov og ønsker for et godt liv, uforutsigbarhet og endringer, og valg*.

Tema er den meningsfulle essensen som kan ses som gjennomgående i datamaterialet (Morse, 2008). Ett tema ble til slutt fremtredende, *å leve med en usynlig og uforutsigbar funksjonsnedsettelse*.

Tabell 5: Eksempel på meningsenheter, hvordan de er kodet og analysert

Tema	Å leve med en usynlig og uforutsigbar funksjonsnedsettelse			
Kategori	Innvirkning på aktiviteter i dagliglivet			
Sub-kategori	Konsekvenser for deltakelse i, og utførelse av aktiviteter		Krav og utfordringer	
Kode	Slitsomt	Å ikke kunne lese lenger	Aktiviteter krever planlegging	Avhengig av riktig lys
Meningsenhet	Helt til kanskje de siste årene hvor det blir mer og mer slitsomt å gjøre ting. Mer sånn. Ja fysisk slitsomt da.	Jeg vet ikke hvor lenge det er siden egentlig. Så kunne jeg ikke lese med sånne vanlige luper lenger da, vanlige lysluper.	At du å, planlegger veldig mye. Planlegging for at det skal bli.. Eh. At du skal få til ting da. Og at det skal gå enklest mulig på en måte	jeg bruker egentlig veldig mye lys. Men det må være litt egentlig indirekte. Eller ikke sånn, ikke så jeg kan se på det.

3.9 Forskningsetiske overveielser

Studien ble gjennomført etter de etiske retningslinjene fra Helsinki-deklarasjonen (World Medical Association, 2017). Da studien som tidligere nevnt er en del av et større forskningssamarbeid, var godkjenning for studien allerede gitt (referansenummer 2010/449 Fotoreseptorstruktur hos mennesker med normalt og svekket detalj- og/eller fargesyn) fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Forskningsprotokoll, intervjuguide og oppdatert samtykkeskjema ble sendt inn i forbindelse med søknad om prosjektendring, og ble godkjent av REK før innsamling av data ble iverksatt.

Det er viktig at deltaker i forskningsstudier ikke skal utsettes for skade eller alvorlige belastninger (Thagaard, 2013, s. 30). Informantene har sagt seg villige til å delta i studien etter grundig informasjon, både muntlig og skriftlig, og med informasjon om mulighet til å trekke sitt samtykke. Gjennom å diskutere intervjuet med en person med aniridi, og også gjennomføre et intervju med en person med synsnedsettelse, er det forsøkt gjort et

forarbeid for å sikre at spørsmål stilles på en hensynsfull måte, uten å skulle oppleves som belastende. Intervjuene ble avsluttet med spørsmål om de avslutningsvis ønsket å fortelle om noe vi ikke hadde vært inne på, eller utdype noe av det vi hadde snakket om. Dette ga mulighet til å ta opp temaer de eventuelt hadde tenkt på, eller kanskje også bekymret seg for under intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 161).

Ved bruk av intervjuer i forskning, må forskeren finne en balanse mellom å tilrettelegge for åpenhet, og at informanten ender med å dele mer enn de ønsker (Kirkevold & Bergland, 2007). Informantene fikk som tidligere beskrevet, mulighet til å lese gjennom det transkriberte materialet før oppstart av analyse. Alle informantene valgte å takke ja til gjennomlesing av sitt intervju. Ingen hadde innvendinger etter å ha lest gjennom det transkriberte materialet, men fikk på denne måten mulighet til å gi tilbakemelding dersom de opplevde å ha delt mer enn ønsket. Hensyn som er tatt, kan håpes å ha bidratt til at deltakelse i studien ikke har medført negative konsekvenser for noen av deltakerne.

Lydfilene fra intervjuene ble overført til en kryptert minnepinne, og ble oppbevart innelåst. I det transkriberte materialet er navn og stedsnavn fjernet, og dokumentene er oppbevart på passordbeskyttede enheter. I henhold til USN sine retningslinjer for behandling av lydfiler i forskning, vil lydopptakene slettes ved prosjektslutt (Universitetet i Sørøst-Norge, u.å.).

Personer med sjeldne funksjonsnedsettelse kan regnes som en spesiell og sårbar gruppe, og det er viktig at forskeren utviser varsomhet og er forberedt på at sammensetting av utvalg kan by på utfordringer (Dalen, 2011, s. 53) Konfidensialitet er et grunnprinsipp i forskning, og forskeren må behandle informasjon på en sånn måte at informantens identitet forblir skjult. Dette kan være utfordrende når det er små og gjennomsiktede miljøer det forskes på (Thagaard, 2013, s. 28), slik som aniridi må sies å være. Det var stor variasjon i informantens beskrivelser av opplevelser og erfaringer, og det kunne vært interessant å gjøre en analyse og presentasjon av data med en personsentrert tilnærming. For å ivareta informantens anonymitet ses dette imidlertid som vanskelig, da gruppen mennesker i Norge med aniridi er så liten. I denne studien vil resultatene derfor presenteres tematisk, nettopp for å ivareta anonymiteten til informantene. Temasentrert tilnærming innebærer at materialet presenteres på en slik måte at oppmerksomheten rettes mot tema (Thagaard, 2013, s. 181). Dette var noe som var

planlagt fra starten av, og informantene ble informert om dette når de først ble forespurt om å delta i studien.

Et annet hensyn som er tatt med tanke på konfidensialitet, er at informantene i studien bare presenteres med svært begrensede detaljer under kapittelet 3.4, men dette ses som nødvendig fordi målgruppen er så liten. I presentasjon av resultater i neste del av oppgaven, er det av samme årsak unngått å bruke ord som han og hun i så stor grad som mulig. Med tanke på mulighet for gjenkjenning, ble en av informantene kontaktet i ettertid, da det i presentasjon av resultater, ble inkludert informasjon der forsker var usikker på om vedkommende ville gjøres gjenkjennelig for andre. Da informanten ikke hadde betenkeligheter med at denne informasjonen ble inkludert, ble det tatt med i presentasjon av resultatene, da det ble oppfattet som sentralt, og var informasjon som i datamaterialet ble belyst fra flere sider.

3.10 Troverdighet

For vurdering av en studies troverdighet, kan en ifølge Graneheim og Lundman (2004) benytte begrepene gyldighet, pålitelighet og overførbarhet, og aspektene må ses i sammenheng.

Gyldighet handler om i hvilken grad data og analyseprosessen svarer mot formålet med studien, og innebærer avgjørelser for studiens fokus, valg av kontekst, utvalg og hvordan man har samlet inn data (Graneheim & Lundman, 2004). I litteratursøk i planlegging av studien, ble det klart at det mangler forskning med fokus på erfaringer og opplevelser beskrevet av personer som lever med aniridi. Forskningsspørsmål ble derfor utarbeidet med tanke på å belyse noen av aspektene ved dette. Intervju som metode ble sett som hensiktsmessig for å svare på disse. Det ble gjort et kriteriebasert utvalg, med tanke på et ønske om at informantene skulle representere variasjon. Ved at informantene i studien er ulike, både med tanke på grad av synsnedsettelse, kjønn og ikke minst alder, var håpet at dette skulle bidra til variert og fyldig materiale som kunne belyse forskningsspørsmålene fra flere vinkler. For å styrke gyldigheten, ble det i prosessen med å arbeide frem koder, kategorier og tema, gjort stadig skifte mellom fokus på deler av teksten og teksten som helhet for å finne likheter og ulikheter. Dialog med veileder var viktig i denne prosessen, og ga en mulighet til å diskutere analyseprosessen.

Pålitelighet omhandler å være seg bevisst prosessen og faktorer som endrer seg underveis og kan føre til at man ikke er konsekvent i datainnsamling eller analyse (Graneheim & Lundman, 2004). Ved at intervjuguiden både ble diskutert med en person med aniridi, og at det ble gjennomført et prøveintervju, ble ingen endringer med selve intervjuguiden gjort underveis. Intervjuene ble gjennomført i løpet av en periode på to uker, noe som kan bidra til at man som intervjuer greier å være konsekvent i måten intervjuene gjennomføres. Likevel er det slik at en som intervjuer tilegner seg ny kunnskap og innsikt underveis, noe som vil kunne ha innflytelse på for eksempel hvordan og hvilke oppfølgende spørsmål som stilles (Graneheim & Lundman, 2004).

Overførbarhet handler om i hvilken grad resultatene fra en studie kan overføres til andre settinger eller andre grupper. Det er leseren som må vurdere om funnene er overførbare, og studiens troverdighet øker ved at leseren presenteres for tilstrekkelig informasjon om alle trinnene i studien (Graneheim & Lundman, 2004). Dette er forsøkt ivaretatt med et utfyllende metodekapittel, og en grundig presentasjon av resultatene, der sitater fra informantene er inkludert. Det er vanskelig å generalisere med utgangspunkt i en kvalitativ studie, særlig dersom det er få informanter (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 148) Kvaliteten på dataene har i tillegg til mengde data, innvirkning på forutsetning for å svare på forskningsspørsmålene (Graneheim & Lundman, 2004).

4 Resultater

I dette kapittelet vil resultatene presenteres i form av sammenfatninger av informantenes beskrivelser, sammen med noen sitater. Først presenteres tema som ble funnet som fremtredende, *Å leve med en usynlig og uforutsigbar funksjonsnedsettelse*. Tema danner et høyere abstraksjonsnivå av resultatet, og er forankret i de tre ulike kategoriene, som presenteres med sammenfatninger av de ulike sub-kategoriene.

Tabell 6: En oversikt over sub-kategorier, kategorier og tema

Tema	Å leve med en usynlig og uforutsigbar funksjonsnedsettelse		
Kategori	Innvirkning på aktiviteter i dagliglivet	Faktorer som kan bidra til å oppleve og mestre dagliglivet	Setter spor gjennom et livsløp
Sub-kategori	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Konsekvenser for deltakelse i, og utførelse av aktiviteter ❖ Krav og utfordringer ❖ Muligheter og mestring til tross for 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Hjelpemidler for å kompensere for nedsatt syn ❖ Strategier for mestring av aktiviteter ❖ Åpenhet om en funksjonsnedsettelse som ikke synes ❖ Tilrettelegging, tilbud og behandling 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Selvoppfattelse ❖ Opplevelser av andres oppfattelse og forståelse av funksjonsnedsettelsen ❖ Behov og ønsker for et godt liv ❖ Uforutsigbarhet og endringer ❖ Valg

4.1 Å leve med en usynlig og uforutsigbar funksjonsnedsettelse

Tema «*å leve med en usynlig og uforutsigbar funksjonsnedsettelse*», ble funnet som fremtredende gjennom datamaterialet som helhet. Informantenes beretninger inneholder refleksjoner rundt hvordan det å leve med en funksjonsnedsettelse som ikke trenger å synes, har innvirkning på hvordan de ser seg selv, ønsker å fremstå, og opplever å bli sett og forstått av andre. Det påvirker dem i deltakelse og utførelse av aktiviteter, og det

beskrives blandede følelser rundt faktorer som synliggjør synsnedsettelsen, som for eksempel hjelpemidler. Gjennom et livsløp innebærer det å leve med aniridi en uforutsigbarhet, i form av at sekundære øyesykdommer gir endringer av synsfunksjon, og både små og store forverringer kan skje både gradvis og plutselig. Dette virker også inn på hvordan aktivitetene som fyller hverdagen mestres, og hvordan de opplever at faktorer som ses som viktige for et godt liv, oppfylles.

