



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

MASTEROPPGÅVE

Klinisk helse- og omsorgsvitskap

Emnekode: HELS-OPPG

Oppgåvetittel:

Helse @ HOME! Eit casestudie av eit ungt menneske med funksjonsnedsetting.

Oppgåvetittel (engelsk):

Health @ HOME! A Case study of a Young Person with Disability.

Namn: Oda Karin Nordfonn

Innlevering: september 2015

Helse @ HOME!

Eit casestudie av eit ungt menneske med funksjonsnedsetting.



www.smartcarecluster.no/prosjekter/bolig-uten-hindring

Masterutdanning i Klinisk helse- og omsorgsvitenskap
Høgskolen Stord/Haugesund
Avdeling for Helsefag

Kull 2012

Ord: 30 937

Forord

Denne oppgåva starta ved eit tilfeldig møte i ein omsorgsteknologi-lab, kor den spede ideen om å følgja eit prosjekt i jakta på smartare måtar å bruke teknologi i heimen vaks fram. Eg har fått følgje prosessen frå ein bustad på idé- og teiknestadiet og til nesten ferdig husvære. Sjølve oppgåva har blitt til over ein lang og til tider slitsam periode. Det har vore lærerikt og kjekt å skriva på eiga hand, men også einsamt. Eg er glad eg har hatt så mange fine folk rundt meg som har vore gode støtter i denne tida.

Først vil eg rette ein stor takk til informantane mine som har stilt opp over ein lang periode, og delt av sitt liv og sine erfaringar med meg. Tusen takk for at de har vore så positive og hjelpsame! De har imponert meg med dykkar pågangsmot og enorme ressursar – de har vist at ingenting er umogeleg så lenge ein ikkje gir seg! Det er mitt håp at eg får gitt noko tilbake til dykk med denne oppgåva. De har vore ei viktig inspirasjonskjelde for meg.

Ein stor takk går også til min fantastiske veileder, Benny Huser! Du har stått ved sida av meg gjennom alle fasar av oppgåva og kome med konstruktive innspel og tips. Alltid smilande, lyttande og forståelsesfull. Du har delt av din store kunnskap og vore så mild og fin med det sårbare produktet mitt. Takk for at du har hatt trua på meg. Du er unik, Benny!

Takk til mine kjekke medstudentar på masterutdanninga i klinisk helse- og omsorgsvitenskap. Me har hatt nokre fine år i lag. Takk for gode studieminner!

Eg er også veldig takknemleg for mine gode kollegaer på AHF og kjekke kollegaer i «tog-kupeen» som har oppmuntra meg, og på ulike måtar hjelpt meg – de er ein fin gjeng!

Til slutt må eg sei tusen takk til familien min som tålmodig har halde ut med meg i denne tida. Lisa, Elias, Hilmar og Atle: eg veit at det har vore ei travel tid og de har vore veldig tålmodige med meg. Eg er veldig glad i dåke!

Stord 14/9 – 15

Oda Karin Nordfonn

Samandrag

Tittel: Helse @ HOME. Eit casestudie av eit ungt menneske med funksjonsnedsetting.

Formål: Teknologien er i dag i ei rivande utvikling. Ny og smartare teknologi er tilgjengeleg for allmennheita i eit overkommeleg prisnivå og denne studia, knytt til teknologi og helseoppleving, er interessant for framtidig bruk av teknologi som hjelpemiddel. Studia søker kunnskap om korleis ulik teknologi i heimen påverkar helseopplevinga til unge personar med funksjonsnedsetting.

Problemstilling: Korleis påverkar teknologi i heimen helseopplevinga hjå unge personar med funksjonsnedsetting?

Val av metode: Dette er ei casestudie av ein ung person som bur i eit eldre hus med gamal teknologi og som byggjer nytt husvære med nyare teknologi. Studia inkluderer 5 informantar kor det har vore gjort djupneintervju, deltakande observasjon og innsamling av fysiske artefakter.

Resultat: Studia viser at unge personar med funksjonsnedsetting opplever gamal teknologi som eit hinder i dagleglivet og at det vert ei oppleving av liding og u - helse fordi teknologien forsterkar funksjonsnedsettinga. Likevel kjem det fram at det er eit helse-håp i den nye teknologien som finnes og eit håp om at livet kan bli enklare og lettare. Det kjem også fram at den unge personen har ein appell til systemet i Hjelpemiddelsentralen og at det er ei etisk fordring til Hjelpemiddelsentralen om å ta deira ynskjer og behov på alvor. Slik hjelpemiddeltildelinga er lagt opp i dag er det ikkje høve til å ta i bruk smartare teknologistyring på grunn av anbudsfinansierings – ordninga. Dette påverkar helseopplevinga til den unge.

Nøkkelord: helse, hjelpemiddel, teknologi, funksjonsnedsetting, unge personar.

Abstract

Title: Health @ HOME. A Case study of a Young Person with Disability.

Purpose: In a time where technology is developing rapidly with new and smarter solutions available at a low cost, this study seeks to investigate the use of technological aid. The study aims to highlight how different use of technology in the home affects the health experience of a young person with disability.

Topic: How does technology in the home affect the experience of health of a young person with disabilities?

Method: This case study entails a young person who is living in a house with old technology who is awaiting the construction of a new house with smarter technology. The study includes data from 5 informants, in-depth interviews, participation observation and the collection of physical artefacts.

Result: The study shows that the respondent with functional disability is experiencing old technology as an obstacle for everyday life as it enhances his disability. Nevertheless, there seems to be an experience of increased hope in the readily available new technology. It is also clear that the respondent expresses his wishes and needs to the Assistive Technology Center. Subsequently, there are ethical guidelines for the Assistive Technology Center to consider the wishes and needs of the user. Due to funding issues, the distribution of new technology is not made available in an adequate way. This affects the respondent's experience of health.

Keywords: health, assistive technology, disability, young persons.

Innhaldsliste

Forord	iv
Samandrag	vi
Abstract	vii
Figurar	xii
Bileter	xii
Tabellar	xii
Vedlegg	xii
Forkortingar og akronymer	xiii
1.0 Innleiing	1
1.1 Temaets aktualitet.....	2
1.2 Klargjering av omgrep.....	4
1.3 Avgrensing av oppgåva	5
1.4 Disposisjon over oppgåva	6
2.0 Teoridel	7
2.1 Vitskapeleg ståstad	7
2.2 Ideen om helsa.....	8
2.3 Den ontologisk helsemodellen	10
2.4 Ontologisk situasjonsetikk	12
2.5 Ulike omgrep i vårdvitenskapen	13
2.5.1 Håp	13
2.5.2 Liding	14
2.6 Forskingskonteksten.....	14
2.6.1 Ulike forståingar av funksjonsnedsetting.....	14
2.6.2 Teknologi og nye omsorgsideal.....	16
2.6.3 Etikk og teknologi	16
2.7 Forsking på feltet.....	18
3.0 Metode	20
3.1 Case-metode	20
3.2 Fenomenologisk og hermeneutisk vitskapsteori.	21
3.3 Førforståing	22
3.3.1 Kva er førforståing?.....	22
3.3.2 Mi førforståing	23
3.4 Innsamlingsstrategiar	23
3.5 Forskingsintervju – samtalebaserte intervju.....	24
3.5.1 Utval og rekruttering av informantar.....	24
3.5.2 Intervjuguide	25

3.5.3 Semistrukturerte intervju	25
3.5.4 Innsamling av datamaterialet	26
3.5.5 Transkribering av datamaterialet	26
3.6 Deltakande observasjon – korte feltarbeid	26
3.6.1 Utval og rekruttering av informantar.....	27
3.6.2 Observasjonsguide	27
3.6.3 Deltakande observasjon – korte feltarbeid	27
3.6.4 Innsamling av datamaterialet	27
3.6.5 Feltnotat.....	28
3.7 Fysiske artefakter	28
3.8 Dataanalyse	29
3.9 Forskinga sin kvalitet	31
3.10 Forskingsetiske betraktningar	32
3.11 Metodekritikk	33
3.11.1 Generell metodekritikk.....	33
3.11.2 Nyansering.....	34
4. 0 Resultat.....	36
4.1 Helserørsle mellom u - helse og helse - håp.....	36
4.2 U – helse.....	38
4.2.1 Problem med utstyret.	39
4.1.2 Føle seg isolert	45
4.1.3 Å frykte for helsa.....	46
4.3 Helse – håp.	47
4.3.1 Eit enklare liv.....	47
4.3.2 Fridom	49
4.3.3 Muligheiter	50
4.4 Etisk fordring.....	52
4.4.1 Teknologi, takk!.....	52
4.4.2 Brukar versus forbrukar	54
4.4.3 Å ta folk på alvor.....	56
4.5 Oppsummering av funn.....	58
5.0 Drøfting	59
5.1 U – helse og teknologi.....	59
5.2 Helse-håp og teknologi.....	63
5.3 Den etiske fordringa knytt til teknologi	64
5.4 Helserørsle.....	69
5.5 Refleksjon over eigen metode	72

6.0 Konklusjon	74
Referanseliste	76
Vedlegg	80

Figurar

Figur 1:	Helsekorset	s. 9
Figur 2:	Den ontologiske helsemodell	s. 10
Figur 3:	Inndeling av funn. Pendelmodell.	s. 38

Bileter

Bilete 1:	Henta frå smartcarecluster.no/prosjekt/bolig-uten-hindring	s. ii
Bilete 2:	Hindring for mottakar av IR-signal	s. 41
Bilete 3:	Oversiktsbilete over fjernkontrollar	s. 42
Bilete 4:	Smarttelefon	s. 42
Bilete 5:	IR-mottakar utandørs	s. 43
Bilete 6:	Fjernkontroll til utedør	s. 43
Bilete 7:	Tilkomst til brytarar, kjøkken	s. 44
Bilete 8:	Port - telefon	s. 45
Bilete 9:	Brukargrensesnitt på nettbrett/mobil, ny teknologi. Frå smartly.no	s.49

Tabellar

Tabell 1:	Eksempel på analyse av intervjutekst	s. 29
Tabell 2:	Eksempel på kondensering av tekstutdrag	s. 30

Vedlegg

Vedlegg 1:	Samtykkeskriv 1	s. 80
Vedlegg 2:	Samtykkeskriv 2	s. 83
Vedlegg 3:	Intervjuguide	s. 86
Vedlegg 4:	NSD søknadskvittering	s. 87
Vedlegg 5:	Observasjonsguide	s. 89

Forkortingar og akronymer

Hjelpemiddelsentralen	NAV Hjelpemiddelsentral
AAL	Ambient Assisted Living
IKT	Informasjons- og kommunikasjons - teknologi
ECT	Environmental Control Technology, Omgivelseskontroll - teknologi
NOU	Norges offentlige utredninger
St.meld.	Stortingsmelding
Ot.prp.	Odelstingsproposisjon/Lovvedtak
IR	Infraraud styring
RF	Radiofrekvens
APP	Applikasjon, på til dømes smarttelefon/nettbrett
UPS	Uninterruptible Power Supply/ Avbruddsfri strømforsyning
NSD	Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste
Wi-Fi	Trådløst datanettverk

1.0 Innleiing

Denne oppgåva handlar om å vera ung og ha ei funksjonsnedsetting. Den handlar om korleis det er å bruka teknologi som hjelpemiddel for å klare seg i dagleglivet og korleis denne teknologien påverkar helseopplevinga. Dei unge i dag har vakse opp med digital teknologi som ein naturleg del av livet. Dei er vant til ein kvardag kor mobiltelefon og internett er ein heilt naturleg del av dagen og dei har eit heilt anna forhold til teknologi enn den vaksne generasjonen. Dei unge sin identitet er nært knytt til dagleg bruk av digitale medier og desse vanane kan ein anta at dei vil ta med seg inn i vaksenlivet (McMillan & Morrison 2006, s. 79, Storsul et al. 2008, s. 4).

Å vera ung og ha ei funksjonsnedsetting er utfordrande. Å brått miste gangfunksjonen, miste handgrepet, bli avhengig av rullestol og bli avhengig av andre menneske og hjelpemiddel er krevjande. Ein vert avhengig av å bruke trappeheis, bilheis, rampe og automatisk døropening for å koma seg rundt. Å vera avhengig av andre i ung alder er ikkje slik ein ynskjer at det skal vera. Ein er full av ressursar, men også full av fysiske hinder. Full av liv, men også full av motgang. Då burde alle muligheter liggje føre desse, slik det gjer for alle andre unge. Verda bør også liggje for desse unge menneska sine føter, slik den gjer for alle andre sine. Slik er det ikkje i dag. Når eg vidare i oppgåva brukar omgrepet funksjonsnedsetting viser det til personar med ei ryggmargsskade.

Kombinasjonen av tema teknologi, omsorg og helse er utfordrande. Hofmann (2013, s. 399) seier at teknologien vert sett på som kald og omsorga som varm. Det vert antydning at ord som teknologi og omsorg ikkje høver saman og er uforenelege motsetningar. Teknologien peikar mot instrumentalitet, produktivitet og effektivitet og leier ein vekk frå viktige fenomen i den menneskelege omsorga som håp, meistring, sårbarhet og verdighet. Teknologien oppstår likevel i spenningsfeltet mellom dei to vitenskapelege retningane naturvitenskap og humanvitenskap og mellom instrumentalitet og det relasjonelle. Om teknologien vil skape bru mellom desse distinksjonane er eit viktig spørsmål og eit viktig aspekt å ha med. Bevisst på denne dikotomien vågar eg meg ut i dette minefeltet, i håp om å få ny kunnskap om kva teknologien gjer med helseopplevinga.

Gjennom eit casestudie av eit ungt menneske med funksjonsnedsetting vil ein søke kunnskap om korleis teknologi i heimen påverkar helseopplevinga. Problemstillinga i oppgåva er:

Korleis påverkar teknologi i heimen helseopplevinga hjå unge menneske med

funksjonsnedsetting?

Kandidaten har følgt ein person i prosessen frå gamal bustad, då det nye bustadprosjektet var på teiknestadiet, til den nye bustaden var neste innflyttingsklar. Ein har samla data frå intervju av hovudinformatant og ulike informantantar i tilknytning til hovudinformatant, gjort feltarbeid i gamal og nesten ferdig nybygd bustad og samla fysiske artefakter.

Som vitskapeleg utgangspunkt har denne masteroppgåva i kliniske helse- og omsorgsvitenskap si forankring i vårdvitenskapen, utvikla ved Åbo Akademi frå 1970-talet. I mangel på eit dekkjande ord på norsk, som ikkje er misvisande inn mot ulike profesjonsretningar, har eg valt å bruke vårdvitenskap når eg omtalar vitskapen vidare. Eit norsk ord som er brukt er omsorgsvitenskap, men den kan villeie ein til å tru at dette berre handlar om sjukepleie. I denne oppgåva er ein inne i eit fagfelt som er tverrprofesjonelt og slik meiner eg at vårdvitenskapen er dekkjande for faget. I vårdvitenskapen er det eit mål å få kunnskap om kva god omsorg er. Eg ser denne oppgåva som eit bidrag til meir kunnskap om kva god omsorg er ved å søkje kunnskap om helseopplevinga til eit ungt menneske med funksjonsnedsetting. Ut i frå eit vårdvitskapeleg perspektiv vil eg studere fenomen knytt til helse og teknologibruk. Eg vil støtte meg til Hagenutvalget (NOU 2011:11, s. 98) som seier at teknologi aldri skal erstatte menneskelig omsorg og fysisk nærleik, men at teknologien skal gi menneske mulighet til sjølvstende og tryggleik i dagleglivet.

1.1 Temaets aktualitet

I samfunnsdebatten er det diskusjonar om korleis velferdsstaten skal greie og handtere dei demografiske utfordringane som vil kome i helse- og omsorgssektoren i framtida. Ei av desse utfordringane er korleis ein skal ha fagfolk nok til å dekkje behovet for omsorg, spesielt i kommunehelsetenesta. Store fødselskull frå etterkrigstida saman med høgare levealder, peikar mot at det vert fleire personar over 67 år og i alderen 80 - 90 år med store hjelpebehov i løpet av det komande tiåret (NOU 2011:11, s. 26). Samtidig får ein færre antal helsearbeidarar (Birkeland & Flovik 2011, s 186).

Hagenutvalget (NOU 2011:11, s. 14) peikar på 5 omsorgsutfordringar i framtida. To av utfordringane handlar om at det vert nye og yngre brukargrupper og fleire eldre med hjelpebehov. Tre av utfordringane handlar om at det vert ei knapphet på frivillige omsorgsytarar og helse- og sosialpersonell, manglande samhandling og medisinsk oppfølging og mangel på aktivitet og dekning av psykososiale behov.

Regjeringa følgde opp desse fem utfordringane og utarbeida ein eigen

Samhandlingsreform (St.meld. nr. 47 (2008–2009) for samspelet mellom dei kommunale helse- og omsorgstenestene og spesialisthelsetenestene (NOU 2011:11, s. 14). I dei offentlege dokumenta (NOU 2011:11, Meld. St. 29 (2012-2013) vert det blant anna diskutert kva teknologien si rolle i løysinga på framtidsutfordringane vert. Omgrepa velferdsteknologi og omsorgsteknologi vert nytta, men både beskriv teknologiar som har som hensikt å understøtta og forsterka brukaren sin tryggleik og sikkerhet, samt å muliggjere auka sjølvhjelp, medbestemming og livskvalitet (Birkeland & Flovik 2011, s. 187). Teknologi skal i følgje Birkeland og Flovik:

Gi pasientene en lettere, tryggere og mer selvstendig hverdag, gjøre arbeidssituasjonen for de ansatte lettere og gi tjenestene en mulighet til å forbedre, forenkle og effektivisere (2011, s 187).

I tillegg så kan teknologi bidra til at dei som ynskjer det, kan få bu lengre heime og at det kan sikre eit meir heilhetleg pasientforløp (2011, s 187).

Hjelpemiddelsentralane vart starta opp og etablert i alle fylker frå slutten av 1970-talet til midten av 1990-talet. I starten var det tilfeldig kven som fekk hjelpemiddel avhengig av eigen økonomi, kor ein budde og kven ein kom i kontakt med. I 1994 vart hjelpemiddelsentralen sitt ansvar og verksemd heimla i ei eiga forskrift i folketrygdlova (1997). Som verksemd skulle hjelpemiddelsentralane bidra til likeverdig og heilhetleg problemløysing for funksjonshemma gjennom tekniske og ergonomiske tiltak. Det skulle vera eit ressurs- og kompetansesenter for offentlege instansar og andre (Henriksen 2011, s. 13 – 14). Med NAV-reforma i 2006 (Ot.prp. nr. 47 (2005-2006) forankra ein hjelpemiddelsentralane i ei nasjonal styringslinje for å sikre kvalitet og likhet i tilbodet. Manneråkutvalget (NOU 2001:22, s. 17) viser til at det overordna målet for den norske politikken for funksjonshemma har vore full deltaking og likestilling sidan 1981. Det handlar om retten til å delta i samfunnslivet og om at alle har det same menneskeverdet. Dette gjenspeglar ei grunnleggjande norm om likeverd. Full deltaking og likestilling er tatt inn som ei overordna målsetting i vår nasjonale politikk for menneske med funksjonsnedsetting (NOU 2001:22, s. 54). I forståinga av omgrepa funksjonshemma og funksjonsnedsetting så er det viktig å få fram at den klare visjonen til regjeringa har vore at personar med nedsett funksjonsevne skal ha muligheit til personlig utvikling, deltaking og livsutfalding på linje med alle andre borgarar. (St. meld. 40 (2002-2003), s. 5).

1.2 Klargjering av omgrep

I denne oppgåva vil ein når ein omtalar teknologien omtale det som eit samleomgrep for både den delen av teknologien som vert kalla hjelpemiddel, velferdsteknologi (NOU 2011:11, s.101), og det som kallast smarthusteknologi. Velferdsteknologi er ikkje knytt til konkrete teknologiske løysingar, men er definert som:

Teknologisk assistanse som bidrar til økt trygghet, sikkerhet, sosial deltakelse, mobilitet (...) og styrker den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne (NOU 2011:11, s 99).

Smarthusteknologi vert definert av Teknologirådet (2009) som:

Sensorteknologi installert i boliger som kan brukes til å overvåke, varsle og utføre handlinger etter valgte kriterier. (..) En smarthusinstallasjon kan for eksempel styre lys, varme (...), dører og vinduer, eller overvåke og varsle for eksempel fall, brann eller oversvømmelser (s. 12).

Eit hjelpemiddel vert definert som ein gjenstand eller eit tiltak som kan bidra til å løyse praktiske problem i heim, skule, arbeid eller fritid (NOU 2001:22, s. 91).

I EU - samanheng vert omgrepet Ambient Assisted Living (AAL) nytta og internasjonalt har ein ei rekke omgrep for området som til dømes Telehealth, Telecare, Environmental Control Systems (ECT) og Smart Homes for området hjelpemiddel- og velferdsteknologi.

Det har vore brukt ulike omgrep når ein omtalar funksjonsnedsetting. Blant anna er omgrepet funksjonshemming nytta, men det viser då meir til ein eigenskap ved individet, og er knytt til ei biologisk-medisinsk forståing av ei funksjonsnedsetting (NOU 2001:22, s. 15). Manneråkutvalget (NOU 2001:22, s. 15) seier at ein i ei slik forståing ser på til dømes blindhet som eit biologisk avvik som gjer at personen ikkje kan sjå. Denne biologisk-medisinske forståinga har blitt utfordra dei siste 30 åra fordi ein ser at samfunnet rundt eit menneske med funksjonshemming vert friteke ansvar. I denne forståinga ser ein ikkje at omgjevningane har avgjerande betyding for i kva grad det å ikkje kunne gå er funksjonshemmande. Dei nyttar som døme at om ei trapp vert erstatta av ei rampe eller heis så er ikkje lenger ein rullestolbrukar like funksjonshemma. Dei påpeikar også at funksjonshemma slett ikkje alltid er funksjonshemma. Det kjem ann på situasjonen. Ein blind er lite funksjonshemma når han pratar i telefonen, til dømes. I nyare forståing og definering av funksjonshemming har ein sett at funksjonshemming ikkje berre er knytt til personen og hans eigenskapar, men også til omgjevningane og situasjonane. Slik har forståelsen og

definisjonen i norske offentlege dokument vorte relasjonell:

Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse. (NOU 2001: 22, s. 15)

I denne oppgåva støttar eg meg til dette og ser på synet på funksjonshemming som eit misforhold mellom individets forutsetningar og miljøet sine krav til funksjon og dette dannar utgangspunktet for drøfting av funn i empirien. Dette inneber at ein har ei relasjonell forståing av funksjonsnedsettinga kor det ikkje er individet i seg sjølv som *er* funksjonsnedsett, men i ulike situasjonar og i ulike kontekstar så viser det seg barrierar og hinder. Når ein i oppgåva brukar omgrepet funksjonsnedsetting viser ein til Manneråkutvalget (NOU 2001:22) sin definisjon på funksjonsnedsetting som:

tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, | fysiologiske eller biologiske funksjoner (s. 17).

I presentasjon av teoretisk perspektiv har eg valt å både bruke det opphavelege språket og ei oversetting til norsk i forklaring og bruk av ontologisk helsemodell. Dette er gjort for å ikkje miste noko av meining og innhaldet i modellen, då det er vanskeleg å direkte oversette dei til norsk utan å miste innhaldet.

1.3 Avgrensing av oppgåva

Det er i denne oppgåva gjort ei klar avgrensing i forhold kunnskapssøking. I og med at dette er ei masteroppgåve i klinisk helse- og omsorgsvitskap er det naturleg at fokuset ikkje er på teknologien og dei ulike komponentane. Teknologien vert som ein aktør på sida av informantane, som ein viktig fysisk artefakt, men hovudfokuset er helseopplevinga hjå den unge personen med funksjonsnedsetting. Ein søker kunnskap om korleis teknologien påverkar helseopplevinga, men det er valt å ikkje gå i saumane på den enkelte spesifikke teknologien, berre å omtala den på generelt grunnlag. Den vert likevel eit tilbakevendande element i oppgåva då helseopplevinga er knytt til teknologien i ulik grad.

Det er eit stort fagfelt knytt til funksjonshemming og funksjonsnedsetjingar, ulike forståelsesmodellar og arbeidsreiskapar knytt til tildeling av hjelpemiddel. Her møter ein på fagforankringa og ideologien hjelpemiddelsentralen arbeider ut i frå. Det er ikkje mogeleg å gå i djupna på dette utan å gå ut over rammene for oppgåva, då det er vårdvitskapen og fokuset på helse som er valt i oppgåva. Ein har likevel valt å ta med nokre forståelsesrammer og sentrale omgrep for å belyse dei ulike sidene i caset. Oppgåva beveger seg innanfor eit

tverrprofesjonelt område kor ulike profesjonar arbeider, både innan helsefag og teknologi.

I denne oppgåva har ein valt å konsekvent nytte omgrepet funksjonsnedsetting som eit samleomgrep og som eit breitt omgrep knytt til at eit menneske har eit funksjonstap og møter hindringar i det daglege livet på grunn av dette.

Rettigheter til hjelpemiddel er av svært avgjerande betydning for menneske med funksjonsnedsetting då det er avgjerande for sjølvstende og deltaking, spesielt i samfunnsmessige aktiviteter. Hjelpemiddelsystemet har bidrege til at eit stort antall menneske med funksjonsnedsetjingar har fått løyst sine praktiske problem. Den nye teknologien har gitt nye muligheiter og har løyst mange problem ein før ikkje trudde var mogeleg å løyse. Når enkeltindivid vert sett i stand til å meistre kvardagen på ein betre måte bidrar det til den enkelte sin livskvalitet og det gir positive effektar til samfunnet: fleire kan bu heime og hjelpeapparatet vert avlasta i pleie- og omsorgsoppgåver (NOU 2001:22, s. 92). Ein har med utgangspunkt i problemstillinga valt å ikkje gå djupt inn i prosessane knytt til tildeling, søknadsprosessar eller lovgiving i forhold til hjelpemiddel, då det er eit eige kunnskapsfelt. Det er valt å ta med nokre forståingar og tilnærmingar til funksjonsnedsetting og hjelpemiddel som har betydning for forståinga av caset.

1.4 Disposisjon over oppgåva

Denne oppgåva består av 6 kapittel. Kapittel 1 er innleiinga kor hensikt, problemstilling, bakgrunn og formål med prosjektet vert presentert.

Kapittel 2 inneheld den teoretiske forankringa i oppgåva knytt til vårdvitskapen. Her vert Katie Eriksson sin helseteori presentert, både helsekorset og den ontologiske helsemodellen. I tillegg er det ein presentasjon av Kari Martinsen sin ontologiske situasjonsetikk og ulike aktuelle omgrep i vårdvitskapen. Vidare vert dei ulike forståingane av funksjonsnedsettingar presentert, teoretiske perspektiv knytt til teknologi og etikk, teknologi og omsorgsideal og forskning på området teknologi, helse og unge menneske med funksjonsnedsetting.

Kapittel 3 er ein presentasjon av metoden i oppgåva. Det startar med ei generell omtale av casemetode og vitskapsteoretisk perspektiv. Deretter vert framgangsmåte for datainnsamling, dataanalyse og dei forskingsetiske betraktningar presentert.

I kapittel 4 vert resultata frå datainnsamling og analyse presentert.

Kapittel 5 er drøftingskapitlet og her vert funn frå analyse av datainnsamling drøfta opp i mot det teoretiske rammeverket.

Kapittel 6 er konklusjon kor hovudpoenga i den nye forståinga er samanfatta.

2.0 Teoridel

I dette kapittelet vil eg presentere masteroppgåva sitt teoretiske perspektiv. Dette inkluderer Katie Eriksson sine teoriar om helse, helsekorset og den ontologiske helsemodell, Kari Martinsen sin ontologisk situasjonsetikk, ulike omgrep innan vårdvitenskapen, offentlege utredningar, samt fag- og forskingslitteratur som til saman vil utgjere det teoretiske perspektivet for drøftinga. Eg har også med faglitteratur knytt til hjelpemiddelsentral og funksjonsnedsetting, og forskning knytt til teknologi, samt fag- og forskingslitteratur knytt til etikk og teknologi. Min vitskapelege ståstad spring ut frå eit klinisk vårdvitskapeleg perspektiv. Eg har valt å presentere teoriar som står sentralt innanfor vårdvitenskapen og den tradisjonen som har vore utvikla ved Åbo Akademi under leiing av Katie Eriksson.

2.1 Vitskapeleg ståstad

Eg vil starte med å bruke Erikssons og Lindström sine egne ord (2003) for å forklare den vitskapelege ståstaden for denne oppgåva, nemleg vårdvitenskapen:

Vårdandets yttersta uppgift är att lindra det mänskliga lidandet och en humanvetenskapelig inriktat vårdvetenskap har i sitt kunnskapssökande siktet inställt mot att finna vägar att lindra lidande (s. 3).

Vårdvitenskapen kan delast inn i systematisk og klinisk vårdvitskap (Wiklund 2003, s. 29). Den systematiske vårdvitskapen driv med grunnforskning på teorikjerne og grunnomgrep og arbeidar med heile vitskapen si oppbygging (Eriksson & Lindström 2003, s. 4). Den angir grensene for dei teoretiske perspektiva og grensene for ontologiske og epistemologiske spørsmål, og verdispørsmål. Eriksson og Lindström (2003, s. 5) seier at ein stiller ”kva”-spørsmål for å leie vitskapen fram i teori- og omgrepsbygging. Det store spørsmålet er kva omsorg er. Dette leier vitskapen vidare til grunnantakingar om omsorga, nemleg til kjærleiks- og barmhjertighetstanken, caritas, som grunnmotiv i all omsorga. Vitskapen har søkt ei djupare forståing for kva helse og u - helse er, og Eriksson og Lindström (2003) fortel at liding vart gjenoppdaga som motiv til all form for omsorg (s. 6). Den dannar det teoretiske grunnlaget og forståelseshorisonten for den kliniske vårdvitskapen.

