

Projektrapport:
Allvarlig kombination av hörsel-
och synnedbättning hos personer
över 65 år

PO Edberg, Ulla P. Wahlquist, Birgitta Larsby, Mathias Hällgren

2008

© Författarna

Projektledare: PO Edberg

Projektsamordnare: Ulla P. Wahlquist

Omslagsfoto: Birgitta Larsby

Övriga foton: PO Edberg och Ulla P. Wahlquist

LiU-tryck, Linköping 2008

Innehållsförteckning

Förord	4
Sammanfattning	5
Projektbakgrund och inledning	7
BESKRIVNING AV MÅLGRUPP	7
<i>Vi blir äldre</i>	9
<i>Funktionella konsekvenser av KAHS</i>	10
<i>Förlust av identitet</i>	13
<i>Omgivning och attityder</i>	13
<i>Empowerment</i>	15
PROJEKTETS SYFTE OCH MÅLSÄTTNING	16
Demografisk del	17
SYFTE	17
INLEDNING	17
METODER.....	17
<i>Databearbetning</i>	19
RESULTAT	19
SAMMANFATTNING OCH SLUTSATSER	26
Intervjuer	27
TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	27
RESULTATREDOVISNING OCH ANALYS AV DATA	27
FRÅGOR FRÅN IPA	32
Utbildningsmoduler, bakgrund och slutsatser	39
ATT UPPLEVA HUR DET ÄR ATT VARA SYN- OCH HÖRSELNEDSATT	40
<i>Summering och slutsatser</i>	42
SYN OCH HÖRSEL OCH SINNENAS SAMSPEL	44
<i>Summering</i>	46
KOMMUNIKATION OCH ETIK.....	47
<i>Summering</i>	48
REHABILITERING FÖR PERSONER MED KAHS	49
Diskussion och resultat av projektet	51
SMÅ INSATSER KAN GÖRA EN STOR SKILLNAD.	51
<i>Sammanfattning kommunikation, information och socialt samspel</i>	52
<i>Rehabilitering av personer med KAHS</i>	53
<i>Hörapparater och KAHS</i>	54
<i>Hanteringsproblematik och hörapparater</i>	55
<i>Utvärdering av utbildningen</i>	58
Summerande slutsatser	61
<i>Avslutning</i>	62
Referenslitteratur	63
<i>Bilaga 1</i>	67
<i>Bilaga 2</i>	69
<i>Bilaga 3</i>	81
<i>Bilaga 4</i>	92
<i>Bilaga 5</i>	93

Förord

Ett projekt med spännande resultat och kunskaper som ger alla kommuner och landsting möjlighet att identifiera äldre med kombinerad nedsättning av syn- och hörsel samt med enkla medel höja livskvaliteten för dessa. Så kan man i en mening sammanfatta det projekt som bedrivits i Östergötlands Landsting i samverkan med FSDB, Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor och Linköpings Universitet.

När vi blir äldre inträffar nedsättning av både syn och hörsel, i projektet kallat KAHS, som ett led i det naturliga åldrandet. En kombinerad nedsättning av våra viktigaste sinnen ger snabbt upphov till problem. Här blir 1+1 inte 2 utan mycket mera, multiplikatoreffekten är stor.

Projektet har tagit fram metoder att identifiera vilka äldre som tillhör målgruppen, Metoden är enkel och kan användas av alla kommuner och landsting. Man har också arbetat fram olika moduler för utbildning av personal och testat utbildning på fältet. Utbildningen ger kunskaper och personliga upplevelser som gör att det är lättare att förstå vidden av detta svåra funktionshinder. Samtliga utbildningar har varit enormt uppskattade.

Projektet visar, att det är många äldre som befinner sig i denna situation. Att identifiera dem och att utbilda personal kan väsentligt förbättra livssituationen för personer med KAHS. Att göra rätt saker kan faktiskt vara lönsamt!

Det är projektgruppens förhoppning att många kommuner ska ta till sig de kunskaper som är ett resultat av projektet, inventera och utbilda personal och därmed göra en meningsfull insats för sina äldre.

Vi önskar kommunerna lycka till och sänder ett stort tack till Allmänna Arvsfonden som bekostat stora delar av projektet.

Lena Hammarstedt

Nationellt Kunskapscenter för dövblindfrågor

Sammanfattning

Det finns ett stort antal personer som efter 65 års ålder förvärvat hörsel- och synnedsättning. De flesta är över 80 år. För ett fåtal har antingen syn- eller hörselnedsättningen debuterat i unga år, medan de flesta förvärvat båda funktionsnedsättningarna senare i livet. Personer med allvarlig kombination av hörsel- och synnedsättning (KAHS) är en synnerligen heterogen grupp. Man kan generellt uttrycka det så, att konsekvenserna av KAHS i stor utsträckning är desamma som vid dövblindhet. Skillnaden är att personer med KAHS har förvärvat sin kombinerade funktionsnedsättning sent i livet.

Kombinationen kan skapa allvarliga konsekvenser, men betraktas sällan, vare sig av personerna själva eller av deras omgivning som något som kräver specifika insatser. En vanlig attityd är att det är normalt att höra och se dåligt när man blir gammal och att det därför inte finns så mycket att göra åt saken. En sådan attityd i kombination med okunskap hos såväl personen själv liksom hos medarbetare inom berörd samhällsservice leder nästan alltid till att tidig identifiering uteblir. Detta medför att situationen blir sämre än vad den borde vara och gör att adekvata rehabiliteringsinsatser av flera skäl kan bli svåra att genomföra.

Konsekvenser av KAHS påverkar i hög grad samspelet med omgivningen. Sådant som berörs är förmågan att kommunicera, ta emot information och förflytta sig självständigt. Situationen påverkas dessutom av stressrelaterade faktorer som uppkommer på grund av det kombinerade funktionshindret. Något nytt har uppstått, som kräver nya strategier och förhållningssätt både från personen själv, men också från omgivningen. I värsta fall återkommer sådana lägen situationer i takt med försämringar i syn eller hörsel.

Syftet med projektet har varit att identifiera hur många personer över 65 år det finns i Linköpings kommun med KAHS. Vidare att undersöka hur de upplever sin vardag, sina kontakter med syn- och hörselvården samt om en utbildning på tio timmar kan bidra till goda konsekvenser i form av ökad kompetens hos omgivningen.

Det har i projektets regi genomförts två demografiska undersökningar i Linköpings Kommun. En har varit riktad mot äldreomsorgen och en mot personer som bor hemma utan omsorg. Dessutom har tio personer med KAHS intervjuats samt tio anhöriga. Under projektets gång har även en utbildning på tio timmar gällande KAHS utvecklats, genomförts och spridits både regionalt som nationellt. Detta har skett parallellt med övrigt arbete i projektet. Totalt har ett drygt 300-tal personer tagit del av utbildningen.

I Linköpings kommun har 18 % av tillfrågade personer över 65 år med någon form av omsorg svarat att de har en kombinerad syn- och hörselskada som i projektet bedömts som allvarlig. Samma frågor har besvarats av slumpvis utvalda personer i Linköping. Av dessa bedömde 10 % att de hade KAHS. Totalt antal personer som svarat är 1 284 st.

Äldre personer med syn- och hörselnedsättningar riskerar att begränsas i sina möjligheter till självständighet, delaktighet, trygghet och integritet. Beroendet av andra ökar i takt med att man av olika skäl inte kan göra saker på samma sätt som tidigare. Mycket av det man gör tar längre tid, kräver mer planering och kraft. Därtill riskerar man att hamna utanför, bli isolerad, missförstådd och bli missförstådd.

En orsak till problemen är att det blir svårt för människor i omgivningen att förstå den verklighet som uppstår när både synen och hörseln sviktar. Insatser som utgår från en helhetssyn grundad på kunskap om de konsekvenser som skapas av den kombinerade funktionsnedsättningen, minskar risken för att de tidigare nämnda problemen skall uppstå. Personer med KAHS har sällan ett bra utbyte av insatser som enbart utgår från endera syn- eller hörselnedsättningen. En förståelse för att grundproblemet har sitt utgångsläge i att synen inte kan kompensera för hörselnedsättningen eller vice versa är avgörande för ett gott resultat av insatser.

Vi har funnit att också små insatser inom äldreomsorg eller tillämpliga delar av hälso- och sjukvård utifrån ovanstående perspektiv kan göra en stor skillnad för äldre personer med syn- och hörselnedsättning. Sådana insatser kan riktas såväl mot personen själv som mot miljön.

Projektbakgrund och inledning

Projektet har initierats av Hörselvården, Universitetssjukhuset i Linköping och finansierats av Allmänna Arvsfonden och Landstinget i Östergötland. Samarbetspartners har varit Föreningen Sveriges Dövblinda (FSDB), Linköpings kommun, Linköpings Universitet, teknisk audiologi samt Nationellt Kunskapscenter för Dövblindfrågor.

En av orsakerna till att projektet initierades var att vissa demografiska fakta i Sverige omkring gruppen kunde tydliggöras. Vidare var livssituationen för personer med kombination av alvarlig hörsel- och synnedsättning, här kallad KAHS, viktig att belysa. Ett önskemål var att fokusera på kunskap inom hälso-, sjukvård och äldreomsorg gällande konsekvenserna av kombinerad syn- och hörselnedsättning. En teori fanns initialt om att små insatser i kompetenshöjande syfte skulle kunna göra en stor skillnad för personer med KAHS. Detta såväl inom hälso- och sjukvård, som inom äldreomsorg. Andra önskemål var att underlätta identifiering av målgruppen genom att ta fram undersökningsmallar samt pröva metoder för personalutveckling.

De personer som drivit projektet från Landstinget i Östergötlands sida är: Monica Detterfeldt som från starten fungerade som projektsamordnare. Hon ersattes dock tidigt av Ulla P. Wahlquist som under huvuddelen av projektiden fungerat som projektsamordnare. Under hela projektiden har PO Edberg fungerat som projektledare.

Från Universitet i Linköping, teknisk audiologi har Birgitta Larsby och Mathias Hällgren varit delaktiga. Detta främst i samband med sammanställning och analys och utformning av det demografiska materialet, men också som föreläsare på bl.a. seminarier. Vidare har de medverkat i arbetet med projektrapporten.

En ledningsgrupp har funnits från starten och bestått av Lena Hammarstedt som är chef vid Nationellt Kunskapscenter för dövblindfrågor, samt Sven Sjöberg som representerat Föreningen Sveriges Dövblinda, (FSDB) Från Linköpings Kommun har främst heminstruktörerna Åsa Holmdahl, Patrik Bladh och Anette Juhlin – Hjelm varit delaktiga. Detta särskilt i samband med de praktiska delarna av det demografiska arbetet. De har även varit delaktiga som utbildare och bollplank.

Beskrivning av målgrupp

Många personer får i livets senare del en kombinerad grav syn- och hörselskada. Detta ofta på grund av åldersrelaterade nedsättningar eller sjukdomar (Berry, Mascia & Steinman, 2004; Keller, Morton, Thomas & Potter, 1999; Saunders & Echt, 2007; Brennan & Bally, 2007; Jaul, 2006; Lyng & Svingen, 2001; Heine & Browning, 2001; Bergman & Rosenhall, 2001).

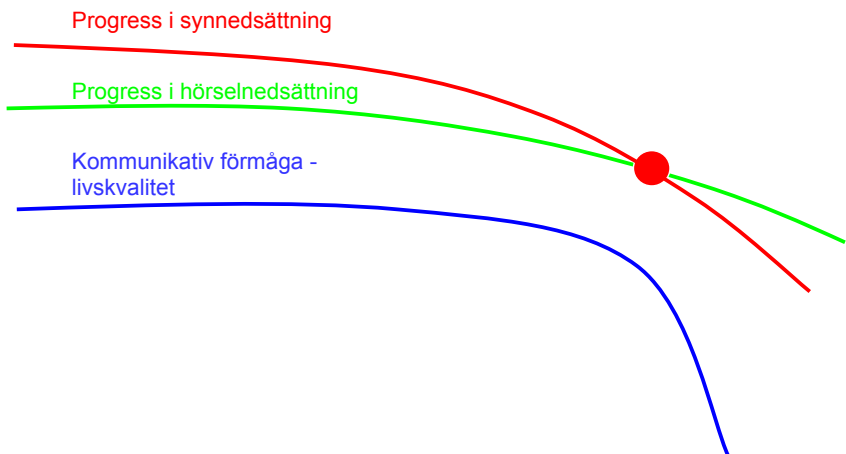
Det som är karaktäristiskt för den här gruppen är att de har en så allvarlig kombinerad syn- och hörselskada att det blir kraftiga konsekvenser för dem i vardagslivet. När problemen uppkommer i livets senare del kan det uppstå ansevärliga funktionshinder (Berry et al., 2004; Brennan et al. 2007; Jaul, 2006; Lyng et al., 2001).

Några saker kan ändå sägas vara generella:

De flesta personer med KAHS är kända på endera hör- eller syncentralen. De har sällan bemötts utifrån att kombinationen fått avgöra insatser från omgivningen. Därmed finns behov av att samverkan kommer till stånd omkring personer med KAHS. Vidare att hänsyn tas till de ”specifika” behov som uppstår i rehabiliterings- eller omvårdnadshänsenande utifrån en helhetssyn. En av de effekter en kombinerad syn- och hörselnedsättning medför är att synen inte kan kompensera hörselnedsättningen och omvänt (Wallhagen, Strawbridge, Schema, Kurata & Kaplan, 2001; Crews & Campbell, 2004; Heine et al., 2001). Även små nedsättningar kan pga. kombinationen orsaka allvarliga svårigheter i den dagliga livsföringen.

Så länge synen har kunnat kompensera hörselnedsättningen genom exempelvis läppavläsning, avläsning av kroppsspråk, mimik, etc., har vardagen fungerat tillfredställande. De stora problemen har dykt upp när detta inte längre är möjligt (Keller et al., 1999; Kricos, 2008; Erber, 2003). En relativt måttlig hörselnedsättning under ett antal år kanske inte har föranlett några allvarligt menade insatser, vare sig utifrån personens eget perspektiv eller utifrån omgivningens (Berry et al., 2004). När däremot synen sviktar, exempelvis på grund av en maculadegeneration eller katarakt, uppstår ett kritiskt läge. Även en måttlig hörselnedsättning kan då i kombination med synnedsättning skapa stora problem (Wallhagen et al., 2001; Reuben, Mui, Damesyn, Moore & Greendale, 1999).

Faktum är att en försämring av synens och hörselns förmåga att kompensera varandra inte enbart ger en linjär negativ effekt. En försämring av synen i ett visst läge förstärker de negativa konsekvenser som hörselnedsättningen medför eller omvänt. Man skulle kunna uttrycka det så att 1+1 i detta fall inte blir 2, utan betydligt mycket mer (Berry et al., 2004; Keller et al., 1999). Ett sådant synsätt beträffande konsekvenserna av en sammansatt syn- och hörselnedsättning är synonymt med det som finns för funktionshindret dövblindhet.



KAHS/Dövblindhet skapar därför specifika behov av stöd, service och rehabilitering. Detta inte minst när det gäller åtgärder rörande kommunikation, information och mobilitet. Man bör därför betrakta KAHS/dövblindhet som ett specifikt funktionshinder (Berry et al., 2004).

Vi blir äldre

Lyng et al. (2001) hävdar i sin rapport att det sker en gradvis förslitning av syn- och hörselorganen och de äldre anpassar sig omedvetet till sin hörsel- och synnedättning över tid. Syn- och hörselnedättningen varierar mycket hos olika individer. Cirka 300 000 personer över 65 år har förändringar i gula fläcken – maculadegeneration. Den som har sjukdomen kan och vågar göra mindre, blir inte lika socialt aktiv, får mindre motion och en ond cirkel skapas (<http://www.fhi.se>). Studier visar att de mest framträdande orsakerna till synnedättning hos äldre är katarakt, åldersrelaterad maculadegeneration, diabetes retinopati och glaukom (Lyng et al, 2001; Heine et al., 2001; Bergman et al., 2001, Wallhagen et al., 2001).

Normala åldersnedättningar i ögats lins kallas med ett annat ord för presbyopi. Man får bl.a. en ökad bländningsbenägenhet, torra ögon, långsam adaptation till olika ljusförhållanden och svårare att bedöma avstånd. Med tilltagande ålder minskar linsens förmåga i ögat att ändra sin form, den blir grumlig och släpper igenom mindre ljus (Berry et al., 2004). Behovet av ljus ökar med åldern. En 60-åring behöver dubbelt så mycket ljus som en 40-åring. En 70-åring behöver tre gånger mer ljus än en ung person. Det finns studier som visar på sambandet mellan hälsa och ljus hos äldre personer när det gäller bl.a. fysisk kondition, ensamhet, humör, oro och allmänt hälsotillstånd (<http://www.fhi.se>).

Äldre personer får andra synvanor. Man håller saker väldigt nära eller i en konstig vinkel och sitter onormalt nära TV: n. Man har svårt att känna igen människor i sin närhet. Det tar mycket längre tid och mer energi att hålla den ordning man önskar. Även balansen påverkas och risken att snubbla är stor. Rörelserna blir mer försiktiga. Att hitta små saker ex. nycklar eller smycken är svårare. Man märker även förändringar i ätmönster. Det är både svårt att laga mat och svårt att se den på tallriken (Berry et al., 2004).

Hörselnedättning är den tredje största kroniska funktionsnedättningen i världen hos personer över 65 år (Wallhagen et al., 2001). Vi vet att graden av hörselnedättning ökar med åldern. Hörselnedättning på grund av ålder kallas för presbycusis, och är den vanligaste typen av hörselnedättning i västvärlden. Inom hörselsystemet finns det flera olika förändringar som kan kopplas till åldrandet. De mest utbredda förändringarna drabbar snäckan (koklean) (t.ex. Bredberg, 1968). Förändringar av sensorisk karaktär innebär att många av örats hårceller i snäckan degenererar och dör. De yttre hårcellerna drabbas av de mest uttalade förändringarna, särskilt i den basala delen av koklean där ljud av hög frekvens analyseras, men det finns förändringar inom hela snäckan. I viss mån åldras också de inre hårcellerna och vissa andra delar och strukturer i snäckan samt centrala hörselbanor. Också mellanörat uppvisar vissa åldersförändringar i form av ökad styvhet i trumhinnan och i lederna mellan hörselbenen vilket kan innebära en dämpning av inkommande ljud. Den åldersrelaterade sensoriska hörselnedättningen ger typiskt ökade svårigheter att uppfatta svaga ljud av hög frekvens – en diskantnedättning. Utöver den minskade känsligheten ses också vid denna typ av skada en förvrängning av ljudet vilket resulterar i svårigheter att, speciellt i bullriga miljöer, uppfatta tal. *”Jag kan höra att man pratar men jag kan inte höra vad man säger”* är något som man ofta hör från personer med presbycusis och det är ett uttryck för vad förvrängningsdelen i hörselskadan **resulterar** i. Tal uppfattas inte längre klart och blir därmed svårt att förstå. Att tala högt eller öka volymen hjälper inte. Tinnitus är ofta också en följd av hörselnedättning. Det ringar, brusar, susar eller klickar i örat och stör ljuduppfattningen. Tinnitus är svårt att både behandla och diagnostisera .

Tecken på att man börjar få en hörselnedsättning är att man förändrar volymen på radion/TV, eller sitter nära. Man lutar sig närmare den som talar vid konversationer eller kugar handen bakom örat. Det blir svårare att förstå tal över telefon och svårare att förstå tal i buller ex. på restauranger. Ofta blir det felaktiga svar på frågor eller kommentarer som är irrelevanta i sammanhanget. Personen upprepar ofta att man måste tala högre. Det blir även svårigheter att höra andra ljud som t.ex. dörrklocka, telefonsignal, brandvarnare eller svårt att veta varifrån ljudet kommer.

När det gäller funktionsnedsättning och ålderdom, är syn och hörsel ofta behandlat var för sig och därför är det mycket viktigt att belysa hur stor gruppen med den kombinerade syn- och hörselskadan är (Berry et al., 2004; Crews et al., 2004; Lupsakko, Myntyjärvi, Kautiainen & Sulkava 2002; Lyng et al., 2001).

Dessutom är problemet så vanligt att det ofta överses eller i värsta fall missbedöms som annat. En person med KAHS kan uppfattas som förvirrad, tillbakadragen avvaktande speciellt inför nya situationer (Crews et al., 2004; Lyng et al., 2001).

Attributen tillskrivna äldre är ofta att det inte går att göra någonting. En sådan tanke kan stå i vägen för att tänka i riktningen av praktiska åtgärder som kan ändra situationen (Saunders et al, 2007; Simon & Levitt, 2007; Lyng et al., 2001). Därtill kan tilläggas att äldre personer kan enligt Crews et al., (2004) tendera att missbedöma graden av sin funktionsnedsättning.

Andelen äldre i befolkningen ökar och alltfler lever till riktigt höga åldrar. Personer 65 år och äldre utgör en stor del av den svenska befolkningen, drygt 17 procent, Medellivslängden har sedan mitten av 1700-talet ökat från 33,7 till 77,9 år för män och från 36,6 till 82,4 år för kvinnor (2003). Svenskarna blir allt äldre och vid pension har vi cirka 20 år kvar i livet. Över en miljon svenskar är mellan 65 och 79, cirka en halv miljon är över 80 år. År 2025 kommer ungefär en tredjedel av Europas befolkning att vara 60 år eller äldre. Särskilt markant är ökningen av personer i åldern 80 år och över (<http://www.fhi.se>).

Intresset för folkhälsoarbete riktat mot äldre människor växer i takt med att mängden studier som visar på positiva effekter av interventioner sent i livet blir allt större. Bidragande faktorer är effektivare sjukvård och medicinska framsteg, förbättrade levnadsförhållanden och bättre livsstil genom folkhälsoinsatser. I huvudsak är det friska år som lagts till livet (ibid.). Antalet äldre som rapporterar kombinationer av syn- och hörselnedsättningar ökar, speciellt i den äldre- äldre gruppen menar Halvik (1986).

Funktionella konsekvenser av KAHS

Att förstå den verklighet en person med kombinerad syn- och hörselnedsättning hamnar i är uppenbart svår för de allra flesta. Att bara påstå att 1+1 blir betydligt mera än 2 är förstås ett sätt att beskriva problemet men hjälper föga om inte konsekvenserna kan relateras till egna upplevelser och erfarenheter som också är känslomässigt relaterade. Att möta en person med KAHS innebär att det kommunikativa samspel som kan etableras blir avgörande för hur den fortsatta relationen skall utvecklas. Om man som äldre med en syn- och hörselnedsättning inte blir förstörd utifrån de förutsättningar som uppstått riskerar man bli kommunikativt isolerad och många gånger missförstådd. Därtill görs man i värsta fall passiv och beroende i onödan. .