4.2 Innvirkning på aktiviteter i dagliglivet

4.2.1 Konsekvenser for deltakelse i, og utførelse av aktiviteter

Å leve med aniridi, ble av informantene beskrevet å ha betydning for utførelse av aktiviteter i dagliglivet på en rekke måter. Aktivitetene som inngår i dagliglivet kan oppleves som slitsomme og krevende, og informantene ser dette i sammenheng med synsnedsettelsen, og beskriver hvordan dette får større og større konsekvenser for hva de prioriterer, etter hvert som synsfunksjonen endrer seg og blir dårligere. I aktivitetsutførelse kan følgen være at en blir forsiktig i utførelse av ulike aktiviteter, og de kan føle på opplevelsen av å måtte gjøre ting grundig for å unngå feil. Som eksempel beskriver en av informantene hvordan huset vaskes både to og tre ganger for å være sikker på at det skal bli rent. En annen konsekvens som nevnes i flere sammenhenger gjennom intervjuene, er dette med at mange aktiviteter krever mer tid med nedsatt syn, noe som kan bli et irritasjonsmoment.

En videre konsekvens av dette, er ifølge informantene, at de forøker å unngå noen aktiviteter, eller at enkelte aktiviteter utelukkes helt da de oppleves å stille for store krav til synet. Et eksempel på en aktivitet som flere av informantene beskriver som særlig krevende, er lesing. Det å lese for underholdningens del, er derfor noe en av informantene beskriver å ha sluttet med, selv om dette var en aktivitet som var betydningsfull for vedkommende.

Aktivitetsbegrensninger som følge av aniridien kan føre til at det er lettere å havne utenfor i sosiale sammenhenger. Det nedsatte synet beskrives av en informant som noe som har gjort at antall aktiviteter personen engasjerer seg i er begrenset. Særlig har dette omhandlet aktiviteter som innebærer samhandling med andre.

En del av konsekvensene som beskrives er knyttet til orientering og forflytning. Nedsatt syn gjør det vanskeligere å komme seg fra a til b, og dette får også innvirkning på hvilke, og hvor mange aktiviteter det oppleves som aktuelt å engasjere seg i. For en er konsekvensen av det nedsatte synet at vedkommende ikke i særlig grad forflytter seg utenfor kjente omgivelser på egenhånd. En annen beskriver forflytning på ukjente steder som ubehagelig og slitsomt på grunn av risiko for å gå seg bort, men at vedkommende likevel aldri er redd for å gå seg bort, da det å spørre om veien er et alternativ. Vansker med lesing har også en negativ innvirkning på forflytning, særlig på ukjente steder og i forbindelse med bruk av kollektiv transport. Noen av informantene snakker om hvordan det nedsatte synet fører til at de ikke vil kunne få førerkort, og særlig en uttrykker at dette oppleves som et tap, og noe som begrenser.

Fra faVIQ var dette med gjenkjenning og å se ansiktstrekk, noe som ble skåret som vanskelig av mange, og alle informantene kjente seg igjen i dette. De beskrev i intervjuene hvordan dette kan få konsekvenser i dagliglivet. Det å ikke gjenkjenne, innebærer en avhengighet av at andre tar kontakt. Dersom en blir oppmerksom på at kjente i noen tilfeller velger å ikke gjøre det, kan dette være sårt. Det beskrives at synsnedsettelsen kan føre til at personen for eksempel blir sittende alene i kantina, fordi vedkommende ikke gjenkjenner kjente i mengden med mennesker. Med nedsatt syn på grunn av aniridi, mangles en forutsetning for å ta initiativ til å hilse når en møter kjente, og i sosiale sammenkomster risikerer en å hilse både en og to ganger på de samme personene. Andre konsekvenser som blir beskrevet, er hvordan dette fører til at en ikke ser ansiktsuttrykk og nonverbalt språk, og dermed går glipp av informasjon i kommunikasjonen med andre. Dette kan føre til misforståelser, og kan ha innvirkning når man lærer sosiale ferdigheter. Ikke bare i oppveksten, en også i voksen alder kan dette være utfordrende, fordi man går glipp av tilbakemeldinger fra andre.

«Hvis jeg snakker for mye, eller gjør ting som kanskje ikke er.

Passende. Så ser jeg det ikke på. Det sosiale. Språket da.»

Informantene forholdt seg ulikt til det å fortelle om, eller skjule at de har nedsatt syn. Dette ble beskrevet å ha ulik innvirkning på konsekvensene de opplevde at synsnedsettelsen hadde på aktiviteter i dagliglivet. Mens en informant som alltid har vært

åpen om synsnedsettelsen beskriver en opplevelse av å bli tatt hensyn til, at personer er hjelpsomme, og at det å be om hjelp kan være med på å skape relasjoner, beskriver en annen informant sine opplevelser med å forsøke og skjule synsnedsettelsen for personer rundt seg. En informant beskrev en situasjon som vedkommende opplevde som svært ubehagelig, i forbindelse med en avkrysningsliste som ble sendt rundt for å registrere deltakelse, nettopp fordi denne personen hadde vært opptatt av å holde sin synsnedsettelse skjult for deler av sitt nettverk.

«Altså, det høres bare så dumt ut, og så tullete ut. Og jeg skjønner det jo selv. Men. Når du sitter der så er det faktisk et skikkelig.. Altså det er så ubehagelig at du får hjertebank av det altså, du blir skikkelig. Og det er jo, det høres jo helt dumt ut. At sånne småting.. Kan nesten styre at du nesten ikke. Deltar på ting for sånne ting da.»

På samme måte som at informantene forholdt seg ulikt til åpenhet om synsnedsettelsen, forholdt de seg også ulikt til dette med å ta imot hjelp fra andre. Men en konsekvens av å leve med aniridi, som alle informantene beskrev, var nettopp dette med at de i en del sammenhenger er avhengig av hjelp fra andre, og at dette var noe som hadde stor innvirkning på aktiviteter i dagliglivet. Eksempel på situasjoner som trekkes frem, er i forbindelse med reise/forflytning, og i større sosiale sammenhenger med mange mennesker til stede. Dette beskrives å begrense selvstendighet og valgfrihet.

4.2.2 Krav og utfordringer

Det blir av informantene gitt en rekke eksempler på krav og utfordringer de møter i forbindelse med aktiviteter i hverdagen. Aktivitetsutførelse kan kreve at det settes av bedre tid, og det kan være nødvendig med grundigere planlegging som følge av synsnedsettelsen. Informantene beskriver behov for å planlegge, både for å få til ting, og for at ting skal gå på enklest mulig måte.

Det å skulle fungere i et seende miljø omtales som utfordrende, og kanskje særlig fordi personer med nedsatt syn har noen behov som har stor innvirkning på om de har oversikt over omgivelsene, eller ikke. Et godt eksempel er belysning. Flere av informantene beskriver hvor avhengig de er av riktig belysning, og samtidig hvor sårbare de kan være når lysforholdene ikke er optimale, man kan føle seg *«helt blind»*. Noen steder har en

mulighet til å tilpasse omgivelsene etter sine behov, men dette gjelder ikke alle steder. En utfordring kan også være at behovene kommer i konflikt med andres behov og ønsker.

«Alltid skal man ha stearinlys, det er så koselig med stearinlys ikke sant. Å slå av lystet så @. Det syns ikke jeg @.».

Noen av konsekvensene med å ha nedsatt syn kan avhjelpes med for eksempel hjelpemidler, som vil bli beskrevet senere i oppgaven. Men også til dette, er det knyttet noen utfordringer. For eksempel krever en del hjelpemidler at personen lærer seg å bruke dem for å få et utbytte av dem. De synliggjør synsnedsettelsen, og dette kan gjøre at en vegrer seg for å ta dem i bruk fortelles det. En informant beskriver å måtte kjempe for å få de hjelpemidlene som personen hadde behov for, og en opplevelse av at hjelpemidlene som var nødvendige, ble en ulempe for andre. I barndom og ungdomsalder, ble hjelpemidler også beskrevet som noe som kunne skape misunnelse, og en bidragsyter til å føle på utenforskap.

Det ble under kategorien som omhandler konsekvenser, beskrevet faktorer knyttet til vansker med gjenkjenning, og å ikke se ansiktsuttrykk. Utfordringer som beskrives knyttet til dette, var opplevelse av å i større grad måtte ta ansvar selv for å bli delaktig. Det er ulikt hvordan andre velger å ta hensyn fortelles det, for eksempel når det gjelder å ta kontakt, og det å ikke gjenkjenne kan skape ubehagelige situasjoner. Både avstand og lysforhold har innvirkning på dette, men er ikke noe personene selv alltid kan påvirke. Særlig kan dette gjøre det utfordrende å knytte nye bekjentskaper, og beskrives av en informant som noe en selv må være oppmerksom på og ta hensyn til.

4.2.3 Muligheter og mestring til tross for

I intervjuene gir informantene også beskrivelser som omhandler muligheter, og om opplevelser som handler om nytte av det resterende synet de har, om mestring, og at de tross alt opplever å leve et godt liv.

Ikke alle aktiviteter oppleves å påvirkes i særlig grad av synsnedsettelsen. En informant beskriver at utførelse også sitter i fingrene. At selv om matlaging hadde vært enklere med bedre syn, så oppleves ikke denne aktiviteten som utfordrende. En refleksjon informanten knyttet til dette, er at det kan ha sammenheng med interesse og erfaring.

Mestring er viktig, og selv små dagligdagse aktiviteter kan gi mestringsopplevelse. Det å kunne utfordre seg selv, og se progresjon i nye ferdigheter som ønskes å bygge opp, trekkes også frem. Til tross for at synet er nedsatt, beskrives det en nytte av det synet en har, og at det ikke er sånn at de nødvendigvis tenker over og legger merke til begrensninger i dagliglivet.

«Jeg bruker jo synet egentlig ganske mye. Og har egentlig veldig god nytte av den lille prosenten der».

Noe som trekkes frem av en informant, er aktiviteter og tilbud som personen kan få anledning til å delta på, nettopp som følge av synsnedsettelsen. Både aktiviteter i regi av Aniridi Norge, Norges Blindeforbund og andre. Disse kan gi mulighet til å utvide horisonten og knytte nye bekjentskap, og nettopp kjenne på mestring, og er derfor inkludert i denne sub-kategorien, selv om det også har sammenheng med faktorer som nevnes under sub-kategorien «tilrettelegging, tilbud og behandling».

4.3 Faktorer som kan bidra til å oppleve og mestre dagliglivet

4.3.1 Hjelpemidler for å kompensere for nedsatt syn

Hjelpemidler blir nevnt som viktig av alle informantene i studien, og mulighetene til å få de hjelpemidlene de har behov for, er med på å gjøre hverdagen mer håndterbar.

«Altså, hvis man først skal se dårlig, så bør man jo absolutt velge å gjøre det i Norge i 2018 da. Det. Vi får jo, du kan si det, mye om NAV og sånn, men vi får hjelpemidler, stort sett det vi trenger. Og det er gode ting. Og det gjør jo livet lettere.»