Caritasmotivet er altså lagt som basis for all omsorg og som ein grunnstein i vårdvitenskapen. Dette er vektlagt av Eriksson i hennar teori om caritativ omsorg. Caritas er det latinske ordet for usjølvisk, altruistisk kjærleik uttrykt i handling (Arman & Rehnsfeldt 2007, s. 373). Det er eit uttrykk for mellommenneskeleg kjærleik og omtanke. Dette dannar grunnmotivet for all omsorg og kjenneteiknast av at ein ber på eit ansvar for sitt

medmenneske og vil den andre vel (Wiklund 2003, s. 31). Utgangspunktet er at ein tenkjer at den djupaste motivasjonen i omsorga for andre ligg i den medmenneskelege kjærleiken, i medlidenheten for andre og av barmhjertighet. Caritas inneheld dei djupe etiske aspekta som er knytt til omsorg, kor eit omsorgsmøte også inneber at ein ynskjer å skape muligheiter for den andre.

2.2 Ideen om helse

Å ha god helse har til alle tider vore viktig i mennesket sitt liv. Ulike helseideal har vore rådande gjennom tidene heilt frå det antikke Hellas, til naturvitskapens framvekst på 1800-talet og til eit større og meir komplekst helseomgrep i nyare tid (Kristoffersen 2011, s. 32). For å forstå helseomgrepet i vårdvitskapen er det viktig å presisere at menneskebiletet heng saman med helsebiletet, og er avgjerande for korleis ein ser på muligheiter og potensiale i det einskilde mennesket. Innan vårdvitskapen går ein ut i frå at mennesket er ei eining og ein heilskap av kropp, sjel og ande. Mennesket er i seg sjølv grenselaust og u - delbart, er i ei rørsle og i stadig vekst. Kvar menneske har ei ibuande verdi i kraft av å vera menneske, og mennesket er u - krenkbar. Det einskilde menneske si verdigheit finns i han og hennar evne og muligheit til sjølv å forma sitt eige liv (Eriksson 1989, s. 13). Eit menneske er meir enn det ein kan måle og vege ved hjelp av naturvitskapelege metodar (Wicklund 2003, s. 41).

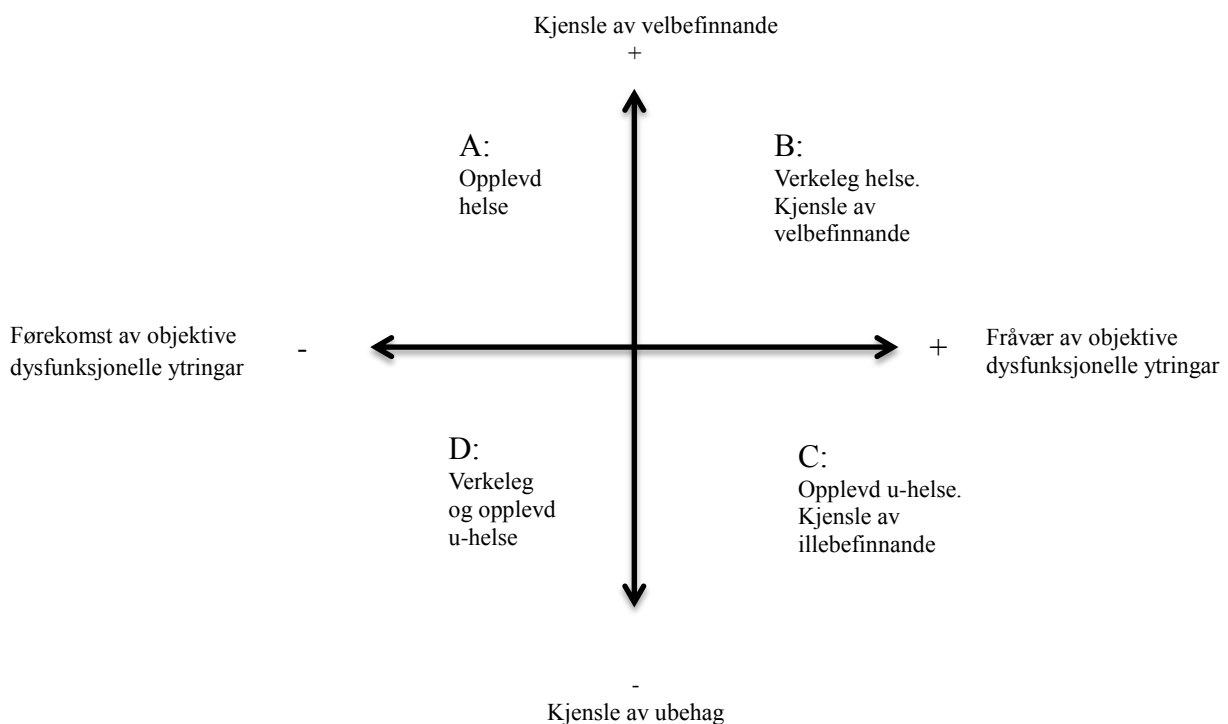
Den etymologiske tyding av ordet helse er «heil», «heilag» og «frelse» (Eriksson 1989, s. 12). Det kan vise til at helse er noko som omfattar alle sider ved det å vera eit menneske. Det er noko ein *er*, meir enn noko ein har, objektivt sett. Eriksson (1989, s. 23) set også helse inn i ein samanheng og ein heilskap då ho seier at helse må sjåast og forståast som del av det menneskelege livet. For å i det heile tatt ha helse, så er ein avhengig av at livet har ei meining. Dersom sjølve livet ikkje har ei meining har heller ikkje helse ei betyding. Helse er også noko som er naturleg menneskeleg, då ein ser på mennesket sin natur som ein heilskap av kropp, sjel og ande. Eriksson presiserer også at helse ikkje er ein statisk tilstand, men er ei rørsle, ei vekst-prosess i mennesket, ei rørsle mellom motsatsar i livet (s. 23). Eriksson (1989) sin klassiske definisjon av helse er:

Hälsa er ett integrerat tillstånd av sundhet, friskhet och välbefinnande, men inte nödvändigtvis frånvaro av sjukdom (s. 29).

I hennar definisjon er det å vera frisk og sunn knytt til dei objektive sidene av helse. Å vera frisk er knytt til den fysiske helsa og sunnhet er knytt til den psykiske helsa. Det er den

enkelte sine evner til å gjere gode val i forhold til kost og livsstil, og vurdere konsekvensane av sine handlingar. Velbefinnande er ein sentral komponent i Eriksson sin helsedefinisjon og er uttrykket for følelse av velvære. Det er eit uttrykk for ein person si subjektive oppleving av helse. Eit høgt nivå av helse heng nært saman med opplevinga av at tilværet er meningsfullt og målretta. Ein person som klarer å utnytte sitt potensial og sine muligheiter opplever høgare grad av helse og integrasjon (Kristoffersen 2011, s. 49).

Helse er også ei dyd og ei rørsle. Dyden dannar grunnen for menneske sine handlingar. Når menneske opplever ein fridom til å forma sitt eige liv og sitt vesen, så ligg helsa denne dyden. I eins eiga evne til å velgje rett for seg sjølv (Eriksson 1989, s. 53). Rørsle inneber at menneske opplever vitalitet i livet og at ein er med på å forme sitt eige liv. I denne helsa opplever ein seg integrert og at ein har ein visjon og handlingsmuligheiter. Det kan være hinder tilstade i menneske sitt liv, i form av til dømes kroppslege rørslehinder, men desse hindrar ikkje nødvendigvis helseopplevinga.



Figur 1: Individ sine helse-posisjoner.

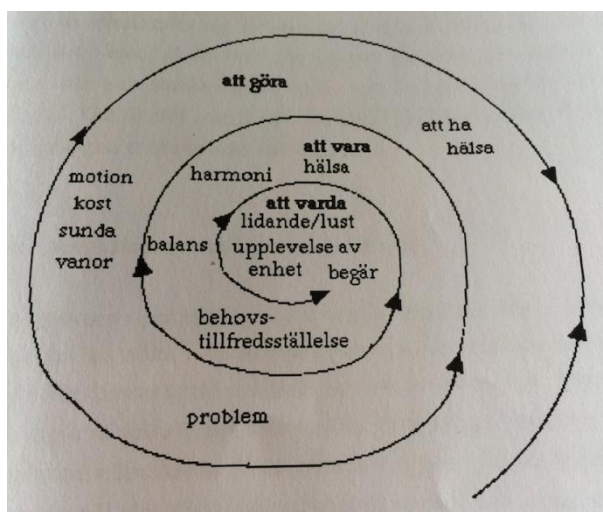
(Eriksson 1989, s. 46)

Ifølgje figur 1 er ein person si helseoppleving i ein av fire posisjonar. I posisjon A har han objektive teikn på sjukdom, men opplever velvære. I posisjon B opplever han velvære og har ingen objektive teikn til sjukdom. I posisjon C har han heller ingen objektive teikn til sjukdom, men han opplever likevel fråvår av velvære. I posisjon D opplever han objektive

teikn på sjukdom og opplever dessutan fråvær av velvære. Mennesket er i til ei kvar tid i ulike deler av helseposisjonane. Helseopplevinga er ikkje statisk, men stadig i rørsle (Kristoffersen 2011, s. 49).

2.3 Den ontologisk helsemodellen

I den ontologisk helsemodellen går ein ut i frå at helse er ei rørsle mellom dimensjonane «ett görande, ett varande och ett vardande» mot ei djupare eining og heilagdom (Eriksson 1995, s. 12). Helse er forstått som ei prosess som mennesket er i heile livet. Det handlar om det einskilde mennesket si framvekst mot ei eining, der helse er ein integrert del av mennesket sitt liv. Dei tre dimensjonane er forklart ved at det «görande», gjerande, er dei handlingane ein sjølv gjer for å auke helseopplevinga. Det vere seg mosjon, sunn kost og sunne vanar. På dette nivået kan ein bedømme helse ut frå objektive kriterier. På «varande», verande, strevar ein etter ein balanse, velbefinnande og harmoni. Her kan ein forstå samanhengen mellom fysiske og psykiske faktorar, mellom kropp og sjel. Helse som «vardande», blivande, viser til at mennesket konstant er i ein prosess i sitt eige liv, på veg mot ei større eining.



(Eriksson 1995, s. 13)

Figur 2: Helse sine dimensjonar.

Eriksson (1995, s.14) viser til at ein som menneske stadig vert danna og oppløyst i livet, ein er ikkje «ferdig». Livet gir oss ulike møter i så vel lukkelege stunder som i livskriser, og i lidinga strever mennesket for å innrette seg og forsone seg med livet sine omstende. Eit «blivande» inneber at mennesket opplever å bli heil på eit djupare integrasjonsnivå, ein oppnår ein indre eining og heilagdom. Eit menneske i «blivande» opplever fridom og livskraft og kan leve meir heilt og fullt som menneske. Når ein er på dette nivået kjenner ein fred og

ein vilje til å leva og veksa.

Dei tre ulike dimensjonane av helse utelukkar ikkje kvarandre, men er heller med på å komplettere kvarandre. Ein er ikkje konstant på eit nivå, men er i rørsle mellom dei ulike nivåa gjennom heile livet. Rørsla gjer seg uttrykk i mennesket si oppleving av ulike problem, behov eller begjær (Eriksson 1995, s. 12). Eriksson (1995, s. 14) seier at siktemålet med denne modellen er å vise dei djupare nivåa i mennesket kor våre indre ressursar finnes. Om ikkje det einskilde mennesket vert bevisst sine indre ressursar så inngår dei heller ikkje i handlingsberedskapen til mennesket, det vil seie i muligheita til å bevare og fremje helse og nå sitt helsepotensial. Ut i frå den ontologiske helsemodellen ser ein på helsa som ein integrert del av mennesket sitt liv. Ei forutsetning for helse vert då at ein har kontakt med sin innarste kjerne, med si andelegheit og sin religiøsitet (Eriksson 1995, s.11).

Helse er altså, på same måte som mennesket, eit komplekst fenomen med mange dimensjonar, i følgje Eriksson (1993, s. 65). Forskarar er også einige om at helsa er relativ. Ein kan ikkje seie at den har eksakte og eintydige grenser. Kva som vert oppfatta som helse er ulikt frå person til person, og også for same person på ulike tidspunkt i livet (Wiklund 2003, s. 79). Helsa er ein multi-dimensjonal heilhet, kor heilheten er større enn summen av delane og kor den multi-dimensjonale heilheten består av individet og hans totale miljø. Det er, i følgje Eriksson (1995, s. 3) mange faktorar som spelar inn i fremjing og bevaring av menneske si helse. I den sjukdomsrelaterte modellen har ein hatt lite fokus på dei ulike dimensjonane i mennesket. I den ontologiske helsemodellen ser ein helse som ein integrert del av menneske sitt liv og verande. Å oppleve helse er å oppleve seg sjølv som heil som menneske. Det er ei kjensle av velbefinnande, sunnhet og friskhet i ein heilskap. Det tyder at ein kjenner ein vørndnad for eige liv, for seg sjølv som menneske og seg sjølv som noko unikt, at ein har det bra (Eriksson 1995, s. 11). Fråvær av fysisk eller psykisk sjukdom er ikkje synonymt med helse slik ein klassisk definerte helse, då ein faktisk kan seie at å vera frisk ikkje er einstyndande med å ha det bra (Eriksson 1989, s. 36).

Det avgjerande i helseopplevinga hjå mennesket er den dynamiske rørsla mellom personane sine mogelegheiter og situasjonen dei står i. Dette utgjer den grunnleggjande styrken i mennesket og det er også retninga på rørsla som avgjer grad av helse (Eriksson 1989, s. 55). I denne helserørsla er det også ein integrasjon, det å vera helse. Det tyder at ein som heilt menneske er i rørsle og opplever at i ulike fasar i livet går noko i oppløysing og noko føyer seg saman att. Det er ein del av utviklinga som menneske, å oppleve helse i varierende former i løpet av livet. Integrasjonen og rørsla i dette gir ein bestemd retning mot noko høgare, betre eller meir funksjonelt og har eit framtidsperspektiv, ein livsmotivasjon og

ein vilje (Eriksson 1989, s. 69). Ein slik retta integrasjon er avhengig av at mennesket har håp som drivkraft mot framtida.

Ei anna viktig drivkraft i den personlege helseopplevinga er det enkelte mennesket sitt helsemotiv (Eriksson 1995, s. 15). Med helsemotiv meiner ein at den enkelte har ein meningsfull grunn og eit personleg motiv for helsa. Det kan ha sitt utgangspunkt i det som gir livet ei djupare mening for den enkelte og kan seiest å vera eit grunnleggjande livsmotiv. Til dømes kan funksjonsmotiv, velbefinnande-motiv og relasjonsmotiv vera mennesket si drivkraft (s. 16).

2.4 Ontologisk situasjonsetikk

Som helsearbeider og som sjukepleiar befinn ein seg alltid i situasjonar, saman med pasientar, pårørande og medarbeidarar, som set det undrande og sansande nærværet på prøve (Martinsen 2012, s. 45). I dei mange kompliserte situasjonane ein er involvert i, står ein i betydningsmetta rom som samtidig er rom med maktrelasjonar, dilemma og forundring. Situasjonane utfordrar og reiser spørsmål om kva standardisering, markedslogikk, finansieringsordningar og teknologisering gjer med det Aakre (Martinsen 2012, s. 45) kallar den humane kapital, det kliniske blick og dei etiske ideala. I følgje Kari Martinsen (2012, s. 46) tar Løgstrup sin etikk utgangspunkt i situasjonane og formar etikken nedanfrå og opp, frå situasjonen. Men han er ueinig med situasjonsetikkarane og meiner at det er noko gjenkjenneleg i ein kvar situasjon, noko som gjentek seg sjølv og som kan kjennast att. Innhaldet i situasjonen kan vera unikt eller typisk, men i dei fleste situasjonar dominerer typiske trekk. Då situasjonane så godt som alltid er både spesielle og typiske vil ein kunne bruke dei til å vurdere både innhald og handlingar knytt til situasjonen me kjem opp i. Det er i desse situasjonane me er henvist til å uttrykke oss og grunnkje våre handlingar gjennom kulturen og dei normer, reglar, ideal, ritual, den kunnskap og den makt som er i vår kultur. Grunnlaget for våre handlingar treng ikkje berre vera basert på eit prinsipp, men også frå situasjonserfaringar (Martinsen 2012, s. 46). Vidare viser også Martinsen (2012, s. 49) til at etikken sine grunnfenomen er å våge seg fram mot den andre i situasjonen, ut i frå ein tillit til at andre vil ein vel. Ein er som menneske gjensidig utlevert til kvarandre i sårbarhet. Og det er i denne tillitsfulle utleverte sårbarheten går det ut ein appell til den enkelte om å ta vare på det som ein er betrudd i situasjonen. Ein vert stilt under ei etisk fordring om å ivareta den andre. Gjennom den gylne regel som seier at «det du vil at andre skal gjera mot deg, det skal du gjera mot dei», vert ein også utfordra til å bruke sin fantasi i møte med andre menneske (Martinsen 2012, s. 50). Ein skal bruke sin fantasi til å setje seg inn i den andre sin situasjon

og foreta eit rollebytte. Det handlar om å ikkje møte den andre ut i frå eigne premisser og forme han etter eige bilete, men å ivareta den andre og det livsberande i hans eksistens, hans sårbarhet og hans ubetinga verdighet. Denne fantasiens om-snuing har eit bevegelsesaspekt i seg om å bruke fantasien i møte med den andre. Den gir oss muligheita til å sjå om att ein gong til. Den lar fordommane våre bli sett på prøve og verta korrigert i møte med den andre, i staden for at ein vert låst fast i eigne forutintatte haldningar. Ein skal både sjå den andre og seg sjølv på ein ny måte. Fantasien er såleis også retta mot oss sjølve, så slik at ein ikkje tillèt seg å bli låst fast i handlingsmønster som stiller seg mellom meg og den andre. Ved at ein er sansande tilstade i møtet med andre vert det skapt eit rom for den spontane med - levelse. Den gir oss plass, eit fiktivt rom, til å føle på ansvaret, sette fantasien i spel og gjer det mogeleg for oss å tenkje omvendt (Martinsen 2012, s. 51). Den gylne regel oppmodar oss til å bruke vår fantasi og til å forholda oss til situasjonen me står i. I situasjonane er det både makt, kunnskap og normer. Den enkelte person må sjølv med sin innsikt, sin fantasi og forståelse finne ut kva slags ansvar han har i møte med den andre.

2.5 Ulike omgrep i vårdivitenskapen

2.5.1 Håp

Omgrepet håp har vore studert som eit av grunnomgrepa innan vårdivitenskapen, i følgje Benzein (2012, s. 241). Håpet er mennesket si drivkraft og er med på å skape ei retning i livet. Den er innretta mot framtida, men har også ein betyding her og no. Den gir helseopplevinga ein klar ein retning og er ei trøst for mennesket (Eriksson 1989, s. 50). Håpet er relatert til ein person sitt grunnleggjande livssyn, som må identifiserast for å forstå meininga med livet. Å oppleve håp er ei kjelde til energi for fortsatt liv og er relatert til ynskje om endring. Benzein (2012, s. 241) skildrar modellar av håp ut i frå to dimensjonar. Dei består av eit generelt og eit spesifikt håp. Det generelle håpet er karakterisert av ei kjensle av ei ubestemt, framgangsrik framtid og det spesifikke håpet er skildra som eit konkret mål med eit klart ønska resultat. Til omgrepet håp vert synonym som forhåpning, utsikt, forventning, tillit, trøst og tru nytta. Studier som har tatt føre seg håp som fenomen i frå eit livsperspektiv relatert til u - helse, kor til dømes personer ramma av akutt ryggmargsskade var inkludert, kjem i følgje Benzein (2012, s. 243) fram til like resultat trass ulike pasientgrupper. Håper vert her karakterisert ved eit ynskje om å bli frisk, å gå tilbake til det normale livet og at kvardagen vert normalisert. For ungdommar var det avgjerande og vesentleg å få setja opp mål for framtida, til dømes mål om eit familieliv. Det viser seg at det er eit viktig forhold mellom opplevinga av alvorleg skade og opplevinga av håp. Eriksson (1989, s. 50) seier at håpet, saman med tru og kjærleik,

er den sentrale substansen i helseprosessen. Ein er også i ei rørsle i håpet, kor ein pendlar mellom ein ubevisst håplaushet og eit bevisst håp. Det er håplausheten som gir håpet rørsle.

2.5.2 Liding

Liding er knytt saman med og står i relasjon til ovanfor nemnde helseforståing, til opplevinga av velbefinnande og til dei ulike dimensjonane som motsats til helse. Liding som substantiv set mennesket og den menneskelege opplevinga i sentrum med synonym som til dømes at eit menneske blir «pint», «plaga» og står i ein «prøvelse» (Eriksson 1994, s. 24). Årsakene til det vonde kan vera synlege eller usynlege (Arman 2012, s. 187). Den er ei fysisk, emosjonell, åndeleg eller eksistensiell oppleving med angst, smerte eller uro. Lidinga er definert av Eriksson (1994, s. 14) som ein kamp mellom det vonde og det gode, mellom liding og lyst. Ho seier at liv og død, liding og lyst er kjernen i alt menneskeleg liv. Å lide er ein del av det å vera menneske. Utan liding ville livet vere tomt og utan rørsle. Liding er når eit mennesket vert råka av noko vondt og opplever ein kamp ein må uthalde, ein kamp ein må utkjempe. I lidinga sin kamp kjempar mennesket mot fornedring og skam. I den gode lidinga fører mennesket sin eigen kamp for meining og vekst, mot ein høgare integrasjon for å bli eit heilt menneske (Eriksson 1994, s. 32). Som fenomen er det også nært knytt til håpet, til det å leva og det å vera menneske. Men trass liding kan altså håpet ha avgjerande betydning for helsa ved at den er ei drivkraft mot framtida og mot det tilsynelatande umogelege.

2.6 Forskingskonteksten

2.6.1 Ulike forståingar av funksjonsnedsetting

Grønvik (Ness 2011, s. 41) skildrar fem ulike forståingar av funksjonsnedsetting i tilnærming til og tildeling av hjelpemiddel. Det er den funksjonelle forståinga, den administrative forståinga, den subjektive forståinga, den sosiale forståinga og den relasjonelle forståinga. Det er ikkje slik at ein brukar desse forståingane klårt skild i frå kvarandre, men dei glir over i kvarandre. Det viktige er at ein i møte med menneske med funksjonsnedsetting er bevisst dei ulike forståingane og vurderer kva konsekvensar dei har for samhandling med brukar.

Dersom ein har ei funksjonsorientert forståing av funksjonsnedsettinga vert tilnærminga teknisk (Ness 2011, s. 42). Ein legg då vekt på å løyse eit problem utan å inkludere individet og omgjevnadane i heile prosessen. Ein ser berre på individets funksjon eller funksjonsnedsetting.

Den administrative forståinga vert brukt i velferdsstaten gjennom lover og forskrifter for å definere kven som har rett på ei tildeling og kven som ikkje har det. Denne definisjonen

stiller gjerne fagpersonene overfor fleire utfordringar og dilemma. Det utfordrar rolla som portvakt eller døropnar for enkelte tenester. Fagpersonen kan anten sette grenser og passe på samfunnet sine pengar, eller lese reglane sine muligheter for bevilgningar til den enkelte brukar (Ness 2011, s. 44).

Den subjektive forståinga av funksjonsnedsetting seier noko om korleis ein person sjølv oppfattar sin eigen situasjon. Ein person kan oppleve seg sjølv funksjonshemma sjølv om det ikkje foreligg noko diagnose. Den som lever med ei funksjonsnedsetting kan også oppleve av situasjonen er meir utfordrande enn den aktuelle funksjonsnedsetjinga.

Den sosiale forståinga vender blikket frå den enkelte person til omgjevnadane og til menneskerettighets-perspektivet. Her kjem faktorar inn som har med barrierar, diskriminering og manglande tilrettelegging i omgjevnadar og i samfunnet å gjere.

Den relasjonelle forståelsen av funksjonsnedsetting ser funksjonsnedsettinga som ein relasjon mellom individet og omgjevnadane. Å ha ei funksjonsnedsetting er ikkje noko statisk eller noko ein person er. Det vert forstått som noko som skjer i relasjon til omgjevnadane. Det er gapet som er mellom kvart individ sine forutsetningar og dei krav omgjevnadane stiller. Funksjonsnedsettinga vert kontekstavhengig. Ein blind har til dømes såleis ikkje ei funksjonsnedsetting når han nyttar telefonen. I ein slik forståing av funksjonsnedsetting og deltaking har tekniske hjelpemiddel ein relasjonell plass mellom den enkelte person og omgjevnadane, og skapar ei bru over gapet (Ness 2011, s. 48).

I følgje Henriksen (Ness 2011, s. 11) skal borgarar med funksjonsnedsetjingar bruke tekniske hjelpemiddel for å leve eit sjølvstendig liv, med det mål å delta i samfunnet på lik linje med alle andre. Dei politiske føringane for utviklinga av hjelpemiddelområdet har vore å etablere et nasjonalt formidlingssystem som sikrar at personar med funksjonsnedsetjingar får eit likeverdig tilbod. Dette uavhengig av alder, bustad og økonomi. Retten til hjelpemiddel er heimla i folketrygdlova, med statlig finansiering, og hjelpemiddelsentralar er å finna i alle fylker. I tillegg til eit individuelt fokus på den enkelte brukar sine behov for tekniske hjelpemiddel har ein også på eit samfunnsnivå sett i gong tiltak for universell utforming for å fremja aktivitet og deltaking. Grunnleggjande for ideologien bak hjelpemiddelsentralen er tanken om at brukarane av hjelpemiddel skal spele ei aktiv rolle i forhold til kva hjelpemiddelbehov dei sjølve har og kva slags ordning formidlingssystemet skal ha. I følgje Henriksen (Ness 2011, s. 16) skal brukaren vera i fokus og tenesteapparatet skal byggjast opp rundt dei. Sidan brukaren sjølv er hovudaktøren ved tekniske hjelpemiddel så skil dette arbeidet seg frå passiv omsorg. Det er ulike faglege tilnærmingar til arbeidet og i følgje Ness (2011, s. 31) er det den funksjonsorienterte tilnærminga som rår i systemet. Ei funksjonsorientert tilnærming har fokus på

å erstatte eller førebyggje tapt funksjon og muliggjere utføring av målretta oppgåver og aktivitetar. Fagpersonen si oppgåve vert å tenkje problemløysande. Hjelpemiddel og tilrettelegging er ofte komplekse produkt og prosessar som skal fungere i bestemte omgjevnader til bestemte personar. Intervju med brukarar av hjelpemiddel (Ness 2011, s. 18) om kva betyding hjelpemiddel hadde for kvardagsliv og aktivitet viste at erfaringane med å få hjelpemiddel kunne sjåast ut i frå tre dimensjonar: ein praktisk dimensjon ved å få hjelpemidlet til å fungere, ein identitetsskapande dimensjon ved å vera brukar av hjelpemiddel og ein formell dimensjon ved å måtte forhalde seg til byråkratiet og regelverket.

Det er avgjerande for tildeling av hjelpemiddel korleis ein ser på og forstår funksjonsnedsetjinga og deltaking. Måten ein omtaler menneske på avslører eins eige menneskesyn, og Ness påpeikar at kva omgrep ein nyttar for funksjonsnedsetting såleis er viktig (Ness 2011, s. 50).

2.6.2 Teknologi og nye omsorgsideal

Moser og Thygesen (2013, s. 155) peikar på at den nye teknologien som blir tatt i bruk i omsorgstenestene ikkje bytter ut den menneskelege omsorga med teknologi og overvaking. Dei påpeikar at omsorga ikkje vert sett til side og heller ikkje vert utarma, men at omsorga tek nye former, involverer andre aktørar, får nye oppgåver og fordeler oppgåver og ansvar på nye måtar. Samstundes så retter den omsorga seg mot nye ideal og verdiar. Bruk av teknologi representerer ein forskjell i forståelsen av kva omsorg er og skal vera, eit anna omsorgsideal og ein annan idé om kva som er god omsorg. Dei meiner at god omsorg ikkje lenger er det same som å bli godt tatt vare på, men at den gode omsorga liknar meir idealet om å kunne ta vare på seg sjølv eller å bli sett i stand til å ta vare på seg sjølv og oppretthalda sjølvet (s. 156). Teknologien representerer muligheter for den enkelte, men også begrensningar. Teknologien verkar ikkje av seg sjølv og gjer ikkje alt sjølv. Nokon må ta ansvar for at teknologien fungerer som den skal.