Det kan antas att några av de viktigaste konsekvenserna av KAHS är att det uppstår svårigheter för omgivningen att förstå den verklighet som personer med KAHS hamnar i. Risken blir därmed

stor för oetiska situationer som innebär diskriminering i exempelvis kommunikativa sammanhang (Lingås, 1993).

Kopplingen mellan syn och hörselnedsättning och psykosociala problem är mycket väl grundad. Flera studier har beskrivit förbindelsen mellan den aktuella situationen och kommunikativa svårigheter (Göransson, 2007; Lyng et al., 2001; Erber, 2006; Heine et al., 2001). Horowitz & Reinhardt (1993) menar att hörselnedsättningar kombinerat med synproblem ökar de funktionella problemen med 40 % i förhållande till en enkel funktionsnedsättning.

Studier har påvisat förekomst av katarakt (Klein, Cruickshanks, Nondahl, Klein & Dalton, 2001) men även AMD och hörselnedsättning (Klein, Cruickshanks, Klein, Nondahl & Wiley, 1998) hos äldre personer. Förekomsten stiger med ålder.

Kombinationen är i sin tur associerad med sämre livskvalitet. Omfånget av problemen är avhängigt av om det finns andra funktionsnedsättningar och sjukdomar, vilka möjligheter den enskilda har att använda sig av hjälpmedel samt kompensatoriska strategier.

Att på grund av syn- och hörselnedsättning ha problem med att notera det som sker runt omkring kan innebära att omvärlden upplevs som kaotisk och i värsta fall omöjlig att påverka. Att hamna i en situation där man inte kan få förklarad vad som förväntas, eller där tillvaron innehåller negativa upplevelser/trauman som inte är förutsägningsbara eller kan påverkas finns en risk att personen resignerar och "lär sig" att det är meningslöst att agera eller reagera. "Allt händer på ett oförutsägbart sätt och jag har ingen möjlighet att påverka detta" (Seligman, 1992).

Varje form av auditiv kommunikation är beroende av att mottagaren kan tolka och förstå akustisk information och skapa ett meningsfullt budskap. Om vi hör klart och tydligt vad någon säger sker tolkningen och bearbetningen många gånger automatiskt och utan ansträngning. Men finns det brister i den akustiska informationen på grund av en hörselskada och/eller en bakgrundsstörning blir man också beroende av andra förmågor. Vi använder läppavläsning, kunskap om språkets uppbyggnad och vokabulär, etc. för att pussla ihop den bristande auditiva informationen till ett meningsfullt budskap. För att lyckas med detta är vi bl.a. beroende av hjärnans förmåga att bearbeta, tolka och lagra information från hörsel och syn – våra kognitiva förmågor. Två personer med samma perifera hörsel behöver inte ha samma möjlighet att uppfatta och förstå tal (Hällgren, 2005).

Kognitiva funktioner innefattar högre hjärnfunktioner som tänkande, perception, uppmärksamhet, Minne och språk. Mer specifikt har forskningsstudier visat att vi är beroende av snabbhet i informationshantering för att uppfatta och förstå tal i svåra lyssningssituationer (Hällgren et al., 2001a, 2008; Pichora-Fuller, 2003). Tolkningen måste ske med en viss hastighet annars missar man delar av efterföljande budskap. Man har även visat att kapaciteten att samtidigt lagra och bearbeta information i arbetsminnet är av stor betydelse för talförståelse i svåra lyssningssituationer (Lunner, 2003; Hällgren et al., 2008). Ett sämre arbetsminne gör t.ex. att det blir svårare att identifiera ett "svårt ord" med hjälp av tidigare/senare information.

Stigande ålder innebär att kognitiva förmågor försämras, bl.a. just snabbhet i informationshantering och arbetsminneskapacitet som är viktigt för talförståelse. Det gör att en äldre persons möjligheter att förstå tal kan vara begränsad av nedsatt förmåga i hörsel, syn och även kognition. Hur kombinationen av detta påverkar talförståelse har bl.a. studerats i laborativa forskningsstudier (Hällgren et al., 2001b; Larsby et al., 2005, 2008). Försökspersoner får se en

kort filmsekvens med en person som uttalar ett ord. Uppgiften är avgöra om ordet är ett riktigt svensk ord eller inte. Man måste alltså både höra och förstå ordet för att klara uppgiften. Resultaten visar att unga normalhörande personer får 90 % korrekta svar. Effekten av en hörselnedsättning illustreras av att unga personer med en måttlig hörselnedsättning klarar 82 %. Tar man bort det visuella stödet sjunker deras resultat till 70 %. För äldre personer som genomför samma test i en lätt bakgrundsstörning är resultatet i genomsnitt 60 %. Kombinationen av hörselnedsättning, synbortfall, åldrande och ett svagt bakgrundsljud gör alltså tillsammans att resultatet minskar från 90 till 60 % i de här studierna. Dessutom ökar den upplevda graden av ansträngning dramatiskt, från mycket liten till mycket stark.

Vi är alltså både beroende av hörsel, syn och kognition för att förstå ett talat budskap. En nedsättning i någon av dessa förmågor innebär att vi blir mer beroende av de andra. För en person med KAHS innebär detta att många lyssningssituationer blir kognitivt krävande och ansträngande. Ansträngningen leder i förlängningen till trötthet vilket i sin tur gör det svårare att kommunicera. Risken är stor att man drar sig undan och blir isolerad. För att motverka detta är det av yttersta vikt att göra lyssningsförhållandena så gynnsamma som möjligt, t.ex. genom maximalt fungerande hörapparater (Kricos, 2007). Väl fungerande hörapparater ökar inte bara talförståelsen utan även orienteringsförmågan, mobiliteten och samspelet med miljön i övrigt. Detta i sin tur ökar livskvaliteten för personen. Vid grav hörselnedsättning kan man överväga om cochleära implantat kan vara en bra lösning.

Man vet att kognitiv nedsättning är en mycket viktig riskfaktor för förvirring. Personer med tidigare känd kognitiv nedsättning, till exempel vid demens eller efter en stroke har alltså lätt för att bli förvirrade. Det tycks också vara så, att när kontakten med omgivningen via sinnesorganen förhindras, så ökar risken för förvirring (Berry et al., 2004; <http://www.vardalinstitutet.net/>).

Personer drabbade av förvirring har också oftast svårt att kommunicera sina behov och få dem tillfredsställda. Att känna efter, veta vad man behöver, ringa på en klocka, vänta på personal, framföra sitt ärende, vänta igen för att sedan kanske få något att dricka, komma till toaletten eller få bort vecken på lakanen som skaver kan vara omöjliga uppgifter. Istället kan patienten uppvisa ett oroligt beteende och bli alltmer förvirrad det blir lätt en rundgång i problematiken (ibid.).

I de flesta teorier om ålderdom finns en grundläggande idé om att det sker en nedsättning av intellektuell förmåga med ökande ålder. Intellektuell kapacitet blir förknippat med fallenheten att uttrycka sig och till att förstå. Förståelse är i vår kultur sammanknutet till förmågan att förstå verbala budskap, skriftligt eller muntligt. Flera undersökningar visar att nedsatt hörsel lätt kan ha missuppfattat som sviktande intellekt. Konsekvensen av detta är att allvarlig kombination av syn- och hörselnedsättning kan felaktigt tolkas som demens (Heine et al., 2001; Lyng et al., 2001; Wallhagen et al., 2001).

Det finns i dag betydande bevis för hälsovinster av fysisk aktivitet för äldre personer. Syreupptagningsförmåga, muskelstyrka, gångfunktion och balansförmåga förbättras, och funktionsnedsättning kan bromsas upp. Man menar på folkhälsoinstitutet att det är nödvändigt att man ges möjlighet att utföra så många vanliga sysslor som möjligt då man kommer in i den äldre äldre-gruppen. Hushållsarbete kan ge samma belastning på hjärtat som promenader och kan därför för sköra personer innebära värdefull, regelbunden aktivitet (<http://www.fhi.se>).

Vid KAHS finns stora risker att äldre personer hamnar i situationer med brist på fysisk aktivitet. Det krävs mod att röra sig inomhus och utomhus med syn- och hörselnedsättning. Studier visar

att en korrigerad syn och hörsel ökar det sociala livet, och gör vardagen lättare. Livskvalitén ökar och blir nästan lika hög som för dem utan syn och hörselnedsättning. Det krävs emellertid att man sätter realistiska mål för rehabiliteringen vilket borde göras med en helhetssyn på människan och i ett samarbete av olika discipliner (Wallhagen et al., 2001; Berry et al., 2004; Heine et al., 2001).

För att upprätthålla balans är vi beroende av information från synen, balanssystemet i innerörat och från muskler och leder. Informationen från dessa sammanställs och analyseras på olika nivåer i centrala nervsystemet. Alla dessa komponenter som är viktiga för en bra balans åldras i olika grad. Balansförmågan påverkas sålunda mycket pga. KAHS och risken för fallolyckor är stor (Crews et al., 2004). T.ex. beskriver Devora Lieberman (2004) i sin artikel att av 896 patienter men höftfrakturer visade det sig att 8 % hade syn- och hörselnedsättning i kombination. Signifikant risk för att råka ut för en höftfraktur hade de med synnedsättning, vilket var 25 % av de medverkande. För varje höftfraktur som förebyggs sparar kommun och landsting sammanlagt 300 000 kronor menar folkhälsoinstitutet (2005).

Förlust av identitet

Att vara i behov av hjälp och stöd är en för många personer mycket ovan situation. Man tappar sin identitet och har svårt att förlikas med sin nya situation. När man inte längre på samma sätt som tidigare kan uttrycka att man upplever sig vara något, exempelvis jag är: självständig, jag är bilförare, jag är social, jag är kommunikativ, jag är nutidsorienterad, jag är bilkårist o.s.v. uppstår en utarmning av identiteten. Självkänslan tryter och man blir osäker på sig själv. Istället kan man i värsta fall lägga till delar i sin identitetsuppfattning som handlar om att jag är: hjälpbehövande, missförstådd, beroende av andra etc. Att vara äldre och i behov av hjälp kan medföra ytterligare svårigheter. Man har levt ett självständigt liv med inflytande och självbestämmande, haft valfrihet, upplevt frihet. Den identitet man haft har varit tydlig, skapat trygghet och självkänsla.

Flera studier bekräftar att när personer får KAHS hamnar de i en krisreaktion (Carabellese, Appollonio, Rozzini, Bianchetti, Frisoni, Frattola & Trabucchi, 1993; Luppsako et al., 2002; Heine et al., 2001). Det är därför viktigt att personen upplever sig trygg, känner självkontroll, bibehåller sitt egenvärde och upplever vardagen som meningsfull. Det är ingen hjälp för personen att han/hon blir en passiv mottagare.

Omgivning och attityder

Personerna själva, men även anhöriga och personal, anser att syn- och hörselnedsättning hör ålderdomen till (Heine et al., 2001; Lyng et al., 2001; Göransson, 2007; Saunders et al., 2007). Det är vanligt att personer med KAHS uppfattas se och höra när han/hon vill. Många orsaker ligger bakom varför synen och hörseln kan variera högst markant mellan dagar men även under dagen. Variationer i syn och hörsel kan misstolkas. Likaså kan okunskap om de funktionella konsekvenser en kombinerad syn- eller hörselskada medför, skapa oförståelse. Det är upp till andras vilja och kompetens att erbjuda stöd och hjälp. Behållningen av rehabiliteringsprocessen hänger sedan på om personen och omgivningen kan acceptera och förstå den specifika funktionsnedsättningen (Heine et al., 2001).

Då alla är på det klara med att ålderdom och nedsättning i syn- och hörselförmåga hör ihop kan det ofta bli så att besvären får en stämpel på sig att man inte kan göra något åt dem. *"Det går sin gång oavsett den mänskliga aktiviteten"*, Lyng et al. 2001, s. 9. Det är viktigt att utveckla en

problemorienterad metod runt personerna och att man undersöker personerna i en naturlig kontext med utgångspunkt i vardagssituationer (Lyng et al., 2001).

Tidig identifiering

Trots omfattande kunskaper om sammanhangen mellan ålderdom och nedsättning av syn- och hörsel är det ändå gruppen till stor del oidentifierad (Heine et al., 2001; Lyng et al., 2001). Detta bidrar olyckligtvis till att onödiga situationer uppkommer för den äldre som inte har blivit uppmärksammas för sin funktionsnedsättning och vad den får för konsekvenser för honom/henne i vardagssituationer. Om man inte identifierar och gör något med dessa funktionsnedsättningar kan man säga att man anpassar sig till dem över tid. Anpassningen kan bli irreversibel och kan lätt förväxlas med åldersrelaterad mental svikt. Syn- och hörselnedsättning har t ex visat sig vara betydande riskfaktorer. Man behöver alltså snarast veta om personen har några sådana nedsättningar. Antalet äldre med syn och hörselnedsättning ökar, speciellt i äldre- äldre gruppen (över 85 år). Att undersöka synen och hörseln är vitalt när personens liv kartläggs. Det är av stor vikt att detta görs tidigt, så att de åtgärder man sätter in inte blir missriktade (Heine et al., 2001; Lyng et al., 2001; Wallhagen et al., 2001).

Primärvården har en viktig roll när det gäller att uppmärksamma syn- och hörselnedsättningar, liksom att lotsa till hörselklinik eller syncentral. Som läkare i primärvården bör man undersöka och fråga äldre om hörseln. Många äldre tror att dålig hörsel hör till åldrandet och talar därför inte om problemet för sin läkare. Av de totalt ca 270 000 som har en hörapparat är flertalet äldre. Andra har enklare hörselhjälpmedel. Betydelsen av att kunna använda denna teknik kan inte nog betonas för möjligheten att leva ett aktivt liv. Ett problem för främst äldre med hörselskador kan vara långa kötider för att få en hörapparat. Det kan också vara krångligt att använda apparaten när de väl fått den. Äldre människor är en heterogen grupp och vid planering av aktiviteter måste man ta hänsyn till skillnader i utbildning, socioekonomiska villkor och attityder till åldrande. Hänsyn måste också tas till skillnader i psykisk och fysisk hälsa mellan yngre äldre och äldre över 80 år (<http://www.fhi.se>).

Flera studier visar på att det skulle hjälpa samhället undan en stor kostnad då man undviker många konsekvenser. Kontroll av syn och hörsel hos äldre måste inkluderas i den äldres undersökning menar Jaul (2006).

Medelåldern för personer med KAHS är drygt 80 år. Att vid den åldern kunna motivera sig och därtill tillägna sig olika former av rehabiliteringsinsatser är många gånger begränsade. Att börja om, eller i värsta fall nyintroducera exempelvis en hörapparat, nya synhjälpmedel etc. kräver inläring av nya och relativt sett "krångliga" funktioner. Sådant kan vara nog så arbetsamt för många, inte minst med tanke på att synnedsättningen gör det svårt eller omöjligt att byta batterier, rengöra insatsen eller använda apparatens inställningsmöjligheter. Därtill kommer i sämsta fall en lång, smärtsam och motivationskrävande anpassningsperiod med exempelvis hörapparaten för att den ska ge maximal nytta.

Vinsterna med en tidig upptäckt av personer som tillhör målgruppen kan vara:

- Att en god hörapparatnytta med tillhörande användarkompetens hunnit skapas innan synnedsättning och ev. andra åldersrelaterade faktorer hämmar eller hindrar.
- Att en introduktion av andra viktiga hjälpmedel som är syn- eller hörselrelaterade kan ske innan problemen blivit för stora.

- Att andra syn/hörselvårdande insatser har kunnat erbjudas utifrån kunskapen om KAHS som exempelvis:
 - Tekniskt medicinska insatser
 - Diagnos-prognos-behandling
 - Behandlande åtgärder syn: exempelvis katarakt
 - Behandlande åtgärder hörsel, exempelvis CI, åtgärder ledningshinder

Empowerment

Empowerment menar Askheim (2005) är ett begrepp som funnits inom rehabiliteringsområdet under en tid. Begreppet syftar till att ge tillbaka makten till individen för att återfå kontroll över sin egen livssituation. Den professionelle ska inrikta sig på den enskildes resurser och inte mot problemen. Det är centralt att ta tillvara på människornas egna resurser för att bibehålla identiteten och livskvaliteten hos äldre personer. Att hjälpa äldre personer är att se till att de blir aktiva medarbetare i sin egna vård-, omsorgs eller rehabiliteringsprocess. Att se till att de får den hjälp som de behöver för att fungera på egen hand i så stor utsträckning som möjligt och att hjälpa dem att acceptera sin funktionsnedsättning (Heine et al., 2001; Berry et al., 2004; Wallhagen et al., 2001). Åldrandet innebär för de flesta människor en gradvis försämring av fysiska funktioner och sociala relationer. Även förmågan till inlärning påverkas och det kan ta längre tid att lära sig nya saker. En utgångspunkt för arbetet med hälsosamt åldrande är att få till stånd en balans mellan vad en individ kan åstadkomma och hans eller hennes mål.

Aron Antonovsky (2005) menar att hälsa och sjukdom är en mångdimensionell företeelse. Det är inget antingen eller tillstånd. Det som gör att en människa blir och förblir frisk är att skapa en känsla av sammanhang – KASAM. Kasam står för begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Har man en stark känsla av dessa ingredienser har man en hög förmåga att anta livets utmaningar. Man har en tillit till det som sker. För att hantera det som sker har man copingmekanismer.

Tidigare demografiska studier

Nyligen i USA har man funnit att mellan 9 och 21 % av äldre över 70 år har någon form av syn- och hörselnedsättning (Berry et al., 2004; Sauders et al., 2007). NOVA¹ fann 4 000 per 100 000 medborgare (4 %). Kirchner & Peterson (1988) i Heine et al. (2001) menar på att det är hela 70 % av de äldre (över 65 år) med en grav synskada som även har en signifikant hörselnedsättning. Horowitz, Teresi & Cassels (1991) har summerat i sin studie att det är 6 % av den amerikanska befolkningen utan omsorg som lider av KAHS. Studier som har genomförts är dock inte helt jämförbara då man inte haft samma mätmetoder världen över, men det ger oss en tydlig antydning på antalet. De flesta studier man genomfört på senare tid har använt sig av självskattandeenkäter (Wallhagen et al., 2001; Heine et al., 2001; Chou & Chi, 2003).

¹ Norsk institutt for forskning om oppvext, velferd og aldring

Projektets syfte och målsättning

Projektet har syftat till att ge en demografisk bild av, samt att belysa livssituationen för personer i Linköpings kommun som är över 65 år och som förvärvat sin dövblindhet under livets senare hälft. Med utgångspunkt från en sådan kartläggning kan åtgärder för att förbättra service, rehabiliteringsinnehåll och kvalitetssäkring identifieras. Vidare kommer möjligheter för andra landsting/kommuner att utifrån de demografiska data studien genererar, göra egna uppskattningar gällande målgruppen på ”hemmaplan”. De insatser som behövs för gruppen är förutom ”anpassad” syn- och hörselrehabilitering i samverkan, också psykosociala stödsatser, och personalutbildning.

Målen kan beskrivas i följande steg:

1. Skapa nätverk och samla kunskap om äldre dövblindas situation
2. Göra en kartläggning av antalet personer i Linköpings kommun
3. Via djupintervjuer belysa livssituationen hos ett antal personer
4. Identifiera och utveckla metoder för stöd, service och rehabilitering
5. Sprida kunskapen till andra landsting och kommuner

Nya fakta som kommit fram i samband med projektet kan skapa ett underlag för planering/kartläggning av såväl kommunal service som rehabiliterande insatser från syn- och hörselvård eller annan vårdgivare.

Likaså kan utveckling ske av ett tvärfackligt nätverk för personal som arbetar med och för målgruppen. I detta innefattas även framtagande av rutiner/instrument för identifiering av personer tillhörande målgruppen så tidigt som möjligt.

Det måste ses som synnerligen angeläget att adekvata insatser kan komma till stånd på ett tidigt stadium. Detta för att så långt som möjligt minska eller eliminera komplikationer beroende på kommunikativ – social isolering och deprivation.

Fakta som framkommit av studien sammanställs och delges övriga landsting, och andra adekvata organisationer/intressenter. Kompetensutveckling och effektiva samverkansformer till förmån för målgruppen kommer att bli viktiga mål att sträva efter.

Demografisk del

Syfte

Ge en uppfattning om hur många personer över 65 år det finns i Linköpings kommun med en allvarlig kombination av hörsel- och synnedättning (KAHS).

Inledning

Den demografiska delen av detta projekt syftar till att ge en bild av hur många personer över 65 år i Linköpings kommun som har en allvarlig kombination av hörsel- och synnedättning och få en bild av vilka konsekvenser detta medför i vardagen. Med utgångspunkt från en sådan kartläggning kan åtgärder för att förbättra service, rehabiliteringsinnehåll och kvalitetssäkring identifieras. Vidare kommer möjligheter för andra landsting/kommuner att utifrån de data studien genererar, göra egna uppskattningar gällande målgruppen på "hemmaplan". De insatser som behövs för gruppen är förutom "anpassad" hörsel- synrehabilitering i samverkan också psykosociala stödsatser och personalutbildning.

Någon fördjupad kartläggning av personer över 65 år som sent i livet förvärvat en allvarlig kombination av hörsel- och synnedättning finns ej tidigare gjord i Sverige. Utifrån studier från andra länder (t.ex. Lyng & Svingen, 2001) kan man grovt uppskatta att det i Sverige borde finnas ca 1,3 % av de ca 1,5 miljoner i befolkningen som är över 65 år som tillhör till gruppen. Linköpings kommun har cirka 22000 invånare som är äldre än 65 år varav cirka 17 % har omsorg.

Metoder

Enkäten

Frågorna till enkäten hämtades från en omfattande norsk studie gjord av stiftelsen Nova, (Lyng & Svingen, 2001) Orsaken till att det norska "spörreschemat" valdes, var dels att det var validerat och i hög utsträckning visat sig "fånga upp" personer med en kombination av allvarlig hörsel- och synnedättning. Det upplevdes också som enkelt i sin utformning och därmed praktiskt att använda. Frågorna översattes och anpassades efter de behov som fanns i samband med projektet. Bland annat omformulerades de så, att respondenterna kunde svara utifrån sin egenupplevelse av en eventuell syn- och hörselnedättning. Arbetet med den slutliga utformningen av enkäten gjordes av projektledningen och projektledningsgruppen, med stöd av en person med förvärvat dövblindhet. En test av instrumentet (enkäten) i mars 2005, inledde den demografiska kartläggningen. Enkäten som arbetats om till ett självskattningsinstrument har därmed besvarats av de aktuella personerna själva. I ett antal fall har personerna fått hjälp från anhörig eller personal. Personer som ej själva kunnat svara på frågorna har exkluderats från studien. För att få kontinuitet i intervjuerna har projektsamordnaren initierat och tillsammans med berörd personal inom kommunen varit delaktig i processen kring datainsamlingen i det omsorgsområde som varit aktuellt.

