Lovise Rimstad

«Det var ingen som nevnte noe om synet i det hele tatt…»

Eldres opplevelser av hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser.

Masteroppgave i synspedagogikk

Oslo, juni 2014

Veiledere: Per Frostad og Kari Opsal

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse

Pedagogisk institutt

NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

I denne oppgaven har fokus vært rettet mot eldre sine opplevelser av å få synsforstyrrelser etter hjerneslag. Det overordnede målet har vært å få innsikt i hvordan synsforstyrrelsene påvirker dagliglivet, og hvilket tilbud de har fått for å mestre de ervervede synsforstyrrelsene som hjerneslaget har ført til.

Forskningstema i denne oppgaven har vært «Eldre som får hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser». Problemstillingen som jeg ønsket å få svar på var:
«Hvordan kan det oppleves å få hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser?»

Studien har hatt en kvalitativ tilnærming, og datainnsamlingen har blitt gjennomført ved tre semistrukturerte intervjuer av eldre som har fått hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser.

Resultatene viser at alle forskningsdeltakerne mener at synet ble endret etter hjerneslaget, og de opplever at det påvirker dem i dagliglivet. Ingen har opplevd å ha fått kartlegging eller diagnostisering av synsforstyrrelsene i spesialisthelsetjenesten i forbindelse med hjerneslaget. To av forskningsdeltakerne har i tillegg annen øyesykdom, som kan komplisere synsforstyrrelsene etter hjerneslaget. To av forskningsdeltakerne har fått et tilbud fra voksenopplæringen, etter at pårørende opprettet kontakt med kommunen. Forskningsdeltakere har ulike opplevelser og erfaringer med tjenestetilbudet de har mottatt. Videre viser resultatene at deres aktivitet og deltakelse i dagliglivet påvirkes i stor grad av synsforstyrrelser de har fått. Forholdet til lesing, bilkjøring, orientering og daglige gjøremål endres, og må takles på andre måter. To av forskningsdeltakerne forteller om depresjoner som de knytter til synstapet.

Forord

Siste punktum er satt, og interessen for tema er enda sterkere enn da jeg begynte med oppgaven. Dette har vært en lærerik prosess som har ført til drøfting og diskusjoner med mange dyktige personer innenfor ulike fagfelt. Nå er det tid for å takke de som har støttet og oppmuntret meg på veien mot målet.

En spesiell takk til min leder, Eva Bjerkhol Havro som ser det verdifulle i at vi utvikler oss i emner som er interesserte i. Du gir oss mulighet og oppmuntring til å øke vår kompetanse. En stor takk rettes til den beste kollega; Camilla Christensen-Ngo. Du har hjulpet meg med stadige refleksjoner om tema, praktiske gjøremål, litteratursøk og korrekturlesing. Du har vært en god støtte som har bidratt til at jeg har kommet i mål.

En stor takk til de tre som lot meg få komme hjem til seg, og var åpne og ærlige i intervjuene og villige til å fortelle om sin situasjon. Dere har gitt meg mye kunnskap, og økt min forståelse for mange aspekter ved å få hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser.

Kari Opsal: Du har gitt meg hjelp, motivasjon, gode ord og faglig input hele veien. Jeg setter pris på at jeg har kunnet dukke opp på kontoret ditt på kort varsel, og at du raskt har gitt tilbakemelding på ting jeg har lurt på. Per Frostad: Jeg er takknemlig for dine gode råd og veiledning over telefon fra Trondheim. Tusen takk for all hjelp som dere har gitt meg gjennom hele prosessen.

Tusen takk til min bestevenninne Kristine Vikhagen. Det har vært godt å ha et felles mål som vi sammen har jobbet mot. Takk for de gode drøftingene vi har hatt underveis, og for de gode samtalene som omhandlet masteroppgaven og alt mulig annet.

Tusen takk til min familie for støtten underveis i prosessen. Ove: Du har godtatt at spisestuebordet har vært et bibliotek, og du har gitt meg ro til å arbeide. Jeg sier meg enig med forskningsdeltakerne: Det er jammen godt å være to! Mamma og pappa: Takk for deres engasjement for at jeg skulle begynne på studiet, og for de oppmuntrende telefonsamtalene vi har hatt underveis.

Og til alle venner, familie, og kollegaer som har spurt hvordan det har gått, heiet på meg, og sendt meg gode tanker og meldinger: Tusen takk!

Innhold

SAMMENDRAG ... **II**

FORORD ... **III**

INNHOLD ... **IV**

LISTE OVER FIGURER ... **VI**

1 INNLEDNING ... **1**

1.1 PRESENTASJON AV BAKGRUNN OG TEMA ... 1

1.2 PROBLEMSTILLING OG FORMÅL ... 2

1.3 OPPGAVENS STRUKTUR ... 2

2 TEORI ... **3**

2.1 ØYNENE OG SYNSSANSEN ... 3

2.1.1 Synsapparatets kvaliteter ... *4*

2.2 ØYESYKDOMMER HOS ELDRE ... 6

2.3 HJERNESLAG ... 7

2.3.1 Eldre med hjerneslag ... *8*

2.3.2 Synsvansker etter hjerneslag ... *9*

2.3.3 Utfordringer etter hjerneslag ... *10*

2.4 REHABILITERING ... 10

2.4.1 Kommunenes ansvar for rehabilitering ... *12*

2.4.2 Synsrehabilitering ... *14*

2.4.3 Synsrehabilitering etter hjerneslag ... *16*

2.4.4 Synsrehabilitering slik det praktiseres i Norge i dag ... *19*

2.4.5 ICD og ICF ... *21*

2.4.6 Brukermedvirkning ... *22*

3 METODE ... **24**

3.1 KVALITATIV FORSKNING ... 24

3.2 POPULASJON, UTVALG OG UTVALGSKRITERIER ... 24

3.3 INNSAMLING AV DATA, TRANSKRIPSJON OG ANALYSE ... 25

3.3.1 Utforming av temaliste og intervjuguide ... *25*

3.3.2 Gjennomføring av intervju ... *26*

3.3.3 Transkripsjon ... *27*

3.3.4 Analyse ... *27*

3.4 KVALITET I EN KVALITATIV STUDIE ... 29

3.4.1 Reliabilitet ... *29*

3.4.2 Validitet ... *30*

3.5 EGEN SUBJEKTIVITET ... 32

3.6 ETISKE VURDERINGER 32

4 RESULTATER OG DRØFTING 34

4.1 HJERNESLAGET 34

4.1.1 Presentasjon av data 34

4.1.2 Drøfting 35

4.2 SYNSFORSTYRRELSENE 37

4.2.1 Presentasjon av data 37

4.2.2 Drøfting 39

4.3 REHABILITERING 40

4.3.1 Presentasjon av data 40

4.3.2 Drøfting 43

4.4 DAGLIGLIVET 46

4.4.1 Presentasjon av data 46

4.4.2 Drøfting 50

5 OPPSUMMERING OG AVSLUTTENDE REFLEKSJON 54

5.1 VEIEN VIDERE 54

LITTERATURLISTE 56

VEDLEGG 60

VEDLEGG 1: TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

VEDLEGG 2: FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT

VEDLEGG 3: INTERVJUGUIDE OG TEMALISTE

Liste over figurer

FIGUR 1 ØYET. 3

FIGUR 2 SYNSBANENE. 4

1 Innledning

1.1 Presentasjon av bakgrunn og tema

I mitt arbeid som optiker og rådgiver ved hjelpemiddelsentralen, møter jeg daglig personer med synshemming som forteller om utfordringer knyttet til redusert syn. De siste års samarbeid med brukere og dyktige fagpersoner innenfor ulike fagområder har økt min interesse for å arbeide med eldre som har hatt hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser. Interessen har blitt styrket gjennom masterutdanningen i synspedagogikk, hvor synsrehabilitering har vært et gjennomgående tema. Hjerneslag defineres av Verdens helseorganisasjon som «en plutselig oppstått fokal eller global forstyrrelse i hjernens funksjoner av vaskulær årsak som vedvarer i mer enn 24 timer eller fører til død» (Helsedirektoratet, 2010, s. 8). Helsedirektoratet (2010) viser til at det er en av våre mest utbredte og alvorligste folkesykdommer, og den tredje hyppigste dødsårsak. Det er også en av de hyppigste årsakene til alvorlig funksjonshemming. Personer som rammes av hjerneslag kan få ulik grad av funksjonsnedsettelse etter hjerneslaget. Dette kan være fra ingen eller lette funksjonsnedsettelser, til alvorlige, komplekse tilstander. Man regner at omtrent en tredel vil gjenvinne full eller tilnærmet full funksjon, en tredel vil dø, og en tredel vil få varige funksjonsnedsettelser som påvirker dagliglivet til den som rammes og dens pårørende (Helsedirektoratet, 2010). Denne oppgaven handler om de eldre som rammes av hjerneslag. Det er vanskelig å definere når en person regnes i gruppa «eldre». Mange ulike faktorer bidrar til om en person betraktes som gammel. Det er vanskelig å beskrive alderdom og aldringsprosessen ut fra kronologisk alder, fordi den er individuell (Engedal, 2009). I Norge er offisiell pensjonsalder satt til 67 år, og jeg vil i denne oppgaven bruke begrepet eldre om personer over 67 år. Det finnes i dag dokumentasjon for effekt av tiltak som kan redusere alvorlige konsekvenser av hjerneslag, noe som er viktig for pasienten, pårørende, helsetjenesten og for samfunnet (Helsedirektoratet, 2010). Men når konsekvensen av hjerneslaget er synsforstyrrelser, er min erfaring at tilbudet til gruppen er tilfeldig og varierende. Dette er et relevant tema innen det synspedagogiske fagfeltet fordi synspedagogers hovedoppgaver er å stimulere til læring, utvikling og livsutfoldelse (Larssen & Wilhelmsen, 2012). Det virker som det er et varierende og tilfeldig tilbud som tilbys synshemmede eldre, som ikke lenger er delaktig i et utdanningstilbud eller yrkesliv. Hvorfor er det slik? Hvem kan bistå i synsrehabiliteringen? Hvilke begrensende tilstander for eldre kan synsrehabilitering bidra til å forebygge? Det er mange spørsmål som er verdt et godt svar og en grundig undersøkelse, men som ikke er gjenstand for undersøkelse i denne studien.

1.2 Problemstilling og formål

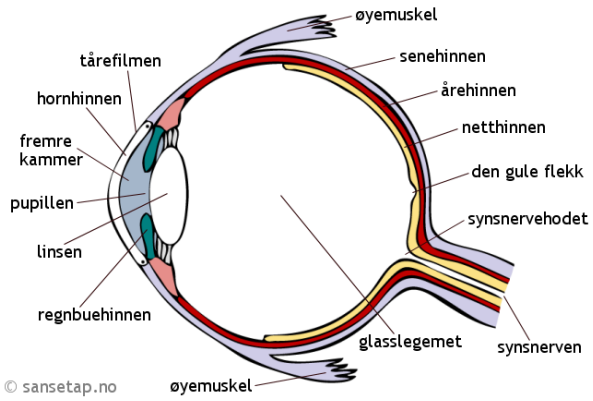
I denne studien vil jeg undersøke hvordan eldre kan oppleve å få hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser. Hvordan påvirker det endrede synet den nye hverdagen og hvordan oppleves tilbudet de har fått? Min antagelse er at eldre med synsforstyrrelser får funksjonsbegrensende hindringer i hverdagen, som kan føre til inaktivitet og redusert livskvalitet. Mennesker som tidligere var aktive og engasjerte, forteller meg ofte at de har blitt usikre og fortvilte over hvordan synshemmingen påvirker livet. Mine antakelser bygger på egen erfaring samt empiri innenfor feltet som presenteres i teorikapittelet. Forskningstema i denne oppgaven er «Eldre som får hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser». Problemstillingen har fått følgende ordlyd: «Hvordan kan det oppleves å få hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser?» Formålet med studien er å synliggjøre hvordan det kan oppleves for den enkelte å få en funksjonsnedsettelse som ofte kan være usynlig for omverdenen, og utfordrende å mestre i hverdagen. Problemstillingen er ikke spesifikt rettet mot opplevelsen av synsforstyrrelsene isolert, men mot opplevelsen av hele situasjonen der redusert syn spiller en sentral rolle. Hvordan har forskningsdeltakerne opplevd sykdomsperioden, rehabiliteringsfasen, og dagliglivet etter hjerneslaget, med fokus på endret synsfunksjon? Har forskningsdeltakerne opplevd å få tjenester de har krav på ifølge sentrale føringer og anbefalinger om rehabilitering etter hjerneslag? Hvilken synsrehabilitering har de fått for å mestre det endrede synet? Svar på disse spørsmålene er med på å danne et bilde av opplevelsen av å få synsforstyrrelser etter hjerneslag.

1.3 Oppgavens struktur

Oppgaven består av fem kapitler. I kapittel en redegjør jeg for oppgavens tema og bakgrunn. Problemstillingen, forskningstema og formålet med oppgaven presenteres også. Kapittel to tar for seg en litteraturgjennomgang med fokus på synssansen, hjerneslag og rehabilitering. Teori om øynene og synssansen er presentert fordi kunnskap om normal synsfunksjon er nødvendig for å forstå slagrammedes synsutfordringer og mulighet for synsrehabilitering. Tverrfaglig og flerfaglig samarbeid er essensielt i rehabiliteringen av slagrammede fordi hjerneslag kan gi funksjonsnedsettelser på flere områder. Kapittel tre tar for seg oppgavens forskningsdesign. Her gis en presentasjon av de valg som er gjort underveis i studien, og en gjennomgang av forskningsprosessen som ligger til grunn for oppgaven. I kapittel fire gir jeg en presentasjon av resultatene fra studien, og en drøfting av funnene sett i lys av teori som er presentert i kapittel to. Kapittel fem oppsummerer funn og refleksjoner knyttet til problemstillingen.

2 Teori

2.1 Øynene og synssansen

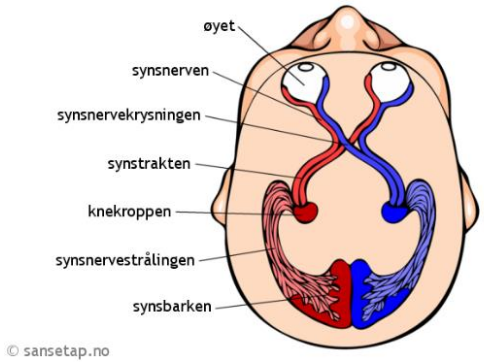


Figur 1 Øyet. Skjematisk oversikt over øyet. Hentet fra Sansetap (2012): http://www.sansetap.no/voksne-syn/om-syn/syn/oyet/. Brukt med tillatelse.

Synssansen inndeles i hovedkomponentene øyemotorikk, synssensoriske funksjoner, og visuell persepsjon (Wilhelmsen, 2003). Synssansen er en av sansene som skal gi oss informasjon om omgivelsene vi befinner oss i. Øynene fanger og samler lyset i omgivelsene, og lysstrålene sendes gjennom øynenes brytende medier og pupilleåpningen videre til netthinnen (Figur 1). De brytende mediene består av hornhinnen, kammervannet, linsen og glasslegemet (Bertelsen & Høvding, 2004a). Ved hjelp av den varierende pupillstørrelsen og de intraokulære musklenes påvirkning på linsen, brytes lysstrålene slik at det blir et klart bilde på netthinnen. Dette er en svært forenklet beskrivelse av lysets gang gjennom øyets brytende medier. For å kunne se mot et konkret objekt, må i tillegg de seks ekstraokulære musklene flytte øynene mot objektet som skal sees og øyene må bevege seg riktig i forhold til hverandre (Bertelsen & Høvding, 2004a).

Når lysstrålene treffer netthinnen, oppstår det en fotokjemisk reaksjon hvor impulsene bearbeides før de sendes videre som nerveimpulser langs synsbanene (Ehlers & Bek, 2004b). De to typene av fotoreseptorer som befinner seg i netthinnen reagerer på ulike kvaliteter, som mørkesyn, orienteringssyn og sidesyn. Sammen sender fotoreseptorene impulser om detaljer, farger, bevegelse m.m. til hjernen for videre bearbeiding og tolking. For det er med hjernen vi ser. Synsfunksjonen er derfor en sammenkobling av øyets optikk og hjernens bearbeiding av informasjonen som kommer til områder som leder til forståelse og bearbeidelse av synsinntrykkene (Ehlers & Bek, 2004b). Skader i øynene, synsnerven eller synsbanene kan føre til redusert synsfunksjon og problemer med å tolke omgivelsene (Figur 2). Ulike

hjerneskader vil kunne medføre utfall som rammer en eller flere av de tre aspektene ved visuell prosessering (Wilhelmsen, 2003).



Figur 2 Synsbanene. Hentet fra Sansetap (2012): http://www.sansetap.no/admin/wp-content/uploads/2012/03/synsbanen.png. Brukt med tillatelse.

2.1.1 Synsapparatets kvaliteter

Når det skal måles hvor godt en person ser, vises det ofte til begrepet «visus». Dette begrepet kan defineres som evnen til å oppfatte små detaljer (Bertelsen & Høvding, 2004b). Visus måles vanligvis ved at man leser sorte symboler på en hvit tavle, der symbolene blir mindre og mindre. Dette gir et mål på hvor godt skarpsyn personen har. Evnen til å se små detaljer er ikke synonymt med hvordan den samlede synsfunksjonen er. Visus kan være ulik på avstand og nært hold, og det er viktig å se på flere kvaliteter når synet skal vurderes. Eksempler på dette er måling av kontrastsyn, synsfelt, fargesyn, mørkeadaptasjon, akkomodasjon, vurdering av binokulært syn, stereosyn mm. Reduksjon i noen av disse kvalitetene av synet kan være årsak til at personer opplever synsforstyrrelser.

Synsfeltet er det området som vi oppfatter når øynene ser mot et bestemt punkt. Synsfeltets normale størrelse for hvert øye er ca. 90-100° grader temporalt, ca. 70° nasalt, ca. 50° oppover og ca. 80° nedover (Fagerholm, 2004b). I tillegg overlapper de to øynene hverandre, slik at det binokulære synet er omtrent 180° i horisontalplanet. Objekter som befinner seg utenfor synsfeltet, vil ikke kunne ses med mindre man flytter blikket eller endrer posisjon slik at objektet kommer i synsfeltet.

Måling av kontrastfølsomhet gir et bilde på hvor godt den enkelte kan oppfatte objekter med redusert kontrast. Mange har hevdet at måling av kontrastsyn er en mer reell måling av synet sammenlignet med måling av visus på synsprøvetavler med høykontrast. Grunnen til dette er at omgivelsene vi befinner oss i har elementer i ulike kontraster (Elliott & Flanagan, 2007).

Eksempler på dette kan være lesing i en avis eller en gammel bok, bedømming av veidekket når det er snø på veien eller å skulle orientere seg i ulendt terreng.

Øyet kan tilpasse seg til lyset ved hjelp av pupillen, netthinnens nevrale nettverk og ved hjelp av fotoreseptorenes/pigmentepitelets funksjonalitet. Øyet kan på få minutter stille seg inn fra mørke til lyse omgivelser, mens mørkeadaptasjonen fra lys til mørke tar lengre tid. Noen øyesykdommer påvirker adaptasjonen, slik at det skaper problemer å bevege seg mellom rom med ulik belysning (Ehlers & Bek, 2004b).

Når et objekt i synsfeltet skal inspiseres, dreies øynene mot objektet ved hjelp av øynenes muskler. Dette vil føre til at bildene fra de to øynene fusjoneres og får dybde, og vi får det som kalles dybdesyn eller stereosyn (Barrett & Elliott, 2007). Ulike skader kan påvirke muskelsamarbeidet slik at dybde-/stereosynet svekkes. Hos en person som skjeler, vil ikke de to synsaksene rettes eksakt mot det samme punktet, og bildet som dannes kan oppleves som dobbelt. Skjeling kan være medfødt, eller kan oppstå etter en skade i synsapparatet eller hjernen (Ehlers & Bek, 2004a).

I tillegg til at øyemuskulaturen styrer øynene, foregår det hele tiden stadige blikkbevegelser som styres fra høyere kortikale styringsfunksjoner i hjernen. Dette er høyst nødvendige bevegelser (sakkader) som sørger for hurtige blikkskift, blikkskift i horisontalplanet, blikkskift i vertikalplanet, og langsomme følgebevegelser (Ehlers & Bek, 2004a). Leseprosessen er preget av små raske sakkader fra ord til ord, og lengre sakkader ved linjeskift (Wilhelmsen, 2003). I tillegg utløses konvergensbevegelser (bevegelser for å rette øynene inn mot et punkt på nær), og reflektoriske bevegelser fra disse områdene i hjernen (Ehlers & Bek, 2004a). Ved ulike former for synstesting kan redusert funksjon av slike øyebevegelser kartlegges.