Til tross for nytteverdien hjelpemidlene har, er flere av informantene inne på at hjelpemidler også har en mindre positiv side. Det blir blant annet beskrevet at det kan få en til å føle seg mer funksjonshemmet, og at holdninger til å ville ta i bruk hjelpemidler varierer.

«Det er jo veldig mange som sier «jeg vil ikke ha hjelpemidler, jeg klarer meg selv». Men det er jo for å klare seg selv at man har de hjelpemidlene.»

Til tross for at hjelpemidler synliggjør synsnedsettelsen, kan dette være en ønsket effekt i noen sammenhenger. Både den hvite stokken og førerhund er eksempler på dette. Ved å synliggjøre synsnedsettelsen, opplever de at de bidrar til å ansvarliggjøre andre, for eksempel når det gjelder å unngå kollisjoner når de forflytter seg. De opplever å møte en annen respekt og forståelse. Hjelpemidler som synliggjør synsnedsettelsen, for eksempel førerhund og hvit stokk, kan også gjøre det lettere å spørre om hjelp, og dette vil beskrives nærmere under «åpenhet om en funksjonsnedsettelse som ikke synes».

Hjelpemidler kan legge til rette for å oppleve og kunne gjøre det samme som alle andre, og gir mulighet til å delta i, og utføre aktiviteter som ellers hadde vært vanskelige forteller de. Av hjelpemidler som beskrives som viktige i denne studien, er både hjelpemidler knyttet til forflytning og orientering, solskjerming, hjelpemidler for lesing, og hjelpemidler for å mestre skole, studier og jobb.

I analysen er også smarttelefon inkludert under denne sub-kategorien, da den nevnes av alle fem informanter, og blant annet beskrives som *«kanskje en av de beste hjelpemidlene»*. De stadig økende mulighetene smarttelefoner gir, erstatter blant annet behovet for enkelte andre hjelpemidler.

4.3.2 Strategier for mestring av aktiviteter

Informantene beskriver ulike strategier som har positiv innvirkning på opplevelse av å mestre aktiviteter i dagliglivet. Det å være løsningsorientert og gå inn for å lete etter løsninger når ting blir vanskelig, og å være villig til å prøve og feile trekkes fram som viktig av noen.

«Prøve og heller feile. Enn å ikke prøve. Og heller.. Gå på trynet en gang i stedet for å. I stedet for å ikke prøve.»

Selv om noen av informantene beskriver at terskelen er høy for å be om hjelp, beskriver andre at det å spørre om hjelp er en viktig strategi som de velger å benytte seg av. Likeledes det å ta imot hjelp når hjelp blir tilbudt.

Flere av informantene gir beskrivelser som er eksempler på hvordan de tilrettelegger for seg selv i hverdagen. Det kan handle om å tilrettelegge for å kunne gjennomføre

treningsøkten hjemme på stua fremfor å måtte dra på treningssenter, og å handle på nett heller enn å gå i butikken. Det å delta, og å gjøre ting sammen med andre, er også et tiltak som kan gjøre aktiviteter mer håndterbar. En informant beskriver også hvordan en blir flink til å støtte seg på hørsel i sosiale sammenhenger, og på den måten kan gjenkjenne personer uten synet til hjelp. Også strategier for å gjenkjenne andre, gjennom å observere trekk og karakteristiske ting ved en person som de er i stand til å se med synet de har, ble skildret.

4.3.3 Åpenhet om en funksjonsnedsettelse som ikke synes

Som allerede nevnt, valgte informantene i ulik grad å være åpen om, eller å skjule synsnedsettelsen sin gjennom ulike stadier av livet. Likevel snakker nesten alle informantene om fordelene ved å være åpen om synsnedsettelsen. En av informantene, som har valgt åpenhet gjennom hele livet, forteller om en opplevelse av at dette fører til mer velvilje i møte med andre, for eksempel i form av å få tilbud om hjelp ved behov. Det beskrives også å ha en positiv innvirkning på det sosiale og relasjoner til andre, og kan gjøre hverdagen lettere. Det å fortelle nye bekjente at du setter pris på at de tar kontakt dersom de ser deg ute i byen, nevnes som ett eksempel på noe en av informantene var bevisst på.

Informantene har nå, og beskriver at de i perioder av livet har hatt blandede følelser rundt det å bruke hjelpemidler som synliggjør synsnedsettelsen, eksempler på dette er førerhund og hvit stokk. Likevel har disse hjelpemidlene store fordeler nettopp fordi de synliggjør synsnedsettelsen, og en av informantene beskriver en følelse av at det å ta frem den hvite stokken er en del av ansvaret når man ferdes ute blant andre.

«Da er det ikke min skyld hvis det er noen som. Hvis jeg krasjer i noen eller.. Mens, det er det jo hvis jeg ikke har den fremme. For det er jo mitt ansvar også. Og faktisk vise at.. Jeg har en synshemming.

En annen beskriver erfaringer med å slippe og måtte unnskyldes seg hele tiden, da andre selv unnskylder seg i kollisjoner i forbindelse med forflytning, nettopp fordi de ser den hvite stokken eller førerhunden. Disse hjelpemidlene gir også en annen forutsetning for å be om hjelp, og for andre å tilby hjelp, uten at en hele tiden må forklare seg.

«Når jeg har fått den førerhunden, så føler jeg, det er ikke vanskelig lenger. Nå er det liksom, trenger ikke vrenge sjela mi for hvorfor jeg spør om hvilken buss det er, for nå skjønner jo folk hvorfor jeg spør».

4.3.4 Tilrettelegging, tilbud og behandling

Av andre faktorer som bidrar til å oppleve og mestre dagliglivet, er det flere som nevnes som å ha, eller ha hatt betydning i perioder i livet. Alt fra oppfølging av pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) og tiltak i forbindelse med skole og utdanning, tiltak i forbindelse med jobb, og kurs gjennom for eksempel brukerorganisasjoner.

Det beskrives hvordan det å være bevisst på å tilrettelegge for seg selv har vært viktig, både for å mestre utdanning, men også for å kunne delta i ulike fritidsaktiviteter. Tilretteleggingen kunne innebære tiltak som bruk av ledsager, eller å få egne timer med teknikktrener i forbindelse med utøvelse av idrett, da det var vanskelig å få fullt utbytte av dette slik treningen i utgangspunktet var lagt opp.

En av informantene snakker om viktighet av at synshemmede får treffe andre synshemmede gjennom oppveksten; *«du får en trygghet av å være sammen med andre, og være som andre»*. Dette med å treffe likemenn, både andre synshemmede og andre personer med aniridi er av betydning. Det beskrives som en mulighet til å bygge relasjoner som varer. Her er både Aniridi Norge, og Blindeforbundet arenaer som gir muligheter til å treffe mennesker de ellers ikke ville møtt.

Medisinsk behandling og møte med behandlere nevnes i ulike sammenhenger i intervjuene, både som positive og mindre positive. Disse vil ikke beskrives nærmere i denne oppgaven, men som en siste faktor som bidrar positivt, må kjennskap til egen helsesituasjon trekkes frem. Dette nevnes av en av informantene som viktig, i tillegg til det å ha kjennskap til sykdommen en lever med.

«det å ha oversikt og informasjon om.. Sykdommen. Fra et medisinsk til-, standpunkt. Og i fra et.. Få vite hvordan man selv står, og hvordan det kan utvikle seg er veldig viktig»

4.4 Setter spor gjennom et livsløp

4.4.1 Selvoppfattelse

Å leve med aniridi har en innvirkning på hvordan en ser seg selv, og også hvordan en ønsker, og forsøker å fremstille seg selv. Informantenes beskrivelser tydeliggjør at de har, og gjennom livet har hatt ulik holdning til synsnedsettelsen sin, blant annet i form av at noen har forsøkt å holde det skjult for omverden, mens andre har vært åpen om det. Det å skjule det for andre kunne koste mye energi, men en av informantene beskriver refleksjoner rundt hvordan vedkommende tidligere var villig til å gå langt for å oppnå at synsnedsettelsen ikke ble kjent for hvem som helst.

«Det er jo litt sånn rart at man heller synes det er greit at folk tror du er full eller gal enn at du ser dårlig da. For det er jo litt sånn. For du kan jo ikke skjule det etter hvert. Eh, Du gjør mange dumme ting, ikke sant.. Om du ser 20 prosent så ser du ikke så fryktelig godt, så du gjør mange dumme ting da.»

Informanten beskriver sitt første møte med Blindeforbundet, som et møte med noe som ikke angikk seg, «*jeg var jo ikke sånn*». Personen identifiserte seg ikke med andre personer med nedsatt syn.

Det å ville bevise at en mestrer, beskrives som viktig av flere, og uttrykkes på flere måter i deres beretninger. Informantene beskrev tanker om å ikke ville være en byrde, et ønske om å greie seg selv, å ikke ville være annerledes, og å ikke ønske å be om hjelp. For nettopp dette med opplevelse av å føle seg som en byrde, og å ikke kunne bidra, er noe som flere av informantene beskriver å ha kjent på. Samtidig ble en holdning om å skulle motbevise dette beskrevet, at de ikke ville la aniridien være en unnskyldning for ting de ikke kunne gjøre. Ønske om å bevise at de mestret, gjaldt både for seg selv og andre. Og nettopp dette med å oppleve mestring, er noe flere av informantene er inne på og som omtales som viktig. Dette vil beskrives videre under sub-kategorien «*ønsker og behov*».

4.4.2 Opplevelse av andres oppfattelse og forståelse av funksjonsnedsettelsen

Som presentert over, beskriver informantene mange tanker om hvordan det å leve med aniridi har innvirkning på selvoppfattelsen. I intervjuene deler de også erfaringer og beskrivelser som omhandler hvordan de tenker at andre oppfatter dem, i tillegg til beretninger om hvordan de opplever, eller ikke opplever å møte forståelse fra andre.

For en informant var nedsatt syn et «ikke-tema» i barndommen, der like krav ble stilt til vedkommende, som til for eksempel søsken uten synsnedsettelse. Det var utfordrende å bli sammenlignet med andre fortelles det, når en hadde andre forutsetninger for å mestre. Sett tilbake på dette har personen blandede følelser til disse kravene fra omgivelsene.

«Det er fordeler og ulemper med det også men.. Eh.. Og det er ikke det at jeg ikke, jeg er glad for at jeg fikk de kravene, at de på en måte ville at jeg skulle gjøre alt og være. Eh. Altså, ikke var sånn at «jeg må smøre på brødkiva di» og sånne ting. Jeg er veldig glad for at de på en måte hadde de kravene til meg. Samtidig skulle jeg ønske at de hadde skjønt faktisk @.. Hvor dårlig jeg så, at det var ganske slitsomt.»

Som nevnt under konsekvenser, kan det å ha nedsatt syn føre til misforståelser, og det beskrives erfaringer med å bli oppfattet som overlegen. Noen opplever også å møte fordommer mot personer med nedsatt syn, og tenker at dette kan handle om andres mangel på kunnskap. En informant beskriver å ha blitt kastet ut fra både en bowlinghall og utested på grunn av manglende forståelse.