I enkäten fanns frågor om (se bilaga 1):

- Kön

- Ålder
- Hemtjänst: Ja/nej (alla), antal timmar (grupp ”med” omsorg)
- Har du trygghetslarm: Ja/nej (endast grupp ”utan” omsorg)
- Hörselproblem (5 frågor): Ja/nej
- Hörselhjälpmedel: Ja/nej
- Försämring av hörseln: Ja/nej
- Synproblem (5 frågor): Ja/nej
- Synhjälpmedel ordinerat av syncentral: Ja/nej
- Försämring av synen: Ja/nej
- Typ av boende (endast grupp ”med” omsorg):
- Hjälpt med förflyttning/ledsagning: Ja/nej
- Upplevt välbefinnande: Från 1 mycket dåliga till 6 väldigt goda
- Fyllt i enkäten? Själv/fått hjälp

I enkäten har det förutom de olika frågorna funnits plats för ytterligare kommentarer och synpunkter.

Enkäten besvarades av 2 grupper av individer enligt följande:

Grupp 1 – ”Med” omsorg

I Linköpings kommun har cirka 3 770 invånare över 65 år omsorg. Det finns 3 omsorgsområden som liknar varandra. Vi har valt ut och kartlagt ett av dessa områden, det södra området, där det fanns 1 155 personer att tillfråga. För tillfrågade inom särskilt boende, har projektsamordnaren och heminstruktörerna för syn och hörsel i kommunen gått ut och hjälpt vårdtagarna att fylla i sina formulär. Enkäten har skickats hem till de personer som har hemtjänst tillsammans med ett informerande brev och ett svarskuvert. Några har fallit ur studien pga. att de har tillhört LSS, en del pga. att chef och/eller övrig personal inte ansett personen tillförlitlig nog att svara på frågorna. Alla tillfrågade har fått information om att det varit frivilligt att delta samt att enkäterna varit avidentifierade. Under hösten 2005 och fram till februari 2006 tillfrågades 831 personer med någon form av omsorg i Linköpings kommuns södra område.

Grupp 2 – ”Utan” omsorg

I oktober 2006 påbörjades undersökningen av de äldre i kommunen som inte har omsorg. Genom folkbokföringen erhöles en lista på slumpmässigt utvalda äldre från resterande delar av Linköping. Södra området exkluderat för att undvika att någon skulle ha inkluderats två gånger i studien. Inkluderingsprincipen har varit att den tillfrågade inte skall ha någon form av omsorg med undantag för trygghetslarm. Enkäten skickades per post och de kunde välja att besvara enkäten anonymt eller inte. Det fanns också möjlighet att kontakta oss utan att koppla det till svaren i sin enkät. Ifyllt enkät skickades sedan tillbaka till oss i bifogat svarskuvert.

Definition av KAHS

För att kunna precisera vilka som tillhör gruppen med allvarlig kombination av syn och hörselnedsättning (KAHS) formulerades en definition. Definitionen har framtagits i samarbete med en person med dövblindhet. Definitionen har sedan bekräftats av projektets ledningsgrupp. För att tillhöra KAHS gruppen krävs:

- att minst två av de fem frågorna om hörselproblem besvarats med ja.

- att minst en av synproblemfrågorna "Är det besvärligt att hitta föremål i din bostad på grund av att du inte kan se dem"? (fråga 3) eller "När du skall gå, ute eller inne behöver du någon som följer med dig för att du ser så dåligt och känner dig osäker"? (fråga 5).

Databearbetning

Data för de två grupperna med respektive utan omsorg behandlades både separat och gemensamt. Statistiska beräkningar har gjorts i statistikprogrammet Statistica. Alla skillnader mellan grupper som redovisas nedan är statistiskt säkerställda.

Resultat

Svarsfrekvens

Antalet tillfrågade personer och besvarade enkäter i grupperna "med" respektive "utan" omsorg ses i tabellen nedan. I gruppen "utan" omsorg besvarade 732 personer enkäten. Sex enkäter exkluderades på grund av att de var ofullständigt ifyllda. För vidare analys återstod 726 enkäter. Totala antalet individer som deltog i undersökningen var 1 284.

Grupp	Tillfrågade	Besvarade	Svarsprocent
"Med" omsorg	831	558	67
"Utan" omsorg	1 000	732 (726)	73

I gruppen "Utan" omsorg visade det sig att 82 personer av 726 (11 %) på enkäten hade angivit att de hade hemtjänst. Vi valde trots detta att inkludera dem i gruppen.

Fyllt i enkäten själv eller med hjälp

I gruppen "utan" omsorg är det en stor andel 91 % som fyllt i enkäten själva jämfört med endast 46 % i gruppen "med" omsorg (bild 1).

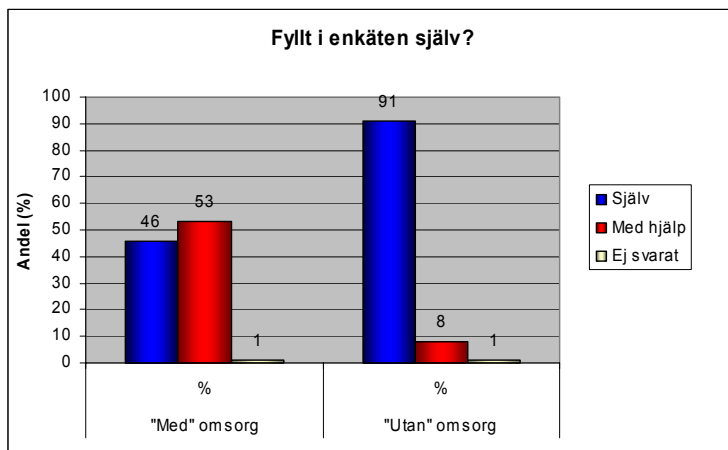


Bild 1.

Könsfördelning

Könsfördelningen i grupperna ”med” och ”utan” omsorg visas i bild 2. Andelen kvinnor är större i gruppen ”med” omsorg (70 %) jämfört med gruppen ”utan” omsorg (54 %). Detta är en naturlig följd av att medelåldern i omsorgsgruppen är högre.

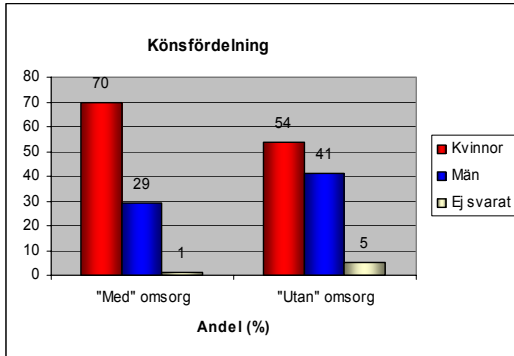
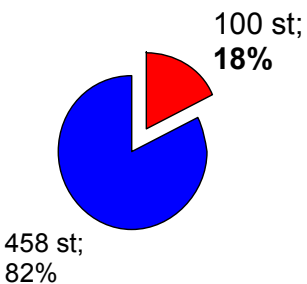


Bild 2.

Andel med allvarlig kombination av hörsel- och synnedättning (KAHS)

I bild 3 sammanfattas andelen, som förutsatt den givna definitionen av KAHS, får ”diagnosen”. I gruppen ”med” omsorg är det hela 18 % medan det i gruppen ”utan” omsorg är 10 % som klassas till KAHS gruppen.

"Med" omsorg



"Utan" omsorg

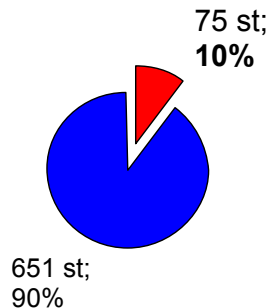


Bild 3.

Åldersfördelning

I bild 4a visas medellåldern för de med och utan KAHS både i gruppen ”med” och ”utan” omsorg. Generellt kan konstateras att personer med KAHS är äldre än de utan KAHS och att personer med omsorg är äldre än de utan.

Figur 4b visar procentuell fördelning av antalet personer med KAHS i olika åldersintervall. Andelen med KAHS i åldersintervallet 65-70 år är 4 % och ökar till 100 % i det högsta åldersintervallet 100-105 år, som bara innefattar en enda person. I åldersgruppen från 95-100 år, som består av totalt 16 personer, är andelen så hög som 63 %. Andelen med KAHS ökar snarare exponentiellt än linjärt med tilltagande ålder (se trendlinje). Detta är något som också (Halvik, 1986; Klein et al., 1998; Klein et al., 2001) har beskrivit.

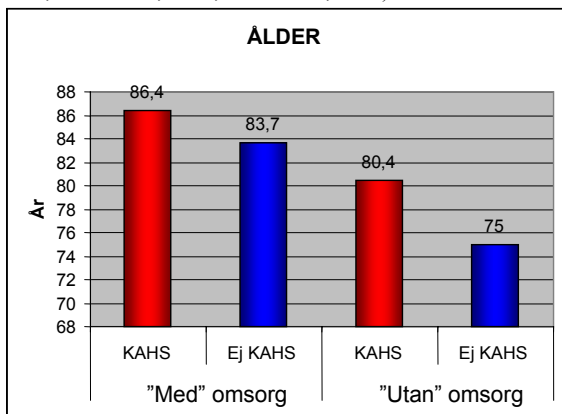


Bild 4a.

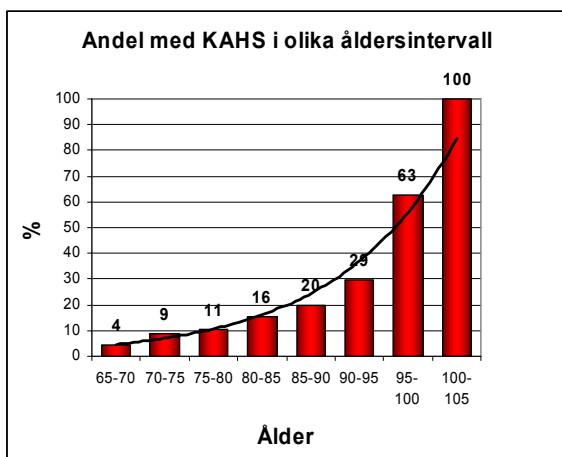


Bild 4b

Upplevelse välbefinnande

I bild 4 visas hur personer med och utan KAHS i grupperna med och utan omsorg uppfattar sina dagar och sitt välbefinnande på en skala från 1-6 där 1 står för mycket dåliga och 6 för väldigt goda. Personer med KAHS upplever i snitt sämre livskvalitet än övriga. Man kan också konstatera att gruppen med omsorg har sämre livskvalitet än gruppen utan omsorg.

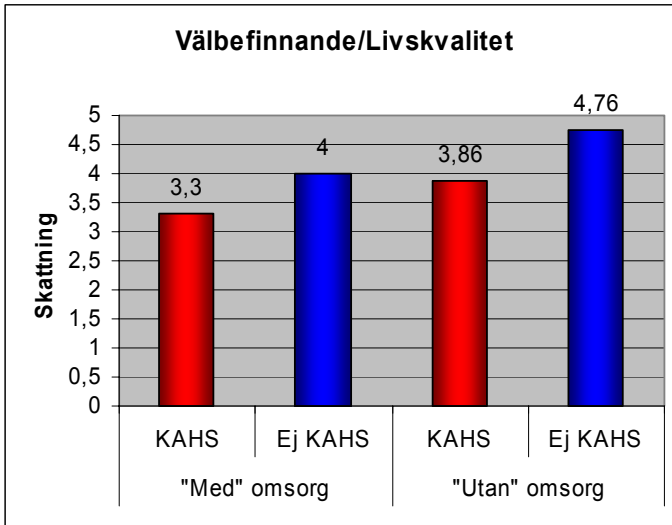


Bild 5.

Hörselproblem

Följande frågor om hörselproblem besvarades i enkäten:

1. Har du svårt att höra när någon knackar eller ringer på dörren (i ostörd miljö)?
2. Tycker du att man måste tala högt, tydligt och/eller långsamt i en lugn (ostörd) miljö, för att du skall höra?
3. Har du svårt att uppfatta samtal i en miljö när den störs av att till exempel, en radio står på eller att man dammsuger?
4. Har du besvär med att följa samtal där flera deltar i samtalen?
5. Behöver du öka ljudet mycket eller sitta väldigt nära din TV och/eller radio för att uppfatta det som sägs.

Andel av personer som anger att de har problem i de situationer som frågas om i hörselfrågorna ovan visas i bild 6. För samtliga frågor är andelen av personer som har problem mycket större i KAHS gruppen.

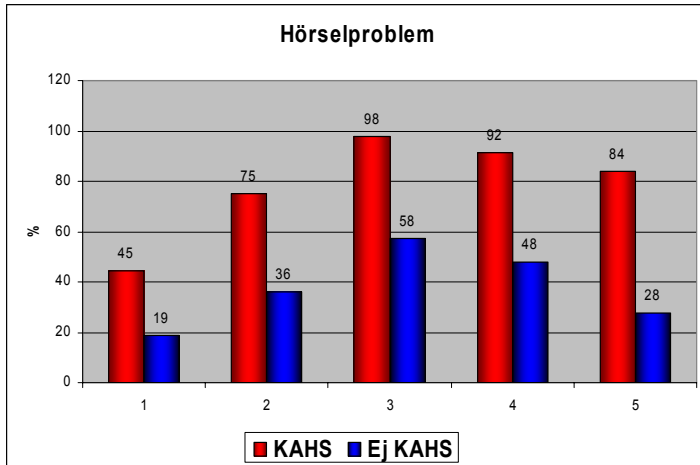


Bild 6.

Hörapparat/hörhjälpmedel

Andelen av personer med hörapparat/hörhjälpmedel visas i bild 6 för personer med och utan KAHS i grupperna med och utan omsorg. Andelen är mycket större bland de med KAHS än bland dem som inte har KAHS. Andelen med hörapparat/hörhjälpmedel i KAHS gruppen är i stort sett lika oberoende av om man tillhör omsorgsgruppen eller inte (39 resp. 38 %). Bland dem som inte har KAHS är andelen med hjälpmedel större i gruppen med än utan omsorg (25 resp. 14 %).

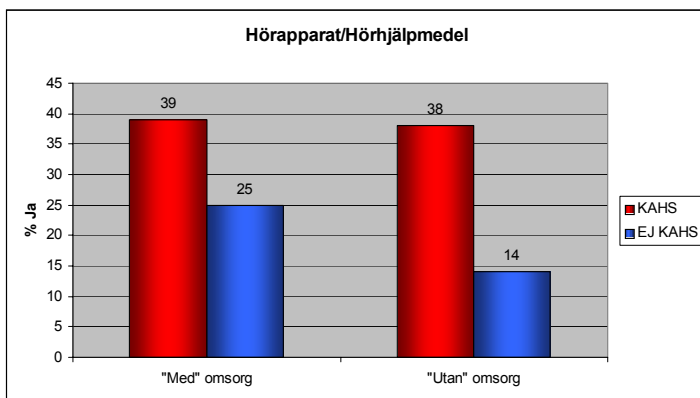


Bild 7.

Hörsel försämring

Bild 8 visar hur stor procent av personer med respektive utan KAHS som på senare tid upplevt en försämring av sin hörsel. I gruppen med KAHS är andelen 72 % som tycker att hörseln försämrats medan motsvarande siffra för gruppen utan KAHS är 38 %.

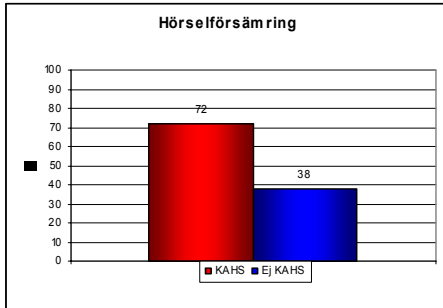


Bild 8.

Synproblem

Följande frågor om synproblem besvarades i enkäten:

1. Om en vän kommer på oväntat besök. Har du svårt att känna igen den personen på 3-4 meters avstånd?
2. Har du problem med att se vad som skrivs i tidningar eller att se bilden på TV (måste sitta väldigt nära)?
3. Är det besvärligt att hitta saker i din bostad på grund av att du inte kan se dem?
4. Har du svårt att se tiden på ditt armbandsur?
5. När du skall gå ute eller inne. Behöver du någon som följer med dig för att du ser så dåligt och känner dig osäker?

Andel av personer som anger att de har problem i de situationer som frågas om i synfrågorna 1-5 ovan visas i bild 9. För samtliga frågor är andelen av personer som har problem mycket större i KAHS gruppen.

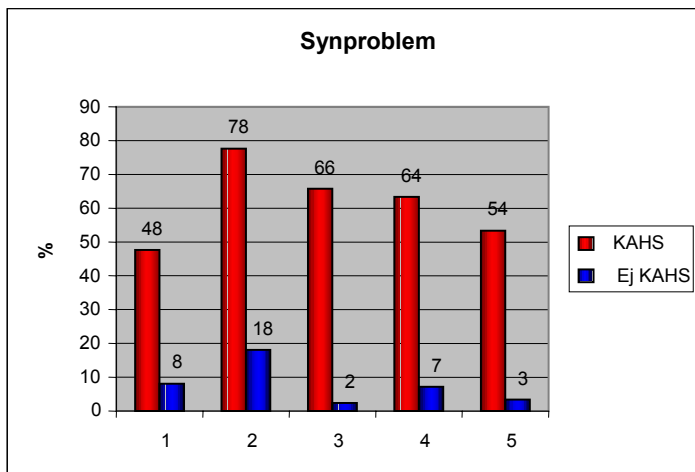


Bild 9.

Synhjälpmedel

Andelen av personer med synhjälpmedel som tillhandahållits via syncentralen visas i bild 10 för personer med och utan KAHS i grupperna med och utan omsorg. Andelen är mycket större bland de med KAHS än bland dem som inte har KAHS. Andelen med synhjälpmedel i KAHS gruppen är i stort sett lika oberoende av om man tillhör omsorgsgruppen eller inte (38 resp. 40 %).

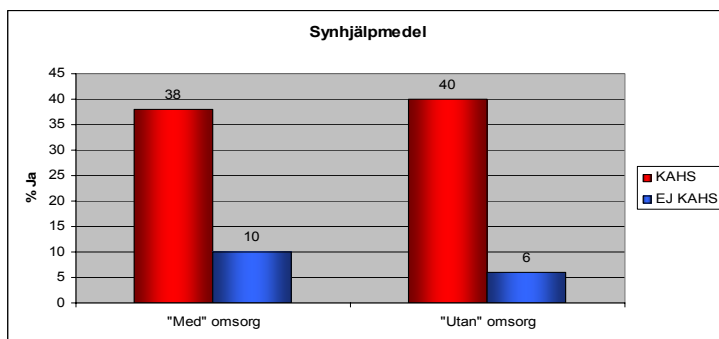


Bild 10.

Synförsämring

Bild 11 visar hur stor procent av personer med respektive utan KAHS som på senare tid upplevt en synförsämring. I gruppen med KAHS är det så stor andel som 82 % som den senaste tiden upplevt en försämring medan motsvarande siffra för gruppen utan KAHS endast är 38 %.

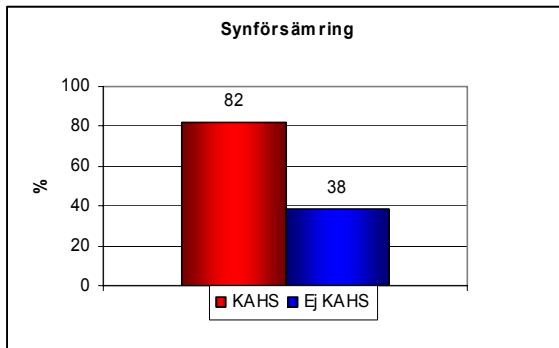


Bild 11

Sammanfattning och slutsatser

Bland totala antalet individer – 1 284 - som ingått i den demografiska delen av projektet, finns med vår definition på KAHS, 175 individer som klassats med KAHS medan 1 109 personer inte har KAHS. I gruppen ”med” omsorg var andelen 18 % medan den i gruppen ”utan” omsorg var 10 %.

Sammanfattningsvis kan man konstatera att individerna i KAHS gruppen, jämfört med dem utan KAHS

- har fler hörselproblem
- har fler synproblem
- upplever sämre livskvalitet
- är äldre
- består av fler kvinnor
- upplever försämring av syn och hörsel under den senaste tiden

Intervjuer

Många studier har visat att personer med KAHS är ytterst heterogena och behoven av stöd och service varierar avsevärt (Lyng et al., 2001; Heine et al., 2001; Bergman et al., 2001). I projektet kan det utläsas att det dock finns vissa delar som är generella. Det är dessa vi önskar sätta fokus på. I detta avsnitt presenteras resultatet från de intervjuer som genomförts. Det konkreta resultatet kantas av personernas egna åsikter omkring den fråga som ställts. I samband med resultatredovisningen framställs likaledes en viss analys med teoretisk förankring. Mer resultatanalys kommer i kapitlet ”diskussion”.

Tillvägagångssätt

Frågorna har utgått från personens vardagssituation och speciellt fokus har lagts på kommunikativa situationer, intag av information och mobilitet/orientering. Fokus har även lagts på hur personerna uppfattar sitt stöd i sin syn- och hörselnedsättning.

Personerna har fått frågor inspirerade av Kylén (1985) ”helhetssyn på människan” (Bilaga 2).

Fem har dessutom svarat på ett IPA formulär (inverkan på delaktighet och autonomi) (Bilaga 5).

Med stöd av enkäterna har vi intervjuat de äldre hemma i sin bostad. Under intervjun har en av oss dokumenterat och en har ställt frågorna.

Tio personer; fyra män och sex kvinnor har intervjuats. Medelåldern har varit mellan 83 och 84 år. Vi har valt att göra ett slumpmässigt urval bland personer med KAHS och ingen omsorg (3) och ett bekvämlighetsurval bland dem som har omsorg (7).

Tre personer har bott hemma med hjälp av anhörig medan de andra sju har haft omsorg i varierande grad. Vissa har endast städning och trygghetslarm medan andra har upp mot 40h/v.

Ytterligare har tre frågor getts tio anhöriga till KAHS personer (se bilaga 4). De anhöriga har kontaktats via telefon av en kurator på tolkcentralen. De tio intervjupersonernas nära anhöriga har kontaktats, dessa var fyra stycken. Dessutom har ytterligare sex st. slumpvis utvalda anhöriga kontaktats, vars anhöriga endast svarat på enkäten.