Ulike sykdommer i øyet eller hjernen, eller andre systemiske sykdommer kan være årsak til redusert syn. En grundig synsundersøkelse av fagpersoner med synsfaglig kompetanse er sentralt for å avdekke årsaken til redusert syn. Yrkesgrupper som har denne kompetansen, eller deler av kompetansen, er oftalmologer, optikere, synspedagoger og ortoptister. Hver av gruppene har ulike spesialiteter som sammen kan komplettere hverandre, for å finne løsninger på hvordan personer med redusert syn kan behandles og hjelpes til å få bedre synsforutsetninger. Men man må også huske at det er med hjernen man ser, så det kan være nødvendig å også søke hjelp fra fagpersoner som innehar kunnskap om hvordan hjernen påvirker synsfunksjonen, for eksempel nevrologer eller nevropsykologer. En undersøkelse hos

nevropsykolog kan gi informasjon om spesifikke aspekter ved visuell persepsjon hos personer med hjerneslag. Psykologer har særlig kunnskap om hvordan disse aspektene kan påvirke funksjonsevnen hos den enkelte. De har i tillegg innsikt i psykososiale forhold som også kan påvirkes av hjerneslag (Kjellén & Bø, 2013).

2.2 Øyesykdommer hos eldre

Høvding og Bertelsen (2004) skriver at det i oftalmologien ikke alltid kan trekkes en grense mellom geriatri og gerontologi. Mens gerontologien er læren om den normale aldring, omhandler geriatrien læren om sykdomsbildet hos eldre. Tilstander i øynene kan oppstå på grunn av normalaldring, men indirekte være årsak til andre øyesykdommer. Et eksempel er normal aldringsvekst av linsen som kan føre til akutt vinkelblokkglaukom (Høvding & Bertelsen, 2004b). I Norden utgjør personer over 70 år over en tredjedel av pasientene som behandles i øyeavdelinger, og også over halvparten av personene med synshemming (Høvding & Bertelsen, 2004b).

Normale aldersforandringer påvirker hud og øyelokk, samt flere deler i selve øyet som tåreveiene, senehinnen, hornhinnen, forkammeret, iris, linsen, glasslegemet og netthinnen. Ved 40 års alder reduseres evnen til å fokusere og se klart på nært hold, akkomodasjonsevnen, og ved 67-års alder er denne evnen helt borte. Redusert akkomodasjon gir behov for et lesetillegg for å kunne se klart. I tillegg blir pupillene mindre og mørkeadaptasjonen dårligere, noe som fører til økt lysbehov. Uklarheter i linsen kan føre til lysspredning og opplevelse av blending (Høvding & Bertelsen, 2004b).

Aldersrelatert makuladegenerasjon (AMD) er en øyesykdom som påvirker skarpsynet. Det er den hyppigste årsaken til at eldre får sterk synsreduksjon (Høvding & Bertelsen, 2004b). Symptomer på AMD kan være problemer med lesing, se detaljer og å kjenne igjen folk på gaten. Perifersynet som brukes til orientering er imidlertid ofte upåvirket og godt (Bek & Ehlers, 2004).

Glaukom, også kalt grønn stær, er en samlebetegnelse på en gruppe sykdommer hvor det intraokulære trykket direkte eller indirekte påvirker og skader synsnerven. Sykdommen deles ofte inn i primærglaukom eller sekundærglaukom avhengig av hva som forårsaker sykdommen. Dersom glaukomet ikke behandles kan synsfeltet bli redusert i form av skotomer eller synsfeltutfall (Høvding & Bertelsen, 2004a). Glaukom har høyere prevalens i den eldre befolkningen (Høvding & Bertelsen, 2004a).

Katarakt, også kalt grå stær, er en øyesykdom i øyets linse som fører til at linsen blir uklar. Uklarheter i linsen kan finnes hos alle, men diagnosen «katarakt» benyttes når uklarhetene påvirker synet og gir en synsreduksjon (Fagerholm, 2004a). Fagerholm (2004) skriver at det er vanlig å regne at en katarakt som gir visus 0,6 har en prevalens på ca. 5 % av befolkningen mellom 55 og 65 år, 20 % av befolkningen mellom 65 og 75 år, og ca. 50 % av befolkningen over 75 år.

2.3 Hjerneslag

Hjerneslag omfatter underkategoriene hjerneinfarkter, hjerneblødninger og hjernehinneblødninger. Av disse underdiagnosene er hjerneinfarkter mest vanlig, og står for ca. 85 - 90 % av hjerneslagene. Hjerneblødninger og hjernehinneblødninger utgjør henholdsvis ca. 10 - 12 % og 3 - 5 % av tilfellene. Helsedirektoratet anslår at ca. 15 000 personer årlig rammes av hjerneslag i Norge (Helsedirektoratet, 2010). Dette sammenfaller med resultater fra andre skandinaviske land, og det er ikke indikasjoner på at hjerneslag har en annen prevalens i andre regioner i vestlige deler av Europa (Ellekjær, 2000). Hjerneslag en den tredje hyppigste dødsårsaken i Norge, og en dominerende årsak til alvorlig funksjonshemming. Alvorlig funksjonshemming krever god organisering av behandlingstilbudet. «Organisering av behandlingstilbudet og samhandling som sikrer en kontinuerlig og helhetlig behandlingskjede, synes å være den viktigste forutsetningen for gode behandlingsresultater og er nødvendig for både akuttbehandling, sekundærforebygging og rehabilitering.» (Helsedirektoratet, 2010, s. 8).

Mulige funksjonsforstyrrelser etter hjerneslag er presentert i Nasjonale faglige retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (Helsedirektoratet, 2010):

- Sensomotoriske forstyrrelser:

  Lammelser, nedsatt sittebalanse, redusert gangfunksjon, redusert armfunksjon, nedsatt sensibilitet, spastisitet, smerteproblematikk, redusert balanse og nedsatt utholdenhet.
- Kognitive vansker:

  Nedsatt oppmerksomhet og konsentrasjon, hukommelsesvansker, utfall av eksekutive funksjoner, neglekt, apraksi, agnosi, rom-retningsvansker.
- Syns- og hørselsvansker

  Synsfeltutfall, dobbeltsyn, ustabil fokusering, lysskyhet mm.

  Hørselsvansker kommer sjelden som en følge av hjerneslaget, men mange eldre har redusert hørsel som kan komplisere behandling og rehabilitering.

- Kommunikasjonsvansker:
  Afasi, taleapraksi, dysartri
- Svelgevansker
- Ernæringsvansker
- Depresjon og emosjonell labilitet
- Eliminasjonsforstyrrelser (Blære- og tarmfunksjon)

Funksjonsnedsettelsene kan opptre alene eller i kombinasjon, og de vil påvirke den som rammes i liten eller stor grad avhengig av skadens lokalisasjon og omfang av slaget. Grad av funksjonsforstyrrelse kan si noe om hvilket rehabiliteringsbehov personen har. Helsedirektoratet (2010) understreker at det etter behandling i slagenhet er behov for en organisert oppfølging i samarbeid/samhandling med kommunehelsetjenesten. Pasientens behov for videre tilpasning av hjemmesituasjon, sekundærforebygging og videre rehabilitering må ivaretas. For de pasientene som har en eller annen form for varig funksjonsforstyrrelse etter hjerneslaget, vil det være behov for oppfølging som ivaretar pårørende og pasient på lengre sikt. Denne oppfølgingen skal bidra til at pasientene kan oppleve mestring og en best mulig livskvalitet (Helsedirektoratet, 2010).

2.3.1 Eldre med hjerneslag

«Sammen med en økt andel eldre vil bedret overlevelse og uendret eller små endringer i hyppighet sannsynligvis medføre økt prevalens av hjerneslag og økt pleiebehov i fremtiden.» (Ellekjær & Selmer, 2007, s. 740). I 1950 var drøyt 8 % av Norges befolkning 67 år og eldre, mens tall fra Statistisk sentralbyrå (SSB) angir at dagens andel er på vel 14 %. Det forventes at andelen vil fortsette å øke, noe som vil føre til at det i 2030 vil være 17 % som er 67 år og eldre, og i 2050 vil andelen være 21 % (Statistisk sentralbyrå, 2014). I 2006 ble det forventet at det i 2030 vil være en økning i antall hjerneslag på over 50 %, dersom insidensen forblir uendret (Ellekjær & Selmer, 2007).

Av de som rammes av hjerneslag, er to tredjedeler over 75 år. I Norge er hjerneslag den hyppigste årsaken til funksjonshemming hos eldre (Ellekjær & Selmer, 2007). Eldres helsetilstand kan variere som hos alle andre. Noen er spreke og aktive, mens andre er pleietrengende og bor på sykehjem. Alder kan i seg selv fortelle lite om den enkeltes helsetilstand (Helsetilsynet, 2012). Men med økt alder stiger forekomsten av sykelighet og økt behov for hjelp. Dersom en pasient har flere grunnsykdommer, fører dette til et sykdomsbilde som kan kompliseres med hjerneslaget (Helsetilsynet, 2012). Kari Brøndbo (2007) belyser at

eldre opplever alderdom på ulik måte. De fem elementene relasjoner, aktiviteter, livssyn, helse og materiell standard er viktige for hvordan alderdommen oppleves. Relasjonen til familiemedlemmer spiller en viktig rolle, og det gjør også videreføringen av tidligere arbeid i en eller annen form. Tidligere fritidsaktiviteter og videreføring av disse har betydning. Når det kommer til helse, er dette noe som er viktig for eldres opplevelse av egen situasjon. Spesielt er det viktig å holde seg frisk og kunne opprettholde det tidligere funksjonsnivået. Dersom ikke dette er mulig er det viktig at man klarer å kompensere for funksjonstapene (Brøndbo, 2007).

Eldre har ofte andre tilleggssykdommer i tillegg til hjerneslaget. I noen tilfeller er dette kombinert med kognitive forstyrrelser. Et komplisert sykdomsbilde krever stor grad av individuelle tilpasninger og et godt organisert tilbud på tvers av forvaltningsnivå (Helsedirektoratet, 2010).

2.3.2 Synsvansker etter hjerneslag

Det har blitt rapportert om synsproblemer hos opptil 60 % av slagrammede (Helsedirektoratet, 2010). Det som oftest rapporteres er synsfeltutfall, dobbeltsyn, ustabil fokusering og lysømfintlighet. Wilhelmsen (2003) peker på et mangfold av forstyrrelser hjerneslag kan føre til: bl.a. synsfeltutfall, øyemotoriske vansker, problemer med visuell romoppfatning, redusert gjenkjenning og oppmerksomhet, agnosi (manglende evne til gjenkjenning), visuelle hallusinasjoner og illusjoner, redusert lesefunksjon, redusert evne til orientering og bevegelse. I tillegg kan vanlige sykdommer hos eldre som diabetes og hypertensjon gi retinale forandringer. Eldre med slag kan også ha en øyehelsehistorikk som innebærer katarakt, glaukom og AMD i tillegg til normale refraksjonsfeil, som kan være utfordrende sammen med synsforstyrrelsene etter hjerneslag (Jones & Shinton, 2006). I tillegg kan synsforstyrrelsene kompliseres ytterligere sammen med motoriske, sensoriske og kognitive forstyrrelser på grunn av hjerneslaget. Synsforstyrrelser etter hjerneslag kan være «usynlige» for omverdenen, og funksjonsvanskene som oppstår tilskrives ofte pasientens språklige, kognitive og motoriske forstyrrelser. Synlige vansker som for eksempel lammelser og talevansker er ofte enklere å oppfatte både for personen selv og omgivelsene. Dette kan bidra til at oppmerksomheten i rehabiliteringsprosessen ofte ledes mot disse synlige funksjonsvanskene (Wilhelmsen, 2003).

Et hjerneslag kan påvirke synet på ulike måter avhengig av hvilke områder av hjernen som skades. Synsfeltutfall er forstyrrelser der deler av synsfeltet blir borte. Objekter oppdages ikke

i disse områdene uten forflytning av blikket. Eksempel kan være homonym hemianopsi, der synet i korresponderende regioner i begge øynene affiseres, slik at halve synsfeltet ikke oppfattes (Zihl, 2011). Synsfeltdefekter kan oppleves forskjellig, avhengig av hvor skaden er lokalisert. Andre forstyrrelser kan være redusert skarpsyn, redusert kontrastfølsomhet, endret fargesyn, lysømfintlighet med blendingsproblematikk, og redusert evne til å bevege øynene (Wilhelmsen, 2000).Ved lysømfintlighet kan det være utfordrende å se på hvite flater fordi det gir blending, og sterkt lys kan føre til ubehag. Tekst på et hvitt ark kan oppfattes som uklar og tåkete fordi man opplever blending (Zihl, 2011). Noen opplever at den visuelle romoppfatningen endres, og får problemer med å bedømme lengder, vinkler og avstander. Alle disse synsforstyrrelsene kan føre til vansker med å orientere seg, lese, og utføre praktisk arbeid (Wilhelmsen, 2000). Kjellén og Bø (2013) hevder at en stor gruppe mennesker hemmes i daglig- og arbeidsliv på grunn av ervervede synsendringer. Det er derfor behov for at disse personene blir diagnostisert og kartlagt, og gitt oppfølging for vanskene.

2.3.3 Utfordringer etter hjerneslag

Eldre med hjerneslag har ofte tilleggssykdommer, og kan i en del tilfeller også ha kognitive forstyrrelser som krever stor grad av individuell tilpasning. Dette krever god organisering på tvers av de ulike nivåene ved utskriving fra sykehus (Helsedirektoratet, 2010). Helsedirektoratet (2010) viser til at et av de mest oversette problemer etter hjerneslag er emosjonelle symptomer. Depresjoner forekommer hos 20 - 40 % av de som rammes av hjerneslag, der blant annet energitap med trettbarhet og nedsatt aktivitet er et av hovedsymptomene (Helsedirektoratet, 2010). Helsedirektoratet (2010) anbefaler at alle skal bli vurdert med henblikk på depresjon i løpet av den første måneden etter hjerneslaget (Helsedirektoratet, 2010).

For mange er det å kunne kjøre bil en viktig faktor for sosial fungering og selvstendighet. Etter et hjerneslag kan evnen til å kjøre bil være varig svekket, på grunn av for eksempel motoriske og sensoriske forandringer, svekket syn eller forandring i kognitive funksjoner (Helsedirektoratet, 2010). Dersom synet er affisert vil det for mange ikke lenger være tillatt å kjøre bil.

2.4 Rehabilitering

Rehabilitering handler ikke bare om opptrening og å gjenvinne fysisk funksjon. Det handler også om å venne seg til den nye livssituasjonen, og reintegreres i samfunnet (Helsedirektoratet, 2010). Krohne og Bergland (2012) viser til at rehabilitering av eldre svært ofte knyttes til selvstendighet og selvhjulpenhet. Opplevelsen av å få hjerneslag med

etterfølgende synsforstyrrelser er sterkt knyttet til hvordan rehabiliteringsprosessen har vært og hvordan den nye livssituasjonen med redusert syn mestres. Helsedirektoratet (2010) viser til «Rehabiliteringsmeldingen» St.meld 21 «Ansvar og meistring» (1998-99) der deltakelse i samfunnet står som et sterkt rehabiliteringsmål. Videre vises det til at rehabiliteringen skal gjøre mennesker i stand til å mestre ønskede aktiviteter, og at forholdene må legges til rette i miljøet rundt personen, slik at man kan sikte mot størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser (Helsedirektoratet, 2010) «Rehabilitering som virksomhet har livskvalitet som overordnet mål» (Norborg, 1994, s. 5) Begrepet «livskvalitet» kan omfatte å delta i selvvalgte aktiviteter og ha mulighet til å knytte relasjoner i arbeid, fritid og familieliv. Det omfatter også å ha frihet til å velge som andre, og kunne oppleve mestring (Norborg, 1994). Målet må være å igjen kunne håndtere den totale situasjonen på en ønsket og hensiktsmessig måte (Norborg, 1994). Helsedirektoratet (2010) viser til at studier innen slagforskning som omhandler empowerment, mestring, og motivasjon relateres til livskvalitet, deltakelse i samfunnet og opplevd depresjon.

I forskrift om habilitering og rehabilitering (2011) § 3 defineres rehabilitering slik:

> Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens og brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet. (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011)

I definisjonen kommer det tydelig frem at den enkelte ved hjelp av rehabilitering skal kunne oppnå best mulig funksjonsevne og selvstendighet for å kunne delta i eget liv. Krohne og Bergland (2012) viser til at det er kommunehelsetjenesten som stort sett sørger for pleie, omsorg, og rehabilitering for eldre personer i sykehjem, dagrehabilitering eller i eget hjem. Mestringsevne, selvstendighet og deltakelse er sentrale områder for målsetninger i rehabiliteringsprosessen. Personens opplevelse av endringer på disse områdene har stor betydning når det skal avgjøres om målene er nådd. Etter et hjerneslag vil det for mange være behov for en rehabiliteringsprosess som tar hensyn til de ulike funksjonsnedsettelsene hjerneslaget har gitt. Det vil derfor være behov for tverrfaglig kompetanse i samarbeid med pasienten, for å finne de tilbudene som gir best mulig forutsetninger for å bedre funksjonsevnen. Helsedirektoratet (2010) anbefaler at slagrammede bør få et koordinert rehabiliteringstilbud fra faggrupper med spesiell kompetanse i rehabilitering av slagrammede. Aktuelle faggrupper som nevnes er lege, sykepleier, hjelpepleier, ergoterapeut, fysioterapeut, psykolog, sosionom, logoped, synspedagog og klinisk ernæringsfysiolog.

Lovteksten definerer blant annet begrepet rehabilitering som et tverrfaglig samarbeid som skal bidra til at en bruker med funksjonsnedsettelse på best mulig måte skal kunne oppleve mestring, selvstendighet og deltakelse i samfunnet. Dette er i tråd med oppbyggingen av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), som ser mennesket i kontekst med miljøet (samfunnet) det oppholder seg i, se kapittel 2.4.5. Rehabiliteringen skal ha som mål at personen skal kunne delta best mulig i det miljøet hun/han befinner seg i til daglig. Rehabilitering må derfor ha fokus på hvilke krav til deltakelse ulike aktiviteter stiller. Aktuelle spørsmål er hva som kan gjøres for å trene opp funksjonsnedsettelser for å nå disse kravene, og hva som kan gjøres for å tilrettelegge omgivelsene slik at de blir tilgjengelige (Helsetilsynet, 2012). Dette gjelder for rehabilitering generelt, og må antas også å favne synsrehabilitering. Synsforstyrrelser kan føre til at slagpasienten føler seg tilsidesatt, og ikke kan delta i aktiviteter på samme måte som tidligere (Wilhelmsen, 2003).

2.4.1 Kommunenes ansvar for rehabilitering

Den nasjonale retningslinjen «Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag» (2010) er utarbeidet på oppdrag av Helsedirektoratet, og tar sikte på å danne grunnlag for en nasjonal standard for utredning, behandling og oppfølging av hjerneslagspasienter. Den tar for seg organisering av slagbehandlingskjeden: akuttfasen med undersøkelse og behandling, sekundærforebygging med undersøkelse og behandling, og rehabilitering. Målet med oppfølgingen skal være at alle pasienter skal oppleve mestring (Helsedirektoratet, 2010). De nasjonale retningslinjene viser til behovet for samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten:

> De fleste pasienter kan utskrives til hjemmet etter behandling i en slagenhet. En del av disse vil ha behov for fortsatt rehabilitering i regi av kommunehelsetjenesten eller i samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Mange pasienter med mer alvorlig eller komplekse utfall og funksjonssvikt etter hjerneslaget vil trenge videre rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Noen vil ha behov for pleie, omsorg og ev. rehabilitering i sykehjem. (Helsedirektoratet, 2010, s. 24)

Helsedirektoratet (2010) viser til kommunehelsetjenesten som den sentrale aktøren i langtidsoppfølgingen. Kommunehelsetjenesten skal organisere et tilbud for tilpasning i hjemmesituasjonen, og alle slagrammede bør få tilbud om kontakt med kommunens rehabiliteringstjeneste. Det foreligger lite dokumentasjon om optimal organisering av langtidsoppfølgingen, og Helsedirektoratet angir at det er behov for å finne gode modeller for helsetjenesten sin rolle (Helsedirektoratet, 2010). Når det gjelder samhandling i førstelinjen, gir retningslinjene blant annet disse anbefalingene:

> Kommunene bør ha rutiner som sikrer samhandling mellom alle aktørene på 1. linjenivå (innad i kommunen) og med de relevante aktørene på andre nivåer. Individuell plan er et godt verktøy for å sikre samhandling. (Helsedirektoratet, 2010, s.103)

Disse utdragene fra den nasjonale retningslinjen viser at avhengig av grad av funksjonsnedsettelse anbefales det et samarbeid mellom fagpersoner innad i kommunehelsetjenesten og mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten om rehabiliteringen av slagrammede.

