Synstap og psykisk helse

En forskningsrapport som dokumenterer den psykiske helsen blant blinde og svaksynte i Norge. Rapporten er ment som kunnskapsgrunnlag for politisk styring og til opplæring av fagfolk innen helse og rehabilitering.

NASJONALT KUNNSKAPSSENTER
OM VOLD OG TRAUMATISK STRESS

NASJONAL BEHANDLINGSTJENESTE
for sansetap og psykisk helse

Tunnelsyn: Tap av store deler av synsfeltet, slik man bare sitter igjen med den sentrale delen. Tilstanden fører til store sosiale og yrkesmessige hindringer, samt utfordringer med å ferdes i ulendt terreng eller i trafikken. Tunnelsyn skyldes vanligvis den medfødte sykdommen retinis pigmentosa, men kan også skyldes langtkommen grønn stær.

Innhold

Bakgrunn 4

Gjennomføring av undersøkelsen 6

Psykisk helse 8

Depresjon 9

Mobbing 12

Seksuelle overgrep 14

Ensomhet 16

Alvorlige hendelser 18

Posttraumatisk stresslidelse - PTSD 22

Bruk av hjelpemidler 24

Tro på egen mestring 27

Arbeidsdeltakelse 29

Tilgang på helsetjenester 32

Livskvalitet 34

Avsluttende kommentarer 36

Vedlegg 37

Bakgrunn

"Mange unnlater å søke hjelp for psykiske helseplager

Mennesker med synshemning er like forskjellige som alle andre mennesker; noen klarer seg utmerket, de har god psykisk helse og høy livskvalitet, og de lever et rikt liv med familie, venner, jobb og fritidsinteresser. Andre strever med å delta i samfunnet på lik linje med resten av befolkningen. Samfunnet er grunnleggende organisert etter premissene til mennesker som har synssansen i behold. Synstap kan medføre utfordringer når det gjelder tilgangen til informasjon, kommunikasjon, mobilitet, arbeid og sosialt liv. Noen kommer til kort, noen opplever ensomhet og noen får redusert psykisk helse.

I forskningsprosjektet **Synstap og psykisk helse** har vi undersøkt psykisk helse og andre forhold som har å gjøre med den psykiske helsetilstanden til mennesker med synshemming. Vi har valgt å gjøre sammenlikninger med den generelle befolkningen, i den grad dette har vært mulig. Vi har valgt å presentere hovedtrender eller gjennomsnitt for de gruppene vi omtaler. Når vi konkluderer med at den psykiske helsetilstanden er dårligere hos blinde og svaksynte sammenliknet med resten av befolkningen, er det altså et utsagn som gjelder for gruppen som helhet og ikke nødvendigvis for det enkelte individ.

Som det går fram av denne rapporten har blinde og svaksynte dårligere psykisk helse og lavere livskvalitet sammenlignet med resten av befolkningen. De har mindre tilgang til arbeidsmarkedet. De opplever mer ensomhet, og de er mer utsatt for mobbing, ulykker og seksuelle overgrep. Mange unnlater å søke hjelp for psykiske helseplager, eller de har opplevd å bli avvist når de har søkt hjelp for slike plager. Mange unnlater å benytte mobilitetsfremmende hjelpemidler selv om de mener at det ville gitt dem bedre mobilitet og sikkerhet.

Rapporten peker på en rekke forhold som kan bidra til at flere blinde og svaksynte oppnår gode liv med god psykisk helse. Den er ment å skulle kunne benyttes som kunnskapsgrunnlag for politisk styring, som opplæring av fagfolk innen helse og rehabilitering, og som dokumentasjon for gruppen av blinde og svaksynte som i egenskap av å være en minoritet, har sine spesifikke utfordringer og behov.

Resultatene er publisert i ulike vitenskapelige tidsskrift. Denne rapporten tar for seg tema for tema slik det er vist i innholdsfortegnelsen. Bakerst i rapporten er 15 publikasjoner fra forskningsprosjektet Synstap og psykisk helse listet opp og nummerert i den rekkefølgen de blir omtalt i teksten (Vedlegg). For lesere som ønsker en grundigere innføring i de ulike temaene, anbefaler vi å gå til de originale publikasjonene. Der finnes også referanser til annen relevant litteratur.

Forskningsprosjektet har vært gjennomført ved Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS) i samarbeid med Norges Blindeforbund. Opprinnelsen var et europeiske samarbeidsprosjekt, **Assisting Disabled in Case of Disaster (EUNAD),** som mottok forskningsmidler fra EU i to perioder; 2013 - 2014 og 2016 - 2017. Etter dette har prosjektet vært støttet av Norges Blindeforbunds forskningsfond under navnet **Synstap og psykisk helse**. Utgivelse av denne rapporten har skjedd i samarbeid med Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse ved Oslo Universitetssykehus.

Trond Heir, Marianne Bang Hansen, Tore Bonsaksen, Randi Saur, Audun Brunes

NASJONALT KUNNSKAPSSENTER
OM VOLD OG TRAUMATISK STRESS

NASJONAL BEHANDLINGSTJENESTE
for sansetap og psykisk helse

Gjennomføring av undersøkelsen

> **"Totalt fikk vi 736 deltakere, en oppslutning på 61 prosent av alle som ble forespurt**

Undersøkelsen ble gjennomført som telefonintervjuer. Deltagerne ble rekruttert fra medlemsregisteret til Norges Blindeforbund som har rundt 9000 medlemmer. Intervjuene foregikk i perioden fra januar til mai 2017. Et tilfeldig utvalg blinde og svaksynte ble trukket ut innenfor fire definerte aldersgrupper: 18–35 år, 36–50 år, 51–65 år og 66 år og eldre. For å sikre et tilstrekkelig stort utvalg i alle aldersgrupper, ble medlemmer i hver av de fire aldergruppene oppringt og spurt om å delta inntil vi hadde 150–200 deltakere i hver aldersgruppe.

Totalt fikk vi 736 deltakere, en oppslutning på 61 prosent av alle som ble forespurt. De som deltok hadde tilnærmet samme fordeling av alder, kjønn og bosted som i den generelle norske befolkningen. Andelen med høyere utdanning var noe høyere enn i befolkningen generelt, noe som både kan skyldes en selektering av medlemmer til Norges Blindeforbund og en selektering av deltakere i undersøkelsen.

Samtlige deltakere ble spurt om grad av synshemming, sosial bakgrunn, psykisk helse og livskvalitet, opplevelse av ensomhet, og om de hadde vært utsatt for mobbing, overgrep eller andre alvorlige hendelser. De ble også spurt om nåværende bruk av hjelpemidler og tro på egen evne til mestring. Spørsmål fra velutprøvde standardiserte spørreskjemaer ble benyttet der dette var mulig. Vi fulgte retningslinjene i den amerikanske diagnosemanualen DSM-5 for å definere hvorvidt deltakerne oppfylte kriteriene for depresjon eller posttraumatisk stresslidelse (PTSD). Flere av resultatene ble sammenliknet med resultater fra en tilsvarende studie av den generelle norske befolkningen.

En del-studie ble gjennomført som dybdeintervjuer av et mindre utvalg deltakere der noen også deltok i gruppeintervjuer.

Aldersrelatert maculadegenerasjon (forkortet AMD) er betegnelsen på en øyesykdom der den gule flekken (macula) sentralt i netthinnen er svekket. AMD er den vanligste årsaken til sterk synshemning hos personer over 50 år, men den finnes også blant yngre personer. Symptomer på AMD er at skarpsynet og fargesynet blir dårligere. Det blir vanskelig å kjenne igjen folk på gaten, lese og se detaljer.

Psykisk helse

"God psykisk helse handler om å oppleve seg som verdifull

Psykisk helse beskriver hvordan et menneske har det med seg selv, forholdet til sine nærmeste og ikke minst forholdet til det samfunnet man er en del av. God psykisk helse handler om å oppleve seg som verdifull som menneske, å ha tro på seg selv og sine evner til å håndtere utfordringer, og å kunne etablere og opprettholde gode relasjoner til andre mennesker.

Den psykiske helsen i et samfunn er nært knyttet til grad av sosial ulikhet og hvordan innbyggerne opplever anerkjennelse fra, og tilhørighet til et større fellesskap. Verdens helseorganisasjon (WHO) understreker at spørsmål om menneskers psykiske helse er et politisk anliggende, og at det handler om hvordan samfunnet ivaretar innbyggernes trygghet, økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter.

Vi har valgt å undersøke psykisk helse blant blinde og svaksynte med flere innfallsvinkler. Vi har spesielt undersøkt forekomsten av de psykiske lidelsene depresjon og post-traumatisk stress-lidelse (PTSD). Vi har studert mulige årsaksforklaringer til at forekomsten av psykiske lidelser kan være høyere blant blinde og svaksynte sammenlignet med resten av befolkningen.

Vi har forsøkt å rette søkelyset både mot individuelle risikofaktorer og mot strukturelle samfunnsmessige forhold. Vi har valgt en tilnærming med søkelys mot betydningen av ulike opplevelser eller erfaringer i livet, ensomhet versus sosial integrering, bruk eller ikke-bruk av hjelpemidler, tro på egen mestring og deltakelse i arbeidslivet.

Depresjon

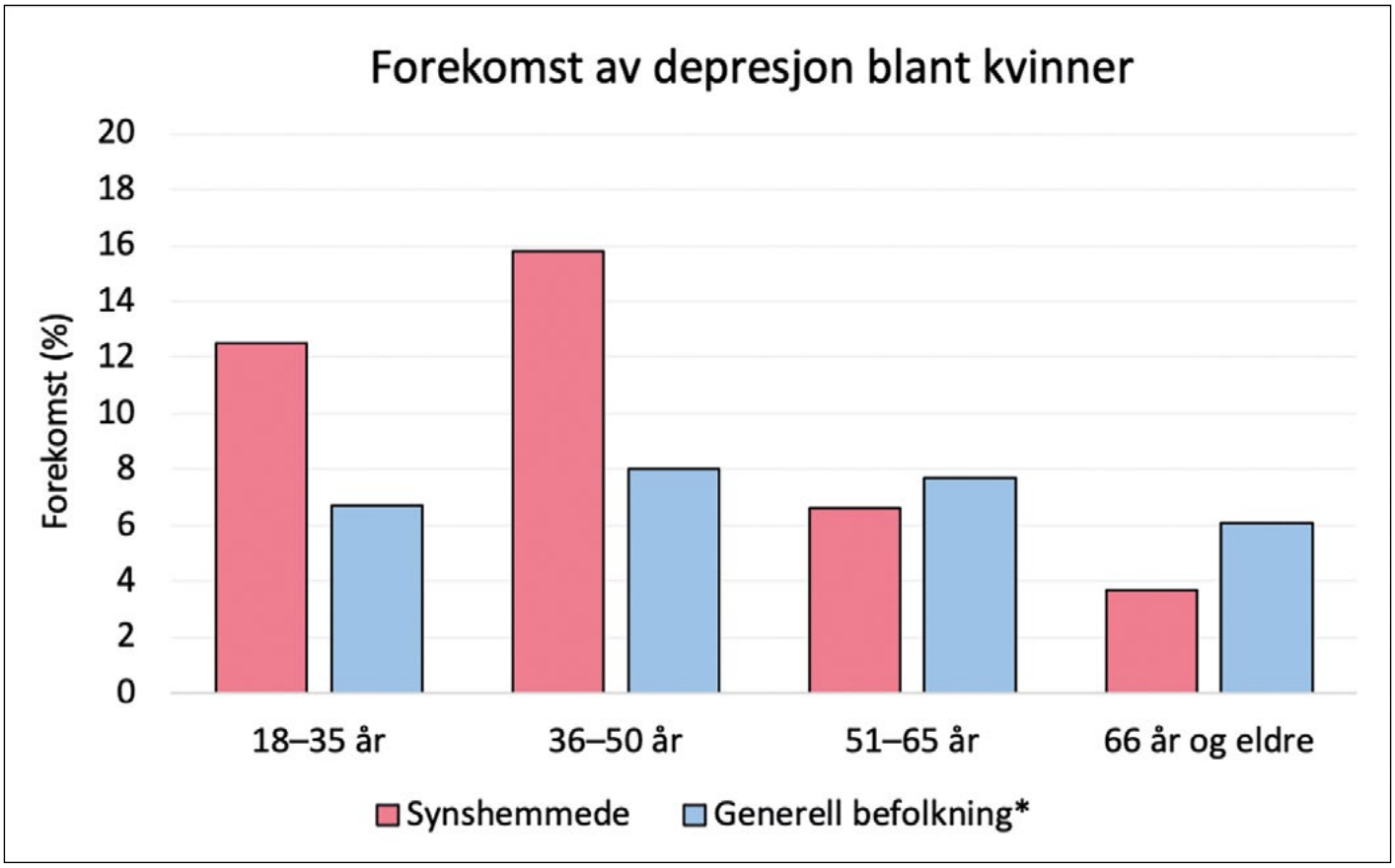
Depresjon er en psykisk lidelse som påvirker hverdagen til et menneske over uker eller måneder. Det er en av de vanligste psykiske lidelsene i Norge. Rundt 40 prosent av norske kvinner og 20 prosent av norske menn vil en eller annen gang i løpet av livet utvikle en alvorlig depresjon. Mange opplever å bli bra for så å få tilbakefall av depressive episoder på senere tidspunkt.