Intervjuresultatet gör inget anspråk på att vara säkerställd data utan intentionen har varit att få en vägledning till rehabiliteringsmetoder för gruppen.

Resultatredovisning och analys av data

Debut av syn – hörselproblematik

På den här frågan svarar:

- En person att både syn- och hörselnedsättningen debuterat för mindre än 5 år sedan.
- En person har haft debut av både syn och hörselnedsättning för mellan 5 och 10 år sedan.
- De övrigas nedsättning kom vid olika tillfällen för mellan 10 och 20 år sedan, eller för över 20 år sedan.

För fyra personer har synnedsättningen debuterat först. För två personer var det hörselnedsättningen. De övriga visste inte.

Orsak till hörselnedsättning

På den här frågan svarar:

- Sex personer att den sannolikt beror på åldersförlitningar; presbycusis.
- Två av dessa sex anser sig ha nedsättning pga. *både* ålder och bullerskada.
- En av dessa vet att han/hon dessutom har ett ledningshinder.
- En av de 10 har en ärftlig hörselnedsättning.
- Hos en person beror hörselnedsättningen på buller och ledningshinder
- Två av personerna vet inte med säkerhet vad hörselnedsättningen kan bero på.

Orsak till synnedsättning

- Sex av de tio personerna har AMD (adult maculadegeneration).
- Fyra har den torra varianten. Två vet inte om den är torr eller våt.
Av dem som har AMD har:
 - fem även katarakt på ett eller två ögon.
 - två har katarakt samt glaukom.
- Av de fyra som inte har AMD lider två av glaukom och två av annat (ex. arv, presbyopi-åldersförändringar i linsen)

Äldre personer blir oroade av sin hörselnedsättning (Bergman et al., 2001). Förändringar i förmågan att kommunicera upplevs som det mest kritiska (Erber, 2003; Lyng et al., 2001; Göransson, 2007; Heine et al., 2001). Det sker en gradvis förlitning av sinnesorganen och att det är vanligt att äldre personer ”finner sig i” att situationen är som den är (Berry et al., 2004; Lyng et al., 2001; Heine et al., 2001; Bergman et al., 2001; Göransson, 2007). Studier i USA (Klein et al., 2001) låter oss veta att rökning, alkohol och en dålig hälsa kan öka risken för katarakt och hörselnedsättning hos äldre. Med en hälsosam livsstil finns möjlighet att mota funktionshindren, menar man. Chia och medarbetare (2006) påvisar också i deras studie att det finns en sammankoppling mellan syn- och hörselnedsättning. De äldre med synnedsättning har oftare hörselnedsättning enligt den studien. I en annan studie (Klein et al., 1998) påvisar man att det finns en sammankoppling mellan hörselnedsättning och en sen form av AMD.

Tinnitus

Hälften har tinnitus. Av dessa har ett ringa problem två måttliga problem och två allvarliga problem. Så här beskriver några personer sin situation:

”Jag hör dåligt när många pratar och då kan jag även få tinnitus”

”Min tinnitus för ett jäkla oväsen”

Kontakt med syn- och hörselvård

- En av personerna har aldrig varit på hörselvården
- En har aldrig varit på syncentralen.
- I övrigt har nio av tio varit på syncentralen det senaste året eller för mindre än 2 år sedan.
- Fyra av tio har besökt hörselvården det senaste året eller för mindre än 2 år sedan.

Vi konstaterar att syn- och hörselvårdsbesöken var frekventa och det kändes mycket bra då vi vet att mycket små förändringar i syn eller hörsel kan bidra till stora omställningar för personer med KAHS.

Hjälpmedel för syn och hörsel

- Endast två av tio personer hade hjälpmedel för hörsel förstärkning. Dessa två hade fått förstärkning i telefon.
- Sex av tio hade fått hjälpmedel för synnedsättningen.
- Tre hade fått en speciell dator.
- I övrigt var det olika hjälpmedel ex. förflyttning och förstoring

Som vi tidigare sa kan endast en mycket liten nedgång i antingen syn eller hörsel betyda enormt stor omställning för personen. Därför blir det oerhört viktigt att hjälpmedlen är optimerade för personen samt att det sker en regelbundenhet i kontakterna med syn- och hörselvården (Erber, 2003; Saunders et al., 2007; Lyng et al., 2001). Många äldre vet inte vilken teknik som finns och hur den ska användas. Det är ett bekymrat lågt antal i vår intervju som använder tekniska hjälpmedel.



”Den här kikaren är värd sin vikt i guld, jag använder den mycket ofta”

Användandet av hörapparat

- Åtta av de tio personerna har hörapparat.
- *Endast en använder alltid hörapparaten* (utom natt).
- Fem använder hörapparaten ibland.
- En använder aldrig hörapparaten. Så här beskriver några hur de upplever hörapparaten:

”Man vänjer sig aldrig vid en hörapparat- ta en lokal där det ekar, det är värdelöst. Jag har dem inte på mig”

”Jag kan inte byta mina batterier i hörapparat och så får jag ont av insatsen. Sen kan jag inte sätta i den själv för jag kan inte nå med min arm (bruten)”

”När inte hörapparaten gör någon verkan slänger jag av mej dem och bryr mej inte om det”

”Hörapparaterna är inte användarvänliga”

Ytterligare åsikter som framkommit ur intervjuerna var att man har upplevt hanteringsproblem med hörapparater:

- Det har varit svårt att byta batterier när man ser dåligt och kanske har dålig känsl.
- Svårt att göra rent insatsen och byta slang.
- Apparaterna har varit svåra att ställa in (smått)
- De har ofta blivit liggande, eller i värsta fall blivit goda hörselskydd.

Man ser att hörapparaten används sällan. De flesta hörseltekniska hjälpmedel är baserade på god synförmåga och syntekniska hjälpmedel är baserade på god hörsel (Berry et al., 2004; Lyng et al., 2001; Heine et al., 2001; Göransson, 2007). Dock visar studier att användning av hörapparaten även när hörselnedsättningen är måttlig, ökar livskvaliteten hos den hörselnedsatta (Wallhagen et al., 2001; Keller et al., 1999).

Hur man känner sig förstörd

- Fyra av personerna känner sig inte förstörda utifrån hörselskadeperspektivet.
- Av dessa använder alla sina hörapparater *ibland*.

- De två som inte har hörapparat känner sig inte förstörda.

Tre personer känner sig förstörda. Av dessa har alla hörapparat med använder den olika mycket. Man uttrycker sig så här:

”inte många i personalen vet hur man ska prata med en som är hörselskadad, till slut blir det tyst”

Tre av tio personer känner sig förstörda utifrån sin synnedsättning. Fyra upplever ibland problem med att bli förstörda och tre har upplevt ständiga problem med att bli förstörda

”jag vågar inte gå på promenader själv”

”Jag känner mej trygg där jag bor– fötterna känner huset”

- Tre personer känner sig förstådda. Fem har ibland problem med att bli förstådda eller förstå.
- Två av dessa upplever att de ibland skulle vara i behov av tolk men har inte känt till tolkverksamheten.
- Två personer har ofta problem med att bli förstådda.
- Av dessa två använder en tolktjänsten medan den andra inte känner till den.
- Åtta av tio känner inte till tolkverksamheten.

Upplevelse av rehabiliteringsinsats och av funktionsnedsättningen

- Två personer av tio har fått rehabiliteringshjälp för både syn, hörsel och KAHS.
- En person anser sig inte ha fått någon hjälp alls.
- Två personer har fått hjälp för syn och hörsel men inte KAHS
- En person har bara fått hjälp med syn och KAHS men inte hörsel.

Upplagd rehabilitering för KAHS kommer från heminstruktörerna i kommunen.

- Tre personer har fått hjälp endast med syn medan en person endast fått hjälp med hörsel.
- Sju av tio har inte fått rehabilitering för KAHS.
- Hälften har tänkt på att kombinationen skapar nya problem.

”Jag skulle vilja ha kontakt med någon kurator och prata ut om hur jag känner det”

Alla har uppfattat sin funktionsnedsättning som måttlig till allvarlig. Då vi ställt frågan direkt om vilken funktionsnedsättning som har upplevts som allvarligast har man svarat att det är synnedsättningen.

Vi har dock hört att man i samtalet med oss talar om att hörselnedsättningen är allvarligast.

”Andra förstår inte en när man hör dåligt”

”Man känner sig utanför och hörseln är största boven”

”Det är värre att höra dåligt än att se dåligt. Folk blir irriterade och vill inte prata med en. Har inte varit ute på flera år”

”Jag känner mej urbota dum”

Upplevelsen gällande graden av synnedsättning överensstämmer till stor del med vår bedömning.

Tre personer uppfattar sin hörselnedsättning som lindrigare än vad den är enligt vår bedömning. Trolig orsak till detta är att man inte upplever hörselnedsättningen som allvarlig, de flesta intervjuade har inte haft sin hörselnedsättning så länge, enligt egen utsago. Andra studier visar att det tar lång tid att acceptera sin hörselnedsättning då den kommer smygande och inte ställer till så mycket besvär förrän synnedsättningen inträffar (Wallhagen et al., 2001).

”...kan du hjälpa mej med det och det... det känns som man ställer så höga krav”

”Det hjälper inte att bara vara snäll. Man måste få hjälp att skapa bättre funktion”

”Allt beror på mej - hur det känns... Ensamheten finns där. Man måste vara på alerten...”

Upplevelse av autonomi

Vi frågade om:

- Man fick tillräckligt med information,
- Om man hade lätt för att ramlas, snubbla
- Svårt att gå ut
- Behov av ledsagning
- Om man kunde handla själv
- Om man kunde gå ut i trafiken själv
- Om man kunde beställa färdtjänst/taxi

Man svarade mycket olika. Vi ser att syn och hörselnedsättning i kombination slår mycket olika på personerna. Gruppen är som vi tidigare vetat ytterst heterogen och funktionshindret varierar från dag till dag och från tidpunkt till annan. Det finns mycket som spelar in i hur man ser och hör. Att ha fått sova gott, vara fri från infektioner, nutritionsstatus, vätskebalansen om magen fungerar det gäller ju oss alla i stor grad och i synnerhet de äldre där en liten förändring kan innebära stora konsekvenser i vardagen.

Frågor från IPA

Rörlighet och självständighet

De flesta tyckte att det gick bra att röra sig inomhus men många upplevde att det var svårt att ta sig iväg utomhus, på resor eller att besöka grannar och bekanta.

Flera uppfattade att det var problem med att tvätta sig, klä sig etc. på det sätt de ville.

I övrigt kände de sig ganska självständiga i sina personliga bestyr och upplevde endast i viss mån att det var ett problem.

Crews et al. (2004) menar i sin studie att balansen påverkas mycket och risken för fallolyckor är stor.

”När jag går över gatan är det svårt, jag vet inte hur nära bilarna är”

”balansen är tokig och vinglig”

”Jag har ramlat ett tiotal gånger”

”Jag har brutit mej fyra gånger sedan jag fått min syn- och hörselnedsättning”

”Jag går inte ut längre när det är mörkt, jag ramlade förra året och bröt armen och axeln”

Det krävs enormt mycket mod att våga ta sig utomhus på egen hand då man är både syn- och hörselnedsatt. Risk för fallolyckor är 3 ggr så hög. Höftbrott 2 ggr så stor och 4,3 ggr mer problem med att gå då man har dubbelt funktionshinder. Man ser ett högre resultat än i gruppen som enbart hade synnedsättning (Crews et al., 2004).

Aktiviteter och roll i hushållet

De flesta tyckte att det gick bra till ganska bra att utföra lättare hushållsuppgifter så som man ville. Då det kom till tyngre samt små arbeten i hus och trädgård svarade fler att det gick ganska dåligt och dåligt. De flesta tyckte att begränsningarna var i viss mån ett problem för deras roll i hushållet. Synnedsättningen ger ökat behov av stöd för att få ett autonomt liv utan att vara så beroende av andra (Lyng et al., 2001; Heine et al., 2001; Bergman et al., 2001).

”...kan inte tänka mej att flytta, då hittar jag ju ingenting”

Anhöriga, närstående och personal har otroligt stor betydelse

”Jag är mycket beroende av min fru”

”Jag känner mej helt beroende av personal som hjälper mej och det är jättejobbigt.”

”Innan jag bröt mej så mycket följde jag med till mataffären. Jag får lite panik nu, jag frågar men hittar inte ändå (hör inte och förstår inte vad de säger) så ser jag inte priserna heller.”

Sociala kontakter

Två av fem upplevde ett jämställt samtal med sina närmaste de övriga upplevde att det fanns vissa begränsningar.

Umgänget med de närmaste var bland fyra mycket bra till ganska bra medan den femte ansåg det som dåligt

Man upplevde i stor utsträckning att man möttes med respekt.

Alla tyckte att begränsningarna i viss mån skapade ett problem för de sociala kontakterna

Man kände sig till stor del beroende av andra. Hörselnedsättningen ger ökad risk för social isolering och intellektuell deprivation. Man uttrycker sig:

”Jag har alltid varit en utåtriktad människa, jag har blivit mera... om de så skriker så hör jag inte”

”Man kräver inte så mycket nu”

”Det finns för lite att koncentrera sig på”

Kommunikation och orientering hamnar i kläm. Man sovrar mellan de flesta sociala aktiviteter. Man väljer hellre att vara ensam än att utsätta sig för sammanhang där man inte hänger med i kommunikationen eller får med sig den information som ges.

”När man inte hör och ser är det så mycket som man går miste om”

”De blir nog irriterade när de inte kan prata med mej och går iväg, och då hör jag inte alls”

”Jag har svårt att placera varifrån ljudet kommer”

”Personen som pratar måste vara vänd åt mej annars hör jag ingenting. Jag kan inte läsa på läpparna så ljudet måste vara riktat mot mig”

Om man inte får den hjälp man behöver för att förstärka sin syn- eller hörsel eller bli hjälpt genom annan rehabilitering riskerar personer med KAHS att bli passiva. Passivitet leder till stora problem om det får pågå under en tid. Naturligtvis drabbar detta personer olika. Syn- och hörselnedsättning är dock en riskfaktor för förvirring.

”man kan bli bedömd som dement, glömsk äldre”

”det är svårt att vara spontan”

”har behövt sluta mej inom mej mer, men skulle önska att jag kunde vara mer utåtriktad”

”Man är helt utanför kommunikationen. Efter ett tag tröttnar folk. Jag kan inte ge så mycket som jag önskar”

”Jag kan inte läsa och skriva, jag ser väldigt suddigt. Det här sänker min initiativförmåga”

Hjälpa och stödja andra

Över hälften ansåg att det var mycket svårt att stödja och hjälpa andra människor och upplevde att begränsningarna var ett stort problem för dem. Möjlighet att leva på det sätt som man ville var ganska dåligt och dåligt. En person tyckte att det gick bra.

Vad har varit bra?

- ”... använder datorn att läsa på. Kan ändra kontraster och ljus.”
- ”Heminstruktörerna har varit bra”
- ”Att kunna bo hemma”
- ”Jag har skaffat mej färdtjänst, det är toppen”
- ”...man får hitta lösningar, se möjligheterna”
- ”Att kunna komma till HV utan remiss och tid”
- ”Läsapparaten, underbar”
- ”Telefonen med stor display”

Vi ser att hjälpmedel för kommunikation och information, att kunna förflytta sig säkert och att det finns personer att lita på i ens närhet är av högsta betydelse för personen med allvarlig kombination av syn och hörselnedsättning.



"Tänk om dagens TV-pratare kunde skola sin röst. Det är så svårt att höra vad de säger. Min kikare hjälper mig att läsa på läpparna".

Hur har din anhörigs syn och hörselnedsättning påverkat ditt liv?

”Det är klart att det har påverkat, speciellt vad gäller TV och att prata. Han säger t.ex. ”det har jag aldrig hört”. Det är jobbigt och man känner sig dum själv”.

”Vi måste vara tillsammans väldigt mycket. Som anhörig måste jag vara med ute också. Han klarar sig inte själv. Förut körde X bilen och jag satt bredvid i 50 år. Nu måste jag köra bilen själv. Jag var rädd i början. Som pensionärer hade vi tänkt resa mer. Nu åker vi till samma plats på Kanarieöarna för trygghetens skull”.

”Synproblemet påverkar mig inte som anhörig. Jag sköter det mesta och tycker om att göra det. Men jag är medkännande för X problem. Men jag har ringt mycket för att hitta rätt hjälpmedel. När det gäller hörseln blir jag irriterad, det är besvärligt. De som hör dåligt skärper sig inte heller. Min pappa var också hörselskadad och skärmade av sig. Jag däremot har väldigt god hörsel – jag hör för mycket och det kan ju också göra sitt till”.

”X kunde inte klara att sätta på hörapparaten själv eller att ta av, hemtjänsten fick hjälpa. Hon accepterade inte hjälpmedel och använde bara hörapparaten c:a 25% av vaken tid. Största problemet var alltså av teknisk natur”

”Jag får hela tiden hjälpa henne, ibland varje dag med att handla, betala räkningar, läsa och följa henne när hon ska iväg. Nu har X fått läsmaskin, ja som en hel TV skärm som hjälpmedel”

”X behöver tillsyn hela tiden. Kan inte gå själv, bara hemma. Han har rollator och kör på stolpar, människor, stenar. Det är tufft. Det går inte in när jag säger: akta dig. Människor respekterar inte heller rollatorer, de är hänsynslösa och provocerar också. Känner mig sårad av alla människors oförståelse”

Vad har du upplevt som bra service från syn- och hörselvården?

”Jag har upplevt det bra från båda” (säger 50 % av de tillfrågade)

”Ingen service för mig som anhörig. Det var väldigt bra när PO och Ulla kom hem till oss. Det kändes som om någon brydde sig om oss som familj”

”Bra att X kan få komma till syn- och hörselvården när han vill”

”X accepterar inte sina hörapparater. Behöver mer kontakt med hörselvården”.

”... Hon fick förstoringsglas som hon inte kunde använda och bytte glasögon, men pga. demensen kunde hon inte ta in vad hon såg. Hörselvården gjorde vad de kunde och gav bra service. Någon var även hemma hos henne och försökte hjälpa till med hörapparaten. Men det rörde sig mest om biologiska svårigheter med stela fingrar och demens som gjorde att hon inte kunde sköta apparaten”.

”Fick bra hjälp av hörselvården i samband med seminariet. Fint bemötande av tekniker. Ringde upp. Fick förslag på förstärkning på mobilen, men vi fick gå och köpa det själva”.

Vad tycker du att du saknat?

”Det har varit lång väntetid att få den andra hörapparaten för X.”

”Det skulle behövas betydligt mer uppföljning av X hörsel. X trivs inte med hörapparaterna och använder dem inte hemma och då saknar man de små samtalen. Jag orkar inte då X bara säger: Vad sa du?”

”Mer kontakt och stöd från hörsel. Hembesöket från PO och Ulla var bra. Behövs mer stöd för att använda hörapparat”.

”Är inte säker längre när X går ut i trafiken. Jag får hjälpa X med allt. Vi har rollator båda och jag har ryggont och svårt med balansen. Batterierna sitter inte. X använder inte sina hörapparater, jag får tjata”.

”Man kommer för sent in i livet med att lära ut tekniska hjälpmedel. Mitt förslag är att alla som är 60 år borde testa sin hörsel och pröva att bära hörapparat. Tränas för pensionen”

”Det vore fint med en broschyr om vad det finns för hjälp att få i dag. Man vet inte riktigt vad man kan få för mer hjälp som hörselskadad”.

Utbildningsmoduler, bakgrund och slutsatser

Att till fullo förstå den verklighet en person med en kombinerad syn- och hörselnedsättning (eller dövblindhet) lever i är en utmaning i sig och i sig nästan omöjligt för den som ser och hör.

Att genom en kort utbildning på 10 timmar förmedla kunskaper som i någon mån kan öka kunskapen om de konsekvenser som uppstår på grund av dövblindhet eller KAHS, riskerar därför bli ett slag i luften. Utmaningen blir inte mindre av att gruppen med KAHS i likhet med gruppen med dövblindhet är synnerligen heterogen.

Vi har ändå vågat oss på detta i samband med projektet i förhoppningen att den insats vi gratis erbjudit de aktuella kommunerna skulle kunna skapa goda konsekvenser, inte minst satt i relation till kostnaden. Vår målgrupp var främst medarbetare på olika plan inom äldreomsorgen. Insatserna utvärderades efter ett antal månader. Att öka kompetensen inom KAHS hos vårdpersonal har rekommenderats (Heine et al., 2001; Saunders et al., 2007) men tidigare har man inte sett en komplett utbildningsplan.

Utgångsläget har varit att vissa avgörande konsekvenser för personer med KAHS i huvudsak kan antas vara generella. Man kan till exempel med fog påstå att en allvarlig kombination av syn- och hörselnedsättning ofta skapar ett beroende till omgivningen. I värsta fall antar vi att den depriveringsproblematik som kan uppstå på grund av den sammansatta funktionsnedsättningen manifesteras i form av symptom som misstolkas. De livsvärden som berörs handlar ofta om trygghet, integritet och autonomi.

Föreningen Sveriges Dövblinda (FSDB) delaktiga i detta projekts ledningsgrupp har under lång tid framhållit att personer med dövblindhet vanligen är/görs särskilt handikappade i situationer som kan knytas till:

- kommunikation
- information
- förflyttning (mobility)

Allt talar för att detta gäller även för personer som förvärvat sin kombinerade funktionsnedsättning sent i livet. Dessa tre faktorer eller områden har varit ett utgångsläge i planering av innehållet.

Omfattning av och intresse för utbildningen

Under projektets gång har ett större antal medarbetare inom kommuner och landsting genomfört fyra kursdelar fördelade på ca 10 timmar. Syftet med utbildningen var som tidigare nämnts att se huruvida en så kort insats ändå kunde skapa goda förutsättningar för fortsatt kompetensutveckling inom äldreomsorg och göra en skillnad för de aktuella personerna.

Inledningsvis var det tänkt att med någon form av processinriktning, dela upp utbildningen på fyra tillfällen för personal som arbetade i södra omsorgsdistriktet i Linköping. Ett antal sådana kurser genomfördes parallellt med det arbete som i övrigt förekom i projektet. Erbjudande om utbildningar riktade sig initialt till de hörselombud som fanns runt om i kommunens äldreomsorg. Genomförandet skedde i nära samarbete med kommunens två heminstruktörer.