I den nasjonale retningslinjen er det anbefalt at alle slagpasienter bør få vurdert synsfunksjonen etter et hjerneslag, og at pasienter som har synsproblemer bør vurderes for henvisning til øyelege og ev. optiker og/eller synspedagog (Helsedirektoratet, 2010). Det vises til at det er usikkert hvor mange som bør få tilbud om synstrening hos synspedagog, men at «mye taler for at synspedagoger bør være tilgjengelig i en spesialisert rehabiliteringstjeneste og også gi oppfølging av synstrening etter utskrivelse» (Helsedirektoratet, 2010, s.126). En gjennomgang av data fra Bergen NORSTROKE register mellom februar 2006 til mai 2009 viste at få hjerneslagspasienter ble henvist til perimetri (synsfeltundersøkelse), og enda færre fikk tilbud om synsrehabilitering. Av de 353 hjerneslagspasientene var det 9,6 % som ble henvist til perimetri og 2,3 % ble henvist videre til synsrehabilitering. De fleste av disse pasientene var yngre menn. Studien konkluderte med at nevrologers oppmerksomhet mot betydelig funksjonsnedsettelse relatert til synsfeltutfall må øke, og at diagnostisering av synshemming og tidlig henvisning til synsrehabilitering bør være obligatorisk i slagenheter (Sand, Thomassen, Næss, Rødahl, & Hoff, 2012). Dersom synsfeltutfall og andre synsforstyrrelser etter hjerneslag ikke oppdages i spesialisthelsetjenesten, vil dette trolig bli en utfordring når pasientene skal skrives ut fra sykehus, og kommunehelsetjenesten skal overta eventuell videre rehabilitering. I prosjektrapporten «Hjemmebasert rehabilitering for pasienter med hjerneslag i kommunene Stord, Bømlo og Fitjar» pekes det på at man var villig til å tenke nytt i organisasjonen i kommunene. Men det var en opplevelse av at man har for liten kompetanse om tverrfaglig samarbeid og i å fange opp behov om rehabilitering i kommunene (Kvilhaugsvik & Birkeland, 2013).

I helse- og omsorgstjenesteloven (2011) er kommunens ansvar for helse- og omsorgstjenester hjemlet i § 3-1, og ansvaret for habilitering og rehabilitering er spesifisert i § 3-2 nr. 5. Kommunene skal tilby «sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering» (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). I forskrift om habilitering og rehabilitering (2011) er

det videre ansvaret til kommunen og spesialistheltetjenesten spesifisert, samt detaljer om individuell plan. I følge forskriftens § 5 skal alle som oppholder seg i kommunen tilbys rehabilitering: «Kommunen skal sørge for at alle som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendig utredning og oppfølging ved behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering, jf. § 1 og § 3.» (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011)

I Stortingsmelding 21 «Ansvar og mestring», omtales rehabilitering slik: «Rehabilitering vil ikkje seie å «gjere frisk», men å hjelpe den det gjeld til å meistre funksjonsproblema sine med tanke på aktivitet og deltaking.» (St. meld. nr 21 1998-99, 1999, s. 10) Når den slagrammede har kommet hjem til sin egen bolig, er det kommunen som har ansvar for rehabiliteringsvirksomheten. Kommunene må samarbeide med andre etater dersom det er behov:

> § 5. Kommunens ansvar for habilitering og rehabilitering
>
> Kommunen skal planlegge sin habiliterings- og rehabiliteringsvirksomhet og ha en generell oversikt over behov for habilitering og rehabilitering i kommunen. Tjenester som inngår i kommunens helse- og omsorgstjenestetilbud, skal integreres i et samlet tverrfaglig re-/habiliteringstilbud.
>
> Kommunen skal sørge for at alle som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendig utredning og oppfølging ved behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering, jf. § 1 og § 3.
>
> Re-/habiliteringstilbudet skal gis uavhengig av pasientens og brukerens boform.
>
> Den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal ved behov samarbeide med andre etater. (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011)

2.4.2 Synsrehabilitering

Som nevnt, er rehabilitering en prosess for å oppnå best mulig funksjonsevne og selvstendighet for å kunne delta i eget liv. Kjernen i synsrehabilitering er å gjenvinne hverdagen praktisk og følelsesmessig (Helsedirektoratet, 2012). Synsrehabilitering er derfor sentralt for personers opplevelser av hjerneslaget med etterfølgende synsforstyrrelser. Personer med ulik fagbakgrunn kan delta i et rehabiliteringstilbud, og synspedagogen har som oppgave å stimulere for læring, utvikling og livsutfoldelse for barn, unge, voksne og eldre med synshemming (Larssen & Wilhelmsen, 2012). Personer med synshemming er en heterogen gruppe, med ulik livssituasjon, ulik synskapasitet og ulike ressurser. Det er derfor behov for ulike strategier for å mestre et synstap for å kunne delta i eget liv. Synsrehabilitering omhandler alt fra å være fysisk aktiv, lage mat, handle, surfe på nettet, lese og skrive og gjøre håndarbeid. Synsrehabiliteringen er derfor mer omfattende enn selve

opptreningen av synsfunksjonen (Helsedirektoratet, 2012). Opplæring og rehabilitering skal fremme aktivitet og deltakelse. Ved hjelp av rehabiliteringstiltak rettet mot synsfunksjonen gir det muligheter for opptrening og kompensering for det reduserte synet (Larssen & Wilhelmsen, 2012).

> Rehabilitering ved sansetap skal være et kommunalt lavterskeltilbud på lik linje med rehabilitering ved andre sykdommer og skader. (…) Sansetap er sjelden reversible og tiltakene må derfor særlig rette seg mot økt mestring for å oppnå et tilfredsstillende liv for den enkelte. (Teien, 2000, s. 16)

Målrettet behandling og opptrening av synet kan føre til bedring av synets kvaliteter som skarpsyn, øyemotorikk, stereosyn, dybdesyn mm. (Helsedirektoratet, 2012). Wilhelmsen (2003) har definert noen mål som er ønsket å nå ved hjelp av opptrening av synsfunksjonen etter hjerneskader. Målene er blant annet å:

- Stimulere og forbedre de reduserte synsfunksjonene.
- Lære hensiktsmessige kompenseringsteknikker for å utnytte de intakte kvaliteter ved synsfunksjonen.
- Benytte andre sanser og evner til å kompensere for synstapet
- Tilpasse omgivelsene slik at de lettere kan nås (Wilhelmsen, 2003).

Målet med synsrehabilitering må være å også etter synsskadene være et aktivt menneske som kan delta i eget liv, og å få best mulig forutsetning for å mestre livet etter skaden som har resultert i synsforstyrrelsene. Kerty (2005) skriver at synet er vesentlig for pasientenes leseferdigheter, visuell orientering, mobilitet og daglige funksjoner. Hun mener at visuell sensomotorisk- og øyemotilitetsforbedrende nevrorehabilitering fortsatt er et forsømt område for pasienter med ervervede hjerneskader. Tilbudet til de som har behov som slik rehabilitering er begrenset (Kerty, 2005). Ved hjelp av synsrehabilitering er målet at personer med synsvansker skal bli i stand til å utnytte sine muligheter og ressurser til et best mulig syn. For at dette skal være mulig, benyttes pedagogiske virkemidler for at den enkelte skal få innsikt i eget synsproblem. Nye lesestrategier, lesing med optikk og elektronoptikk, teknikker for orientering og mobilitet, synstrening, opptrening i kompenserende ferdigheter og opplæring i å utnytte synet bedre, er eksempler på områder som kan inngå i synsrehabiliteringen som tilpasses til den enkelte (Larssen & Wilhelmsen, 2012). I tillegg er det viktig å bidra til å skape motivasjon, og gi opplæring i hvordan man kan benytte hensiktsmessige hjelpemidler (Helsedirektoratet, 2012; Wilhelmsen, 2000).

2.4.3 Synsrehabilitering etter hjerneslag

Synsforstyrrelser etter hjerneslag som ikke fanges opp og behandles, kan føre til at hele rehabiliteringsforløpet forsinkes. Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering av hjerneslag anbefaler at alle slagpasienter bør få vurdert synsfunksjonen etter hjerneslaget. Det bør vurderes om det skal henvises til øyelege og evt. optiker og/eller synspedagog (Helsedirektoratet, 2010) Det har tidligere vært en oppfatning at ervervede hjerneskader er irreversible. De senere års forskning har derimot gitt en bredere innsikt i hjernens plastisitet, og denne tradisjonelle oppfatning har dermed blitt utfordret (Helsedirektoratet, 2012). I publiseringen av to artikler som omhandler synsfeltutfall og forstyrrelser av øyebevegelser hos slagrammede, understrekes det at det er vanlig å få synsforstyrrelser etter hjerneslag, og at det er et stort og udekket behov for gjenopptrening av synsfunksjonen (Pollock et al., 2011a, 2011b). Helsedirektoratet (2012) henviser til oversiktsforskning som viser at det finnes mange ulike teknikker for helt eller delvis å gjenvinne synsevne etter hjerneslag. For å finne riktige tiltak, er det sentralt med en nøyaktig kartlegging av synsfunksjonen, slik at riktig rehabilitering kan gis. Rehabiliteringen kan kategoriseres slik:

- Trening for å gjenvinne synsfunksjon (restituerende)
- Finne kompensatoriske teknikker som veier opp for synstapet (kompensatorisk)
- Medikamenter, kirurgi eller hjelpemidler som kan benyttes som substitusjon for det tapte synet (Plow, Maguire, Obretenova, Pascual-Leone, & Merabet, 2009).

Det er en utfordring at visuelle problemer etter slag kan føre til høyere fallrisiko, problemer med ADL-ferdigheter og muligheten til å delta i egen rehabiliteringsprosess. Synsforstyrrelsene kan også føre til at trening av balanse og gangfunksjon blir mindre effektiv (Jones & Shinton, 2006). I tillegg til at homonyme synsfeltdefekter kan gi problemer med orientering, vil det også føre til utfordringer ved lesing (Riise, Bjerke, Gundersen, & Brodahl, 2005). Det er derfor behov for en grundig synskartlegging som kan avklare hvilke deler av rehabiliteringsarbeidet som må vektlegges, og hvilke realistiske mål som kan settes i samarbeid med den enkelte. Hvilke ferdigheter er redusert eller tapt, og hva ønskes oppnådd? Sett fra et synspedagogisk ståsted vil dette være vesentlig for hvordan de ulike tiltakene skal iverksettes i forhold til opptrening i kompenserende ferdigheter, bruk av synstekniske hjelpemidler og hva som eventuelt kan forbedres ved trening gjennom synspedagogisk opplæring (Wilhelmsen, 2000).

Ved et ervervet synstap kan det oppstå utfordringer med å oppfatte synsinntrykk på samme måte som tidligere. Synsfeltutfall etter hjerneslag kan påvirke hvordan omgivelsene oppfattes, fordi et bilde ses annerledes enn tidligere. Det kan også oppstå problemer med å tolke eller forstå bildet man ser. Når informasjonen fra sansene endrer seg, vil det naturlig oppstå en endring i hvordan personen forholder seg til det han/hun ser. Det å mestre hverdagen selvstendig innebærer flere synskrevende oppgaver, som personlig hygiene, matstell, lesing, skriving, utregning, stell av hus og hage. Målet med synspedagogisk rehabilitering blir å lære metoder, teknikker og strategier for å få størst mulig grad av selvhjulpenhet og selvinnsikt (Wilhelmsen, 2003). Eksempler på synspedagogisk rehabilitering:

- Bidra til økt kunnskap og forståelse for egne synsforstyrrelser
- Tilvenning i bruk av utmålt brillestyrke
- Utprøving av synshjelpemidler som kan være hensiktsmessige for å bedre praktisk synsfunksjon som f.eks. orienteringsferdigheter, leseferdigheter mm.
- Tilrettelegging av omgivelsene med visuell eller taktil merking
- Opplæring i bruk av kompenserende teknikker ved lesing
- Tilrettelegging av lysforhold i bolig
- Opplæring i forflytningsteknikker (mobilitetsopplæring)
- Opptrening i visuelle scanningteknikker

Dette er eksempler som vil kreve ulik tilnærming, basert på den enkeltes synsforstyrrelser etter skaden. Personer som har fått synsfeltutfall kan ha fått utfallet alene, eller i kombinasjon med andre funksjonsnedsettelser. Målet med rehabiliteringen er å optimalisere den enkeltes funksjonelle muligheter og bedre livskvalitet, ved å stimulere/behandle og å jobbe med effektiv og målrettet kompensering (Wilhelmsen, 2003).

Personer som blir rammet av hjerneslag kan oppleve sorgreaksjoner som preger både en selv og pårørende. Sorgen kan etterfølges av depresjoner som maksimerer problemene, og situasjonen kan oppleves som meget tung. En kan føle at livet ikke er verd å leve (Wilhelmsen, 2000). I synsrehabiliteringen må oppmerksomheten også rettes mot den følelsesmessige siden ved synstapet, og bearbeiding av sorg- og tapsreaksjoner (Helsedirektoratet, 2012). Mens noen maksimerer og overdimensjonerer, kan andre fornekte eller bagatellisere for å mestre den nye situasjonen. For å kunne tilby et godt rehabiliteringstilbud, må personen møtes der den er med kunnskap, forståelse og innsikt. Det må tas utgangspunkt i personen som helhet, sett i lys av de totale ressursene, og tidligere

erfaringer og ferdigheter som den enkelte innehar (Wilhelmsen, 2000). Dette krever at fagfolk i møte med den enkelte har kunnskap om skadens omfang og hvilke konsekvenser det kan gi i den nye hverdagen. Dersom synet er affisert etter hjerneslaget, er også selvfølgelig dette en del av utfordringene som skal mestres. Det er derfor behov for å kartlegge synsfunksjonen, slik at det kan settes inn tiltak med hensyn til dette når det skal gis et fullverdig rehabiliteringstilbud (Wilhelmsen, 2000). I arbeidet med å kartlegge, diagnostisere og skape forståelse og sykdomsinnsikt, kan nevropsykologer ha inngående kompetanse på feltet. Kjellén og Bø (2013) viser til at sykdomsinnsikt og forståelse for den nye situasjonen spiller en sentral rolle for psykisk fungering, livskvalitet og potensiale for rehabilitering ved synsforstyrrelser etter ervervet hjerneskade. Slike utfordringer vil psykologer kunne møte i sin praksis. Wilhelmsen (2000) viser også at det kreves bred kompetanse i kartleggingen, og at dette ofte krever tverrfaglighet: «Kartlegging av synsressursene må bygge på bred kompetanse i forhold til synets anatomi og nevrologi, kompetanse på synsutredning og innsikt i tekniske og pedagogiske muligheter og metoder for rehabilitering» (Wilhelmsen, 2000, s. 80). Kartlegging og diagnostisering er viktig i det spesialpedagogiske feltet, fordi det danner grunnlag for hvilke spesialpedagogiske tiltak som skal iverksettes for den enkelte. Ved å kartlegge synsfunksjonen kan personer få informasjon som fører til økt selvinnsikt i egen synsfunksjon, og mulighet til å se hvilke konsekvenser synsforstyrrelsene har. Helsedirektoratet (2012) understreker at den slagrammede har behov for å lære om synet generelt, og sin egen synsforstyrrelse. Opsal og Sommerfelt erfarte også dette etter et prosjektarbeid med 17 slagpasienter som fikk et opplegg med intensiv synspedagogisk trening ved Statped sørøst (tidl. Huseby kompetansesenter). Flere understreket betydningen av forståelse for egen synsfunksjon. Enkelte fikk en forståelse av at de måtte bruke mere tid (Opsal & Sommerfeldt, 2011). Kartlegging og diagnostisering vil også bidra til å synliggjøre personens gjenværende ressurser som kan benyttes til å utnytte pedagogiske strategier for bedre å mestre aktiviteter i hverdagen, og sammen se muligheter for utvikling mot nye mål (Wilhelmsen, 2000). For at man skal kunne gjennomføre dette, må man som pedagog finne ut hva som motiverer den enkelte i treningen mot målet, slik som i alle former for læring. De som er rammet av hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser, må ofte lære å gjøre en hel del av de daglige gjøremål på en annen måte. Kunnskap om syn og pedagogisk tilnærming vil være nødvendig for å kunne hjelpe personen med å nå sine mål.

2.4.4 Synsrehabilitering slik det praktiseres i Norge i dag

I en studie utført ved Sykehuset Innlandet vises det til at synsforstyrrelser ved hjerneslag ofte overses, selv om dette er vanlig hos hjerneslagspasienter. Selv om det er dokumentert at det foreligger rehabiliteringsmuligheter, blir det likevel bare unntaksvis gitt synspedagogisk opptrening etter hjerneslaget (Riise et al., 2005). Hovedbudskapet etter studien som ble utført på 20 hjerneslagspasienter er at synsproblemer er vanlig hos slagpasienter, og at homonyme synsfeltdefekter bør avdekkes i slagenheten. Videre anbefales det at synspedagogisk rehabilitering blir gitt i slike tilfeller (Riise et al., 2005). Dette er i tråd med anbefalingene til Sand et al. (2012) etter studien utført på data fra Bergen NORSTROKE Register. «Synsforstyrrelser som ikke fanges opp og behandles, kan forsinke det helhetlige rehabiliteringsforløpet» (Helsedirektoratet, 2012, s. 21). Wilhelmsen (2003) anslår at det er 20 - 60 % som får synsforstyrrelser etter hjerneslag. Det store spriket i prosentandel kommer av at ulike undersøkelser baserer seg på ulike utvalgskriterier, og ulike kriterier for klassifisering. Hun viser også til sin egen undersøkelse i 1994, der 68 % av de undersøkte hjerneslagspasientene mellom 21 og 68 år hadde ulike synsforstyrrelser. Hun anslår at per 100.000 innbyggere er det 120 nye personer årlig som får hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser (Wilhelmsen, 2003). Hvilket tilbud om synsrehabilitering er tilgjengelig for de i denne gruppen som er over yrkesaktiv alder?

I Norge har personer som er over opplæringspliktig alder og som har behov for grunnskoleopplæring, rettigheter etter opplæringslova kapittel 4A (Opplæringslova, 1998). Mens § 4A-1 omhandler den generelle retten til grunnskoleopplæring til voksne, omhandler § 4A-2 retten til spesialundervisning på grunnskolens område. Tilbudet om grunnskoleopplæring innebærer rettigheter til opplæring som er regulert i opplæringslova § 2-14, som blant annet gir rett til nødvendig opplæring i nødvendige tekniske hjelpemidler og mobilitetsopplæring for sterkt svaksynte og blinde elever. Eldre som opplever ervervet synstap, og som må gjenvinne sine ferdigheter, skal med bakgrunn i bestemmelsene i kapittel 4A i opplæringslova kunne få innvilget grunnskoleopplæring og spesialundervisning i regi av voksenopplæringen i kommunen. Det kan for eksempel være opplæring i alternativ leseteknikk og dataopplæring.

Synsfaglig kompetanse er fordelt mellom hovedsakelig øyeleger, optikere, ortoptister og synspedagoger. Øyeleger og ortoptister befinner seg ofte ved øyeavdelinger på sykehus og i privat praksis, mens optikere stort sett jobber i privat praksis. Det er også ofte tilknyttet optikere til øyeavdelingene på sykehusene. Tilgangen på synspedagoger er gjennomgående

lav i hele landet, og flest synspedagoger er ansatt i det statlige spesialpedagogiske støttesystemet Statped. Statped er underlagt Utdanningdirektoratet, og er et støttesystem for pedagogisk psykologisk tjeneste i kommunene og fylkeskommunene som skal bidra til at barn, unge og voksne med særskilt opplæringsbehov får muligheten til å være aktive deltakere på arenaene utdanning, arbeid og samfunnsliv. (Statped, s.a.). Dersom kommunene har synshemmede elever i grunnskole, videregående skole eller i voksenopplæring, og de selv ikke har kompetanse på å undervise disse elevene, kan det søkes råd og veiledning fra Statped. Statped vil bidra til å øke kommunenes kompetanse om synshemming og aktuelle tiltak som kan iverksettes (Statped, s.a.).