2.6.3 Etikk og teknologi

Teknologien som skal støtte mennesket med funksjonsnedsetting i heimen er ikkje så ulik anna tradisjonell teknologi, men den er i følge Hofmann (2013, s. 390) ulik tradisjonell helseteknologi. Den vert brukt på andre områder, av andre personar, vert brukt av spesielle grupper og vert brukt utanfor tradisjonell organisering av helsetenester. Målet med teknologien er på generelt grunnlag å frigjere ressursar, gi hjelp til dei som treng det, redusere kostnader og vera ei nytt forskingsområde. Vidare skal teknologien gi betre og meir fokusert omsorg, auke sikkerheten og auke mestringa til individet. Om teknologien kan fylle desse

krava og unngå uheldige biverknadar er det store spørsmålet. Få studiar kan dokumentere utfallet av bruk av teknologi, men i følgje Hofmann (2013, s. 393) viser forskning at teknologi som kompenserer for ei funksjonsnedsetting kan auke ein persons uavhengighet, autonomi og verdighet. Når du kan gjere som alle andre, er begrensningar og ulikheter mindre synlege. Ulike typar smarthus-teknologi som skal auke sikkerheten og gjere spesielle oppgåver i huset kan faktisk auke sikkerhet og kommunikasjon med verda utanfor. Dei etiske problemstillingane dukkar likevel opp. Spørsmålet vert kven som tener på denne teknologien og kven som skal vera ansvarlege for implementeringa av den, bruk og vedlikehald. I tillegg er det eit spørsmål om kven som skal få tilgang til den sensitive informasjonen som teknologien genererer, noko som utfordrar konfidensialitet og personvern. Spørsmålet er også om denne type teknologi vert distribuert likt eller om den skapar sosiale ulikheter. Hofmann påpeikar at den utfordrar menneskets sårbarhet, verdighet og behov for omsorg (2013, s. 400).

Thygesen seier i si avhandling (2009, s. 127) at diskusjonen rundt teknologi er knytt til i kva grad teknologien i seg sjølv er vond eller god, eller om det er bruken av den som avgjer dette. Ho stiller spørsmålet om teknologien kan gjere omsorga meir human. Teknologien gir i følgje hennar forskning rørslefridom i muligheita til å koma seg ut for å til dømes røykja. Det gjer at ein får ein fridomen til å velgja sjølv. Det har vore stilt spørsmål om den kalde teknologien tek over for den varme omsorga og gjer at store deler av helsetenesta er basert på teknologi, og lite menneskekontakt. Då er teknologien forstått som ein motsats til menneskeleg omsorg. Thygesen (2009, s. 128) påpeiker at teknologi vert forma saman med omsorga. Teknologi må forståast saman med sin kontekst sidan det er i den samanhengen den skal bli brukt. På denne måten er meiner ho at teknologi formar og skapar omsorg på uventa måtar.

Nordtvedt, Hem og Skirbekk (2011) seier at det i omsorgsetikken ligg eit viktig relasjonelt aspekt og at relasjonane er kjelder til sårbarheit og avhengighet. Dei meiner at den profesjonelle relasjon er under press fordi det er lite rom for den personlege og spesielle omsorga i institusjonane og i helsevesenet. Dei meiner det må skapast større rom for individuelle tilpassingar og at pasientar kan oppleve å få ei unik behandling (s. 198).

Arman og Rehnsfeldt (2007, s. 372) seier at det er dei små, meir symbolske handlingane som til dømes å gje ”det vesle ekstra” som er med på å skape ei kjensle av helse og lindring av liding hjå pasienten. Å gjere det ”vesle ekstra” betyr å gå forbi sine eigne rutinar, å våge og å føle at det er innan eins eige ansvarsområde å gjere meir for pasienten. Å sjå heile mennesket er av betydning, der ein ser pasienten, samstundes som ein ser den friske personen bak og har respekt for han eller hennar ynskjer (s. 377). Krafta i å gjere det vesle

ekstra er stor. For pasientar som har opplevd å bli sett av omsorgspersonar er det ei oppleving av å bli ivareteken som menneske, og ei bevaring av deira verdighet. Dersom det vert motsett, om pasienten ikkje vert sett og teke vare på, kan det i frå pasienten sitt perspektiv auke opplevinga av lidning i staden for å lindre den (s. 372).

2.7 Forsking på feltet

I denne studien har ein gjort søk etter forskingsartiklar i databasane Ovid, PubMed og SveMed+ basert på søkeorda health, smart home, assistive technology, young person og disability. I tillegg har ein nytta referanselister i søket etter relevant forskning. Det er valt ut og teke med 4 studiar som på kvar sin måte fyller ut denne studia med aktuell forskning på feltet.

Brandt, Samuelsson, Töytäri og Salminen (2011) har gjort ein systematisk review over studiar som seier noko om aktivitet og deltaking, livskvalitet og brukertilfredshet i forhold til bruk av omgivnadskontroll og smarthusteknologi for personar med funksjonsnedsetting. Studia deira viser at det er få studiar av sorten randomiserte kontrollerte studier, RCT-studier, og longitudinelle studier som kan eintydig vise at det er ein klar samanheng mellom livskvalitet, deltaking, aktivitet og brukertilfredshet. Likevel viser deira review at det er ein samanheng mellom teknologibruk og kjensla av uavhengighet, deltaking, sosialisering og livskvalitet.

Ravneberg (2012) har gjort ei studie på brukarvenlegheit og oppgiving av hjelpemiddel blant menneske med høyrselshemming. Den syner at det er lite fokus på brukarvenlegheit når det gjeld det estetiske og den designmessige sida av teknologien. Identitet og brukertilfredshet er viktig, men er eit heller negligjert tema frå tenesteleverandør. Studia syner at det er lite fokus på kor godt brukarar likar utstyret og kor godt det passar til alder, kjønn og livsstil.

Söderström (2009) peikar i si doktorgradsavhandling om ungdom og bruk av IKT ved funksjonsnedsetting på at fleire studier viser at bruk av internett bidrar til auka informasjonstilgang og sosial kontaktflate, auka uavhengighet og kompetanse. Ho fann ut at den psykisk helsa og livskvalitet aukar hjå personer som har funksjonsnedsetting, enten dei er av fysiske, sensoriske eller kognitive art. Ho fann i si doktorgradsstudie at kommunikasjon på nettet gir muligheter til å unngå at ei funksjonsnedsetting kjem i forgrunnen for interaksjonen, og på den måten kan ein unngå eit funksjonshemmingsstigma.

Lohne (2008) seier i sin artikkel om håp knytt til menneske råka av ryggmargsskade at det har vore eit av hovudmåla innan sjukepleie, å fremja mot og håp hjå individa når dei lir av sjukdom eller anna lidning. Lohne viser i si studie at pasientar som er utan eit klart framtidshåp

på sikt vil oppleve at livskrafta minkar eller forsvinn heilt. Håpet derimot, kan lindre lidinga, påverke rehabiliteringsprosessen og stimulere ynskje om å kjempe for å overleve. I eit langtidsperspektiv har håpet betyding i form av at den er ei kjelde til kraft og inspirasjon. Det gir inspirasjon til å finne kreative nye løysingar i livet og til å presse grensene i eige liv. Menneske som opplever ryggmargsskade opplever å ha ein skada kropp, men det er ikkje noko i vegen med hovudet deira. I følgje Lohne (2008, s. 244) er håpet knytt til å kunna gjera seg uavhengig og sjølvhjulpen slik ein var før ei ulukke. Opplevinga av å vera avhengig og hjelpelaus er aukar kjensla av liding og fortvilning.

3.0 Metode

I denne delen vil eg gjere greie for den metodiske tilnærminga som ligg til grunn for avhandlinga. Eg vil presentere dei val eg har tatt gjennom heile prosessen frå tida før informantmøter, og fram til arbeidet med analyse var avslutta. Eg vil gje eit teoretisk innblikk i kvalitativ metode og casemetode, beskrive innsamlings-strategiar, forskingsintervju og deltakande observasjon. Eg vil også presentere mitt utval og rekrutteringsprosess, utarbeiding av intervjuguide/observasjonsguide og korleis eg gjekk fram for å innhente data. Deretter vil eg belyse arbeidet med transkripsjon/rapport og analyseprosess.

3.1 Case-metode

Tema for forskinga og innfallsvinkel har vore retningsgivande for val av metodisk tilnærming. Ynskje om å vera kreativ i den kvalitative forskinga har også lokka kandidaten ut i metodevalet casemetode. Årsaka til valet var både basert på at det finns lite tidlegare forskning på området og at kandidaten har eit ynskje om å bidra med utvikling av kunnskap rundt bruk av smartare teknologi til yngre menneske. Ein viktig faktor var også talet undersøkingseiningar kandidaten hadde, nemleg ei hending. Denne hendinga vert sett på som så pass unik og interessant, og utan tvil aktuell å undersøkje med omsyn til framtida og kva tilbod dei unge vil få då. Teknologien er i desse dagar i ei rivande utvikling, men tilbodet på teknologi frå statlege hjelpemiddelsentralar kan sjå ut som den heng att og føl ikkje heilt med i tida, verken på utstyr eller modernitet.

Casestudie er i følgje Andersen (2013, s. 14) intensive kvalitative studiar av ei eller nokre få undersøkelseseiningar. Caset kan vera til dømes eit hendingsforløp, som i dette tilfellet: overgang frå gamal til ny teknologi, frå gamal bustad til ny bustad, og korleis teknologi i heimen kan påverke helseopplevinga til eit unge menneske.

Det kvalitative i eit casestudie handlar både om forskningstilnærminga og dei ulike former for datainnsamling og analyse (Andersen 2013, s. 14). Ein kan samle data av kvalitativ art, men det utelukkar likevel ikkje at ein også kan nytte tal og statistikk i skildringa av undersøkelseseininga. Styrken ved casemetode er at den gir denne muligheita for ulike datainnsamlingsmetodar i ei og same studie, og at samansettinga av data frå ulike kjelder og frå ulike innfallsvinklar gir fyldige data og djupneforståing av hendinga. Casestudie er forskingsverksemd, eller kunnskapssøking som dreier seg om eit eller fleire case og skil seg frå det som vert omtala som kvantitative eller generaliserande studier. Det er ein metode som eignar seg til å besvare spørsmål om korleis noko opplevas, og datainnsamlingsprosessen er prega av ein nærleik til aktørane og begivenheter. Yin (Andersen 2003, s.24) definerer casestudier som ei empirisk undersøking som undersøker eit fenomen i sin verkelege

kontekst, kor grensene mellom fenomenet og konteksten ikkje er heilt klåre og fleire evidenskjelder er nytta. Fokus for datainnsamlinga er vekt på detaljar og innleving, og målet er å få fram aktørane sine egne perspektiv. Prosessane og endringar over tid er sentrale å få med (Andersen 1997, s. 34).

Stake (Andersen 1997, s. 39) seier at det er mange ulike måtar å gjere casestudier på. Eit vesentleg poeng ved å velje casestudie er at metoden ofte gir stor fleksibilitet med omsyn til teoretisk design og innsamlingsmetodar. Utgangspunktet for denne studia er ein induktiv prosess for å utforske samanhengar, opplevingar og røynsler frå caset «frå gamal teknologi til innføring av «smartare» teknologi hjå ein ung mann med funksjonsnedsetting». Målet med studien er å sjå på korleis bruk av teknologi påverkar helseopplevinga. Stake (2000, s. 435) framheld at casestudie er ikkje eit metodologisk val, men meir eit val av kva ein vil studere, nemleg den spesielle hendinga eller det eine mennesket. Metoden ein vel å studere caset ut i frå kan vera av både kvalitativ og kvantitativ art, hermeneutisk eller analytisk, alt etter kva ein ynskjer å lære ut i frå det.

Det vert understreka frå teorien (Andersen 2013, s. 155) at det ikkje er enkle eller eintydige prosedyrar for å gjennomføre ei casestudie. Det viktige i eit casestudie er å ta gode val og følgje dei. Dette fordi sjølve metoden er ein forholdsvis laus forskingsmetode innanfor den kvalitative retninga. Dette stiller større krav til forskaren som må vera klår og tydeleg i utveljing av case, innsamlingsmetode og analyse av funn. Det første ein skal velje er kva caset er for noko. Deretter må ein seie noko om kva ein ynskjer å undersøkje i dette caset og korleis ein ynskjer å samle data. Caset i denne studia er sjølve hendinga; overgangen frå ”gamal” teknologi i gamalt hus til innføringa av smartare teknologi i nytt hus for ein ung mann med funksjonsnedsetting. Difor også problemstillinga:

Korleis påverkar teknologi i heimen helseopplevinga hjå unge menneske med funksjonsnedsetting?

Casestudier har bidrege til generalisering og forklaring innanfor samfunnsforskning gjennom 1900-talet og danna grunnlag for grunnomgrep og teoriar (Andersen 2013, s. 15). Denne studia har ikkje til hensikt å generalisere basert på den eine hendinga, men vil vera eit bidrag til forståinga av kva samheng det er mellom teknologien og helseopplevinga. Studia kan også vera eit godt utgangspunkt for vidare studiar.

3.2 Fenomenologisk og hermeneutisk vitskapsteori.

I studiet av mennesket og menneskeskapte fenomen brukar ein samlebetekninga hermeneutikk om den vitskapsfilosofiske retninga (Thomassen 2006, s. 44). Som ei overordna

forståingsramme for denne oppgåva støtter eg meg til Thomassen (2006, s. 155) som forklarar fenomenologien og hermeneutikken som vitskapsfilosofi som ynskjer å belyse og forstå eit fenomen i forhold til sin kontekst.

Fenomenologien er forklart som «læra om det som kjem til syne» og rettar si merksemd særskilt mot verda slik den vert erfart frå eit subjekt - perspektiv. Ein søker å forstå den levde erfaringsverda og dei fenomen som finnes der (Thomassen 2006, s. 83). Fenomenologien krev ei forutsetningslaus tilnærming, kor førforståing vert sett til side og i parentes. I følgje Kvale og Brinkmann (2009, s. 43) vil ein med eit fenomenologisk perspektiv ta utgangspunkt i intervjupersonen, og prøve å forstå hans daglegliv ut frå hans eige perspektiv. Korleis personen opplever livet, korleis han beskriv verda og kva han føler og tenkjer er av betydning i situasjonen, er viktige fenomen i forskinga. Ein ynskjer i det fenomenologiske perspektiv å belyse informantens eigne skildringar og få tak i den sentrale meininga.

Kritikken mot fenomenologien har vore at ein som forskar vanskeleg kan skilje si førforståing frå den samanhengen ein studerer eit fenomen i. Det er vanskeleg å «hoppe ut» av si samtid, si historiske, kulturelle og sosiale kontekst. Thomassen (2006, s. 86) seier at grunnlaget for all meining er basert på den verda me befinn oss i og at me forstår og fortolkar innanfor ein slik kontekst. Slik er hermeneutikken forklart ved at all forståing og meining er strukturert av ei ikkje-bevisst forståing, eit sett med fordommar, vår førforståing.

Malterud (2011, s. 44) seier at ein i kvalitative studiar gjer bruk av skildringar og tolkingar og at det ikkje går ann å bruke det eine utan å bruke det andre. Kvar skildring er farga av fortolking og ei fortolking byggjer på skildringar. Slik kan ein seie at dei kvalitative metodane høyrer heime i ein hermeneutisk erkjeningstradisjon. Det handlar om fortolking av meiningar i dei menneskelege uttrykk.

3.3 Førforståing

3.3.1 Kva er førforståing?

Innanfor hermeneutikken forklarar Gadamer (Thomassen 2006, s. 86) at all meining og forståing er strukturert av ei ikkje-bevisst førforståing eller, som han kallar det, eit sett med fordommar. Vår historiske samheng er ramma for korleis me forstår verda og korleis me fortolkar ho. Me er bundne til vår tid og vår historie, som igjen er forbunde med ei fortid og ei historie. Det er våre fordommar som gjer det mogeleg for oss å forstå noko i det heile tatt. Den er det utgangspunktet og den forståelseshorisonten me felles lever i og som me ikkje kan stille oss utanfor, og som ikkje kan setjast i parentes. I møtet med andre treff me på deira

forståelseshorisont. Gjennom samtale med andre kan ein forstå deira horisont og auke si eiga forståing. Dette kallar Gadamer for ei ”horisontsamansmelting”:

Forståelse skjer i dialogen mellom det som er meg, og det som er annet enn meg, hvor to horisonter møtes og begge endres. (Thomassen 2006, s. 89)

Gadamer (Thomassen 2006, s. 88) beskrev det å erfare som ei forståelsesprosess, som er eit grunntrekk ved det å vera menneske. Han meinte det var umogeleg og ikkje ynskjeleg å sjalte ut fordommane våre. Ny mening og ny forståelse oppstår i pendelen mellom vår horisont og den horisonten me ynskjer å forstå. Malterud (2011, s. 37) viser til moderne vitenskapsteori som avviser førestellinga om den nøytrale forskaren som ikkje utøver noko som helst slags innflytelse på kunnskapsutviklinga. Allereie frå starten av er fagleg interesse, ståstad, motiv og personlege erfaringar med på å prege prosjektet. Og som Malterud (2011) påpeikar så er det ikkje eit spørsmål om kor vidt forskaren i det heile påverkar prosessen, men korleis (s. 37). Det viktige er å forklare for seg sjølv og tydeleggjere sin eigen ståstad som forskar, og stadig ta den ståstaden opp til vurdering gjennom forskingsprosessa (s. 38).

3.3.2 Mi førforståing

Eg er sjølv utdanna sjukepleiar og har i tillegg ei utdanning i emnet Omsorgsteknologi for helsepersonell ved Høgskolen i Bergen frå 2013. Såleis har eg noko kjennskap til ulike typar teknologi og teknologiske løysingar. I tillegg har eg vore på fagkonferansar knytt til emnet i mai og november 2013, i Bergen og Trondheim. Ut i frå dette hadde eg tankar og meiningar om korleis ei studie som denne kunne vera interessant. Eg har ein viss kunnskap om bruk av teknologi innan helse og omsorg. Eg hadde ein tanke om at hendinga og caset var interessant og at svaret på problemstillinga mi kanskje var opplagt: nemleg at teknologien sjølvsagt har ei betyding for helseopplevinga, men korleis, det visste eg ikkje.

3.4 Innsamlingsstrategiar

I løpet av denne prosessen har eg nytta meg av fleire ulike innsamlingsstrategiar for å tileigna meg kunnskap om tema og få tak i tilstrekkeleg datamateriale. Allereie i april 2014 vart eg kontakta av ein ergoterapeut i ein mellomstor kommune på Vestlandet som ynskja å formidle kontakt med ein ung mann med funksjonsnedsetting som hadde bustadplanar. Ho meinte han kunne ha nytte av smartare teknologi i sin nye heim og lurte på om han kunne få koma og sjå kva som var utstilt på min arbeidsplass, ein høgskule på Vestlandet. Då kontakten var oppretta og vedkommande hadde både sett og prøvd ut teknologi, vart det kveikt ei interesse for å

følgje dette bustadprosjektet nærare. Eg ytra eit ynskje om å få følgje prosessa framover og inkludere dette i eit masteroppgåve-prosjekt. Dette samtykka han og familien hans til og slik starta arbeidet med dette prosjektet.

Eg sendte skriftlege informasjonsbrev per e-post til informantane eg hadde til å byrje med, som var den unge mannen, to pårørande, ein teknolog knytt til ei bedrift som leverer løysingar for smarthusteknologi og ein fysioterapeut knytt til hjelpemiddelsentral. Første møte var ein deltakande observasjon av den ”gamle” bustaden og samle ei oversikt over fysiske artefakter, altså den teknologien som var i det huset. Deretter gjorde eg fem forskingsintervju med informant, to pårørande, teknolog og helsearbeidar. Til slutt, då den nye bustaden nesten var innflyttingsklar hadde eg ein siste observasjon i bustaden med den unge informanten. Intervju og observasjonar vart gjennomført frå september 2014 til mars 2015. Ved deltakande observasjon gjorde eg notater og tok foto undervegs, og skreiv rapport i etterkant. Under intervju nytta eg diktafon for å kunne ha fullt fokus i intervju-situasjonen og konsentrere meg om informanten og det han formidla. Kvale og Brinkmann (2009, s. 187) seier at det er vanlegast å bruke lydopptakar då intervjuaren heller kan konsentrere seg om intervjuet sitt emne og dynamikk. Ein får også registrert ordbruk, tonefall, pausar og liknande slik at ein kan gå attende og lytte til det seinare.

3.5 Forskingsintervju – samtalebaserte intervju

Arbeidet med datainnsamling er ei lang prosess med forarbeid, gjennomføring og etterarbeid. Eg vil presentere prosessane gjennom komande underpunkt.

3.5.1 Utval og rekruttering av informantar

Kvale og Brinkmann (2009, s. 129) seier at talet på intervjupersonar i ei studie avhenger av formålet med undersøkinga. Dersom ein er interessert i å forstå verda slik den oppleves av ein bestemt person så er denne personen tilstrekkeleg. Talet på informantar må ikkje vera for stort fordi ein også har eit stort arbeid med bearbeiding av datamaterialet i etterkant, men heller ikkje for lite, slik at ein ikkje har grunnlag nok til å gjera analysar.

I casestudier blir det lagt vekt på at ei hending skal belysast frå ulike ståadar og såleis vart det naturleg for meg å velje nokon med ein nær relasjon til hovudinformaten, den unge mannen, som kunne gje skildringar av sine opplevingar. Difor vart to pårørande invitert med som deltakarar. Desse sit med eit verdifull innanfrå- og utanfrå perspektiv som har gitt mange rike detaljar i datamaterialet. I tillegg ynskte eg at to fagpersonar, ein teknolog og ein helsearbeidar frå hjelpemiddelsentral, som hadde relevant erfaring og som hadde vore med på liknande prosjekt skulle koma med sine tankar rundt dette. Difor enda eg opp med fem

informantar. Rekrutteringa av informantar var tilfeldig i utgangspunktet og er forklart over i punkt 3.4. Vidare vart rekrutteringa strategisk ut i frå eige nettverk, og gjennom kjennskap til personar og kunnskap om eit liknande prosjekt. Det er ikkje mange teknologiske fagpersonar på dette området i landet. Heller ikkje mange helsepersonell med rette type erfaring, så utvalet var smalt. Samstundes så meiner eg at akkurat desse personane har belyst caset på ein rik måte til saman. Caset er belyst frå ulike innfallsvinklar, gjennom ulike personar sine auge og ståstad, saman med andre typar data som observasjon og fysiske artefakter.

Temaet for forskinga kan for nokre av informantane opplevast som personleg og sensitiv, sidan bakgrunnen for funksjonsnedsettinga var ei ulukke. Samstundes er det få som prøver denne type teknologi og faren er difor stor for at informantane kan kjennast att. Likevel var informantane positive og opne i intervjusituasjon. Kun to spurte informantar takka nei til å vera med.

Av anonymitets- og forskingsetiske omsyn presenterer eg ikkje informantane ytterlegare. Dette for å unngå at identiteten til informantane skal avdekkjast i skildringa av dei.

3.5.2 Intervjuguide

Ved val av casemetode og bruk av semistrukturerte intervju ynskte eg å fange dei ulike informantane sine perspektiv, opplevingar og erfaringar knytt til betydinga av teknologi. I følge Andersen (2013, s.120) er nøkkelinformantar personar som ein antar har særleg god oversikt over og innsikt i dei spørsmåla forskaren ynskjer å belyse. Intervjuguiden (Vedlegg 3) tok utgangspunkt i hovudproblemstillinga, nemleg korleis teknologi i heimen påverkar helseopplevinga til unge menneske med funksjonsnedsetting. I tillegg vart det sett opp nokre tilleggstema som det kunne vera interessant å koma inn på. Eg hadde som mål å møte informantane mest mogleg oppe. Hensikta var å la deira skildringar bli vektlagt som utgangspunkt for vidare analysearbeid, teoriforankring og drøfting.

3.5.3 Semistrukturerte intervju

Kvale og Brinkmann (2009) forklarar seminstrukturerte livsverdenintervju som:

En planlagt og fleksibel samtale som har som formål og innhente beskrivelser av intervjupersonenes livsverden med henblikk på fortolkning av meningen med de fenomener som blir beskrevet (s. 325).

Altså nyttar ein seg av semistrukturerte intervju når ein ynskjer å få ei skildring av

korleis menneske forstår si verd. Eg valde å ha denne opne problemstillinga i starten av alle samtalanene og let informantene koma med sine tankar og si forståing av tema. Intervjuet var tilnærma ein daglegdags samtale kor eg tilstreba å ha ein likeverdig relasjon med informantane, men med det klare formål å samle inn data. Målet var å skape tillit og trygghet til meg som forskar.

3.5.4 Innsamling av datamaterialet

Intervjua vart gjennomført frå september 2014 til mars 2015. I denne perioden var bustaden under oppføring, i starten heilt på teiknestadiet og til slutt nesten klar for innflytting. Spreiinga av intervjua over denne perioden var med den hensikt å få fram ulike perspektiv på dei ulike tidspunkta.

Før me starta intervjua vart informantane informert både skriftleg og munnleg om hensikta med intervjuet og kort om kva me skulle samtala om. Dei signerte samtykkeskjema og desse vart oppbevart i låsbare skuffer. Eg opplevde at informantane var positive og villige til å fortelje om temaet, dei var opne og samtalanene gjekk stort sett lett og greitt. Eg nytta intervjuguiden som hjelp for å halde oversikt over at me hadde snakka om alle tema. I tillegg fekk informantane snakka forholdsvis fritt. Ved behov stilte eg oppfølgingsspørsmål, dersom det var ting dei kom inn på som eg ville dei skulle utdjupe. Alle intervjua varte i ca. 50 - 65 min. Intervjua vart teke opp på lydband. Desse lydopptaka vart sletta etter at transkriberinga var gjennomført.

3.5.5 Transkribering av datamaterialet

Transkribering tyder, i følgje Kvale og Brinkmann (2009, s. 187), å skifte frå ei form til ei anna, å transformere. Det er ei oversetting frå talespråk til skriftspråk som strukturerer intervjua slik at dei er betre eigna til vidare analyser. Sidan eg har valt ei fenomenologisk tilnærming valde eg å transkribere ord for ord for å halde transkripsjonen så nær røynda som mogeleg. Dette for å auke transkripsjonen si pålitelegheit. Eg transkriberte på dialekt i starten og noterte pausar og gjentakningar. Etterkvart valde eg å transkribere teksten meir på nynorsk for å ivareta informantane sin anonymitet (Kvale & Brinkmann 2009, s. 195). Eg merka meg også at eg i transkriberingsprosessen starta med ei meningsanalyse av det som vart sagt. Transkripsjonen hjelpte til med å styre det påfølgande intervjuet i ein bestemd retning. I arbeidet med transkriberinga nytta eg dataprogrammet HyperTranscribe.

3.6 Deltakande observasjon – korte feltarbeid

Deltakande observasjon er ein spesiell type datainnsamling kor ein ikkje er ein passiv observatør, men heller varierer i roller i situasjonen ein er i, og faktisk er ein deltakar i eige

feltarbeid (Yin 2014, s. 115).

3.6.1 Utval og rekruttering av informantar

Denne delen av datainnsamlinga er nært knytt til forståinga av konteksten i caset. Det handlar om å sjå på skilnaden mellom gamal teknologi og ny teknologi, gamal bustad og ny bustad. Utvalet var henta frå informantane og basert på hensikta med studia, nemleg å sjå korleis teknologi i heimen kan påverke helseopplevinga til unge personar med funksjonsnedsetting.

3.6.2 Observasjonsguide

I mangel på verktøy for observasjon knytt til deltakande observasjon, utarbeida eg sjølv eit eige skjema for observasjon (Vedlegg 5) basert på tema for observasjonane, som hjelp til å ha eit klårt fokus undervegs.

3.6.3 Deltakande observasjon – korte feltarbeid

Fangen (2004, s. 146) påpeikar at ein i feltarbeidet har strukturelle forskjellar mellom forskar og informant som påverkar situasjonane og hendingane. I spørjeskjema-undersøking er forskar-effekt noko ein ynskjer å unngå, medan den er ynskt i kvalitative undersøkingar. Ein er eit forskingsinstrument i seg sjølv. Som forskar så må ein reflektere over kva for innverknad eige nærvær har. I følge Fangen (2004, s. 9) er dette ein unik mulighet til å studere mennesket i deira samhandling og språkbruk utan at ein påverkar dei som forskar. Ved å vera tilstades i mennesket sitt liv kan ein skrive om feltet med innleving og kjennskap i større grad enn utan samhandling. Ein opnar opp for nyansar og variasjonar i menneska si tilvære, på draumar, fortvilning og glede. Samstundes påpeikar Fangen (2004, s. 9) at engasjement er ei naudsynt side ved deltakande observasjon og at det heller ikkje finst noko fasit for gjennomføring av deltakande observasjon. Målet er å kunne beskrive kva folk seier og gjer i samanhengar som ikkje er strukturerte av forskaren. Ein studerer kva aktivitet folk sjølv set i gong, kven som er tilstades og kva dei seier. Ein legg merke til og involverer seg på same tid (Fangen 2004, s. 13). Ein viktig grunn for langvaring feltarbeid er å få tid til å bli godt kjent med menneska ein studerer. Fangen (2004) viser likevel til fleire studie kor kortare feltarbeid er nytta og forklarar at ein mogleg fordel med ein kortare observasjon er at du kan arbeide vidare med inntrykka du får frå enkelte episodar langt grundigare enn ein kanskje ville gjort om ein hadde omfattande observasjonar (Fangen 2004, s. 123). Deltakande observasjon vart gjennomført med samtykke frå informantane.

3.6.4 Innsamling av datamaterialet

Det vart gjennomført to korte feltarbeid. Den eine økta i september 2014 varte i omkring tre timar, i den ”gamle” bustaden og den andre økta i den nesten ferdige bustaden i mars 2015

varte i omkring 1,5 time.

