

## Transkribering av Habilitering & Hälsas podcast Funka olika –

### Ork och motivation till förändring 7. Så hanterar du stora livsförändringar.

Välkommen till Funka Olika, podden om livet med funktionsnedsättning.

Att få reda på att man kommer drabbas av dövblindhet förändrar livet i grunden. Klas Nelfelt föddes med hörselnedsättning och i 20-årsåldern fick han besked om att han även kommer att bli blind. Tillsammans med honom och kurator Emma Varga pratar vi om hur man förbereder sig på en så omfattande förändring.

Jag heter Susann Smedberg och sitter här med två gäster. Välkommen hit, Emma Varga.

Tack så mycket.

Kurator på Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor och du har lång erfarenhet av att ge stöd till personer med dövblindhet- på Habilitering och hjälpmedel i Örebro.

Mm, det stämmer.

Välkommen också till dig, Klas Nelfelt.

Tack så mycket.

Du har ushers syndrom vilket är en diagnos som innebär hörselnedsättning eller dövhet kombination med synnedsättning. Du är också ordförande för Förbundet Sveriges Dövblinda.

Ja.

Ordet dövblindhet får ju många att tänka att man varken ser eller hör, men så är det inte riktigt har jag förstått. Hur skulle du beskriva vad dövblindhet är, Klas?

Nej, precis. Man har någon form av syn eller hörsel för de flesta. Vi brukar säga det är kombinerad syn- och hörselnedsättning. Och i olika situationer så är man då döv och blind. Men jag har lite synrester, jag har hörselrester men i vissa situationer är jag döv och blind. Så därför använder jag begreppet dövblindhet.

Hur var det för dig när du var barn?

Då var jag bara hörselskadad. En hörselskadad pojke som inte tänkte på att man skulle få se sämre utan levde precis som i hörande värld.

Åh, när fick du reda på, eller när förstod du att du skulle förlora synen?

Ja, det var i samband med att jag körde bil och körde motcykel. Framför allt när jag körde motcykel så insåg jag att synen inte riktigt stämde.

Och sen också att jag inte alltid svarade på en handuträkning när de skulle hälsa, för jag såg inte det helt enkelt. Min syn försämrades underifrån och det är lite lurigt. Så att då hade jag en aning kring att det kunde vara någonting. Men jag fick bekräftat när jag träffade ögonläkare så som bekräftade att du kommer att bli blind så.

Vad hände med dig då? Vad tänkte du om detta?

Första tanken som jag fick när jag fick besked var ju vad bra, då vet jag vad det är, för man har varit väldigt orolig. Vad är det här? Varför blir det så här? Vad innebär det? Så det är många frågetecken. Men när beskedet kom, då blev det först... Ja, men... Jag slappnade av, men sen så började jag googla vad det innebär att ha Ushers syndrom eh och läkarna sa att jag skulle bli blind då. Och då blir det plötsligt någonting att hanterar... alltså, man har någonting att hantera. Vad innebär det här? Det blir ju en form av chock ändå. Och det blev så också att man fick svårt att se framåt. Det var svårt att ta till sig det. Man kunde inte föreställa vad som skulle hända. Så det blev en väldigt svår situation, helt enkelt.

Så det här med att du har Ushers syndrom, du visste inte det när du var barn, då var det bara att du hade hörselnedsättning?

Det stämmer. Vi visste inte alls. Det är ju en diagnos, ett syndrom och det får man inte reda på fören när det händer någonting. Eller då, ska jag säga. Nu i dag så kan man via blodprov se om man har det här genetiska felet då.

Åh, vad gjorde du då, när du var i 20-årsåldern och fick reda på att det här kommer att hända?

Ja... Ja, det blev så att jag var mitt i en fas av att hitta vad jag skulle göra, alltså ta nästa steg i mitt liv. Då började jag tänka att jag kanske skulle göra det, eller vad det var. Mitt i det här beskedet, eller då när jag fick beskedet, då blev det att jag inte kunde hantera det. Det fanns ju som ingen framtid. Så att det blev att titta här och nu, ha kul. Men inte ta tag i det här jobbiga för mycket, helt enkelt. Så det var en dag i sänder, helt enkelt.

Och var det någonting särskilt som du gjorde för att ha kul eller det låter det nästan som att du kanske ville passa på att göra saker?