NAV har i hvert fylke en hjelpemiddelsentral som har synsfaglig kompetanse. Her jobber det gjerne optikere og/eller synspedagoger. På hjelpemiddelsentralene foretas det hjelpemiddelutredninger for personer som har behov for synshjelpemidler etter varig nedsatt syn etter bestemmelsene i folketrygdloven. Forskrift om hjelpemiddelsentralene har definert hjelpemiddelsentralenes formål og ansvar i § 1. 1:

> 1. Hjelpemiddelsentralene har et overordnet og koordinerende ansvar for formidling av hjelpemidler til funksjonshemmede. De skal bidra til likeverdig og helhetlig problemløsning for funksjonshemmede gjennom tekniske og ergonomiske tiltak og være et ressurs- og kompetansesenter for offentlige instanser og andre som har ansvar for å løse funksjonshemmedes problemer og hvor tekniske og ergonomiske løsninger kan være aktuelt.
>
> Hjelpemiddelsentralene har en rådgivnings- og veiledningsfunksjon overfor helse- og omsorgstjenesten i kommunene og fylkeskommunen på hjelpemiddelområdet. (Forskrift om hjelpemiddelsentralene, 1997)

Utredningene av hjelpemiddelbehov skal skje i samarbeid med kommunen, der kommunen ikke har tilstrekkelig kompetanse til å selv å utføre utprøvinger og utredninger av hjelpebehovet. Hjelpemiddelsentralenes rolle i synsrehabiliteringen er avgrenset til rådgivning og utredning av hjelpemiddelbehov, samt opplæring i hjelpemidlenes funksjon.

Personer med synshemming kan få stønad til å delta på tilpasningskurs som er godkjent av Arbeids- og velferdsdirektoratet, etter § 6 i forskrift om stønad til hjelpemidler mv (1997). Formålet med disse kursene er å styrke personers evne til å klare seg i daglig- eller arbeidslivet (Forskrift om stønad til hjelpemidler mv, 1997). For synshemmede tilbys disse kursene i regi av Norges Blindeforbund – Synshemmedes organisasjon (NBF). «Som hovudregel kan du få dekt utgifter til inntil tre tilpassingskurs med tilhørande suppleringskurs. Utgifter til tilpassingskurs for pårørande (familie, slektningar og andre nærståande personar) kan også bli dekte.» (Arbeids- og velferdsetaten, s.a.). På Norges Blindeforbund sine syn- og

mestringssenter gjennomføres det rehabiliteringskurs og habiliteringskurs, og det holdes også kurs som er rettet mot slagrammede (Vedlegg nr 4 til ftrl § 10-7 a, 2002).

Wilhelmsen (2003) viser til sine kliniske erfaringer og studier om synsforstyrrelser etter hjerneslag, og påpeker blant annet at et tilbud om synsfaglig kartlegging og et tilpasset rehabiliteringstilbud i forhold til synsvansker, kan bli gjenstand for tilfeldighet. Dette skjer på tross av positive forskningsresultater (Wilhelmsen, 2003). Dette kan komme av at en del av studiene som utføres med dette som tema ofte har for svak studiekvalitet, og at det derfor ikke foreligger anbefalinger om at trening og behandling av synsvanskene gir ønsket effekt. Gjentatte studier og anbefalinger fra empiri fra fagpersoner som jobber med synsrehabilitering understreker som vist i denne teorigjennomgangen at personer med hjerneslag har behov for ulik grad av synsrehabilitering, tilpasset synsforstyrrelsene (Helsedirektoratet, 2010, 2012; Jones & Shinton, 2006; Kerty, 2005; Kjellén & Bø, 2013; Larssen & Wilhelmsen, 2012; Opsal & Sommerfeldt, 2011; Plow et al., 2009; Pollock et al., 2011a, 2011b; Riise et al., 2005; Sand et al., 2012; Wilhelmsen, 2000, 2003).

2.4.5 ICD og ICF

International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) er et internasjonalt klassifiseringssystem som brukes for å klassifisere sykdom, skade og dødsårsaker (WHO, 2011). Synshemming er i denne klassifiseringen listet opp under H54, og graden av synssvekkelse er gradert etter anbefalingene til Verdens helseorganisasjon. Det er denne klassifiseringen som ligger til grunn for hvordan vi i Norge tradisjonelt omtaler grader av synshemming, og det utløser rettigheter blant annet for synshjelpemidler (Vedlegg nr 7 til ftrl § 10-7 a, 2006). Diagnosen hjerneslag finner man også i dette klassifiseringssystemet, kodet etter ulike årsaker/lokalisering av hjerneslaget. Diagnostiseringen er et viktig verktøy for å skape en grunnforståelse hos ulike faggrupper om hvilke sykdommer personen har. Selv om koden etter ICD-10 kan si noe om hvilken diagnose den enkelte har, vil det ikke kunne si noe om hele mennesket, situasjonen og funksjonsnedsettelsen sett i sammenheng med miljøet. Ved å beskrive faktorer som påvirker en persons helsetilstand, kan det settes inn tiltak på ulike plan (Möller, 2005). Øyesykdommen glaukom kan si noe om hvilke funn man kan forvente å finne i øyet og forventede konsekvenser for synsfunksjonen. Men diagnosen sier ikke noe om hvilke eksakte utfordringer en person med glaukom har i hverdagen. Dette er en av utfordringene dersom man velger å bare bruke standardiserte tester i kartleggingen, og ikke ser personens funksjonsnivå i hverdagen (Krohne & Bergland, 2012). Å se hele mennesket i kontakt med omgivelsene vil være sentralt i rehabiliteringsprosessen. WHO har derfor laget et

klassifiseringssystem som ser på individets funksjon sammen med og i interaksjon med helseforhold, miljømessige og personlige faktorer. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) er en modell og et tankesett som benyttes for å forstå og studere helse. ICF flytter funksjonshemmming som en tilstand som tilhører individet, til en kontekstuell modell der funksjonshemming oppstår i samspill mellom person og omgivelser (Østensjø & Søberg, 2012). Målet er at ICF skal kunne benyttes i hele verden, og danne et felles «språk» på tvers av yrkesgrupper. Systemet er rettet mot å forstå helse ut fra funksjonstilstand og kontekstuelle faktorer (Möller, 2005). I ICF finner man rehabilitering som et forhold mellom fysisk funksjon og deltakelse (Solvang & Slettebø, 2012). ICF kan benyttes som grunnlag i rehabiliteringsprosesser for å fokusere både på hva som fungerer, og hvilke utfordringer den enkelte står overfor i ulike situasjoner. Et rehabiliteringsforløp som er basert på ICF, beskriver en persons funksjonstilstand, hvilke muligheter som ligger i omgivelsene, og hvilke muligheter som finnes for å gjøre endringer og påvirke miljøet slik at det skal kan tilpasses funksjonsnedsettelsene (Möller, 2005).

WHO sine klassifiseringer ICD-10 og ICF overlapper til en viss grad hverandre. Mens ICD-10 baserer seg på diagnoser og har et «syk-/skadepreg», har ICF et «funksjons- aktivitets- og delaktighetsperspektiv». På denne måten kan disse to komplettere hverandre, og de bidrar til å sette fokus både på diagnose, person og miljø (Möller, 2005). Personer med hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser kan som tidligere nevnt ha ulike utfordringer med synet ut i fra hvilke miljø det befinner seg i eller hvilke oppgaver som skal beherskes. Disse utfordringene kommer ikke til syne dersom man bare benytter klassifikasjonen i ICD-10. ICF er lagt til grunn for utformingen av retningslinjene for rehabilitering i Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (Helsedirektoratet, 2010). Dette kan gi et signal om at ICF-tankegang bør benyttes når man arbeider tverrfaglig med personer med hjerneslag.

2.4.6 Brukermedvirkning

«God informasjon og kommunikasjon er grunnleggende for å sikre reell brukermedvirkning.» (NOU 2005:3, 2005, s. 68). Det er den som er rammet av hjerneslag og dens pårørende som kjenner seg selv best. Brukermedvirkning innebærer at den enkelte har et medansvar i egen rehabiliteringsprosess, og at man oppfordrer til selvstendighet og ansvarstaking. Tjenesteapparatet skal legge til rette og gi råd for at den enkelte selv skal kunne hjelpe seg selv (St. meld. nr 21 1998-99, 1999). Rehabilitering handler ikke bare om å gjenvinne tapt funksjon, men også å venne seg til den nye livssituasjonen og komme tilbake igjen til samfunnet. Behovet hos den enkelte vil variere etter graden, omfang og lokalisasjon av slaget.

Synsutfordringene kan være enkle eller vanskelige å mestre (Helsedirektoratet, 2010). I tillegg kan ulike livsfaser, livssituasjoner, roller og relasjoner påvirke ønsket og målene som den enkelte ønsker å mestre. En som aldri har vært glad i å lese, har ikke nødvendigvis hverken et behov for eller motivasjon til en synsrehabilitering som fokuserer på å trene opp lesefunksjonen. Rehabiliteringen må møte personen der den er, og det må settes i sammenheng med fysisk og psykisk helse, og ønsker og mål for fremtiden. Det er brukerne selv som vet hva som hindrer dem i deltakelse, og som kan peke på viktige faktorer for å mestre og styre eget liv (St. meld. nr 21 1998-99, 1999). Fagpersoner, den slagrammede og pårørende, må spille på lag for å nå best mulige resultater. Brukermedvirkning er både en verdi og en strategi for helsetjenesten, og man må ta utgangspunkt i at den enkelte har kompetanse og et ønske om å gjøre sine egne valg. Det må også sees på som en rettighet at man selv kan ha innflytelse på beslutninger som har betydning for en selv (NOU 2005:3, 2005).

I Norges offentlig utredning «Innovasjon i omsorg» vises det til eksempel der brukermedvirkning sees sammen med utvikling av kompetanse og kunnskap. «Samskaping» er en metode som kan benyttes som ledd i å endre de begrensninger som ligger i dagens organisering av velferdstjenester.

> Kommuneorganisasjonen er en kompleks tjenesteprodusent som tradisjonelt har dekket brukernes behov ved i hovedsak å utnytte ressurser innenfor egen organisasjon. Framtidas utfordringer skaper et åpenbart behov for å bringe sammen helt nye grupper på tvers av organisatoriske skillelinjer og på tvers av skillet mellom offentlig sektor og sivilsamfunn. Samskaping kan i denne sammenheng sees på som en videreutvikling av samproduksjon, der kjernen er nye relasjoner mellom brukere, pårørende, ansatte i den berørte sektoren, eksperter og andre relevante aktører. (NOU 2011:11, 2011, s. 56)

Samskaping skaper interaksjon, deltakelse og felles problemløsning mellom personer med funksjonsnedsettelse, pårørende, ansatte i førstelinjen og eksperter. Dette krever tverrfaglig kompetanse som tiltakene kan bygge på. Samskapingsmodellen bygger på prinsippene forebygging, fokus på lokale løsninger, og løsninger basert på samarbeid (NOU 2011:11, 2011). Personene som mottar tjenester skal få anledning til å komme med synspunkter, og bli tatt med i prosessen for å finne best mulig vei mot målet. Ved å benytte samskaping går man fra et mottaker- og konsumentperspektiv til et medborgerperspektiv, der personers dagligliv, behov og mål blir lagt til grunn for tjenesteutforming (NOU 2011:11, 2011).

3 Metode

I dette kapittelet vil jeg beskrive «veien til målet», som begrepet metode egentlig betyr (Kvale & Brinkmann, 2009). Metode kan sees på som en planmessig måte å nå et bestemt mål (Grønmo, 2004). Jeg vil i dette kapittelet gjøre rede for valg av metode, forskningsdesign og datainnsamling for å belyse problemstillingen «Hvordan kan det oppleves å få hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser». Videre vil de etiske vurderingene, innsamling av data, transkripsjon og analyse som er gjort i studien belyses. Studiens kvalitet, reliabilitet og validitet behandles også i dette kapittelet. Til slutt i kapittelet beskrives vurderinger gjort i forhold til min egen subjektivitet.

3.1 Kvalitativ forskning

Kvalitativ metode benyttes for å forstå verden sett fra forskningsdeltakernes perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2009). Problemstillingen i denne oppgaven er utformet for å oppnå forståelse og kunnskap om hvordan eldre kan oppleve å få synsforstyrrelser etter hjerneslag. Jeg har derfor valgt å benytte meg av en kvalitativ tilnærming for å belyse dette temaet og opplevelsene til forskningsdeltakerne. «Det kvalitative forskningsintervjuet er en forskningsmetode som gir privilegert tilgang til menneskers grunnleggende opplevelser av livsverdenen» (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 49) Det er menneskers livsverden og oppfattelsen av denne som jeg ønsket å fange. Jeg valgte derfor at datainnsamlingen skulle foregå ved hjelp av intervju som datainnsamlingsmetode. Kvalitativ forskning er forskning basert på gjerne få forskningsdeltakere og tekstlige beskrivelser. Kvalitativ forskning innebærer et nært samarbeidsforhold mellom forskningsdeltaker og forsker, og det dannes en felles oppfatning og kunnskap om temaet som det forskes på (Postholm, 2010). Gjennom intervju vil jeg belyse opplevelsen av å bli rammet av et hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser, og løfte frem forskningsdeltakernes perspektiver. Hvordan synsforstyrrelser etter hjerneslag kan oppleves for den enkelte, vil være påvirket av mennesket som befinner seg i denne situasjonen og hvilen erfaringsbakgrunn og opplevelser den enkelte har hatt. Jeg som forsker ville prøve å finne ut hvordan samme situasjon kan oppleves av flere forskningsdeltakere, basert på mine erfaringer og fra teori om tema, og se om det er fellestrekk som kan fanges ved hjelp av det kvalitative intervjuet (Postholm, 2010) s 41

3.2 Populasjon, utvalg og utvalgskriterier

Utvalget til studien ble rekruttert fra brukere ved egen arbeidsplass, og ved hjelp av samarbeidspartnere i førstelinjetjenesten. Utvalgskriterier var personer over yrkesaktiv alder (67 år), som har hatt hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser, og som kunne

kommunisere ved hjelp av tale. Da det ikke ble innhentet epikriser eller journaler, ble innhenting av fagpersoners beskrivelse og bekreftelse av personens synsforstyrrelse etter hjerneslaget en fremgangsmåte for å få rekruttert aktuelle deltakere til studien. Populasjonen som det ble rekruttert fra, er personer som har fått et tilbud fra første eller andrelinjetjeneste på grunnlag av synsutfordringene. Det er ingen med i studien som ikke har fått et tilbud med tiltak rettet mot mestring av redusert syn. Forskningsdeltakere ble forespurt muntlig om de ønsket å motta uforpliktende informasjon om prosjektet. I brevet de mottok ble de informert skriftlig om studien, og det lå også ved et skjema som kunne returneres dersom de ønsket å delta (Vedlegg 2).

Jeg ønsket å rekruttere tre til fem forskningsdeltakere for deltakelse i studien. Postholm mener at det i en mindre forskningsstudie er formålstjenlig å benytte seg av det laveste anbefalte antall, for å kunne nå ønsket omfang og holde seg innenfor tidsrammen til studiet. Ved å intervjue tre personer vil forskeren kunne greie å finne en felles essens, og fange det sentrale i forskningsdeltakernes erfaringer og opplevelse (Postholm, 2010). På grunn av oppgavens omfang og min egen tidsramme, valgte jeg å intervjue tre forskningsdeltakere.

3.3 Innsamling av data, transkripsjon og analyse

3.3.1 Utforming av temaliste og intervjuguide

Ved å stille faktaspørsmål, meningsspørsmål, og fortolkede oppfølgingsspørsmål, er det kvalitative intervjuet en metode for å fange nyansene og de eksplisitte beskrivelsene til forskningsdeltakerne (Kvale & Brinkmann, 2009). Kvale og Brinkmann (2009) peker på intervjuundersøkelsens syv stadier, som skal sikre en god gjennomføring av en intervjuundersøkelse for den uerfarne forskeren. Disse syv stadiene – tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysering, verifisering, og rapportering - har vært en ledesnor gjennom hele arbeidsprosessen med studien. Temalisten og intervjuguiden (Vedlegg 3) ble utformet med bakgrunn i teori som foreligger om synsrehabilitering etter hjerneslag. Dette var grunnlaget for gjennomføringen av intervjuene. Temalisten samlet temaene som jeg ønsket å få svar på, knyttet til problemstillingen. I intervjuguiden samlet jeg underspørsmål som kunne benyttes til å få svar på problemstillingen, dersom forskningsdeltakerne selv ikke tok opp disse temaene. Den fyldige intervjuguiden ble derfor benyttet som en huskeliste. Alle spørsmålene som er stilt til forskningsdeltakerne er derfor ikke stilt på samme måte, men alle temaene i temalisten er belyst. Postholm (2010) viser til Rubin og Rubin (1995) sin beskrivelse av intervjusituasjonen som er formet som «tre med grener»-modellen. I denne modellen er stammen på treet det sentrale emnet som det forskes

på, og grenene representerer de spørsmål eller temaer som bringes inn for å få svar på hovedtemaet. Jeg har forsøkt å benytte denne modellen, slik at jeg kan finne felles tema som er aktuelle for alle forskningsdeltakerne. Til spørsmålene om synsforstyrrelsene benyttet jeg blant annet spørsmål fra anamneseskjemaet i Wilhelmsen (2003) s 81, som hun har bearbeidet fra Kerkoff et al. 1990. Dette anamneseskjemaet er laget for å for å kartlegge subjektive opplevelser av synsforstyrrelsen.

3.3.2 Gjennomføring av intervju

Forskningsdeltakerne ble informert om hvilke tema som ville berøres i intervjuet gjennom informasjonsskrivet (Vedlegg 2), og i telefonsamtale hvor tid og sted for intervjuet ble avtalt. For hver av forskningsdeltakerne ble det gjennomført ett semistrukturert intervju på et sted som forskningsdeltakerne selv kunne velge. Alle ønsket at intervjuet skulle gjennomføres hjemme hos seg selv. Varigheten på intervjuene var estimert til en-to timer, og alle intervjuene hadde en varighet på ca. 1 t og 10 min. I forkant fikk forskningsdeltakerne en orientering, hvor prosjektets tema og hensikt, varighet, frivillighet og anonymitet ble repetert. Jeg fortalte om hvorfor jeg ville benytte lydopptaker, og at intervjuet ville transkriberes i etterkant. De fikk også mulighet til å stille spørsmål til studien og gjennomføringen før intervjuet startet.

Intervjuet ble bygd opp etter temalisten, men forskningsdeltakerne ble ikke avbrutt selv om de hoppet til tema som opprinnelig skulle komme senere i intervjuet. Ved at jeg benyttet et semistrukturert intervju, synes jeg at det var greit å snakke om tema på en måte som var naturlig for forskningsdeltakerne. Noen steder i intervjuene måtte jeg som intervjuer pendle samtalen tilbake til tema, når forskningsdeltakerne «snakket seg bort» og vi mistet den røde tråden. Jeg hadde på forhånd tenkt på hvordan jeg skulle gjøre dette, da slike avsporinger kan belyse andre emner som kan gi verdifull informasjon i studien.

Intervjuene avsluttet med en debrifing, der forskningsdeltakerne ble spurt om det var noe mer de ville fortelle, eller om det var noe jeg ikke hadde spurt om som de gjerne ville fortelle. Dette gir forskningsdeltakeren en ekstra mulighet til å fortelle om noe som han eller hun har tenkt på under intervjuet, men som ikke har blitt sagt (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg repeterte at alle personer og steder ville bli anonymisert, og de fikk mulighet til å velge fiktivt navn på seg selv. Dette gjorde jeg for å tydeliggjøre at alt ville holdes anonymt. Jeg spurte om det var greit om jeg tok kontakt dersom det oppstod spørsmål i etterkant som jeg ikke hadde fått svar på. Alle var positive til det. Forskningsdeltakerne fikk tilbud om å motta det skriftlige

produktet i etterkant av studien. På denne måten blir forskningsresultatene tilbakeført til forskningsdeltakerne, og de kan føle at det får noe igjen for å delta i studien (Postholm, 2010).

3.3.3 Transkripsjon

Det ble gjort lydopptak av alle intervjuene, slik at jeg kunne konsentrere meg om hva som ble sagt istedenfor å notere. Dette gjorde det enklere å konsentrere seg om den gode samtalen, se på kroppsspråk, og stille oppfølgingsspørsmål. Observasjoner om bevegelser, mimikk, og reaksjoner ble notert underveis. For å forenkle analysen av de ordrike intervjuene, benyttet jeg transkripsjon av lydmaterialet. Hensikten med å transkribere intervjuet, er å gjøre det klart for den videre analysen av materialet. Det er også et verktøy for å sikre at det som forskningsdeltakerne har sagt, blir formidlet riktig. For å få en korrekt gjengivelse av materialet, transkriberte jeg ferdig hvert av intervjuene, før det neste tok til. Kvale et al. (2009) sin beskrivelse av tidsbruk på transkripsjon pr time, stemmer godt overens med mine erfaringer med to av intervjuene. Men den ene forskningsdeltakeren hadde et meget rikt ordforråd som resulterte i at jeg brukte åtte timer på å transkribere dette intervjuet. Datamateriale er transkribert av meg som forsker, og det er benyttet totalt 16 timer til transkribering. Dette har gitt omtrent 70 sider tekst. Transkripsjonen var en god prosess for å komme nærmere datamaterialet. Det skapte nærhet og refleksjoner, som jeg fikk mulighet til å notere underveis i de brede margene som jeg laget i dokumentene. Postholm (2010) anbefaler å lage brede marger til bruk for kategorisering av dataene, og jeg benyttet også disse til umiddelbare refleksjoner og notater. Ved å transkribere oversetter man talespråk til skriftspråk. Dette krever at man gjør en rekke vurderinger på hvordan man skal fremstille det talte språket. Kvale og Brinkmann (2009) viser til at det ikke finnes en bestemt måte å transkribere forskningsintervju på og at det derfor må redegjøres for hvordan transkripsjonen er gjort. Jeg valgte å transkribere alle intervjuene på bokmål. Alle de tre forskningsdeltakerne hadde særpreg i sin dialekt, og ved å benytte bokmål synes jeg at teksten ble enklere å presentere og lese. Jeg transkriberte alt som ble sagt, også ord som ikke var meningsbærende. Eksempler på dette er «da», «ehm», «på en måte» og «ikke sant». Disse ordene transkriberte jeg, for å få en korrekt gjengivelse, og en gjengivelse som illustrerer talemåten til den enkelte. Jeg noterte stillhet, tenkepauser, mimikk og latter i teksten, for å skape nyanser og beskrive situasjonen som teksten inngår i.