Depresjoner kan blant annet utløses av stressende hendelser, vonde opplevelser, konflikter i familie eller arbeid, problemer i hverdagen, ensomhet og isolasjon. Hvor stor andel av en befolkning som til enhver tid har en depressiv lidelse kan derfor være et mål på hvor gode levekår det er i en befolkning eller i ulike grupper av befolkningen. Høye forekomster av depresjon kan tyde på at leveforholdene ikke er gunstige for muligheten til å utvikle og opprettholde god psykisk helse.

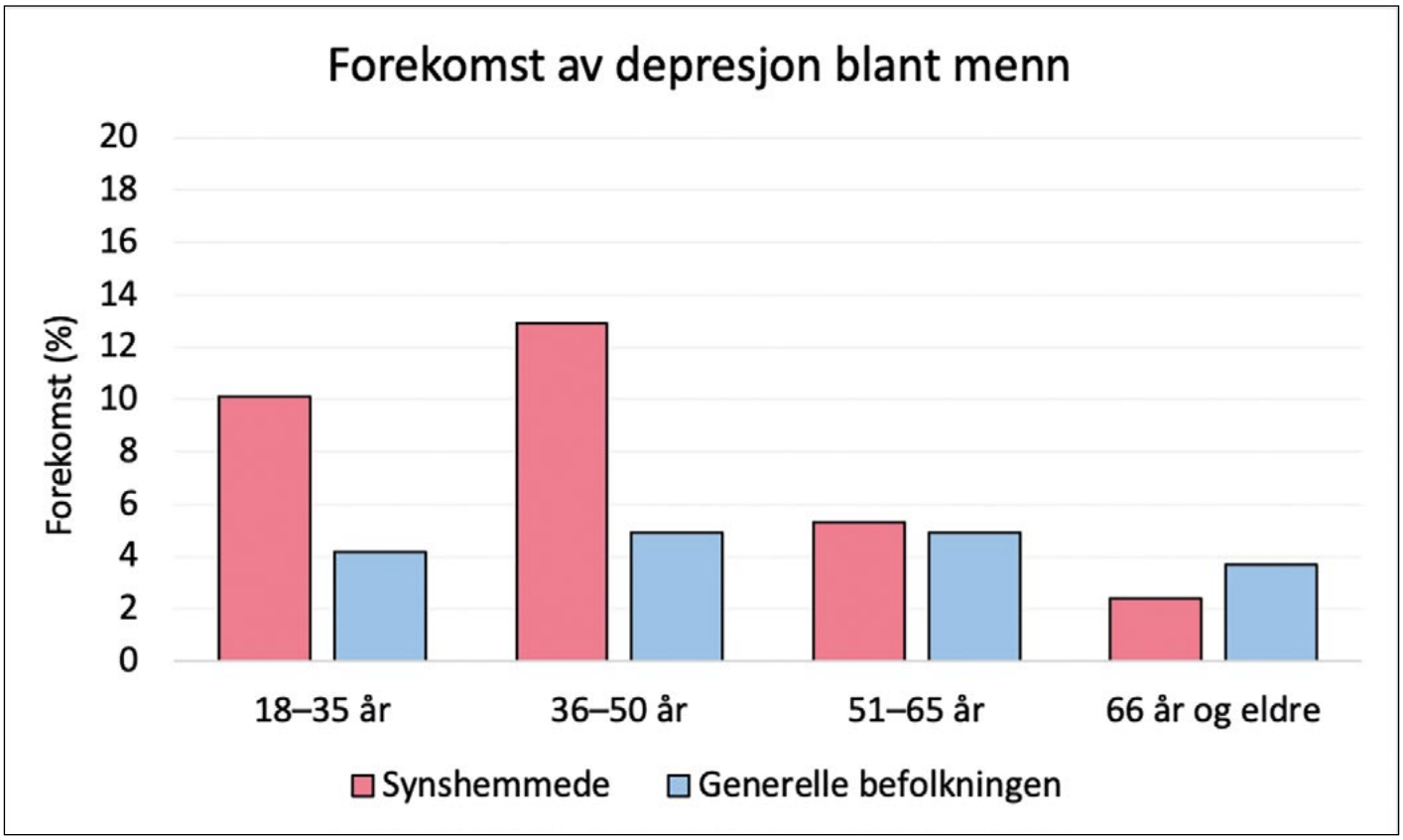
Symptomene på depresjon innebærer dessuten i seg selv en sterk reduksjon av livskvalitet og evne til selv å påvirke livet i en positiv retning. Vanlige symptomer på depresjon er manglende energi, lite initiativ og glede, og manglende interesse for andre mennesker eller aktiviteter som tidligere ga glede. Det er også vanlig med søvnforstyrrelser, konsentrasjonsproblemer, vanskeligheter med å ta beslutninger, opplevelser av å være verdiløs eller til belastning for andre, uttalte selvbebreidelser, skyldfølelse, ønsker om å forsvinne eller dø, og noen ganger tanker eller planer om selvmord. I noen tilfeller trenger mennesker med depressive lidelser hjelp fra helsevesenet.

Vi har skrevet om depresjon i to publikasjoner som viser resultater fra undersøkelsen (referanse nr. 1 og 2 i vedlegget). Deltakerne ble spurt om ulike symptomer på depresjon. Spørsmålene refererte seg til de kriteriene som vanligvis benyttes til å stille diagnosen alvorlig depressiv lidelse.

Figur A og B viser forekomsten av alvorlig depressiv lidelse blant blinde og svaksynte sammenliknet med tilsvarende tall fra undersøkelser av hele befolkningen i vest-europeiske land. I aldersgruppene



Figur A. Søylediagrammet viser en høyere forekomst av depresjon hos synshemmede kvinner sammenlignet med befolkningen ellers, særlig blant yngre og middelaldrende. *: Generell befolkningsdata fra Ferrari et al. PLOS ONE. 2013.



Figur B. Søylediagrammet viser en høyere forekomst av depresjon hos synshemmede menn sammenlignet med befolkningen ellers, særlig blant yngre og middelaldrende. *: Generell befolkningsdata fra Ferrari et al. PLOS ONE. 2013.

under 50 år var forekomsten av alvorlig depresjon 2-3 ganger høyere enn i befolkningen ellers. I de eldre aldersgruppene var det derimot liten forskjell. Mens depresjoner vanligvis er jevnt fordelt i ulike aldersgrupper, var forekomsten av depresjon blant blinde og svaksynte høyest i yngre alder.

Tabell 1 viser forhold som hadde sammenheng med depresjon. Synstap oppstått i voksen alder medførte større risiko for depresjon enn synstap som var medfødt eller oppstått tidligere i livet. Dette kan være uttrykk for at det er lettere å tilpasse seg et liv med redusert syn når synstapet inntreffer tidlig; det kan for eksempel være lettere å opparbeide seg ferdigheter som trengs for å fungere godt når synet svekkes tidligere i livet. Graden av synstap derimot, det vil si om en var blind eller hadde alvorlig eller moderat synssvekkelse, hadde liten betydning for forekomst av depresjon. Det kan bety at et moderat synstap kan være like utfordrende for mental helse som et mer alvorlig synstap.

Den høye forekomsten av depresjon blant blinde og svaksynte reiser spørsmål om sansetap kan være en direkte årsaksfaktor til depressive lidelser. Men det reiser også spørsmål knyttet til strukturelle forhold i samfunnet og hvilke muligheter blinde og svaksynte har når det gjelder å tilegne seg gode levekår. Det er godt dokumentert at risiko for depresjon øker ved mangel på anerkjennelse, dårlig integrering eller begrensede muligheter for selvhevdelse. Det å ha funksjonssvikt av andre årsaker, øker også sannsynligheten for depresjon, noe som kan forstås ut fra en antagelse om at summen av belastning påvirker mulighetene til å fungere godt.

På samme måte som ensomhet eller sosial isolasjon bidrar til økt risiko for depresjon, bidrar kontakt med mennesker som kan forstå, anerkjenne, støtte og om nødvendig hjelpe, til redusert risiko. Opplevelser av ubehagelige sosiale situasjoner eller ekskludering resulterer ofte i usikkerhet, bekymring, unngåelse, inaktivitet og sosial tilbaketrekning, noe som kan bli del av en negativ spiral med i verste fall isolasjon, ensomhet og depresjon som resultat. Ikke overraskende var det en sammenheng mellom vonde opplevelser som tidligere mobbing, vold eller seksuelle overgrep, og høyere risiko for depresjon.

Den høye forekomsten av depresjon blant mennesker med synshemning reiser spørsmål om mulige årsaksfaktorer forekommer hyppigere blant blinde og svaksynte enn i resten av befolkningen. For å svare på dette skal vi i de neste kapitlene se spesielt på hva undersøkelsen viser om mobbing, seksuelle overgrep og ensomhet.

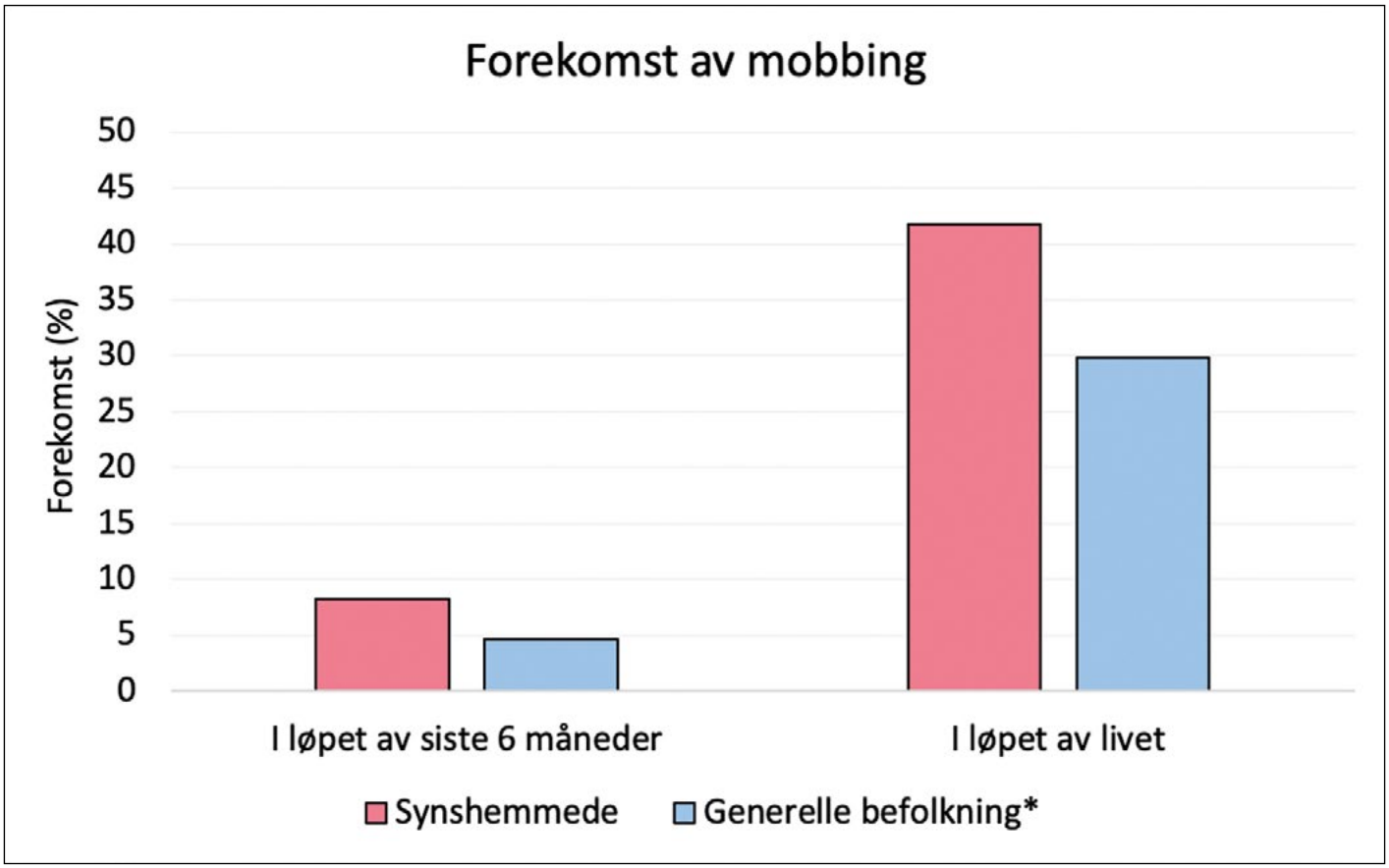
Høyere risiko for depresjon	**Lavere risiko for depresjon**
Ung alder	Høyere alder
Synstap ervervet som voksen	Synstap tidlig i livet
Nedsatt funksjonsevne av andre årsaker	Kontakt med mennesker som forstår, anerkjenner, støtter og kan gi hjelp om det trengs
Ensomhet eller sosial isolasjon	
Historie med mobbing, fysiske eller seksuelle overgrep	

Tabell 1. Forhold som har sammenheng med høyere eller lavere risiko for depresjon blant synshemmede.