Ja, jag försökte göra det som jag tyckte var roligt. Det var till exempel att resa. Jag är väldigt intresserad av kultur och historia, så jag passade på att resa lite. Läsa mycket. För jag tänkte, herregud, jag kommer inte kunna läsa i framtiden.

Fick du något tidsperspektiv för när du skulle förlora synen?

Nej, det var två ögonläkare som satt mitt emot mig. Det var det som var lite anmärkningsvärt. Det brukar vara bara en läkare. Men de sa att du kommer att bli blind i framtiden men de sa inte hur lång tid det skulle ta. Men de sa att det kanske... Det är svårt att säga, men det går neråt så, men det är flera år framåt. Så att man hade liksom inget tidsbegrepp där.

Hur är din syn idag, då?

Idag... jag har gravt hörselskada och har gravt synnedsättning. Det är ofta svårt att beskriva vad är det jag ser, men ibland säger jag att jag har ungefär fyra grader synfält. Det jag ser igenom är mindre sugrör. Och jag har fokus som är lite suddigt, kan man säga, eller förvrängd.

Emma, av de du träffar som kurator, hur kan deras reaktion vara över att ha fått besked om dövblindhet?

För många raseras framtidsplanerna. För man funderar hur man ska hantera det här. Hur ska jag leva mitt liv nu? Vad innebär det här för mig? Men sen finns det också de som tycker att det är skönt att få ett besked. Då har man fått en diagnos där man kan läsa sig in lite mer och få en förståelse för vad det handlar om som man har märkt längs med tiden. Och kanske få en ungefärlig prognos. Och jag har mött människor i kris. Man har sorg, är arg, är frustrerad och känner att livet är orättvist för jag har inte valt det här.

Emma, ni jobbar ju efter en metod som heter livsomställningsmodellen. Det är en metod som är ett stöd för att förbereda sig på och förstå den förändring man står inför om man drabbas av en omfattande funktionsnedsättning som dövblindhet är. Och den här modellen är uppbyggd eller indelad i olika faser. Första fasen handlar om att erkänna situationen för sig själv. Hur skulle du beskriva den fasen? Vad går man igenom här?

Ja men precis, den första fasen, den så kallade ingångsfasen, den kommer efter en lång period där man känner att symptomen har smugit sig på. Men man förnekar dem, för man är inte riktigt beredd att erkänna för sig själv, så man hittar bortförklaringar och så och så försöker man hålla kvar livet som det alltid har varit men till slut så håller det inte längre och då kanske man söker sig till vården och får veta att man har en diagnos som leder till dövblindhet. Och det är väldigt vanligt att man går in i en kris här. Så då är det viktigt att få professionellt stöd här och inte för lösningsinriktat utan kanske mer att man får bli lyssnad på och kanske få lite vägledning vart man kan få mer information.

Hur var det för dig, Klas? Du kanske inte gick igenom den här livsomställningsmodellen, men kan du ändå känna igen dig i den här fasen?

Mm, jo det gör jag. Det är just det här med att erkänna den situationen man är i, men också att erkänna det som kan komma. Det är kanske det som är egentligen värst, för här och nu kan man hantera i viss mån. I alla fall i början i karriären av dövblindhet, om man säger så, så kunde man på något sätt hantera här och nu, men inte där framme, alltså i framtiden. Det var för smärtsamt. Så att eh, så det är en process som tar väldigt lång tid. Jag kan säga att jag erkänner att jag har det här dövblindhet, men jag accepterar inte att jag har dövblindhet. Det är som två olika sätt.

Kan du utveckla det?

Ja, jag har erkänt att jag har dövblindhet, att jag har, får sämre syn och att jag måste hantera det här. Jag måste titta på hur jag ska lösa det som ska funka för mig i framtiden. Jag kommer att se ännu sämre. Och indirekt påverkar det hörsel också för jag använde mycket syn för att höra förut, men det kan jag inte idag, så då påverkar det hörsel också. Men jag vill inte ha det här. Och det är det jag menar, att jag inte

accepterar. Jag vill inte ha det här, för det ställer till en massa elände så.

Du har lärt dig att leva med det, men du är inte nöjd med din situation.

Så kan man säga.

Hur lång tid tog det för dig att ändå erkänna den här situationen för dig själv?