Därefter har ytterligare en kommun erbjudits utbildningen, nämligen Mjölby kommuns äldreomsorg samt ytterligare medarbetare i Linköpings kommun. En enhet inom äldreomsorgen i

Norrköping samt en enhet på Resurscenter Mo Gård har likaså genomfört utbildningen för sin personal. Landstinget i Östergötland har delvis genomfört utbildning för personal och politiker.

Genom andra utbildare och med Nationellt Kunskapscenter för personer med dövblindhet som förmedlare har innehållet helt eller delvis använts i andra kommuner i landet. Information om utbildningarna och delvis genomförande av del 1 har genomförts i Dalarna Läns Landsting samt till socialchefer i ett större antal norrländska kommuner. Intresset för utbildningen kan därmed sägas vara stort och förhoppningen är att erfarenheter vi gjort i projektet i samband med kompetensutveckling för personal inom äldreomsorg och landsting kan komma att göra en skillnad för personer med KAHS.

Utbildningarna har genomförts av projektledare och projektsamordnare, i flera fall tillsammans med heminstruktörerna i Linköpings kommun.

Kursdel 1 ca 4 timmar

Att uppleva hur det är att vara syn- och hörselnedsatt



”Vad var det ni ville jag skulle göra?”

Det kan bli svårt att veta vilka förväntningarna är på mig

Syftet med de första 4 timmarna har varit att deltagarna genom egenupplevelse i någon grad skall få uppleva den verklighet som en person med kombinerad syn- hörselnedsättning befinner sig i. Material från det Nationella Kunskapscentret har delvis använts. I detta material finns ett flertal andra övningsexempel angivna än de som vi använt.

Två praktiska övningar har genomförts av alla deltagare. Dessa två övningar valdes från början av en slump men visade sig mycket gångbara varför de behölls under hela utbildningstiden.

Förutsättningar

Hälften av deltagarna gjordes syn- och hörselnedsatta med hjälp av hörselskydd till ca 60 dB samt synnedsatta med hjälp av glasögon som skapar effekt likt långt avancerad katarakt (grå starr). Ett synfält ner mot fötterna fanns. Den andra halvan av deltagarna fungerade som ledsagare. Ytterst få av deltagarna var vana att ledsaga. Alla blev innan övningarnas början ombedda att inte använda tal under övningen. De informerades om att de när som helst kunde avbryta.

Övning 1.

Gruppen med syn- och hörselnedsättning (A) fick förutom ovanstående inte någon ytterligare information. De satt och väntade på att något skulle hända.



”Varför händer inget!”

Och kanske framförallt... vad ska hända?

Gruppen som ledsagade (B) fick reda på att de försiktigt skall kontakta vem de ville i grupp A och att de sedan skulle finna kläder för att därefter gå utomhus. Därefter tillsammans med sin person genomföra en kortare promenad men utan förvarning lämna denne. Därefter skulle personen från grupp A vänta 3 minuter innan någon tog kontakt igen. I samband med detta bytte ledsagarna person och de vandrade tillbaka till utgångsplatsen. Därefter gjordes en gemensam reflektion.



”Det känns lite som att man inte blir sedd och hörd när man inte ser och hör!” Trots att syn- och hörselnedsättningen är förhållandevis lindrig känner man sig påverkad.

Övning 2.

Gruppen med syn- och hörselnedsättning byttes ut och bestod nu av personer som tidigare varit ledsagare. De genomförde övning 2 utifrån samma förutsättningar som den tidigare gruppen men de fick istället göra en promenad med ledsagare inomhus i trappor och korridorer. Därefter genomfördes en kaffepaus där det även ingick dopp. Sist gjordes en reflektion.



”Fingrarna och näsan får ersätta synen”

Taktil vägledning kan vara lösningen

Summering och slutsatser

I samband med reflektionen noterades alla ”upplevelser” på ett block och sparades. Detta för att knyta an till övningen under kursens gång. Med några undantag hade deltagarna upplevt övningen som arbetsam men också intressant och lärorik. I många fall kunde deltagarna koppla upplevelsen till personer de jobbade med. Genomgående verkade övningarna påverka deltagarna starkt. Några av deltagarna var tvungna att avbryta på grund av obehag.

Sammanfattningsvis kan man säga att upplevelserna gick att hänföra till just de tre områden som nämnts inledningsvis, kommunikation, information och mobility. Kommunikationshandikappet som såväl personen som blev syn- och hörselnedsatt och ledsagaren fick i situationen medförde stora problem. Inte minst gällde det när ledsagaren skulle försöka förklara vad som skulle ske, när rätt kläder skulle hittas, när val skulle göras vid kaffepausen etc. Detta skapade ofta situationer där A blev helt utlämnad i valsituationer, med automatik blev passiv exempelvis när kläderna

skulle tas på eller inte fick en chans att göra de ”vanliga” valen som exempelvis kaffe eller te, socker eller mjölk.

Kommunikations- och informationshandikappet som uppstod medförde dels att A: s autonomi inskränktes avsevärt samt att tryggheten i att förstå sammanhanget i hög grad skapade otrygghet och känsla av att vara utlämnad. Snabbt kunde såväl ledsagare som kursvärdar se att beteendet hos gruppen A präglades av otrygghet, passivitet eller i några fall överaktivitet. Grupp A: s kroppshållning och mimik blev även påverkat i förvånansvärt hög grad. Detta på grund av rädsla att gå på något, dålig balans o.dyl. Flera upplevde det som genant att spilla vid kaffet. Många trodde att det ”pratades skit” skit om dem vid kaffepausen eftersom de inte uppfattade vad som sades.



”Usch! Fikapausen blev inte vad jag tänkt!”

Även ledsagarna upplevde just kommunikationshandikappet som allvarligt. ”Man ville så väl” vilket medförde att A ofta blev påtagligt passiv eller missförstådd.

Att bli isolerad från sensoriska stimuli.

Den första träffen avslutades med presentation av en studie av Woodburn Heron, University of Toronto (1966). Studien berör konsekvenser av uteblivna eller begränsade sensoriska stimuli till hjärnan. Studien som är en av få som berört konsekvenser av sensorisk deprivation hos unga friska personer visar tydligt på allvarliga konsekvenser av sensorisk deprivation redan efter en relativt kort tid. Detta ledde för försökspersonerna (unga manliga studenter) i flera fall bland annat till förändrade beteenden i form av stereotypier, misstänksamhet, aggressivitet och/eller nedsatt tankeförmåga. Hos några av studenterna utlöstes latent psykos. Med all rätt påpekade deltagarna att begränsade, eller uteblivna sensoriska stimuli kan medföra begränsningar i social stimulans.

Många av de symptom som beskrivs i studien hos försökspersonerna kunde av deltagarna relateras till någon eller flera de träffat i sin arbetsituation.

Det påpekades att andra åldersrelaterade faktorer skapar ytterligare förstärkning av problematiken.

Hörselnedsättningen ger ökad risk för social isolering och intellektuell deprivation. Synnedsättningen ger ökat behov av stöd för att få ett autonomt liv utan att vara så beroende av andra. Tillsammans ger det en sensorisk deprivation (Brennan et al., 2007; Jaul, 2006; Lyng et al., 2001; Heine et al., 2001; Bergman et al., 2001).

Man får svårigheter att samtala och umgås. Man känner sig begränsad och isolerar sig lätt från socialt liv. Upplevelsen är även att man blir trött, deprimerad och anpassar sig långsammare till nya förhållanden. Sensorisk deprivation är en av de mest negativa konsekvenserna av åldrande (Capella-McDonnall, 2005; Jaul, 2006; Heine et al., 2001; Lyng et al., 2001; Bergman et al., 2001).

Kursdel 2 ca 2 timmar

Syn och hörsel och sinnenas samspel

Syftet med dessa två timmar var att skapa en grundläggande kännedom om örat, ögat och de vanliga nedsättningar och sjukdomar som är relaterade till åldrande. Målet var att deltagarna sedan skulle vara motiverade att söka fördjupade kunskaper kring de personer de mötte i sitt arbete.

Särskild tonvikt lades vid att diskutera funktionella aspekter av vanliga åldersrelaterade hörselnedsättningar och ögonsjukdomar. Även hur dessa interagerar med varandra i förhållande till kognition och samspel mellan våra sinnen. I flera utbildningssammanhang visade det sig att hörseldelen var den mest eftersatta och som upplevdes som kritisk. I en av kommunerna var önskemålet att denna del skulle prioriteras vilket gjordes.

"Det känns som om vi kan förbättra oss mycket med lite bättre kunskap om hörseldelen."
(kursdeltagare)

Innehåll.

Under de två timmarna gjordes en enkel genomgång av ögat, örat och de vanligaste orsakerna till åldersrelaterade syn- och hörselnedsättningar. En strävan var att hela tiden hålla dialogen levande.

med deltagarna och återkoppla till funktionella aspekter av syn- och hörselnedsättningar var för sig men också av kombinationen.

Sinnenas samspel och kognitionens betydelse:

Vikten av att våra sinnen kan samspela och kompensera varandra vid bortfall belystes och diskuterades. Vid en hörselnedsättning kan exempelvis inte synen i olika grad kompensera för hörselnedsättningen och omvänt. Detta framgick tydligt i den första dagens övningar.

En genomgång av kognitiva faktorer betydelse för exempelvis bearbetning av hörsel- och synstimuli gjordes. Nya infallsvinklar som: ”man kan säga att vi hör med hjärnan” diskuterades i förhållande till betydelsen av hörselminnen i hjärnan etc. Även denna diskussion gick att knyta an till Herons (1966) studie. Likaså till behovet av att använda exempelvis hörapparater för att stimulera och bibehålla hörselminnen.

Synnedsättningar:

Samtidigt som genomgång skedde av de vanligaste ögonsjukdomarna gavs en anatomisk beskrivning och en möjlighet att via fingerad optik få uppleva exempelvis synfältsbegränsningar, dåligt centralseende etc. Även information om vanliga behandlingsmetoder och prognoser togs upp.

Ögonsjukdomar som togs upp var

- Maculadegeneration (gula fläcken) torr och våt: Försämrat detaljseende, raka linjer uppfattas som krokiga och att bilden förvrängs. Även försämrat skarpt seende på långt håll ofta den centrala synen, medan den perifera synen ofta är opåverkad
- Katarakt (grå starr): Mörkerseendet försämras, svårare att uppfatta kontraster, lätt bländad, problem med avståndsbedömning
- Glaukom (grön starr): Bortfall av synfält
- Retinitis pigmentosa
- Diabetesrelaterade synnedsättningar: Grumlig syn, skev syn från det centrala synfältet

Om tiden medgav diskuterades även behov av anpassningar i den fysiska miljön och hjälpmedel.

Hörselnedsättningar:

En enkel genomgång av hörselorganet och vanliga åldersrelaterade orsaker till hörselnedsättningar gjordes. En kortfattad information om konsekvenser av hörselnedsättning liksom information om definitioner avseende dövhet, vuxendövhet samt grav och lindrig hörselskada fanns med.

Funktionella aspekter kopplade till miljö, kognition och förutsättningar att använda hjälpmedel, exempelvis hörapparater, ”hörat” etc. diskuterades ofta livligt.

Orsaker till presbycusis (åldersrelaterad hörselnedsättning)

- *Inre påverkan:* Det biologiska åldrandet eller genetiska faktorer.
- *Yttre påverkan:* Yrkesmässigt buller, vardagsbuller, ototoxisk påverkan, traumatisk HNS, infektioner eller mellanöresjukdom.
- *Kombinerad påverkan:* Hälsfaktorer som hjärt- kärlsjukdom, blodtryck, kolesterolhalt, diabetes, andra endokrinologiska sjukdomar och en allmän hälsosituation (Rosenhall, 2006).

Några konsekvenser av hörselnedsättning:

- ❑ Omgivningen har svårt att förstå den hörselskadades verklighet.
- ❑ Det kommunikativa hamnar i ett kritiskt läge.
- ❑ En hörselnedsatt person gör ett ”dubbelt arbete” i samtalsituationer.
- ❑ Lätt för missförstånd.
- ❑ Psykosociala konsekvenser.

Summering

Avsikten med de två timmarna var framförallt att utgå ifrån och/eller förklara det funktionella perspektivet. Innehållet blev därför efterhand mer och mer anpassat därefter. Sannolikt skulle en något mera fördjupad kännedom omkring anatomiska och fysiologiska fakta kunna bidra till ytterligare förståelse.

Genomgående visade det sig att deltagarna uppmärksammat vikten av att hörapparater och andra hörsel- och synhjälpmedel kunde användas. Denna ”nygamla” erfarenhet kunde lätt knytas an till det som skedde vid den första träffen. Detta med utgångspunkt från den egna upplevelsen liksom från de diskussioner som fördes i samband med presentationen av Herons (1966) studie gällande deprivation.



Oj! Här etablerade vi ett starkt kommunikativt kontrakt!

Kursdel 3 ca 2 timmar

Kommunikation och etik

Syftet med de två timmarna var att skapa kunskap om och förståelse för enkla men i sammanhanget avgörande faktorer i samband med kommunikationssituationer och socialt samspel:

Vad är kommunikation och varför kommunicerar vi?

Delen inleddes med en enkel beskrivning och diskussion om betydelsen av att kunna kommunicera sina egna behov, förstå sammanhang, känna trygghet, delaktighet o.s.v.

Kommunikativa kontrakt

För att en kommunikationssituation över huvud taget skall uppstå krävs kontakt mellan människor. För att kommunikationen inte skall ta formen av ett envägs ”kommandospråk” behöver det upprättas ett kommunikativt kontrakt mellan parterna som innefattar vissa etiska utgångslägen. Dessa utgångslägen handlar bland annat om möjligheter till delaktighet och trygghet i kommunikationssituationen.

Risken för personer med syn- hörselnedsättningar/dövblindhet är att inte ens bli uppmärksammas på att någon kommer in i exempelvis boendet för att utföra något göromål. Om detta ändå kan uppmärksammas, vem kommer i så fall, eller går? Eller, vill någon säga mig något? I så fall vem? Och, har personen slutat samtala med mig vem det nu var?

Betydelsen av att upprätta, upprätthålla och avsluta kommunikativa kontrakt är uppenbar. Diskussionen med deltagarna gällande detta handlade ofta om hur man ”tekniskt” kan genomföra kontakttagandet. Förslag framkom på olika tekniker, persontecken eller andra auditiva eller taktila lösningar för att kunna undvika en situation där ingen brydde sig om att berätta att dom var i rummet eller vad som skulle ske.

En diskussion uppstod ofta i grupperna omkring det troliga i att många personer med KAHS inte längre orkar bry sig, utan tvingas acceptera den oetiska situation de utsätts för. Denna punkt sågs som särskilt viktig och etiskt utmanande.

Kommunikativ form

Betydelsen av att finna framkomliga sätt/tekniker att kommunicera är avgörande. Betydelsen av att ge personerna med KAHS mycket mera tid i kommunikationssituationer diskuteras ofta (Lyng et al., 2001; Erber, 2003; Berry et al., 2004; Heine et al., 2001). Annat som också diskuterades i detta sammanhang var:

- behovet av att hörapparaten och glasögon fungerar
- användande av visuella hjälpmedel för att kunna skriva stor eller på annat sätt anpassad text
- taktila kommunikationssätt man kan finna ut (ex. stor skrift i hand)
- tolkanvändning (skrivtolkning, tydligt tal, ev. TSS)
- bristen på tid och värdet av ”icke-diskriminering”

Varje person med KAHS är unik och sannolikheten att kunna introducera ”nya” kommunikationsformer som TSS, brail eller teckenspråk är oftast små. Det blir främst upp till omgivningens uppfinningsförmåga, attityd och etik men också ibland personens egen uppfinningsförmåga och attityd att finna gångbara vägar.

Kontext, turtagning och återkoppling

Det betydelsefulla i att kommunicera om en känd sak som var i gemensamt fokus är, och upplevdes också av deltagarna som betydelsefullt. Likaså att ha ”grepp” om vad ett samtal rör sig om. Det är lättare att förstå delarna om man har grepp om vad det hela rör sig om.

Att finna ut bra sätt för turtagning och återkopplingar i ett samtal diskuterades. Återkopplingar (feedback) kan ges taktilt för personer med dövblindhet. Detta är synnerligen viktigt för att personen med KAHS skall förstå att ”den andre” är med i samtalet och responderar på det som sägs. En person med syn- och hörselnedsättning/dövblindhet behöver få såväl turtagningsfunktioner i ett samtal som återkopplingar anpassade efter sina förutsättningar. Risken är annars att personen blir osäker, känner sig osedd, blir omotiverad och/eller generad. I värsta fall känns det meningslöst att kommunicera.



Var det verkligen kaffe hon ville ha?

Summering

Denna kursdel upplevdes av många som särskilt viktig. I några fall kopplade deltagarna till utbildningar eller temaaktiviteter i kommunen som handlat om etik och bemötande där en del av innehållet tagits upp. Många av de saker som diskuterades var i många stycken självklara för kursdeltagarna, men med återkoppling till den första träffens övningar kunde som väntat upplevelserna i kombination med innehållet denna dag leda till ny förståelse.

Att just de kommunikativa infallsvinklarna sett i förhållande till etik och förhållningssätt skulle få stor betydelse var inte överraskande. De kommunikativa konsekvenserna för personer med

syn- och hörselnedsättning/dövblindhet innebär med automatik att de etiska infallsvinklarna i förhållande till de kommunikativa delarna blir betydelsefulla. Orsaken är som tidigare nämnts det stora beroende till omgivningen som personer med KAHS ofta hamnar i. Sådana beroendeförhållanden för några, skapar behov av en god etik i den professionella utövningen för andra.

Kursdel 4 ca 2 timmar

Rehabilitering för personer med KAHS

Syftet med denna del var primärt att tid skulle avsättas för diskussioner om hur man kommer vidare med rehabiliteringsinsatser för personer med KAHS. Man kan även säga att de sista timmarna efterhand och på ett naturligt sätt summerade den korta utbildningen. Flertalet träffar inleddes med en genomgång av faktorer som kan antas vara betydelsefulla:

- identifiering
- kartläggning av behov utifrån helhetssyn
- tidsperspektiv i rehabiliteringsprocessen
- miljöns betydelse
- planering och uppföljning

Innehållet anpassades efterhand i förhållande till varje grupps egna önskemål och behov. Genomgående presenterades olika hjälpmedel. Ofta önskades särskilt innehåll gällande hörapparatanvändning och andra hörsel- och synrelaterade hjälpmedel. I ett flertal fall deltog hörselingenjör och tekniker omkring de delarna. Diskussion knutna till fallbeskrivningar skedde i vissa fall.

Tidig identifiering

Flera studier visar på att det skulle hjälpa samhället undan en stor kostnad då man undviker många konsekvenser. Kontroll av syn och hörsel hos äldre måste inkluderas i den äldres undersökning menar Jaul (2006).

Medelåldern för personer med KAHS är drygt 80 år. Att vid den åldern kunna motivera sig och därtill tillägna sig olika former av rehabiliteringsinsatser är många gånger begränsade. Att börja om, eller i värsta fall nyintroducera exempelvis en hörapparat, nya synhjälpmedel etc. kräver inläring av nya och relativt sett ”krångliga” funktioner. Sådant kan vara nog så arbetsamt för många, inte minst med tanke på att synnedsättningen gör det svårt eller omöjligt att byta batterier, rengöra insatsen eller använda apparatens inställningsmöjligheter. Därtill kommer i sämsta fall en lång, smärtsam och motivationskrävande anpassningsperiod med exempelvis hörapparaten för att den ska ge maximal nytta.

Vinsterna med en tidig upptäckt av personer som tillhör målgruppen kan vara:

- Att en god hörapparatnytta med tillhörande användarkompetens hunnit skapas innan synnedsättning och ev. andra åldersrelaterade faktorer hämmar eller hindrar.

- Att en introduktion av andra viktiga hjälpmedel som är syn- eller hörselrelaterade kan ske innan problemen blivit för stora.
- Att andra syn/hörselvårdande insatser har kunnat erbjudas utifrån kunskapen om KAHS som exempelvis:
 - Tekniskt medicinska insatser
 - Diagnos-prognos-behandling
 - Hjälpmedel
 - Telefoni
 - Varseblivning
 - Information
 - Kommunikation
 - Orientering
 - Annat
 - Tolkanvändning
 - TSS
 - Skrivtolkning
 - Syntolkning
 - Kommunikativa strategier
 - Alternativa kommunikationsformer
 - Information till omgivningen, exempelvis i ett äldreboende
 - Mobilityträning
 - Psykosociala insatser
 - Information
 - att personen och hans/hennes omgivning i tid kunnat informeras om och bearbetat nuvarande och ev. kommande konsekvenser av kombinationen av syn- och hörselnedsättningen.
- Att om så krävs, praktiska lösningar utifrån varje enskild persons behov kan skapas exempelvis inom äldreomsorg eller i hemmaboende:
 - batteribyen, hantering av hjälpmedel och annat praktiskt kan lösas
 - kompetensutveckling hos exempelvis personal inom äldreomsorg gällande konsekvenser av KAHS
 - att konsekvenser av KAHS kan beaktas i samband med olika typer av bedömningar som ligger till grund för service och omvårdnad.

Diskussion och resultat av projektet

Små insatser kan göra en stor skillnad.

Äldre personer med syn- och hörselnedsättningar riskerar hamna i en svår situation när det gäller samspelet med omgivningen. Allt man gör tar längre tid, kräver mera planering och kraft. Därtill riskerar man att hamna ”utanför”, missförstå och känna sig missförstådd.

För att sådant i möjligaste mån ska undvikas och för att eventuella insatser utifrån ett psykosocialt perspektiv ska bli så optimala som möjligt, krävs enligt vår mening att en grundrehabilitering gällande den kombinerade syn- och hörselnedsättningen kan ske. En sådan bör ske så tidigt som möjligt och utifrån ett helhetsperspektiv där kunskapen om konsekvenser av den sammansatta funktionsnedsättningen påverkar innehållet. Alla har givetvis olika utgångslägen när det gäller att kunna tillägna sig olika former av rehabiliteringsinsatser. Man skulle ändå kunna påstå att också ett stort antal äldre personer med syn- och hörselnedsättning har god utdelning av till synes enkla insatser.

Vi menar att små insatser kan göra en stor skillnad för den enskilde. Än bättre är det om de sker utifrån utgångsläget att syn- och hörselnedsättningen skapar specifika konsekvenser. Några synpunkter redovisas här nedan och berör endast några delar som var för sig, eller i kombination med annat skulle kunna vara betydelsefulla i det enskilda fallet.

Vad kan man då lägga i begreppet grundrehabilitering för äldre personer med KAHS?