Informantene beskriver hvordan de opplever at synsnedsettelsen kan måtte gjøres synlig for andre, med for eksempel hjelpemidler, da denne funksjonsnedsettelsen i utgangspunktet er usynlig. En informant beskriver at synstapet måtte bli veldig betydelig før vedkommende opplevde at det ble synlig for ukjente. Det gis beskrivelse som tydeliggjør at åpenhet om det nedsatte synet har en innvirkning på forståelse og hensyn som blir tatt, versus det å skjule synsnedsettelsen.

4.4.3 Behov og ønsker for et godt liv

I intervjuet snakker informantene om sine daglige aktiviteter, hva som er viktig og meningsfulle aktiviteter for dem, og hvilke faktorer de tenker at ligger til grunn for opplevelse av god livskvalitet. En del av disse beretningene kan samles under denne subkategorien, som omhandler deres behov og ønsker for et godt liv.

Opplevelse av å mestre, og å kunne gjøre helt hverdagslige ting som å se på tv, lage mat, gå i butikken og handle, reise, være sammen med familie og venner, og å kunne gå på trening er eksempler som nevnes, det behøver ikke være store ting. Det som også beskrives av flere av informantene, er hvor viktig det er å kunne være selvstendig og å ha valgfrihet i sin hverdag. De ønsker å på egenhånd kunne gjøre det de vil, når de vil.

«dess mer selvstendig du kan være.. På en måte mindre avhengig av andres hjelp på. Dess bedre er det egentlig»

Mer enn bare å være selvstendig, ønsker informantene å oppleve og være til nytte. Dette omfatter å kunne studere og være i jobb for å føle at de er til nytte for samfunnet, og å føle at de bidrar. Frivillig arbeid i lag og organisasjoner blir også beskrevet å være med på å gi en opplevelse av å bidra.

En del av det informantene beskriver som omhandler ønsker og behov, dreier seg om hvordan de ses av, og behandles av andre. Å kunne studere og være i jobb nevnes som viktig, fordi de ønsker at andre skal se dem som en som bidrar. I tillegg beskrives viktighet av å bli inkludert og godtatt. Å føle seg anerkjent har mye å si, og også det å ha et godt nettverk rundt seg i det daglige.

«det gjelder egentlig det der om å få en anerkjennelse, om at du har gode venner som har lyst til å ha deg med på ting og. Eh.. Som da. Synes du er en ålreit fyr fordi om du er, uansett om du ser dårlig eller om du ser normalt»

Mulighet til selvrealisering, og også dette med å se muligheter heller enn begrensinger er viktig. Og ikke bare at en selv gjør det, men også at de opplever at personer rundt dem ikke bare ser begrensinger.

4.4.4 Uforutsigbarhet og endringer

Samtlige informanter i studien har opplevd at synsfunksjonen har endret seg til det dårligere en eller flere ganger i løpet av livet, og noen beskriver endringer som har skjedd som veldig store. Årsakene til dette er varierte, men de beskriver i stor grad endringer som følge av komplikasjoner som er vanlige ved aniridi, som grønn stær, grå stær eller hornhinneproblematikk. Noen endringer har skjedd gradvis, mens andre har skjedd plutselig. Uansett, er dette noe som informantene beskriver at har fått store konsekvenser i dagliglivet.

«Vertfall nå som synet er blitt dårligere, så. Merker jeg jo at ting blir mer og mer problematisk.»

Noen av endringene de beskriver, forteller de at har skjedd som følge av feil behandling, eller for sen behandling av komplikasjoner, uten at dette utdypes i særlig grad, og dette er heller ikke noe som vil få videre fokus i oppgaven. Uavhengig av årsak til endringer, forteller en informant at vedkommende er innforstått med at synet på ett eller annet tidspunkt vil forsvinne helt.

Så lenge synet er stabilt er det uproblematisk beskriver en av informantene, det er når endringer skjer at det blir utfordrende. En annen beskriver hvordan det som bare er små endringer på papiret, utgjør store forskjeller i dagliglivet, da det funksjonelt sett har en stor betydning. Det gis også beskrivelser som omhandler at det å ha aniridi, i seg selv kan oppleves som mindre problematisk, men at en er sårbar dersom det kommer noe annet i tillegg, for eksempel annen sykdom.

4.4.5 Valg

Det å leve med nedsatt syn beskrives av alle informantene å ha hatt en innvirkning på valg de tar, og har tatt gjennom livet. Det gjelder valg i hverdagen på daglig basis, som hvilken rute de tar når de går tur, og hvor de spiser lunsj. Også større valg påvirkes, som hvilken studieretning som velges, hvilken jobb de ender opp med, hvilke fritidsaktiviteter de engasjerer seg i, eller engasjerte seg i som barn.

Det beskrives av en informant, at synet kanskje har fått styre mer enn vedkommende skulle ønske, altså som noe som oppleves som negativt når det ses tilbake på. En annen

beskriver at valg av aktiviteter vedkommende gjør, har sammenheng med å slippe og være bevisst på synsnedsettelsen i hverdagen:

«Valgene mine der har egentlig gått mere på det at jeg.. Har valgt. Eh. Ja. Løsninger som kanskje.. Peker mere mot det at man. Slipper å være bevisst på. At man ser dårlig i det øyeblikket man. Eh. Gjør det da.»

Videre gis beskrivelse av det å kunne utføre aktiviteter uten at synet er en hindring, som en bakgrunn for valg som tas. Valgene har også sammenheng med motivasjon og opplevelse av mestring uavhengig av synet sies det. Men det er også gitt beskrivelser av hvordan noen aktiviteter velges på tross av det nedsatte synet.

«Enkelte aktiviteter har jeg jo. Valgt på grunn av.. Interesse. Og da har det jo vært. Likegyldig om jeg ser dårlig eller ikke for min del altså. Men andre aktiviteter er det morsomt å gjøre bare fordi det motstrider all.. Eh, ja fornuft da.»

5 Diskusjon

5.1 Metodologiske overveielser

Kunnskap som produseres i et kvalitativt forskningsintervju skapes i interaksjonen mellom forsker og informant, hvor forskerens forforståelse har innvirkning på hvilke, og hvordan spørsmål stilles (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 83-84). Som bakgrunn for planlegging av studien, er det gjort et forarbeid i form av tilegnelse av kunnskap om både aniridi, og andre tema relevante for å planlegge forskningsspørsmål, og videre å utvikle en intervjuguide. Det er i denne studien gått noe bredt ut, med ønske om å belyse flere aspekter knyttet til det å leve med aniridi. Sett tilbake på det, kunne det kanskje være hensiktsmessig å spisse studien mer. I selve intervjusituasjonen blir intervjuguiden førende før samtalen, men med et samtidig fokus at informantenes mening skulle få komme frem, uten for store antakelser fra min side grunnet min forforståelse. Jeg har forsøkt å være åpen og lydhør, og stilt åpne spørsmål som kan gi informantene mulighet til å presentere aspekter de mener at er viktige. Likevel er det et usymmetrisk maktforhold i et forskningsintervju, da det er forskeren som både bestemmer tema, hvilke svar som følges opp, og når samtalen skal avsluttes (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 52).

ADL-begrepet rommer i utgangspunktet ikke fritid og arbeid (Tuntland, 2011). I intervjuene i denne studien, forteller informantene blant annet om hvordan aniridi påvirker aktiviteter i dagliglivet og sosiale aktiviteter. Da noen definisjon på ADL ikke er delt med dem, begrenser de ikke sine beretninger til å gjelde denne måten å definere ADL på, men inkluderer også arbeid og fritidsaktiviteter, og belyser det altså fra et videre perspektiv. En begrensning har heller ikke vært ønskelig, men det må tas hensyn til at noe av litteraturen som omhandler ADL, har brukt dette begrepet i en smalere forstand.

Deltakerne er rekruttert fra allerede pågående studier, hvor rekruttering igjen er gjort i samarbeid med brukerorganisasjonen Aniridi Norge. Dalen (2011, s. 48) gir et eksempel hvordan en problematiserer dette, da det er frivillig å være medlem i en brukerorganisasjon, og vi har liten forutsetning for å vite hvem som velger å være en del av, eller stå utenfor. På denne måten risikerer en at utvalget ikke er representativt for hele målgruppen, hvilket kan være tilfellet i denne studien.

Med tanke på studiens gyldighet, ble det gjort et kriteriebasert utvalg. Av informantene som ble forspurt om å delta i studien, valgte alle å takke ja, noe som innebærer at variasjonen som var ønskelig ble oppnådd. Målet med denne studien er ikke å kunne generalisere, men heller å kunne belyse bredden i noen av de erfaringer og opplevelser som informantene beskriver i intervjuene. Mengde tid tilgjengelig var en faktor å ta hensyn til, man bør ha tid til å gjøre gode forberedelser, og en grundig analyse av datamaterialet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 148). Ikke bare mengde data, men dataenes kvalitet er viktig (Kirkevold & Bergland, 2007). Datamaterialet i denne studien var rikt til tross for et lavt antall informanter, men kanskje kunne en enda større variasjon i erfaringer og opplevelser vært belyst dersom flere informanter hadde vært inkludert, på samme måte som at en annen innsikt kunne være fremtredende dersom andre informanter var inkludert.

Tekst kan tillegges ulike meninger, og tolkning er i en eller annen grad involvert, og påvirkes av forskerens personlige erfaring (Graneheim & Lundman, 2004). Forskeren må forsøke å være åpen for teksten slik den fremstår, og sette sin egen forforståelse og sine begreper til side (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 268) Gjennom analysen har jeg prøvd å la materialet tale for seg selv, og ikke tillegge det mening som ikke er der. Likevel må denne tolkningen ses som en mulig måte å tolke dataene på. Gjennom at flere har lest, og forholdt seg kritisk til analyseprosessen i forbindelse med veiledning, er forforståelsen også på denne måten utfordret.

Gjennom prosessen med denne studien, har det blitt naturlig å reflektere over verdien med å bruke ulike redskap eller fremgangsmåter til å belyse tilsynelatende like spørsmål. I dette tilfelle har det handlet om informasjonen man kan tilegne seg gjennom bruk av spørreskjema som faVIQ, om hvordan personer opplever at synsfunksjon har innvirkning på aktivitetsutførelse og synsrelatert livskvalitet, sett i forhold til hvordan de i et kvalitativt intervju beskriver opplevelser og erfaringer knyttet til det samme. Dersom en ser på Wahl og Hanestads (2004) beskrivelse av hovedområder for begrepet livskvalitet, kan det være naturlig å tenke seg at det i en samtale med en person, der en ber om beskrivelse av faktorer som er viktige for å oppleve god livskvalitet, vil få svar som omhandler det som kalles global livskvalitet. Informantene i denne studien beskriver sine ønsker og behov for å leve et godt liv, og det omhandler blant annet mestring, frihet til å gjøre det de ønsker når de ønsker, selvstendighet, opplevelse av å bidra gjennom for

eksempel å være i arbeid, og å bli inkludert og godtatt av andre. Informasjon fra et spørreskjema som faVIQ vil havne under hovedområdet sykdomsrelatert livskvalitet, som beskriver opplevelser av forhold knyttet til synsnedsettelsen (Wahl & Hanestad, 2004). Resultatet fra analysen gir informasjon om personenes vurdering av synets innvirkning på utførelse av 27 konkrete aktiviteter, og kan gi en skår som beskriver synsrelatert livskvalitet. Selv om både intervjuet og spørreskjema altså tilsynelatende handler om aktivitet og livskvalitet, er informasjonen på ulike nivå. Ulike metoder, som kvalitativ og kvantitativ tilnærming, er verktøy som svarer på forskjellige spørsmål. Kvantitative metoder omhandler gjerne «hvor mye av noe slag», mens kvalitativ metode gjerne omhandler hvordan noe oppleves, eller «hva slags» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 151). Dette kan ses i sammenheng med hvordan vi møter mennesker som klinikere. Dersom vi for eksempel bruker et spørreskjema som faVIQ for å måle synsnedsettelsens innvirkning på aktivitetsutførelse og synsrelatert livskvalitet, sitter vi igjen med informasjon som omhandler «hvor mye», mens vi gjennom en samtale eller et intervju, kan få informasjon om hvordan synets innvirkning på aktivitet og livskvalitet oppleves og erfares av denne personen. Mens intervju er noe som påvirkes av intervjuerens ferdigheter og skjønn i situasjonen, kan et spørreskjema administreres etter standard regler, og med et minimum av skjønn (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 152). Hva slags informasjon vi får, ut fra måten vi innhenter informasjon, og hvordan våre ferdigheter spiller inn, kan være noe vi som klinikere må være oss bevisste i møte med personer med nedsatt syn. Det er også noe man må være bevisst på i forskningssammenheng når man skal sammenligne resultater fra studier der ulike metoder er brukt, eller når man skal velge forskningsmetode for å svare på forskningsspørsmål i en studie man skal gjennomføre.