Ja, det är lite olika nivåer. Men om man kan säga så här, så man erkänner helt hållet, om man kan säga så. Det är egentligen först när jag kom in i FSDB, alltså Förbundet Sveriges Dövblinda, där man fick träffa andra.

Och om vi går vidare till livsomställningsmodellen då så nästa fas, alltså andra fasen, samla kraft till ett fortsatt liv, vad innebär det?

Ja, men den andra fasen, den inleds ofta med en sorgbearbetning. Och det här är en fas som kan ta flera år att ta sig igenom. Man är ju i en situation som man inte har valt själv. Man behöver hantera den på något sätt och då blir det ju också en sorgbearbetning. Speciellt om man har en diagnos som blir sämre med tiden, så blir det en sorgbearbetning över tid. Det tar nästan inte slut, kan man säga.

Hur kan sorgen se ut? Vad handlar det om för typ av sorg?

Det blir ju så att framtiden någonstans raderas. Man behöver tänka om, så att det kan bli en sorg över det man har tänkt sig, visionen framöver i livet till exempel.

Och vad behöver man i den här fasen för att hantera de där tankarna och rädslan?

Precis, man behöver ju få någon slags struktur på det nya livet. Att man behöver få stöd i det och få information om vad dövblindheten har för olika villkor. Och få stöd i att börja identifiera vad det är för någonting man har förlorat. Och vilka hinder och behov som har kommit utifrån att jag lever med en syn- och hörselnedsättning. Och man behöver få stöd att utforska vilka möjligheter som faktiskt finns. Och det kan ju vara ganska ensamt här, för det kan vara svårt att sätta ord på det. Och då är det också svårt att förklara för omgivningen hur det faktiskt är. Så man behöver ha speciellt psykosocialt stöd bland annat. Men även familjen, så att familjen är med också på tåget.

Klas, vad tänker du om den här delen i livet? Hur var det för dig?

Alltså, när jag lyssnar på Emma och när hon förklarar med sorg. Jag tycker det är lite intressant för att jag tänkte inte att jag hade en sorg. Utan det beror på vad man menar med sorg. Jag var mer förbannad och till att börja med inte vill ta tag i det riktigt, eller liksom bearbeta det här riktigt. Så, eh... men idag får man ju nog säga att man hade någon form över situationen eftersom det måste man ha för om man inte vill ta tag i det och inte vill känna vid det och leva här och nu, ha kul. Det är en form av sorg faktiskt.

Hur var det för din familj då?

Där var det sorg. Det var väldigt tydligt. Framför allt för mina föräldrar. Det var väldigt jobbigt. Men de fanns där hela tiden. Men idag vet jag ju att de hade också behövt en form av stöd. Så det var också en väldigt svår process för dem. Och det är det fortfarande än idag.

Vad har de fått för stöd då?

Nej, jag tror inte de har fått något stöd alls. Nej, det är mest att jag har fått förklara var jag står. Hur synen är idag eller hur det utvecklas. Att få förklara helt enkelt. Sen har jag jobbat med den här frågan så många år nu så det blir ju att jag på professionellt sätt får förklara innebörden av dövblindhet och så vidare så att... Men det är via mig då.

Emma, du var ändå inne på att man involverar familjen i det här skedet. Men hur gör man det då på ett bra sätt?

Precis, i dövblindteamet i Örebro som jag har jobbat tidigare i. Där har vi bjudit in viktiga personer i omgivningen. Och då kan det vara familj och vänner. Det kan också vara personal, ledsagare eller assistenter eller kollegor där man får information om dövblindhetens konsekvenser. Generellt men även individuellt. Och sen får de också prova på att ha glasögon som vi kallar för fingerad optik. De är alltså anpassade på ett ungefär utifrån hur personen ser. Och sen har man en hörselnedsättning genom hörselkåpor och öronproppar. Och då får man prova på lite aktiviteter som man har kommit överens med patienten som lever med dövblindhet och prova på lite grann hur det kan vara. Och sen får de också möjlighet att reflektera tillsammans.

Hur brukar reaktionerna vara då när man får prova de här glasögonen och hörselkåporna?

Många gånger så blir det aha-upplevelser. Jag är själv anhörig och har fått gå igenom det här själv. Och det var verkligen en aha-upplevelse. Att jaha, är det så här det är? För vissa saker går inte att beskriva med ord.