Eg hadde i utgangspunktet ikkje sett ei tidsramme på observasjonane, men møtte opp i bustaden med observasjonsguide og penn i handa. Eg ynskte å vera ein vanleg besøkjande i heimen, men med ein så klar hensikt så vart besøket retta mot teknologien i huset. Å få sjå utstyret som var i huset, i dagleg bruk. I besøket ynskte eg å læra mest mogeleg. Eg hadde ikkje sjølv sett korleis eit hus med teknologi var utforma, og opplevde at eg lærte mykje nytt. Eg fann snart ut at penn og papir ikkje hadde noko i ein slik observasjon å gjera, slik også Fangen (2004) presiserer at det er sjeldan ein fordel å sitje med observasjonsskjema føre seg som skal fyllast ut (s. 93). Eg hadde det med meg som ein liten peikepinn på kva eg ynskte å få med meg, men fokuserte på å lytta og visualisere inntrykka for å hugse mest mogeleg til etterpå. Eg la merke til dei fysiske artefaktene, teknologien, plassering og bruk, og den verbale kommunikasjonen og korleis dei omtala heimen og viste det i bruk. Eg nytta fotografi som ein del av datainnsamlinga i feltøktene og nyttar også desse bileta i resultatdel. Målet med studia har ikkje vore å berre studere informantane i seg sjølve, men nytteverdien av teknologi i heimen knytt til helse. Dermed var ikkje den konkrete samhandlinga dei i mellom eit fokus. Fangen (2004) påpeikar at når ein observerer må ein ha nokre haldepunkt for kva ein ser etter og korleis ein skal styre blikket (s. 93). Dette fokuset synes eg at eg klarte å halde gjennom dei korte feltøktene eg hadde.

3.6.5 Feltnotat

I dette feltarbeidet vart det unaturleg å notere undervegs og eg såg meg nøydd til å vente med notat frå observasjonen til etter øktene. Rett etter at økta var gjennomført sette eg meg ned og skreiv feltnotatet på PC, for å vera sikker på å hugse alt. Notat vart skrive i ei forteljings-form kor eg i detalj skreiv det eg hadde sett og det dei hadde fortalt meg. Det vart som eit ufordøydd referat frå observasjonsøkta (Fangen 2004, s. 111).

3.7 Fysiske artefakter

Yin (2014, s 117) viser også til ei anna datakjelde, nemleg fysiske artefakter. Han nemner at det til dømes kan vera ei teknologisk innretning. I denne studia er dei teknologiske innretningane knytt til teknologi i bustadane samla på foto som ein del av datamaterialet til studia og analysert ut i frå funn frå intervju med informantar og ved deltakande observasjon. Bileta vart oppbevart på datamaskin med personleg kode. Bileta vart også redigert på i ettertid for å skjule eventuelle muligheter for å avsløre informantane si adresse. Ingenting i denne innsamlinga avslører huset si plassering eller spesielle kjenneteikn som kan avsløre informantane. Ved innlevering av ferdig oppgåve er bileta sletta.

3.8 Dataanalyse

Sjølve arbeidet med analysen var ikkje ei avgrensa del av forskingsprosjektet. Den har vore eit kontinuerleg arbeid, både bevisst og ubevisst, gjennom heile perioden, frå byrjing til slutt. Analyse av casestudier er ifølge Yin (2014 s.133) eit av dei minst utvikla aspekta i arbeidet med ei casestudie. Her finnes ikkje ei konkret oppskrift å følgje, men ein er på jakt etter mønster, innsikt eller konsept som ser lovande ut (s. 135). I arbeidet med transkribering av forskingsintervju og ved analyse av data har eg brukt dataprogramma HyperTranscribe og HyperResearch. Ved rapport etter deltakande observasjon vart Word-program nytta og analyse vart gjort i HyperResearch. Dette har vore nyttige hjelpemiddel i arbeidet med å strukturere datamaterialet og systematisere funn. Eg har latt meg inspirere av Lindseth og Nordberg (2004) som har ein fenomenologisk-hermeneutisk metode for å analysere intervjuetekstar basert på «levd erfaring». Undervegs i analyseprosessen valde eg også å støtta meg til Malterud (2011, s. 96) si forklaring av systematisk tekstkondensering. Ho nyttar omgrepet klesvask som metafor for å rydde i alle tilgjengelige data, og forklarar 4 analysetrinn.

Teksten frå intervjuet og observasjon vart lest fleire gongar for å få tak i ei heilhet av meining. Her påpeikar Lindseth og Nordberg (2004, s.149) at for å få dette til, må ein vera open nok slik at teksten får tale til ein. Gjennom lesinga prøver ein å skifte frå ei naturleg haldning til ei fenomenologisk haldning, kor teksten sine meningsberande eining vert trekt ut og formulert i eit fenomenologisk språk. Malterud (2011, s. 93) kallar dette filtrering og reduksjon av kvalitative data og resultatata av dette skal føre til at dei framtrekande fenomen kjem fram frå materialet. Ein spør seg sjølv kva foreløpige tema ein kan skimte i teksten. Det vart laga ei liste over desse tema basert på utdrag frå intervjuet.

Tabell 1: Eksempel på analyse av intervjuetekst.

Eksempel på tekstutdrag frå intervju: (Meaning Unit)	Tema dette handlar om: (Condensations)	Valg av kategori: (Sub-Theme)	Hovudtema: (Theme)
«Sånne ting som at en kontroll ikke er der så fører man det blir litt sånn håpløst, det blir litt irriterende.»	Utfordringer med det gamle teknologiske utstyret.	Problemer med utstyret.	U - helse
«Da vil jo mye av energien gå til sånne ting som dette, og det som er igjen har du jo lyst til å bruke på det som har med det sosiale å gjøre, si arbeid og fritid. Det er jo det viktigste av alt egentlig.»	At livet skal bli enklere.	Å få et enklere liv med smartere teknologi.	Helse-håp

Vidare fortset det Lindseth og Nordberg (2004, s. 149) kallar ei tematisk strukturanalyse som er den metodiske delen av fortolkinga. Dette kallar Malterud (2011, s.93) å dekontekstualisera tekst. Nemleg å løfte ut delar av teksten og sjå nærare på det saman med andre element av materialet som seier noko om det same. I mi analyse har eg valt å stille forskingsspørsmål til teksten: «Korleis påverkar teknologi i heimen helseopplevinga hjå unge menneske med funksjonsnedsetting?». Eg måtte også spørje teksten kva den einskilde informant bidreg med i forhold til problemstillinga. Eg såg på den einskilde deltakar som ein bidragsytar med brikker til eit heilt puslespel. For å fange meininga i levd erfaring vart tekstutdrag formulert som kondenserte skildringar, som avdekkja meininga i det som var sagt. I frå teksten henta eg ut meiningsberande einingar på ein setning, eit avsnitt eller meir. Desse utsegna vart reflektert over på bakgrunn av den naive forståinga av teksten som heilhet og deretter kondensert til eit kvardagsleg ord som var så forståeleg som mogeleg. Dette kallar Malterud (2011, s. 93) å rekontekstualisere, sørgje for at det ein har lese ut av teksten fortsatt stemmer overeins med den samanhengen det vart henta ut av. Dette vert peikt på som det viktigaste tiltaket for å førebygge reduksjonisme i eit datamateriale.

Ved at ein i den strukturelle analyse vandrar mellom dei meiningsberande einingane, kondensering og tilbake til heilhetleg forståing av teksten, så får ein fram ein slags hermeneutisk spiral kor ein går frå del til heilhet, og tilbake til del og heilhet (Thomassen 2006, s. 91).

Etter at utdraga er grupperte startar arbeidet med å kondensere innhaldet i dei meiningsberande einingane. Då trekkjes dei saman og vert skrivne om slik at dei gir meining i ein tekst (Malterud 2011, s. 104) og desse er å finna i kapittelet 4, kor funna vert presenterte. Dette steget i analyse kallar Lindseth og Norberg (2004, s. 150) ei fullstendig og heilhetlig forståing kor hovudtema og sub-tema er summert og reflektert over i forhold til forskingsspørsmål og konteksten av studien. Igjen går ein tilbake til den naive forståinga og validerer tema frå dette utgangspunktet.

Tabell 2: Eksempel på kondensering av tekst.

Tekstutdrag frå intervju:	Kondensering:
«Vi har jo et utvalg og derfor så må vår teknologi være driftssikker og så må den være intuitiv. Og det er den. Det er derfor vi bruker IR-styring, det går på det driftssikre og det går på at det er en fjernkontroll. Med de unge de vil ikke ha det sånn,	IR-styring er driftssikkert og fjernkontrollane me leverer ut er intuitive, men dei unge vil ikkje ha dette, dei vil styre alt frå smarttelefonen. Dei unge vil ha kontroll og dei vil bruke den teknologien dei kjenner. Det er smarttelefon-teknologien. Dei vil

de vil styre alt fra smarttelefonen.»

« Når det gjelder de unge så er det gjerne dette med at de vil ha en helt annen kontroll, de vil bruke den teknologien de kjenner og det er gjerne smarttelefon-teknologien. Så de er jo opptatt av det, å få slippe alle de andre systemene.»

sleppe dei andre systema

Lindseth og Nordberg (2004, s 150) seier at ein forstår ut frå si eiga førforståing og at ein ikkje kan frigjere seg frå denne. Ved å vera oppmerksam på den, kan ein likevel ved kritisk refleksjon auke bevisstheten rundt eiga førforståing, til dømes ved fenomen ein tek for gitt, og dermed gjere ei god forskning. Dei seier også at ein må bruke sin eigen fantasi og tenkje på korleis funn har tilknytning til relevant litteratur. Her vert det påpeikt at teorien sitt perspektiv ikkje skal trugast på intervjuteksten, men at teori skal belyse intervjuteksten og intervjuteksten skal belyse teori (s. 151).

Etterkvart vaks det fram nokre konturar som eg valde å bygge vidare på. Eg kom fram til at materialet gav kunnskap på to strukturelle nivå, det partikulære og det universelle, som gjekk over i kvarandre i dei ulike kategoriar. Det partikulære nivået handlar om det den einkilde erfarer og formidlar og det universelle er det som styrer tildeling av teknologi, og rammebetingelsane som staten regulerer etter. Ut i frå datamaterialet vaks det fram 3 ulike hovudkategoriar: «U – helse», «Helse-håp» og «Etisk fordring». Hovudkategorien «U – helse» er delt inn i 3 underkategoriar: «Problem med utstyret», «Følelse av isolasjon» og «Frykte for helsa» som går på opplevinga av liding i kvardagen, smerter, slitasje og einsemd/isolasjon. Kategorien «Helse-håp» har 3 underkategoriar: «Ein enklare kvardag», «Fridom» og «Muligheter». Den tredje kategorien vert kalla «Etisk fordring» og her vaks det fram 3 kategoriar: «Teknologi, takk!», «Brukar versus forbrukar» og «Å ta folk på alvor». Kategoriane vil bli nærare presentert i kapittel 4.

3.9 Forskinga sin kvalitet

Ei kvar forskning vil innehalde svakheter kor ulike faktorar, perspektiv eller områder kan påverke gyldighet og pålitelegheit. Eg har gjort greie for framgangsmåte knytt til mine informantar, kontekst og metode og har prøvd å ha eit kritisk blick på arbeidet mitt. Det kan likevel vera punkter som er mangelfulle og eg ynskjer å seie noko om validitet og reliabilitet i eit heilhetleg perspektiv.

Kvale og Brinkmann (2009, s. 250) påpeikar at kor vidt ein metode er eigna til å undersøkje det som skal undersøkjast er validiteten i ei studie. Det som kjenneteiknar ei god

casestudie er den sterke indre validitet med grunnlag i at forskaren har omfattande og detaljert kunnskap frå ulike datakjelder (Baxter & Jack 2008, s. 556). Triangulering av datakjelder underbyggjer at eit fenomen vert belyst frå ulike sider og utforska frå fleire perspektiv. Gjennom studia har ein utvikla ein relasjon til informantane og fått innsyn og tilgang til informasjon som aldri ville blitt fanga opp i ei spørjeundersøking. Ein har fått gå i djupna og har i stor grad trengt bak den offentlege fasaden (Andersen 2013, s. 156). Med ulike datainnsamlingsmetodar som intervju med ulike personar knytt til hendinga og deltakande observasjon, samt samling av fysiske artefakter, har ein fanga den sosial kompleksiteten i caset. God kontroll i forskingsprosessen, i form av fleire datakjelder, metodetilnærming og teoriar, er også knytt til validitet og reliabilitet. Ei bestemt tilnærming kan ikkje fullt ut fange sosial kompleksitet og mangfald på same måte som det å ha ulike tilnærmingar. Det er i følgje Andersen (2013, s. 157) ein styrke ved casestudiet. På same tid må det påpeikast at triangulering i ei datasamling på ingen måte garanterer eit meir pålitelege resultat. Om eg som forskar har ei ufullstendig og mangelfull forståing av det som vert studert kan det føre til misforståingar og systemiske feil i studia (Andersen 2013, s.157). I val av innfallsvinklar og fokus i analyse kan viktige sider ved eit fenomen bli oversett. Det er noko eg som forskar har hatt med meg i alle delar av prosessen,. Eg har prøvd å ha eit bevisst og aktivt forhold til datakjelder og datamaterialet for å unngå opplevinga av uhandterbar kompleksitet, og ubegrunna og uvilkårlige forenklingar, noko som kan truge både validitet og reliabilitet.

Pålitelegheita i forskinga, validiteten, er ivareteken ved å leggje fram mest mogeleg dokumentasjon over dei data, metodar og slutningar som et tatt gjennom arbeidet. Dette er gjort for å synleggjere ulike dimensjonar av arbeidet. Eg har også lagt ved all relevant dokumentasjon i vedleggsdelen (informasjonsskriv/samtykkeerklæring, intervjuguide, observasjonsguide og kvittering frå NSD). Informant 1 og 2 fekk tilsendt utskrift av transkribert intervju på e-post for gjennomlesing, korrektiv og godkjenning. Dette kallar Malterud «member check» (2011, s. 182) og seier det bidrar til validering av datamaterialet. Der får deltakarane mulighet til å presisere uklarheter og supplere intervjuet med tankar og refleksjonar dei har gjort seg i ettertid etter intervjuet.

3.10 Forskingsetiske betraktningar

Dette prosjektet vart meldt inn til og godkjent av personvernombodet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) (Vedlegg 4). Alle prosjekt som inneheld personopplysningar og vert behandla elektronisk har meldeplikt omfatta av Personopplysningslova som vart innført i 2001.

Kvale og Brinkmann (2009, s. 79) viser til Aristoteles si omtale av den intellektuelle dyden *phronesis*, praktisk klokskap, som består i å erkjenne og reagere på det som er det viktigaste i en gitt situasjon. Den praktiske klokskapen som ein viser til ved *phronesis* er forbunde med vår evne til å sjå og skildra hendingar i deira verdilada samanhengar. Det handlar om evna til å sjå kva konsekvensar studien kan ha for deltakarane og korleis ein kan ivareta intervjupersonen sin konfidensialitet.

Dei komplekse forholda som ein står ovanfor i ei forskning ved å utforske menneske sitt privatliv og legge skildringane ut i det offentlige, krev at ein har klare tankar på kva som er det viktige i forskinga. Dette meiner eg at eg har hatt fokus på gjennom mitt arbeid. Det har vore viktig å ikkje støte dei eller utlevere dei som på ein så positiv måte har delt av sine røynsler og si tid. Samstundes har det vore viktig å ikkje framstille dei som noko offer. Dette er ressurssterke menneske som er fullt ut i stand til å vurdere si eiga deltaking.

Som nemnt tidlegare fekk alle informantane tilsendt eit informasjonsskriv/samtykkeskjema kor det vart opplyst at alle opplysningar som dei vart behandla konfidensielt, og før sjølve intervjuet skreiv dei under på dette samtykkeskjemaet (Vedlegg 1 og 2). Informantane vart informert om frivillig deltaking i studia og mulighetene dei hadde til å trekkje seg til ei kvar tid.

Før datainnsamlinga starta vart deltakarane informert om hensikta med intervju og observasjon. Vidare vart dei informert kvar for seg om kva hovudpunkt me skulle innom i intervjuet. Alle data har vore oppbevart i låsbar skuff eller på datamaskin med personleg kode. Alt som kunne slettast er sletta, som til dømes lydfil med intervju etter transkribering.

3.11 Metodekritikk

3.11.1 Generell metodekritikk

Kva fekk eg med ved å bruka denne metoden og kva fekk eg ikkje med? Casemetode er ein god metode for å belysa eit case og ei spesiell hending frå ulike vinklar og få eit heilheitsbilete av hendinga. Utfordringa er då å halda fokuset på caset og få fram det ein ynskjer med det. Ein får eit rikt datamateriale og eit nyansert bilete frå kjeldene sine. Samstundes så får ein kanskje ikkje gå like godt i djupna på materialet som ein kunne dersom ein hadde valt å kun gjennomføra og bruka kvalitative forskingsintervju. Ein kunne også oppnådd eit grunnlag for generaliserbarhet ved å bruka eit kvalitativt survey på ei større gruppe unge menneske med funksjonsnedsetting og deira svar på helseoppleving ved bruk av teknologi i heimen. Utfordringa er også å la alle informantane og alle data koma til syne i like stor grad i presentasjon og drøfting, og få eit balansert syn i saka.

3.11.2 Nyansering

Prosessen i dette arbeidet har variert og vore som ei vandring mot ein ukjent fjelltopp, i tidvis tett tåke. Eg har følt at eg stundom har famla i blinde utan å vite heilt vegen vidare, men til slutt funne ei opning og ei retning.

Det som gjorde studia spanande var aspektet med den unge personen. Når ein elles snakkar om teknologi i helse- og omsorgssektoren, såkalla omsorgsteknologi, så handlar det oftast om teknologi til eldre menneske som bur heime som førebygging fram mot eldrebølga som kjem. Det har vore lite fokus på dei unge som er teknisk kompetente. Dette synes eg er spanande. Eg meiner også eg har klart å få fram fleire aspekt i dette, ikkje berre eit einseitig perspektiv. Eg har brukt ulike datainnsamlingsmetodar for å få ulike brikker til det store puslespelet. Samstundes kunne eg nok vore endå sprekare i forhold til ulike datakjelder, då hovudtyngda av datamateriale i oppgåva er frå på intervju og deltakande observasjon.

Nokre utfordringar undervegs har det vore. Under observasjonane var det viktig for meg å ha fokus på å observere mest mulig og få med meg mest mulig. Eg opplevde det som utfordrande å gjennomføre observasjonen, då eg følte det bar meir preg av ei visning enn ein observasjon. Eg var i starten også stressa for å klare å hugse alt, men meistra det betre utover i observasjonen. Grunna at den nye bustaden ikkje vart ferdigstilt før kort tid før oppgåva skulle leverast, så det vart ikkje ein observasjon av det ferdige husværet slik ein hadde sett føre seg, men ein observasjon ei tid før huset var ferdig.

Under intervjuet var eg i starten usikker over å ha så lite kontroll på kva me skulle snakke om i 60 min. I tillegg var eg veldig oppteken av å setje det som vart sagt i intervjuet inn i ein analysekontekst. Eg hadde eit ubevisst ynskje om at det som skulle bli sagt skulle passe inn i mine terminologiar og starta såleis ei leiting etter meiningseiningar under intervjuet. Då eg vart bevisst dette, gjennom det første intervjuet, senka eg skuldrene meir og informantane fekk koma med det dei hadde. Etterkvart opplevde eg intervjusituasjonane meir komfortable.

Eg transkriberte intervjuet litt etterkvart som tida gjekk. Målet var å transkribere ferdig eit intervju før neste intervju vart gjennomført, men i starten gjekk ikkje det heilt. Då hadde eg litt tettare tidsrom mellom intervjuet. Eg lærte av dette at det var viktig å ha god tid til transkribering og mot slutten av datainnsamlinga vart intervjuet transkribert etterkvart.

Analyseprosessen var ei også ei til tider frustrerande prosess, då eg til slutt fekk eit stort og omfattande datamateriale. Eg opplevde i starten at kategoriar gjekk saman med kvarandre og over i kvarandre og det vart vanskeleg å skilje dei ulike meiningsberande einingane frå kvarande. På grunn av begrensingar i avhandlinga har eg tatt enkelte val på kva

områder av materialet eg vil fokusere på og gå djupare inn i. Det er mange interessante vinklingar og funn i denne casestudia som kunne vore spanande å teke med, men eg har valt å legge deler av det til side. Til dømes har eg på grunn av fagretninga valt å la teknologien spele ei bi-rolle og fokusert på personane si helseoppleving. Det kunne vore spanande å hatt meir fokus på teknologien i seg sjølv. Eg meiner eg har gjort gode val som er dekkjande for å svare på mi problemstilling og som stemmer overeins med faget.

4.0 Resultat

I denne delen av oppgåva vil eg presentere datamaterialet frå deltakande observasjon, fysiske artefakter og forskingsintervju gjennom ei kategorisk framstilling. Kategoriane er vakse ut av empirien og synleggjer informantane si røynsle og er utarbeidde for å gje ei rik og djuptgåande forståing av problemstillinga:

Korleis påverkar teknologi i heimen helseopplevinga hjå unge menneske med funksjonsnedsetting?

Målet med å bruke casemetode er at eg som forskar ynskjer å få fram ei bredde og djupne om tema frå ulike informantar knytt til caset. Dette vil eg gjere ved å gjenfortelje deira historiar både med egne ord og med deira ord i konsentrerte sitat.

Dei funna som er gjort i datamaterialet er utarbeidd i ulike kategoriar. Det har vakse fram 3 hovudkategoriar frå datamaterialet: «U-helse», «Helse-håp» og «Etisk fordring». Under kategorien «U - helse» er det igjen 3 underkategoriar: «Problem med utstyret», «Føle seg isolert» og «Frykte for helsa». Under kategorien «Helse-håp» er det også 3 underkategoriar: «Eit enklare liv», «Fridom» og «Muligheiter». Tredje kategori som er kalla «Etisk fordring» inneheld underkategoriane: «Teknologi, ja takk!», «Brukar versus forbrukar» og «Å ta folk på alvor».

4.1 Helserørsla mellom u - helse og helse - håp

Korleis påverkar teknologi i heimen helseopplevinga hjå unge menneske med funksjonsnedsetting? Summert opp i hovudkategoriane «U – helse» og «Helse – håp» og «Etisk fordring» kan ein seie at teknologien kan bidra til å svinge ei tenkt helseopplevingspendel begge vegar. Frå liding og u – helse og til eit helse - håp.

Dei statlege rammene for auka helseoppleving i heimen med teknologi er ikkje til stades på noverande tidspunkt. Formyndarstaten er ei bremse for dei unge til å ta i bruk alle muligheitene som ligg i ny teknologi. I følgje informantane er det anbudsfinansieringa som hindrar Hjelpemiddelsentralen å ta i bruk den teknologien som er mest tenlege for unge personar med funksjonsnedsetting, her er det økonomi som gjeld. Det vert vidare påpeikt at utstyret som vert levert ut i dag skal vera driftssikkert og påliteleg, men dei som brukar det til dagleg opplever det som tungvindt, usikkert og upåliteleg. Dei skildrar at det er problematisk å samhandla med og lite tenleg å handtere. Så lite anvendeleg at dei sjølve erstattar det med andre ting. Dei set til dømes inn leselampar eller lysande vekkjarklokker for å sleppe å bruke fjernkontrollen til lyset på soverommet. Denne fjernkontrollen som både skal brukast til å

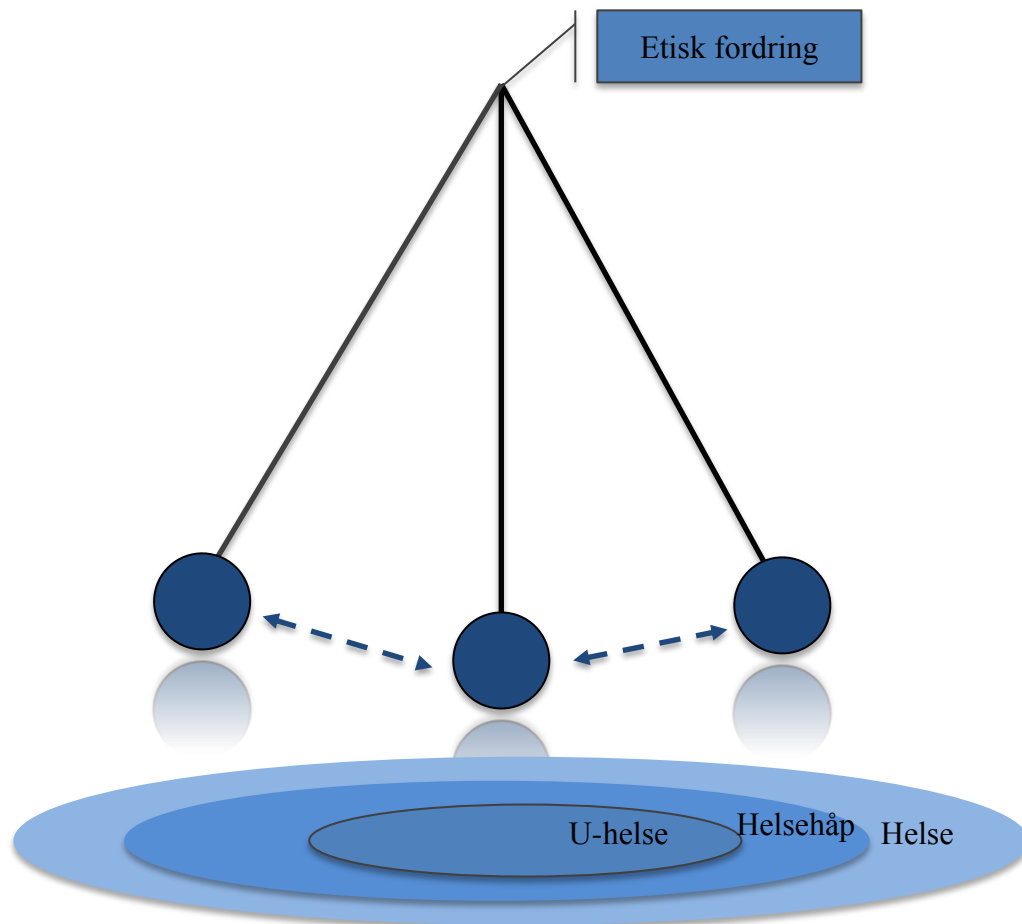
opna kjøkkenvindauga og styra lyset på soverommet. Ein kombinasjon som kanskje høyrer ut frå leverandør si side og økonomisk sett er bra, men som ikkje er validert i bruk heime hjå den som treng det. Og det er i denne mangelen på samhandling med utstyret at liding og kjensla av u - helse kjem til syne frå informantane. Ei kjensle av at utstyret hindrar dei og gjer kvardagen tungvindt.

Det som gir hovudinformaten helsehåp er framtidsmogelegheitene i det nye huset han held på å byggja. Teknologar viser til at det er uendelege mogelegheiter med ny teknologi og at forenkling av kvardagen er det som vert den største gevinsten. Det vert enklare å styra dei einskilde delane av teknologien med styring via smarttelefon og applikasjonar på den. Håpet hjå hovudinformaten er at livet skal bli mykje enklare, både med ny teknologi og med nytt husvære som er tilrettelagt på ein heilt annan måte enn det som er tilfellet i det gamle huset. Han seier at livet skal bli så mykje lettare. Den energien som vert brukt på å overstige daglege hindringar i det gamle huset skal brukast til å skape det livet han drøymmer om, med ein sosial arena og muligheita til å komma seg inn og ut av heimen, på ein lett måte. Her ligg det eit klart håp om helse. I dette håpet ligg det ei etisk fordring til systemet og til hjelpemiddelsentralen. Den nye teknologien er nemleg ikkje tilgjengeleg for brukarane slik situasjonen er i dag.

Hjelpemiddelsentralen ynskjer likevel å ta unge folk på alvor, gje dei muligheita til å ta eigne val, men er redde for at brukarane deira ikkje er i stand til å handtere det ansvaret som ligg i å vera ein vanleg forbrukar. Det vert vanskeleg å sjå føre seg at ein kan velje ut berre ein type teknologi til å dekkje folk sitt behov for hjelpemiddel i kvardagen i framtida, slik Hjelpemiddelsentralen er organisert no. Når no teknologien eksploderer og muligheitene er uendelege.

Å ta brukarane på alvor er å gje dei muligheita til å bruke den teknologien som stemmer aldersmessig overeins med dei. Det er å ta på alvor dei unge sine signal om at den gamle type teknologi ikkje fungerer for dei. Lidinga og det som skapar u - helse i dette er at dei unge sin appell ikkje blir besvart. Hjelpemiddelsentralen ser ansvaret, men kan synast å vera låst til sitt funksjonsorienterte syn på bruk av hjelpemiddel og ser bort frå brukaren sitt beste som situert kunnskap. Ut i frå helse-håpet til brukaren er det også ei etisk fordring om å ta vare på dette håpet og drivkrafta han har mot framtida. Den nye teknologien er den som gir han håp om forenkling og håp om eit lettare liv. I dag er det ikkje slik at hjelpemiddelsentralen kan gje dei unge det nyaste og smartaste teknologiske utstyret, men er låste til sitt system og sitt gamle utstyr. Dei er redde for å kaste brukarane sine ut i forbrukarrolla og redde for konsekvensane for det. Dei sit med definisjonsmakta for kva som

er teknologisk utstyr som gjer meistring og deltaking.



Figur 3: Inndeling av funn. Pendelmodell.

4.2 U - helse

Utgangspunktet for denne studia var korleis teknologi i heimen påverkar helseopplevinga hjå unge menneske med funksjonsnedsetting. Helse er ikkje noko ein berre har ved fråvær av sjukdom, fysisk skade eller utan noko form for kroppsleg lidning. Ein kan ha helse, trass lidning. Då må ein ha til føresetnad at lidinga er tåleleg. Dei utfordringane eit ungt menneske som er avhengig av ein rullestol skildrar frå kvardagen, med teknologibruk i heimen, viser at teknologien kan skape ei forsterking av manglande helse. Den aukar opplevinga av u - helse og lidning i kvardagen. Teknologien gir fleire hinder i dagleglivet enn å fjerne hindringar. Funksjonsnedsettinga vert endå tydelegare og merkbar. Ei funksjonsnedsetting som ein

ynskjer skal vera så usynleg som mogeleg og som ein ynskjer skal påverke livet negativt i minst mogeleg grad.