Mobbing

"Mobbing er et sosialt problem med skadelige konsekvenser for den som blir rammet

Vi spurte om deltakerne hadde vært utsatt for mobbing eller trakassering over tid, og på en slik måte at det hadde vært vanskelig å skulle forsvare seg selv. Resultatene er publisert i en artikkel om mobbing (referanse nr. 3 i vedlegget). Kort gjengitt oppga 42 prosent av deltakerne i undersøkelsen at de hadde vært utsatt for mobbing eller trakassering i løpet av livet, mens 8 prosent hadde vært utsatt for det samme i løpet av de siste seks månedene (Figur C). Forekomsten av mobbing var høyere enn det som har vært vist i tilsvarende undersøkelser av den generelle befolkningen i Norge og andre skandinaviske land. Et flertall av dem som hadde opplevd mobbing (65 prosent), mente at mobbingen var helt eller delvis relatert til det at de hadde redusert syn.



Figur C. Søylediagrammet viser en høyere forekomst av mobbing blant synshemmede sammenlignet med den norske befolkningen, både i løpet av livet og i løpet av de siste seks månedene. Kilder: Nielsen og medforfattere. *: Generell befolkning data fra: European Journal of Work and Organizational Psychology. 2009; Hoprekstad og medforfattere. Journal of Interpersonal Violence. 2020.

Høye forekomster av mobbing blant blinde og svaksynte kan være et uttrykk for at avvik fra sosiale normer lettere fører til sanksjoner fra omgivelsene. Forekomsten av mobbing var høyere hos de som også hadde funksjonssvikt av andre årsaker, noe som kan henge sammen med at større avvik gir enda høyere risiko for mobbing.

Mobbing var også vanlig blant deltakere i ung alder, og blant deltakere som hadde ervervet synssvekkelsen i løpet av barndommen. Barndom og ungdomstid er sårbare perioder i et menneskes liv, med sterke forventninger knyttet til det å være som alle andre. Avvik fra gjengse normer blir dermed tydelige både for de som mobber og den som opplever å bli mobbet.

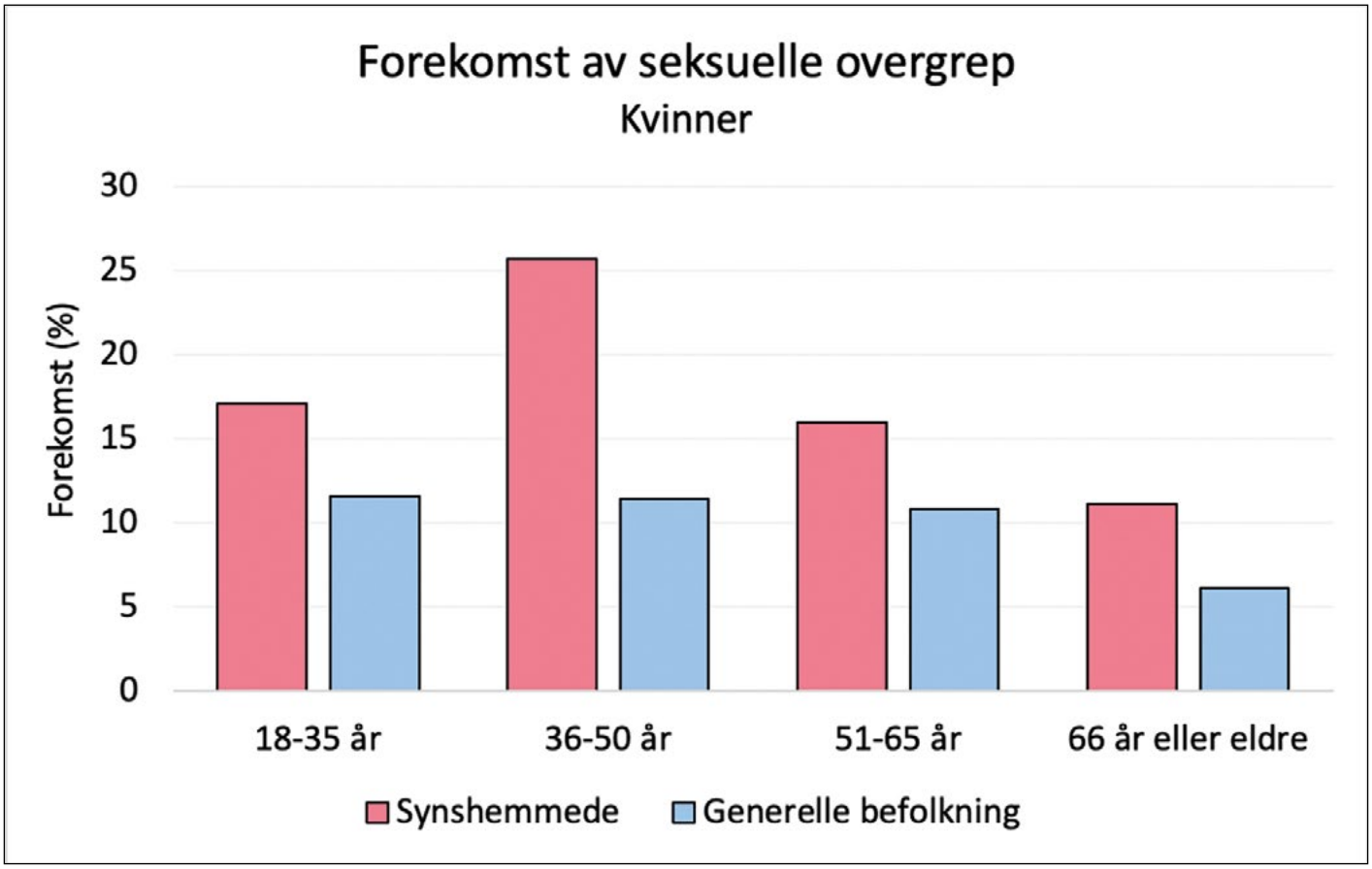
De som hadde opplevd å bli mobbet hadde mindre tro på egne mestringsevner, og de var mindre tilfredse med livet. Forklaringen kan være at mobbing påvirker hvordan mennesker forholder seg til seg selv, blant annet fordi mobbing over tid bidrar til redusert selvbilde og internalisering av andres syn på en selv. Mobbing påvirker også hvordan man forholder seg til andre siden mobbing kan føre til unngåelse, passivisering og sosial tilbaketrekning. Dette kan igjen føre til hjelpeløshet og mangel på positive opplevelser av mestring.

Kunnskap om at det er høyere risiko for å bli utsatt for mobbing dersom man er blind eller svaksynt bør gis større oppmerksomhet i skole, arbeid og sosialt liv. Det er spesielt viktig med økt bevissthet om ubevisste og subtile former for mobbing og trakassering. Mobbing er et sosialt problem med skadelige konsekvenser for den som blir rammet. En økt bevissthet om problemet kan i seg selv virke regulerende på atferd og ha en forebyggende effekt på mobbing.

Seksuelle overgrep

"Å bli utsatt for seksuelle overgrep kan være en alvorlig trussel mot psykisk helse

Vi spurte deltakerne om de hadde opplevd seksuelle overgrep, definert som voldtekt, voldtektsforsøk eller seksuelle handlinger utført gjennom tvang eller trussel om skade. Resultatene er publisert i en egen artikkel om seksuelle overgrep (referanse nr. 4). Undersøkelsen viste at 17 prosent av kvinner og 2 prosent av menn hadde opplevd seksuelle overgrep. Vi benyttet i tillegg resultater fra undersøkelse av et representativt utvalg av den norske befolkning for å kunne sammenlikne. Blant blinde og svaksynte kvinner var andelen som hadde opplevd seksuelle overgrep betydelig høyere (17,4 prosent) enn i befolkningen ellers (10,0 prosent). Høyest var andelen blant kvinner i aldersgruppen 36-50 år der 26 prosent av blinde og svaksynte hadde opplevd seksuelle overgrep (Figur D).



Figur D. Søylediagrammet viser en høyere forekomst av seksuelle overgrep blant synshemmede kvinner sammenlignet med et representativt utvalg av kvinner fra den norske befolkningen.

Seksuelle overgrep dreier seg ofte om manipulering eller utnyttelse av ulikhet i makt og kontroll mellom overgriper og offer. Synshemmede er i mange situasjoner avhengig av andre. Overgrep skjer ofte i nære relasjoner. Mangel på visuell informasjon kan gjøre det utfordrende å sette grenser eller forhindre uønskede handlinger.

Seksuelle overgrep forekom hyppigere blant dem som også hadde funksjonssvikt av andre årsaker, noe som kan skyldes at mer omfattende funksjonsnedsettelse øker avhengigheten til andre mennesker og i enda større grad forskyver balansen av makt og kontroll.

På samme måte som for mobbing, hadde de som hadde opplevd seksuelle overgrep mindre tro på egne mestringsevner. De oppga også mindre grad av tilfredshet med livet. I likhet med mobbing kan seksuelle overgrep påvirke menneskers integritet, selvbilde og tillit til andre mennesker. Overgrep kan resultere i en opplevelse av seg selv som mindre verdifull og en som i mindre grad fortjener respekt. Overgrep kan også gjøre det vanskeligere å knytte gode, stabile bånd til andre mennesker, og det kan få verden til å fremstå som mindre trygg og forutsigbar.

Forebygging av seksuelle overgrep blant synshemmede krever større kunnskap og åpenhet om problemet. Det bør være et mål å øke offentlig bevissthet, fremme åpen diskusjon og oppgradere profesjonell utdanning, veiledning og støtte. Til nå har kun et fåtall personer med synshemning gått til anmeldelse av slike overgrep og det er få som henvender seg til krisesentre. Ofte er det mangel på erkjennelse fra ofrene om at det de utsettes for er uakseptabelt. Temaet er beheftet med mye skam, og tanker om skyld og utilstrekkelighet slår ofte tilbake på offeret selv. Den juridiske beskyttelsen av mennesker med funksjonsnedsettelser kan styrkes gjennom strengere krav til samtykke om seksuell omgang.

Kunnskap om synstap og tilrettelegging for å bedre tilgjengelighet på alle samfunnets arenaer, kan bidra til å redusere risiko for overgrep. Viktige forutsetninger er økt forutsigbarhet gjennom et universelt utformet samfunn, og tilrettelegging for deltagelse i arbeids- og samfunnsliv. Dette er strukturelle endringer som kan bidra til å styrke den enkeltes selvstendighet og dermed også redusere avhengighet til andre.

Å bli utsatt for seksuelle overgrep kan være en alvorlig trussel mot psykisk helse. Mange mennesker som opplever dette, har i etterkant behov for å komme i kontakt med et hjelpeapparat som forstår og anerkjenner deres spesielle situasjon. Mennesker med synsnedsettelse bør derfor gis muligheten til å oppsøke et hjelpeapparat som har kunnskap og erfaring i de spesielle utfordringene som knytter seg til nedsatt syn.

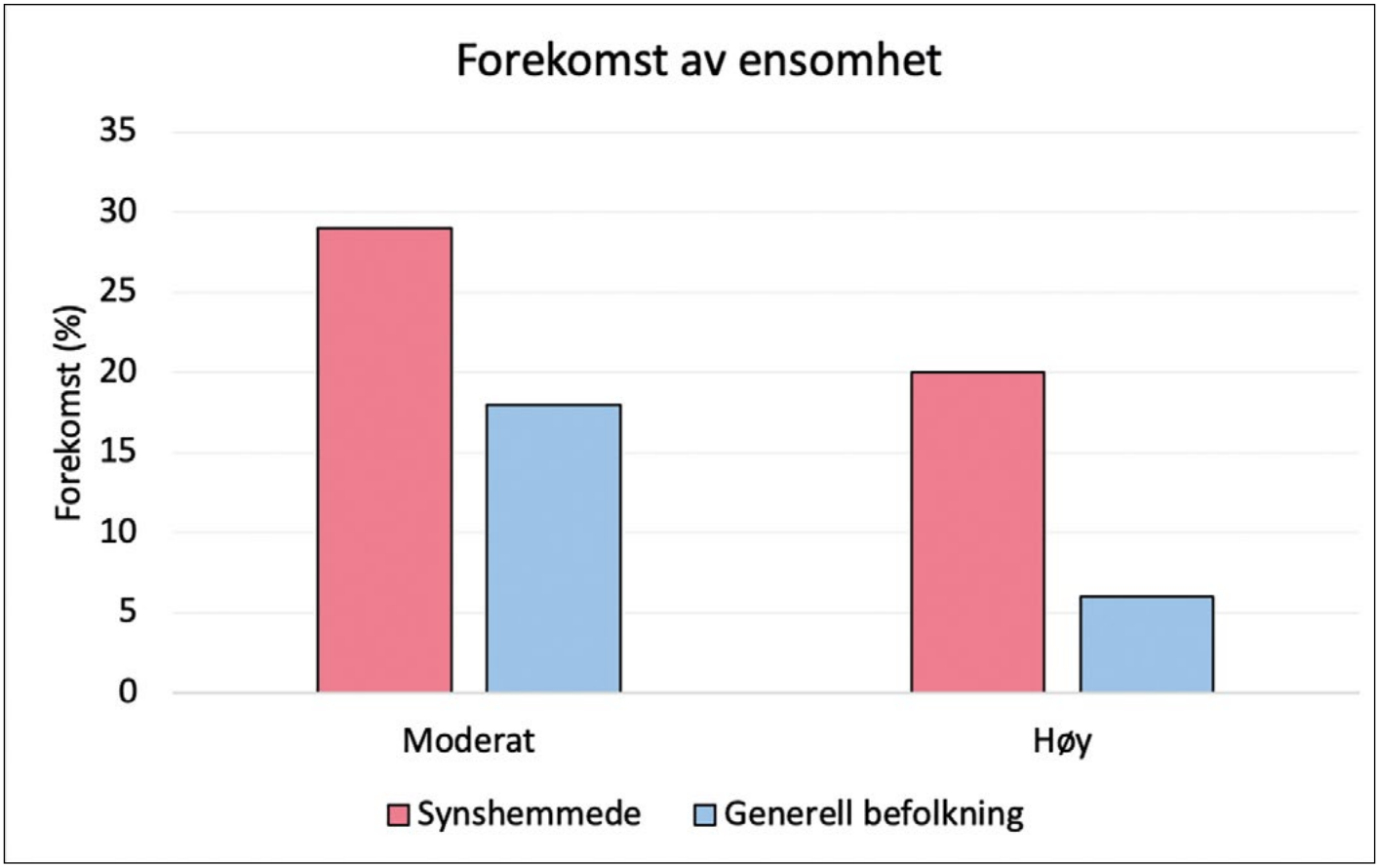
Ensomhet

"Ensomhet var vanligst hos alvorlig svaksynte og blinde

Deltakerne ble spurt om hvor ofte de savnet noen å være sammen med, hvor ofte de følte seg utelatt, og hvor ofte de følte seg isolert fra andre. Svarene gjorde det mulig å dele inn i tre grupper; alvorlig ensomhet, moderat ensomhet og liten eller ingen grad av ensomhet. Resultatene er publisert både på engelsk og tysk i to artikler om ensomhet (referanse nr. 5 og 6).