5.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med denne studien var å få økt innsikt i opplevelser og erfaringer beskrevet av personer som lever med aniridi. Forskningsspørsmålene som lå til grunn, omhandlet innvirkning på deltakelse i aktiviteter i dagliglivet og sosial deltakelse, hvilke faktorer de beskriver som medvirkende til å leve et godt liv og synsnedsettelsens innvirkning på dette, og om det er tiltak gjennom habilitering eller rehabiliteringstilbud som har hatt særlig betydning for deltakelse i meningsfulle aktiviteter.

5.2.1 Å leve med en usynlig og uforutsigbar funksjonsnedsettelse

Det sentrale resultatet som ble funnet som fremtredende i denne studien, omhandlet at det å leve med aniridi innebærer en uforutsigbarhet, og at personer med aniridi lever med en funksjonsnedsettelse som i stor grad er usynlig for andre. Disse aspektene kan virke inn på aktiviteter i dagliglivet, på sosial deltakelse, det kan få konsekvenser for hvordan de opplever å leve det gode liv, og det kan ha implikasjoner for behov for hjelp til å minske gapet mellom egne forutsetninger og omgivelsers krav.

I modellen for menneskelig aktivitet, beskrives det hvordan roller omhandler personlig eller sosialt definert status som er forbundet med et sett med holdninger og handlinger. Det å leve med en funksjonsnedsettelse innebærer at man tillegges en rolle som har innvirkning på andres holdninger og handlinger ovenfor en selv (Kielhofner, 2006). Resultatene i denne studien, omhandler blant annet hvordan det kan være utfordrende å leve med aniridi, da det er en funksjonsnedsettelse som ikke synes. Det har innvirkning på hvordan de opplever å møte forståelse fra andre, hvilke hensyn andre viser, og det kan føre til misforståelser. Når funksjonsnedsettelsen er usynlig, tillegges de ikke denne rollen av personer som ikke er kjent med dette, noe som får konsekvenser for samhandlingen. Vi identifiserer oss til dels med våre roller, og dette innebærer en forventning til hvordan andre ser oss og bør opptre ovenfor oss (Kielhofner, 2006). En kan tenke seg at det oppleves vanskelig når denne forventningen ikke oppfylles, og at dette er en medvirkende årsak til at det i resultatene beskrives utfordringer knyttet til det å leve med en funksjonsnedsettelse som ikke synes. På samme måte har det en positiv innvirkning å være åpen om synsnedsettelsen, gjennom å fortelle om den, eller å bruke hjelpemidler som synliggjør. Dette kan bidra til at personen tildeles en rolle som innebærer at andre tar hensyn, viser forståelse og tilbyr hjelp, selv om det også kan innebære fordommer og stigmatisering. De negative aspektene med å inneha en rolle som «en person med en synsnedsettelse», kan forklare hvorfor det i denne studien beskrives at man kan være villig til å gå langt for å skjule det.

I resultatene er også dette med uforutsigbarhet fremtredende, da endringer av synsfunksjon forekommer, både gradvise og plutselige, og i ulike grader. Både hornhinneproblematikk, katarakt, glaukom, og linseluksasjon er komplikasjoner som forekommer, og som kan føre til endret synsfunksjon ved aniridi (Damante & D'Elia, 2015), og til tross for at de er vanlige, er de vanskelig å behandle hos denne gruppen

(Tornqvist, 2008). Disse endringene av synsfunksjon innebærer at roller kan endres, men også at personene må endre sine etablerte vaner. Vaner omhandler hva vi gjør og hvordan vi gjør det, og innebærer at vi kan utføre en del aktiviteter rutinemessig, uten at det krever mye energi, og bidrar til at vi kan leve i overenstemmelse med våre ønsker og behov (Kielhofner, 2006). For personer med aniridi, innebærer disse uforutsigbare endringene og forverringene, at de stadig kan måtte innarbeide nye vaner. Resultatene viser at hverdagen med nedsatt syn som følge av aniridi kan være slitsom og koste mye energi. Det å innarbeide nye vaner og å gjøre hverdagen velkjent og trygg igjen, er også noe som kan være krevende og koste energi (Kielhofner, 2006). Selvhjulpenhet og uavhengighet er viktig, og har sammenheng med vår identitet og vårt selvbilde (Tuntland, 2011), og nettopp dette beskrives som viktig i resultatene, og understreker hvorfor uforutsigbarheten kan ha stor betydning.

5.2.2 Innvirkning på aktiviteter i dagliglivet

I denne studien viser resultatene at det å leve med aniridi har innvirkning på aktiviteter i dagliglivet på flere ulike måter. I resultatene kunne informantenes beretninger samles i tre sub-kategorier; *konsekvenser for deltakelse i, og utførelse av aktiviteter, krav og utfordringer, og muligheter og mestring til tross for.*

Det beskrives nytte av synresten man har, og at utførelse «sitter i fingrene». Kielhofner (2006) beskriver hvordan våre vaner hjelper oss å utføre aktiviteter rutinemessig, en slags automatisering som tillater oss å utføre aktiviteter uten at det krever at vi tenker, og uten å koste mye energi. Dette er viktig, men vanene våre er utsatte dersom endringer skjer, som diskutert i kapittel 5.2.1.

Mestring av ADL-aktiviteter har sammenheng med å kunne være selvhjulpen og uavhengig, og ferdigheter i ADL brukes ofte for å måle grad av funksjonsnedsettelse (Tuntland, 2011). En av konsekvensene som beskrives i denne studien omhandler nettopp dette med å være avhengig av hjelp fra andre. Det er en sammenheng mellom utførelse av aktiviteter i dagliglivet og syn (Berger & Porell, 2008; Blaylock et al., 2015; Haymes et al., 2002), særlig mer sammensatte aktiviteter som IADL-aktiviteter (Berger & Porell, 2008). Med tanker på at vår personlige motivasjon og våre preferanser i større grad påvirker hvilke IADL-aktiviteter vi gjør (Tuntland, 2011), er det forståelig at personer

med aniridi opplever at selvstendighet og valgfrihet innskrenkes når utførelse av disse aktivitetene innebærer avhengighet av hjelp fra andre. Når nettopp selvstendighet og valgfrihet beskrives som viktige faktorer for opplevelse av å leve et godt liv, kan dette bli problematisk. Noen aktiviteter kuttes ut, og andre unngås dersom de stiller for store krav, og det nedsatte synet kan derfor sette styringer for hva personer engasjerer seg i.

Aktiviteter beskrives i denne studien også å koste mer energi, ta lenger tid, og kreve bedre planlegging, noe som også uttrykkes i annen litteratur (Storliløkken et al., 2010). Det er naturlig å anta at dette også er medvirkende til at aktiviteter både velges bort og begrenses, som beskrevet i resultatene. Særlig kan det være fare for at aktiviteter som krever samhandling med andre velges bort, og det å leve med en synsnedsettelse på grunn av aniridi kan føre til utenforskap. Det er kjent at nedsatt syn øker risiko for redusert deltakelse og sosial ekskludering (Elsman et al., 2017), og slik det beskrives i resultatene i denne studien, kan årsaken til dette være blandet, og også handle om prioriteringene til personen det gjelder. Arbeid kan være viktig for sosial inkludering og deltakelse, særlig for personer med funksjonsnedsettelse (Hernes, 2010), og viktighet av jobb vil diskuteres under kapittel 5.2.4.

Med bakgrunn i analyse av data fra spørreskjema faVIQ, ble informantene spurt om de kjente seg igjen i vansker med gjenkjenning og å se ansiktsuttrykk, noe alle bekreftet. Videre beskrev de hvordan de opplever at dette kan ha innvirkning på deltakelse i sosiale aktiviteter og sammenhenger. I resultatene beskrives hvordan misforståelser oppstår, hvordan de i mindre grad kan ta initiativ, blir avhengig av andre, og at det fører til at de sitter mer alene. Fordi aniridi er en medfødt sykdom som fører til nedsatt syn allerede fra tidlig alder (Damante & D'Elia, 2015) har det også innvirkning på hvordan sosiale ferdigheter utvikles, da en går glipp av tilbakemeldinger fra andre, og ikke ser det nonverbale som kommuniseres. Dermed har en ikke den samme forutsetningen for å lære det sosiale språket på samme måte som andre. Personer med nedsatt syn fra tidlig alder, kan ha behov for støtte for utvikling av ferdigheter som vanligvis kommer naturlig i utviklingen (Storliløkken et al., 2010), og resultatene tyder på at dette også kan innebære støtte til utvikling av sosiale ferdigheter.

Det beskrives at det er vanskelig å skulle fungere i et seende miljø, da en kan ha andre behov og preferanser med nedsatt syn. Våre omgivelser har innvirkning på hva vi gjør og

hvordan vi gjør det. Vansker oppstår når trekk i omgivelsene og personens karakteristikk ikke stemmer overens (Kielhofner, 2006). Særlig er belysning noe som i denne studien beskrives som å ha stor betydning. Det beskrives lysømfintlighet, og hvordan en kan oppleve å bli helt blind dersom belysningen/lysforhold ikke er riktig. En kan forstå hvordan dette oppleves som problematisk, når det samtidig tas med i betraktning hvor god nytte de beskriver at de har av synsresten. Også i Blaylock et al. (2015) sin studie ble omgivelsene beskrevet å ha stor sammenheng med aktivitetsutførelse for personer med nedsatt syn.