Å få bu heime er viktig for sjølvkjensla og det å klare seg mest mogeleg på eiga hand er viktig for eit ungt menneske. Teknologien som hjelpemiddelsentralen leverer ut er hjelpemiddel dei unge får for å klare seg mest mogeleg sjølv i dagleglivet. Den er ei styring av omgjevnadane som informantene seier er tungvindt. Det vert plassert ut ei mengd teknologi som i seg sjølv og kvar for seg ikkje er så ille. Her er muligheter for å styre persienner og vindauge, lys og dører. Men måten systemet er tenkt brukt på, løysingane for styring, vert eit hinder i dagleglivet og ei kjelde til forverring av helseopplevinga for den som brukar den. Den gir i dette tilfellet større oppleving av u – helse. Teknologien irriterer og frustrerer og set kjeppar i hjula for den unge. Å gå frå å vera frisk til å få ei ryggmargs-skade som lenkjer ein til ein rullestol er i seg sjølv ei stor lidning. Å ha ei god helseoppleving er likevel mogeleg. Ein god kvardag kan gjere lidinga tåleleg. Ein kvardag som er godt kartlagt, tilrettelagt og vurdert individuelt kan til og med gje ei kjensle av helse. Men då må teknologien vera usynleg og støtta den enkelte i hans gjeremål. Nære pårørande må i dag sjå på at helsa til deira kjære er truga av belastninga teknologien gir på kroppen og dei sjølv. Opplevinga av u-helse hjå brukaren er ei konsekvens av at det teknologiske utstyret som er plassert i huset er dåleg tilrettelagt og fordi styringa ikkje fungerer optimalt. Ut i frå denne hovudkategorien har det vakse fram tre underkategoriar som nærare skildrar den opplevde u - helsa i dette: «Problem med utstyret», «Føle seg isolert» og «Frykte for helsa».

Fjernkontrollar og utstyr som er plassert rundt i huset krev at ein kan bevege seg rundt og at ein må ha kraft i både fingrar, armar og bein. Teknologien som er her snakkar ikkje saman, alle delane er heilt fråskilde og kvar einskild del tener ein enkelt funksjon. Eg ser kor tungt det er å handtere utstyret, at det ikkje er tilpassa til denne personen. Eg ser kor lite som skal til for at det ikkje verkar. Det undrar meg at så gamaldags teknologi vert levert ut i 2014 (Feltnotat 5/9-14).

4.2.1 Problem med utstyret.

Det teknologiske utstyret som hjelpemiddelsentralen plasserer ut i bustadar er ikkje alltid så lett å samhandla med. Dette er det hovudinformaten seier gir han mest utfordringar i dagleglivet. Ei funksjonsnedsetting gir allereie mange ekstra utfordringar i kvardagen og desse vert forsterka med utstyr som ikkje er så lett å kommunisere med. Spesielt er det knytt

til styring av teknologien. Styring av til dømes persienner og bruk av port-telefon. Den infraraude styringa (IR) i fjernkontrollane er noko som særskilt kjem fram som det som forsterkar opplevinga av u - helse. Dette er ein type teknologi som dei unge synes er umoderne og irriterande. Det skal ikkje så mykje til for at den ikkje verkar. Berre litt sollys, ei gardin føre signalmottakaren på veggen eller ein stol som står i litt i mellom fjernkontroll og mottakaren hindrar informanten i å kommunisere med utstyret og hindrar han i å få gjennomføre daglege aktivitetar. Det utset han for unødige forflytningar, vanskelege situasjonar og skapar irritasjon. Styringa kan sjåast på som evna til å eige og styre dagleglivet sitt og å ha kontrollen over eige liv. Når ein ikkje får styra teknologien aukar kjensla av å vera hjelpelaus og avhengig. Livet vert tungvindt og funksjonsnedsettinga, som ein ikkje ynskjer å bruke meir krefter på enn naudsynt, krev endå meir plass i livet. Mangel på styring av teknologien er med på å hindra overskotet i kvardagen. Overskotet som informanten heller ville brukt på å vera sosial eller å vera i arbeid vert stole av ei uhensiktsmessig styring. Hovudinformatanten seier det slik:

Den infraraude styringa er klønete, vanskeleg å bruke og veldig tidkrevjande for meg. Mykje av energien min blir brukt opp på sånne ting. Energien som eg heller vil bruke på å vera sosial eller å vera i arbeid.

Dette er informanten si kvardagsoppleving av det som av hjelpemiddelsentralen vert sett på som spesielt bra med det utstyret dei leverer ut i dag. Hjelpemiddelsentralen brukar IR-styring fordi dei meiner det er den beste teknologien for alle. Det er det som gjer utstyret spesielt driftssikkert, meiner dei. Det er deira hovudargument for å framleis halde fast på den type styring. Det skal sikre at dei unge ikkje vert ståande att hjelpelaus. Likevel kan det sjå ut som om omsynet til driftssikkert i dette tilfellet står i motstrid til utstyret som eit hjelpemiddel til sjølvstendig liv med funksjonsnedsetting. I tillegg set informatanten det sjølv opp i mot ynskt energibruk og feilbrukt energi. Dette viser at kjensla av u – helse er reell i møte med gamal teknologi.

Bilete 2: Berre det at ei gardin heng føre IR-mottakar gjer at ein ikkje får styrt persienner.

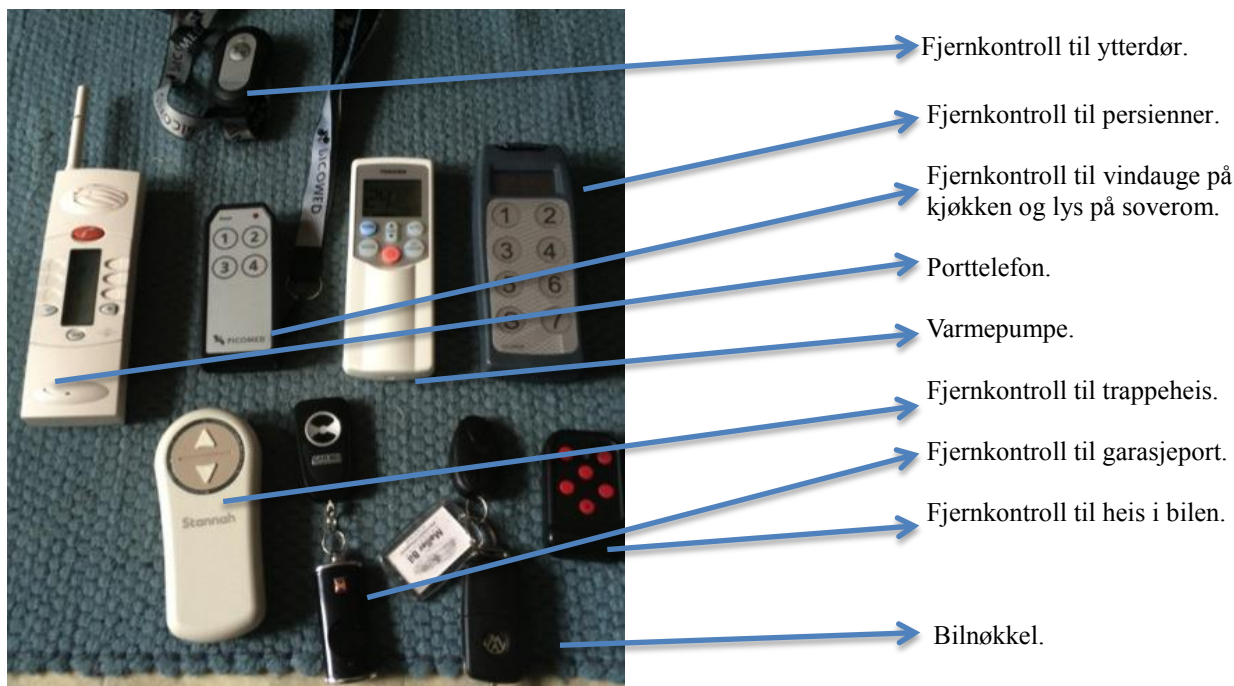


Bilete frå observasjon.

Alle fjernkontrollane i dette caset er vist på bilete under (s. 42). Desse styrer dei ulike teknologiske komponentane som hovudinformant har i huset. Som bilete viser kan ein i ein bustad med hjelpemiddel ha 9 fjernkontrollar i ulik størrelse som ein dagleg må forholde seg til. Å oppbevare dei i rullestolen og halde kontroll på dei når ein forflyttar seg frå eit rom til eit anna vert skildra som utfordringar i kvardagen. Å finne den rette fjernkontrollen, å få tak i den og trykkje på den med nedsett handmotorikk skaper ekstra hindringar i dagleglivet og forsterkar kjensla av at livet er tungvindt. At andre i bustaden også skal bruke dei og flyttar på dei vert skildra som irriterande og gjer at systemet kjennes håplaust. Det skapar ei kjensle av å ikkje ha kontroll. At livet vert kontrollert av andre og ikkje ein sjølv. At alle fjernkontrollane kan erstattast av ein smarttelefon gjer heller ikkje saka betre. Dei andre fjernkontrollane er noko familien også brukar og flyttar på. Pårørande skildrar at fjernkontrollane kan bli liggjande rundt omkring i huset, alt etter kven som brukte dei sist. Hovudinformant held fram at mobilen er noko som er svært privat, personleg og noko andre ikkje rører. Den er noko ein held styr på sjølv. I bruk som fjernkontroll kan den skapa meistring med at den har såkalla touch - skjerm som gjer det lettare å betene. Å ha redusert handmotorikk spelar inga rolle når ein har touch - skjerm fordi den er lett å bruke og lett å leve med. Den gir meistring og helsekjensle. Hjelpemiddelsentralen ser dette, men er låst til sitt system. Likevel seier dei:

IR - styring er driftssikkert og fjernkontrollane me leverer ut er intuitive, men dei unge vil ikkje ha dette, dei vil styre alt frå smarttelefonen. Dei unge vil ha kontroll og dei vil bruke den teknologien dei kjenner. Det er smarttelefon-teknologien. Dei vil sleppe dei andre systema.

Bilete 3: Fjernkontrollar i gamal bustad



Bilete frå observasjon.

Bilete 4: Smarttelefon



Kjelde: Google.com

Det vert trekt fram at ein møter på mange unødvendige problem med utstyret. Å kome seg inn og ut si eiga utedør i sin eigen heim er ein viktig premis for ein god kvardag. Å vera sikker på at ein kjem seg inn att i huset på ein trygg og sikker måte er viktig for lysta til å koma seg ut. At ein kan koma seg inn att utan stress. Å bevare lysta til å koma seg ut er viktig for unge menneske med funksjonsnedsetting fordi mange ender opp med å leve livet isolert i sin eigen heim. Det er ikkje så lett å vera deltakar i samfunnet med ei funksjonsnedsetting. Slik det teknologiske oppsettet er i dette caset, IR-styring med kort rekkjevidde og krav til direkte siktlinje mellom kommuniserande einingar, er det spesielt vanskeleg å koma seg inn ytterdøra. Mottakaren (Bilete 5, s. 43) er plassert slik at risikoen er tilstades for at sola hindrar det infrarøde signalet eller at ein må vera så nær utedøra at ho treff rullestolen når ho opnar seg,

er stor. Fjernkontrollen til ytterdøra er også vanskeleg å bruka for hovudinformaten og krev at han har begge hendene fri når han skal bruka den. Han fortel om episodar kor han har hatt fanget fullt av posar med matvarer og hatt problem med å koma seg inn. Nære pårørende er utrygge når teknologien utset deira kjære for ekstra risiko for fall og skade. Dei er redde for at han skal verta liggjande skadd etter velt i rullestol. Dei uttrykkjer at dei synes det er utrygt slik systemet er i gamal bustad. Hjelpemiddelsentralen på si side seier at meistring, deltaking og trygghet er deira hovudfane og at dette utstyret skal hjelpe folk til å meistre kvardagen. Likevel opplever informantane at teknologien skapar utrygghet og hindrar deltaking.

Bilete 5: IR-mottakar for ytterdør ute.



Båe bilete frå observasjon.

Bilete 6: Fjernkontroll til ytterdøra.



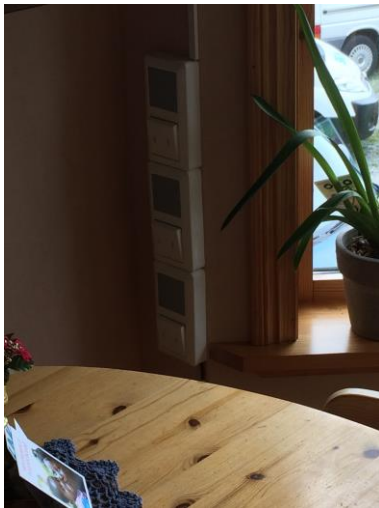
At dette er gamaldags og skuffande teknologi kjenner ein også på som ungt menneske. Det er ikkje noko å vera stolt av og det er ikkje tidsriktig og kult. Det er berre treigt og umoderne. Dette vert også stadfesta frå vener og kjente som får prøve teknologien i heimen. Første reaksjonen til venene er at det er kult med fjernstyring og ulik teknologi, men så snart dei har fått sjå fjernkontrollane og prøve det sjølve så er det ikkje så kult lenger. Hovudinformaten er klar på at ein ikkje brukar eller får kjøpt fjernkontrollar med IR-styring til anna en TV i dag. Det meste ein kjøper går til dømes på radiofrekvens (RF) eller trådløst internett (Wi-Fi) som styring. Han sjølv forstår likevel at det er dette han får frå Hjelpemiddelsentralen og det han må ta til takke med.

Hjelpemiddelsentralen på si side seier at dei må levere utstyr som skal passe både for unge og gamle. Både for dei med teknisk kompetanse og for dei med kognitiv svikt. Men det viser seg at det gjer noko med helseopplevinga å ha utstyr som går for sakte eller som ikkje kan styrast via radiofrekvens, når utstyret for å gjera det finnes lett tilgjengelig i ein butikk som sel litt elektrisk utstyr. Ikkje kostar det all verdens heller. Teknologar spør seg og undrar seg over at dei unge ikkje får nyare teknologi når det teknologiske utstyret både er billeg og

lett tilgjengelig. Så lenge dei ser at det gjer noko med sjølvkjensla og det gjer noko med opplevinga av eigenverdi som individ både hjå den unge med ei funksjonsnedsetting og med seg sjølve. Hjelpemiddelsentralen seier dei leverer ut utstyr som er personleg, knytt til den enkelte, men på same tid opplever den enkelte at utstyret ikkje er tilpassa dei.

I tillegg til fjernkontrollar for styring så leverer også Hjelpemiddelsentralen ein del manuelle brytarar som heng på veggen ved sida av til dømes vindauga. Dersom fjernkontrollen manglar eller ikkje får kontakt med IR - mottakar kan ein trykkje på knappane på veggen. Dette er tenkt som ei sikring for at ein alltid skal kunna styra teknologien. Men i den gamle bustaden er nokre av brytarane plasserte slik at hovudinformaten ikkje når fram til vindauga og brytaren med rullestolen. Møblar og plassering er med å hindrar den manuelle styringa (Bilete 7).

Bilete 7: Vanskeleg tilkomst til brytarar på kjøken, på grunn av møblar.



Bilete frå observasjon.

For å kunne gjennomføre daglege aktivitetar i heimen med dette utstyret som er styrt med IR-mottakar krev det at ein er fysisk i det rommet ein skal gjere noko i, om det er å opne eit vindauge eller styre ei persienne. Hovudinformaten og pårørande fortel at dette er med på å skape utfordringane. Som døme fortel dei at dersom den unge har sett seg til rette i ein god stol for å variere sitjeunderlag, men får sola skinnande inn på andletet, så må han ut av stolen, over i rullestol, og nært til mottakar for å gjennomføre handlinga med å ta ned persienna og solskjerming. Dette oppleves som nødvendig mange forflytningar som medfører belastning på kroppen, fortvilelse, motlaushet og skaper problem i kvardagen. Problema med det gamle teknologiske utstyret er direkte knytt saman med ei kjensle av u - helse, slik det er skildra av informantane.

4.1.2 Føle seg isolert

Port-telefonen eit døme på at unge menneske kan føle seg isolert med teknologi som ikkje fungerer godt. Teknologien hindrar han det sosiale ved at port-telefonen som må ligge på lading heile tida, på grunn av låg batterikapasitet, er langt utanfor rekkevidda til ein rullestolbrukar. Når det då kjem nokon på døra så treng han så pass lang tid på å komme seg bort til port-telefonen og få svare, at folk har gått før han har fått muligheit til å nå fram. Det går ikkje ann å skunde seg for å rekke noko når ein sit i rullestol. Då tek alt den tida det tar og det går fort nokre minutt. På den tida har dei som ringjer på allereie gått igjen. Det vert eit umogeleg prosjekt å få kontakt med dei som ringjer på med den type teknologi. Hovudinformant seier:

Eg har aldri god nok tid til å nå port-telefonen før folk har dratt, så no prøver eg å ignorere at det ringer på døra. Eg prøver å ikkje bry meg om det lenger.

Bilete 8: Port-telefonen.



Bilete frå observasjon.

Problema knytt til ustyret har ført til at det kan synast som han har gitt opp det spontane besøket på ytterdøra. Pårørande uttrykkjer også ei liknande bekymring. Dei har sett at unge menneske med funksjonsnedsetting slik som deira familiemedlem vert sitjande mykje heime og kjem seg ikkje ut. Dei er stilt utanfor samfunnet med si funksjonsnedsetting. Mange isolerer seg og lever berre livet i heimen. Dei er lite ute blant folk. Familien opplever at dei ser gamle vener fortsette livet og etablere seg med sambuarar og born, noko som er naturleg nok når ein er i ung-vaksen alder. Den unge med ei funksjonsnedsetting er ikkje med i den same livsretninga som dei som er på same alder. Dette gir ein uro som nær pårørande, at deira

kjære skal bli einsame og verta mykje aleine. Det vert ei ambivalens i ynskje om at den unge skal få vera sjølvstendig i eigen bustad og frykta for at vedkommande skal bli sitjande aleine og vere isolert og gå glipp av muligheita til å vera i lag med folk.

Hjelpemiddelsentralen seier at ei av deira hovudfaner er deltaking. Deltaking på ein slik måte at dei med funksjonsnedsetting også skal vera ein del av samfunnet, kunne etablere seg og få familie. Meininga er at teknologien skal kunne støtte dei i ei slik fase av livet også. Dei stadfester at menneske med ei omfattande og høg ryggmargs-skade har større utfordringar når dei skal delta i samfunnet. Då er det slitsamt og dei ser at smartare teknologien kan vera med å bidra til deltaking og at den opnar for ei større meistring av kvardagen og gir muligheit for trygghet. Likevel kan dei ikkje gje teknologien som er smartare. Dei er låste av anbudsfinansieringa og dei forpliktelsane som ligg i å velje det utstyret dei har der.

4.1.3 Å frykte for helsa

Informant frå hjelpemiddelsentralen seier at den fysiske helsa er svært viktig å bevare så god som mogeleg for unge rullestolbrukarar. Å ta vare på den fysiske helsetilstanden kor armar, skuldrer, handledd og fingrar fungerer så optimalt som mogeleg. Då kan ein vera sjølvstendig og greie mykje på eiga hand. Då kan ein ha overskot til andre gjeremål enn berre dei mest naudsynte. Den fysiske helsa er likevel skjør. Marginane er små frå å vera sjølvstendig og å vera heilt avhengig av andre. Hovudinformant skildrar at dersom eit handledd vert skadd så vert det brått umogeleg å vera sjølvhjelpen. Det er ein frykt hjå den unge at teknologien skal forverre helsesituasjonen og gjere dei meir avhengige av hjelp i det daglege. For han ynskjer helst å klare seg mest mogeleg sjølv.

Ei høg ryggmargsskade kan til dømes gje lammelsar i handa som påverkar handmotorikken, evna til å gripe og evne til å trykkje. Ein fjernkontroll med tastar krev at ein har god handfunksjon og har styrke nok i fingrane til å trykkje ned tasten. Hovudinformaten opplever at hjelpemidla ikkje tek omsyn til dette. Fjernkontrollane gjer at fingrane hans vert strekt når knappane på fjernkontrollane skal trykkjast på og at dette gjer vondt verre. Han fortel om at handledd og skuldrer vert ekstra utsette med mange forflytningar mellom rullestol, stol og sofa, frå rom til rom. Den teknologien som er i den gamle bustaden gjer at ein må ta mange slike forflytningar i dag. Ein må vera i det enkelte rommet kor ein skal styra noko, på grunn av IR-styring. Så det teknologiske utstyret bidreg ikkje i retning av å auke muligheitene for å halde seg sjølvstendig. Tvert om vert det skildra av informatane slik at det unge menneske med funksjonsnedsetting får ekstra mange forflytningar og vert utsett for ein risiko for belastningsskade. Hovudinformatar seier det slik:

Altså, helsemessig kunne ein unngått mykje slitasje på kroppen dersom teknologien hadde vore betre.

Kjensle av u - helse vert klart knytt opp til teknologien ved at informantar skildrar den auka slitasjen på kroppen med gamal teknologi. Informanten frå hjelpemiddelsentral stadfestar at det er slitsamt å vera rullestolbrukar og seier at det er ein tung jobb. Ho stadfestar at den frykta informantane har for helse er ein reell frykt, for det er vanleg at det utviklar seg helseproblem med slitasje og 'vondter' når ein har ei funksjonsnedsetting.

4.3 Helse – håp.

Han nemner igjen kor kjekt det hadde vore å fått samla all styring av teknologi til mobilen. Den har han jo alltid med seg. Han glødar når han snakkar om kva muligheter som finnes med ny teknologi. Det er tydeleg at dette interesserer han og gir han pågangsmot! (Feltnotat 5/9-14)

Det enkle teknologiske utstyret finns der ute. Avansert teknologi, som er enkelt i bruk. Dette veit både hovudinformaten, familien hans, teknolog og informant frå hjelpemiddelsentralen. Det er den teknologien som ein ser meir og meir av i dagens samfunn, den smarte teknologien som unge menneske handterer enkelt. Den kan enkelt styrast frå ein smarttelefon eller mobil. Det ligg eit klart helse – håp hjå hovudinformaten knytt til bruk av smartare teknologi. Håpet om eit meir avslappande liv, kor kroppslege funksjonar i fingrar, armar, skuldrer og handledd vert teke vare på og kor der er lett å ha eit sosial liv. Vissheten om at disse mulighetene finnes der ute gir helse-håp. Håpet skin tydeleg gjennom i heile datamaterialet i denne studien. Håpet om at kvardagen skal bli enklare, lettare, tryggare, sikrere og at meir av dei daglege utfordringane skal blir automatisert. Eit håp om ein større fridom, eit vanleg liv og god helse. Det meste av dette håpet viser seg å vera knytt sterkt opp mot nytt husvære, nytt teknologisk utstyr og fridomen og dei mulighetene som ligg i det.

4.3.1 Eit enklare liv.

Det er knytt mykje håp til nytt husvære og ny teknologi. Hovudinformaten fortel om kor enkelt det skal bli og kor mykje mindre tidkrevjande det vil vera å styre alt med eit verktøy, nemleg sin eigen mobiltelefon, i staden for mange fjernkontrollar. I staden for eit husvære med 9 fjernkontrollar (Bilete 3 s. 42) vert alle erstatta av ein mobiltelefon. Den har i tillegg touch - skjerm som er optimalt for fingrar utan styrkje. Dei vert ikkje strekte, men bevarte.

Huset blir også enklare å betjene, fjernkontrollen vert enklare å halde kontroll på og alt skal bli mindre tidkrevjande. Det store irritasjonsmomentet forsvinn: kommunikasjonsvanskane som er med IR-styring. IR vert erstatta av RF eller Wi-Fi, som har ei heilt anna rekkevidde for styring. Den unge informanten meiner det kjem til å bli avslappande å koma heim, ikkje stress slik det er i dag. Energien som i følge informanten vert feilbrukt med gamal teknologi, som han heller kunne tenkt seg å brukt på å vera sosial og til arbeid og fritid, skal koma. Det er det viktigaste av alt. Hovudinformatanten seier:

Når ting tar mindre tid og er mindre krevjande så fungerer jo helsa betre også. Ein får mulighet til å bruke energi på andre ting.

Trygghet kjem fram som svært viktig for dei pårørande til hovudinformatanten. Dei pårørande har sett på korleis teknologien har ført til strev i kvardagen, i snø og ulikt vêr, for å til dømes koma seg inn og ut. Dei gler seg over utsiktene til at nytt hus kan gi trygghet, og ser på det som den største gevinsten med nytt hus. Det blir tryggare fordi bilen kan kjøre rett inn i ein garasje og ein er då allereie inne i huset. I tillegg er det flatt rundt heile det nye huset. Dei gler seg også over at huset gir mulighet til å vera sjølvhjulpen og mindre avhengig av andre. Dei ynskjer ikkje å leve i uvisse og vera redde for familiemedlemmet sitt. Denne tryggheten trur dei vil koma med nytt husvære. Det gir også helse for dei. Då kan dei leggje vekk sin uro og bekymring, og vite at alt ligg til rette for eit trygt liv. Dette gir dobbelt helsegevinst, både for dei unge, men også for deira familie.

Teknologen forklarar at forenkling er den største gevinsten ved eit smarthus. Nettopp dette å kunne trekkje føre gardina med eit trykk på mobiltelefonen. Ved å kunne justere temperatur, skru av og på lys, styre TV og opne ytterdøra på mobilen er det ei forenkling av kvardagen. I denne teknologien ligg også mulighetene for at ein kan automatisere huset og dei ulike funksjonane. Han fortel at ein kan lage innstillingar slik at gardina til dømes vert trekt frå kvar morgon kl. 07. At alt lyset til dømes slår seg av kvar kveld kl. 23. Dette gjere kvardagen lettare for menneske med funksjonsnedsetting, og ny teknologi har desse mulighetene. Teknologar meiner at dei unge vil blomstre som menneske. Det skapar eit håp om meir helse kor helse då er muligheita til å bruke energien til eit sosialt liv, i arbeid og fritid. Slik som informanten faktisk ynskjer og som er i tråd med informanten sitt uttrykte ynskje og behov.

Bilete 9: All styring av teknologi er samla på nettbrett/mobil.



Opphav: Illustrasjonsfoto henta frå smartly.no

Meistring av dagleglivet er målet for hjelpemiddelsentralen. Dei ser at det er så uendeleg mange detaljar i dagleglivet som ein ikkje tenkjer på og som vert gjort automatisk når ein ikkje har ei funksjonsnedsetjing, men som blir ei utfordring når har ein funksjonsnedsetting. Det å kunne fjerne unødige irritasjonsmoment, eliminere hindringar, det kan ein med smartare teknologi. Her ligg det eit stort potensiale for å spare på krefter. Å spare på krefter gir energi som kan kanalisert til andre gjeremål. Informanten frå Hjelpemiddelsentralen knyter helse - håp til dette, om eit ønskje om eit enklare liv og betre helse.

4.3.2 Fridom

Det ligg eit helse - håp i å få vera meir ute frå heimen, å få vera sosial i lag med andre ute og heime, og ha fridom til å komma og gå som ein vil. Hovudinformaten seier det slik:

Det som blir det beste med nytt hus er at alt er på eit plan. Det er berre til å opne døra så er du ute. Det er mykje mindre som skal til. Viss du er i dårleg form og vil heim så er det berre å gå rett i bilen og rett inn i huset. Det blir veldig revolusjonerande.

Det er altså ikkje berre teknologien som skaper dette håpet, men også det at huset vert tilrettelagt, universelt utforma på eitt plan og ikkje over fleire etasjar. Informanten skildrar det slik at kvardagslege gjeremål som å ta ut boret og køyre bosdunken til vegen vert mogeleg å gjera for han sjølv, utan for mange tunge forflytningar.

Vidare vektlegg hovudinformaten at fridom, behovet for å velje å vera heime eller ute, er noko han verkeleg ynskjer seg. Som alle dei unge ynskjer også han å vera ute blant folk og vil ikkje bli sitjande i heimen. Dei pårørande fortel at dei veit at alt for mange med ei funksjonsnedsetting vert sitjande heime og lever livet i heimen isolert frå verda utanfor. Å ha

eit sosialt liv, å ha folk på besøk og gå på besøk gir meining i kvardagen og såleis helse. Det å høyre til i ei sosial setting, i ei gruppe, fungere i kvardagen og ha overskot til å vera i lag med andre er helse. Det nye teknologiske systemet gir nye muligheiter i det sosiale livet. Det gir større muligheit for fridom. Hovudinformaten skildrar ulike scenario som han ser på som viktige: Å ha muligheita til å opne døra via mobiltelefonen både om ein er heime eller om ein er ute er fridom. Ny teknologi på ytterdør gir muligheit til å ha ein tal-kode til døra for å opne. Den kan ei framtidig vaskehjelp eller ein røyrleggjar få, og då slepp han å vera heime og vente om det skal koma nokon. Nøkkel vert såleis ikkje naudsynt. Dette vert den fridomen til å vera der ein vil vera som informaten ynskjer seg, og muligheitene ligg i løysinga i det nye husværet. Her ligg også muligheita til å lage ny kode til døra om nokon nye skulle koma, om vaskehjelpe til dømes er ny. Informaten nemner også at om ein har eigne planar om dagane eller ein skal reise vekk, så vert dette uproblematisk fordi teknologien gir større muligheit for kontroll over husværet. Dette er ein fridom ein ikkje har i det gamle teknologi-systemet. Ein fridom som fjernar frykta for å ha gløymt ein fjernkontroll, eller rota den vekk, med muligheiter for styring frå fleire einingar. Her kan det synast som om fridomen er uendeleg.