Undersøkelsen viste at 20 prosent av deltakerne falt i gruppen med alvorlig ensomhet, og 29 prosent i gruppen med moderat ensomhet. Halvparten av deltakerne følte med andre ord på en form for alvorlig eller moderat ensomhet. En sammenlikning vi gjorde med et representativt utvalg av den norske befolkningen viste svært store forskjeller (Figur E). Forskjellene var gjennomgående i alle aldersgrupper.

Mangel på universell utforming kan hindre tilgjengelighet til ulike arenaer i samfunnet. Deltagelse i et større fellesskap gjennom skole, arbeid og sosialt liv er ikke tilgjengelige for synshemmede på samme vilkår som for



Figur E. Søylediagrammet viser at synshemmede har en betydelig høyere forekomst av moderat og høy grad av ensomhet sammenlignet med resten av befolkningen.

seende. Mange synshemmede opplever utfordringer med kommunikasjon i sosiale sammenhenger fordi de går glipp av mye av den informasjonen som seende får tilgang til gjennom øyekontakt og oppfattelse av blikkretning, kroppsspråk og mimikk. Dette kan bidra til ekskludering, isolasjon og ensomhet.

Ensomhet var vanligst hos alvorlig svaksynte og blinde, eller de som hadde funksjonsnedsettelser av andre årsaker. Dette kan forstås ut fra antagelsen om at graden av synstap har betydning. Nedsatt funksjonsevne av andre årsaker kan medføre en tilleggsbelastning som øker barrierene for å delta i sosiale sammenhenger.

Tabell 2 viser forhold som har sammenheng med høyere eller lavere risiko for ensomhet. Ensomhet var mest utbredt i aldersgruppene under 50 år, noe som er motsatt av hva vi finner i befolkingen ellers. Vanligvis øker følelsen av ensomhet i eldre aldersgrupper. Forskjellene kan skyldes at det i yngre aldersgrupper er store forventninger knyttet til familieliv, sosiale relasjoner og yrkesmessig karriere, og at synstap medfører økt risiko for utenforskap. I eldre år er ikke nødvendigvis synsevnen like avgjørende for å kunne opptre på lik linje med andre eller leve opp til egen eller andres forventninger.

Ensomhet var vanligere hos de som ikke var i arbeid. Deltagelse i arbeidslivet gir tilgang til sosial kontakt, og det medfører ofte anerkjennelse og økonomisk gevinst. Synshemmede har ikke de samme mulighetene på arbeidsmarkedet som seende. Dette vil vi komme tilbake til i et eget kapittel om arbeidsdeltakelse.

Ensomhet var også vanligere hos de som hadde vært utsatt for mobbing eller seksuelle overgrep. Som vi også har presisert under kapitlene om mobbing og seksuelle overgrep kan det å bli utsatt for slike hendelser påvirke både opplevelsen av seg selv og tillitsforholdet til andre mennesker på en slik måte at det kan bli vanskeligere både å oppsøke sosial kontakt og knytte gode, stabile bånd til andre.

Vi fant en sterk sammenheng mellom ensomhet og tilfredshet med livet; jo mindre ensom, desto mer tilfreds. Dette illustrerer hvilken stor betydning sosiale relasjoner har for livskvalitet. Sosiale relasjoner er for de fleste en viktig del av det å ha et fullverdig liv. Udekkede sosiale behov kan gjøre livet mindre lystbetont og meningsfullt.

Den høye forekomsten av ensomhet viser hvor viktig det er å bygge ned barrierer for deltakelse i sosiale sammenhenger. Slike barrierer ligger innebygget i vår kultur og samfunnssystem og er ikke nødvendigvis resultat av bevisste handlinger. Viktig i denne sammenheng er tilgjengeligheten i informasjonsutveksling og utformingen av våre fysiske omgivelser.

Høyere risiko for ensomhet	**Lavere risiko for ensomhet**
Under 50 år	Høyere utdanning
Høy grad av synshemning	Gift eller samboer
Nedsatt funksjonsevne i tillegg til synstap	I arbeid
Tidligere erfaringer med mobbing eller overgrep	

Tabell 2. Forhold som har sammenheng med høyere eller lavere risiko for ensomhet blant synshemmede.

Alvorlige hendelser

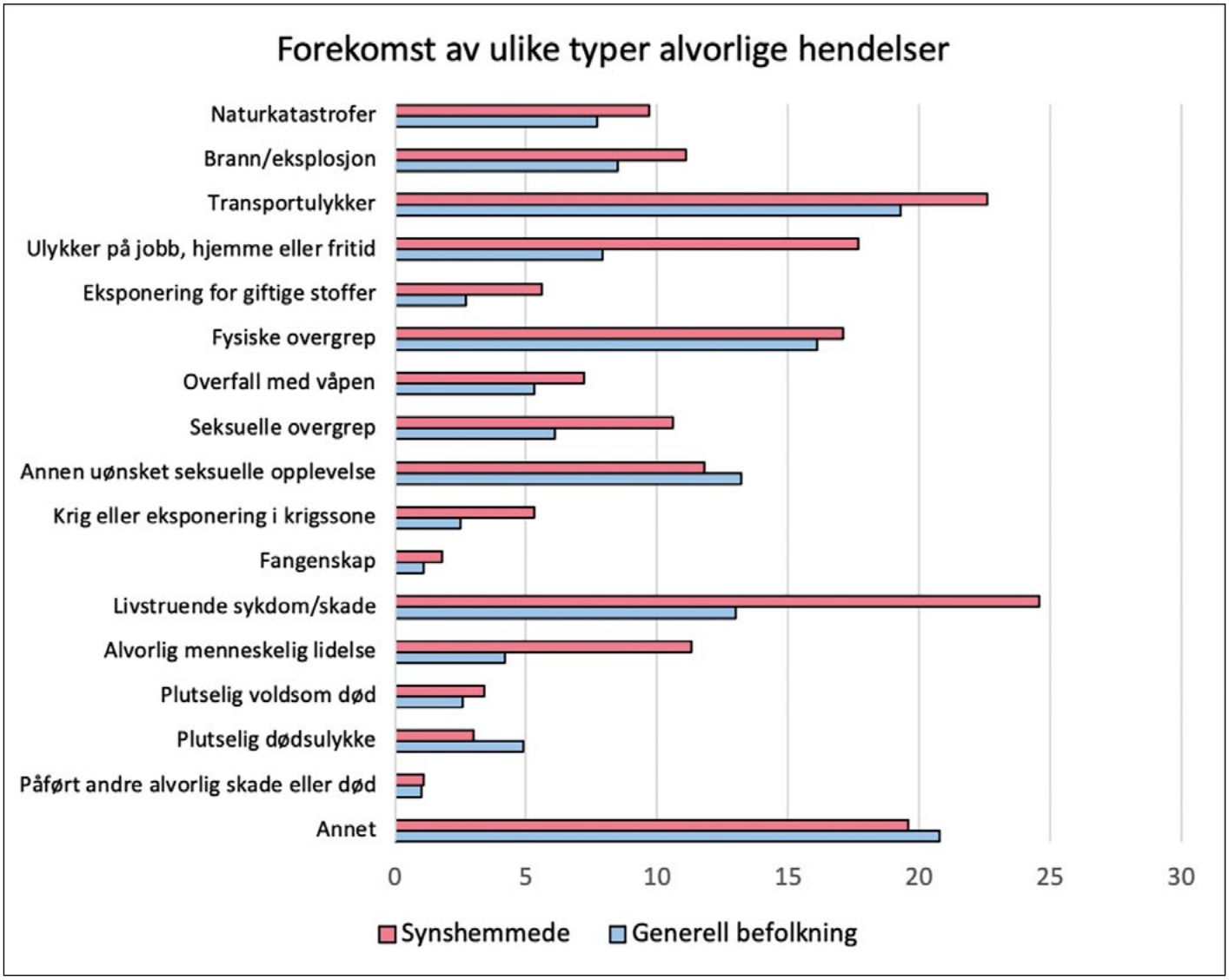
Ulike hendelser i livet kan påvirke psykisk helse både positivt og negativt. Hendelser som kan påvirke den psykiske helsen negativt kalles gjerne for alvorlige livshendelser. Å bli utsatt for seksuelle overgrep er eksempel på en alvorlig livshendelse. Andre eksempler er alvorlige ulykker, vold, livstruende sykdom eller tap av nære familiemedlemmer. Vi spurte deltakerne om hva de hadde opplevd av alvorlige hendelser gjennom livet og sammenlignet med tilsvarende funn i et representativt utvalg av den norske befolkningen. Vi gjorde også mer omfattende intervjuer av et mindre utvalg deltagere for å undersøke hvilke typer av hendelser de var mest opptatt av og hvordan de forholdt seg til disse. Resultatene er publisert i to artikler om alvorlige hendelser (referanse nr. 7 og 8 i vedlegget).

Undersøkelsen viste at alvorlige livshendelser var vanligere blant blinde og svaksynte enn i resten av befolkningen. Den vanligste alvorlige hendelsen var sykdom eller skade som hadde medført synstap (oppgitt av 36 prosent av deltakerne). Når vi utelot denne kategorien fra dataanalysen, var alvorlige hendelser fortsatt vanligere blant blinde og svaksynte. I figur F har vi sammenliknet forekomsten av ulike typer hendelser hos blinde og svaksynte

med resten av befolkningen. Forskjellene var mest påfallende for ulykker i arbeid, hjem eller fritid, seksuelle overgrep, livstruende sykdom eller skade, og alvorlig menneskelig lidelse.

Årsakene til de høye forekomstene av alvorlige hendelser er gjerne sammensatt og kan være forskjellig for ulike typer hendelser. For brann, eksplosjoner og andre ulykker er synssansen avgjørende for raskt å kunne orientere seg om mulige farer og ta nødvendige forhåndsregler for å unngå dem. Syn kan også være avgjørende for å oppdage en fare når den oppstår, for raskt å kunne trekke seg tilbake eller på annen måte unngå å bli skadet. De fleste av ulykkene, særlig brann og fallulykker, viste seg også å ha sammenheng med nedsatt syn.

Økt risiko for å bli utsatt for seksuelle overgrep er omtalt i et tidligere kapitel. Avhengighet eller tillitsforhold til andre kan bli misbrukt; en person med nedsatt syn kan i noen situasjoner ha mindre kontroll, både når det gjelder å oppfatte risikosituasjoner og å komme seg unna en slik situasjon.



Figur F. Søylediagrammet viser en betydelig høyere forekomst av ulykker, seksuelle overgrep, alvorlig menneskelig lidelse og livstruende sykdom og skade blant synshemmede sammenlignet med resten av befolkningen.

Høy forekomst av livstruende sykdom eller skade kan ha årsaksforklaringer som går begge veier. Synshemming kan føre til alvorlige skader gjennom ulykker, det kan føre til sykdom gjennom isolasjon, lavere sosial og økonomisk status, en usunn livsstil og en høyere terskel for å søke eller få helsehjelp. Omvendt kan sykdom eller skade føre til synstap. Vi spurte deltakerne i undersøkelsen spesifikt om sykdom eller skade som medførte synstap. Dette utgjorde den største kategorien av alvorlige livshendelser. Denne hendelsen var ikke nødvendigvis livstruende, men synstapet i seg selv representerte like fullt en trussel mot sikkerhet, uavhengighet og kontroll. Stressreaksjoner som tilsvarer de mange får etter livstruende hendelser var derfor vanlig.