5.2.3 Faktorer som kan bidra til å oppleve og mestre dagliglivet

I denne studien beskrives flere faktorer som bidrar til å oppleve og mestre dagliglivet, sub-kategoriene som sammen danner denne kategorien er; *hjelpemidler for å kompensere for nedsatt syn, strategier for mestring av aktiviteter, åpenhet om en funksjonsnedsettelse som ikke synes, og tilrettelegging, tilbud og behandling.*

Elementer i fysiske og sosiale omgivelser kan både være ressurser og gi muligheter, men også begrense og styre våre handlinger (Kielhofner, 2006), og for personer med nedsatt syn, kan tilpasning og forenkling være nødvendig (Blaylock et al., 2015). I denne studien gis flere eksempler på strategier som benyttes. Avhengighet av andre øker med økende grad av synsnedsettelse (Blaylock et al., 2015), og behov for hjelp er beskrevet som en konsekvens som synsnedsettelse har, som virker inn på utførelse av aktiviteter i dagliglivet. Men det å støtte seg på andre ved å be om hjelp, eller gjennom for eksempel å delta på aktiviteter sammen med andre, beskrives også som en strategi som personer med aniridi benytter seg av, og som bidrar til at aktiviteter kan oppleves mer håndterbare.

Å være løsningsorientert og villig til å prøve og feile beskrives også. Sett i sammenheng med hvordan modellen for menneskelig aktivitet beskriver at vaner har betydning for vår aktivitetsutførelse (Kielhofner, 2006), kan man tenke seg at det å prøve og feile, bidrar i prosessen med å innarbeide vaner som lar oss utføre aktiviteter mer automatisert, med mindre energi, og uten at det er like krevende. I tillegg kommer det i resultatene frem eksempler på tiltak for å tilrettelegge for seg selv i hverdagen, ved å forenkle aktiviteter, ta bevisste valg på hvor aktiviteter utføres, og å etterspørre tilrettelegging i spesifikke

situasjoner der det er behov for det. Ved endringer i funksjonsnivå, er dette beskrevet som faktorer som kan inngå i rehabilitering (Tuntland, 2011).

Noen eksempler på tiltak og tilbud som nevnes i resultatene, er gitt gjennom for eksempel skole, i forbindelse med jobb, noen kurs, men uten at disse utdypes i særlig grad. Mulighet til å treffe andre i sammen situasjon (likemenn), samt kjennskap til, og kompetanse om egen sykdom er også er beskrevet som viktig. Det resultatene i stor grad omhandler av tiltak, og som beskrives å kunne ha stor betydning, er imidlertid hjelpemidler. Hjelpemidler kan være en viktig del av en habilitering- eller rehabiliteringsprosess, da de kan bidra til å øke funksjons- og mestringsevne, og dermed øke selvstendighet og deltakelse, slik formålet med habilitering og rehabilitering beskrives (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011). Hjelpemidler kan legge til rette for at personer med aniridi opplever å kunne gjøre det samme som alle andre, beskrives det i resultatene, og det gir muligheter til å utføre og delta i aktiviteter som ellers ville være vanskelig, og bidrar til at en greier seg selv. I Norge har personer med visus under 0,33, eller alvorlige synsutfordringer i form av for eksempel nedsatt synsfelt, kontrastsyn eller mørkesyn, rett til synshjelpemidler (Arbeids- og velferdsforvaltningen, 2016). I denne studien viser resultatene at personer med aniridi gjerne har en rekke ulike hjelpemidler, men hvor ikke alle oppleves som like viktige, eller å fungere like godt, noe som kan understreke viktigheten av at hjelpemidlene velges, og tilpasses den enkeltes behov. Eksempel på hjelpemidler som nevnes i denne studien er hjelpemidler for orientering og forflytning, solskjerming, svaksyntoptikk og hjelpemidler for lesing, samt ulike hjelpemidler som bidrar til at de kan mestre studier og jobb. Smarttelefon er også inkludert i resultatene, og ses av personene selv som et hjelpemiddel, da den kan brukes til stadig mer i hverdagen, og for noen også erstatter behov for andre hjelpemidler.

En ulempe som beskrives å angå noen av disse hjelpemidlene, er at de kan bidra til å føle seg mer funksjonshemmet, og i resultatene beskrives blandede følelser rundt hjelpemidlene, men også opplevelser av at det positive i stor grad veier opp for det negative. Som diskutert i kapittel 5.2.1, kan hjelpemidler som synliggjør en synsnedsettelse bidra til at personen av andre ses som å inneha en rolle som funksjonshemmet. Rollene vi innehar, og som andre tillegger oss, får konsekvenser for hvordan vi ser hverandre, og forholder oss til hverandre (Kielhofner, 2006). Når resultatene i denne studien også belyser viktigheten av å ses som en bidragsyter, et ønske

om ikke å skille seg ut og ikke ville være annerledes, som vil diskuteres videre i neste del av oppgaven, er det forståelig at hjelpemidler til tross for hensikten de har, er noe som ikke oppleves som utelukkende positivt.

Selv om hjelpemidler er viktige, og i noen tilfeller kanskje kan være et tiltak som i seg selv er tilstrekkelig, er de ofte gitt i kombinasjon med flere tiltak (Arbeids- og velferdsforvaltningen, 2014). Om man ser på forskriften for habilitering og rehabilitering (2011), innebærer prosessen som beskrives som målrettede samarbeidsprosesser mellom flere aktører og på flere arenaer, med koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak. I denne studien gis ikke beskrivelser av habiliterings- eller rehabiliteringsprosesser på dette nivået. Det er ikke mulig å konkludere med om dette skyldes at slike tilbud ikke har vært gitt, eller om det ikke er kommet frem som følge av at tema ikke ble viet tilstrekkelig oppmerksomhet i intervjuene. Uansett er det naturlig å tenke seg at personer med aniridi, kunne hatt utbytte av habilitering og rehabilitering i mer systematiserte former enn det som er beskrevet i denne studien. Da deres beretninger tydeliggjør stor individuelle ulikheter, vil det være nødvendig at tilbudet tilpasses den enkelte.

5.2.4 Setter spor gjennom et livsløp

I resultatene er sub-kategorier som sammen utgjør denne kategorien følgende; *selvoppfattelse, opplevelse av andres oppfattelse og forståelse av funksjonsnedsettelsen, behov og ønsker for et godt liv, uforutsigbarhet og endringer, og valg.*

Valgfrihet og mulighet til å gjøre det man vil, når man vil, er funnet som viktig i denne studien. Likevel blir det tydelig at det å leve med aniridi, kan ha innvirkning på både store og små valg som har blitt, og blir tatt gjennom livet. Det kan handle om alt fra hvilken rute en person går, hvilke fritidsaktiviteter han eller hun engasjerer seg i, og hvilket studium og yrke som velges. Da det å mestre aktiviteter i dagliglivet har omfattende innvirkning, for eksempel ved å bidra til glede og motivasjon for å lære og utvikle nye ferdigheter, og har sammenheng med vår identitet og vårt selvbilde (Tuntland, 2011), er det naturlig at det beskrives hvordan valg av aktiviteter har sammenheng med at de ønsker å slippe å være bevisst på synsnedsettelsen i hverdagen, og ønsker om å oppleve mestring uavhengig av synet. Likevel beskrives samtidig tanker om at synet kanskje har fått styre litt for mye. I modellen for menneskelig aktivitet, beskrives vår motivasjon for aktiviteter

som styrt av vår følelse av handleevne, våre verdier og våre interesser (Kielhofner, 2006). Når det reflekteres rundt at synet har fått styre for mye, kan man tenke seg at deres følelse av handleevne, ikke har stått i forhold til verdier og interesser, eller det kan handle om begrensninger i omgivelsene.

Det å kunne studere og være i jobb, trekkes i denne studien frem som et viktig ønske og behov, og som også har sammenheng med både hvordan de ser seg selv, og ønsker at andre skal se dem. I denne studien beskrives et ønske om å bidra, og å bli sett som noen som bidrar, og det å være i jobb har innvirkning på nettopp dette, og er også viktig i et samfunnsøkonomisk perspektiv (Hernes, 2010). Også andre studier finner at jobb og utdanning er aktiviteter som vurderes å ha en betydelig verdi, både av personer med nedsatt syn, og også av fagpersoner som arbeider med denne gruppen (Elsman et al., 2017). Det er i andre studier også beskrevet faktorer som kan ha negativ innvirkning på om personer med nedsatt syn lykkes å komme i jobb, og her nevnes blant annet grad av synsnedsettelse som en av faktorene som man ikke kan påvirke (Goertz et al., 2017). Dette kan tenkes å være av betydning for personer med aniridi, da en studie har funnet at gjennomsnittlig visus hos personer med aniridi i Norge er på 0,18 (Edén, Iggman, et al., 2008), men med store variasjoner mellom enkeltindivider (Pedersen et al., 2018). Men også det faktum at personer med aniridi gjennom livet opplever at komplikasjoner gir ytterligere forverring av synsfunksjon (Damante & D'Elia, 2015), og dermed lever med en uforutsigbarhet med tanke på endringer, kan tenkes å være en ekstra barriere. Ved at funksjonsnivå endrer seg, oppstår et behov for å utvikle nye vaner, da det som tidligere var automatisert, velkjent og trygt, blir usikkert og vanskelig, og også krever mer energi og at man tenker mer (Kielhofner, 2006). Disse prosessene kan komme i konflikt med krav som stilles i arbeidslivet, da krav til produksjon og prestasjon stadig blir større (Sylvestersen, 2008). Å være i arbeid er viktig på mange måter, og det er også en viktig arena for å realisere seg selv (Hernes, 2010), noe som også trekkes frem i resultatet som et viktig aspekt i forbindelse med å oppleve å leve et godt liv. Hjelp og støtte med tanke på å mestre utdanning, og for å komme i, og greie å stå i arbeid, kan være et viktig tilbud for personer med aniridi. Med utgangspunkt i de individuelle variasjonene, bør også dette gis med utgangspunkt i den enkeltes situasjon og konkrete behov.

Å være i arbeid gir oss også mål og formål, er med på å strukturere og gi rammer til tilværelsen, og kan bidra til opplevelse av likeverd da det påvirker vår identitet og sosiale

status (Hernes, 2010). Resultatene i denne studien understreker at både egne og andres tanker og oppfattelse om en selv som person, er av stor betydning. Det beskrives ønsker om å bli sett som bidragsytere, ville greie seg selv, ikke ville skille seg ut og lignende. Samtidig beskrives erfaringer om at det er vanskelig å oppleve at ens prestasjoner sammenlignes med andres, da man med nedsatt syn har en annen forutsetning for å mestre ulike aktiviteter. I resultatet beskrives refleksjoner rundt at krav som ble stilt i barndommen, i ettertid ble sett på med blandede følelser. De ble sett som positive, men samtidig beskrives et ønske om at nærpersoner skulle vært klar over hvor utfordrende det egentlig var å skulle leve opp til dem. Støtte av foreldre er en faktor som er funnet å ha innvirkning på å lykkes med å komme i jobb for personer med nedsatt syn (McDonnall, 2010), men et spørsmål er hva støtte innebærer. Skal man beskytte, ta hensyn til, hjelpe og tilrettelegge, eller utfordre og stille krav? Resultatene i denne studien belyser dette også fra en annen vinkel, da de viser at en faktor som oppleves som viktig for personer med aniridi, omhandler at andre personer rundt, og ikke bare dem selv greier å se muligheter heller enn begrensninger. Dette kan vært viktig å ta med seg, både for fagpersoner og nærpersoner.