Hjelpemiddelsentralen seier at det å vera ute og kunne svare på dørklokka på mobilen gjer at muligheitene for eit sosialt liv aukar. Om nokon ringer på døra di kan du sjå kven det er på mobilen og invitere dei til å koma dit du er. Då går ein ikkje glipp av det som skjer heime og ein får vera deltakande ute, ein er aktiv og deltakande.

Fridomen vert ikkje berre skildra som det å koma seg ut, men også det å kunna vera i det rommet i huset som ein vil vera i, utan å vera stressa av å gå glipp av det som skjer andre stader. Hovudinformaten fortel at ein som rullestolbrukar brukar mykje tid på badet om morgonen. Der inne har ein ikkje med seg alle fjernkontrollane, men at ein alltid har med seg mobilen. Når ein styrer alt med mobilen, kan ein lettare å få kontakt med dei som til dømes ringjer på døra, fordi ein kan svare med mobilen. Den er alltid er opplada og er alltid med. Dette gjer at dei unge kan slappe av, ikkje stresse. Også hovudinformaten ser for seg at mobilen i framtida skal gi han ein kvardag kor han er meir sjølvhjulpen og at han får eit friare liv.

4.3.3 Muligheiter

Det finnes enorme muligheter med ny teknologi i dag. Det har eksplodert med applikasjoner (app) og andre «duppedittar» som ikkje var der for få år sidan. Muligheitene innanfor den teknologien som finnes veit hovudinformaten mykje om. Det kjenner også hjelpemiddelsentralen til. Hovudinformaten framheld at dersom ein skulle få ei forverring i

den fysiske helsa, så er det viktig å kunna endre teknologien etter den fysiske dagsforma. Det er viktig at teknologien kan vera fleksibel og at det er mennesket som styrer teknologien og ikkje at teknologien styrer og begrensar mennesket. Som døme trekkjer hovudinformaten fram at dersom ein har ein lysbrytar ved senga som er trådløs og festa med dobbeltsidig tape, så kan ein enkelt flytte lysbrytaren frå eine side av senga til den andre utan å lage nye hol i vegg eller ha ny kabel. Så om ein skulle skade ein arm, så er teknologien fleksibel og kan tilpassast behovet ein har i større grad. Dette og andre muligheiter gir også eit helse-håp. Håpet ligg i at verda og teknologien som finnes ligg og ventar på den unge, at dei får nytte det som kan vera ei hjelp for dei og at dei kan få velge sjølve.

Styring med mobilen framkjem som er ein viktig muligheits-faktor for informaten. Mobiltelefonen er ein personleg eigendel som ingen ryddar vekk, den er personleg, seier han, og er noko som alltid er opplada og som han har med overalt. Den gir også fleire muligheiter for styring fordi ein kan ha same styringsapplikasjon på nettbrettet, på mobilen og knytta nøkkelringar til den. Ein kan ha fleire einheter, som mobil, nettbrett og datamaskin til å betjene det teknologiske systemet. Slik det er no er hovudinformat frustret over å berre ha ein muligheit for å til dømes opne ytterdøra og til bilen. I det gamle systemet går det ikkje å ha ein reservenøkkels slik som alle andre folk har til sine hus og bilar. Det å få ha dei same mulegheitene som andre folk er viktig. Då er ein likeverdig.

Teknologen seier at muligheitene med ny teknologi er uendelege. Det er berre fantasien som set grenser og utviklinga innanfor smarthusteknologi vil gå fort framover, meiner han. Han framheld at ny teknologi har også eit fornuftig prisnivå. For 15 år sidan var smarthusteknologi veldig dyrt og noko berre dei rikaste hadde råd til. I dag er prisnivået heilt overkommeleg. Det å få muligheita til å skape seg ei verd i sin eigen heim er viktig for hovudinformaten. I det nye huset har forskaren fått sjå kinorommet som han har laga, som er ei realisering av ein draum. Eit fullspekka kinorom med diodelys i taket som stjernehimme, surround-lydanlegg, videokanon og stort lerret. Her kan gode minner skapast og nye hobbyar utviklast. Dette er ei drivkraft for han fram mot det gode liv. Dette rommet har ingen begrensningar på bevegelse, her vert alle funksjonsnedsettingar usynlege. Å bygge det skapar meining og forventning. Det vert sett på som noko ein kan gjera med kven som helst, noko alle kan vera med på. Informaten seier det slik:

Du skal jo vera veldig dårlig viss du ikkje kan sjå film, med mindre du er blind, eigentleg.

Pårørande skildrar også kinorommet og knyter det til behovet for å skapa ein sosial arena sjølv. Dei meiner dette er eit innovativt grep for å skapa sitte eige sosiale liv. Det er lettare å invitere folk på ein kino enn på ein kopp kaffi. Det er ein stad der vener kan koma, både åleine eller saman med sambuar/ektefelle. Ulikhetene vert viska ut, der er ein like.

4.4 Etisk fordring

Han seier at "eg har lært meg tålmodighet". Han fortel om dei lange prosessane med søking for å få nytt utstyr som verkar betre. Og om lange ventetider for å få reparert det utstyret som ikkje verkar. Han vil helst ikkje klage over systemet, men eg høyrer det på han at det ikkje alltid har vore så positivt å møte hjelpemiddelsentralen (Feltnotat 5/9 – 14).

Det kjem fram eit klart etisk aspekt knytt til teknologibruk i denne studia. Det ligg ei etisk fordring og ein appell mellom brukar og system knytt til teknologibruk i hjelpemiddelsentralen. Teknologien i seg sjølv er også lada, etisk sett. Ikkje fordi det er teknologi, men fordi den er knytt til mennesket, både ung som gamal. Og når mennesket møter teknologien skapar det situasjonar som utfordrar. Det er viktig å seie noko om kva for etiske utfordringar som er knytt til teknologien som hjelpemiddelsentralen nyttar. Å setje ord på dei kritiske skjeringspunkta ein møter på. For teknologien er komen for å bli, det er berre eit faktum. Spørsmålet er korleis ein best kan nytta den - til det beste for den enkelte. I underkategoriane «Teknologi, takk», «Brukar versus forbrukar» og «Å ta folk på alvor» kjem ein nærare inn på den etiske fordringa som kjem til hjelpemiddelsentralen.

4.4.1 Teknologi, takk!

Det første som kjem fram i studia og i kategorien etisk fordring er at informanten frå hjelpemiddelsentralen stadfestar at dei er klar over at det er eit skilje mellom kva tilbod på teknologi dei kan levere til dei unge brukarane sine og det dei trur dei unge brukarane ynskjer seg i dag. Dei seier at dei trur dei unge ynskjer seg eit smidigare opplegg enn det som vert levert ut i dag. Dei trur at dei unge ynskjer seg teknologiske system som snakkar med kvarandre. Dei unge vil ha kontrollen over utstyret og dei vil bruke den teknologien dei kjenner, som er smarttelefon-teknologien. Dei unge er opptekne av å sleppe alle dei andre systema som hjelpemiddelsentralen tilbyr. Hovudinformatanten seier at han har eit stort ynskje om å kople det teknologiske utstyret sitt saman med mobiltelefonen og styre alt saman med mobilen i den nye bustaden. Dette veit han er mogeleg i dag og det er heller ikkje kostbart. Informanten frå Hjelpemiddelsentral innser dette og seier:

Me driv med IR-styring. No er det heilt andre styringsmuligheiter som finnes

Likevel kan det i realiteten ikkje ordnast innanfor hjelpemiddelsentralen i dag. Informanten frå hjelpemiddelsentralen seier at dei som bedrift ikkje har utvikla seg noko særleg dei siste åra. Dei har levert ut deler av smarthusteknologi alltid, men dei driv på med dei same motorane og den same måten å styre, opne og lukke på som dei alltid har gjort. Det gjer at unge menneske får utstyr som ikkje stemmer aldersmessig overeins med dei sjølve. Igjen ser hjelpemiddelsentralen utfordringa med den teknologien dei leverer i dag og kva dei unge brukarane deira ynskjer. Informanten frå hjelpemiddelsentralen seier:

Alle sit og fiklar med smarttelefonen sin. Om du sit og spelar med den eller opnar vindauga ditt, det er i alle fall smarttelefonen som er reiskapen. Ikkje ein avsindig fjernkontroll, ei sånn svær sak. Det handlar om den psykiske helsa, det å vera ein del av ein samanheng som stemmer aldersmessig overeins.

Dette stadfester den unge hovudinformatanten og viser også til vener som har kommentert utstyret. Dei tykkjer at teknologien han har heime er kule innretningar heilt til dei får prøva det sjølv. Då er det ikkje kult i det heile tatt, men treigt og vanskeleg å bruka. Noko dei aldri ville hatt heime sjølve. Teknologen fortel om den raske utviklinga som er innanfor smarthusteknologi i dag. Han påpeiker at mogelegheitene er til stades og at kostnadane ikkje er uoverkommelege. Det var mykje dyrare før, no kan ein få tak i alt mogeleg i butikkhyllene og ein treng ikkje vera noko ekspert for å handtere dette. Han trur at det kjem til å bli mykje teknologi i framtida og at teknologien kjem til å automatisere mykje av huset. Den kjem til å lære seg våre levemønster og hugsar våre rutinar. Slik sett er det eit enormt potensiale i ny teknologi. Pårørande stadfestar også kor tungvindt systemet er i gamal bustad og seier:

Helsemessig kunne han sleppt mykje slitasje med smartare teknologi.

Dei seier at appellen frå dei unge ikkje vert besvart frå hjelpemiddelsentralen. Det kan sjå ut som solid og tungvindt teknologi vert prioritert føre dei unge sine ynskjer. Det kan synast som at dei unge sine ynskjer og ressursar vert devaluerte. Hjelpemiddelsentralen sitt dilemma er å ha teknologi som skal passe til dømes både for den unge ryggmargsskadde dataingeniøren og gamle bestemor som har fått hjerneslag eller kognitiv svikt. Dei skal kunne

hjelp alle og då meiner dei at det er viktig å velje teknologi som er driftssikker og som er enkel å forstå. Då spesielt enkel å forstå for den med kognitiv svikt. Dette skapar sjølvsgat eit problem for den som er rask i hovudet. Hovudinformaten fortel at han i nokre situasjonar føler at livet går i frå han fordi teknologien er så treig. Men det er ikkje noko hjelpemiddelsentralen tek omsyn til. Det er difor dei brukar IR-styringa, som dei meiner er både driftssikker og har ein enkel fjernkontroll eller dørøpnar. At dei leverer same type trappeheis til dei unge og til dei gamle. Den unge informaten har ei kjensle av at livet går i frå han der i trappeheisen, fordi den går så seint. Han spør seg sjølv kvifor utstyret alltid må vera tilpassa dei verst tenkjelege. Teknologen snakkar om dei unge med funksjonsnedsetting som unge og kule, og at dei synes dette nye smarthus-utstyret er kult. Og ikkje berre noko dei treng, men at dei har lyst å ha det også. Dette er den etiske fordringa hjelpemiddelsentralen står føre. Dei må levere utstyr som høver for både den gamle og den unge, til dei med teknisk kompetanse og dei utan. Informaten frå hjelpemiddelsentralen seier det slik:

Me leverer ikkje helsetenester og me leverer heller ikkje overvakingstenester. Våre hjelpemiddel skal hjelpe folk å klare seg i dagleglivet. Det betyr at dei skal kome seg inn og ut av huset, dei skal kunne trekkje for gardinene og opne vindauga. Dei skal kunne slå av og på lyset om det er naudsynt.

Dei ser at dei unge gjerne vil ha det smertefritt, men hjelpemiddelsentralen meiner risikoen for at nyare teknologisk utstyret vert øydelagt er for stor. Dei svarar ikkje på appellen og baserer det på at det nye teknologiske utstyret er for sårbart. Dei trur heller ikkje at dei unge kan handtere dette å ha ansvar for utstyret sjølve.

4.4.2 Brukar versus forbrukar

Brukarar, eller kundegruppa til hjelpemiddelsentralen er ei spesiell gruppe personar, meiner informaten frå hjelpemiddelsentralen. Dei er avhengige av teknologi som hjelpemiddel for å fungere i kvardagen. Vanlege folk kan skaffe seg teknologi for moro skuld, men ein med ei funksjonsnedsetting må ha dette utstyret for å fungere i dagleglivet. Dette meiner hjelpemiddelsentralen er den viktigaste forskjellen. Ho nemner til dømes at ein med funksjonsnedsetting ikkje når fram til omnane under vindauga for å regulere varmen, ikkje med den gamle teknologien i alle fall. Teknologen seier at den nyare teknologien gjer slike gjeremål til «ein lek» via mobilen. Hjelpemiddelsentralen påpeikar at det er viktig at dei har brukarstatus fordi denne statusen gjer at dei får gratis teknologisk utstyr i heimen og at service

og reparasjon er teke ansvaret for. Sjølv sagt innanfor dei rammene som er sette av formyndarstaten. Det er den sikkerheten dei tilbyr, som ein med ei funksjonsnedsetting treng. Samfunnet er organisert slik for at dei heimebuande med ei funksjonsnedsetting skal ha ein trygghet.

Alternativet som hjelpemiddelsentralen skisserer, å levere ut teknologi ved tilskuddsordning, kor du får utbetalt ein viss sum frå staten, vert samanlikna med å kaste menneske med funksjonsnedsetting ut i ei ny rolle, frå brukar til vanleg forbrukar. Då mister dei sikkerhetsnettet som garanterer dei reparasjonar eller nytt utstyr, om noko går i stykker. For ting går i stykker, meiner informant frå hjelpemiddelsentralen. Særleg den nye teknologien. Då må dei som forbrukarar sjølve ta ansvar for dette. Då må ein gå i dialog med forhandlarar og halde styr på kva ein har rett på i forhold til garanti. Dersom forhandlar meiner det er brukarfeil så kan dei nekte å reparere utstyret gratis og ein risikerer å få store utgifter. Dette unngår ein som brukar i Hjelpemiddelsentralen. Då kjem dei og reparerer utstyret gratis. Dette meiner dei er ein viktig dimensjon å ha med i diskusjonen rundt ny teknologi.

Mulighetene for samhandling i ny teknologi er mange, i følge teknolog. Her kan ein knyte alarm og helseovervaking inn i det teknologiske systemet i huset. Teknologen meiner at utfordringa med teknologien er å vite kor langt kvar leverandør leverer utstyr og kven som leverer kva når det gjeld tenester i den nye teknologien. Teknologen lurar på om det skal vera elektrikaren som leverer utstyr og kor eventuelt eit grensesnittet for levering av tenester skal gå. Spesielt gjeld dette drift og service i system som går på varslings, dersom ein skulle hatt ei drifta teneste på teknologien i huset som til dømes brannvarslings og tryggleiksalarms. Han trur det fort kan bli utfordringar i møte mellom ulike nivå av leverandørar når ein skal blande saman leverandør av motorar og leverandør av styring. Han lurar på kven som rykker ut og kven du ringer til når utedøra ikkje verkar. Dette er noko pårørande og hovudinformaten meiner fungerer dårleg slik systemet er i dag. Systemet med service er tungvint og tek lang tid, slik dei har erfart det.

Hovudinformaten og hans pårørande har erfart at hjelpemiddelsentralen si organisering er tungvint og utruleg kostbar. Dei fortel at dersom noko skal reparerast så kjem ein reparatør frå Hjelpemiddelsentralen reisande frå eit av dei fylkesinndelte kontora. Denne reisa er på opptil tre timar ein veg. Då kjem dei for å sjå over kva som er feil, deretter reiser dei att for å bestille utstyret som er i uorden. Og så må dei koma att enno ein gong for å installere det. Dei har erfart at dei kanskje ikkje kjem den same veka eller månaden for dei må samle opp reparasjonar i same område, for å halde kostnader nede. Så deira erfaring er at

utstyret som er i uorden vert verande i uorden ei stund. Dette er frustrerende for både informanten og pårørende. Dei seier at dersom ein kunne fått levert utstyr frå lokale leverandørar kunne hjelpa vore raskare på plass. Dersom noko var øydelagd kunne hjelpa vore der på ein time. I tillegg seier hovudinformant at nyare utstyr inneheld ein viss batterikapasitet, såkalla avbruddsfri straumforsyning (UPS), som gjer at det ved straumbrot er ei tid frå straumen går til systemet sluttar å virke. Slik verkar ikkje hjelpemiddelsentralen sitt utstyr.

Ein del av den nye teknologien krev abonnement frå varslingsystema som til dømes brannvesen. Dette meiner hjelpemiddelsentralen at kan bli dyrt for brukarane deira:

Det blir ein ny rolle som forbrukar. Me tar jo alle ansvar for huset og bilen vår, men når du er funksjonshemma og får tilskot så får du plutselig ansvaret for noko som er ganske avansert og som du også må ha.

Når dei som bedrift eig utstyret så tek dei heile ansvaret. Deira utstyr er anbudsfinansiert og dei er forplikta til å gje ut utstyr som kjem frå leverandørar som har vunne anbudskonkurransen. Dette ser informanten frå Hjelpemiddelsentralen er ein gamaldags måte å tenkje på. Dei meiner at det kjem til å koma endringar på dette snart.

4.4.3 Å ta folk på alvor

Informant frå hjelpemiddelsentralen seier at dei veit at teknologien er blitt mykje meir avansert etter at app'ar og smarttelefonane har kome. No er mogelegheitene tilnærma uendelege. Dei veit at dei unge vil ha denne muligheita og det avanserte. Dei skjønar at ingenting er umogeleg for dei unge fordi dei er vant med å styre med app'ar, laste ned app'ar og «kille» app'ar. Informanten frå hjelpemiddelsentralen seier at dei unge ofte er mykje meir kompetente på teknologi enn ho sjølv og viser til at ho har lært at å «kille» ein app betyr å fjerne han og leggje han til på nytt på mobiltelefonen dersom han ikkje verkar slik han skal. Men Hjelpemiddelsentralen er betenkte over desse muligheitene. Dei er usikre på om det er slik at dei unge klarar ansvaret med å vera forbrukar. Om det er lurt at formyndarstaten trekk seg ut. Hovudinformanten i denne studia meiner sjølv det hadde vore mykje betre om dei hadde fått den finansielle støtta dei hadde trengt, men fått fridom til å velge utstyr sjølv. Då meiner han at dei hadde fått ein reell muligheit på lik linje med alle andre.

Muligheitene til å utvikle det teknologiske systemet i huset vidare er stor, seier teknolog. Hovudinformanten og hans pårørende seier at det er viktig at det er muligheit til å

vidareutvikle det teknologiske utstyret i huset med nye ting, ny teknologi som kjem, spesielt når ein er ung. Kva framtida bringer veit ingen, men ein håpar å bli gamal i sitt eige hus og då ynskjer dei å ha mulighetene som kjem i framtida.

Teknologien i dag er i ei rivande utvikling og det er eit stort potensiale som ligg i framtida, i følge teknolog. Stadiet er ikkje nådd enno, men i framtida trur teknologen at ein vil ha hus som tenkjer sjølv og som tek val på bakgrunn av det mønster som blir registrert etter den daglege bruken. I framtida vil datamaskina som styrer teknologien lære seg våre mønster og gjere ting, ta avgjersler på eiga hand på bakgrunn av desse. Informanten har håp om at smarthuset vil bidra til at framtida blir slik.

Meistring og deltaking er hovudmålet for dei som får hjelpemiddel i heimen, seier informant frå hjelpemiddelsentralen. Ho meiner at å gje brukarane anledning til å ta eigne val er å ta dei på alvor. Det er å svare på deira appell og seie at me stoler på dykk. Det er å ha trua på at dei også er kloke nok til å ta det valet, på same måte som alle andre friske får ta valet. Informant frå hjelpemiddelsentral seier:

Dei er jo berre funksjonshemma, dei har brekt ein rygg eller dei sit i rullestol. Men dei er jo fullt i stand til å ta eigne val.

Dette handlar i grunnen om respekt og om brukarmedverknad. Det at hjelpemiddelsentralen tek dei unge på alvor og at ein seier at ein trur og stolar på dei er i stand til å gjere eigne val. Til dømes å ha kontakt med ulike firma som leverer teknologi på eiga hand. Dette er eit perspektiv hjelpemiddelsentralen meiner brukarane etterlyser. Dei ser at brukarane kanskje fortener å få det signalet også. I forhold til dei unge handlar det kanskje om å slutte å vera formyndar og ta brukarperspektiv. Men så er det det viktige poenget med formyndarstaten at den skal vera ein garanti for at ting fungerer og at dei unge får det utstyret dei treng. Konsekvensane ved å miste brukarstatus må poengterast. Då står ein som person med funksjonsnedsetting åleine som forbrukar, og det er det kanskje ikkje alle som handterer, trur informant frå hjelpemiddelsentralen.

Informanten frå hjelpemiddelsentralen ser dagens utfordring med mange teknologiske system på same tid og meiner det er viktig å ha teknologi som sikrar eit felles system for helseovervaking i framtida. Det er viktig at ikkje deira system skal koma som eit tillegg til anna helseteknologi, men at det må løysast med ei samkjøring av system. Då kan dei unge forholde seg til eit system i staden for mange ulike, slik det er i dag. Dette er gjort mogeleg med den nye teknologien i det nye husværet kor alt er samla i ein styrings-app på nettbrett og

mobil.

4.5 Oppsummering av funn

Gjennom presentasjon av dei kategoriar som har vakse fram frå datamaterialet har kandidaten vise korleis det i dette caset er ei samanheng mellom teknologi og opplevd helse hjå unge menneske med funksjonsnedsetting. Det viser seg at teknologien både kan forsterke opplevinga av u-helse, men at den og kan gje eit helse-håp og vise muligheiter. I tillegg går det ut ei etisk fordring til hjelpemiddelsentralen om å ta dei unge på alvor og gje dei muligheitene til å velje den teknologien dei sjølve ynskjer. Kategoriane viser variasjonen i informantane si oppleving og forståing av teknologibruk i kvardagen. Dei gir samstundes eit godt innblikk i det partikulære og det universelle som spelar saman når det gjeld teknologi.

5.0 Drøfting

Mi masteroppgåve tar utgangspunkt i teknologibruk i heimen og korleis den er knytt til helseopplevinga hjå unge menneske. Vinklinga eg har valt er korleis teknologien påverkar helseopplevinga hjå personar med funksjonsnedsetting. Problemstillinga er:

Korleis påverkar teknologi i heimen helseopplevinga hjå unge menneske med funksjonsnedsetting?

I denne delen vil eg løfte problemstillinga i avhandlinga opp i mot dei funn og den teoretiske plattformen eg har presentert i tidlegare kapittel. Eg vil på bakgrunn av funn frå datainnsamlinga og saman med ulikt teoretisk perspektiv prøve å belyse korleis teknologien i heimen kan påverke helseopplevinga til eit ungt menneske med funksjonsnedsetting, og kva faktorar som spelar inn. Gjennom analysen av datamaterialet kom eg fram til tre kjernekategoriar som vart kalla «U-helse», «Helsehåp» og «Etisk fordring». Dette leia fram til ein pendelmodell (Figur 3, s. 38) som har vakse fram ut ifrå analyse av datamaterialet. Modellen viser ein pendel som svingar mellom u-helse og helsehåp, eit symbol på at helseopplevinga i møte med teknologien er i rørsle heile tida, og at den svingar mellom ulike nivå av u-helse og helse-håp.

5.1 U - helse og teknologi

I hovudkategorien «U-helse» kjem det fram at problema med det gamle teknologiske utstyret i gamle bustad viser seg i kvardagen til den unge personen med funksjonsnedsetting. Det er vanskeleg å kommunisere med utstyret, mykje på grunn av IR - styringa som ikkje fungerer. Hovudinformatanten seier at IR-styring er klønete, vanskeleg å bruke og veldig tidkrevjande. IR-styringa er også med på å hindre han i å vera trygg på å koma seg inn att i huset når han har vore ute. Berre det at sola skin på IR-mottakaren ute kan hindre han i å koma seg inn att i huset på ein trygg måte. Slik skildrar han styringa av teknologien som lite påliteleg og med små feilmargar. Dette uroar også dei pårørande og skapar utrygge forhold for dei. Det er også mange fjernkontrollar å forholde seg til, som vert brukt på teknologi ulike stadar i huset. Fjernkontrollane blir også brukt av dei andre som bur i huset og hovudinformatanten seier at han ikkje har kontrollen slik det er i dag. Han føler seg også isolert på grunn av porttelefonen som gjer at han ikkje får kontakt med dei som kjem på besøk. Han har gitt opp å prøve å opne døra når det ringer på, for han rekk det uansett ikkje før dei har gått. Teknologien forverrar også den fysiske helsetilstanden hans fordi han må gjera unødvendig mange forflytningar i det gamle huset. Energien som han heller vil bruke på å vera sosial eller på å vera i arbeid blir

brukt opp på sånne ting. Han seier at han helsemessig kunne unngått mykje slitasje med nyare teknologi.

Desse opplevingane, skildringane og tankane frå hovudinformant og pårørande viser at den gamle teknologien er med på å skape ei kjensle av u - helse for den unge med si funksjonsnedsetting. Den skapar daglege hinder for han. Den løfter fram funksjonsnedsettinga og skapar ei kjensle av liding i staden for kjensla av styrke, tilfredsheit og helse.

Ei god helseoppleving er kjenneteikna av at ein er i ein integrert tilstand av sunnhet, friskhet og velbefinnande (Eriksson 1989, s. 46). Velbefinnande handlar om den subjektive kjensla av at livet er bra sjølv om ein kan ha objektive teikn på skade. Det inneber at ein er i ei tilstand kor ein kjenner at ein blomstrar og kor livet er godt og ein kjenner på lykke. Livet kan fungere optimalt og ein kan kjenne seg heil og glad, sjølv om ein kan ha fysiske utfordringar. Kvar individ befinn seg til ei kvar tid i ein av helseposisjonane (figur 1, s. 9) som angir graden av helse. (Eriksson 1989, s. 46). Kva posisjon ein er i, er eit resultat av eit samspel mellom individ og miljø, der dei ulike faktorane i miljøet er med på å påverke opplevinga av helse.

Helseopplevinga i møte med gamal teknologi plasserer hovudinformaten i posisjon D i helsekorset (Figur 1, s. 9). Posisjon D er kjenneteikna av at ein har ei kjensle av illebefinnande og ein har forekomst av objektive funksjonelle hindringar. Han har ei verkeleg og opplevd u – helse. Hovudinformaten har sine fysiske hindringar i funksjonsnedsettinga som gjer at velbefinnande-kjensla i utgangspunktet er truga og i tillegg gir teknologien ei kjensle av feilbrukt energi, isolasjon, mismot og såleis illebefinnande. Den gamle teknologien held den unge personen tilbake og hindrar ei kjensle av eit heilare liv. Teknologien er miljø - faktoren i informaten sitt liv som påverkar helseopplevinga negativt og som skapar kjensle av dysfunksjon og u - helse. Den gjer at han stagnerer i livet. Den fjernar ikkje dei objektive teikna på sjukdom og funksjonsnedsetting, men den aukar dei og løfter dei fram. Det vert ein hemmar i dagleglivet, ei stadig påminning om at livet har sine begrensningar. Kjensla vert at mulighetsrommet i dagen vert mindre. All energi vert sett inn på å komme seg over den enkelte dagelege hindringa, ved at noko så enkelt som å opne ei ytterdør eller justere persienner i vindauga blir veldig vanskeleg. Dette tek energien frå den unge og gjer livet komplisert. Energi som han heller ville brukt på å vera sosial og vera aktiv ute. Livet vert såleis sett på vent. Det vert ein negativ spiral, med negative tankar om frykt for helsa og kjensle av isolasjon og einsemd. Helse som varande, i notid, er kjenneteikna av at ein strevar mot å oppleve velbefinnande, ei form for balanse og harmoni i det indre (Eriksson 1995, s. 13). Helsa er mangedimensjonell og involverer heile mennesket, både kropp, sjel og ande.

Den unge med funksjonsnedsetting kjenner på denne ubalansen, mangelen på kontroll, mangelen på styring, kjensle av isolasjon og er fastlåst på eit noverande nivå. utfordringane i kvardagen er lidinga som held han i denne ubalansen.

Å oppleve u - helse er å møte ulike slags hinder og med større eller mindre hell lukkast med å krysse desse hindera (Eriksson 1989, s. 11). Informanten si u - helse vert i djupaste meining sett på som eit brot mellom naturens lover eller eit avvik frå det naturlege mennesket fordi helse er noko naturleg. Hans veg vert ein kamp for tilværet og er kjenneteikna av liding, smerte og sorg, men også glede. Den menneskelege kamp er kjenneteikna av motsetningar og bevegelse, frå mørke til lys, frå natt til dag. Dette er helsa sine ulike fargar og uttrykk. Helse er å oppleve seg sjølv som heil, å kjenne vørnad for eige liv. Når ein ikkje kjenner det slik, så har står ein i ei liding.