Om vi går vidare i livsomställningsmodellen. Så fas tre kallas förankring i sig själv. Eller förankringsfasen. Vad händer här då?

Ja, fas tre... Det handlar om att man kommer till ett läge där man har börjat hitta strategier som fungerar. Man har testat sig fram och vet vad som inte fungerar. Och vad som fungerar. Det sker lite mer på rutin kan man säga. Och i det här läget så vågar man kanske utmana sig själv lite mer. Och börja testa nya strategier som kanske känns lite mer läskiga. Och man blir lite mer bekväm med att kräva mer från omgivningen också. Och här börjar man också göra mer medvetna prioriteringar för man vet vad som fungerar och vad man orkar med. Och livet börjar kännas kanske lite mer stabilt än tidigare.

Vad har du haft för strategier genom åren, Klas för att hantera livet med dövblindhet?

Många olika strategier för att när man väl hittat en strategi så funkar det en viss period, sen går det åt pipan. Och det har mycket att göra med att synen försämras hela tiden. Och det gör ju att strategi håller bara en kort stund. Det beror på vad det är för strategier. Men när du ska

förflytta så har man en strategi. Sen upptäcker du efter säg ett år att men herregud jag kan inte förflytta intressant på samma sätt. Då måste man lära en ny strategi då. Så strategi är väldigt viktigt att jobba med men man får liksom vara beredd på att man måste bearbeta om strategier väldigt ofta.

Men nu när du vet att det är så här, har du någon strategi för att hantera att du hela tiden behöver hitta nya strategier, så att säga?

Det är det som är lite intressant. Jag vet vad jag behöver göra och ordna så att det ska funka lite längre fram. Långsiktighet i det hela. Det jobbar jag mer och mer med. Men det finns ändå någonstans kvar en liten smärtsamt att behöva hantera det. Bara att ta som exempel, punktskrift, att läsa punktskrift. Jag vet att det kommer att kunna underlätta för mig väldigt väldigt mycket i framtiden och jag började läsa punktskrift 2015. Men jag har liksom inte kommit tillräckligt långt. Jag är liksom fortfarande i startposition, kan man säga.

Vad tror du anledningen är till att du inte kommer vidare med det? Är det att du inte tycker att det är tillräckligt kul eller viktigt? Vad tror du själv?

Det är tiden att lägga ner tiden för att läsa på punkt. Du måste göra det varje dag. Och jag har inte riktigt tålamod till det. Sen är det också så att det är ju kopplat till mina upplevelser att läsa. Jag va ju... jag läste mycket böcker. Det har jag en sorg i idag, att inte kunna läsa böcker. För det var ett sätt att leva i en annan värld. Att insamla kunskap och jobba med punkt. Det är inte samma sak.

När man har gått igenom de tre faserna som vi har varit inne på. Då handlar det också om att lära sig att leva med dövblindhet. Hur är det då? Vad gör man slutligen när man är på sista steget i livsomställningsmodellen?

Det är ju nu som man ska leva med sin dövblindhet som många gånger handlar det om ett dagligt underhållsarbete, som du har varit inne på, Klas. Speciellt om synen och hörseln också försämras. Man kommer att hamna i situationer. Vi kan inte kontrollera allting. Speciellt inte omgivningen. Och då kommer vi till situationer som vi behöver hantera ständigt. Och små saker kan bli ganska stora om man lever med en dövblindhet. Till exempel om färdtjänsten är sen. Eller att man inte har en ledsagare. Eller att man kanske inte får en tolk till en aktivitet som man gärna vill vara med på. Åh dagen ser ofta ut så att det är en ständig planering och omplanering, en ständig prioritering och omprioritering. Det är ju otroligt uttröttande och dränerande så många lever konstant med en trötthet som man inte kan sova bort.

Hur gör man för att lära sig leva med det?

Det är ju att hitta strategier och sätt att förhålla sig till den här tröttheten. Och hitta små glimtar i vardagen där man faktiskt kan återhämta sig och få tid att vila upp sig.

Hur gör du med de här bitarna, Klas?