6 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å bidra til økt kunnskap om hvordan det å leve med aniridi kan oppleves og erfares. Det mest fremtredende i resultatene, er at det å leve med aniridi innebærer å leve med en usynlig og uforutsigbar funksjonsnedsettelse. Studien belyser et bredt spekter med erfaringer og opplevelser knyttet til å leve med aniridi. Beretninger om livet som leves, med hverdagen og dens innhold, hva de opplever som viktig, hvordan de håndterer sin situasjon, mestring, strategier, utfordringer og begrensninger, inneholder store individuelle ulikheter. Hvordan det å leve med aniridi påvirker dagliglivets aktiviteter, deltakelse, og opplevelse av livskvalitet er kompleks og individuelt. Med tanke på uforutsigbarhet som følge av forverringer av synsfunksjon, er dette også noe som for den enkelte kan endres gjennom stadier av livet. Med dette vil også behov for hjelp og støtte gjennom for eksempel habilitering- og rehabiliteringstilbud kunne endre seg. Som fagpersoner må vi være oppmerksomme på dette i møtet med mennesker med aniridi. Kunnskap om, og forståelse for den enkeltes situasjon må ligge til grunn, og må tas hensyn til når vi planlegger og tilbyr hjelp og støtte, uavhengig av form. Som nærpersoner og medmennesker, kan det også være av betydning å være seg bevisst den kompleksiteten og uforutsigbarheten det kan innebære å leve med aniridi.

Studien er basert på intervjuer av fem personer med aniridi, og har gitt et innblikk i hvordan det å leve med aniridi kan oppleves for noen. Det er behov for flere studier med en kvalitativ tilnærming, for å få ytterligere kjennskap til personer med aniridi sine erfaringer og behov.

Referanser/litteraturliste

- Al-Aswad, L. A., Riansuwan, L. & Otis, J. J. (2010). Aniridia, WAGR Syndrome, and Associated Conditions. I J. A. Nerby & J. J. Otis (Red.), *Aniridia and Wagr Syndrome : a guide for patients and their families* (s. 3-13). New York: Oxford university press.
- Arbeids- og velferdsforvaltningen. (2014). Om hjelpemidler. Hentet 29.03.19 fra <https://www.nav.no/no/Person/Hjelpemidler/Tjenester+og+produkter/Hjelpemidler/om-hjelpemidler>
- Arbeids- og velferdsforvaltningen. (2016). Syn. Hentet 29.03.19 fra <https://www.nav.no/no/Person/Hjelpemidler/Hva+har+du+vansker+med/syn>
- Berger, S., McAteer, J., Schreier, K. & Kaldenberg, J. (2013). Occupational therapy interventions to improve leisure and social participation for older adults with low vision: a systematic review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 67(3), 303-311. <https://doi.org/10.5014/ajot.2013.005447>
- Berger, S. & Porell, F. (2008). The association between low vision and function. *Journal of aging and health*, 20(5), 504-525. <https://doi.org/10.1177/0898264308317534>
- Blaylock, S. E., Barstow, B. A., Vogtle, L. K. & Bennett, D. K. (2015). Understanding the occupational performance experiences of individuals with low vision. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(7), 412-421. <https://doi.org/10.1177/0308022615577641>
- Crews, J. E., Chou, C.-F., Zack, M. M., Zhang, X., Bullard, K. M., Morse, A. R. & Saaddine, J. B. (2016). The Association of Health-Related Quality of Life with Severity of Visual Impairment among People Aged 40–64 Years: Findings from the 2006–2010 Behavioral Risk Factor Surveillance System. *Ophthalmic Epidemiology*, 23(3), 145-153. <https://doi.org/10.3109/09286586.2016.1168851>
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode : en kvalitativ tilnærming* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Damante, G. & D'Elia, A. V. (2015). Introduction - What is Aniridia: Epidemiology, Clinical Features and Genetic Implications. I M. Parekh, B. Poli, S. Ferrari, C. Teofili & D. Ponzin (Red.), *Aniridia : Recent Developments in Scientific and Clinical Research* (s. 1-8). Switzerland: Springer International Publishing.
- Direktoratet for e-helse. (2019). *ICD-10 : den internasjonale statistiske klassifikasjon av sykdommer og beslektede helseproblemer 2019*. Oslo: Direktoratet for e-helse.
- Edén, U., Beijar, C., Riise, R. & Tornqvist, K. (2008). Aniridia among children and teenagers in Sweden and Norway. *Acta Ophthalmologica*, 86(7), 730-734. <https://doi.org/10.1111/j.1755-3768.2008.01310.x>
- Edén, U., Iggman, D., Riise, R. & Tornqvist, K. (2008). Epidemiology of aniridia in Sweden and Norway. *Acta Ophthalmologica*, 86(7), 727-729. <https://doi.org/10.1111/j.1755-3768.2008.01309.x>
- Elliott, B. D., Pesudovs, B. K. & Mallinson, B. T. (2007). Vision-Related Quality of Life. *Optometry and Vision Science*, 84(8), 656-658. <https://doi.org/10.1097/OPX.0b013e31814db01e>
- Elsman, E. B. M., Rens, G. H. M. B. & Nispen, R. M. A. (2019). Quality of life and participation of young adults with a visual impairment aged 18-25 years: comparison with population norms. *Acta Ophthalmologica*, 97(2), 165. <https://doi.org/10.1111/aos.13903>
- Elsman, E. B. M., van Rens, G. & van Nispen, R. M. A. (2017). Impact of visual impairment on the lives of young adults in the Netherlands: a concept-mapping

- approach. *Disability and Rehabilitation*, 39(26), 2607-2618.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1236408>
- Ergoterapeutene. (2017). *Alle skal kunne delta : Ergoterapeuters kjernekompetanse*. Oslo: Norsk ergoterapeutforbund.
- Folketrygdloven. (1997). *Lov om folketrygd (folketrygdloven)* (LOV-1997-02-28-19). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256?q=forskrift%20om%20habilitering%20og%20rehabilitering>
- Fox, J. (2005). The R Commander: A Basic-Statistics Graphical User Interface to R. *Journal of Statistical Software*, 14(9). <https://doi.org/10.18637/jss.v014.i09>
- Fox, J. (2017). *Using the R Commander : a point-and-click interface for R*. Boca Raton, FL: Chapman and Hall/CRC Press.
- Goertz, Y. H. H., Houkes, I., Nijhuis, F. J. N. & Bosma, H. (2017). Factors associated with participation on the competitive labour market of people with visual impairments in The Netherlands. *WORK - A Journal of Prevention Assessment & Rehabilitation*, 58(3), 251-261. <https://doi.org/10.3233/WOR-172629>
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29-34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Hassell, J. B., Lamoureux, E. L. & Keeffe, J. E. (2006). Impact of age related macular degeneration on quality of life. *British Journal of Ophthalmology*, 90(5), 593-596. <https://doi.org/10.1136/bjo.2005.086595>
- Haymes, S. A., Johnston, A. W. & Heyes, A. D. (2002). Relationship between vision impairment and ability to perform activities of daily living. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 22(2), 79-91. <https://doi.org/10.1046/j.1475-1313.2002.00016.x>
- Hernes, T. (2010). Et bakteppe. I T. Hernes, I. Heum & P. Haavorsen (Red.), *Arbeidsinkludering : om det nye politikk- og praksisfeltet i velferds-Norge* (s. 13-41). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hingorani, M., Hanson, I. & Van Heyningen, V. (2012). Aniridia. *European Journal of Human Genetics : EJHG*, 20(10), 1011-1017. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2012.100>
- Kielhofner, G. (2006). *MOHO - Modellen for menneskelig aktivitet* (3. utg.). København: FADL's forlag.
- Kirkevold, M. & Bergland, Å. (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. <https://doi.org/10.1080/17482620701259273>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lamoureux, E. L., Hassell, J. B. & Keeffe, J. E. (2004a). The determinants of participation in activities of daily living in people with impaired vision. *American Journal of Ophthalmology*, 137(2), 265-270. <https://doi.org/10.1016/j.ajo.2003.08.003>

- Lamoureux, E. L., Hassell, J. B. & Keeffe, J. E. (2004b). The impact of diabetic retinopathy on participation in daily living. *Arch Ophthalmol*, 122(1), 84-88. <https://doi.org/10.1001/archophth.122.1.84>
- Langelaan, M., De Boer, M. R., Van Nispen, R. M. A., Wouters, B., Moll, A. C. & Van Rens, G. H. M. B. (2007). Impact of Visual Impairment on Quality of Life: A Comparison With Quality of Life in the General Population and With Other Chronic Conditions. *Ophthalmic Epidemiology*, 14(3), 119-126. <https://doi.org/10.1080/09286580601139212>
- Lee, H., Khan, R. & O'Keefe, M. (2008). Aniridia: current pathology and management. *Acta Ophthalmologica*, 86(7), 708-715. <https://doi.org/10.1111/j.1755-3768.2008.01427.x>
- Lee, H., Meyers, K., Lanigan, B. & O'Keefe, M. (2010). Complications and Visual Prognosis in Children with Aniridia. *Journal of Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 47(4), 205-210. <https://doi.org/10.3928/01913913-20090818-07>
- McDonnall, M. C. (2010). Factors Predicting Post-High School Employment for Young Adults With Visual Impairments. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 54(1), 36-45. <https://doi.org/10.1177/0034355210373806>
- Morse, J. M. (2008). Confusing Categories and Themes. *Qualitative Health Research*, 18(6), 727-728. <https://doi.org/10.1177/1049732308314930>
- Ness, N. E. & Horghagen, S. (2017). Ergoterapi i hundre år. *Ergoterapeuten*, 60(5), 36-42. Hentet fra <http://ipaper.ipapercms.dk/Ergoterapeuten/ergoterapeuten-nr-5-2017/?page=36>
- Pedersen, H. R., Hagen, L. A., Landsend, E. C. S., Gilson, S., Utheim, Ø. A., Utheim, T. P., ... Baraas, R. C. (2018). Color Vision in Aniridia. *Visual Psychophysics and Physiological Optics*, 59(5), 2142-2152. <https://doi.org/10.1167/iops.17-23047>
- R Core Team. (2016). R: A language and environment for statistical computing. Vienna, Austria.: R Foundation for Statistical Computing. Hentet fra <https://www.R-project.org/>
- Schliermann, R., Heydenreich, P., Bungter, T. & Anneken, V. (2017). Health-related quality of life in working-age adults with visual impairments in Germany. *Disability and Rehabilitation*, 39(5), 428-437. <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1146353>
- Storliløkken, M., Elmerskog, B., Martinsen, H. & Tellevik, J. M. (2010). *Hverdagslivets aktiviteter i et førlighetsperspektiv : ADL-opplæring av barn, unge og voksne med synshemming*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- Sylvestersen, J. (2008). Arbejdets betydning. I L. Jensen, L. Petersen & G. Stokholm (Red.), *Rehabilitering : Teori og praksis* (s. 279-296). København: Munksgaard.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tornqvist, K. (2008). Aniridia: sight-threatening and hard to cure. *Acta Ophthalmologica*, 86(7), 704-705. <https://doi.org/10.1111/j.1755-3768.2008.01402.x>
- Tuntland, H. (2011). *En innføring i ADL : teori og intervensjon* (2. utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Universitetet i Sørøst-Norge. (u.å.). Retningslinjer for behandling av lydfiler i forskning ved USN. Hentet 06.04.19 fra <https://www.usn.no/forskning/publisere/retningslinjer-for-behandling-av-lydfiler-i-forskning-ved-usn-article218068-26849.html>