Mange mennesker med synstap har møtt på store utfordringer i livet. Som figur F viser, opplever mange å ha vært utsatt for alvorlig menneskelig lidelse. Dette gjaldt særlig dem som hadde mistet synet sent i livet. Dette henger muligens sammen med at de fleste har redusert lærings og tilpasningsevne i voksen alder. For dem som hadde nedsatt funksjonsevne av andre årsaker, kan også tilleggsbelastninger som dårlig helse ha betydning. Funksjonssvikt av andre årsaker medførte i det hele økt risiko for det meste av de utfordringene som vi har omtalt så langt; mobbing, seksuelle overgrep, ensomhet og depresjon.

Høye forekomster av ulykker i arbeid, hjem og fritid tilsier at det er behov for bedre tilpasning av de fysiske omgivelsene. Universell utforming bidrar til at flere kan delta aktivt uavhengig av funksjonsevne. Arkitektur, utforming og innredning må tilpasses for bygninger, utearealer, transport, IKT og kommunikasjon. Mer gjennomført bruk av hjelpemidler for å bedre mobilitet og sikkerhet kan også bidra til å forebygge ulykker. Dette vil vi komme tilbake til i et senere kapittel.

Vi har i et tidligere kapittel skrevet om forebygging av seksuelle overgrep gjennom økt åpenhet, offentlig bevissthet, profesjonell utdanning og veiledning. Vi har argumentert for at sosial utjevning og inkludering kan bidra til at synshemmede er mindre utsatte for overgrep. Sosial utjevning og inkludering gjelder også for sårbarhet overfor livstruende sykdom og skade, og for alvorlig menneskelig lidelse. Mindre forskjeller i psykisk helse vil måtte kreve større grad av sosial utjevning. Fra et minoritetsperspektiv er det viktig med kunnskap om hvordan sosiale og strukturelle forhold kan forandres slik at det gir bedre levekår for mennesker med spesielle behov. Gjennomføring av dette er et spørsmål om politisk ideologi og styring.

Det er godt kjent at alvorlige hendelser utgjør en belastning for psykisk helse, særlig gjennom økt risiko for depresjon, angst, posttraumatisk stresslidelse (PTSD) og rusavhengighet. Av disse lidelsene benyttes PTSD utelukkende om sterke reaksjoner etter alvorlige hendelser og er den lidelsen som det er lettest å knytte et årsaksforhold til. Neste kapittel vil derfor handle spesielt om PTSD og årsaker til denne.

Diabetes retinopati betyr sykdom i øyets netthinne (retina) som følge av diabetes. Dette er den viktigste enkeltårsaken til at personer i yrkesaktiv alder i vestlige land mister synet, helt eller delvis. I Norge har ca. 230.000 personer diabetes, og rundt 28 000 av disse har type har 1-diabetes, mens resten har type 2-diabetes. Hos personer som har hatt diabetes i mer enn 20 år vil nesten alle med type 1 og over 60 prosent av de med type 2 ha utviklet retinopati i noen grad. Synsproblemer av diabetes kan gi utfall i synsfeltet, sløret syn og nedsatt kontrastsyn. Men det vanligste er at det oppstår forandringer i netthinnen uten at det merkes.

Posttraumatisk stresslidelse - PTSD

> **"Lidelsen kjennetegnes ved stadig gjenopplevelse av den utløsende hendelsen**

Posttraumatisk stresslidelse (PTSD) er en psykisk lidelse som kan oppstå som en reaksjon på en alvorlig hendelse som man enten har opplevd selv eller vært vitne til. For å stille diagnosen PTSD må hendelsen ha vært særlig skremmende eller redselsfull og den må ha utgjort en trussel mot egen eller andres liv, helse eller integritet. Eksempler på slike hendelser er ulykker, katastrofer, grov vold, overgrep, eller møte med alvorlig livstruende skade eller sykdom.

Lidelsen kjennetegnes ved stadig gjenopplevelse av den utløsende hendelsen, i våken tilstand eller som mareritt under søvn. Den rammede er sterkt preget av hendelsen, vil unngå stimuli eller situasjoner som minner om hendelsen, og leve med en vedvarende aktivering av psykisk beredskap. Det siste medfører gjerne irritabilitet, sinne, søvnvansker, konsentrasjonsproblemer og humørsvingninger. PTSD kan være relativt langvarig, men i de fleste tilfeller inntrer bedring over tid. Det å gjenoppta vanlige gjøremål og rutiner i hverdagen bidrar til bedring, det samme gjør sosiale relasjoner, meningsfullt arbeid og fysisk aktivitet. I langvarige tilfeller vil det kunne hjelpe med behandling i helsevesenet.

Vi har skrevet om PTSD i tre publikasjoner (referanse nr. 9, 10 og 11). To av disse baserer seg utelukkende på gjennomgang av tidligere forskningslitteratur, mens den siste (referanse nr. 9) beskriver resultater fra undersøkelsen. Undersøkelsen viste at forekomsten av PTSD hos blinde og svaksynte var betydelig høyere enn i resten av befolkningen (Figur G). Det gjaldt både for menn (9 prosent sammenliknet med 4 prosent) og for kvinner (14 prosent sammenliknet med 9 prosent).

Høyere forekomst av PTSD blant blinde og svaksynte kan delvis forklares av hendelsen vi har kalt sykdom eller skade som har medført synstap. Dette er ikke nødvendigvis en livstruende hendelse, men den oppleves av mange som en alvorlig trussel mot trygghet, frihet, uavhengighet og muligheten til å realisere seg selv. Flere av dem som hadde opplevd mer enn én traumatiske hendelse oppga at synstap knyttet til sykdom eller skade var den hendelsen som plaget dem mest i øyeblikket. Noen hadde også sterke PTSD-symptomer knyttet til denne hendelsen.

En annen årsak til høy forekomst av PTSD blant blinde og svaksynte var seksuelle overgrep. Dette gjaldt særlig blant kvinner. Det er godt kjent at mange av de som opplever seksuelle overgrep får PTSD. Forskjellene i forekomst av PTSD blant kvinner med og uten synshemning gjenspeiler de forskjellene vi tidligere har beskrevet i forekomsten av alvorlig hendelser. Siden kvinner med synsnedsettelse i langt større grad utsettes for seksuelle overgrep, får de også mer PTSD av denne type hendelser.

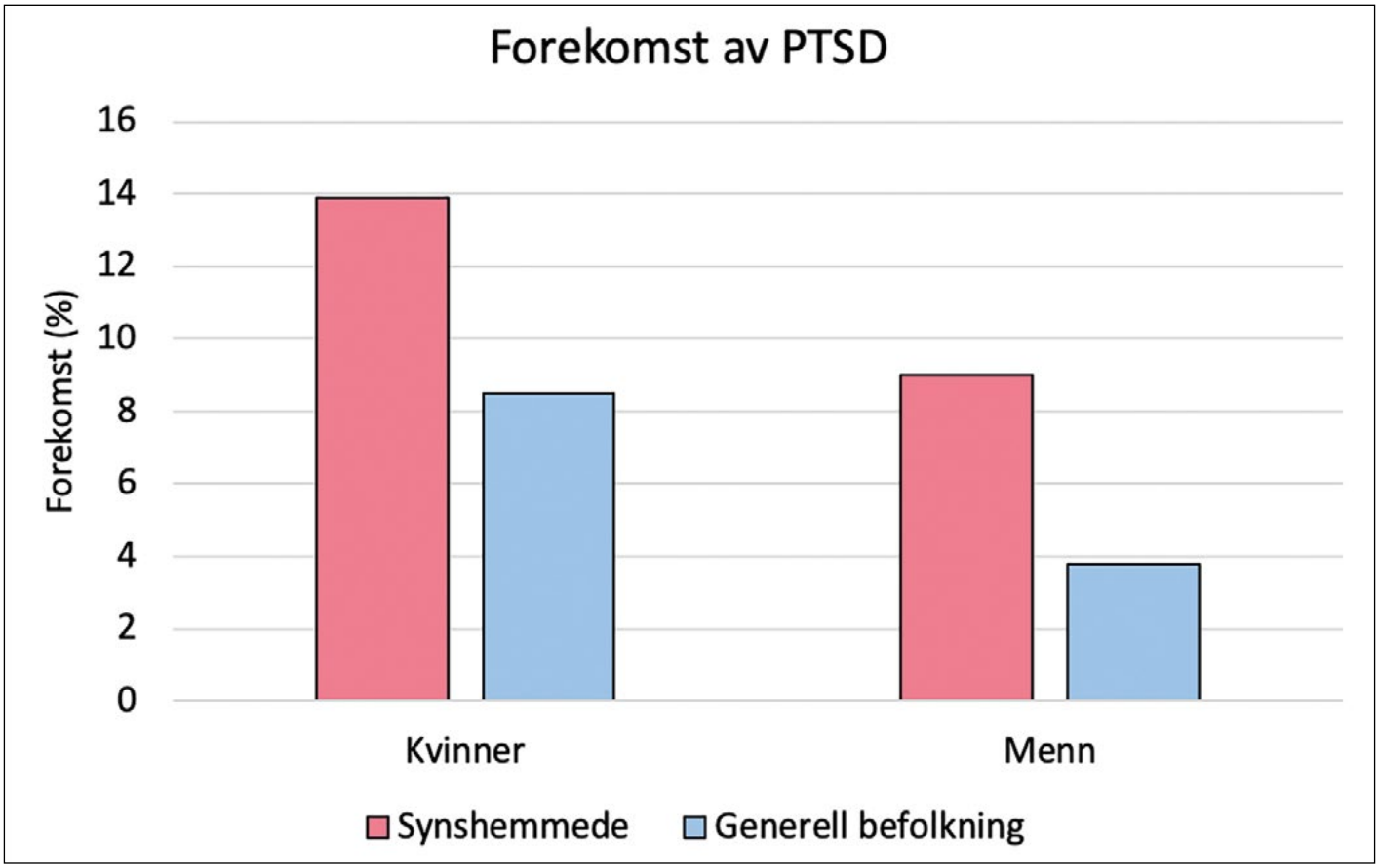
Den beste måten å forebygge PTSD er å unngå de hendelsene som resulterer i lidelsen. For mennesker med synsnedsettelse gjelder det mer enn noe annet vold og

seksuelle overgrep. Forebygging av alvorlige hendelser er omtalt under forrige kapittel. Når alvorlige hendelser likevel skjer, er trygge omgivelser, sosial støtte, integrering, god informasjon og ivaretakelse viktig for å redusere skadeomfanget og for å oppnå raskest mulig bedring dersom PTSD oppstår. Noen ganger er det behov for samtaler eller behandling i helsevesenet. I slike tilfeller er det viktig at helsevesenet innehar kompetanse på de spesifikke utfordringene som følger med et synstap.

Nedsatt syn kan ha betydning for opplevelsen av mulig traumatiske hendelser på to måter: Det kan gjøre det vanskeligere å oppfatte en risikosituasjon, og det kan påvirke evnen til å respondere hensiktsmessig. Litteraturen inneholder mange eksempler på blinde og svaksynte som har hatt vanskeligheter med å forstå hva som hender i en faresituasjon. Det er også gode eksempler på blinde og svaksynte som har hatt vanskeligheter med det å bringe seg selv i sikkerhet.

Opplevelser av å ikke ha oppfattet situasjonen tilstrekkelig eller ikke ha vært i stand til å respondere hensiktsmessig, ledsages ofte av en følelse av hjelpeløshet, og ikke sjelden skyldfølelse. Dette er viktig å kunne adressere i en behandlingssituasjon. Litteraturen inneholder også eksempler på at mennesker med synsnedsettelse har feiltolket situasjoner som farligere enn de har vært, eller at de ikke har oppfattet at faren er over. De har dermed fått betydelig sterkere stressreaksjoner enn andre i samme situasjon.

Tilgangen til psykiske helsetjenester for mennesker med synsnedsettelse vil bli omtalt i et senere kapittel. Det neste kapittelet skal handle om bruken av mobilitetsfremmende hjelpemidler, en viktig ressurs for å øke sikkerhet og unngå ulykker.



Figur G. Søylediagrammet viser en dobbelt så høy forekomst av PTSD blant synshemmede sammenlignet med den generelle befolkningen.