Jag är ständigt trött. Nej, jo, det stämmer väldigt bra. Man känner trötthetens närvaro väldigt mycket. Att det bara acceptera så och försöka hantera det. Om man låter tröttheten styra, då sjunker man ner till att

bli isolerad. Men sen är det också så att man behöver så många olika typer av stöd. Som Emma var inne på, liksom färdtjänst, tolktjänst, LSS, att man kan få personlig assistans och så vidare och så vidare. Det krävs enormt mycket energi att hantera det här. För att få rätt till det här. Även om du har fått det här ska du planera, så att det kan vara bekvämare att luta tillbaka. Nämen nu struntar jag i det här.

Det här med att man behöver hitta strategier och ork. Vad brukar ni ge för tips? Har du erfarenhet från personer du har träffat? Vad gör de för att hitta orken till att hantera förändring och försämring och så där?

Jag tror att det just handlar om att man lär sig att förstå sig själv och sina egna reaktioner utifrån vilken fas man befinner sig i livet. Det är också viktigt för omgivningen och framför allt professionella runt omkring. Att ha en förståelse för det här. För det innebär också att man kanske inte erbjuder vissa insatser vid en viss tidpunkt, utan man kanske väntar tills personen är beredd och att man tänker på hur man erbjuder olika insatser. Vi har till exempel den vita käppen är ju ganska laddad och är man då i fas ett då är man inte alls redo att ta emot det här.

Känner du igen det här med tajming?

Oh ja, tajming är faktiskt väldigt viktigt. Att man ska kunna ta de här stegen. Den här vita käppen som du Emma nämnde. Jag fick den i handen och gjorde en dags käppträning och jag tänkte att den här kommer jag aldrig använda den här. Då pratade vi om, ja herregud de är 20 år sedan nu nästan. Det var ju pinsamt, varför ska jag gå med käpp där ute? Alla kommer ju glo på mig som jag var dum i huvudet. Problemet är ju att det var jag som var dum i huvudet. För det gick ju tokigt när jag gick lite, jag krockade och så, folk började undra lite. Så käppen är otroligt viktigt dock. Jag tvingar mig nu till att använda i en svår situation. Men med tajming, bra stöd, då kan man underlätta processen tänker jag. För det här tajming är jätteviktigt.

Åh, de mest centrala delarna i livsomställningen som man bara måste på något sätt komma vidare. Vad skulle du säga att det är för delar, Emma?

Det är det här med erkännandet. För innan erkännandet, det är då man trycker undan, det är då man stannar upp. Det är för tufft helt enkelt. Men med rätt stöd, rätt insatser och rätt förutsättningar så kommer man vidare och det är då det här nya kommer in, den nya framtiden. Det är då man kan börja hitta den här motivationen att faktiskt ta sig framåt och inse att jag inte är min dövblindhet. Jag är ju jag. Dövblindheten är en del av mig.

Och om man behöver den här typen av stöd, var kan man få det någon stans?

Det finns ju Dövblind-team eller motsvarande syn- och hörselsamverkan i hela Sverige och på Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, där jag jobbar nu, där kan man hitta kontaktpersoner i varje region som man kan ta kontakt med om man behöver mer information och stöttning.

Och sist då, Klas. Vad skulle du säga är dina bästa tips till någon som är du var för... hur många år är det sen nu? 20 år sedan?

Bästa tips är nog att försöka ha roligt och våga göra saker. Att inte vara försiktigt och prata med andra som har liknande situationer. Då

hittar man på något sätt en väg framåt. Det vill säga att våga ha roligt och prata med andra som har liknande situation. Då hittar du väg ut. Eller väg in, kan man säga, snarare.

Det här med motivation som Emma pratar om. Vad ger dig motivation att hela tiden fortsätta med det här förändringsarbetet?

Det är att jag vill helt enkelt leva. Jag vill ha roligt och jag vill liksom, jag är ju nyfiken av mig. Jag blir motiverad av att få nya kunskaper, se på olika saker och så vidare. Det är det som motiverar mig.

En viktig del när det gäller motivation det är att träffa andra tänker jag. Att få se att man inte är ensam utan det finns fler som går igenom liknande utmaningar som jag gör. Och det kan vara otroligt motiverande att i gruppsammanhang få träffa varandra och se hur andra har hanterat situationer. Då kan det kännas motiverande att prova att göra samma sak.

Och där säger jag stort tack till dig, Klas Nelfelt. Och Emma Varga, kurator på Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor.

Tack så mycket.