Betydelsen av att exempelvis kunna samtala med andra, läsa sin tidning, orientera sig i närmiljön, höra radion, använda spisen, se på TV, använda telefonen, märka när det ringer på dörren o.s.v. underskattas lätt. Alla dessa till synes självklara förmågor kan i värsta fall på grund av okunskap successivt tas ifrån personer med KAHS och göra dem beroende och isolerade i onödan.

Inte minst i samband med den fördjupade intervjun som gjorts med 10 personer, har flera saker framkommit som är intressanta utifrån vårt resonemang att även ”små insatser kan göra en stor skillnad”. Nedan redovisas några exempel på sådana till synes enkla insatser som någon gång var för sig eller oftast kombinerade kan göra en stor skillnad:

- hjälp/stöd med batteribyte och rengöring av hörapparat
- tid för att få den information man önskar på sina villkor
- anpassa kommunikationssituationer utifrån personens behov och förutsättningar
- hjälp/stöd i kontakter med syn- och hörselvård.
- stöd från syncentral med belysningsanpassning i boendet
- läshjälpmedel, auditivt eller/och visuellt
- varseblivningsutrustning som är taktil i sin funktion (eller adekvat i förhållande till situationen)
- anpassad telefoni
- information till anhöriga och personal om konsekvenser av syn- hörselnedsättning
- tolk i viktiga situationer
- ledsagning inkl utbildning av personal/närstående
- syntolkning

Vi påstår här att också enkla insatser utifrån syn- och hörselrehabilitering är viktiga. Än bättre är det om dessa sker utifrån utgångsläget att syn- och hörselnedsättningen skapar specifika konsekvenser. Man kan tro att de exempel som redovisats ovan är självklara och i tillämpliga delar beaktade för många äldre med syn- och hörselnedsättningar. De erfarenheter vi fått med projektet, talar emot detta. Det känns som om stora vinster finns att göra inte minst för den enskilde personen med KAHS.

Sammanfattning kommunikation, information och socialt samspel

I huvudsak kan man påstå att konsekvenserna av kombinerad syn- och hörselnedsättning hos äldre personer i hög grad har med kommunikationsförmågan och det sociala samspelet att göra. De har sällan lyckats, orkat eller hunnit skapa egna strategier i sammanhanget eller fått någon rehabiliteringsinsats utifrån ett kommunikationsperspektiv. Ofta beror detta på omgivningens okunskap och tillgång till tid.

Att på ett allvarligt sätt bli kommunikationshindrad medför svårigheter att förstå och därmed kunna påverka sin situation. Detta kan i sin tur upplevas förnedrande och nerbrytande och följderna av detta kan i värsta fall misstolkas och på grund av okunskap leda till kontraproduktiva insatser från den omgivning man är ”utlämnad” till.

Vi vet nu att det är mycket vanligt att de hörselrelaterade problemen varit initiala för personer med KAHS. Efterhand som synproblematiken blivit allvarlig riskerar de strategier som i bästa fall byggts upp utifrån hörselskadeperspektivet att raseras. Det kräver mycket energi och motivation att inleda en omställningsprocess utifrån den nya situationen där exempelvis förmågan att avläsa, eller använda vuxendövtolk försämrats eller ödelagts.

Möjligheterna att få och kunna ta emot information hänger intimt samman med de kommunikativa delarna. De bör ändå belysas separat av det skälet att personer med KAHS i värsta fall riskerar förlora den mest elementära informationen i livet. Exempel på sådant är vad det ska bli för mat, vem som är i rummet eller vad som ska hända just nu eller i morgon. Även information som att någon är sjuk eller har dött, barnbarn som tagit examen etc. riskerar att utebli. För många är det självklart och viktigt att kunna ta del av samhällsinformation via media.

Om informationsbrist uppstår skapas givetvis allvarliga konsekvenser för personen i form av begränsad autonomi och möjligheter att förstå sammanhang. När någon inte riktigt verkar förstå vad som sker på grund av syn- och hörselnedsättning riskerar han/hon att feltolkas vilket kan skapa felaktiga ingångar i samband med bedömningar av diagnos, behov och insatser. I många fall kan man med fog tro att personer med KAHS diskrimineras utifrån sina rättigheter att få information.

En faktor som i hög utsträckning verkar avgöra möjligheterna för personer med KAHS att på sina villkor kunna få information verkar vara att någon som brinner för saken, personal eller anhörig, lyckats finna sätt att informera på. Sådana informations- och kommunikationsätt kan vara att skriva stora bokstäver på en whiteboard, i handen eller i ett block, förstorad skrift på dator, tydligt tal i hörapparat i en akustiskt bra miljö. En förvånansvärd sak, i samband med våra intervjuer, var bland flera att endast någon av informanterna kände till rättigheten att kunna beställa tolk. Ingen kunskap fanns om på vilket sätt en skrivtolk kan fungera som stöd i viktiga kommunikations- eller informationssituationer.

Den andra faktorn som förefaller ha en stor betydelse är tiden som står till förfogande från omgivningens sida. Det kan ta lång tid att förklara för Märta med storskrift, bokstav för bokstav att det är köttbullar på matsedeln, medan det går på 5 sekunder till Nisse som ser och hör tillräckligt. Risken är stor att Märta från och till blir kommunikativt diskriminerad.

När vi i slutet av projektet valde att ringa och fråga anhöriga om hur de har upplevt situationen blev vi överraskade men samtidigt något bekymrade. Vi har under vår tid i projektet intervjuat tio personer. Fyra anhöriga, av dessa tio, kontaktades med frågor om hur man som anhörig upplevde att leva tillsammans med en person med KAHS. Två av de personernas anhöriga nämnde vårt besök på 1,5 timmar som något som betytt mycket för dem. Många av personerna med KAHS vi träffade föreföll vara i behov av kontakt. Också lite uppmärksamhet betydde uppenbarligen mycket för flera. Det som kändes viktigt för oss var att tiden vi tog i anspråk för de personer vi intervjuade skulle kännas meningsfull och kvalitativ. Vi lade givetvis ner energi på att anpassa situationen så att den skulle fungera så bra som möjligt utifrån de kommunikativa förutsättningar som fanns. Likaså försökte vi ställa frågor som berörde den verklighet som fanns i personernas vardag.

Att få samtala med våra utvalda personer kändes både intressant och viktigt. Det var med glädje vi återvände för att ge den tid som krävdes för att vi skulle få alla våra frågor besvarade.

Om man vill kan man dra en slutsats av detta, nämligen att vår tids värsta gissel när man blir gammal är ensamhet. Om man dessutom på grund av en funktionsnedsättning som KAHS blir ytterligare hämmad i sina sociala relationer känns alla de insatser som kan erbjudas för att minimera sådana konsekvenser självklara.

Rehabilitering av personer med KAHS

I samband med det här projektet har det inte varit möjligt att fördjupa kunskapen om behov som finns i rehabiliteringssammanhang för personer med KAHS. Ej heller om de konsekvenser som skapas av stress och psykosociala faktorer i samband med den stora förändring i livet som KAHS innebär. Inte bara personen själv berörs, utan ofta också hans/hennes närstående och anhöriga.

Rehabiliteringsinsatser för personer med KAHS kan generellt sett antas utgå från två olika perspektiv. Ett helhetstänkande utifrån konsekvenserna av syn- och hörselnedsättning måste vara gemensamt i båda fallen.

I det ena fallet handlar det om att i samband med en tidig identifiering av problemen se alla de möjligheter en grundläggande teknisk- medicinsk och psykosocial rehabiliteringsprocess innebär. Det kan exempelvis vara nödvändigt att erbjuda en introduktion till alternativa och/eller kompletterande kommunikationssätt, brailtränning, mobilityträning, utredning gällande cochleaimplantat eller mera avancerade IT-baserade hjälpmedelslösningar o.s.v. Det som avgör måste vara att insatserna känns meningsfulla och motiverade för personen själv och att de bedöms genomförbara och adekvata, även med beaktande av livsperspektivet.

I det andra fallet handlar det i hög utsträckning om att försöka bibehålla olika förmågor/funktioner så länge som möjligt genom att exempelvis erbjuda adekvata hjälpmedel, ge pedagogiskt eller/och psykosocialt stöd till personen själv och anhöriga. Att hamna i en situation där beroendet ökar, kommunikationsförmågan minskar och det sociala ”nära” nätverket snabbt förändras borde innebära ett stort behov av psykosociala insatser. Att med kontinuitet ha någon

att prata med som förstår och vill lyssna kan vara en nog så viktig del i livet för många personer med KAHS.

Många som tillhör gruppen äldre- äldre har någon form av omsorg och ett behov av information och utbildning till personal finns. Ofta finns inte orken eller motivationen till mera fördjupade och energikrävande rehabiliteringsinsatser. Livsperspektivet kan innebära att mera djupgående och energikrävande åtgärder tenderar ”skjuta över målet” och i värsta fall skapa dåligt självförtroende och resignation.

Vi har tidigare nämnt och till viss del visat på små insatser som kan betyda mycket för den enskilde. Vi har i samband med vår djupintervju, andra egna erfarenheter, men också i samband med att vi läst referenslitteratur märkt att några saker som berör rehabilitering ”sticker ut”, eller inte alls är nämnda i tidigare studier eller vanliga som lösningar/insatser för personer med KAHS. Vi tar oss nedan friheten att ytligt beröra några av dessa områden i följande:

Hörapparater och KAHS

Att när så är möjligt ha en god hörapparatnytta är **särskilt viktig** för personer med KAHS. Detta, eftersom en god hörapparatnytta kan bidra till att brytpunkten där kombinationen på allvar börjar påverka förmågan att kommunicera flyttas framåt i tiden. Detta faktum kan inte nog betonas och en medvetenhet beträffande detta från personerna själva, personal inom äldreomsorg, anhöriga och personal på hör- och syncentraler är avgörande. Den bild man får dels i samband med den intervjudel som genomförts i detta projekt, men också i samtal med andra personer/personal inom äldreomsorg och hörselvård, är tyvärr att det är vanligt att hörapparater som ordinerats ej använts. Av personer med KAHS som intervjuades i projektet fanns även någon som inte ens besökt hörselvården för utprovning av hörapparat.



”Det är svårt att byta batteri själv när man ser dåligt”

Några av orsakerna till en dålig hörapparatnytta/användning hos personer med KAHS kan sannolikt återfinnas i kombinationer av nedanstående förklaringar:

- När synskadan på allvar gjort sig gällande kan vederbörande ej längre hantera apparaten exempelvis gällande: batteribytan, rengöring och inställningar av funktioner.
- När maka eller make av något skäl inte längre kan ställa upp, faller möjligheten att hantera apparaten och ev. tillhörande hjälpmedel eftersom detta tidigare överlåtits till annan.
- Den omgivning som personen är beroende av (exempelvis personal i äldreomsorg, anhöriga etc.) vet inte hur en hörapparat fungerar eller hur betydelsefull den är. Den blir därför liggande.
- Hörselnedsättningen har "gått ifrån" den hörapparat som är utprovad för länge sedan och det har inte blivit av på länge att förnya hörapparaten eller göra nya inställningar. Därför fungerar den dåligt.
- Av olika skäl har apparaten ej använts under ett antal år och en nyintroduktion i samband med en kris orsakad av synnedsättning skapar problem och är arbetsam. De "nygamla" ljuden upplevs som besvärande eller plågsamma, en längre period av tillvänjning krävs och i det dåliga fallet hamnar apparaten åter i byrålådan.
- Personen har inte varit intresserad av att prova ut eller använda hörapparat och sagt ifrån om erbjudanden gällande hörselrehabilitering (attityd).

Hanteringsproblematik och hörapparater

I många sammanhang har det under projekttiden framkommit att dagens hörapparater är svåra att hantera när känsel, finmotorik och syn börjar svikta. "Det är ju omöjligt att känna, knapparna är ju små som flugskitar!" Det är svårt att ställa om och förstå sig på de inställningar som är möjliga. När man inte ser och hör så bra är det många gånger svårt eller omöjligt att läsa manualer om man inte minns, eller till fullo har förstått det som sades när man fick apparaten.

I samband med detta har två av landets ledande hörapparatfirmor tillfrågats om framtida strategier när det gäller utveckling av hörapparater. Två frågor har ställts till två VD som i samband med telefonsamtalet båda visat intresse för och förståelse för gruppen med KAHS.

Fråga 1. Finns äldregruppen och de hanteringsproblem som nämnts ovan med i utvecklingsplaner för framtidens hörapparater?

Fråga 2. På vilket sätt?

Svaren från båda på fråga 1 blev tyvärr negativt. Inga planer finns i dagsläget för sådant som berör hanteringsdelen för äldre personer. Tendensen är istället tvärtom, att behovet av "litenhet" och design tillfredställs i ännu högre utsträckning.

Därmed föll i princip fråga 2 men båda framhöll att den tekniska utvecklingen generellt borde gynna hanteringen. Nya tekniska lösningar anses förenkla hanteringen överlag vilket också borde gynna äldre personer med hanteringsproblematik.

Texttelefoni ett sätt att behålla trygghet och självständighet

Ett antal äldre personer med grava hörselnedsättningar är vana att använda texttelefon. Möjligheterna att telefonera via texttelefon kvarstår i många fall även om en viss grad av synnedsättning uppstår hos personen. Vissa anpassningar för just synnedsättningar är möjliga på telefonen.

Att få en texttelefon ordinerad innebär att en anhörig eller annan närstående också får tillgång till en telefon. Att kunna använda en texttelefon innebär dels att personen i fråga kan kontakta den han/hon själv önskar kontakta. Detta oavsett om den andra har texttelefon eller ej. Dessutom innebär texttelefonen många gånger en trygghet för såväl användaren som anhöriga. Man kan ta en kontakt på egen hand. Därmed kan man säga att rättigheten att få en texttelefon ordinerad är viktig att bli informerad om, och att ta vara på, också för de personer med KAHS som har tillräcklig syn.

En texttelefon är lätthanterbar och kan i princip ”stå på” som en vanlig telefon. Problem uppstår dock när synen försämras så mycket att man inte längre kan läsa den förhållandevis lilla texten som dessutom inte går att förstora i tillräcklig grad. Många personer med exempelvis maculadegeneration, men även andra synskador skulle kunna använda texttelefonen längre om texten gick att förstora mera och om man kunde ansluta en större skärm till telefonen.

I dagsläget tvingas dock äldre personer som tidigare fungerat med sin texttelefon vid en viss grad av synnedsättning att byta till en datorbaserad lösning med texttelefoni. Datorvana hos äldre kommer i framtiden att bli mera vanlig och göra situationen bättre. Utan datorvana hos användaren blir ofta konsekvensen att möjligheten att ringa själv försvinner.

Att erbjuda möjligheter för personer med KAHS och tillräcklig syn att få prova en texttelefon kan göra en skillnad. Varje hörselvård har kännedom om vem som ordinerar texttelefoner och kan initiera en förskrivning. Bedömning och utprovning kan i tillämpliga fall ske i samverkan med syncentral. Telefonerna är i dagsläget gratis för brukaren och den anhörige liksom tillhörande introduktionsutbildning. Detsamma gäller även IT-baserade lösningar för texttelefoni.

Ingen kontakt har från projektets sida tagits med texttefontillverkare angående problemet med att anpassa texten på telefonen till synskadade. Därmed kan vi inte här ange de framtida strategier som finns i sammanhanget från de aktuella företagens sida. Problemet med anpassning av texten har varit känt och påtalats under ett antal år från bland annat datorer. Förhoppningsvis kan en förändring ske också till förmån för många äldre personer med KAHS .

Ingen av de personer vi intervjuade har eller hade haft texttelefon.

Tolktjänst

I varje landsting eller region finns en eller flera tolkcentraler som har ansvar för att erbjuda tolktjänst till personer med dövhet, dövblindhet eller vuxendövhet. För många personer med KAHS innebär lagstiftningen att de har rätt att söka tolktjänst för s.k. vardagstolkning. Hos personer med vuxendövhet eller grav hörselnedsättning är det synnerligen vanligt och logiskt att använda sig av exempelvis skrivtolkning. Detsamma gäller för personer med dövblindhet som ser att läsa anpassad text. En skrivtolk (vuxendövtolk) skriver allt som sägs i en situation till exempelvis en datorskärm. Texten kan för synskadade anpassas utifrån färger, kontrast och storlek och därefter projiceras efter behov, exempelvis via overheadprojektor på en vägg.

Att använda tolk innebär bland annat att:

- risken för missuppfattningar minimeras
- personen/brukaren själv är den som är kommunikationspart
 - o (ingen annat tar över)
- allt som sägs i en situation tolkas
 - o (inget kommer att sägas över brukarens huvud)
- tolken inte lägger till eller drar ifrån något
- man som brukare kan slappna av bättre i en kommunikationssituation
- tolken är kompetent utifrån kommunikationsform
- tolken har tystnadsplikt

Att använda tolk innebär bland annat att självständigheten i viktiga kommunikationssituationer kan behållas och att missförstånd i möjligaste mån undviks.

Av de personer vi träffat med KAHS har ingen varit tolkanvändare. De flesta har inte känt till att de kan söka tolk eller ens att det finns en tolktjänst.

Vuxendövtolkar är vana att anpassa sig själva och sin utrustning till personer med syn- och hörselnedsättningar. Detta innebär att även många personer med KAHS borde ha en god nytta av tolk i viktiga privata situationer. En skrivtolk kan också fungera bra i grupsituationer som exempelvis vid informationer på äldreboendet, vid underhållning etc.

Synanpassningar i boendet

Att anpassa en persons boende utifrån ljus- och akustikförhållanden är så gott som alltid betydelsefullt. Hos personer som bor kvar i sitt ”vanliga” boende finns ofta mycket att önska när det gäller enkla åtgärder avseende ljus- och bländningsförhållanden. Mörka och ”murriga” miljöer är förödande när en person med KAHS ska tala med någon, när något ska göras eller när man ska läsa tidningen med stöd av sina synhjälpmedel. Att få hjälp med märkning av exempelvis spisknapparna eller annan teknisk utrustning som kräver bättre syn än den man har gör att känslan av att kunna klara sig själv stärks. Att få hjälp med att montera tidur som eliminerar risker om man skulle glömma att stänga av exempelvis spisen kan göra att man vågar använda den. Att få sina kläder taktilt märkta kan innebära att man trots sin synnedsättning kan välja mellan olika kläder/färger.

Att själv kunna hitta och förflytta sig utan hjälp

Det var mycket ovanligt att personer med KAHS som vi träffade i projektet hade ledsagarservice i tillräcklig utsträckning. Många har ingen ledsagarservice alls. Rädslan för att snubbla, bryta sig, komma vilse, eller att inte få hjälp i en nödsituation gjorde att vistelser utanför hemmet blev vanskliga och var ovanliga. Man kan anta att problemen accelererar när exempelvis en van närstående av olika skäl inte längre kan ta denna roll. Att kunna förhålla sig mobil trots en kombinerad syn- och hörselnedsättning innebär en betydligt högre livskvalitet. Att kunna förflytta sig utanför hemmet stärker såväl självkänslan som fysiken.

Förmågan att själv kunna förflytta sig både hemma och i sammanhang utanför hemmet påverkas allvarligt för personer med KAHS. Ofta krävs att ledsagare finns vid vistelser utanför hemmet. I värsta fall kan personen med KAHS av olika skäl vara sig förflytta sig själv eller hitta i närmiljön hemma.

Att efter ett långt självständigt liv bli beroende av någon för att exempelvis hitta till matsalen på serviceboendet kan givetvis för många kännas både förnedrande och genant. ”Tänk att jag ska behöva ligga dig till last för att få lite mat i mig.” Möjligheten för personer med KAHS att få

enkel mobiltytr ning  r d rf r viktig att beakta. Sannolikheten att lyckas med de till synes "enkla" men f r sj lvt nkansan nog s  viktiga sakerna i n rmilj n kan vara ganska stor f r m nga.  terigen h nger det p  omgivningens f rm ga att f rst  "andras" verklighet och m jligheter.

Utv rdering av utbildningen

Utbildningarna har dels utv rderats av deltagarna vid varje tillf lle, men  ven vid tv  senare tillf llen. Vid dessa tillf llen har representanter f r de olika kommunerna som deltagit funnits med. Utv rderingarna har vid det ena tillf llet skett i n ra anslutning till att utbildningen avslutats. Vid det senare tillf llet hade drygt ett halv r g tt sedan utbildningen genomf rdes och intrycken fick d rmed tid att mogna.  verlag ans gs att den f rsta tr ffan med praktiska  vningar, lagt grunden f r resten p  ett v rdefullt s tt. Vidare visade det sig att en uppdelning p  fyra tillf llen blev f r splittrat. Vid n gra tillf llen genomf rdes hela utbildningen p  tv  sammanh llna dagar. Detta visade sig ge det b sta resultatet.

Inneh ll i modulerna tv -fyra ans gs p  ett bra s tt vara kopplat till den f rsta modulen. Detta var ju ocks  meningen. Vikten av att anpassa tr ffarna tv -fyra efter deltagarnas kunskapsniv  och professionella behov b r po ngteras.

Genomg ende har man ansett att det som skett i utbildningarna gett konsekvenser i arbetet p  olika plan. Bland annat i Mj lby kommun har vittg ende konsekvenser till f rm n f r personer med KAHS kommit till st nd:

"40 medarbetare i Mj lby har g tt denna 10 tim utbildning, f rdelat p  en halvdag med praktiska  vningar (8-10 personer/g ng) samt en heldag med teori (alla deltagare).

All leg personal, sjukgymnaster, arbetsterapeuter och sjuksk terskor samt alla bist ndshandl ggare och fyra undersk terskor som f r n rvarande arbetare gentemot d va personer har deltagit.

Efter kursen ska v ra arbetsterapeuter vara huvudansvariga f r att planera och genomf ra i Link ping har heminstrukt rerna f r syn och h rsel i sin plan f r 2008 att arbeta f r kommunikationsombud. Att skapa id er och utveckling i samarbete med h rselv rden f r mer anv ndarv nliga h rhj lpmedel. Att ge syn- och h rselskadades anh rig m jlighet till regelbundna tr ffar samt att arbeta fram en utbildning f r syn och h rsel till nyckelgrupper inom kommunen. I Mj lby kommun har det efter den genomf rda utbildningen fortsatt en intensiv insats f r de  ldre med KAHS. All personal har genomg tt utbildningen, som  ven genererat att h rsel och synombud nu finns i Mj lby. En strukturerad plan  ver hur man ska arbeta och vem man ska kontakta finns att tillg  utbildningen f r all  vrig personal p  alla enheter (s bo/ hemtj nst och handikappomsorgen), utifr n ett studiematerial som tillhandah llits via SRF och kartl ggningsprojektet. Syn- och h rselombud kommer att utses p  varje enhet och bilda ett n tverk i kommunen. Var tredje  r planerar vi i Mj lby att fortl pande genomf ra denna utbildning till alla".