3.3.4 Analyse

Analyseprosessen i kvalitative studier er en prosess som har startet allerede ved de første tanker omkring temaet, de første blikk på dokumenter til studien, og gjennom hele

datainnsamlingsprosessen (Postholm, 2010). Likevel er det et skille mellom den kontinuerlige analysen, og de analyser som blir gjort av datamaterialet som er innsamlet i intervjuet. For å tolke og analysere datamaterialet har jeg valgt å benytte en tematisert tilnærming (Thagaard, 2009). En tematisert tilnærming kan benyttes når temaene i studien er i fokus, og man sammenligner informasjon fra hvert tema fra alle forskningsdeltakerne. Tematiserte tilnærminger stiller krav til at tekstutsnitt fra hver informant blir satt inn i den sammenhengen som utsnittet var en del av, slik at man beholder det helhetlige perspektivet (Thagaard, 2009).

For å forstå datamaterialet, og få god kjennskap til hva som er sagt, har jeg lyttet til intervjuene og lest transkripsjonen flere ganger. Når jeg har gjennomgått datamaterialet på denne måten, har jeg satt kategorier, stikkord og refleksjoner i margen på den transkriberte teksten. For å analysere den transkriberte teksten har jeg delt datamaterialet i kategorier/tema basert på temalisten i intervjuene. Kategoriene representerer temaer som er sentrale i studien, og som den temabaserte analysen skal bygge på. Temabaserte analyser er avhengig at alle informantene har gitt utfyllende informasjon om de kategoriene som skal analyseres, slik at informasjonene skal kunne sammenlignes. Målet er at man skal få en dyptgående forståelse for hvert tema (Thagaard, 2009). Jeg valgte disse kategoriene for analysen:

Kategori 1: Hjerneslaget. Denne kategorien tar for seg hendelsen, funksjonsnedsettelsene, dagene på sykehuset og oppdagelsen av at synet var endret.
Kategori 2: Synsforstyrrelsene. Denne kategorien beskriver synsforstyrrelsene og opplevelsen av eget syn.
Kategori 3: Rehabilitering. Denne kategorien omfatter rehabiliteringstilbudet som den enkelte har fått.
Kategori 4: Dagliglivet. Denne kategorien tar for seg hjemkomsten, utfordringer etter hjerneslaget, opplevelsen av alderdom, livskvalitet, interesser og hobbyer og psykisk helse.

Kategoriene omfatter de tema som jeg ønsket å få svar på. Gjennom det semistrukturerte intervjuet ga jeg forskningsdeltakerne tilgang til å hoppe mellom tema. Det førte til at det ble en omfattende prosess å skulle samle informasjon under hver kategori. Noe passet klart inn under en kategori, mens mye passet i flere kategorier. For å strukturere og analysere materialet, benyttet jeg «klipp-og-lim-teknikken», som samlet sitater fra forskningsdeltakerne i kategoriene (Askheim & Grenness, 2008). Askheim og Grenness (2008) hevder at dette er en grei måte å systematisere data på, og også sannsynligvis den mest brukte metoden innenfor kvalitativ dataanalyse. Forskeren plukker utsagn som knyttes til et bestemt fenomen fra en forskningsdeltaker, og knytter det sammen med utsagn fra de andre forskningsdeltakerne.

Gjennom analysen oppdaget jeg at det var utfordrende å kategorisere det semistrukturerte intervjuet. Dels fordi jeg stilte spørsmålene på ulik måte basert på hva de tidligere hadde svart, og dels fordi forskningsdeltakerne hoppet litt frem og tilbake, og ofte svarte på andre ting enn de ble spurt om. En av forskningsdeltakerne hadde også et noe ubevisst forhold til temaet, som resulterte i svar som gikk langt utenfor tema.

3.4 Kvalitet i en kvalitativ studie

For at en kvalitativ studie skal gjennomføres på en god måte, er det viktig at det er kvalitet i alle ledd av studien. Forskeren velger problemstilling ut fra sitt engasjement for tema, og forskningen blir derfor verdiladet helt fra starten (Postholm, 2010). Postholm (2010) skriver at det er viktig at forskerens bakgrunn, formål, erfaringer og interesseområder presenteres slik at leseren skal få et innblikk i forskerens ståsted i studien. Min subjektivitet er behandlet under et eget punkt i denne oppgaven. Tjora (2012) mener at dersom forskeren fokuserer på kvalitet i studien, og viser det han gjør eksplisitt, kan forskerens subjektivitet bli en ressurs i studien. Tjora benytter begrepene pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet som gode norske ord på kriterier for kvalitet i en kvalitativ studie. I tråd med Kleven og Thagaard velger jeg imidlertid å bruke reliabilitet og validitet som begreper i denne studien (Kleven, 2008; Thagaard, 2009). Kvale og Brinkmann (2009) beskriver «verifisering» og «rapportering» som de to siste av de sju stadiene i intervjuundersøkelsen. Studiens reliabilitet og validitet hører under inn under stadiet «verifisering», som bidrar til å sikre studiens kvalitet. «Rapportering» rettes mot den endelige presentasjonen av studien. Metodebruk og undersøkelsesfunn skal formidles i en form som overholder de vitenskapelige kriteriene for en studie. Formen skal også ta hensyn til de etiske sidene ved undersøkelsen, og til slutt formidles i et lesbart produkt (Kvale & Brinkmann, 2009).

3.4.1 Reliabilitet

Reliabilitet i en studie har med forskningens pålitelighet å gjøre. Forskeren må ha et godt forskerhåndtverk som er transparent og godt beskrevet. Forskerens tankegang og valg må tydelig dokumenteres, slik at leseren kan følge de valgene som er gjort. «Reliabilitet har med forskningsresultatenes konsistens og troverdighet å gjøre» (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 250). Tjora (2012) benytter begrepet «transparens» eller «gjennomsiktighet» om hvor godt studien er presentert, og om det kommer tydelig frem for leseren hvilke valg som er gjort underveis i prosessen. Det er god transparens i studien når det gis et så godt innblikk i forskningen at leseren selv kan ta stilling til studiens kvalitet.

I min studie har jeg forsøkt å oppnå god reliabilitet ved å gi god informasjon til forskningsdeltakerne og leser. Forskningsdeltakerne har fått vite min bakgrunn, formålet for studien og fått påvirke datainnsamlingssituasjonen slik at det skulle oppleves trygt og godt å delta i studien. For leseren av studien har jeg vist mitt ståsted og bakgrunn for studien i innledningen, og gjennom metoden presentert forskningsprosessen som ligger bak studien. Jeg har begrunnet og dokumentert utvalgskriterier for utvalg, forskningsdesign, gjennomføring av datainnsamling og analysemetode. I forkant av datainnsamlingen, lagde jeg avtaler med forskningsdeltakerne om tid, sted og tidsbruk for intervjuet. For å sikre at forskningsdeltakerne skulle svare ærlig, og unnlate å svare taktisk, prøvde jeg å skape trygge rammer rundt intervjuet, ved å opplyse om anonymitet og forsikre dem om at dette ikke skulle ha noen betydning for deres videre kontakt med det offentlige systemet. Ved det ene intervjuet opplevde jeg at forskningsdeltakeren ikke var forberedt på at jeg skulle komme. Hans datter hadde prøvd å flytte intervjudag da det planlagte intervjuet kolliderte med en begravelse. Jeg hadde ikke fått denne beskjeden, og ringte på døra til avtalt tid. Forskningsdeltakeren var likevel hjemme, da han hadde falt dagen før og hadde vondt for å gå. Han hadde valgt å ikke dra i begravelsen. Han ønsket likevel å gjennomføre intervjuet. Disse hendelsene kan være faktorer som gjør at forskningsdeltakeren ikke var like konsentrert som de andre under intervjuet, og på denne måten kan reliabiliteten i dette intervjuet være lavere enn ved de to andre som var forberedt på avtalen. I tillegg opplevde jeg at den samme forskningsdeltakeren hadde gjort seg færre refleksjoner omkring sitt synstap enn de andre. Jeg opplevde at han hadde mindre innsikt i egen synsfunksjon enn det han formidlet til meg i intervjuet. Dette kan også være en trussel mot reliabiliteten.

3.4.2 Validitet

Validitet, eller gyldighet, er et annet begrep som benyttes når man skal vurdere kvalitet i en studie. Gyldighet knyttes til om de svarene som forskningen gir, er svar på spørsmålene som vi stiller (Tjora, 2012). Det er ulike former for validitet, og jeg vil nevne to former for validitet som jeg har benyttet meg av i denne studien: begrepsvaliditet og ytre validitet. Begrepsvaliditet omhandler om forskeren gjengir det riktige bildet av det forskningsdeltakerne har formidlet (Kleven, 2008). Dataene i studien skal gjenspeile det som forskningsdeltakerne har sagt så nøyaktig som mulig (Maxwell, 1992) Troverdighet mot leser og forskningsdeltaker sikres ved at studiets fremgangsmåter og funn på en korrekt måte representerer forskningsdeltakernes opplevde virkelighet (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg har i metodekapittelet forsøkt å dokumentere alle valg og veier jeg har gått for å gjennomføre

denne studien, slik at funnene skal være korrekte representasjoner av virkeligheten. De semistrukturerte intervjuene ble utformet på en slik måte at forskningsdeltakerne kunne svare fritt på spørsmål stilt ut fra en temaliste. Underveis stilte jeg oppfølgingsspørsmål og oppklaringsspørsmål, der jeg selv tolket det som forskningsdeltakeren sa. På denne måten søkte jeg bekreftelse på om jeg hadde forstått det de hadde sagt korrekt. Det kan svekke begrepsvaliditeten dersom forsker tolker forskningsdeltakerens utsagn på en annen måte enn den var tiltenkt. I datainnsamlingen benyttet jeg meg av lydopptak og i etterkant transkripsjon som en hjelp til å analysere datamaterialet, og for å sikre at det som ble sagt ble dokumentert ordrett. På denne måten har jeg forsøkt å redusere muligheten for feiltolkning av informasjonen fra forskningsdeltakerne. For å sikre at feiltolkninger ikke har oppstått, kan man benytte member-checking i studien (Postholm, 2010). Med denne metoden ville forskningsdeltakerne fått presentert funnene og tolkningene som har blitt gjort, og de kunne uttalt seg om de kjenner seg igjen i fremstillingen. Dette kunne bidratt til å styrke validiteten, men er ikke gjort i denne studien. I analysen trues validitet av forskerens mulighet til å velge sitater eller tema som skal fremheves. For å kunne bringe helheten frem, må forskeren være metodisk nøyaktig og være oppmerksom på egne og andres forventninger. Ved å benytte klipp-og-lim-teknikken kan også reliabilitet- og validitetsutfordringer oppstå, og det kunne vært løst ved at flere analyserte det samme datamaterialet (Askheim & Grenness, 2008). Jeg har ved hjelp av den temabaserte tilnærmingen forsøkt å være strukturert og nøye med å benytte informasjon fra alle forskningsdeltakere omkring alle temaene i studien.

Ytre validitet handler om hvorvidt resultatene i en studie kan gjelde i andre sammenhenger, slik at forskningen kan benyttes for å få en mer generell forståelse om emnet som er forsket på (Kleven, 2008). Er det grunn til å tro at det denne forskningen viser, kan gjelde også for andre? Hensikten med denne studien er å fremskaffe kunnskap om hvordan hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser kan oppleves for eldre. Felles for de tre forskningsdeltakerne som jeg har intervjuet er at de har hatt hjerneslag. Alder, bosted, bakgrunn og synsforstyrrelser er ulik. Dette gir noe bredde og variasjon som kan styrke generaliseringen. Tjora (2012) hevder at i det meste av samfunnsforskning er en eller annen form for generalisering et eksplisitt eller implisitt mål. Han benytter begrepet «moderat generalisering», som kjennetegnes ved at situasjoner for studiens gyldighet beskrives. «Moderat generalisering: Generalisering kan tenkes i en mer kvalitativ forstand, hvor det er opp til forskeren å beskrive i hvilke situasjoner (tider, steder, kontekster og andre variasjoner) resultatene vil kunne være gyldige.» (Tjora, 2012, s. 208). Jeg er klar over at denne studien gir

et lite datamateriale, men resultatene stemmer med mine erfaringer fra yrkespraksis. Det er grunn til å tro, med en viss grad av forsiktighet, at resultatene kan være gjeldende også for andre i samme situasjon. Jeg vil anta at personer i en slik situasjon vil oppleve noe av det samme som mine forskningsdeltakere har gjort.

3.5 Egen subjektivitet

I underkapittelet «Presentasjon av bakgrunn og tema» (kap 1.1), redegjorde jeg for formålet med studien og min bakgrunn fra fagfeltet. Jeg har i mitt yrke observert, erfart og reflektert i møte med personer som har synshemming. Jeg har dannet meg oppfatninger om hvordan systemet rundt personer med synshemming fungerer og hva som ikke fungerer. Min subjektive forståelse har gjort at jeg har valgt tema og problemstilling som jeg har gjort. Studien er således verdiladet og spørsmålene i intervjuet er utformet i lys av min forståelsesbakgrunn og mine opplevelser i feltet. Forskningsintervjuet er en samtale mellom to personer, forsker og forskningsdeltaker, der begge har interesser innenfor det samme emnet. Kunnskapen skapes mellom disse to personene, når felles synspunkter smelter sammen, og blir formet til en ny kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2009). Man må som forsker være klar over det asymmetriske maktforholdet som utspeiler seg mellom forskningsdeltaker og forsker. Forskeren bestemmer tema, forskningsspørsmålene og tema i intervjuet som skal avsluttes eller følges opp, og det er forskeren som skal tolke forskningsdeltakerens respons gjennom intervjuet og analysen (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg har vært oppmerksom på dette asymmetriske maktforholdet, og er bevisst på at målet er å fange forskningsdeltakernes opplevelse på best mulig måte, uten å legge bevisste føringer i spørsmålene som stilles.

3.6 Etiske vurderinger

Før studien startet ble det gjort vurderinger om hvordan studien skulle gjennomføres for å sikre at forskningsdeltakerne opplevde at de ble behandlet med respekt gjennom hele prosjektperioden. Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsfag, jus og humaniora (NESH) har utviklet forskningsetiske retningslinjer som skal være til hjelp for forskere for å reflektere over sine etiske oppfatninger og holdninger (Kalleberg, 2006). De etiske vurderingene som er gjort i studien er gjort med bakgrunn i disse retningslinjene.

Studien ble meldt til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) (Vedlegg 1). Personvernombudet fant at studien er meldepliktig og regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Det ble tilrådd at prosjektet kunne gjennomføres.

Det ble søkt tillatelse om å rekruttere brukere fra egen arbeidsplass, med bakgrunn i NSD sine retningslinjer. Rekruttering av forskningsdeltakere som man har et profesjonelt forhold til kan være utfordrende, da man må skille mellom to ulike roller (NSD, s.a) Dette ble løst ved at en kollega ringte de aktuelle forskningsdeltakerne, og spurte om de ønsket å motta informasjon om studien. Frivilligheten av å delta ble understreket både i muntlig og skriftlig informasjon om studien. Forskningsdeltakere ble også rekruttert fra kommunenes førstelinje, der en fagperson informerte om prosjektet og forespurte om forskningsdeltakerne ønsket å motta informasjon om studien. De som takket ja, fikk tilsendt skriftlig informasjon med forespørsel om de ønsket å delta i studien (Vedlegg 2).

Som ansatt ved hjelpemiddelsentralen hadde jeg forkunnskap om medisinske forhold til noen av forskningsdeltakerne. Disse opplysningene fra utprøvingssituasjon med forskningsdeltakerne ble ikke inkludert i studien. Slik er det et klart skille mellom forskningsdeltakernes forhold til min arbeidsplass og deres forhold til studien. Selv om ikke disse opplysningene ble inkludert i studien, vil noen av forskningsdeltakerne ha opplevd å møte meg tidligere. Dette profesjonelle forholdet kan skape et asymmetrisk maktforhold, som skaper ubalanse mellom forskningsdeltaker og forsker for noen av forskningsdeltakerne i denne studien. Det ble understreket ved flere anledninger at deres svar og eventuelle kontakt med meg eller andre på min arbeidsplass, ikke hadde betydning for deres tidligere eller fremtidige kontakt med min arbeidsplass.

Alle opplysninger som kan identifisere forskningsdeltakerne er anonymisert, for å beskytte deres identitet. Dette gjelder blant annet navn, bosted, familieforhold, behandlingssted m.m. Forskningsdeltakerne ble informert om dette i informasjonsskrivet (Vedlegg 2) og ved intervju. De ble forespurt om de selv ville velge fiktivt navn, som et ledd i å forsikre dem om anonymitet. Alle ønsket å bli omtalt med sitt eget navn, mellomnavn eller kallenavn. Kravet til anonymitet ble likevel opprettholdt, og alle forskningsdeltakerne ble anonymisert.

Postholm (2010) viser til at forholdet mellom forskningsdeltaker og forsker bør preges av tillit og gjensidighet. Forskningsdeltakerne bør få ta del funnene som blir gjort i studien som omhandler dem. Alle forskningsdeltakerne fikk forespørsel om de ønsket å motta et eksemplar av den ferdige oppgaven.

4 Resultater og drøfting

I det følgende vil jeg beskrive funnene fra undersøkelsen med tre forskningsdeltakere, som alle har hatt hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser etter yrkesaktiv alder. Resultatene er forskningsdeltakernes opplevelse av sin situasjon, sitt syn og tilbudet de fikk etter hjerneslaget. For å tydeliggjøre sammenhengen mellom empirier og teori har jeg utført en temabasert analyse, hvor hvert av temaene presenteres, analyseres og drøftes. Kapittelet er delt inn i disse kategoriene: hjerneslaget, synsforstyrrelsene, rehabilitering og dagliglivet.

4.1 Hjerneslaget

4.1.1 Presentasjon av data

Ole bor sammen med kona si på et småbruk i en liten kommune på Østlandet. Her har han bodd i nærmere 50 år. Han beskriver seg som en tidligere aktiv mann med mange interesser. Ole fikk hjerneslag i etterkant av en hjerteoperasjon, men han er usikker på akkurat når hendelsen fant sted. Ole er 78 år.

Anne bor sammen med mannen sin Arne i et hus i et villastrøk i en stor kommune på Østlandet. Hun er tidligere sykepleier og har hatt stor interesse for blant annet håndarbeid og lesing. Anne fikk hjerneslag en formiddag da hun og mannen forberedte seg til å gå i teateret. Anne er 81 år.

Harald bor sammen med kona si i en enebolig på Østlandet. Han bor i en stor kommune, med skog og mark i umiddelbar nærhet. Harald hadde det hyggelig på hytta, da han han plutselig følte seg svært uvel. Han hadde store smerter i ryggen, og ble sendt i all hast til sykehuset hvor det etterhvert ble konstatert multiorgansvikt. Han fikk etter denne hendelsen hjerneslag. Harald er 70 år.

Ole er ikke helt sikker på når han fikk hjerneslag. Men det skjedde i etterkant av en hjerteoperasjon. Han forteller at han i etterkant av et rehabiliteringsopphold og opphold på sykehjem var ute og trimmet sammen med en gjeng. Han opplever at det var da det første hjerneslaget kom, og at han ikke fikk noen undersøkelse i ettertid. Han husker ikke noe særlig fra perioden da han fikk hjerneslag.