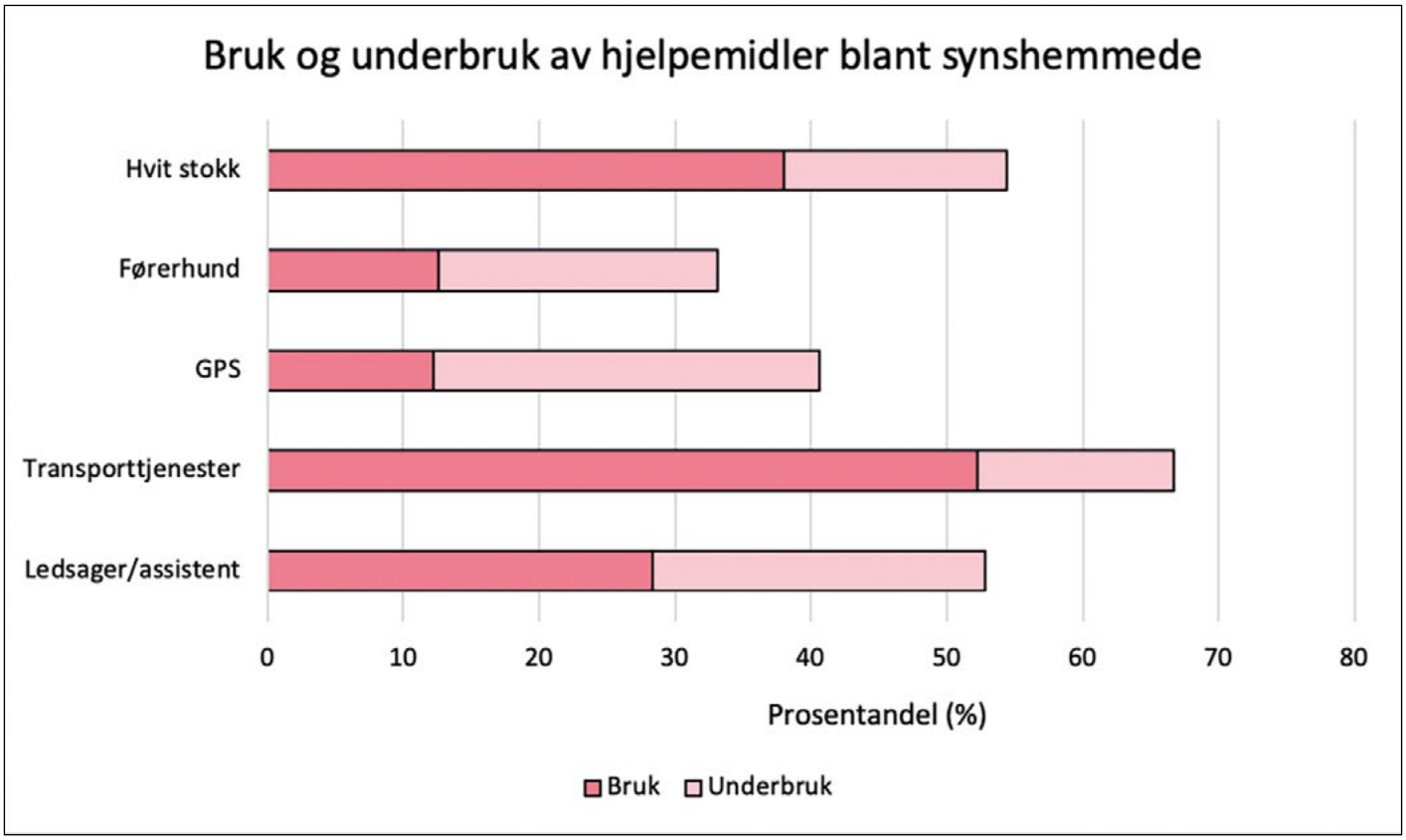
Bruk av hjelpemidler

Bruk av mobilitetsfremmende hjelpemidler vil avhenge av behov og tilgang til hjelpemidler, og av terskelen for å ta ulike hjelpemidler i bruk. Det er å forvente at noen synshemmede vil mene at de klarer seg like bra uten, noen vil mene at de har fordeler av bruk, mens andre vil unnlate å bruke hjelpemidler selv om de mener de kunne ha nytte av å ta dem i bruk. Vi har kartlagt bruk av hvit stokk, førerhund, GPS, transporttjenester og personlig ledsager. Resultatene er publisert i en artikkel om bruk og underbruk av mobilitetsfremmende hjelpemidler (referanse nr. 12). Vi definerte underbruk som det å ikke benytte seg av et hjelpemiddel til tross for at vedkommende mente at bruk ville ha fremmet personens mobilitet eller opplevelse av trygghet og sikkerhet. En oversikt over bruk og underbruk av ulike hjelpemidler er vist i figur H. Figuren viser at de hjelpemidlene som er i mest bruk er transporttjenester og hvit stokk. De høyeste forekomstene av underbruk fant vi for GPS, førerhund og personlig ledsager.

De fleste ikke-brukere som hadde forventninger om nytteeffekt ved bruk, hadde tilgang til hjelpemidler og opplæring eller trening i bruken av dem (Tabell 3). Det gjaldt særlig for hvit stokk som 81 prosent hadde tilgang til, og 52 prosent hadde opplæring eller trening

i å bruke, men det gjaldt i høy grad også for GPS og transporttjenester. Det at såpass mange ikke benyttet hjelpemidler til tross for at de mente at bruken av det ville gitt dem større mobilitet eller sikkerhet, virker dermed i mindre grad å være betinget av knapphet på ressurser og i desto større grad knyttet til aktive valg. Den hvite stokken er for mange et symbol på funksjonshemning og hjelpeløshet. Bruk av hvit stokk kan tiltrekke uønsket oppmerksomhet, fremheve forskjeller knyttet til stigma og gi følelser av sårbarhet. Vi har også i en tidligere artikkel beskrevet hvordan noen blinde og svaksynte forsøker å opprettholde selvrespekt ved heller å utsette seg for større risiko enn å ville bruke mobilitetsstokk (referanse nr. 8).

Underbruk var vanligere for de som hadde ervervet et synstap i voksen alder. Dette kan ha å gjøre med at det er vanskeligere å akseptere en rolle som blind eller svaksynt når synstapet kommer seinere livet sammenlignet med det å være født med en synsnedsettelse eller fått den tidlig i livet. Med en identitet som blind eller svaksynt fra tidlig alder kan det være lettere å fastholde at bruk av hjelpemidler er nyttig og også lettere å møte de emosjonelle belastningene ved å måtte framstå for omgivelsene som annerledes. Det at underbruk også var vanlig blant de med lavere utdannelse kan ha å gjøre med at utdannelse i noen grad beskytter mot opplevelse av stigma og forlegenhet, og at personlige ressurser er viktig for å kunne fremstå som annerledes i situasjoner der dette kan være til det beste for en selv.



Figur H. Søylediagrammet viser andelen deltakere som bruker ulike mobilitetsfremmende hjelpemidler og like store andeler som oppgir underbruk, det vil at de ikke bruker et hjelpemiddel selv som de mener de ville hatt god nytte av å bruke det.

De som ikke benyttet seg av hjelpemidler til tross for at de hadde forventninger om at de ville hatt nytteeffekt ved bruk av dette, oppga lavere livskvalitet sammenliknet med de som benyttet seg av hjelpemidler på mer regelmessig basis. Det betyr mest sannsynlig at bruk av mobilitetsfremmende hjelpemidler kan øke livskvaliteten for blinde og svaksynte, og at unnlatelse av bruk kan være uheldig hvis målet skal være å oppnå et best mulig liv. Men hensiktsmessig bruk av hjelpemidler kan ikke oppnås ved å vektlegge tilgjengelighet og opplæring i praktisk bruk alene. Hjelpesystemet må vurdere alle aspekter ved brukerbehov, utforming av hjelpemidler, opplæring i bruk og de verdier, holdninger og reaksjoner som er knyttet til bruk. Det siste krever at fagfolk som er involvert i rehabiliteringsprosessen er oppmerksomme på brukerens opplevelser og de sosiale og kulturelle utfordringene som knytter seg til bruken av hjelpemidler og funksjonshemming generelt. Bruker-involvering i alle deler av prosessen er nødvendig. Fellesskap og deling av kunnskap blant mulige brukere kan være en god strategi for å redusere stigma. For enkeltpersoner som allerede har fått tilgang til mobilitetsfremmende hjelpe-midler, kan brukerstøtte og tett oppfølging være avgjørende.

	Tilgang	Opptrening
Hvit stokk	81 %	52 %
Førerhund	4 %	18 %
GPS	42 %	14 %
Transporttjenester	49 %	—
Ledsager/assistent	21 %	—

Tabell 3. Tilgang og opptrening i bruk av hjelpemidler blant ikke-brukere som forventer god nytte av bruk (underbruk).

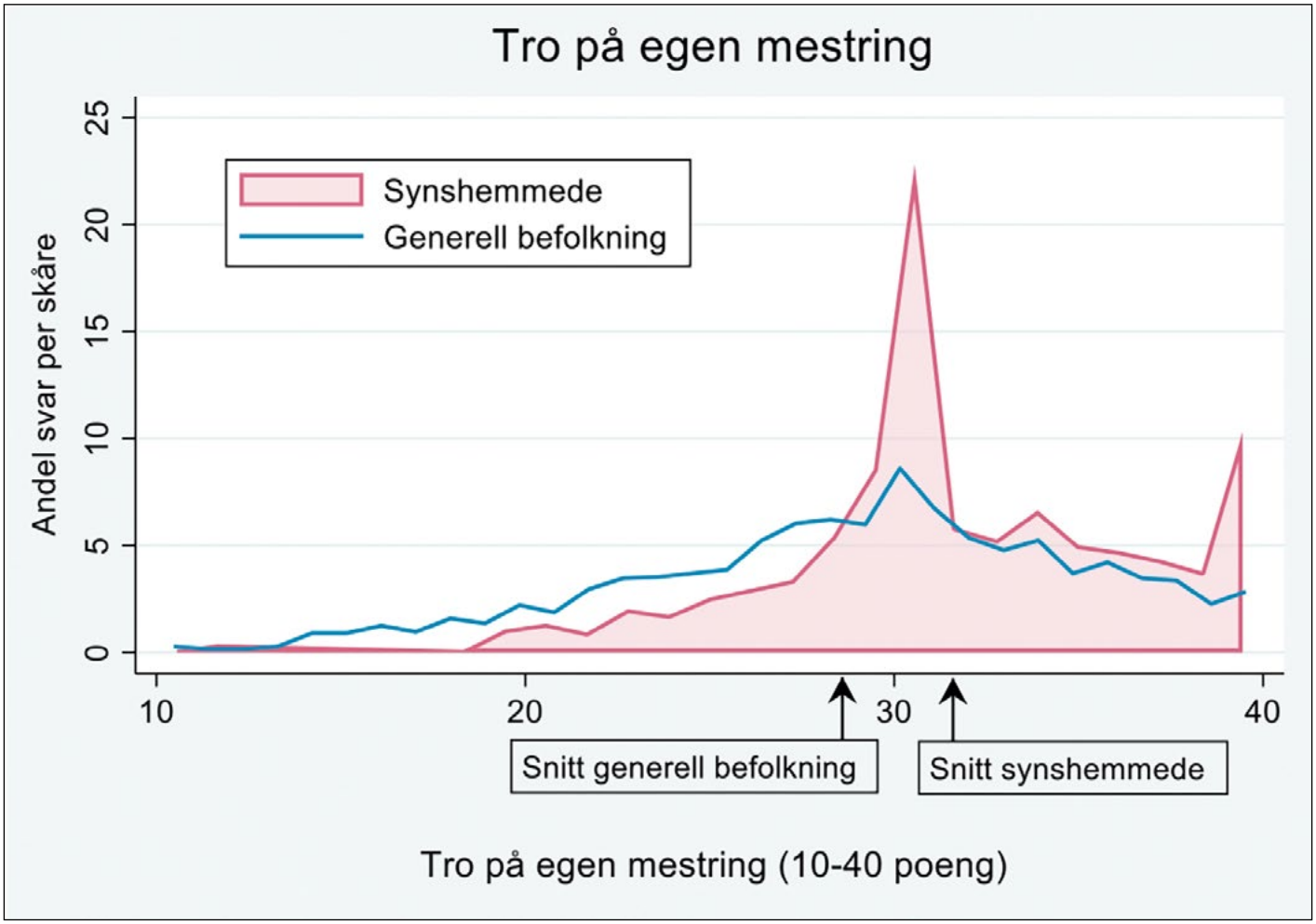
Fotnote. Det ble ikke spurt om opptrening i bruk av transport og ledsagertjenester, indikert med en lang strek i tabellen.

Tro på egen mestring

"Blinde og svaksynte har sterkere tro på egen mestring enn resten av befolkningen

Mestringstro eller tro på egen mestring beskriver en persons tro på sin egen evne til å lykkes med å utføre en oppgave eller å påvirke resultatet til et utfall som er ønsket. Mestringstro brukes gjerne som et generelt begrep om livets mange små og store utfordringer. En person med høy mestringstro anser et problem mer som en utfordring som kan overvinnes, enn en hindring eller trussel. I teorien kan mestringstro utvikles gjennom erfaring i å mestre utfordringer. Sterk tro på egen mestring øker på sin side sannsynligheten for å lykkes og har vist seg å ha sammenheng med bedre tilpasningsevner, god helse og livskvalitet.

Vi har studert tro på egen mestring hos blinde og svaksynte sammenliknet med den generelle befolkningen (referanse nr. 13).



Figur I. Figuren viser at det er flere synshemmede som har stor grad av tro på egen mestring sammenlignet med resten av befolkningen.

Vi fant at mennesker med synshemming hadde sterkere tro på egen mestring enn befolkningen ellers (Figur I). Dette var noe overraskende tatt i betraktning de utfordringer og barrierer blinde og svaksynte møter når det gjelder yrkeskarriere, sosialt liv og mobilitet, samt mer begrenset tilgang til informasjon og non-verbal kommunikasjon. Selv mindre oppgaver som ofte tas for gitt av de fleste seende, kan by på store utfordringer og misforståelser for personer med nedsatt syn.

En mulig forklaring kan være at synshemmede i mindre grad sammenligner seg selv med seende når det gjelder evnen til å lykkes. En sterk tro på egen mestring kan utvikles gjennom mestring av utfordringer som seende vanligvis ikke legger like stor vekt på. Dette krever sannsynligvis at man er del av en kultur eller likemannsfellesskap som anerkjenner en slik mestring og kompetanse.