"De fr n b rjan tveksamma reaktionerna fr n m nga av ovan n mnde personer att delta i utbildningen har v nts till att vara "det b sta vi varit med om". "Alla" pratar om kursuppl gget nu efter t som mycket positivt. F rst elsen hos bl. a bist ndshandl ggare har  kat enormt vad dessa funktionshinder i kombination f r f r konsekvenser. Viktigt att de som har konsultativa roller och arbetar  vergripande i v ra verksamheter har kunskap och kan "k nna igen problematiken" d r den finns. F r verksamheten  r detta ett alldeles n dv ndigt kunskapsomr de i

all synnerhet då kartläggningen som nu genomförts i Linköping visar att någonstans 1-2 personer av de äldre har denna problematik” (Maria Hebo, Mjölby kommun).

”En av det gångna årets stora utbildningssatsningar har handlat om att möta äldre med allvarlig syn- och hörselnedsättning, en aktivitet som följt modellen med utbildning av ”experter/piloter” som sedan i sin tur fört kunskap vidare till övrig personal. Utbildningskostnaden ligger utanför kompetensstegens budget. Denna utbildningsinsats är ännu inte utvärderad fullt ut, men vi kan bland annat se av den enkät som riktade sig till dem som fick sin utbildning i första etappen (bland dem finns sedan ”piloterna”) att alla 40 tyckte att ämnet och metoderna för lärande var bra eller mycket bra, att 30 av 40 menade att de i stor utsträckning kommer att ha nytta i sitt jobb av att ha deltagit i denna aktivitet, övriga 10 angav att de i viss utsträckning kommer att ha nytta av att ha deltagit i denna aktivitet. Vi har också fått underhandssignaler om att utbildningen/metoden/modellen varit mycket uppskattad när ”piloterna” i sin tur utbildat sina medarbetare, men att detta också varit mycket tidskrävande” (Johanna Forssell, Mjölby kommun).

Det är av största vikt för en pedagogisk positiv effekt att personen eller personerna som utbildar har en kompetens inom det dubbla funktionshindret. Det framhölls mycket tydligt att det var exemplen från äldre personers vardagliga situation som gav styrkan till utbildningen. De personer som i Mjölby blev utbildare beskrev även att de var i behov av inspiration och påfyllning med ny kunskap samt behov av reflektion av utbildare cirka en gång per år.



”Vad var det vi gjorde? Medarbetare från Norrköping, Mjölby, Mo Gård och Linköping utvärderar”.

Summerande slutsatser

Projektet har under tre år haft som målsättning att genom en demografisk undersökning ta reda på hur många äldre det finns i en kommun som Linköping, som har en allvarlig kombination av syn- och hörselnedsättning. Dessutom har vi i projektet velat sprida kunskap om personer med KAHS. Vi vet nu att det är många äldre som hamnar i den här situationen. Detta projekt har funnit 10 000 per 100 000 medborgare. Vi vet också på vilket sätt syn- och hörselnedsättning i kombination kan påverka den enskilde och dess omgivning samt att komplikationerna ökar med tiden. Vi vet att det är av största vikt att personen identifieras tidigt och har förtur till rehabiliterande åtgärder såsom kataraktoperation, medicin för macula degeneration, behovsanpassning av tekniska hjälpmedel samt psykosocialt stöd från syn- och hörselvård eller kommunens personal. Dessa personer måste positivt särbehandlas. Från det att man identifieras är det ytterst viktigt att kommunikation, information och mobilitet optimeras för ett självständigt och i möjligaste mån aktivt och innehållsrikt liv. Den negativa förändringen kan ske fort, men skjuts på framtiden om personen får det stöd hon behöver.

Vi har funnit och fått bekräftat att det innehållet vi haft i utbildningen är väl anpassat för ändamålet: att öka kompetensen hos professionella och anhöriga till personerna med KAHS.

Så vad händer om vi inte gör något?

Om vi inte gör något drar sig i värsta fall personen med KAHS successivt tillbaka och börjar så småningom avskärma sig från sociala situationer. Personen vågar inte ta sig ut och kommer även att ha svårt att utföra vardagliga sysslor i hemmet. En ond cirkel börjar ta form. Man sluter sig allt mer inom sig och det blir svårare och svårare att behålla livskvalitet. Personen och dess anhöriga måste få hjälp. De måste få hjälp med att bli insatta i vad KAHS betyder för individen och hennes omgivning och vad de kan få för hjälp och av vilka.

”Variation är inte kryddan på livet, det är det verkliga innehållet av det” (Heron, 1966). Om den äldre passiviserats för länge på grund av att man inte ser och hör, kan psykiska symptom framträda. Dessa symptom kan lätt förväxlas med demens. Ett tillstånd som i bästa fall inte skulle förekomma om omgivningen hade kunskap om hur man bemötte och stöttade en person med syn- och hörselnedsättning i kombination.

Ett gott förslag är att multiprofessionella team för gravt syn och hörselskadade/dövblinda tillägnar sig kunskaper om KAHS och ser till att sprida kunskapen vidare.

För att identifiera den äldre i tid bör syn- och hörselkontroll av äldre ske kontinuerligt. Varför inte införa en 70-års kontroll av syn och hörsel?

Ex. på formulär för screening och kontaktpersoner i en kommun som Linköping (Bilaga 5)

Avslutning

Projektet har kunnat genomföras tack vare arvfondsmedel, en mycket god vilja från hörselvården i landstinget, Linköping liksom ett antal engagerade medarbetare där och på tolkcentralen i Linköping. Utan dåvarande överläkare och audiolog Lars Bergholtz och hörselvårdschefen Anette Lagergrens delaktighet och intresse hade inte projektet kommit igång.

Vidare önskar jag tacka ledningsgruppen med Lena Hammarstedt och Sven Sjöberg som bidragit med stor kunskap och erfarenhet under arbetets gång. Sven har också via FSDB bidragit till att projektmedel kunnat sökas från Arvsfonden.

Huvudpersoner i projektet har trots allt alla personer över 65 år med syn- och hörselnedsättningar varit som med uthållighet och klokhet svarat på alla våra frågor. Likaså alla de fantastiska deltagare som varit med i våra utbildningar, både i Linköping, Mjölby, Norrköping och på Mo Gård. Tack alla!

Ett särskilt tack också till alla som varit delaktiga inom äldreomsorgen i Linköpings Kommun, men speciellt till heminstruktörerna Åsa Holmdahl, Anette Juhlin – Hjelm och Patrik Bladh som i hög grad bidragit till projektet med sina kontakter och sin kunskap. Ett tack också till dem som varit delaktiga i vår referensgrupp i Linköping, både från teamet för personer med synhörselnedsättningar/dövblindhet som från Linköpings- och Mjölby Kommuner. Även er som föreläst på våra seminarier, Jane Ericson, Stig Olsson, Erik Tengvall och Mårten Axelsson är vi skyldiga ett stort tack. Detsamma gäller Lilian Järfalk-Nyberg, Elisabeth Nylund och Eva-Lena Johansson på tolkcentralen som hjälpt oss mycket samt Benny Broberg som hjälpte oss i början med vår definition. Olle Wadström och Ulf Rosenhall som hjälpt oss med viktiga referenser har också bidragit vilket vi vill tacka för.

Sist men inte minst vill vi framföra ett stort tack till våra nordiska kollegor Ole Mårtensson och Bettina U Möller från Videntcenter, samt Kolbein Lyng och Else-Marie Svingen från stiftelsen Nova för ett värdefullt samarbete.

En förhoppning är nu att det arbete som lagts ner kommer att bidra till något positivt för personer med KAHS. Vårt bidrag har främst bestått i att synliggöra äldre personer med kombinerad syn- och hörselnedsättning liksom visa på att de är många. Vi hoppas att det vi gjort kan ge ett utgångsläge för kommande fördjupningar i form av forsknings- utvecklings- och inte minst personalutbildningsprojekt till gagn för den aktuella målgruppen.

Kanske den viktigaste erfarenheten vi fått i projektet är att det verkar svårt för alla som ser och hör bra att förstå den verklighet som uppstår för dem som inte gör det. För alla oss som personer med KAHS är- eller kommer att bli beroende av, måste det vara angeläget att med ödmjukhet inse och beakta detta faktum. Likaså att känna till att förhållandevis små men adekvata insatser kan göra en stor skillnad.

I april 2008, PO Edberg, projektledare

Referenslitteratur

Antonovsky A (2005); "Hälsans mysterium", Stockholm, Natur och Kultur

Askheim OP (2005); "Er mestring og empowerment det samme?" Respekt 3 Magasin om funksjonshemming, rehabilitering og samfunn, Bodø

Bergman B & Rosenhall U (2001); "Vision and hearing in older age" Department of ophthalmology, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, Sverige *Audiology*; 30: 255-263

Berry P, Mascia J & Steinman BA (2004); "Vision and hearing loss in older adults: "double trouble". Helen Keller National Center, Virginia Commonwealth University, Dept of Rehabilitation Counselling, Richmond, VA USA *Care Management Journals, Spring*; 5: 35-40.

Bredberg, G (1968); "Cellular pattern and nerve supply of the human organ of Corti" *Acta Otolaryngol, Suppl.* 236, 1-135.

Brennan M, Bally SJ & Arlene R (2007); "Psychological adaption to dual sensory loss in middle and late adulthood". Gordon Research Institute, lighthouse International, New York USA *Trends In Amplification Dec*; Vol 11 (4), pp 281-300

Carabellese C, Appollonio I, Rozzini R, Bianchetti A, Frisoni G, Frattola L & Trabucchi M (1993); "Sensory Impairment and Quality of Life in a Community Elderly Population"; *Journal of the American Geriatrics Society April- Vol. 41, No. 4*

Capella- McDonnell ME (2005); "The effects of single and dual sensory loss on symptoms of depression in the elderly. Rehabilitation Research & Training Centre on Blindness & Low Vision, Mississippi State University, Starkville, MS, USA *International Journal of Geriatric Psychiatry, Sep*; 20(9): 855-61

Chia EM, Mitchell P, Franzco ER, Foran S, Golding M & Wang JJ (2006); "Association Between Vision and Hearing Impairments and Their Combined Effects on Quality of Life"; *Arch Ophthalmology, Vol. 124* October.

Chou KL & Chi I (2004); "Combined effect of vision and hearing impairment on depression in elderly Chinese"; *International Journal of Geriatrics Psychiatry Vol.19* 825-832

Crews JE & Campbell VA (2004); "Vision impairment and hearing loss among community-dwelling older Americans: implications for health functioning". Centers for Disease Control and Prevention. Atlanta GA USA *American Journal of Public Health, May*; 94(5): 823-9.

Erber NP (2003); "Use of hearing aids by older people: influence of non-auditory factors (vision, manual dexterity)"; *International Journal of Audiology, Vol. 42:2*

Göransson L, (2007); *Dövblindhet i ett livsperspektiv, strategier och metoder för stöd*, Erlanders Berlings, Malmö

Halvik RJ (1986); "Ageing in the Eighties, Impaired Senses for Sound and Light in Persons Age 65 Years and Over". U.S Department of Health and Human Services; Advance data Nr 125 September 19

Heine C & Browning CJ (2002); "Communication and psychosocial consequences of sensory loss in older adults: overview and rehabilitation directions". School of public Health, La Trobe University, Australia. *Disability & Rehabilitation*; 24,15, 763-773.

Heron W (1966); "The pathology of boredom". Coopersmith S red. *Frontiers of Psychological research*.

Horowitz A, Teresi, JA & Cassels LA (1991); Development of a vision-screening questionnaire for older people. *Journal of Gerontological Social Work*; 17 (no. 3-4).

Horowitz, Reinhardt J (1993.); Age related vision and hearing loss: a comparison of visual impaired versus dual impaired elders. Paper presented at the American Society of Aging, Chicago, Illinois.

Hällgren M (2005); "Hearing and cognition in speech comprehension. Methods and applications"; Doctoral thesis. Linköping University.

Hällgren M, Larsby B, Lyxell B & Arlinger S (2001a); "Cognitive effects in dichotic speech testing in elderly persons"; *Ear & Hearing*, 22:120-129.

Hällgren M, Larsby B, Lyxell B & Arlinger S (2001b); "Evaluation of a cognitive test battery in young and elderly normal-hearing and hearing-impaired persons"; *Journal of the American Academy of Audiology*, 12:357-370.

Hällgren M, Larsby B & Lyzenga J (2008); "Cognitive aspects of speech recognition in normally-hearing and hearing-impaired listeners". Submitted manuscript.

Jaul E (2006); "The importance of increasing awareness of hearing and vision in the elderly population"; *Herzog Hospital, Jerusalem, Israel Harefuah*. 145 (2): 136-140, 164, Feb

Keller B, Morton J, Thomas V & Potter J (1999); "The Effect of Visual and Hearing Impairments on Functional Status"; *Journal of the American Geriatrics Society*, November- Vol. 47, No. 11

Klein BEK, Cruickshanks KJ, Nondahl DM, Klein R & Dalton DS (2001); "Cataract and Hearing Loss in a Population-based Study: The Beaver Dam Studies"; *American Journal of Ophthalmology*, October- Vol. 132, No. 4

Klein R, Cruickshanks KJ, Klein BEK, Nondahl DM & Wiley T (1998); "Is age-Related Maculopathy Related to Hearing Loss?"; *Arch Ophthalmology* Vol. 116, Mars

Kricos PB (2007); "Hearing assistive technology considerations for older individuals with dual sensory loss"; Department of Communication Sciences and Disorders, University of Florida, Gainesville, USA *Trends In Amplification* Dec; Vol. 11 (4), pp 273-9

Kylén G (1985); "Helhetssyn på människan". Stockholm: Modin-Tryck AB.

Larsby B, Hällgren M, Lyxell B & Arlinger S (2005); "Cognitive performance and perceived effort in speech processing tasks: effects of different noise backgrounds in normals and in hearing-impaired subjects"; *International Journal of Audiology*, 44:131-143.

Larsby B, Hällgren M & Lyxell B (2008); "The interference of different background noises on speech processing"; *International Journal of Audiology*. In press.

Lieberman D, Friger M & Lieberman D (2004); "Visual and hearing impairment in elderly patients hospitalized for rehabilitation following hip fracture"; *J Rehabil Res Dev*, 41(5):669-74.

Lingås, LG (1993); "Etik i socialt arbete"; avhandling till fil.dr.graden, Göteborgs universitet institutionen för socialt arbete

Lunner T (2003); "Cognitive function in relation to hearing aid use"; *Int J Audiol*, 42, S49-S58.

Lupsakko T, Mäntyjärvi M, Kautiainen H & Sulkava R (2002); "Combined hearing and visual impairment and depression in a population aged 75 years and older"; *International journal of Geriatric Psychiatry* Vol. 17

Lyng K & Svingen EM (2001); "Kartlegging av alvorlig, kombinert sansetap hos eldre- evaluering av en sjekklisterbasert screeningmetodikk"; *NOVA Rapport 9/01Scandinavian*

Pichora-Fuller MK (2003); "Processing speed and timing in aging adults: psychoacoustics, speech perception, and comprehension"; *Int J Audiol*, 42, Suppl 1, S59-67.

Reuben, DB, Silbey M, Damesyn M, Moore AA & Greendale GA (1999); "The Prognostic Value of Sensory Impairment in Older Persons"; *Journal of the American Geriatrics Society*, August-Vol 47, No. 8

Rosenthal U (2006); "Förekomst av hörselnedsättning hos äldre personer". Karolinska Universitetssjukhuset, KI, Stockholm, Kompendium från föreläsning på NUD (nordisk udannelsecenter för dövblinda, Drottninglund, Danmark)

Saunders GH & Echt KV (2007); "An overview of dual sensory impairment in older adults: perspectives for rehabilitation". National Centre for Rehabilitative Auditory Research, Portland Veteran Affairs Medical Centre, Oregon USA *Trends In Amplification Dec*; Vol 11, pp 243-58.

Seligman MEP (1992); "Helplessness". New York: Freeman

Simon HJ & Levitt H (2007); "Effect of dual sensory loss on auditory localization: implications for intervention". Smith-Kettlewell; Eye Research Institute, San Francisco, California USA *Trends In Amplification Dec*; Vol 11 (4), pp 259-72.

Wallhagen MI, Strawbridge WJ, Schema SJ, Kurata J & Kaplan GA (2001); "Comparative impact of hearing and vision impairment on subsequent functioning". Dept of Physiological Nursing, School of Nursing, University of California, San Francisco USA *Journal of the American Geriatrics Society* Aug 49 (8): 1086-92.

Webbsidor

www.sjukvardsradgivningen.se; nedsatt hörsel, synnedsättning
<http://www.vardalinstitutet.net/> ”Äldres hälsa - hur kan den främjas”.

www.fhi.se; Äldres hälsa: ”Äldres hälsa en utmaning för Europa” (2007:02); ”Folkhälsoarbete för äldre – varför och hur?” (2003:63); Hälsoutveckling och hälsofrämjande insatser på äldre - en kunskapssammanställning” (2005:6). Statens folkhälsoinstitut, Swedish National Institute of Public Health

Enkät – äldre med en allvarlig kombination av syn- och hörsel nedsättning

Ringa in ditt svar:

Kvinna	Man	Ålder:
Har du trygghetslarm?	JA	NEJ
Har du hjälp av hemtjänst?	JA	NEJ

**Svara på frågorna genom att ringa in JA eller NEJ.
Använder du syn eller hörselhjälpmedel så svara utifrån när de används.**

Frågor om syn:

1.	Om en vän kommer på oväntat besök. Har du svårt att känna igen den personen på 3-4 meters avstånd?	JA	NEJ
2.	Har du problem med att se vad som skrivs i tidningar eller att se bilden på TV (måste sitta väldigt nära)?	JA	NEJ
3.	Är det besvärligt att hitta saker i din bostad på grund av att du inte kan se dem?	JA	NEJ
4.	Har du svårt att se tiden på ditt armbandsur?	JA	NEJ
5.	När du ska gå, ute eller inne. Behöver du någon som följer med dig för att du ser så dåligt och känner dig osäker?	JA	NEJ
6.	Använder du något synhjälpmedel ordinerat från syncentralen?	JA	NEJ
7.	Tycker du att din syn blivit sämre på sista tiden?	JA	NEJ

Frågor om hörsel:

1.	Har du svårt att höra när någon knacker eller ringer på dörren (i ostörd miljö)?	JA	NEJ
2.	Tycker du att man måste tala högt, tydligt och/eller långsamt i en lugn (ostörd) miljö, för att du ska höra?	JA	NEJ
3.	Har du svårt att uppfatta samtal i en miljö som störs av till exempel en radio eller att man dammsuger?	JA	NEJ
4.	Har du besvär med att följa samtal där flera deltar i samtalet?	JA	NEJ
5.	Behöver du öka ljudet mycket eller sitta väldigt nära din TV och/eller radio för att uppfatta det som sägs?	JA	NEJ
6.	Använder du hörapparat?	JA	NEJ
7.	Tycker du din hörsel blivit sämre på sista tiden?	JA	NEJ

Övriga frågor:

Behöver du ledsagning?	JA	NEJ
------------------------	----	-----

Egna kommentarer:

Ringa in det alternativ som stämmer bäst.

Jag har själv fyllt i enkäten Jag har fått hjälp att fylla i.

Hur uppfattar du ditt välbefinnande? Hur upplever du att dina dagar är?

1. mycket dåliga 2:a dåliga 3. mindre dåliga
4. tillfredsställande 5. goda 6. väldigt goda

Namn: _____

Telefonnummer: _____

Bilaga 2

Fördjupade intervjuer med 10 personer:

Syftet med fördjupningsfrågorna har varit att särskilt belysa faktorer och konsekvenser som påverkar i livssituationen hos de äldre i samband med en allvarlig kombination av syn- hörselnedsättning. En strävan har varit att göra detta utifrån ett holistiskt synsätt där prof. Gunnar Kyléns (1985) beskrivningsmodell ”helhetssyn på människan” varit utgångspunkten (Kylén, 1985).

Därmed har frågorna kommit att handla om sådant som berör såväl biologiskt- medicinska fakta, som psykologiska – psykosociala och miljörelaterade faktorer.

Samspelet mellan varje enskild individ och den sociala och fysiska miljön utgör i hög grad grunden för människors möjligheter att kunna leva ett värdigt liv. Vi har därför varit angelägna att ställa frågor som också har anknytning till detta faktum. Omgivningens förmåga att anpassa sig till- och ha kunskap om de aktuella personernas kommunikationssätt, förmågor, önskemål och behov kan anses som avgörande. Etiken i bemötande och därmed viljan och förmågan att förstå de äldres verklighet är likaså en avgörande faktor.

Gunnar Kylén (1985) vidmakthåller att: ”Förståelse kräver både känsla och kunskap.”

Målsättningen är att intervju svaren skall kunna bidra till identifikation av antal personer med KAS i Linköpings Kommun. Vidare att svaren som ges, skall kunna ligga till grund för agerande från olika aktörer i Landsting och Kommuner till gagn för målgruppen.

Intervjuguiden för personer över 65 med en allvarlig kombination av syn- hörselnedsättning är menad som en bakgrund till den självskattade syn och hörselförmågan samt ett komplement till hörsel och syn undersökningen.

Innehåll:

- Del 1: Allmänna personliga data
- Del 2: Hörsel frågor
- Del 3: Syn frågor
- Del 4: KAHS frågor

Del 1: ALLMÄNNA PERSONLIGA DATA

1. Kön: Man Kvinna

2. Födelseår:

3. Civilt status:

- Gift/Sambo
- Ogift
- Skild
- Änka/Änkeman

4. Boendeform:

- Boende utan särskilt stöd eller tillsyn (larm från kommunen borträknat)
- Boende med någon form av tillsyn/stöd
- Boende med fast tillsyn/sjukhem

5. Bor Du ensam eller tillsammans med andra

- Boende ensam
- Boende tillsammans med någon annan
- Boende med andra i samma hus (ex. hyreshus) men delar inte hushåll

6. Hur länge har Du bott på det sätt Du bor idag?år

7. Hur länge har Du bott i Linköpings kommun?år

8. Historik

Livs historien

Uppväxt

Utbildning

Yrkesliv

Ev. barn (hur långt borta bor barnen, har Du personlig kontakt med dem, Hur ofta, annan kontakt, hur ofta, får Du någon hjälp av barnen, har Du kunnat bistå Dina barn med någon hjälp, har Du barnbarn, *samma frågor om dem*)

Intressen (hur ofta kan Du vara utanför hemmet, har Du kontakt med vänner, hur ofta besöker Du andra, är Du med i någon förening, har Du några aktiviteter eller önskar Du ha några)

9. Är din bostad anpassad för Din funktionsnedsättning?