Anne husker godt episoden da hun fikk hjerneslag. Hun og mannen satt på kjøkkenet og spiste frokost da hun plutselig følte seg veldig uvel. Hun fikk hodepine, var svimmel og følte seg generelt veldig dårlig. Hun og mannen prøvde så å få kontakt med fastlegen, men de lyktes ikke. De ringte da 113, og Anne ble straks hentet med ambulanse kjørt til sykehuset. Der ble hun innlagt, og hun forteller at hun var bevisst hele tiden. Hun husker at de gjennomførte en rekke undersøkelser;

> «Og så gikk det et par dager med å få de forskjellige undersøkelser som går på … ja … det går på … en fysioterapeut, på hvordan bevege lemmene og så videre.» (Anne)

Hun kan ikke minnes at hun hadde synsproblemer på dette tidspunktet. Fagpersonene hun kan huske å ha vært i kontakt med, var sykepleier, overlege, fysioterapeut, sosionom og «jeg vet ikke hva» (Anne). Hun kan ikke huske å ha vært hos en øyelege, men hun tror ikke det. Anne forteller at synet ikke var et tema, men at det er synsforstyrrelsene som har vært verst i ettertid, sammen med depresjonene som hun har blitt plaget av.

Harald var innlagt på Sykehus 2 etter multiorgansvikt da hjerneslaget fant sted. Dit hadde han blitt fraktet fra Sykehus 1, som var det nærmeste sykehuset til hytta. Han hadde vært bevisstløs i ca. ni uker, og første natta etter at han våknet inntraff hjerneslaget. Etter en stund ble han overført til Sykehus 3. Han husker lite fra de tre sykehusene han var på i forbindelse med multiorgansvikten og hjerneslaget, så han kan ikke huske hvilke fagpersoner som var i kontakt med han i denne tida. Det var først når han kom på Solstad bo- og rehabiliteringssenter i kommunen at han kom til seg selv, og oppdaget blant annet at han ikke kunne se så godt.

> «Jaa. Altså, det ble ikke diskutert syn i det hele tatt på Sykehus 3. Overhodet ikke. Det var ingen som nevnte noe om synet i det hele tatt, og synet mitt, at jeg ikke hadde syn på en måte, eller dårlig syn det ble ikke oppdaget før jeg kom til meg selv på Solstad, når jeg lissom, for alt var, ja det var tåkete for det meste for å si det sånn. Så det skjedde ingenting før jeg kom dit. Og da snakket jeg med han legen, en som het Pedersen på Solstad som var legen der borte, og sa at jeg ser så innmari dårlig, og da fikk jeg en henvisning fra han til øyelege. Så, så da dro jeg til øyelege i Bovik». (Harald)

4.1.2 Drøfting

De tre forskningsdeltakerne har hatt ulike forløp til hjerneslaget og husker i varierende grad hva som skjedde da de fikk hjerneslag. Anne er den som har mest minner fra tiden da hjerneslaget fant sted, og tiden på sykehuset. Det er usikkert hvilke fagpersoner som har deltatt i diagnostisering og kartlegging i spesialisthelsetjenesten. Dette beror på at det er forskningsdeltakernes opplevelse som etterspørres, og det foreligger ikke epikriser og

journaler tilgjengelig for denne studien. Det er naturlig å tro at det har vært flere fagpersoner til stede enn det den slagrammede selv er oppmerksom på, fordi det jobber mange faggrupper i en slagenhet på sykehusene (Helsedirektoratet, 2012). Alle er imidlertid klare på at de ikke har vært i kontakt med synsfaglig personale i forbindelse med hjerneslaget i spesialisthelsetjenesten. Å avdekke synsvansker etter hjerneslag i en tidlig fase vil være sentralt for å kunne gi synsrehabilitering i kombinasjon med annen rehabilitering. Helsetilsynet gjennomførte i 2011 tilsyn der formålet var å undersøke om spesialisthelsetjenesten sikret forsvarlig behandling av eldre (>80 år) pasienter med hjerneslag. Ett av tilsynstemaene var å avklare hvilke rutiner som forelå for utredning relatert til tidlig forebygging og rehabilitering. Tilsynet fokuserte blant annet på språk-, svelg-, og talevansker, og synsutredning og synskompetanse var ikke tema for tilsynet (Helsedirektoratet, 2012). Helsedirektoratet (2012) antar at årsaken til dette kan for eksempel være at synsforstyrrelser etter hjerneslag kan være vanskelig å avdekke fordi det kan sammenblandes med aldersrelaterte øyesykdommer som pasienten hadde før slaget. Kanskje oppleves det også sånn for personalet i slagavdelingene? Alle forskningsdeltakerne er i aldersgruppen hvor øyesykdommer har høy prevalens (Fagerholm, 2004a; Høvding & Bertelsen, 2004a, 2004b). Anne og Ole har hatt kontakt med øyelege i spesialisthelsetjenesten i forbindelse med annen øyesykdom i forkant og i ettertid av hjerneslaget. De har øyesykdommer som kan påvirke synsapparatets kvaliteter som blant annet avstands- og nærvisus, kontrastsyn, lysadaptasjon, lesesyn og synsfelt. Dersom det stemmer at de ikke fikk synskartlegging etter hjerneslaget, kan det antas at dette ikke ble vektlagt fordi spesialisthelsetjenesten var kjent med at de allerede hadde øyesykdom, og hadde tilbud hos øyelege. Kartlegging av synsfunksjonen i forbindelse med slaget, synes likevel å være essensielt for å undersøke hvilke utfordringer øyesykdommen og synsforstyrrelsene etter hjerneslaget kan medføre i den videre rehabiliteringsprosessen. Harald hadde ikke tidligere vært i kontakt med øyelege eller hatt problemer med synet. Han fikk synsfeltutfall som ikke ble kartlagt før i etterkant av rehabiliteringen. Resultatene fra undesøkelsen til Sand et. al (2012) viste at det var 9,6 % som ble henvist til perimetri etter hjerneslaget. Dette er en liten andel av pasientene, når Helsedirektoratet viser til studier som anslår at opptil 60 % får synsforstyrrelser etter hjerneslag (Helsedirektoratet, 2010). I tillegg til synsfeltutfall, viser studier at det er flere andre typer synsforstyrrelser som kan komme etter et hjerneslag, og at det er viktig for den videre rehabiliteringen at disse kartlegges av fagfolk med spesiell kompetanse på synsapparatet og nevrologi (Helsedirektoratet, 2010; Jones & Shinton, 2006; Kerty, 2005; Kjellén & Bø, 2013; Wilhelmsen, 2003). I kapittel 2.1, 2.1.1, 2.2 og 2.3.2 rettes

fokus mot synssansen, synsapparatets kvaliteter, øyesykdommer og synsvansker etter hjerneslag. Synssansen er kompleks, og for å finne de riktige tiltakene for best mulig rehabilitering vil det være vesentlig at personer med kompetanse om syn og hjerne bidrar i den tverrfaglige kartleggingen med kunnskap om hvilke utfordringer synsforstyrrelsene kan føre til. Sett ut fra et ICF perspektiv vil det være hensiktsmessig å kartlegge både funksjon og miljø på et tidlig stadium, slik at forholdene kan legges til rette for at funksjonsnivået skal utnyttes til det beste, og mulige hindringer i miljøet reduseres.

En viktig del av synsrehabiliteringen er økt forståelse av egen synsfunksjon, slik at personer kan delta i egen rehabiliteringsprosess. For å øke forståelse av egen synsfunksjon vil det være nyttig å kartlegge og diagnostisere synsforstyrrelsene slik at personen selv skal forstå hvordan det endrede synet fungerer. Når personer får kunnskap om egen funksjonsnedsettelse, kan det være lettere å forstå hvilke strategier og kompenserende teknikker som bør benyttes for å mestre det nye synet i en tidlig fase, og brukermedvirkningen for å finne de beste løsningene kan øke. Med kunnskap om teknikker kan det lettere oppnås selvstendighet og trygghet i rehabiliteringsprosessen (Wilhelmsen, 2003). Harald presiserer at han kunne ønske at noen fortalte han i en tidlig fase hvordan synet hans fungerer etter slaget, og hva som eventuelt kunne gjøres for å bedre synet. Det hadde gitt ham bedre forutsetning for å være målrettet i rehabiliteringsprosessen. Dette kan ses på som uttrykk for at han ønsket en aktiv brukermedvirkning slik at han kunne forstå og ta del i den videre rehabiliteringen på best mulig måte.

4.2 Synsforstyrrelsene

4.2.1 Presentasjon av data

Forskningsdeltakerne ble bedt om å fortelle om synet sitt før slaget, og hvordan det er nå i ettertid. Ole forteller at han har hatt glaukom i 15-20 år, og han ble operert for sykdommen i etterkant av slaget. Han understreker at det var etter slaget synet ble verre. Harald har alltid hatt godt syn, og har ikke hatt noen øyesykdommer fra tidligere. Anne forteller at hun fra tidligere er operert for katarakt og får behandling for AMD.

> «Nei, det er noe med den netthinnen. Som visstnok er litt forkalket tror jeg det er.» (Anne)

Når de skal beskrive synet nå etter slaget er Harald bevisst på hva som er problemet. Han beskriver synsfeltutfall mot venstre og rom-retningsvansker. I tillegg har han hatt tåkesyn som nå er blitt helt borte, og lysømfintlighet som har blitt bedre. I starten var det vanskelig å bedømme dybder og avstander, men det har også blitt bedre nå. Ole og Anne forklarer at

synet varierer fra dag til dag. Anne forteller at synet er tåkete og hun er veldig lysømfintlig. Når Ole skal beskrive synet sitt, beskriver han hvordan han ser ting i stua. Han ser at det henger bilder på veggen, men han kan ikke se hva som er på bildene lenger. Klokka som henger to meter fra godstolen, ser han enkelte dager. Han viser også til en episode som hendte dagen før:

> «Tja … Hva skal jeg si da da? … Nei det har liksom gradvis blitt dårligere og sånn så … Jeg ser jo dårligere på litt avstand nå da. Og i går så var det elger nede på jordet her. Og kona så dem, men jeg fikk ikke øye på dem.» (Ole)

Anne forteller at synet er tåkete og at hun er lysømfintlig, og at hun må benytte solbriller og filterbriller. Synsfunksjonen varierer med lysforholdene. Som i dag, har hun trukket for alle gardinene i stua, og hun benytter i tillegg ulike filterbriller for å skjerme seg for lyset.

> «(…) Og så hvis det er noe bra på TV, så liker jeg … jeg kan jo høre det, og av og til er belysningen slik at jeg også kan se bildet noenlunde greit.» (Anne)

I forhold til lesing og skriving forteller Ole at han etter slaget ikke lenger kan skrive uten å bruke synshjelpemidler. Posten leser han også ved hjelp av leseTV eller gode lamper.

> «Jeg klarer jo å skrive i dagboka mi da. Når jeg setter på lyset der [peker mot leseTV] og holder pennen så jeg ser pennen.» (Ole)

Alle forskningsdeltakerne forteller at de alltid har likt å lese. Anne har lest mye kunsthistorie, og savner veldig å kunne lese som før. Harald forklarer at bedret lesefunksjon hjalp mye:

> «Plagsomheten var jo at jeg ikke klarte å lese, ikke sant. Når jeg begynte å klare å lese, så hjalp det mye» (Harald)

> «Og … Jeg liker godt når jeg kan lese avisen … Men det er ikke alltid jeg kan det. I dag da var det ikke mulig for meg å lese avisen.» (Anne)

I forhold til mobilitet og orientering får forskningsdeltakerne spørsmål om hvordan de føler det er å orientere seg og finne frem på nye steder. Anne forteller om hvordan det er å komme til et nytt sted, mens Ole forteller om utfordringer ved å orientere seg, ved at han ofte snubler i ting. Harald forteller om rom-retningsvansker, som en av de største utfordringene etter hjerneslaget. Slik beskriver de mobilitets- og orienteringsvanskene:

> «Du, det er ikke noe veldig hyggelig, for da må jeg ta tak i et eller annet, for eksempel i et bord [viser], og så gå rundt på den måten. Eller en stol. Og så videre og så videre. Da må jeg føle meg frem. Jeg må det.» (Anne om å gå på et ukjent sted)

> «Ja med venstrebeinet så butter jeg ofte i noe. Og da må jeg være litt … gå forsiktig da. Så jeg ikke butter i noe, eller snubler i slike tepper som ruller seg opp og sånn. Eller som subber med meg. Det er grådig skummelt.» (Ole)

> «Det som er mest plagsomt for meg, det er litt sånn sted-retning. Det hadde jeg jo, jeg falt jo helt ut på det og. For jeg fant jo ikke frem her vet du, så jeg kunne jo ikke gå rett opp i gata her, så kom jeg jo ikke hjem igjen. Jeg kom meg hjem, men det tok litt tid, fordi jeg kjente meg ikke igjen. Så sted-retningsproblemer, det, det har jeg hatt stort sett hele tiden. Det har også blitt mye bedre, men jeg så når jeg var på Soldalen nå, jeg sleit jo litt der også. Jeg måtte jobbe veldig for å finne frem, var fryktelig mye ganger der oppe. Så jeg måtte konsentrere meg veldig, og når jeg jobbet med det så blir jeg veldig sliten etterpå.» (Harald)

Anne og Ole forteller at de ikke har hatt problemer med dobbeltsyn, endret fargesyn, eller felter som mangler i synsfeltet. Men de opplever problem med å gjenkjenne ansikter:

> «Ja. Jeg har det. Så jeg må si … ″Du må si hvem du er″. Og det gjør de jo.» (Anne)

> «Jeg kjente ikke igjen ansiktet. Men til slutt så kom jeg så nærme så … Da så jeg hvem det var. (Ole)»

4.2.2 Drøfting

I kapittel to viste jeg til teori som omhandler synsforstyrrelser etter hjerneslag. Synsforstyrrelsene kan være mange og varierte, og skape utfordringer av ulik grad i dagliglivet. Spørsmål fra anamneseskjemaet i Wilhelmsen (2003) s. 82 ble benyttet i intervjuguiden, for å fremskaffe opplysninger om synsforstyrrelsene til forskningsdeltakerne. Dette er et godt verktøy for å kartlegge hvilke utfordringer synsforstyrrelser etter hjerneslag kan føre til. Forskningsdeltakerne i denne studien har alle ulike synsforstyrrelser etter hjerneslaget, og Ole og Anne har i tillegg andre øyesykdommer som kan påvirke synsfunksjonen. Eldre med synsforstyrrelser etter hjerneslag kombinert med andre øyesykdommer, vil naturlig nok ha flere reduserte synskvaliteter enn de som ikke har øyesykdom (kapittel. 2.2). For den enkelte kan det være vanskelig å forstå hva som er hva, og hvordan de forskjellige utfordringene skal mestres. Kunnskap om eget syn og bevisstgjøring omkring egen situasjon kan være sentralt for å oppnå god brukermedvirkning. Men for at man skal kunne forstå eget syn, må man få muligheten til å lære om dette. Det er naturlig å tenke at slik overført kunnskap må komme fra fagpersoner som har kompetanse om synssansens oppbygging. «Synssansens oppbygning er ikke allmennkunnskap, og vi kan ikke forvente at mennesker med synsendringer etter en hjerneskade har god nok forståelse av dette til å kunne forklare på en presis måte hva de opplever» (Kjellén & Bø, 2013, s. 1166). Dette taler for at personer med hjerneslag bør komme i kontakt med personer med synsfaglig kompetanse ved et tidlig tidspunkt, slik at muligheten for et godt rehabiliteringsforløp kan optimaliseres.

Gjennom intervjuet fikk jeg inntrykk av at Ole mangler innsikt i egen synsfunksjon, og hvordan han kan utnytte sin synsrest ved hjelp av kompenserende teknikker. Han forflyttet seg ved hjelp av en rullator på grunn av fallet dagen i forveien, men hadde store problemer

med å gå gjennom dører når han hadde denne foran seg. Kan det være at synsforstyrrelsene etter hjerneslaget sammen med synsfeltskadene fra glaukom påvirket hans orientering i hjemmet mer enn han selv er oppmerksom på? Anne hadde store utfordringer med lysblending, og manglet gode tiltak for å optimalisere forholdene.

4.3 Rehabilitering

4.3.1 Presentasjon av data

Anne, Ole og Harald har hatt ulikt tilbud i etterkant av hjerneslaget. Ole var på en rehabiliteringsinstitusjon i etterkant av hjerteoperasjonen, og det er også mulig han har fått rehabiliteringsopphold i etterkant av hjerneslaget. Det er litt uklart. Anne hadde et rehabiliteringsopphold på en rehabiliteringsavdeling i kommunen i ca. 14 dager, og har i etterkant fått tilbud fra voksenopplæringen i kommunen. Harald bodde på et rehabiliteringssenter i kommunen i etterkant av sykehusoppholdet, og har også fått tilbud fra voksenopplæringa i ettertid. De har opplevd rehabiliteringen på ulike måter. På spørsmål om noen har undersøkt synet i rehabiliteringsfasen i helsevesenet sier Anne:

> «Det er ingen som har hatt noe med synet. Det har mer gått på sånn … fysiske ting som jeg kunne klare av fysiske ting.» (Anne)

Ole kan bare huske at han har vært i kontakt med øyelege i forbindelse med øyesykdommen, mens Harald er klar på at det var han selv som måtte be om å få en henvisning til øyelege i rehabiliteringsfasen. Ole har ikke deltatt i et synsrehabiliteringstilbud i regi av kommunen. Harald og Anne fikk etter hvert et tilbud gjennom voksenopplæringa i bostedskommunen. Anne kom i kontakt med voksenopplæringen i kommunen på denne måten:

> «Du vet da jeg kom hjem, så hadde jeg oppdaget det der med at det var noe galt med de øyene mine. Og så, min sønn han er så veldig flink med å finne på ting, så han prøvde å ringe Store kommune, for det finnes en synspedagog som er tilknyttet Store kommune. Som sikkert kan hjelpe deg. Og der fikk jeg kontakt, og det var på den måten jeg havnet oppe på voksenopplæringen, ja.» (Anne)

Det var først da hun kom til voksenopplæringen at hun fikk et rehabiliteringstilbud for synet. På dette tidspunktet jobbet det en synspedagog i voksenopplæringen, og Anne fikk synspedagogisk opplæring av henne ukentlig som hun tror hjalp litt. Hun er usikker på hvor lenge hun fikk tilbud om synstrening:

> «Nei, det kan jeg sannelig ikke huske. Om jeg var der et halvt år eller et år. Og så skulle hun jo slutte der. Dessverre. Og så fortsatte jeg med Siri, som jo også er sånn, ja hun er mer pedagog med hensyn til å lære på skrivemaskin og …» (Anne)

Hun forteller at hun nå får opplæring i å skrive på PC igjen. Hun øver på touch slik at hun skal kunne skrive uten å se, i tilfelle synet blir ytterligere redusert. Det virker som om denne opplæringen er preget av brukermedvirkning. Anne får veiledning i hvordan hun kan hjelpe seg selv i nåværende og i senere fase. Det gir henne også mulighet til å møte andre i samme situasjon. På voksenopplæringen er hun sammen med to andre damer som også har redusert syn. Hun forteller at tilbudet hjelper henne til å føle seg mer tilpass som menneske. Det gir henne et tilbud å gå til.

Kona til Harald var den som ordnet det slik at han kom i kontakt med kommunen angående synspedagog. Hun hadde sett i en brosjyre om slag og syn:

> «Og da leste hun i den brosjyra at jeg burde ha trening. Og at det skulle være synspedagoger i alle kommuner.» «Og da begynte kona mi å ringe rundt, og lure på hvorfor hadde man ikke noe synspedagog» (Harald)

Dette endte med at han fikk litt synstrening av en logoped i kommunen, helt til kona fant en privatpraktiserende synspedagog i et annet fylke som kom for å trene med han. Da startet treningen, som Harald selv er veldig fornøyd med. Han fikk trene noen timer med henne på rehabiliteringssenteret, samt når han kom hjem. Harald forteller at kommunen til slutt betalte regningen:

> «Det var vi som fikk tak i dama og engasjerte oss med det. Og til slutt så tok Store kommune regninga fordi at vi stressa dem så fælt, så gjorde dem det.» (Harald)

I ettertid har han også fått noen timer synstrening sammen med en synspedagog som var ansatt en periode i voksenopplæringen i kommunen, helt til hun sluttet.