Liding er å stå i ein kamp mot hindringar i livet. Den daglege lidinga for den unge med funksjonsnedsetting er å måtte stå i den kjensla av begrensningar som kjem med teknologien og frykt for korleis den fysiske tilstanden skal bli i framtida. Teknologien er med på å forsterke lidinga. Lidinga skapar ikkje noko godt så lenge den ikkje er i rørsle. Lidinga må vera tåleleg og ha eit håp i seg for at den skal vera produktiv. Den må vera framoverretta og ha ei drivkraft. Håpet er det som er med på å styrke den enkelte i sin lidelseskamp framover mot tåleleg liding. Håpet hjå hovudinformaten er at det finnes betre teknologi og eit betre system i det nye huset han byggjer og at det er andre mogelegheiter i ny type teknologi. Dette kan vera med på å skape rørsle i lidinga og føre han vidare i helsespiralen mot ei kjensle av velbefinnande og heilhet. Når den gamle teknologien held han isolert innandørs og den nye teknologien kan auke mulighetene for å vera ute og vera sosial, så skaper dette auka liding. Ikkje berre fordi tilgjengeleg teknologi ikkje vert teke i bruk, men fordi den gamle teknologien aukar kjensla av funksjonsnedsetting. Samanhengen mellom teknologi og helseoppleving er der. Den «gamle» teknologien gir u - helse. Vissheten om at det finnes annan type teknologi som ein ikkje får bruke, aukar denne kjensla. Teknologien i seg sjølv er ikkje vond eller god. Det er når den i konteksten vert forma saman med omsorga at den vert eit hinder for informaten (Thygesen 2009, s. 128). Teknologien utfordrar informaten sin sårbarhet, verdighet og behov for omsorg (Hofmann 2013, s. 393).

Kva toleranse ein har for grad av velbefinnande er styrt av den kulturen ein kjem frå og varierer i frå eit samfunnslag til eit anna (Eriksson 1989, s. 47). Det er styrt av rådande helsefilosofi og menneskesyn i den kulturen ein befinn seg i. Sjølv om informaten opplever u - helse med denne teknologien vil ikkje nødvendigvis hjelpemiddelsentralen seie seg einige i at denne teknologien skapar u - helse. Så lenge teknologien er driftssikker og stabil, så

meiner hjelpemiddelsentralen at teknologien er nyttig. Så lenge dei har klart å løyse eit praktisk problem i dageleglivet til informanten så har dei gjort det dei kan for å bidra til helse, meistring og deltaking. Den subjektive kjensla av samhandling med teknologi og opplevd helse vert ikkje sett i fokus. Det er det ikkje rom for i kulturen. Innan hjelpemiddelsentralen rår det ulike syn på korleis ein ser på funksjonsnedsettinga og det er det funksjonelle synet som er rådane i tildeling og organisering av hjelpemiddel (Ness 2011, s. 31). Dei skal løyse eit problem på ein enklast mogeleg måte. Kulturen i hjelpemiddelsentralen seier at den gamle teknologien sikrar deltaking og meistring, og det er deira mål.

Menneskebilete og helsebilete avgjerande for kva ein meiner er potensial og muligheiter i «pleie». Mennesket som ein heilskap av kropp, sjel og ande og det einskilde menneske sin verdighet finns i han eller hennar evne og muligheit til sjølv å forma sitt eige liv. Dersom den som distribuerer teknologi i heimen berre har den funksjonsorienterte tilnærminga, utan å sjå heile mennesket, vil ein då ikkje kunne bidra til helse hjå eit anna menneske. Ein vil ikkje bidra i kampen for å overstige dei hinder som ein møter på med funksjonsnedsetting. Ei funksjonsorientert tilnærming i hjelpemiddelformidlinga legg vekt på å løyse eit problem rundt funksjonsnedsettinga, men gløymer å inkludere individet og omgjevningar (Ness 2011, s. 32). Fagpersonen vert ein formidlar og brukaren sit att som ein passiv mottakar. Funksjonsorientert tilnærming gir manglande merksemd på brukaren sin reaksjon på hjelpemiddel og er i utakt med ei brukarsentrert tilnærming. Ein ser berre funksjonen og ikkje heile mennesket. Eit heilhetleg helsesyn i møte med funksjonsnedsettinga tar utgangspunkt i menneske sitt eige bilete av seg sjølv. Ikkje funksjonsnedsettinga eller funksjonane, men det andre mennesket si eiga oppleving. Slik kan ein hjelpe den andre på veg mot helse. Utfordringa i vår tid er å endre perspektiv frå å formidle hjelpemiddel til ei generell gruppe til å formidle hjelpemiddel til unike enkeltpersonar som har ein eigen stil og egne ynskjer (Ness 2011, s.35). Hovudinformatanten har ein frustrasjon over det gamaldagse og utmoderne teknologiske utstyret som forsterkar og aukar funksjonsnedsettinga i staden for å usynleggjere den, i vissheten om at det finnes smartare teknologi som kan fungere betre i eigen situasjon.

Teknologien er meir enn berre ein deltakar i folk sitt liv (Ravneberg 2012, s. 260). Den er ein aktør i seg sjølv, ikkje eit nøytralt verktøy. Dersom teknologien virkar til brukar sitt beste fjernar ein hindringa som skapar u - helse. Funksjonsnedsettinga forsvinn i situasjonen, ein har ikkje lenger eit hinder og er såleis heilare. Skillet mellom teknologi og menneske vert viska ut og teknologien vert som ein forlengjar av eigen kropp, ein medaktør fram mot helse. Det å kjenne seg heil og få muligheita til å utnytte sitt potensial, gir håp og påverkar

helseopplevinga i positiv retning, då ein kan ha fysiske, objektive teikn på u - helse, men likevel oppleve helse.

5.2 Helse-håp og teknologi

Det kjem klart fram i analysen av datamaterialet at det ligg eit håp knytt til ny teknologi. Det viktigaste håpet ligg i at livet kan bli mykje enklare. Ikkje berre fordi teknologien er smartare, men også fordi husværet som er nytt er tilrettelagt på ein heilt anna måte enn det gamle huset. Hovudinformatanten seier at når ting tar mindre tid og er mindre krevjande så fungerer jo helsa betre også. Ein får mulighet til bruke energi på andre ting. Håpet ligg altså i at livet skal bli annleis, enklare og meir innhaldsrikt med nytt hus og ny teknologi. Livet skal bli mykje meir avslappande og mindre energikrevjande. Energi som er feilbrukt med gamal teknologi skal nyttast på andre aktivitetar med ny teknologi som krev mindre energi.

Dei pårørande seier at dei håpar at det vert tryggare med det nye huset og den nye teknologien. Dei har også eit håp om at det fremjar det sosiale livet som dei ynskjer han skal ha. Dei kjenner til at mange unge med funksjonsnedsetting vert sitjande isolert i eigen heim, men håpar og trur at det skal vera lettare å skapa sitt eige liv i det nye husværet. Teknologen held fram den enorme forenklinga det er med ny teknologi. Han meiner at det vert den store helsegevinsten og at dei unge vil blomstre som menneske med den nye teknologien. Teknologien gjer det mogeleg å styre det meste i huset via mobilen. Ein kan justere temperatur, opne persiener, styre dører og vindauger. Då meiner teknologen at dei får mogelegheit til å bruke energien sin på det sosiale livet, i arbeid og på fritid.

Håpet om eit betre funksjonsnivå er innretta mot framtida, men har også ein betydning her og no. Den gir helseopplevinga til hovudinformatanten ein klar retning og er ei trøst for han. Å oppleve håp er ei kjelde til energi for fortsatt liv og er relatert til ynskje om endring. Det avgjerande i helseopplevinga hjå mennesket er den dynamiske rørsla mellom personane sine mogelegheiter og situasjonen dei står i (Eriksson 1989, s. 55). Hovudinformatanten vel å satse på sine mogelegheiter ut i frå sin situasjon. Det spesifikke håpet om at ny teknologi og nytt hus skal forenkle kvardagen og gjere alt lettare, gjer at den unge har ei retning og eit pågangsmot. Det skapar rørsla som skal til mellom situasjon og mogelegheiter, og som kan føre fram til ei auka helseoppleving. Retninga er mot det som er høgare, betre og meir funksjonelt. Håpet om ei enklare framtid, om eit betre liv og ein større fridom har ført den unge med funksjonsnedsetting inn i jakta på teknologiens mulegheiter. Det er hans livsmotivasjon og dei pårørande rundt støttar han i dette arbeidet. Han har valt å søkje dei mogelegheitene som finnes, og har valt å skapa sitt eige liv. Han har eit pågangsmot som trassar

motgang både frå systemet og i eigen kropp. Dette er hans drivkraft mot ei framtida, ut av lidinga til eit betre funksjonsnivå.

Ei funksjonsnedsetting kan føre til at ein mister livsmotet og håpet (Lohne 2008, s. 238). Det er viktig å bevare håpet, for livet kan vera bra trass ei funksjonsnedsetting. Det kroppslege håpet ligg i at ein ynskjer å bli bra så bra igjen som mogeleg og håpet er å bli så uavhengig av assistanse frå andre som mogeleg. Opplevinga av avhengighet skapar kjensle av liding. Håpet hovudinformaten har om å vera sjølvstendig lindrar lidinga og påverkar trua og framtidshåpet. Teknologien som kan kompensere for hans funksjonsnedsettinga aukar hans uavhengighet, hans autonomi og hans verdighet. Når du kan gjere som alle andre, er begrensningar og ulikheter mindre synlege (Hofmann 2013, s. 393). Håpet, saman med trua er ein sentral substans i hans helseprosess (Eriksson 1989, s. 50). Hovudinformaten har håpet og trua på framtida og er såleis i rørsle i si helseoppleving.

Helsemotivet er også drivkrafta som driv hovudinformaten ut frå lidinga og over i helse (Eriksson 1995, s. 16). Helsemotivet er det som den enkelte opplever som det meningsfulle i situasjonen. Målet om eit betre funksjonsnivå trer fram som eit tydeleg helsemotiv hjå hovudinformaten. Det er drivkrafta hans i helse-spiralen, som gjer at han søker seg vidare frå gjerande til varandet, og mot eit heilare liv og til veksten fram mot helse som vardande. I vardande kan han leva heilt og fullt som menneske og kjenne ein fred og vilje til å leve og veksa. For at ein skal kunne seie at ein har helse så må ein vera i heile helse-spiralen (Figur 2, s. 10), både i gjerande, verande og vera i vardandet, i danninga. Den nye teknologien og framtidsplanane gir håp og rørsle i helseopplevinga og kan usynleggjere funksjonsnedsettinga. Nyare teknologi kan vere med på å viske ut gapet mellom funksjonsnedsettinga og omgjevnadane, og dei krav omgjevnadane stiller. På den måten kan det gjere livet enklare og skape helse for hovudinformaten, som forstår seg på ny teknologi og som interesserer seg for å halde på med app'ar og mobiltelefon.

5.3 Den etiske fordringa knytt til teknologi

Hovudinformaten og pårørande i denne studia viser til hjelpemiddelsentralen og uttrykkjer ein del frustrasjon over systemet han må forhalde seg til med funksjonsnedsettinga. Både fordi det tek mykje av energien og tida deira i arbeid med søknad om utstyr og den anbudsfinansiert ordning som begrensar mulighetene til teknologi. Dei fortel om eit system som er rigid i forhold til kva som er tilgjengeleg av teknologisk utstyr. Her gjeld regelen om at det billegaste er første valet, og det billegaste er nødvendigvis ikkje det beste for hovudinformaten.

Ut i frå analysen av datamaterialet har det vakse fram eit klart bilete av at det er eit misforhold i balansen mellom brukar sine forventningar til systemet og rammebetingelsane i hjelpemiddelsentralen. Dette har både med tildeling av teknologi i heimen å gjere, men er også knytt til kva menneskesyn ein som ung brukar vert møtt med. Her kjem det også ei klar etisk fordring til hjelpemiddelsentralen som system og ein appell frå ein ung brukar. Som brukar ynskjer hovudinformaten å få vera delaktig i val av teknologi, men opplever at dei strame rammene rundt tildeling gjer dette vanskeleg. Informant frå hjelpemiddelsentralen seier at dei ynskjer å ta sine brukarar på alvor og gje dei moglegheita til å velje sjølv, men slik det er i dag så er det ikkje mogeleg. Dei er redde for at brukarane må over i rolla som vanleg forbrukar og at dei då berre får ein eingongsstønad til teknologi frå hjelpemiddelsentralen. Informanten meiner at dette vert vanskeleg for menneske med så store behov for hjelpemiddel. Hovudinformaten opplever på si side at teknologien ikkje stemmer aldersmessig overeins med han og at det er frustrerande å ha teknologi som er tilpassa ei eldre brukargruppe. Dette ser hjelpemiddelsentralen, men dei må ha teknologi som passar for alle, både den unge dataingeniøren og den eldre med kognitiv svikt. Dei ynskjer å møte dei unge med respekt og la dei få innverknad i eige liv, men meiner at rammene ikkje er heilt på plass hjå dei i forhold til den nye teknologien.

Grunnleggjande for ideologien bak hjelpemiddel og tilrettelegging er at brukane skal spele ei aktiv rolle når det gjeld behov for hjelpemiddel og at serviceapparatet skal byggjast opp ut frå dei krav brukarane set (Ness 2011, s. 16). Dette for å sikre at den hjelpa som blir gitt vert best mogeleg for den enkelte. Den som har funksjonsnedsettinga kan best seie kva behov som er til stades og kor godt eit slikt behov er dekkja eller ikkje. På same måte som det er kvart enkelt menneske som må seie noko om si eiga helseoppleving, og som sit med nøkkelen til å gjere noko med den, så er det også brukaren sjølv som kjenner kor godt eit hjelpemiddel verkar.

Hjelpemiddelsentralen er klar over misforholdet og det skiljet som går mellom kva dei unge brukarane ynskjer av teknologi og kva teknologisk utstyr som blir levert ut. Det vert nemnt at bedrifta ikkje har utvikla seg noko særleg når det gjeld type teknologi og at dette gjer at dei unge menneska såleis ikkje får utstyr som stemmer aldersmessig overeins med dei. Ny teknologi med uendelege moglegheiter vert ikkje mogeleg å få hjå dei. Dei må halde seg til standard utstyr. Utfordringane hjå hjelpemiddelsentralen er at det oppstår eit krysspress og ei spenning mellom utvalet teknologi som er tilgjengeleg og brukarane sitt ynskje om spesielle og smakfulle hjelpemiddel som passar til den enkelte (Ness 2011, s. 128). Informant frå hjelpemiddelsentralen stadfestar dette ved å seie at tilbodet deira er noko rigid som system og

låst til både leverandør og utstyr, sjølv om dei unge ynskjer anna utstyr. Som system ynskjer ein å framstå som person-senterte, men i røynda, på grunn av eit rigid system, vert kliniske og funksjonelle behov prioritert. Det gir få muligheter til individualitet og personlege val (Ness 2011, s.129). Dette gir ei klar etisk fordring, ein appell, frå brukaren til systemet. Utfordringa i vår tid er å endre perspektiv frå å formidle hjelpemiddel til ei generell gruppe med funksjonsnedsetjing til å formidle hjelpemiddel til unike enkeltpersonar som har ein personleg stil og egne ynskjer (Ness 2011, s. 93). Her har den enkelte fagperson i hjelpemiddelsentralen ei etisk fordring i å møte den enkelte og sjå kvar enkelt i tildeling av hjelpemiddel og i forhold til teknologi.

Det er det vesle ekstra ein gjer som hjelpar som er med på å lindre lidinga hjå andre menneske (Arman & Rehnsfeldt 2007, s. 372). Når omsorgspersonen eller fagpersonen vågar å sjå forbi sine rutinar og ansvarsområde og verkeleg vågar å sjå det andre mennesket, bak funksjonsnedsettinga, det er då ein kan skape lindring. Fagpersonen vert utfordra på rolla som portvakt eller dørøpnar for enkelte tenester (Ness 2011, s. 44). Fagpersonen kan sette grenser og passe på samfunnets pengar, eller han kan velgje å sjå reglane sine muligheter for bevilgningar i møte med den enkelte brukar. Han kan velje å bruke sin fantasi i møte med den andre, saman med sin faglighet og kulturen sine normer. I dette møtet sit fagpersonen med makta. Appellen frå brukaren om å bli tatt vare på vert den etiske fordringa. I denne fordringa er det eit komplisert treklang-samspel: den spontane medkjensle, den etiske fordringa om å ta vare på det livet som ein er utlevert i tillit og dei relative kulturbestemte normene. Denne treklengen tonar ut i situasjone og ingen av delene i treklengane kan unnvera kvarandre (Martinsen 2012, s. 52). Slik har menneskesyn og grunnleggjande verkelegheitsforståing hjå hjelparen påverknad på korleis brukaren får det og noko å seie for brukaren si helseoppleving. Ved å møte brukaren med ei positiv og open haldning til hans behov, og sjå på mulighetene i sitt eige system kan dei skape håp og dermed helsekjensle berre ved haldninga si. Då er spørsmålet om ein vel å vera portvakt eller dørøpnar. Det handlar om å våga og vera open, og sette fantasien i sving i møte med den andre. Det at ein som medmenneske kan vera med å skapa håp og framtidstru hjå den andre handlar om å tillate seg sjølv å møte den andre med sansinga si stemte openheit i situasjonen og gi rom for den spontane medlevelsen (Martinsen 2012, s. 51). Dette vekker ansvarskjensla og set fantasien i sving i situasjonen. For i alle situasjonar er det makt, kunnskap og normer, og ei klar fordring om å gjera mot den andre slik eg ville at den andre skal gjera mot meg. Det handlar ikkje om å velje eit syn på ei funksjonsnedsetting eller tildeling, men det handlar om å sjå den andre. Sjå at det er eit menneske, med sin ibuande verdighet som er der, som er sårbar og som skal takast vare på. Å

opne opp for fantasi i møte med den andre skapar eit mogelegheitsrom, eit fiktivt rom, kor ein kan klare å snu om og foreta eit rollebyte (Martinsen 2012, s. 50). Det handlar om å snu om på roller slik at ein ikkje møter den andre på sine egne premisser og formar han i sitt eige bilete, men at ein vekker sin spontane medkjensle om å ta vare på det livsbærande i den andre. Det er nettopp dette livsbærande som er så avgjerande å ta vare på i møte med ei funksjonsnedsetting. Då kan ein få auge på helsemotivet til mennesket og vera ein hjelper som støttar den andre i hans arbeid mot betre helse.

Det kjem fram i studia at umoderne teknologi fører til at livet blir sett på vent og at hovudinformatanten føler at livet går forbi fordi teknologien held han tilbake. Det sosiale livet vert begrensa av teknologien. Som hjelparar har ein alltid mogelegheit til å utfordre systemet og såleis stå ved sida av brukaren. Men det fordrar at ein tek eit val og at ein vågar å gjere det vesle ekstra for den andre. Etisk sett har det relasjonelle forholdet mellom det ein kallar «pasient og pleiar» større verdi enn den instrumentelle og medikamentelle omsorga som vert gitt. Det å sjå pasienten sin unikheter og gjere unnatak for pasientar er ein viktig del av det å gje hjelp (Nordtveit et al. 2011, s. 198). Dette kan ein overføre til hjelpemiddelsentralen og forholdet mellom fagperson og brukar. Det tyder at ein skal gjere det vesle ekstra for den andre fordi det faktisk har ein betydning for deira helse. Helsevesenet må lage meir rom og tid for slik situasjonsspesifikk og partikulær omsorg der ein ser den eine. Slik kan ein skape rom for lindring og helse.

Hjelpemiddelsentralen skal levere ut teknologisk utstyr likeverdig til alle personar med funksjonsnedsettingar, uavhengig av alder og geografisk bustad (Ness 2011, s.17 - 18). Målet er at dei individuelle tiltaka som vert sett i verk skal kompensere for funksjonsnedsettinga og løyse dei praktiske problema for den enkelte brukar. Slik vil dei altså fremje aktivitet og deltaking til ei gruppe som er hindra i å delta på lik linje som andre i samfunnet utan hjelpemiddel eller teknologi. Intensjonen er god og slik det teoretisk vert framstilt så er fokuset på brukaren sine behov og hans omgjevnadar. Likevel opplever hovudinformatantane i denne studia at det ikkje nødvendigvis er eit slikt fokus i verkelegheita. Dei opplever at fokuset ikkje er på deira behov og ikkje på deira omgjevnader, men heller på kva utstyr som er tilgjengeleg og som ut frå fagpersonen si formeining kan vera aktuelt. Det vert opplevd som ein kamp å få på plass det utstyret ein sjølv syns er det beste og som ein synes er nok for å fungere i dagleglivet. Trass i at tiltaka frå hjelpemiddelsentralen skal vera på individnivå og det utstyret som vert levert ut til brukarar skal vera individuelt tilpassa (Ness 2011, s. 16).

Ei funksjonsorientert tilnærming blir teknisk ved at ein legger vekt på å løyse problemet med funksjonsnedsetting hjå et individ *utan* å inkludere individet og omgjevnadane

heile prosessen med å velge hjelpemiddel (Ness 2011, s.32). Denne forståelsesramma kan redusere menneske innanfor rammene av regelverk og forskrifter og berre fokuserer på det aller mest naudsynte utstyret for å hjelpe funksjonane. Informanten frå hjelpemiddelsentralen ser på si rolle som klar, ved å vera representant for formyndarstaten og meiner på si side at utstyret som dei leverer både er driftssikkert og godt, og at det er det viktigaste. Sjølv om det er noko gamaldags og det gir begrensingar i forhold til bruk av nyare teknologi. Det viktige er at ein får utstyr frå hjelpemiddelsentralen som er gratis og som dei står ansvarlege for. Alternativet er å gå frå å vera brukar til vanleg forbrukar, utan dei som sikkerhetsnett. Som hjelper står ein i ein avgjerande posisjon, ved at ein held den andre sitt liv i sine hender (Arman & Rehnsfeldt 2007, s. 374). I situasjonen er det ei klar makt til fagpersonen. Dersom ein vel å ikkje møte den andre med fantasi kan ein krenkje den andre. Som menneske så er ein ontologisk i eit avhengighetsforhold til andre, ein er ontologisk interdependent, og med ei funksjonsnedsetting kanskje i endå større grad enn utan ei funksjonsnedsetting. Ein vert avhengig av andre og har behov for hjelp. Men ein er også kompetent samstundes, som ungt menneske. Det er ikkje noko i vegen med hovudet, det er dei fysiske funksjonane som er hinderet. Hjelpemiddelsentralen sit med nøkkelen til å løyse praktiske utfordringar i kvardagen til menneske med funksjonsnedsetting. Hjelpemiddelet treng ikkje berre vera ein reiskap for å løyse eit teknisk problem, men kan også knyttast til meiningsfulle aktivitetar. Dette representerer ei meir personleg tilnærming til tekniske hjelpemiddel. Å finne den beste match mellom person og teknisk hjelpemiddel er ein krevjande og kompleks prosess som inneber å inkludere brukar og samkjøre funksjonelle, psykologiske og psykososiale aspekt. Å vektlegge personane sine eigne mål, tilfredshet, kulturelle verdiar og omgjevnadar i staden for patologi, og ha eit heilheitleg perspektiv er avgjerande for den andre si helse (Ness 2011, s. 34).

Teknologi har hatt ein dobbelt natur (Ravneberg 2012, s. 260). Den har vore ein reiskap for uavhengighet og normalisering på den eine sida, og eit merke på avhengighet og stigmatisering på den andre sida. Når den private teknologimarknaden utanfor hjelpemiddelsentralen produserer enkel og billeg teknologi som tilsynelatande kan virke vel så funksjonell som standardutstyret som kjem frå hjelpemiddelsentralen så skaper det mistillit og frustrasjon. Dette ser informanten frå hjelpemiddelsentralen og forstår dette aspektet godt. Fokuset er altså å erstatte eller førebyggje tapt funksjon og muliggjere aktivitet, men i staden for at teknologien bidrar i den positive retninga, så skapar den auka oppleving av u - helse. Når tilnærminga er funksjonsorientert så har ein ei teknisk tilnærming som ikkje legg vekt på individ og omgjevnadar, berre eit fokus på å løyse eit problem (Ness 2011, s. 31 - 32).

Tidlegare såg ein hjelpemiddel som ei praktisk løysing for ei gruppe brukarar med felles behov, og ein hadde standardiserte løysingar (Ness 2011, s. 93). Dette er i ferd med å endre seg og ein dreier vekk frå å tenkje standardiserte løysingar for mange til å vektlegge den unike personen med individuelle behov. Løysinga er ikkje at alle skal få all tilgjengeleg teknologi, men at alle vert møtt som det unike individet det er, med kompetanse og ressursar. Det er viktig å ikkje bli plassert i ei gruppe, men å bli sett som unik. Hjelpemiddelsentralen har framleis har eit stykke igjen i denne dreinga, men det er absolutt dette som vert etterlyst av informantane. Teknologien som fungerer for den enkelte fører til at funksjonsnedsettinga vert usynleg. Teknologien vert ei forlenging av eins eigen kropp. Det handlar om ulike måtar å forhalde seg til ein brukar på.

Å bli behandla likeverdig er ikkje det same som å bli behandla likt. Likeverd er ikkje det same som å få akkurat det same teknologiske utstyret som alle andre. Likeverd er å få individuelt utstyr, som passar den enkelte sin kompetanse, stil og ynskje. Hjelpemiddelsentralen er usikker på om dei unge «klarar seg» i verda som forbrukarar. Dei er redde for at tapet av brukarstatus og overgangen til forbrukar vert for vanskeleg. Dei meiner at det beste er at brukarane, med sine behov, er avhengige av eit system som fangar dei opp, tek vare på dei. Men prisen vert at dei får gamaldags teknologisk utstyr som tek frå dei muligheitene til nyare teknologi. Hjelpemiddelsentralen vert på den måten med på å forsterke kjensla av funksjonsnedsetting og dermed også kjensla av u - helse med sin gamle teknologi og med denne likskaps-tanken. Ny teknologi byter ikkje ut den menneskelege omsorga. Omsorga vert ikkje sett til side eller utarmar den, men omsorga tek nye former, involverer andre aktørar og fordeler ansvar på ein ny måte. Den rettar omsorga mot nye ideal. God omsorg betyr ikkje at andre skal ta vare på ein, men det kan like godt vera at god omsorg er å klare å ta vare på seg sjølv og oppretthalde sjølvstet (Moser & Thygesen 2013, s. 156). Her vert mennesket sin sårbarhet, verdighet og behov for omsorg utfordra.

5.4 Helserørsle

Hovudinformaten fortel at teknologien har klar negativ innverknad på den daglege helseopplevinga når det ikkje er lett å samhandle med teknologien. Informantane seier at problema med teknologien hindrar eit fullverdig og godt liv. Teknologien set kjeppar i hjula, bokstaveleg tala. Når ein har ei funksjonsnedsetting er ein avhengig av eit hjelpemiddel for å fungere i dagleglivet. Dagen er påverka av hindringar eller muligheiter som ligg i hus og heim, og ute. Når det er teknologien som er første hinder i heimen ved at teknologien ikkje er så lett å samhandle med, så er det klart at ein kan seie at teknologien påverkar helse.

Teknologien vert synleg og dermed gjer den funksjonsnedsettinga meir synleg. Dette skapar ikkje helseoppleving i retning mot heilhet og heilagdom, ei kjensle av velbefinnande og håp hjå mennesket. Dette skapar frykt og fortvilning. Helse er ikkje noko ein reflekterer så mykje over så lenge ein har den. Det er først når helsa vert truga at ein startar ein kamp for helsa. Men kva muligheiter har den unge med funksjonsnedsetting for å kjempa for helsa si? Dersom det er teknologien som er levert som eit hjelpemiddel som er problemet så har ikkje den unge personen så mykje å stille opp med. Teknologien bidreg såleis til liding og forsterking av kroppslig u - helse og frustrasjon. Den hindrar deltaking i kvardagen, både i heimen og ute, og set dei unge med funksjonsnedsetting på sidelina i samfunnet. Desse som hjelpemiddelsentralen ynskjer å ha med som deltakarar, som skal meistre og klare seg mest mogeleg sjølv. Teknologien som er meint som støtte og hjelp, blir det store problemet. Det er nesten slik at teknologi vert eit større problem enn funksjonsnedsettinga i seg sjølv. Teknologi hindrar informantane å gå ut, hindrar han i å få besøk, hindrar han i å styre eige liv. Intensjonane med teknologien er gode, mulighetene uendelege, men teknologidelene ein får utdelt vert eit større problem enn funksjonsnedsettinga. Ein viktig premis for eit ungt menneske er å få vera med, å få vera ein del av ein større samanheng. Å oppleva seg som utestengd, som isolert er eit stort tap for dei unge. Deira nettverk er ute, ikkje heime og det å få vera ute skapar heilhet og helse.

Ut i frå analysen av datamaterialet vaks det fram ein pendelmodell (Figur 3, s. 38) som viser at hovudinformaten i denne studia er i ei rørsle i si helseoppleving. Han er i ein situasjon som gir han ei oppleving av u - helse fordi teknologien dagleg skapar utfordringar for han. Dette gir den etiske fordringa til hjelpemiddelsentralen om å ta hans appell som ung på alvor. Han ynskjer seg betre teknologi, framtidsmuligheter og har eit håp for det. For det kjem tydeleg fram at hovudinformaten har eit helse-håp og eit helsemotiv i eit betre funksjonsnivå. Dette skapar rørsle i lidinga og gir han ei drivkraft mot eit betre liv, så er det opp til hjelpemiddelsentralen å svare ann på den etiske fordringa som hovudinformaten kjem med.

Helse er ein multi - dimensjonal heilhet også for hovudinformaten. Heilheten er større enn summen av delane og den multi - dimensjonale heilheten består av informaten og hans totale miljø. Teknologien som ein del av miljøet rundt han påverkar helseopplevinga (Eriksson 1989, s. 65). Helse som rørsle er kjenneteikna av at informaten opplever vitalitet i livet og kjenner at han har ein påverknad på mulighetene i livet. Trass fysiske helsehinder så er det ei dynamiske rørsle mellom mulighetene og situasjonen som utgjer den grunnleggjande styrken i han. Denne er retninga i rørsla avgjer grad av helseoppleving (Eriksson 1989, s. 54).