- Ja
 Nej

10. Hur tillfreds är Du med tillgängligheten till och hur långt har Du till: (markera med kryss på raden).

livsmedelsaffären...km	otillfreds_____	mycket tillfreds
vårdcentralen.....km	otillfreds_____	mycket tillfreds
bank/post ...km	otillfreds_____	mycket tillfreds
busshållplats ...km	otillfreds_____	mycket tillfreds
syncentralkm	otillfreds_____	mycket tillfreds
hörselvårdkm	otillfreds_____	mycket tillfreds
socialkontorkm	otillfreds_____	mycket tillfreds
föreningslivkm	otillfreds_____	mycket tillfreds
naturpromenader... km	otillfreds_____	mycket tillfreds
annan väsentlig plats ...km	otillfreds_____	mycket tillfreds

11. Känner Du Dig trygg där Du bor?

- Ja
- Nej

Varför:.....

12. Kan du tänka Dig att bo kvar där Du bor, framöver?

- Ja
- Nej

Varför:.....

Del 2: HÖRSELNEDSÄTTNING

1. Debut år sen

2. Progress (egenupplevd samt från journal, medicinsk eller kirurgisk behandling)

3. Grad

- Lindrig
- Grav (sämre än 70 dB)
- Vuxendövhet

4. Egenupplevelse av hörselnedsättningens negativa påverkansgrad i livssituationen (bortsett från synnedsättningen)

- Ringa
- Måttlig
- Allvarlig
- Total

5. Intervjuarens bedömning av samma sak i samband med intervjusituationen:

- Ringa
- Måttlig
- Allvarlig
- Total

6. Orsaken till din hörselnedsättning: (diagnos)

- Barndoms hörselskada
- Presbyacusic
- Buller
- Arv
- Ledningshinder i någon form
- Vet ej

7. Har Du tinnitus?

- Nej
- Lindrig
- Måttlig
- Svår
- Outhärdlig

Vad har Du fått för hörselrehabilitering?

8. Har du fått hjälpmedel?

- Ja
 Nej

9. Hjälpmedel

- Hörapparat
 Använder alltid
 Använder ibland
 Använder sällan
 Använder aldrig

- Varseblivning
 Telefoni/Kommunikation
 TV/teleslinga Information
 Annat
 Pedagogiskt stöd
 Kurativt stöd
 Tinnitusrehabilitering
 Något annat

10. Används hjälpmedlen dagligen?

- Ja
 Nej

11. Är Du nöjd över hjälpmedlen?

- Ja
 Nej

12. Vad har varit bra?

13. Vad har varit dåligt?

14. Vad saknar Du?

15. Hur upplever Du att den närmaste omgivningen förstår av dina problem kring hörselnedsättning?

- Det är inga problem
 Ibland uppstår problem
 Det uppstår ofta problem
 Ständiga problem

16. Har hörseln förändrats på de 2-3 sista åren?

- Ja till det bättre Ja till det sämre
 Nej

17. Vet Du orsaken till varför hörseln har förändrats?

- Ja
- Nej

18. När hade Du senast kontakt med Hörselvården?

- Det senaste året
- Mera än 1 år sedan
- Mera än 5 år sedan
- Minns ej

(kompl. med ev. uppgifter från journal)

Del 3: SYNNEDESÄTTNING

1. Debut
2. Progress (egenupplevd samt från journal, medicinsk eller kirurgisk behandling)
3. Grad
- Lindrig
 - Synsvag (0,3-0,1)
 - Uttalat synsvag (0,1-0,05)
 - Grav (fingerräkning)
4. Egenupplevelse av synnesättningens negativa påverkansgrad i livssituationen (bortsett från synnesättningen)
- Ringa
 - Måttlig
 - Allvarlig
 - Total
5. Intervjuarens bedömning av samma sak i samband med intervjusituationen:
- Ringa
 - Måttlig
 - Allvarlig
 - Total
6. Orsaken till din synnesättning? (diagnos)
- AMD Torr Våt
 - Katarakt
 - Glaukom
 - Annat
 - Vet ej

Vad har Du fått för synrehabilitering?

7. Har Du fått hjälpmedel?

- Ja
- Nej

8. Hjälpmedel

- Glasögon
- Använder alltid
- Använder ibland
- Använder sällan
- Använder aldrig

- Förstoringshjälpmedel
- Kompensatoriska hjälpmedel ex. bandspelare, talande ur
- Datorhjälpmedel
- Förflyttnings hjälpmedel ex. markeringskäpp
- Annat

9. Används hjälpmedlen dagligen?

- Ja
- Nej

10. Är Du nöjd över hjälpmedlen?

- Ja
- Nej

11. Vad har varit bra?

12. Vad har varit dåligt?

13. Vad saknar Du?

14. Hur upplever Du att den närmaste omgivningen förstår av Dina problem kring synnedsättning?

- Det är inga problem
- Ibland uppstår problem
- Det uppstår ofta problem
- Ständiga problem

15. Har synen förändrats på de 2-3 sista åren?

- Ja till det bättre till det sämre
- Nej

16. Vet Du orsaken till varför synen har förändrats?

- Ja
- Nej

17. När hade Du senast kontakt med ögonklinik eller syncentral?

- Det senaste året
- Mera än 1 år sedan
- Mera än 5 år sedan
- Minns ej
- Aldrig varit

(kompl. med ev. uppgifter från journal)

Del 4: KAHS

1. Har du tänkt på att kombinationen av din syn och hörselnedsättning skapar något ytterligare hinder för dig?
- Ja
 Nej
2. Vad är det du behövt förändra/anpassa/avstå?
3. Vilka vägar har du tagit för att lösa det? För att må bra i din vardag?
4. Vad har Du fått för rehabilitering/behandling med tanke på KAHS?
- Kontakt med kurator/pedagog eller annan person utifrån det psykosociala
 Dövblindteam
 Annat
 Vet ej, ingen har nämnt att jag har en allvarlig kombination
 Medicinskt- kirurgisk rehabilitering (ex. CI, ögonop, etc.)
 Pedagogiskt stöd
 Kurativt stöd
 Något annat
 Inget
5. Hjälpmedel
- Varseblivning
 TV
 Telefoni
 Kommunikation
 Annat
 Inget
6. Är Du beroende av tolk i viktiga situationer?
- Aldrig
 Ibland
 Ofta
 Ständigt
7. Känner du till att du kan få tolk?
- Ja
 Nej
8. Är Du beroende av alternativa kommunikationsmetoder i vardagen? (TSS,MHS,teckenspråk, punktskrift)
- Aldrig
 Ibland
 Ofta
 Ständigt

9. Om teckenspråk eller handalfabet nyttjas, behärskar personerna omkring Dig detta?
- Ja
 Nej
10. Är Du beroende av läppavläsning i samtal med andra?
- Aldrig
 Ibland
 Ofta
 Ständigt
11. Tycker Du att information som Du anser viktig når dig?
- Aldrig
 Ibland
 Ofta
 Ständigt
12. Tycker Du att det är lätt att snava över trösklar eller tappa balansen och gå in i dörrkarmar, möbler etc.
- Aldrig
 Ibland
 Ofta
 Ständigt
13. Är det på grund av Din KAHS svårt för Dig att gå ut?
- Aldrig
 Ibland
 Ofta
 Ständigt
14. Behöver Du ledsagare när du ska ut utanför din bostad?
- Aldrig
 Ibland
 Ofta
 Ständigt
15. Kan ditt ev. behov av ledsagare tillgodoses?
- Aldrig
 Ibland
 Ofta
 Ständigt
16. Kan Du utan ledsagare orientera Dig i affärer som Du känner till?
- Aldrig
 Ibland
 Ofta
 Ständigt

17. Kan Du utan ledsagare orientera Dig i trafiken?
- Aldrig
 Ibland
 Ofta
 Ständigt
18. Kan Du utan ledsagare använda Dig av offentliga transportmedel?
- Aldrig
 Ibland
 Ofta
 Ständigt
19. Kan Du beställa/ta taxi på egen hand?
- Aldrig
 Ibland
 Ofta
 Ständigt
20. Påverkas Dina sociala aktiviteter och Ditt umgänge av Din KAHS?
- Aldrig
 Ibland
 Ofta
 Ständigt
21. Påverkas relationerna till Dina anhöriga på grund av Din KAHS?
- Aldrig
 Ibland
 Ofta
 Ständigt
22. Innebär Din KAHS att Du känner Dig beroende av andra?
- Aldrig
 Ibland
 Ofta
 Ständigt
23. Din livssituation i stort medför just nu:
- Det är inga problem
 Ibland uppstår problem
 Det uppstår ofta problem
 Ständiga problem

(kompl. med ev. uppgifter från journal)

Inverkan på delaktighet och autonomi (IPA)

Inledning

I detta frågeformulär ställs ett antal frågor om dagliga aktiviteter. Syftet med detta frågeformulär är att få ditt perspektiv på vilket sätt ditt hälsotillstånd eller **din/dina begränsning(ars)** inverkan på dina möjligheter att leva ditt som du vill. .

Allmänna anmärkningar

När du besvarar frågorna, tänk på att det uteslutande handlar om **din** åsikt och **dina** erfarenheter. Inget svar är rätt eller fel. Det handlar om att ge det svar som **du** anser bäst stämmer på **din** situation.

Du kan besvara frågorna genom att sätta ett kryss vid det svar som du väljer. T.ex. om du kan förflytta dig i din egen bostad vart/var du vill, skulle du besvara den första frågan så här:

Att förflytta mig i min egen bostad *vart/var* jag vill går:

- X mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

Vid varje fråga kryssar du endast för ett svar i cirkeln. Det är mycket viktigt att du besvarar alla frågor. Även om du tycker att en fråga är oviktig eller om du kanske inte har någon klar åsikt, ber vi dig ändå att kryssa för det svar som bäst passar din situation. Om du tvekar om svaret på en fråga, välj då det svar som ligger närmast din åsikt.

Efter varje fråga kan du ange hur stort problemet är för dig. Om du vill kan du kommentera ditt svar på varje fråga.

RÖRLIGHET

Först vill vi ställa ett antal frågor om rörlighet, dvs. möjligheten att förflytta dig dit du vill och vara där du vill. I dessa frågor handlar det framför allt om huruvida du själv kan bestämma vart du förflyttar dig och när du gör det.

1 a) Att förflytta mig i min egen bostad *vart/var* jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

1b) Att förflytta mig i min egen bostad *när* jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

1c) Att besöka grannar, vänner och bekanta *när* jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

1d) Att göra utflykter eller en (semester)resa *så som* jag vill, går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

1e) Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem för din rörlighet inomhus och utomhus?

- inget problem
- i viss mån ett problem
- ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 1a-1e:

PERSONLIGA BESTYR

Här följer nu några frågor om de personliga bestyren. I dessa frågor handlar det om i vilken mån du själv kan bestämma när du själv sköter dina bestyr eller får hjälp, och hur detta sker, även om du får hjälp.

2a) Att tvätta sig, klä på sig och sköta personliga bestyr *på det sätt* som jag vill går:

- Mycket bra
- Bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Dåligt

2b) Att tvätta sig, klä sig eller sköta personliga bestyr *när* jag vill går:

- Mycket bra
- Bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Dåligt

2c) Att lägga sig och att stiga upp *när* jag vill går:

- Mycket bra
- Bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Dåligt

2d) Att gå på toaletten *när* jag vill det och tycker att det är nödvändigt går:

- Mycket bra
- Bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Dåligt

2e) Att bestämma *när* jag vill äta och dricka går:

- Mycket bra
- Bra
- Ganska bra
- Ganska dåligt
- Dåligt

2f) Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem för dina personliga bestyr?

- Inget problem
 I viss mån ett problem
 Ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 2a- 2f:

AKTIVITETER HEMMA OCH ROLL I FAMILJEN

I varje familj (eller andra former av boende) har var och en vissa uppgifter och ansvarsområden. Det är vad som avses med roll i familjen. Följande frågor handlar om rollen i familjen och inverkan av ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) på hur du genomför den. Det handlar åter om i vilken utsträckning du kan bestämma när och hur något sker även om du inte gör det själv, därför står ordet "låta" i vissa frågor inom parentes.

3a) Mitt bidrag till hushållsuppgifterna *så som* jag vill är

- Mycket bra
 Bra
 Ganska bra
 Ganska dåligt
 Dåligt

3b) Att (låta) utföra lätt hushållsarbete (t.ex. laga mat, kaffe, te) *så som* jag vill går:

- Mycket bra
 Bra
 Ganska bra
 Ganska dåligt
 Dåligt

3c) Att (låta) utföra tyngre hushållsarbete (t.ex. städning) *så som* jag vill går:

- Mycket bra
 Bra
 Ganska bra
 Ganska dåligt
 Dåligt

3d) Att (låta) utföra hushållsuppgifter *när* jag vill går:

- Mycket bra
 Bra
 Ganska bra
 Ganska dåligt
 Dåligt

3e) Att (låta) utföra småarbeten och underhåll på hus och i trädgården *så som* jag vill går:

- O mycket bra
- O bra
- O ganska bra
- O ganska dåligt
- O dåligt

3f) Möjligheten att hemma spela den roll som tillkommer mig är:

- O mycket bra
- O bra
- O ganska bra
- O ganska dåligt
- O dåligt

3g) Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem för din roll i familjen eller i hushållet?

- O inget problem
- O i viss mån ett problem
- O ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 3a- 3g:

EKONOMISK SITUATION

I denna fråga handlar det om i vilken utsträckning ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) påverkar användningen av din inkomst.

4a) Möjligheten att använda pengarna *så som* jag vill är:

- O mycket bra
- O bra
- O ganska bra
- O ganska dålig
- O dålig

4b) Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem för din ekonomi?

- O inget problem
- O i viss mån ett problem
- O ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 4a- 4b:

ANVÄNDNING AV TIDEN OCH AVKOPPLING

Om du själv kan bestämma vad du vill göra på din (fri)tid, *när* du vill göra det eller *hur länge* är vad denna fråga handlar om.

5a) Möjligheten att disponera min (fri)tid *så som* jag vill är:

- O mycket bra
- O bra
- O ganska bra
- O ganska dålig
- O dålig

5b) Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem för hur du använder din tid och din fritid?

- O inget problem
- O i viss mån ett problem
- O ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 5a- 5b:

SOCIALA KONTAKTER

Följande frågor handlar om dina sociala kontakter.

Det kan vara så att dina sociala kontakter är annorlunda och förekommer mindre ofta på grund av ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar). I frågorna 6c och 6e talas om "respekt".

Med respekt menas den utsträckning i vilken du behandlas korrekt och hövligt, som du under normala omständigheter har rätt att vänta dig.

6a) Möjligheten till ett *jämställt* samtal med mina närmaste är:

- O mycket bra
- O bra
- O ganska bra
- O ganska dålig
- O dålig

6b) Umgänget med mina närmaste är:

- O mycket bra
- O bra
- O ganska bra
- O ganska dåligt
- O dåligt

6c) Den respekt som jag får av mina närmaste är:

- O mycket bra
- O bra
- O ganska bra
- O ganska dålig
- O dålig

6d) Umgänget med människor som jag känner mindre väl är:

- O mycket bra
- O bra
- O ganska bra
- O ganska dåligt
- O dåligt

6e) Den respekt som jag får av människor som jag känner mindre väl är:

- O mycket bra
- O bra
- O ganska bra
- O ganska dålig
- O dålig

På grund av ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) kan fysisk intimitet, eller inledning av intimitet med en annan vara förändrad.

6f) Möjligheten till intimitet så som jag vill är:

- O mycket bra
- O bra
- O ganska bra
- O ganska dålig
- O dålig

Det kan vara så att omfattningen med vilken du träffar andra människor förändrats på grund av ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar).

6g) Den omfattning med vilken jag träffar andra människor är:

- O mycket bra
- O bra
- O ganska bra
- O ganska dålig
- O dålig

6h) Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem för dina sociala kontakter?

- Inget problem
 i viss mån ett problem
 ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 6a-6h:

HJÄLPA OCH STÖDJA ANDRA

De kommande frågorna handlar om dina möjligheter till att hjälpa och stödja andra människor såsom familjen, grannar, vänner eller föreningsmedlemmar.

7 a) Mina möjligheter att hjälpa eller stödja andra människor på något sätt är:

- mycket bra
 bra
 ganska bra
 ganska dålig
 dålig

7b) Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem för dina möjligheter att hjälpa och stödja andra?

- Inget problem
 i viss mån ett problem
 ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 7a-7b:

YRKESVERKSAMHET

Här följer några frågor om det arbete (betalt eller frivilligt arbete) som du nu utför. Vi vill veta vilka dina möjligheter är att hitta eller bibehålla ett betalt eller frivilligt arbete, även om detta inte är relevant för dig för tillfället.

8 a) Möjligheten att få eller bibehålla ett betalt eller ett frivilligt arbete som jag vill utföra är:

- mycket bra
 bra
 ganska bra
 ganska dålig
 dålig

Vänligen besvara fråga 8b-8f endast om du har någon form av betalt eller frivilligt arbete. Även om du inte arbetar just nu pga. sjukdom men ändå har ett betalt eller frivilligt arbete ber vi dig att ändå fylla i fråga 8b-8f. I annat fall gå vidare till fråga 9.

8b) Möjligheten att utföra mitt arbete just *såsom* jag vill att det ska utföras är:

- Mycket bra
- Bra
- Ganska bra
- Ganska dålig
- Dålig

8c) Kontakten med arbetskamrater är:

- Mycket bra
- Bra
- Ganska bra
- Ganska dålig
- Dålig

8d) Möjligheten att nå eller behålla den befattning som jag vill är:

- Mycket bra
- Bra
- Ganska bra
- Ganska dålig
- Dålig

8e) Möjligheten att byta funktion eller arbetsgivare är:

- Mycket bra
- Bra
- Ganska bra
- Ganska dålig
- Dålig

8f) **Problemupplevelse**

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem i ditt arbete?

- Inget problem
- I viss mån ett problem
- Ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 8a-8f:

UTBILDNING

De kommande frågorna handlar om på vilket sätt ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) har inflytande på dina möjligheter till att få (full)följa utbildning eller kurs som du vill. Om du inte vill ha fortsatt utbildning eller följa en kurs, fyller du i "inte tillämpligt" och går vidare till fråga 10. Om du skulle vilja gå en utbildning eller kurs men ditt hälsotillstånd förhindrar det, ber vi att du ändå besvarar fråga 9a-9b.

9a) Möjligheten till att få (full)följa utbildning eller kurs är:

- mycket bra inte tillämpligt
 bra
 ganska bra
 ganska dålig
 dålig

9b) Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem när det gäller att genomgå en utbildning eller kurs?

- inget problem
 i viss mån ett problem
 ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 9a- 9b:

SAMMANFATTNING

I detta frågeformulär har du besvarat frågor som har att göra med inflytandet av ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) för ditt personliga, sociala och samhälleliga liv. När du betraktar detta, vill du i svaret på nedanstående fråga ange om du i allmänhet tycker att du själv i tillräcklig utsträckning kan bestämma vad du vill (läta) göra?

10. Min möjlighet att leva på det sätt som jag vill är:

- mycket bra
 bra
 ganska bra
 ganska dålig
 dålig

(Eventuell) kommentar till svaret på fråga 10:

11. Vill du med egna ord ange vilka de 3 största problemen är för dig med anledning av ditt nuvarande hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar)?

1.

2.

3.

Det var den sista frågan i frågeformuläret. Kanske har du andra saker som är angelägna för dig. Om du har synpunkter kan du skriva dem här nedan.

Tack för din medverkan!

Frågor ställda till anhöriga.

- 1 Hur har din anhörigs syn- och hörselnedsättning påverkat ditt liv?
- 2 Vad har Du upplevt som bra service från syn- respektive hörcentral?
- 3 Vad tycker du att du har saknat?

Enkät – äldre med en allvarlig kombination av syn- och hörselnedsättning, KAS

Svara på frågorna genom att ringa in JA eller NEJ.

Används syn/hörsel hjälpmedel så svara utifrån när de används.

Kvinna
Man

Ålder

Frågor om syn:

1	Om en vän kommer på oväntat besök. Har du svårt att känna igen den personen på 3-4m avstånd? (problem med att känna igen ansikten på avstånd ex. tvärs över rummet)	JA	NEJ
2	Har Du problem med att läsa vad som skrivs i tidningen eller se bilden på TV? (måste sitta väldigt nära)	JA	NEJ
3	Har du besvär med att hitta föremål som saknas pga. att du inte ser dem?	JA	NEJ
4	Har du svårt att se tiden på ett armbandsur?	JA	NEJ
5	Behöver du ledsagare eller är osäker vid promenad utomhus eller inomhus på okända ställen pga. att din syn är försämrad?(utan att problemet beror på gångbesvär eller annan funktionsnedsättning)	JA	NEJ
6	Har du fått tilldelat dig ett eller flera hjälpmedel för nedsatt syn? (inte vanliga glasögon)	JA	NEJ
7	Tycker du att din syn har försämrats på sista tiden?	JA	NEJ

Summa JA syn

Frågor om hörsel:

	Har du svårt att höra när någon knackar på eller ringer på dörren? (i ostörd miljö)	JA	NEJ
2	Tycker du att man måste prata speciellt högt, tydligt och/eller långsamt, för att du ska uppfatta vad som sägs? (även i en ostörd miljö)	JA	NEJ
3	Har du problem med att uppfatta samtal i en miljö som störs? (ex. ljud från en radio, ljud från dammsugare, trafik etc.)	JA	NEJ
4	Har du svårt att följa ett samtal när det är flera personer samlade?	JA	NEJ
5	Behöver du öka ljudet mycket eller sitta väldigt nära ljudkällan för att uppfatta det som sägs i radio/TV eller band/ DVD-spelare	JA	NEJ
6	Använder du hörapparat?	JA	NEJ
7	Tycker du att din hörsel försämrats på sista tiden?	JA	NEJ

Summa JA hörsel

Checklista:

Problem	Åtgärd	Ansvarig	Datum
Tycker att syn och/ eller hörsel har blivit försämrad	Kontroll av syn och/ eller hörsel		
Har syn och/ eller hörsel hjälpmedel	Kontroll att dessa fungerar, att han/ hon har vetskap om hur de fungerar och sköts		
Kan ej sköta om sina syn och eller hörsel hjälpmedel	Lägg upp ett schema över när han/ hon ska få hjälp och med vad		
Har svarat ja på några av frågorna	Kontakta heminstruktörerna för syn och/ eller hörsel alternativt syn och/ eller hörsel pedagog		
Har hög summa svar på både syn och hörsel	Kontakta dövblindteamet i din region/län.		

Namn: _____

Telefonnummer: _____