Ole, Anne og Harald har ulike oppfatning om totaltilbudet og fagpersonene de har vært i kontakt med i forbindelse med hjerneslaget:

> «Du, jeg må si at jeg synes at alle jeg har vært i kontakt med, har vært så hyggelige til å ville gå ut, og jeg har kjent hvordan alle har villet hjelpe meg. Det har vært veldig, veldig positivt. Det må jeg si. Noen ganger blir jeg nesten flau, fordi du vet jeg har levd et liv hvor jeg har skullet gjøre noe for andre. Ikke sant? Hvor jeg ikke har vært vant til å bare kunne ta imot på den måten. Så det …» (Anne)

> «Jeg synes de har vært flinke stort sett de aller fleste. Det vil jeg si.» (Ole)

Harald skryter av tilbudet han fikk om et rehabiliteringsopphold i Spania i regi av kommunen, synspedagogene han var i kontakt med gjennom voksenopplæringen og i privat praksis, og ergoterapeuten som ble med ham på turer i opptreningsperioden. Men han etterlyser mer synsfaglig kompetanse i hele rehabiliteringsprosessen, og han tror mangel på kunnskap om syn og hjerne gjør at kommunen ikke forstår at det er behov for synspedagoger:

> «De har det ikke [kompetanse om syn, min anm.], og de engasjerer seg ikke i det heller, for jeg tror ikke dem forstår det heller jeg. Virker sånn. Voksenopplæringa de konsentrerer seg om logoped (…)» (Harald)

> «Og så når du først har kommet i situasjonen, hvorfor var det ingen som tok tak i meg og begynte å jobbe med meg når jeg begynte å komme til meg selv igjen?» (Harald)

> «Jeg skulle balansere og sånn, men det var jo på, på grunn av balansen ikke sant. Det var ingen som jobba med synet, men dem jobba med balansen min fordi at jeg klarte jo ikke stå (…) Og da hadde jeg balansetrening, men det var ikke på grunn av syn, det var på grunn av, ikke sant, at jeg hadde vært flat hele tiden. Det var ikke noen som nevnte noe mer om syn» (Harald)

Harald forteller om gjentatte samtaler med voksenopplæringen der han har etterlyst noen som kan hjelpe ham med synsforstyrrelsene som han har fått etter hjerneslaget, slik at han kan mestre utfordringer i dagliglivet.

Ole forteller at han ikke har vært i kontakt med noen interesseorganisasjon, men Anne og Harald har benyttet seg av tilpasningskurs som er dekket av NAV og som holdes av en brukerorganisasjon. Harald har nylig vært på et kartleggingskurs for slagrammede, og er svært fornøyd med oppholdet:

> «Ja, supert! Kjempebra! Veldig, veldig bra. Det var det virkelig. Det var … fint å være der; det var et flott sted. Veldig greit rom og kjempegod mat, og i og med at jeg er pratsom for å si det sånn, og ikke blir sittende for meg selv, så var det veldig, veldig bra. Og den kartleggingen de gjorde var helt supert. Flinke. De to synspedagogene som var der, de var kjempeflinke. De, de var, alle sammen veldig hjelpsomme. Veldig godt sted å være på. Veldig fint. Det var det.» (Harald)

> «Men … det er neste gang det på en måte begynner da. Sånn jeg har forstått det. Men veldig, veldig greit det med kartlegginga, at dem gikk inn og ser hvor dårlig syn har du, hva kan du gjøre. Hvilken treningsmuligheter har man etter hvert, og jeg tror jo på trening, og jeg tror at man kan hente inn veldig, veldig mye med trening.» (Harald)

> «Det var kjempebra. Det er jo så nydelig der ute.» (Anne)

> «Jeg lærte å … ja hva lærte jeg? … Jeg lærte vel å snakke med andre mennesker [ler], men det kunne jeg jo fra før da. (…)» (Anne)

Ole og Anne har fått låne synshjelpemidler fra NAV Hjelpemiddelsentral i etterkant av hjerneslaget. Ole har fått låne leseTV, et synshjelpemiddel som forstørrer tekst og gir mulighet for å benytte høykontrast til lesing. Anne har fått tilpasset filterbriller og hun venter på å få en lupelampe til lesing. Hun forteller at filterbrillene hjelper veldig godt, og at hun tror det vil være til stor hjelp å få lupelampe. Ole synes det beste tilbudet han har fått er leseTV:

> «Ja, det er mye bra tilbud. Og det beste er fra dere da [hjelpemiddelsentralen, min anm.]. Med den der lesegreia der og sånn. For da er jeg ikke helt utenfor. Så der

> følger jeg med, og så skriver jeg dagbok da. For jeg er veldig avhengig av å ringe å gratulere de som har bursdag.» (Ole)

På spørsmål om Harald har vært i kontakt med hjelpemiddelsentralen, sier han:

> «Nei, ikke om det. Ikke om syn. Nei. Det har jeg ikke. Men dem sa jo veldig mye om det på Soldalen [tilpasningskurs, min amn.], at det var jo masse muligheter til hjelpemidler. Men det, de kunne søke, men det skulle de gjøre neste gang jeg kom dit, sa dem, for da, nå var det jo bare kartlegging, og så skulle man gå dypere inn i det på neste, neste kurs der oppe; men det er jo ikke sikkert det blir før i oktober, så da … er jo det litt fram også …» (Harald)

4.3.2 Drøfting

Eldre med hjerneslag befinner seg i ulike miljøer, der det stilles ulike synskrav for å delta. Noen eldre bor hjemme uten hjelp, mens andre bor på sykehjem og har mye hjelp. Noen har et aktivt sosialt liv, mens andre er «lesehester» og har brukt mye av tiden sin til det. Ole, Anne og Harald viser stadig til eksempler der de opplever størst utfordring. For Anne er dette å lese, mens Ole fokuserer mest på utfordringer ved å ikke kunne arbeide. Harald sliter med romretningsvansker, og synes det er utfordrende å ikke kunne orientere seg på samme måte som tidligere. Synsrehabiliteringen må tilpasses den enkelte, slik at man i størst mulig grad kan delta i aktiviteter som er viktig for personen. Dette er i tråd med ICFs perspektiv på rehabilitering, og forskningsdeltakerne gir tydelige eksempler på at funksjonsnedsettelsene er miljøavhengige. Dersom målet med rehabilitering er at man skal «oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet» som det står i § 3 i forskrift for habilitering og rehabilitering (2011), er det sentralt å se på hele mennesket når rehabiliteringen skal planlegges. Både Harald og Anne mener at det er synet som har blitt mest påvirket av hjerneslaget, og det er derfor sentralt at det settes inn rehabiliteringstiltak på dette området. Jones og Shinton (2006) understreker at synsforstyrrelsene kan påvirke pasienters evne til å delta i egen rehabilitering. Sitatene fra Harald gir uttrykk for at han i liten grad opplever å ha påvirket rehabiliteringsprosessen. Han uttrykker at han har møtt få personer i offentlig sektor som har god kunnskap om hans funksjonsnedsettelse.

Forskningsdeltakerne beskriver ulike tilbud om synsrehabilitering. Det er en utfordring at det ikke er klare føringer på hvem som skal gi synsrehabilitering, hvor dette skal skje, og hvem som har ansvar for synsrehabilitering. Er synsrehabilitering «opplæring» som skal utføres av opplæringssektoren, eller er det rehabilitering som skal utføres av helse- og omsorgssektoren? Hvor skal den synsfaglige kompetansen i kommunene befinne seg? Dersom synsrehabilitering blir sett på som «rehabilitering» taler definisjonen i forskrift om habilitering og rehabilitering (2011) for at dette skal være «tidsavgrensede og planlagte prosesser som skal tilpasses den

enkelte for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet». Dette skal tilbys alle som oppholder seg i kommunen. Når et hjerneslag fører til at man mister grunnleggende ferdigheter i å lese, regne, skrive eller i digital kompetanse utløser det rettigheter etter opplæringslova. For eldre vil dette innebære voksenopplæring som er regulert i kapittel 4A (Opplæringslova, 1998). Eksempel på opplæring kan være touchtrening slik som Anne forteller at hun får, som gir mulighet til å fortsatt benytte PC. Opplæringslova gir også rett til nødvendig opplæring i å ta seg frem på skolen og i hjemmemiljøet etter § 2-14 for de som er «sterkt svaksynte» (Opplæringslova, 1998). Personer med total hemianopsi (halvsidig synsfeltutfall) faller inn under denne gruppen, og kan derfor ha rett til slik mobilitetsopplæring. Harald har både synsfeltutfall og rom-retningsvansker og kunne kanskje hatt behov for mobilitetsopplæring for å oppnå bedre funksjonsevne, og fått dette etter § 2-14. Men mange som får synsforstyrrelser etter hjerneslaget, kanskje i kombinasjon med andre øyesykdommer, faller ikke under betegnelsen «sterkt svaksynte». De kan likevel ha store behov for å lære orienteringsteknikker for å være selvstendige og selvhjulpne. Dette fører til et dilemma, spesielt for eldre slagrammede som ikke alltid er koblet til opplæringssektoren, men til helse- og omsorgssektoren i en kommune. Mobilitetsopplæring ved innlæring i bruk av orienteringsteknikker, scanningteknikker eller en markeringsstokk burde kanskje sidestilles med rehabiliteringstiltak i forhold til forflytning på lik linje med å lære å benytte andre forflytningshjelpemidler. Best mulig funksjons- og mestringsevne og selvstendighet er i tråd med definisjonen av rehabilitering (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011). Ved at det ikke er klare retningslinjer for hvilke ansvarsområder den enkelte sektor har for de ulike delene av synsrehabiliteringen, kan mange havne mellom to stoler. I verste fall fører dette til at ingen tar ansvar for den helhetlige synsrehabiliteringen, og den blir fraværende eller stykkevis slik som forskningsdeltakerne her har opplevd.

I NOU 2011:11 Innovasjon i omsorg (2011) vises det til begrepet samskaping i kommunal sektor. Det anbefales å rette fokus mot å bringe sammen helt nye grupper på tvers av blant annet organisatoriske skillelinjer. Kunnskap fra brukere, pårørende, ansatte i en berørt sektor, eksperter og andre relevante aktører kan bidra til en samskaping omkring personers behov. Fokus flyttes fra å ta utgangspunkt i systemet, til å ta utgangspunkt i individet. For personer med hjerneslag og etterfølgende synsforstyrrelser er det viktigste å få hjelp til hvordan man skal mestre funksjonsnedsettelsene, ikke hvilken del innenfor offentlig sektor som har ansvaret.

Ole, Anne og Harald har fått ulikt tilbud fra kommunen. Ingen har opplevd å få synsfunksjonen kartlagt i spesialisthelsetjenesten i forbindelse med hjerneslaget, slik de faglige nasjonale retningslinjene anbefaler (Helsedirektoratet, 2010). Anne og Harald bor i samme kommune, og fikk tilbud om opplæring fra voksenopplæringen når ressursene var til stede. På bakgrunn av deres beskrivelser har ikke tilbudet sluttet på grunn av en tidsavgrenset prosess sett mot utviklingen i rehabiliteringsforløpet. Tilbudet har blitt avsluttet fordi synspedagogisk kompetanse ikke lenger var tilgjengelig. Harald opplevde at det var kommunens økonomi som satte begrensning for den synspedagogiske opplæringen, på tross av at han flere ganger formidlet sitt behov for synsrehabilitering. Han opplevde at kommunen ikke ville betale for den synsfaglige kompetansen som var tilgjengelig hos privatpraktiserende synspedagog. Kommunen hadde selv ikke tilgang på synspedagog, og Harald mente han hadde behov for synsrehabilitering for å mestre synsforstyrrelsene etter hjerneslaget. Det er grunn til å tolke Haralds opplevelse som manglende brukermedvirkning i avgjørelser som omhandler hans funksjonsnedsettelse. Ole har ikke opplevd å få tilbud om synspedagogisk opplæring, selv om han har både har glaukom og hjerneslag som har ført til funksjonsnedsettelse.

Ole og Anne har vært til utprøving av synshjelpemidler ved NAV Hjelpemiddelsentral i sitt fylke. De har fått synshjelpemidler for å kompensere for synsforstyrrelsene de opplever ved ulike aktiviteter. Bruk av synshjelpemidler kan være er en del av synsrehabiliteringen (Plow et al., 2009). De beskriver at synshjelpemidlene bidrar til at de kan utføre aktiviteter som de liker, tross i det reduserte synet. Det kan tolkes som at synshjelpemidlene gir mulighet til å mestre noen av de utfordringene som de opplever.

Harald og Anne har begge deltatt på tilpasningskurs som dekkes av NAV. Tilpasningskurset er holdt av en brukerorganisasjon for blinde og svaksynte. Begge opplevde det som berikende å være på dette kursstedet i flotte omgivelser, blant annet fordi de møtte andre som også har opplevd å få redusert syn etter ervervede skader. Verdien av å møte andre som er i samme situasjon er stor, og et viktig område innenfor rehabilitering. NOU 2011:11 Innovasjon i omsorg (2011) viser til at gruppearbeid som metode ofte øker muligheten til å hjelpe seg selv og andre, og det er en arena for å samle mot, kraft og motivasjon til å mestre eget liv. Utredningen viser også til forskning som taler for at gruppeaktiviteter for eldre kan hjelpe mot isolasjon, ensomhet og øke sosial deltakelse. Tilpasningskursene gir denne muligheten for rehabilitering sammen med andre, og kan være til stor nytte for den enkelte. Harald peker på det som kan bli sett på som et dilemma: Han har fått kartlegging av synsfunksjonen av

organisasjonen som holder kursene, og det vil gå fem måneder før han skal tilbake og får mulighet til å prøve synshjelpemidler. Ved at en organisasjon påtar seg kartlegging av synsfunksjon og utredning av hjelpemiddelbehov, kan behovet for synsfaglig kompetanse i offentlig sektor virke mindre enn det egentlig er. De som har behov for et tilbud kan bli «usynlige» for voksenopplæring og helse- og omsorgstjenesten i kommunene og NAV Hjelpemiddelsentral. Kan et slikt tilbud som blir gitt i aller beste mening, faktisk føre til at personer ikke får den oppfølging fra statlig og kommunal sektor som de har behov for etter et hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser?

4.4 Dagliglivet

4.4.1 Presentasjon av data

Ole, Anne og Harald hadde alle en ektefelle å komme hjem til etter de var ferdig med rehabiliteringsoppholdene sine. Hjerneslaget førte i midlertid til at ikke alt var som før da de kom hjem. Aktivitetsnivå, hobbyer og interesser ble påvirket av den nye situasjonen.

> «Nei, det som var vanskelig det var at jeg ikke, klarte ikke å arbeide. Fikk ikke startet opp å gjøre noe. Det var liksom urå å komme i gang med noe.» (Ole)

Ole tror ikke det var synet som var årsaken til at dette var vanskelig. Men han forteller hva som ble vanskelig på grunn av synet:

> «Jeg holdt jo på og trimmet en del, og var med disse gutta og gikk stavgang da og. Og det gikk veldig bra det. Men så begynte synet å bli dårligere og dårligere (…) Nå er det bare den … turen bort til garasjen her også rundt huset her … og … Og sånt.» (Ole)

Ole gikk fra å gå omtrent ei mil stavgang med kamerater, til å sykle på ergometersykkelen som han har på vaskerommet, samt gå turer bort til garasjen. Anne forteller om håndarbeid og lesing som interesser hun ikke lenger får utført. Hun viser frem store broderte bilder som hun tidligere har laget:

> «… For skal du gjøre noe sånt som det, da må du se ganske godt. Og likedan den der stolen der [peker på en nydelig skinnstol med håndmalte blomster]. Det er også noe av det jeg har holdt på med før. Det kan jeg heller ikke mer. Jeg kan ikke det mer.» (Anne)

> «Og så har jeg lest ganske mye i min tid … ehm … Jeg har det. Jeg har jo filosofi og kunsthistorie. Fra … Universitetet. Og det savner jeg VELDIG å kunne lese skikkelig. Men du, når det er sånn vær som det er i dag da kan jeg nesten ikke engang lese avisen.» (Anne)

Harald har alltid vært glad i å være ute i skog og mark, og synes fortsatt å være ute er det beste han kan gjøre. Men han har utfordringer med å finne fram på grunn av orienteringsvanskene:

> «Det er fryktelig tungt å ikke … finne fram, og det med kanskje å være avhengig av noen hele tiden. (…) du er i en annens verden for å si det sånn. Du må ha hjelp, du må spørre noen, du må, ja, du er avhengig av noen.» (Harald)

En annen utfordring er at han ikke lenger har noe «tiltak» for å gjøre ting. Han beskriver også at friheten er ikke den samme som før, ved at han mistet førerkortet. Ingen av forskningsdeltakerne kjører bil lenger, og det har påvirket deres livssituasjon:

> «Jeg har jobba med biler i all mi tid da, så det, det med bil var jo et problem for meg; å miste førerkort. Jeg har kjørt mye bil, jeg har drevet med bilsport, og kjørt masse billøp og i hele tatt det med ikke få lov til å kunne ha den friheten til å sette seg i bilen og kjøre når du vil eller hvor du vil, det var et helvete for å si det enkelt. Fryktelig.» (Harald)

> «Da måtte jeg levere inn sertifikatet, jeg fikk ikke lov til å kjøre på … jeg var litt … kranglet litt med familien om det vet du at jeg kunne kjøre på gården her da mente jeg selv. Nei det gikk ikke an. «Du kan ikke kjøre fordi det er forsikringa på all ting». Og da kan jeg ødelegge noe og. Og da får jeg ikke forsikring. Så derfor har jeg ikke kjørt noe traktor etter at jeg mistet, måtte levere inn sertifikatene da.» (Ole)

> «Og du vet før da kjørte jeg jo bil. Det tør jeg ikke mer, jeg tør ikke mer. Jeg tror nok jeg kunne gjøre det. Men du vet … Hvis det skjer noen ting, ikke sant … Det er det …» (Anne)

Det har også blitt annerledes å forflytte seg innendørs. Ole går med rullator når jeg er hos ham. Han falt dagen i forveien, og slo seg hardt. Han har falt flere ganger tidligere, men han vet ikke hva som er årsaken til fallene. På spørsmål om de har problemer med å gå i trapper, opplevd å falle eller bruker å snuble i ting i hjemmet sier de:

> «Ja det gjør jeg! Jeg må gå veldig forsiktig med venstrebeinet så ikke fillerya har rulla seg opp så jeg ikke butter i det. At jeg spenner i noe med venstrebeinet. For det er venstre sida som har fått trøkket da.» (Ole)

> «Ja. Få se, nå datt jeg i går. Også har jeg falt … Ja så datt jeg på badet en gang. Så har jeg falt utpå der [peker ut mot gangen]. Det var første, jeg begynte å dette så datt jeg utpå der og så måtte jeg ringe til hjelp da for å få letta meg opp. Men siden så klarer … Så datt jeg på kjøkkenet her en gang da jeg var aleine.» (Ole)

> «Men jeg har jo gått på trynet ned trappa for å si det sånn, jeg har jo det, jeg har gjort det. (…) Jeg må bare gjøre de dumme feila, for det er de jeg må passe meg for senere. Så jeg har bare å gå på trynet noen ganger. Det hjelper det. Blir sterkere» (Harald)

> «Nei, det synes jeg ikke. Jeg har vent meg til det der. Du vi har jo trapper opp til andre etasje er, og her fra ned i kjelleren. Og jeg har lært med slik teknikk med hensyn til disse trappene. Så det går veldig fint.» (Anne)

Det å få en endret livssituasjon med funksjonsnedsettelser har ført til depresjoner hos Anne og Harald, som de selv valgte å bringe opp som tema. Ole kom ikke inn på dette temaet. Anne forteller om hva som var verst etter hjerneslaget, og hvordan hun har opplevd det:

> «Det var synsforstyrrelsene. Og så gikk det en stund og så begynte jeg å bli ganske deprimert. Virkelig deprimert. (…) Ja, det kan du si, for det har jeg aldri opplevd før i mitt liv. Å ha det på den måten. Og det var sånn at, og det er det fortsatt, at jeg må VIRKELIG ta meg sammen for å gjøre det jeg har bestemt meg for at jeg skal gjøre. Det er ikke sånn lystbetont, over hodet ikke. (…)» (Anne)

> «Motivasjonen er der ikke. Og det er jo litt synd for min familie, for jeg har jo min mann hjemme. Og … vi har jo vår sønn, han kommer jo hjem, og han er veldig flink til å besøke oss. Og … de er begge to så bekymret for det der … Så jeg må virkelig ta meg sammen for at ikke de skal bli lei seg.» (Anne)

> «Nei, det er noe som har kommet etterpå, som jeg oppdaget at nå kan jeg ikke … nå kan jeg ikke ditten og nå kan jeg ikke datten. Nå er jeg nødt til å ha en til å gjøre rent for meg, det har jeg aldri opplevd før. Og så videre. Men jeg kan jo å lage mat til daglig. Jeg kan det. Fordi du vet, jeg gjør sånn her, (viser med hendene) jeg føler meg fram. Og da lager jeg faktisk middag hver dag.» (Anne)

> «Så, og du vet at da blir det til at … det beste jeg vet nesten, det er å kunne trekke dynen opp over hodet og så lukke øynene. Og så lukke det hele ute … Og det er ikke bra når man er deprimert altså … Det er det ikke …» (Anne)

Anne fikk noen tabletter av fastlegen mot depresjonene, men de har hun sluttet å bruke. Hun føler seg helt ør når hun bruker dem. Harald forteller at å komme hjem var beintøft, og at han har hatt veldig mye depresjoner. På spørsmål om hva han tror var årsaken til depresjonene svarer han:

> «Nei, altså, det må jo på en måte være synet, fordi at jeg klarte jo å trene opp kroppen så mye, at jeg klarte å gå og klarte å stå opp, og klarte å kle på meg og spise selv og alt det der. Så kroppen funka jo, den, den biten der. Så det måtte jo være synet, for det var det som var det store. Plagsomheten var jo at jeg ikke klarte å lese ikke sant. Når jeg begynte å klare å lese, så hjalp det mye.» (Harald)

> «Det er fryktelig tungt å ikke … finne fram, og det med kanskje å være avhengig av noen hele tiden. Du, du, du er liksom ikke i, du er i en annens verden for å si det sånn. Du må ha hjelp, du må spørre noen, du må, ja, du er avhengig av noen.» (Harald)

Kona til Harald var hjemme med ham det første året etter at han kom hjem. Han forteller hva det har betydd for han når han har hatt depresjoner:

> «Og det var jo knallfint, fordi at når disse depresjonene kom, så, så, bli, og var hjemme da aleine, så ble jeg sittende bare å grine. Og satt og gråt, og gråt og gråt og kom liksom ikke ut av det i det hele tatt. Men medisinen for meg, når depresjonene kommer, det var at hun var i nærheten og kunne ta på meg og klemme meg og holde på meg, og prate med meg. Det, det var absolutt den beste medisinen. [Rørt] Så hun har vært en kjempestøtte hele veien, (…)» (Harald)

Harald ble spurt av ei dame fra kommunen om han trodde han trengte psykolog, og det sa han han både han og familien hadde behov for etter det som hadde skjedd. Han skulle bli kontaktet igjen angående psykologtjenesten, men han hørte aldri noe mer fra henne. Han

påpeker at han heller ikke har tatt kontakt med henne. Anne har kjent på blant annet skyldfølelse for at hun ikke orker det samme som før:

> «Det jeg sliter litt med det er den dårlige samvittigheten min overfor min familie … Men det kan jeg ikke gjøre noe med. Jeg kan ikke gjøre noe mer enn det jeg gjør. Jeg kan ikke det … Og de sier «Nei det skal du ikke tenke, nei det er ikke noe å gå og tenke på. Nå hjelper jeg deg.» Og så videre. Men det er jo ikke det samme. Det er ikke det. Det er din egen utilstrekkelighet du føler på. Det er det som er … Men det kan vi ikke gjøre noe med.» (Anne)

Betydningen av å ha pårørende sammen med seg i dagliglivet setter alle forskningsdeltakerne høyt. Alle er enige i påstanden «Det er godt å være to». De viser til kona, barna og barnebarn som kjører, henter og avlaster i arbeidsoppgaver som de tidligere hadde, men som de nå ikke lenger gjennomfører. Ole roser yngstedattera si som «er voldsom til å ordne opp, og ringer hit og dit, og kjører overalt inn i byen». Anne trives aller best når sønnen kommer på besøk. Og Harald kan ikke få rost kona nok for hvordan hun støttet han det første året da han var hjemme etter sykdomsperioden; Uten henne hadde han «aldri klart seg». Det er hun som tar seg fri og kjører ham hver gang han skal til legen.