- Vaismoradi, M., Jones, J., Turunen, H. & Snelgrove, S. (2016). Theme development in qualitative content analysis and thematic analysis. *Journal of Nursing Education and Practice*, 6(5), 100-110. <https://doi.org/10.5430/jnep.v6n5p100>
- Varma, R., Wu, J., Chong, K., Azen, S. P. & Hays, R. D. (2006). Impact of Severity and Bilaterality of Visual Impairment on Health-Related Quality of Life. *Ophthalmology*, 113(10), 1846-1853. <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2006.04.028>
- Wahl, A. K. & Hanestad, B. R. (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis : en innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Wolffsohn, J. S., Jackson, J., Hunt, O. A., Cottrill, C., Lindsay, J., Gilmour, R., ... Harper, R. (2014). An enhanced functional ability questionnaire (faVIQ) to measure the impact of rehabilitation services on the visually impaired. *International journal of ophthalmology*, 7(1), 77-85. <https://doi.org/10.3980/j.issn.2222-3959.2014.01.14>
- World Health Organization. (u.å). Constitution of the World Health Organization. Hentet 22.04.19 fra <https://www.who.int/about/who-we-are/constitution>
- World Medical Association. (2017). WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Hentet fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Oversikt over tabeller og figurer

Tabell 1: Klassifikasjon av grad av synssvekkelse (Direktoratet for e-helse, 2019)	s.9
Tabell 2: Oversikt over gjennomsnittskår fra faVIQ	s.24-25
Tabell 3: Synsrelatert livskvalitet skåret i faVIQ	s.25
Tabell 4: Koder brukt i transkriberingen	s.30
Tabell 5: Eksempel på meningsenheter, hvordan de er kodet og analysert	s. 32
Tabell 6: En oversikt over sub-kategorier, kategorier og tema	s. 36
Figur 1: Mennesket som bestående av tre sammenhengende komponenter som ligger til grunn for hvordan aktivitet motiveres, danner mønster og utøves (Kielhofner, 2006, s. 26)	s. 11
Figur 2: Hovedområder innen livskvalitetsbegrepet i en helsefaglig sammenheng. (Wahl & Hanestad, 2004, s. 31)	s. 17
Figur 3: Synsrelatert livskvalitet-skår fra faVIQ	s. 25

Vedlegg

Vedlegg 1: faVIQ

Vedlegg 2: Intervjuguide

Vedlegg 3: Samtykkeskjema

Spørreskjema
Synsfunksjon og daglige aktiviteter (faVIQ)

Med dette spørreskjemaet vil vi undersøke hvordan du opplever synet ditt, og hvilke utfordringer du opplever ved daglige aktiviteter.

Hvert spørsmål besvares ved å klikke på tallet fra 1 (veldig lett) til 5 (veldig vanskelig) som beskriver best hvor lett det er for deg å gjøre aktiviteten/oppgaven. Hvis du ikke gjør denne aktiviteten/oppgaven på grunn av synet klikker du på X, og hvis det er en oppgave du ikke gjør på grunn av andre ting klikker du på Ikke aktuelt.

Med tanke på synet ditt, hvor lett er det for deg å:	Veldig lett	Middels vanskelig			Veldig vanskelig	Sluttet på grunn av synet	Ikke en oppgave jeg gjør
Ta vare på utseendet ditt?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Se på TV?	1	2	3	4	5	X	
Utføre små reparasjoner?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Håndtere mat på tallerkenen?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Lese posten din?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Bevege deg rundt utendørs?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Nyte utsikten (natur/landskap)?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Gå i trapper/trinn?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Skrive for hånd (for eksempel kort eller brev)?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Gjøre innendørsaktiviteter (brettspill, kortspill, bingo)?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Ha glede av utendørsaktiviteter (hagearbeid, ballspill)?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Kjenne igjen personer på en armlengdes avstand?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Velge klær/antrekk?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Holde orden på brev, søknader, meldinger, annen post etc.?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Lage noe å drikke?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Kjenne igjen personer på den andre siden av rommet?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Kjenne igjen veiskilt?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Unngå å komme borti gjenstander i hodehøyde?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Gripe en ting innenfor en armlengdes avstand?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Unngå å komme borti gjenstander i midjehøyde?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Se hva klokken er?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Se ansiktstrekkene til en annen person?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Å stelle i hagen din?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Kjenne igjen penger?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Se rutenummer eller stedsnavn på forsiden av offentlige transportmidler (buss, tog, trikk, T-bane)?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Lese stor skrift?	1	2	3	4	5	X	Ikke aktuelt
Sett under ett; hvordan vil du vurdere din evne til å se ting på nært hold?	1	2	3	4	5	X	

Vedlegg 2

Intervjuguide

Kan du starte med å si litt om synsfunksjonen din?

Synsskarphet (på avstand og nært):

Kontrastsyn:

Synsfelt:

Mørkesyn:

Lyssensitivitet:

Endringer av synsfunksjon gjennom livet:

Deltakelse i meningsfulle aktiviteter i dagliglivet

Hvilke aktiviteter gir deg glede og mestringfølelse og er betydningsfulle for deg?

Hvilken innvirkning har synet ditt på utførelse av disse aktivitetene?

Tenker du selv at synet ditt har påvirket valg av hvilke aktiviteter du gjør?

Av spørreskjema fremkommer det at to aktiviteter knyttet til orientering og forflytning er skåret som vanskelig av mange (å lese veiskilt og å kunne lese nummer på buss/tog). Hvordan tenker du at dette har innvirkning på deltakelse i aktiviteter utenfor hjemmet for din del?

Har det vært iverksatt tiltak, gjennom f.eks habilitering- eller rehabiliteringstilbud, som du tenker at har vært særlig viktig for din mulighet til å delta i aktiviteter som er meningsfulle for deg?

Deltakelse i sosiale aktiviteter og sammenhenger

Hvilke sosiale aktiviteter er betydningsfulle for deg?

Hva må til for at du skal føle deg delaktig og inkludert i en sosial setting?

Hvilken innvirkning tenker du at synsfunksjonen din har på deltakelse i sosiale aktiviteter?

Hvilken innvirkning tenker du at synsfunksjon har på sosiale relasjoner?

Har dette endret seg etter gjennom ulike stadier i livet?

I spørreskjema har mange rapportert vansker med å kjenne igjen personer på avstand, og å kunne se ansiktstrekk. Kjenner du deg igjen i dette? Og hvordan tenker du at dette påvirker sosial deltakelse og sosiale relasjoner?

Har det vært iverksatt tiltak, gjennom f.eks habilitering- eller rehabiliteringstilbud som du tenker at har hatt innvirkning på deltakelse i sosiale aktiviteter og sammenhenger?

Livskvalitet

Hva tenker du at god livskvalitet er? Hvilke faktorer i livet vårt gir god livskvalitet?

Hvilken innvirkning tenker du at nedsatt syn har på din opplevelse av livskvalitet?

Hvordan tenker du at iverksatte tiltak, gjennom f.eks habilitering- og rehabiliteringstilbud kan ha innvirkning på opplev livskvalitet? Har du noen eksempler på dette selv?

Ønsker du avslutningsvis om å fortelle om noe vi ikke har vært innom, eller utdype noe av det vi har snakket om?

Fotoreseptorstruktur hos mennesker med normalt og svekket detalj- og/eller fargesyn
[Aniridi og syn]

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

FOTORESEPTORSTRUKTUR HOS MENNESKER MED NORMALT OG SVEKKET DETALJ- OG/ELLER FARGESYN: ANIRIDI

Du har deltatt i et forskningsprosjekt der vi studerer sammenhenger mellom strukturendringer i øyet, synsfunksjonen (fenotype) og genetikk (genotype) ved tilstanden aniridi, samt hvordan dette kan ha innvirkning på livskvalitet og deltakelse i meningsfylte aktiviteter i hverdagen. Vi ønsker nå å forespørre deg om deltakelse i et delprosjekt med kvalitative intervjuer.

Ansvarlig for studien er professor Rigmor C. Baraas ved Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Universitetet i Sørøst-Norge, Kongsberg.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om deg, helt spesifikt kjønn, alder, det at du har aniridi og dine personlige erfaringer med å ha aniridi. I denne delen vil vi gjennomføre et kvalitativt intervju med deg. Målet er å få en bedre forståelse for hvordan det å ha tilstanden aniridi kan ha innvirkning på livskvalitet og deltakelse i meningsfylte aktiviteter i hverdagen.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Det er ingen direkte påregnelige fordeler, forventede risikoer, ulemper eller bivirkninger ved å delta i studien. Det kan være at noen av spørsmålene som stilles kan oppleves som ubehagelige fordi vi spør om dine personlige erfaringer med å ha aniridi. Spørsmål som oppleves som ubehagelige og/eller som du ikke ønsker å svare på, behøver du ikke å svare på. Den som intervjuer deg vil ta hensyn til dette. Du vil få tilgang til det transkriberte intervjuet i etterkant av intervjuet dersom du ønsker det. Om det er svar som du ønsker å rette opp feil eller trekke etter å ha lest dette så vil du få anledning til det.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Rigmor C. Baraas, rigmor.baraas@usn.no, Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse, Universitetet i Sørøst-Norge, Hasbergsvei 36, 3616 Kongsberg, telefon 31 00 89 62.

Fotoreseptorstruktur hos mennesker med normalt og svekket detalj- og/eller fargesyn
[Aniridi og syn]

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til studien, prosjektleder Rigmor C. Baraas, og prosjektmedarbeiderne Ragnhild Bjørgum, Lene A. Hagen, Hilde R. Pedersen og Stuart J Gilson som har tilgang til denne listen.

Opplysningene om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

FORSIKRING

Pasientskadeerstatningsordningen.

OPPFØLGINGSPROSJEKT

Det kan bli aktuelt med en oppfølgingsundersøkelse i løpet av en 10-årsperiode. Du vil da bli kontaktet på nytt med ny informasjon, og oppfølging vil bli meldt til Personvernombudet for forskning.

ØKONOMI

Studien er finansiert gjennom forskningsmidler fra Universitetet i Sørøst-Norge og Aniridi Norge. Det vil i utgangspunktet ikke bli gitt noe kompensasjon eller dekning av utgifter for deltakerne.

GODKJENNING

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert prosjektet, og har gitt forhåndsgodkjenning hos REK (2010/449).

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig institusjon Universitetet i Sørøst-Norge og prosjektleder Rigmor C. Baraas et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 9 første ledd bokstav a (samtykke). Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med prosjektleder Rigmor C. Baraas, 928 366 59, rigmor.baraas@usn.no.

Du kan ta kontakt med Universitetet i Sørøst-Norge sitt personvernombud Paal Are Solberg, 35 57 50 53, personvernombud@usn.no, dersom du har spørsmål om behandlingen av dine personopplysninger i prosjektet.

Fotoreseptorstruktur hos mennesker med normalt og svekket detalj- og/eller fargesyn
[Aniridi og syn]

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

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet.

Sted og dato

Signatur

Rolle i prosjektet