Ikke så uventet fant vi at utdannelse var forbundet med en sterkere tro på egen mestring, mens erfaringer med vold eller overgrep var forbundet med det motsatte. Mulige årsakssammenhenger kan gå begge veier. Det er mulig at individer som har liten tro på egen mestring i mindre grad søker utdannelse og i større grad er utsatt for vold og overgrep. Men det kan også være at utdannelse har bidratt til å styrke troen på at det er mulig å påvirke livet, og at vold og overgrep har bidratt til å redusere troen på det samme. Vi fatter mest tillit til den siste forklaringen. Det er godt dokumentert gjennom annen forskning at vold og overgrep reduserer følelsen av selvtillit og opplevelse av kontroll og mestring, og at utdannelse bidrar til det motsatte.

Blinde og svaksynte har jevnt over mindre utdannelse enn resten av befolkningen, og de er som vi tidligere har påpekt, mer utsatt for vold og overgrep. Likevel har altså blinde og svaksynte en sterkere tro på egen mestring enn resten av befolkningen. Det betyr at det må være sterke krefter som trekker blinde og svaksynte i en positiv retning. Det er viktig å ivareta disse kreftene, særlig med tanke på de fordelene som følger av sterk tro på egen mestring.

Resultatene våre viste at de med sterk tro på egen mestring var mer fornøyd med livet enn de med lavere mestringstro. Med utgangspunkt i psykologiske teorier om hvordan mestringstro utvikler seg, tror vi det skjer i et fortløpende og dynamisk samspill mellom personlige egenskaper, miljøet som personen lever i, hvilke utfordringer personen møter, og hvilke erfaringer personen gjør seg i møte med disse utfordringene. Gode erfaringer gir sterkere tro på egen mestring, som igjen øker sannsynligheten for å lykkes i møte med nye utfordringer. Negative erfaringer fører til det motsatte.

Forutsatt at det legges til rette for at mennesker med nedsatt syn i størst mulig grad kan lykkes i samme grad som andre, bør synshemmede oppmuntres til en holdning som ser på praktiske problemer som noe som kan løses. Å bygge selvtillit hos personer med synshemming kan være avgjørende for å nå målet om et bedre liv. Dette er samspill og prosesser som skjer over tid. Strukturelle forhold som universell utforming, tilgang til IT-systemer og læremidler i grunn- og videregående skole er avgjørende. Det samme er tilgangen til god kompetanse om synstap, utviklingspsykologi og synspedagogikk for foreldre, barnehager og skole.

Arbeidsdeltakelse

> **"De som var i arbeid, var mindre plaget av depresjon og var mer tilfreds med livet**

For de fleste mennesker er arbeid bra for helsa. Mennesker som er inkludert i arbeidslivet har jevnt over bedre helse enn de som står utenfor. Årsaksforholdet går begge veier, ved at redusert helse legger begrensninger i muligheter for arbeid, men også ved at et inkluderende arbeidsliv ivaretar god helse. Det er mange forklaringer på at arbeid kan bidra til god helse; arbeid sikrer økonomisk trygghet og uavhengighet, arbeid gir tilhørighet og regelmessig kontakt med andre, og det bidrar til en identitet, til verdighet og en opplevelse av å bidra i et fellesskap. Disse konsekvensene av arbeid virker igjen positivt på både psykisk og fysisk helse.

Vi har studert deltakelse i arbeidslivet for blinde og svaksynte og sammenliknet med den generelle befolkningen (referanse nr. 14). Mens 77 prosent av alle nordmenn i alderen 18 til 67 år var i arbeid, var det blant blinde og svaksynte 44 prosent i samme aldersgruppe som var i arbeid (Figur J). Blant de som var i arbeid, var det en større andel av blinde og svaksynte som var deltidsarbeidende.

Vi har pekt på flere årsaker til at mennesker med synstap har mindre tilgang til arbeidsmarkedet. En god del jobber krever godt syn. En god del jobber som kunne vært åpne for arbeidstakere med synstap er ikke tilgjengelige i praksis fordi forholdene på arbeidsplassen ikke er godt nok tilrettelagt. I mange tilfeller skjer det også en diskriminering ved at samfunnet møter synshemmede med lave forventninger om å stå i arbeid eller at arbeidsgivere har lavere forventninger til prestasjon i jobben. Noen arbeidsgivere kan også kvie seg for å ansette synshemmede fordi det medfører høyere krav til tilrettelegging.

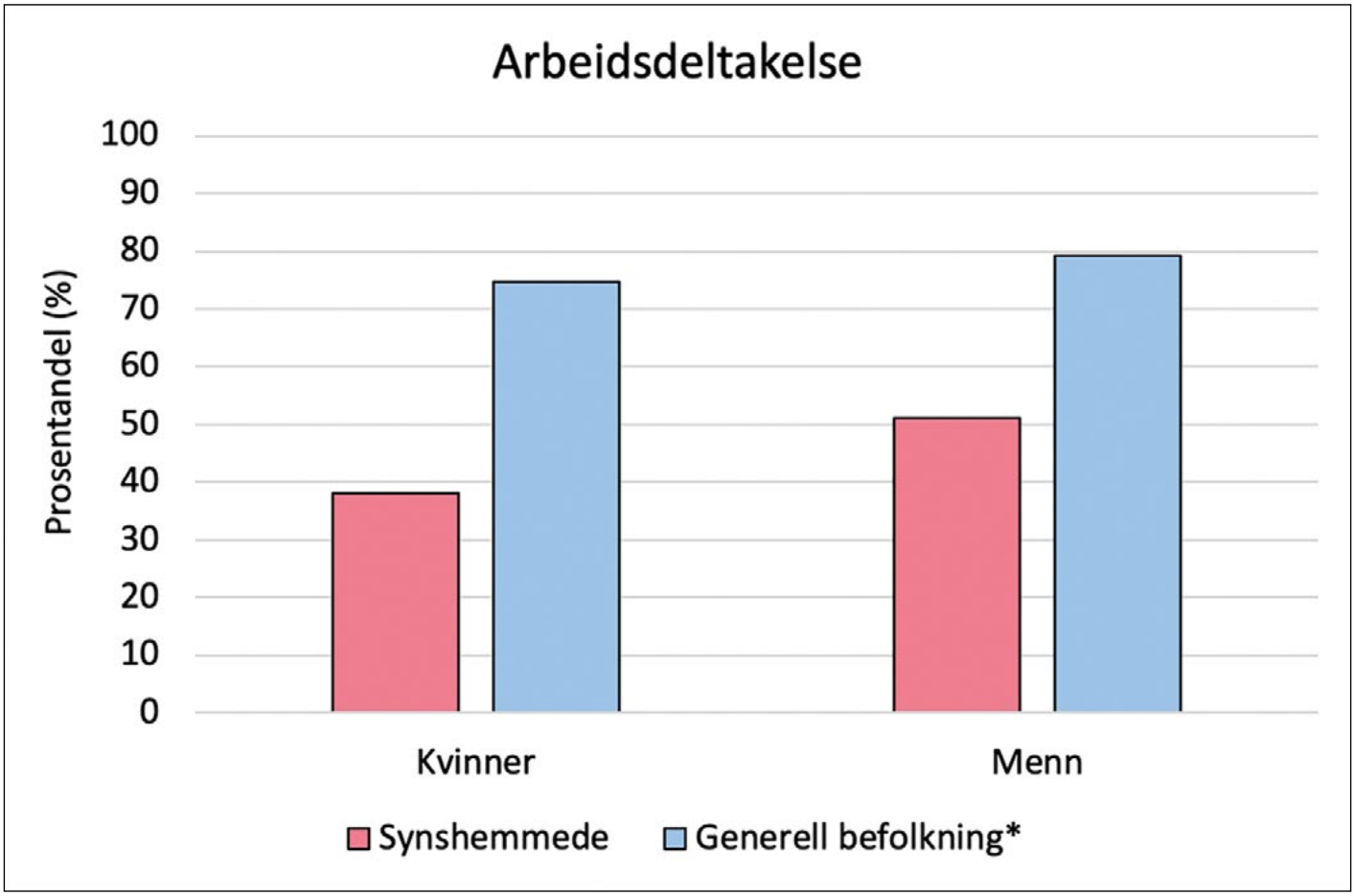
Tabell 4 viser forhold som har sammenheng med høyere eller lavere sannsynlighet for arbeidsdeltakelse blant synshemmede. Graden av synstap hadde liten betydning for arbeidsdeltakelse. Derimot så det ut til å ha større betydning når i livet synstapet hadde oppstått. Særlig for blinde og de med de alvorligste gradene av synstap var deltagelsen i arbeidslivet lavere dersom synstapet hadde oppstått i voksen alder enn om det var medfødt eller ervervet tidlig i livet. Årsaken kan være at det er lettere å tilegne seg kompetanse og mestringsstrategier tidlig i livet, og dermed også lettere å finne muligheter i arbeidsmarkedet. Mange av dem som fikk synstap seint i livet har sannsynligvis vært i jobb tidligere, men har slitt med å kunne fortsette i samme jobb etter synstapet. Noen kan også ha forsøkt omskolering til annen jobb, uten å lykkes.

På samme måten som for befolkningen ellers var sysselsettingen avhengig av en rekke faktorer som ikke var direkte knyttet til nedsatt syn. Det var flere menn enn kvinner som var i arbeid. Arbeidsdeltagelsen var høyere i mer velstående kommuner der det også var sannsynlig at det var et større behov for arbeidskraft, og den var høyere blant mennesker med høyere utdanning. Deltagelsen i arbeidslivet var naturlig nok lavere hos de som også hadde funksjonssvikt av andre årsaker enn synsnedsettelsen.

Vi fant at det å være i arbeid hadde positive konsekvenser. De som var i arbeid, var mindre plaget av depresjon og var mer tilfreds med livet enn de som ikke hadde arbeid. Selv om årsakene til dette kan være mange, gir det støtte til teorien om at arbeid stort sett er et gode som virker positivt inn på helse og livskvalitet.

Det bør være et mål at flere arbeidsplasser tilrettelegges for arbeidstakere med nedsatt syn slik at forskjellene i sysselsettingsgrad kan reduseres. I mange tilfeller er det diskriminerende barrierer som hindrer arbeidslivsdeltagelse.

Tiltak for økt sysselsetting vil måtte rette seg mot nedbygging av sosiale og strukturelle barrierer. Det dreier seg om å endre negative holdninger til mennesker med synshemming og til funksjonshemninger



Figur J. Søylediagrammet viser at det er færre synshemmede som er i arbeid sammenlignet med resten av befolkningen. *: Generell befolkning data hentet fra Statistisk Sentralbyrå (2017).

generelt. Blinde og svaksynte må sikres tilgang til utdannelse og omskolering. Arbeidsplasser må planlegges og utformes slik at det er mulig å fungere godt som arbeidstaker også for mennesker med synshemming. Det må sikres god tilgang til tekniske hjelpemidler, informasjon, fysiske omgivelser og transport. Det må tilstrebes en universell utforming som er gjenkjennbar og brukervennlig for så mange mennesker som mulig, uavhengig av funksjonshemninger.

For mange blinde og svaksynte er muligheten til å arbeide deltid et gode. De kan oppleve arbeidsdagen som mer krevende enn arbeidstakere med normalt syn, og de kan trenge mer tid til å organisere hverdagen utenom jobb. Det å kunne arbeide deltid uten å miste trygderettigheter i form av økonomisk kompensasjon for den tiden de ikke er i stand til å arbeide, gjør det mulig for mennesker med ulike funksjonshemninger å kunne ta del i arbeidslivet.

Høyere sannsynlighet	**Lavere sannsynlighet**
Middelaldrende	Blind eller sterkt svaksynt
Mann	Mistet synet sent i livet
Høyere utdanning	Nedsatt funksjonsevne i tillegg til synstapet
Bosatt i velstående kommune	

Tabell 4. Forhold som har sammenheng med høyere eller lavere arbeidsdeltakelse hos synshemmede.

Tilgang på helsetjenester

Blinde og svaksynte skal ha samme rettigheter og tilgang til psykisk helsevern som alle andre. Resultater fra undersøkelsen viste at mange synshemmede mangler likeverdig tilgang til psykisk helsevern i praksis (referanse nr. 1 i vedlegget).

Vi gjorde de første intervjuene i undersøkelsen uten å kunne gi tilbud om helsetjenester til deltakere som måtte trenge det. Etter tilbakemeldinger fra deltakere om at det var et stort behov for psykisk helsehjelp, opprettet vi en ordning der deltakere som trengte det kunne få tilbud om henvisning til psykolog. Blant de 421 deltakerne som ble intervjuet i siste fase av undersøkelsen, fikk 11 prosent henvisning og oppfølging hos psykolog.

Et gjennomgående tema i konsultasjonene med psykolog var minoritetsstress og vansker med å håndtere stigma som i mange tilfeller var internalisert som en vesentlig del av forståelsen av seg selv. Andre temaer som pekte seg ut, var følelsen av utenforskap og opplevelser av at grunnleggende rettigheter var blitt krenket. Noen beskrev det å leve med synshemming som

en følelse av å være innesperret, som å leve i angst eller hjelpeløshet, eller ha kroniske søvnvansker med for eksempel frykt for nattlige inntrengere.