Pendelmodellen (Figur 3, s. 38) viser at hovudinformaten med sitt håp har eit helsepotensiale dersom den etiske fordringa vert svart på. Slik kan han vera i ei rørsle i si helseoppleving. Håpet om nyare teknologi kan gje han nye muligheiter for styring med smarttelefon. Teknolog stadfestar at dette vert eit enklare liv for dei unge i dag. Dette kan sette fart på pendelen og gje han ei betre helseoppleving, trass funksjonsnedsettinga. Det som styrer farten i pendelen er i kva grad hjelpemiddelsentralen og fagfolka svarar på den etiske fordringa som kjem frå informaten. Dei sit med den andre sitt liv i sine hender og kan vera med å styre helseopplevinga mot helse-håp ved å møte informaten der han er, sjå han og ta utgangspunkt i hans helsemotiv. Det å ivareta den andre og møte han i den etiske fordringa som kjem til syne er å velge å sjå på mulighetsrommet som er i eige regelverk og vera ein døropnar. Det er å våge å stå i sansinga si openheit og la fantasien snu om på eige utgangspunkt. Fantasien som snur om på korleis ein ser den andre gjer at eigne motiv, eigne intensjonar fell vekk og ein kan setje den andre i fokus (Martinsen 2012, s. 51). Men den etiske fordringa står ikkje åleine i situasjonen. Det er også kunnskap, makt og normer i den. Den enkelte må med sin innsikt, fantasi og forståing finne ut kva omsorgsansvar ein har for den andre. Ein må gjera skjønsmessige avvegingar i situasjonen og trekke på både faglegheit og kulturen sine normer i avvegingane. Men ein må vite at dei val ein tek påverkar den andre si helseoppleving og helsefølelse. Den andre er ikkje upåverka av møtet med systemet. Det er sjølve møtet som skapar eller hindrar følelse og som dannar utgangspunktet for framtidig helseoppleving.

Det ligg eit sterkt håp om helse knytt til ny teknologi og ny bustad. Den gamle teknologien representerte lidinga og representerte det som held personen tilbake, medan den nye teknologien rommar enorme muligheiter og eit framtidshåp. Dei nye muligheitene veit dei unge mykje om. Det er ikkje noko i vegen med den tekniske interessa til hovudinformaten, og den tekniske kompetansen er også på plass. Håpet er konkret knytt til fridom i å kunne bevege seg lettare utandørs og innandørs, og at livet skal bli mykje enklare med ny teknologi.

Menneske med ryggmargsskade har stort behov for tålmod og håp (Lohne 2008, s. 238). Utan håp for framtida vil livskrafta på eit eller anna tidspunkt forsvinne. Eit kvart mogleg positivt framtidsperspektiv vil vera av avgjerande betydning for hovudinformaten. Håp lindrar lidinga og påverkar prosessen med rehabilitering og betring ved å stimulerer viljen til å kjempe og til å overleve. Hovudinformaten treng både mot og uthaldenhet i møte med sin livssituasjon. Ein ryggmargsskade kjem av ei brå, uforståeleg og dramatisk hending med livslange konsekvensar. Isolasjon, djup fortvilning og ekstrem avhengighet er det som

følgjer, med irreversible skader, med nedsett mobilitet og sensibilitet. Håpet for informanten er få smartare teknologi, enklare fjernkontroll i systemet og samla sett eit meir fleksibelt system. Han ynskjer å få tilbake livet tilnærma slik det var før, klare seg meir på eiga hand og vera sjølvstendig. Her trer det fram eit nytt omsorgsidealet (Moser & Thygesen 2013, s. 156). Idealet er å klare seg sjølv og vera så uavhengig som mogeleg. Håpet er at den nye teknologien vil ta betre vare på den fysiske helsa. Medan den gamle teknologien krev mange daglege forflytningar som inneber overdriven slitasje på fingrar, handledd og skuldrer vil den nye teknologien forenkle dagane. Ein med ei ryggmargsskade er utsett for ei rekke slitasjar i kroppen og at det er eit mål å ta vare på funksjonane lengst mogeleg. Ein fagperson må vera seg bevisst og vurdere konsekvensar av valt teknologi, kva konsekvensar dei har for kvardagen og samhandlinga med pasienten. Håpet er det som skapar rørsle i lidinga (Eriksson 1995, s. 32). Fagpersonane kan vera med å skape rørsle i lidinga om dei lyttar til hovudinformaten sine tankar og håp for framtida. Det viktige er å ikkje krenke håpet i det enkelte. Situasjonar og møter i helsevesenet kan forårsake eller auke deira liding, i staden for å lindre den (Arman & Rehnsfeldt 2007, s. 372). Menneska vert ikkje sett på som heile menneske og deira liding og situasjon ikkje var teke på alvor. *Måten* ein tek vare på brukaren på kan enten auke lidinga eller skape håp. Ein kan diskutere økonomi, paradigmer og omsorgskultur, men dette er til slutt ei sak som handlar om kvar enkelt omsorgsperson sin beslutning og ansvar for å stå fram og tene dei ein eigentleg er her for å tene: nemleg brukaren. Den nye teknologien er retta mot å realisere andre typar verdiar og ideal innanfor omsorgsarbeid (Moser & Thygesen 2013, s.156). Den er meir retta mot å muliggjere og utvikle det menneskelege potensial, den einskilde sin kapasitet og posisjon. Sentralt står mulighetene til sjølvbestemmelse, sjølvstende og evne til å ta vare på seg sjølv. Dette stemmer godt overeins med hovudinformaten sitt syn på framtida. Teknologien som kompenserer for ei funksjonsnedsetting kan auke ein person sin uavhengighet, autonomi og verdighet (Hofmann 2013, s. 393). Det er nettopp dette håpet hovudinformaten sit med i møte med den nye teknologien. Håpet om å vera sjølvstendig i så stor grad som mogeleg.

5.5 Refleksjon over eigen metode

I all forskning står ein i fare for å gå i ei eller anna «grøft» på sin veg mot ny kunnskap og ny sanning. I denne studia er det nytta casemetode som forskingsstrategi då dette kan vera ein hensiktsmessig metode for å få fram ny kunnskap om eit nytt fenomen. Også ut i frå det faktum at dette er nyare teknologi som er teke i bruk i ei verkelegheit som er u - utforska tidlegare så kan det metodologiske valet vera godt. Casestudie og kvalitativ metode søkjer å

forstå i djupna og få fram detaljar i det enkelte menneske si livserfaring. Casestudier har ein verdi ved at den kan utdjupe teori og løfte fram kompleksitetar som treng vidare forskning. I tillegg kan det bidra til å etablere grenser for generaliserbarhet (Stake 2000, s. 448).

Denne studia har hatt 5 informantar, noko som kan kritiserast som lite i forhold til reliabilitet på funn og som lite når ein skal belyse ei hending. Samstundes som ein kan seie at ein berre treng ein person for å få kunnskap, dersom det er denne personen som er caset. Ein står også i casestudiet i fare for å la nokre av informantane sine stemmer komme meir og tydelegare fram enn andre sine og at det av den grunn blir ubalanse i framstilling av funn. Forskingsinstrumentet i denne studia er kandidaten sjølv og faren er tilstade for at ein er for farga av egne meiningar og tankar i møte med datamaterialet og let det påverke resultatet. Kva blindsoner og bias ein har er ofte vanskeleg å sjå sjølv, men i denne studia har kandidaten prøvd å møte datamaterialet med konkrete analysemetodar og eit ope sinn. Likevel er det ein risiko for at framstillinga ikkje samsvarer med korleis informantane, lesaren eller andre forskarar ville forstått det innsamla datamaterialet.

Caset handlar om eit ungt menneske med funksjonsnedsetting. Dette vert ofte beteikna som ei samla gruppe individ og som ei svakare gruppe på grunn av sine funksjons - nedsettingar. Denne problematikken har kandidaten vore oppmerksom på. I arbeidet med datainnsamling og analyse har ein vore oppteken av å ikkje stakkarsleggjere dei, men heller løfta fram deira ressursar og mogelegheiter. Kandidaten har møtt svært oppegåande og ressurssterke informantar som er kunnskapsrike og handlekraftige, trass sine fysiske hindringar.

Denne studia har relevans for endring av noverande praksis i hjelpemiddelsentralen. Hovudfokuset i dag når det gjeld teknologibruk er å gje teknologi til dei eldre og til menneske med kognitiv svikt på bakgrunn av den demografiske utviklinga i framtida. Dei unge vert gjerne gløymte i arbeidet med å løyse den komande eldrebølgja, men kandidaten sitt syn på dette er at ein burde satse på å gje dei unge teknologi då dei både forstår og har kunnskap, ferdigheter og nytte av den. Ein burde etter funn frå denne studia også jobba mot eit meir brukarsentrert og individuelt fokus i tildeling av teknologiske hjelpemiddel i framtida. Ei studie som denne gir ikkje grunnlag for generalisering, men kan vera eit godt utgangspunkt for vidare forskning på emnet. Det ville vore interessant å til dømes gjennomført ein spørjeundersøking kor fleire unge menneske med funksjonsnedsetting fekk seie noko om si helseoppleving knytt til teknologibruk. Dette er noko som kunne vore interessant å gjort i fortsetjinga av prosjektet.

6.0 Konklusjon

I denne studia har ein søkt kunnskap om korleis teknologi i heimen påverkar helseopplevinga hjå unge menneske med funksjonsnedsetting. Det har ut i frå analyse av datamaterialet vakse fram ein pendelmodell (Figur 3, s. 38) som viser at den unge er i ei rørsle i si helseoppleving, frå u – helse til helse-håp og at det er ulike faktorar som påverkar grad av rørsle. Det avgjerande i helseopplevinga til mennesket er den dynamiske rørsla mellom personen sine muligheiter og situasjonen dei står i. Dette utgjer den grunnleggjande styrken i mennesket og det er også retninga på rørsla som avgjer grad av helse. Retninga mot noko høgare, betre og meir funksjonelt.

Det viser seg at den gamle teknologien i gamal bustad gir hovudinformaten ei oppleving av u – helse og liding. Lidinga og u – helse viser seg ved at hovudinformaten fortel at teknologien skapar ein tungvindt kvardag med mykje frustrasjon og irritasjon. Teknologien er med på å gjera livet ekstra vanskeleg i det daglege og funksjonsnedsettinga vert løfta fram og forsterka ved at teknologien er vanskeleg å kommunisere med, vanskeleg å styre og fører til ekstra belastningar på kroppen. Eriksson (1989, s. 46) som seier at helse er ein integrert tilstand av sunnhet, friskhet og velbefinnande kor ein ved objektive dysfunksjonelle teikn saman med ei kjensle av illebefinnande har verkeleg og opplevd u – helse.

Likevel har hovudinformaten eit klart helse-håp som gir han ei drivkraft ut av u – helse og liding, som gir han ein klar retning mot framtida. I det nye husværet som vert bygd er det lagt opp til nyare teknologi og dette skapar forventningar og håp. Håpet er knytt til ein enklare kvardag, større fridom og fleire muligheiter. Den nye teknologien er noko den unge kjenner godt til og er kompetente til å bruke. Dei ulike informantane ser at den har eit stort potensiale for dei unge ved at den kan gjere livet enklare og lettare. Her ligg mulighetene for ein enklare kvardag, ei spanande framtid og eit betre funksjonsnivå. Med ny teknologi veks det fram eit nytt omsorgsideal som er å klare seg mest mogeleg på eiga hand og vera sjølvstendig (Moser & Thygesen 2013, s. 156) og desse moglegheitene finnes i den nye teknologien. Helse – håpet er viktig å bevare for å nå sine mål om eit betre funksjonsnivå. Håpet skapar rørsle i lidinga og gjer lidinga tåleleg.

I dette helse - håpet ligg også ein appell frå dei unge og ei etisk fordring til hjelpemiddelsentralen om å ta appellen på alvor, å svare ann på deira ynskje om å få alle muligheiter med den nye teknologien. Trass i at hjelpemiddelsentralen i si tildeling teoretisk har eit brukarsentrert utgangspunkt (Ness 2011, s.16) og ynskjer at teknologien skal tildelast

på bakgrunn av den enkelte sine behov så er det likevel den funksjonsorienterte forståinga som kjenneteiknar tildeling av teknologi. Det handlar om å fylle ein tapt funksjon på ein praktisk måte. Ein ser ikkje heile mennesket, tek ikkje utgangspunkt i dei mål og ynskjer den enkelte har. Slik det er i dag så har ikkje dei unge tilgang til den nye teknologien og hjelpemiddelsentralen kan ikkje levere ut den nye teknologien utan å gå utanom sitt eige regelverk. Ut i frå pendelmodellen (Figur 3, s. 38) er altså helseopplevinga til den unge avhengig av at appellen frå hjelpemiddelsentralen vert besvart. Om ikkje ved at all ny teknologi vert tilgjengeleg, men ved at dei unge vert møtt med openheit og forståing, at systemet tek utgangspunkt i den unge sitt potensiale og helsemotiv, og at dei vert sett som dei ressurssterke og kompetente menneska dei er.

Referanseliste

- Arman, M. (2012). *Lidande*. I Wicklund Gustin, L. & Bergbom, I (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s. 185 – 197). Lund: Studentlitteratur.
- Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2007). *The 'little extra' that alleviates suffering*. *Nursing Ethics*, 14 (3), 372 – 386.
- Baxter, P., & Jack, S. (2008). *Qualitative Case Study Methodology: Study Design and Implementation for Novice Researchers*. *The Qualitative Report*, 13(4), 544-559.
- Benzein, E. (2012). *Hopp*. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s. 240 – 247). Lund: Studentlitteratur.
- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2011). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Brandt, Å, Samuelsson, K, Töytäri, O. & Salminen, A. - L. (2011). *Activity and participation, quality of life and user satisfaction outcomes of environmental control systems and smart home technology: a systematic review*. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 6(3): 189 – 206.
- Eriksson, K. (1989). *Hälsans idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Eriksson, K. (1994). *Det lidande mennesket*. København: Munksgaard Danmark.
- Eriksson, K. (1995). *Den mångdimensjonella hälsan – verklighet och visioner*. Vasa: Åbo Akademi Forlag.
- Eriksson, K. & Lindström U. Å. (2003). *Klinisk vårdvetenskap*. I Eriksson, K. og Lindström, U. Å. (Red.), *Gryning II. Klinisk vårdvetenskap*. Vasa: Åbo Akademi.
- Fangen, K. (2004). *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget.

Folketrygdlova (1997) *Lov om folketrygd av 1.juni 1997 nr. 5*. Hentet 14. september 2015 frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19>.

Henriksen, G. (2011). *Utviklingen av hjelpemiddelområdet i Norge*. I Ness, N. E., *Hjelpemidler og tilrettelegging for deltakelse – et kunnskapsbasert grunnlag*. (s.11 – 18). Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.

Hofmann, B (2013) *Ethical Challenges with Welfare Technology: A Review of the Literature*. *Sci Eng Ethics* 19: 389-406.

Kristoffersen, N. J. (2011). *Helse og sykdom*. I Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F., & Skaug, E.-A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie (Bind 1)*. (2.utg., s. 32 - 81). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lindseth, A., & Nordberg, A. (2004). *A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience*. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18 (2), 145 – 153.

Lohne, V. (2008). *The Battle between Hoping and Suffering. A Conceptual Model of Hope within a Context of Spinal Cord Injury*. *Advances in Nursing Science*, 31 (3), 237 – 248.

Malterud, K. (2011). *Kvalitativ metode i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

McMillan, S. J. & Morrison, M. (2006). *Coming of age with the internet: A Qualitative exploration of how the internet has become an integral part of Young people's lives*. *New Media & Society* 8(1):73-95.

Meld. St. 29 (2012 -2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

- Moser, I. & Thygesen, H. (2013). *Velferdsteknologi og teleomsorg: nye idealer og former for omsorg*. I Tjora, A. & Melby, L. (Red.), *Samhandling for helse. Kunnskap, kommunikasjon og teknologi i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ness, N. E. (2011). *Hjelpemidler og tilrettelegging for deltakelse – et kunnskapsbasert grunnlag*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- Nordtvedt, P., Hem, M. H., & Skirbekk, H. (2011). *The ethics of care: Role obligations and moderate partiality in health care*. *Nursing Ethics*, 18 (192), 192 – 200.
- NOU 2001:22 (2001). *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- NOU 2011:11 (2011). *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Ot.prp. nr. 47 (2005-2006). *Om lov om arbeids- og velferdsforvaltningen (arbeids- og velferdsforvaltningsloven)*. Henta frå:
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/otprp-nr-47-2005-2006-/id187143/?ch=1>
- Ravneberg, B. (2012). *Usability and abandonment of assistive Technology*. *Journal of Assistive Technologies*, 6 (4), 259 – 269.
- Stake, R. E. (2000). *Case studies*. I Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (Red.), *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications
- Storsul, T., Arnseth, H. C., Bucher, T., Enli, G., Hontvedt, M., Kløvstad, V. & Maasø, A. (2008). *Nye nettfenomener. Staten og delekulturen*. Oslo: Institutt for Medier og Kommunikasjon, Forsknings- og kompetansenettverk for IT i utdanning.
- St.meld. nr. 40 (2002 – 2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Sosialdepartementet.

St.meld. nr. 47 (2008 – 2009). *Samhandlingsreformen, rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Henta frå: [https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?q=St.meld.%20nr.%2047%20\(2008%E2%80%932009\)%20Samhandlingsreformen,%20rett%20behandling%20%E2%80%93%20p%C3%A5%20rett%20sted%20%E2%80%93%20til%20rett%20tid&ch=1](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?q=St.meld.%20nr.%2047%20(2008%E2%80%932009)%20Samhandlingsreformen,%20rett%20behandling%20%E2%80%93%20p%C3%A5%20rett%20sted%20%E2%80%93%20til%20rett%20tid&ch=1)

Söderström, S. (2009). *Ungdom, teknologi og funksjonshemming: En studie av IKTs betydning i dagliglivet til ungdommer som har en funksjonsnedsettelse*. (Doktorgradsavhandling, NTNU) Hentet fra: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:277031/FULLTEXT02.pdf>

Teknologirådet (2009). *Framtidens alderdom og ny teknologi*. Oslo: ILAS Grafisk.

Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Thygesen, H. (2009). *Technology and good dementia care. A study of technology and ethics in everyday care practice*. Doktorgradsavhandling, Universitetet i Oslo.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praksis*. Stockholm: Natur & Kultur

Yin, R. K. (2014). *Case Study Research: Design and Methods*. Los Angeles, California: Sage.

Vedlegg

Vedlegg 1 – Samtykkeskjema nr 1.

Forespørsel om deltaking i forskingsprosjekt til fagpersoner og pårørande.

”Helse @ HOME”

Bakgrunn og formål:

Formålet med studien er å gje ei beskriving av kva betydning ein saumlaus, heilhetlig smarthusteknologi kan ha for unge menneske med funksjonsnedsetting. Problemstillinga er ”Kva betydning, ut i frå eit livsperspektiv, kan smarthusteknologi ha for unge menneske med funksjonsnedsetting?”. Prosjektet er eit masterstudie ved Høgskolen Stord/Haugesund, avdeling for helsefag.

Kva inneber deltaking i studia?

Studia er eit casestudie kor eg ynskjer å intervju 5-6 personar knytt til smarthusteknologi. Eg ønskjer å intervju 2 unge menneske med funksjonsnedsetting, deira pårørande, ergoterapeut og ein teknolog som arbeider med smarthusteknologi. Vidare ynskjer eg tilgang til dokumenter relatert til "Kravspesifikasjonar for smarthus" for de to brukarane. Eg ynskjer også å komme på heimebesøk for å sjå korleis teknologi/smarthusteknologi er utforma i brukaren sin heim, ta notater om dette og ta enkelte bileter av installasjonane i heimen.

Som fagperson eller pårørande vert du invitert til intervju. Intervjuet vil vare inntil 60 min og vil bli gjennomført etter individuell avtale med kvar deltakar. Spørsmåla i intervju/samtale vil blant anna omhandle tankar rundt teknologi knytt til funksjonsnedsetting, tankar kring helse og funksjonsnedsetting og betydninga av eit heilheitleg smarthus. Det vil bli gjort lydopptak av intervju.

Sidan få personer foreløpig har fått installert slike ting i heimen, må eg innhente samtykke frå dei to brukarane til fagpersonar si deltaking, slik at fagpersonane kan snakka relativt fritt om temaet utan å bryte taushetsplikta. Det er likevel viktig å presisere at det kun kan gjevast

opplysningar om brukar som er relevante for føremålet med studia. Det vert også innhenta samtykke frå brukarane til pårørande si deltaking, sidan intervjuet vil omhandle han/henne.

Kva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysningar vil bli behandla konfidensielt. Det er kun masterstudent og veileidar som vil ha tilgong til desse opplysningane. Navnelista vil bli oppbevart i låsbar skuff under heile studieperioden. Eg vil anonymisera opplysningar om den enkelte i den grad det er mogeleg. Sidan det er få brukarar og fagpersoner i målgruppa, kan det likevel tenkjast at det kan verte gjenkjenneleg for personer som allereie kjenner til dykk.

Prosjektet skal etter planen avsluttast april 2015. Lydfiler og andre personopplysningar frå intervju og observasjon vil då bli sletta.

Frivillig deltaking

Det er frivillig å delta i studia, og du kan kva tid som helst trekkje ditt samtykke utan å oppgi noko grunn. Dersom du trekkjer deg, vil alle opplysningar om deg bli anonymisert.

Dersom du ynskjer å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med:

Oda Karin Nordfonn (student), mob: 99 50 95 59

Benny Huser (veileder), tlf: 53 49 14 53

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

Samtykke til deltaking i studia

Eg har motteke informasjon om studia, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltakar, dato)

Eg samtykker til å delta i intervju

For fagpersonar: Eg samtykker til at studenten kan få utlevert dokument om kravspesifikasjonar knytt til installasjon av smarthusteknologi.

Vedlegg 2 – Samtykkeskjema nr 2.

Forespørsel om deltaking i forskingsprosjekt til brukarar.

”Helse @ HOME”

Bakgrunn og formål:

Formålet med studien er å gje ei beskriving av kva betyding ein saumlaus, heilhetlig smarthusteknologi kan ha for unge menneske med funksjonsnedsetting. Problemstillinga er ”Kva betyding, ut i frå eit livsperspektiv, kan smarthusteknologi ha for unge menneske med funksjonsnedsetting?”. Prosjektet er eit masterstudie ved Høgskolen Stord/Haugesund, avdeling for helsefag.

Kva inneber deltaking i studia?

Studia er eit casestudie kor eg ynskjer å intervju 5-6 personar knytt til smarthusteknologi. Eg ønskjer å intervju 2 unge menneske med funksjonsnedsetting, pårørande til ein av dei, ergoterapeut og ein teknolog som arbeider med smarthusteknologi. Vidare ynskjer eg tilgang til dokumenter relatert til "Kravspesifikasjonar for smarthus" for de to brukarane. Eg ynskjer også å komme på heimebesøk for å sjå korleis teknologi/smarthusteknologi er utforma i brukaren sin heim, ta notater om dette og ta enkelte bileter av installasjonane i heimen.

Som brukar av smarthusteknologi vert du invitert til deltaking i prosjektet.

Intervjuet vil vare inntil 60 min. Spørsmåla i intervju/samtale vil blant anna omhandle tankar rundt teknologi knytt til funksjonsnedsetting, tankar kring helse og funksjonsnedsetting og betydinga av eit heilhetleg smarthus. Det vil bli gjort lydopptak under intervju.

Observasjonen i heimen inneber at masterstudent vil vera med og observere ein vanleg føremiddag/ettermiddag, ca. 3-4 timar, i ein vanleg bustad med/utan smarthusteknologi kor noverande utstyr vert brukt og kor ein samtalar kring fordelar, ulemper og evt hindringar ved utstyret. Studenten vil som ein del av observasjonen gjera ei skriftleg loggføring undervegs og

dokumentere ulike tekniske innretningar i huset ved fotografi.

Sidan få personar foreløpig har fått installert slike ting i heimen og sidan eg kun skal intervju 2 brukarar, ber eg om samtykke frå deg til å gjera intervju med fagpersonar, slik at dei kan snakke relativt fritt om temaet smarthusteknologi utan å bryte taushetsplikta. Fagpersonane skal kun gje opplysningar om deg som er relevante for formålet med studien.

Du kan på førehand få sjå intervjuguiden/spørsmåla eg har tenkt å stilla til fagpersonane. Spørsmåla vil ikkje direkte dreie seg om deg som person, men heller om deira tankar kring bruk av smarthusteknologi til unge menneske med funksjonsnedsetting, dei tekniske installasjonane og korleis dette fungerer. Eg ber også om samtykke frå deg til å intervju dine pårørande om same tema. Du kan også her få sjå intervjuguiden på førehand.

Eg ynskjer også å innhente dokument om kravspesifikasjonar for smarthusteknologi og bruke desse i publikasjonen. Dette er den beskrivelsen som er laga i samband med installeringa av teknologien. Den seier korleis ønskt produkt skal sjå ut eller kva funksjonar teknologien skal oppfylle, og legg vekt på å beskrive ønska funksjon i huset. Opplysningar som eg ynskjer å hente ut er kunn knytt til tekniske spesifikasjonar, det vil ikkje bli nytta personopplysningar frå dokumentet.

Kva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysningar vil bli behandla konfidensielt. Det er kun masterstudent og veileder som vil ha tilgong til desse opplysningane. Navnelista vil bli oppbevart i låsbar skuff under heile studieperioden. Eg vil anonymisere opplysningar om den enkelte i den grad det er mogeleg. Sidan det er få brukarar og fagpersonar i målgruppa, kan det likevel tenkjast at det kan være gjenkjenneleg for personer som allereie kjenner til dykk.

Prosjektet skal etter planen avsluttast april 2015. Lydfiler og øvrige personopplysningar frå intervju, observasjon og dokument vil då bli sletta.

Frivillig deltaking.

Det er frivillig å delta i studia, og du kan kva tid som helst trekkje ditt samtykke utan å oppgi noko grunn. Dersom du trekkjer deg, vil alle opplysningar om deg bli anonymisert.

Dersom du ynskjer å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med:

Oda Karin Nordfonn (student), mob: 99 50 95 59

Benny Huser (veileder), tlf: 53 49 14 53

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

Samtykke til deltaking i studia

Eg har motteke informasjon om studia, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltakar, dato)

Eg samtykker til å delta i intervju.

Eg samtykker til at studenten kan koma på heimebesøk, ta notater om og bileter av dei tekniske installasjonane i heimen.

Eg samtykker til at studenten får utlevert dokument om kravspesifikasjonar knytt til smarthusteknologi.

Eg samtykker til at ergoterapeut og teknolog kan intervjuast og opphevar hermed deira taushetsplikt. Fagpersonane skal kun gje opplysningar om meg som er relevante for formålet med studien. Eg samtykker også til at mine pårørande kan intervjuast om same tema.

Vedlegg 3 - Intervjuguide

Intervjuguide

Hovudspørsmål:

Kva betydning, ut i frå eit livsperspektiv, kan smarthus-teknologi ha for unge personar med funksjonsnedsetting?

Andre temaer for samtalen/intervju:

- Helse
- Livsperspektiv
- Teknologi
- Smarthusteknologi
- Funksjonsnedsetting og helse

Vedlegg 4 – NSD kvittering

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Benny Huser
Avdeling for helsefag Høgskolen Stord/Haugesund
Klingenbergvegen 8
5414 STORD

Vår dato: 08.08.2014

Vår ref: 39046 / 3 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 18.06.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

39046	<i>Helse @ HOME. Ein casestudie av to unge menneske med funksjonsnedsetting som vil ta i bruk smarthusteknologi i heimen</i>
Behandlingsansvarlig	Høgskolen Stord/Haugesund, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Benny Huser
Student	Oda Karin Nordfonn

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.04.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Oda Karin Nordfonn oda.nordfonn@hsh.no

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

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uo.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 02. kyrre.svarval@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVE, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmas@svt.ut.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 39046

Formålet med studien er å beskrive hvilken betydning bruk av helhetlig, sømløs smarthusteknologi kan ha for unge mennesker med funksjonsnedsetting. Problemstillingen er: "Kva betydning, ut i frå eit livsperspektiv, kan smarthusteknologi ha for eit menneske med funksjonsnedsetting?".

Utvalget består av 2 unge mennesker med funksjonsnedsetting, deres pårørende, en ergoterapeut og en teknolog.

Data samles inn ved bruk av følgende metoder:

personlig intervju med alle deltakere

hjemmebesøk/observasjon med bruk av fotografi og notater hos bruker

dokumentanalyse av "kravspesifikasjon knyttet til installasjon av smarthusteknologi"

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Revidert informasjonsskriv mottatt på e-post 07.08.2014 er godt utformet.

Det behandles sensitive personopplysninger om brukerens helseforhold.

Det behandles tredjepersonsopplysninger om brukeren gjennom intervjuene med pårørende og fagpersoner. Det innhentes samtykke til behandling av tredjepersonsopplysninger, og bruker vil informeres om at han/hun på forhånd kan se intervjuguiden som skal benyttes.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen Stord/Haugesund sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 30.04.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lyd- og videoopptak

Vedlegg 5: Observasjonsguide

OBSERVASJONSGUIDE

”Helse @ HOME”

Utstyr som er installert i bustad. Eks: døropnar/styring av vindauge/ styring av persienner	Korleis virkar det? Design/Funksjon Eks: styres via eigen fjernkontroll/ RFID/smarttelefon .	Kva tankar gjer forskar seg ved dette utstyret?	Samtale