Vi konkluderte med at det forelå et udekket behov for behandling i psykisk helsevern til blinde og svaksynte. Årsaken kan være at terskelen for å søke hjelp er høyere for mennesker med synshemming og at forventningene om å få god hjelp er lavere. Noen kan være motvillige til å søke hjelp på grunn av et ønske om selvhjulpenhet eller for å unngå forlegenhet eller stigma. Helsepersonell har generelt hatt lite kunnskap om sansetap. Psykiske lidelser blir ofte fortolket som del av sansetapet. Flere synshemmede har opplevd å få avslag på søknad om behandling i psykisk helsevern som følge av dette.

Fram til nylig har det manglet et fagmiljø med kompetanse på synshemming og psykisk helse i Norge. Resultatene fra undersøkelsen har vært benyttet i fagpolitiske argumentasjoner for å understreke behovet for et slikt fagmiljø. Fra 1. mai 2021 ble det opprettet et tilbud om psykiske helsetjenester for blinde og svaksynte ved Oslo Universitetssykehus. Tjenesten er lagt til Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse (NBSPH) ved Gaustad sykehus, Oslo universitetssykehus. Pasienter kan henvises av fastlege for utredning og behandling av psykiske helseplager. Det har vært stor pågang av henvisninger som har bekreftet behovet for denne type fagmiljø. Fagmiljøet ved NBSPH skal også videreformidle kunnskap og kompetanse til andre deler av helsevesenet.

Livskvalitet

"Ulike hendelser i livet kan påvirke livskvaliteten både positivt og negativt

Livskvalitet handler både om materielle levekår og hvordan livet oppleves for den enkelte. Ved å måle livskvalitet i befolkningen er det mulig å få en oversikt over hvor det bør settes inn tiltak for å styrke utsatte grupper og utjevne betydningsfulle forskjeller i samfunnet. I denne rapporten har vi brukt livskvalitet som synonym på opplevelsen av å ha et godt liv. Det er et subjektivt mål som sier noe om hvor tilfredse mennesker er med livet. Selv om livskvalitet er nært forbundet med helsetilstand og funksjonsevne, kan den oppleves som god på tross av helseplager og andre belastninger. Enda viktigere enn helse er hvorvidt mennesker opplever at de har et meningsfullt, sosialt og fullverdig liv.

Vi ba deltakerne om å tenke seg en stige med trinn fra 1 til 10, der 1 var det verst mulige liv de kunne forestille seg og 10 det best mulige liv, for så å angi på hvilket trinn på stigen de selv opplevde at de befant seg. Vi sammenliknet resultatene med en tilsvarende undersøkelse i den generelle norske befolkningen i en egen publikasjon om livskvalitet (referanse nr. 15).

Vi fant at de fleste deltagerne var ganske tilfredse med livet. Variasjonene var imidlertid store, og alle trinn på stigen ble tatt i bruk. Sammenliknet med den generelle befolkningen oppga blinde og svaksynte å ha lavere livskvalitet i gjennomsnitt. Størst var forskjellen i den øvre enden av skalaen. De trinnene som hadde høyest tilslutning i den generelle befolkningen var de fra 8 til 10, mens det blant deltakere med synshemming var trinnene fra 5 til 8. Dette viser at det er vanskeligere for mennesker med synshemming å oppnå de høyeste nivåene av livskvalitet. Det kan ha sammenheng med tilgangen til viktige funksjoner i hverdagslivet, som informasjon, kommunikasjon, mobilitet, utdannelse, arbeid og sosialt liv.

Ulike hendelser i livet kan påvirke livskvaliteten både positivt og negativt. Vi har tidligere i rapporten påpekt at de som har opplevd mobbing og seksuelle overgrep hadde lavere livskvalitet enn andre. Den negative effekten av slike hendelser kan være langvarig, trolig gjennom konsekvenser for utvikling av selvbilde, mestring og evnen til å bygge sosiale relasjoner.

Vi har tidligere påpekt at sosiale bånd har stor betydning for livskvalitet og at ensomhet kan bidra til at noen blir mindre tilfredse med livet. Tilslutning til arbeidslivet kan gi høyere livskvalitet, det samme kan sterk tro på egne mestringsevner. Tabell 5 oppsummerer forhold der vi har dokumentert en sammenheng med livskvalitet.

Det er til dels store forskjeller mellom mennesker med synshemming og den generelle befolkningen når det gjelder forekomst eller utbredelse av mulig årsaksfaktorer. Arbeidsdeltakelsen blant blinde og svaksynte er lavere og forekomsten av mobbing og seksuelle overgrep er høyere enn i befolkningen ellers. Synshemmede opplever også i større grad ensomhet. Dette er sannsynligvis medvirkende årsaker til at livskvalitet hos mennesker med synshemming er lavere enn i den generelle befolkningen og utgjør dermed naturlige angrepspunkter for tiltak som kan utjevne viktige forskjeller.

Høyere livskvalitet	**Lavere livskvalitet**
Arbeid	Mobbing
Sosial støtte	Seksuelle overgrep
Tro på egen mestring	Ensomhet

Tabell 5. Forhold som har sammenheng med høyere eller lavere grad av livskvalitet.

Avsluttende kommentarer

"Blinde og svaksynte har dårligere psykisk helse

Dette forskningsprosjektet har vist at det er forskjeller mellom mennesker med synshemming og resten av befolkningen når det gjelder psykisk helse og forhold som har å gjøre med den psykiske helsetilstanden i befolkningen. Blinde og svaksynte har dårligere psykisk helse og de har lavere livskvalitet. De har mindre tilgang til arbeidsmarkedet, de opplever mer ensomhet, og de er mer utsatt for mobbing, ulykker og seksuelle overgrep. Mange unnlater å benytte mobilitetsfremmende hjelpemidler selv om de mener at det ville gitt dem bedre mobilitet og sikkerhet. Mange unnlater å søke hjelp for psykiske helseplager og mange har opplevd å bli avvist når de har søkt hjelp for slike plager. For de som mister synet i voksen alder er oppfølgingen ofte mangelfull.

Lov om folkehelsearbeid (folkehelseloven) trådte i kraft i 2012 og skal bidra til en samfunnsutvikling som fremmer folkehelse og utjevner sosiale helseforskjeller. Loven skal gi like muligheter til alle gjennom å skape gode oppvekstsvilkår for barn og unge, forebygge sykdom og skader, og utvikle et samfunn som fremmer fellesskap, trygghet, inkludering og deltakelse. Helseforskjeller skal bekjempes gjennom utjevning av forskjeller som har betydning for helse og trivsel. Ansvaret for dette er tillagt alle sektorer og alle forvaltningsnivåer, det vil si kommuner, fylkeskommuner og statlige myndigheter.

Folkehelseloven danner et lovmessig grunnlag for en bred innsats mot mange av de forskjellene vi har presentert. Blinde og svaksynte skal ha de samme muligheter til god helse, gode levekår og et godt liv. For å kunne nærme seg målet, må barrierer som begrenser eksisterende muligheter identifiseres og angripes med målrettede tiltak. Det kan dreie seg om generelle holdninger, lovverk eller sosiale, kulturelle eller fysiske strukturer. Strukturelle endringer er nødvendige for å sikre tilgang til informasjon, kommunikasjon, mobilitet, utdannelse, arbeid og sosialt liv. Noen barrierer er åpenbare og kan i stor grad avhjelpes med det vi har av kunnskap og muligheter i dagens samfunn, andre er av mer subtil art og krever endringer i holdninger til mennesker med funksjonsnedsettelser.

Forskning som kan evaluere effekten av igangsatte tiltak vil ha stor nytteverdi. Kunnskap om hvilke typer tiltak som gir effekt og hva disse krever av investeringer og ressurser, vil gjøre det lettere å foreta gode prioriteringer i fremtiden.

Vedlegg

Vedlegg. Internasjonale publikasjoner som er utgått fra forskningsprosjektet «Synstap og psykisk helse»

Referanse nr.	Publikasjon	Kapittel i rapporten
1	Brunes A, Heir T. Visual impairment and depression: Age-specific prevalence, associations with vision loss, and relation to life satisfaction. World J Psychiatry 2020; 10:139-149.	Depresjon
2	Brunes A, Heir T. Social interactions, experiences with adverse life events and depressive symptoms in individuals with visual impairment: a cross-sectional study. BMC Psychiatry 2020; 20:224	
3	Brunes A, Nielsen MB, Heir T. Bullying among people with visual impairment: Prevalence, associated factors and relationship to self-efficacy and life satisfaction. World J Psychiatry 2018; 8:43-50.	Mobbing
4	Brunes A, Heir T. Sexual assaults in individuals with visual impairment: a cross-sectional study of a Norwegian sample. BMJ Open 2018; 8:e021602.	Seksuelle overgrep
5	Brunes A, Hansen MB, Heir T. Loneliness among adults with visual impairment: prevalence, associated factors, and relationship to life satisfaction. Health Quality Life Outcomes 2019; 17:24.	Ensomhet
6	Brunes A, Hansen MB, Heir T. Einsamkeit bei Erwachsenen mit Sehbehinderung. Karger Kompass Ophthalmologie 2019; 5:110-117.	
7	Brunes A, Heir T. Serious life events in people with visual impairment versus the general population. Int J Environ Res Public Health 2021; 18:11536.	Alvorlige hendelser
8	Saur R, Hansen MB, Jansen A, Heir T. Visually impaired individuals, safety perceptions, and traumatic events: A qualitative study of hazards, reactions and coping. Disabil Rehabil 2017; 39: 691-696.	

Referanse nr.	Publikasjon	Kapittel i rapporten
9	Bonsaksen T, Brunes A, Heir T. Post-traumatic stress disorder in people with visual impairment compared with the general population. Int J Environ Res Public Health 2022; 19:619.	PTSD
10	Brunes A, Hansen MB, Heir T. Post-traumatic stress reactions among individuals with visual impairments: a systematic review. Disabil Rehabil 2019; 41:2111-2118.	
11	van der Ham AJ, van der Aa H, Brunes A, Heir T, de Vries R, Van Rens G, van Nispen R. The development of posttraumatic stress disorder in individuals with visual impairment: a systematic search and review. Ophthalmic Physiol Opt 2021; 41:331–341.	
12	Brunes A, Falkenberg HK, Berndtsson IC, Heir T. Use and underuse of mobility aids in individuals with visual impairment: A cross-sectional study of a Norwegian sample. Disabil Rehabil Ass Tech; 2022;	Bruk av hjelpemidler
13	Brunes A, Hansen MB, Heir T. General self-efficacy in individuals with visual impairment compared with the general population. PLoS ONE 2021; 16: e0254043.	Tro på egen mestring
14	Brunes A, Heir T. Visual impairment and employment in Norway. BMC Public Health 2022; 22:648.	Arbeids-deltakelse
15	Bonsaksen T, Brunes A, Heir T. Quality of life in people with visual impairment compared with the general population. Submitted	Livskvalitet

NASJONALT KUNNSKAPSSENTER
OM VOLD OG TRAUMATISK STRESS

NKVTS utvikler forskningsbasert kunnskap som bidrar til at politikere, myndigheter og praksisfeltet tar gode beslutninger for å hjelpe berørte av vold og traumatisk stress. Det gjør vi ved å utvikle og formidle forskningsbasert kunnskap, implementere behandlingsmetoder, samt gi råd og veiledning.

NASJONAL BEHANDLINGSTJENESTE
for sansetap og psykisk helse

Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse er et landsdekkende tilbud for hørsels- og synshemmede med psykiske lidelser og plager, i alle aldre. Tjenesten utreder og behandler, veileder helsetjenestene og underviser om hvordan sansetap påvirker den psykiske helsen.

Synshemmede har dårligere psykisk helse og lavere livskvalitet enn resten av befolkningen. Hvorfor? Hva kan vi gjøre med det?

Prosjektet om synstap og psykisk helse er den mest omfattende forskningen som er gjort på synshemmedes liv og psykiske helse i Norge. Resultatene er publisert i 15 vitenskapelige artikler over flere år. De viser blant annet at blinde og svaksynte har dårligere psykisk helse og lavere livskvalitet sammenlignet med resten av befolkningen. De har mindre tilgang til arbeidsmarkedet. De opplever mer ensomhet, og de er mer utsatt for mobbing, ulykker og seksuelle overgrep.

Denne populærvitenskapelige rapporten sammenfatter og oppsummerer forskningen – og peker på en rekke forhold som kan bidra til at flere blinde og svaksynte oppnår gode liv med god psykisk helse.

NASJONALT KUNNSKAPSSENTER
OM VOLD OG TRAUMATISK STRESS

NASJONAL BEHANDLINGSTJENESTE
for sansetap og psykisk helse

Denne rapporten er universelt utformet for synshemmede. En egen digital versjon, med tekstbeskrivelser av tabeller, bilder og illustrasjoner er tilgjengelig på nkvts.no og nbsph.no.

Design: Anne Rita Egeland, AD ARE LTD
Redaktører: Idar E. Hole Krogstad og Marianne Bang Hansen
Prosjektleder og hovedforfatter: Trond Heir
Foto: NBSPH/Norges Blindeforbund/Oslo universitetssykehus

ISBN 978-82-8122-167-3 (Trykk)
ISBN 978-82-8122-168-0 (PDF)
ISBN 978-82-8122-169-7 (Punktskrift)