> «Jeg hadde ikke klart meg ellers. Hadde ikke vært mulig. Hadde ikke hatt sjans. Hadde vært … kommet til å vippa av helt. Fordi at, spesielt det med, at jeg kunne klare meg på en måte i heimen hvis noen satte frem mat til meg, og alt sånn. Det gikk jo. Og til å begynne med, klarte jo ikke kle på meg, ikke sant. Jeg kunne jo ingenting. Kunne ikke gå i badet, kunne ikke dusje aleine. Hun har jo vært, holdt på å si, sykepleieren min i allefall hele det året.» Harald

På spørsmål om de tror det at de som har opplevd lignende hendelser som dem, men ikke har pårørende får det vanskeligere, svarer Anne og Ole:

> «Ja! Det er jeg helt sikker på. For da blir man jo stort sett sendt på et hjem da vet du.» (Ole)

> «Jeg tror ikke de har det særlig godt … De to damene som jeg er sammen med oppe på voksenopplæringen … Den ene av dem har sine sønner boende i Frankrike og en i Kongsberg. Og den andre er enke. Hun bor alene i en leilighet her ute i Store. Og det hører jeg, jeg snakker veldig mye med dem da … Og de sier, de sier at de, at de føler seg ensomme. Og det tror jeg så gjerne.» (Anne)

Forskningsdeltakerne blir bedt om å beskrive en god eller perfekt dag før og nå:

> «En perfekt dag det var faktisk det, å kunne våkne opp om morgenen, og solen skinner inn på soveværelset [smiler stort], og stå opp og ta bilen og kjøre ned på jobben min. Ikke sant?» (Anne om en perfekt dag før)

> «Du … Jeg tør nesten ikke si det med det jeg helst vil, det er å bli liggende og så trekke dynen opp over hodet. Og det er jo den forbaskede depresjonen min. Og … min mann han gjør jo hva han kan, så jeg vil jo ikke bli med ut å gå tur og, vil jo

> ikke sånn og sånn, så må han hele tiden innrette seg etter meg, for jeg går jo ikke så hurtig. (…)» (Anne om en perfekt dag nå)
>
> «Ja [ler], det var vel å kunne sykle bort til Haug vel. Også ordne litt med pensjonistene og sånn. Det var en perfekt dag før!» (Ole)
>
> «Nei, nå er en perfekt dag å gå turer bort til garasjen og rundt huset her og, og så er det å, kanskje være med kona på et eller annet tilstelning nede på Bakke da.» (Ole)
>
> «Ja, jeg har alltid vært i skog og mark og jeg hadde en hund som vi måtte ta, og jeg har alltid gått masse tur med den, ikke sant, og glad i å fikse og glad i å jakte, så, ja, utelivet. Ja.» (Harald om en god dag før)
>
> «Nei, jeg, jeg er glad i å være ute. Hvis det er sol og fint vær, så er jeg mye ute, og jeg synes det er godt å gå for å bevege meg, for jeg vil jo prøve å få kroppen tilbake helt også. Så en god dag for meg, det er å … ja, stå opp og komme meg greit opp morgenen. IKKE ha depresjoner når jeg står opp, for det hender at når jeg driver og skal stå opp så kommer depresjonene før jeg har kommet i gang. Null depresjon, badet, spise en grei frokost, og ut. Ut, ut og ut, det er tingen. Glad i å lese igjen og har kommet i siget med det også, men, men det er ikke som det var det heller (…)» (Harald om en god dag nå)

Om livskvalitet sier Harald:

> «Nei, det er pyton, i og med at jeg ikke er, kommer dit jeg skal. Det er et helvete innimellom. Det er klart, jeg synes jo fryktelig synd på meg selv når jeg ikke kan drive å skru litt på bil, og skru litt på ting og tang. Og gjøre det jeg skulle gjort, og ja, tatt meg en tur hit eller dit eller. Du blir jo på en måte … du blir bundet litt på både hender og føtter for å si det sånn, når du ikke har frihet lenger. Så det … det er tøft. Det er det.» (Harald)

4.4.2 Drøfting

I den nye hverdagen kan det være vanskelig å utføre arbeidsoppgaver, hobbyer og situasjoner som man tidligere mestret. Eldre har som alle andre vaner, interesser og hobbyer som kanskje spiller en enda større rolle i livet enn for unge og yrkesaktive. Ole tok meg med i biblioteket sitt da jeg var på besøk, og viste alle bøkene som han hadde lest tidligere. Dette klarte han ikke lenger. I tillegg var en stor interesse arbeidet på småbruket og å jobbe med traktoren, samt stavgang og aktivitet sammen med noen kamerater. Anne har kost seg med ulik type håndarbeid, og lest mye kunsthistorie. Harald elsket å være i skog og mark, drive med jakt og var svært glad i å kjøre bil. Disse interesseområdene, hobbyene, har nå blitt utfordringer i dagliglivet som de ikke kan utføre eller må gjøre på andre måter enn tidligere. Det kan stilles spørsmål om de har fått synsrehabilitering som kan hjelpe de til å utnytte sitt potensiale for å drive med aktiviteter de ønsker i dagliglivet? Er miljøet de befinner seg i tilrettelagt ut fra synsfunksjonen, slik at de kan delta i tråd med ICFs tankegang? Resultater fra standardiserte tester som måler synsapparatets kvaliteter, avdekker ofte ikke de utfordringene som eldre møter i dagliglivet. De kan avdekke funksjonsnedsettelse, men testene fanger ikke opp

hvordan den enkelte håndterer funksjonsnedsettelsen i hverdagen (Krohne & Bergland, 2012). Forskningsdeltakerne viser stadig til hvor mye de påførende betyr for dem, og hva de gjør og har gjort for dem i rehabiliteringsprosessen og i dagliglivet. Det kan virke som om selvstendighet har måttet vike og at mange har eller har hatt et økt hjelpebehov fra sine nærmeste. Rehabilitering er en prosess for å oppnå best mulig funksjonsevne og selvstendighet for å kunne delta i eget liv. *Syns*rehabilitering må sees i lys av definisjonen i forskrift om habilitering og rehabilitering, på lik linje med annen rehabilitering. Man kan anta at også en redusert synsfunksjon skal være gjenstand for iverksetting av tiltak i en rehabiliteringsprosess. Hjerneslag kan føre til ulike typer funksjonsnedsettelser, og man kan ikke tilskrive alle vansker et resultat av redusert synsfunksjon, men fokus på syn i et tverrfaglig tilbud kan være vesentlig i rehabiliteringsprosessen. I kap 2.4.2 ble det referert til Wilhelmsen (2003) som har definert noen mål som er ønsket å nå ved hjelp av opptrening av synsfunksjonen etter hjerneskader. Blant målene var innlæring av kompenseringsteknikker, opplæring i å benytte andre sanser, og tilpasse omgivelsene til den nye situasjonen. Sett fra et synsfaglig ståsted er det grunn til å tro at tilpasning av miljøet rundt disse forskningsdeltakerne, og opplæring i kompenserende ferdigheter og hjelpemidler ville vært nyttig i rehabiliteringsprosessen.

Synsrehabilitering handler også om å få innsikt i egen synsfunksjon. Det kan gi forståelse for hvorfor aktiviteter er vanskelige å gjennomføre og skille mellom hva som er realistisk å mestre og hva som blir for krevende i dagliglivet. I dette arbeidet kan synspedagoger få god hjelp ved samarbeid med nevropsykologer og psykologer slik Kjellén og Bø (2012) viser til. Et funksjonstap påvirker psykisk helse og livssituasjon, noe som også denne studien viser. Jones & Shinton (2006) mener at synsforstyrrelser kan føre til depresjon, angst, sosial isolasjon og redusert livskvalitet etter slag. Det kan også påvirke muligheten til fortsatt å bo i eget hus. Både Anne og Harald forteller om hvordan depresjoner knyttet til synsforstyrrelsene har påvirket livskvalitet og dagligliv. Er det mulig at depresjonene kunne vært minsket dersom de hadde hatt et sammenhengende rehabiliteringstilbud fra starten, som omfanget kartlegging, diagnostisering, oppfølging, opplæring i kompenserende ferdigheter, tiltak rettet mot miljøet de oppholder seg i, tilpassing av hjelpemidler i en tidlig fase, med mer? Wilhelmsen (2000) understreker at dette er et viktig område i synsrehabiliteringen. Ole forteller at han og kona skal flytte til ny leilighet, og at det er kona som hovedsakelig har hatt et ønske om å flytte i leiligheten. Han oppgir at årsaken er at det er for mye å passe på med småbruket for de andre, nå når han har blitt syk. Hvordan vil dette påvirke hans psykiske

helse? Blir det tungt å flytte etter 50 år på småbruket, eller blir det en lettelse? Kanskje vil den nye boligen og de nye omgivelsene føre til en bedre hverdag, der han får flere muligheter til aktiviteter og deltakelse. Eller vil han merke større utfordringer ved det reduserte synet når han skal oppholde seg i et ukjent miljø? Hvordan vil de gå med fallene? Jones og Shinton (2006) viser til at synsvansker etter hjerneslag er assosiert med blant annet fall. Synspedagogisk opplæring i blant annet mobilitet kunne kanskje bidratt til at Ole lærte seg teknikker for bedre og tryggere forflytning. Kanskje er det også tilpasninger i hjemmet som kan gjøre det lettere, som for eksempel merking, og fjerning av mattene som han referer til.

Helsedirektoratet angir at 20 – 40 % av personer som har hatt hjerneslag blir rammet av depresjoner, som blant annet kan gi nedsatte rehabiliteringsmuligheter (Helsedirektoratet, 2010). Både Anne og Harald forteller om depresjonene som de har opplevd, som de synes er vanskelig å takle. De beskriver symptomene som også Helsedirektoratet (2010) angir som vanlige, som blant annet nedsatt aktivitet, energitap, trettbarhet og skyldfølelse. Harald meldte om vanskene sine til kommunen, men det har ikke blitt tatt tak i. Anne fikk tabletter hos fastlegen, men ble utilpass og valgte å slutte med disse. Når de forteller om en god dag nå, er depresjoner et tema for begge, selv om det har gått lang tid siden hjerneslaget fant sted. Helsedirektoratet (2010) anbefaler at alle bør vurderes med hensyn til depresjoner i løpet av første år etter hjerneslaget, og angir at ikke-medikamentell behandling kan bestå av støttesamtaler, informasjon til pasient og pårørende i en slagskole eller ved et mestringssenter. Ingen av forskningsdeltakerne nevnte at de hadde deltatt på slike tilbud.

Det er naturlig at man tenker på begrepet livskvalitet når forskningsdeltakerne nevner depresjoner og andre vansker i dagliglivet etter hjerneslaget. Kjernen i synsrehabilitering er å gjenvinne hverdagen praktisk og følelsesmessig (Helsedirektoratet, 2012). Slagrammede skal få et behandlingstilbud som skal rettes mot å oppnå et godt funksjonsnivå og god livskvalitet (Helsedirektoratet, 2010). Når forskningsdeltakerne blir bedt om å beskrive en god dag før og nå, viser Ole at aktivitetsnivået har blitt vesentlig endret. Tidligere var han aktiv både med stavgang og sykling, og jobbet med pensjonistene i bygda. Nå er dagens høydepunkt å gå til garasjen, rundt huset, og kanskje bli med kona på noe sosialt. Anne likte å våkne opp til solskinn, og ta en tur ut med bilen. Nå har solskinn blitt en miljømessig funksjonsnedsettelse, og gir henne utfordringer som gjør at hun ofte bare vil trekke dyna over hodet. Hun har blitt svært lysømfintlig og sliter med å tilpasse seg de ulike lysforholdene. Lysømfintlighet kan skape store problemer i dagslys, og kan føre til at synet blir sterkt redusert i enkelte lysforhold (Zihl, 2011). Kanskje hadde funksjonsnedsettelsene vært mindre, dersom omgivelsene i

hjemmet hadde vært bedre tilpasset hennes syn. Harald elsket å være ute, og dette er også noe han fortsatt setter stor pris på. Utfordringen er at han sliter med rom-retningsproblematikk som gir begrensninger når han skal finne frem, og orientere seg selvstendig. Wilhelmsen peker på at synsforstyrrelser som forskningsdeltakerne beskriver, kan føre til vansker med orientering, lesing og utføring av praktisk arbeid (Wilhelmsen, 2000). Dette er aktiviteter som har betydning for deltakelse i eget liv. Alle forskningsdeltakerne har mistet førerkortet, og uttrykker at det skaper begrensninger i dagliglivet. Helsedirektoratet (2012) anbefaler at slagrammede som varig ikke fyller vilkårene for å kjøre bil, bør få hjelp til å omstille seg på denne endringen både følelsesmessig og praktisk. Bilkjøring er for mange vesentlig for god sosial fungering, og kan derfor være et mål i rehabiliteringsprosessen (Helsedirektoratet, 2010). Men når synet er affisert, og synsnedsettelsene gjør at man ikke lenger fyller kravene for bilkjøring, kan dette oppleves vanskelig. Harald har fremdeles et mål om å kjøre bil igjen, mens Anne tror hun egentlig hadde kunnet kjøre bil. Ole beskriver diskusjon og uenigheter i hjemmet da det ble bestemt at han ikke lenger kunne kjøre traktor og bil. Ole og Anne har andre øyesykdommer som ofte fører til reduserte kvaliteter ved synsapparatet som nevnt i kapittel 2.1.1. Disse funksjonsnedsettelsene kan tolkes som at de begrenser forskningsdeltakerne, og gir redusert livskvalitet. Det er bare en som uttrykker sterkt at livskvaliteten har blitt «pyton» etter hjerneslaget, men svarene fra de to andre forskningsdeltakerne gjør at det kan tolkes som at livskvaliteten har blitt redusert etter slaget. Denne tolkningen bygger på beskrivelsene de gir av aktivitetsnivå, hobbyer, ansvarsområder og dagligliv før og nå. Dersom livskvalitet er rehabiliteringens overordnede mål, slik Norborg (1994) hevder, burde kanskje disse personene fått en tettere oppfølging preget av målrettede og tilpassede tiltak i form av kartlegging, diagnostisering, og synsrehabilitering for å forstå egen synsfunksjon og øke mestring, aktivitet og deltakelse i eget liv.

5 Oppsummering og avsluttende refleksjon

Denne studien har tatt for seg tre eldre personer som har hatt hjerneslag med ulikt hendelsesforløp og rehabiliteringsforløp. De har hatt forskjellige erfaringer med tilbudet og fagpersonene som de har møtt i rehabiliteringsprosessen. Alle forskningsdeltakerne uttrykker at de er fornøyd med de fleste de har møtt i spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten, NAV Hjelpemiddelsentral og i voksenopplæringen. Selv om alle har fått synsforstyrrelser etter hjerneslaget opplevde de ikke at det ble satt fokus på syn i spesialisthelsetjenesten. Ole har ikke mottatt synsrehabilitering i kommunal sektor, mens Anne og Harald fikk tilbud fra voksenopplæringen etter at pårørende tok kontakt med kommunen. De fikk tilbud så lenge det var ansatt en synspedagog i voksenopplæringen. Tilbudet som de har fått kan virke tilfeldig, slik som også erfaringen til Wilhelmsen (2003) tilsier. Anne og Harald har ulik opplevelse av hvordan tilbudet i voksenopplæringen har vært, noe som mest sannsynlig bunner i at de to har ulikt behov for type synsrehabilitering som krever ulik kompetanse hos fagfolkene. Harald har reflektert mye over dagens tilbud, og har mange tanker om hvilke rettigheter han og andre med synsforstyrrelser har etter et hjerneslag. Han har også reflektert over hvilke synsforstyrrelser han har fått og hvordan han må jobbe for å mestre utfordringer med synet. Ole har mindre innsikt i synsvanskene sine. Det kan bunne i at han har fått mindre informasjon om synsforstyrrelsene, eller at han rett og slett ikke er så opptatt av dem.

Forskningsdeltakerne har fortalt om utfordringene de har opplevd i den nye hverdagen etter sykdom og hjerneslaget. To av forskningsdeltakerne beskriver at de har opplevd depresjoner som de tror er resultat av synsforstyrrelsene. Helsedirektoratet (2010) angir at emosjonelle symptomer et blant de mest oversette problemene etter hjerneslag, og depresjon forekommer hos 20 – 40 % av de som rammes av hjerneslag. Det er derfor grunn til å tenke at andre i samme situasjon som forskningsdeltakerne kan kjenne på lignende sorg- og tapsreaksjoner etter at synet har blitt vesentlig redusert etter hjerneslaget. Deltakerne kan ikke fortelle om tilbud de har fått for å mestre depresjonene, og beskrivelsene av en god dag i dag, flere år etter hjerneslaget, retter oppmerksomheten mot depresjoner.

5.1 Veien videre

Synsforstyrrelser er ikke alltid like enkelt for omverden å oppfatte, som andre synlige og opplagte funksjonsnedsettelser (Wilhelmsen, 2000). Synssansen er kompleks, og det er behov for inngående kunnskap om syn og hjerne for å avdekke og kartlegge synsforstyrrelser etter hjerneslag, som beskrevet i flere av underkapitlene i kapittel 2. Det er ikke heller alltid så enkelt å selv forstå hva som skjer med synssansen – øynene og hjernen, og formidle dette til

de som deltar i rehabiliteringsprosessen. Ved hjerneslag kan synsforstyrrelsene komme alene eller sammen med andre funksjonsnedsettelser, som blant annet kognitive vansker. Hva er hva, og hvem skal diagnostisere, kartlegge og bidra i rehabiliteringen for å sikre en god rehabiliteringsprosess som fører til aktivitet og deltakelse i eget liv? Dersom det ikke er klart hvem som skal ivareta synsrehabiliteringen, kan personene oppleve å ikke få det tilbudet som er det beste for å sikre aktivitet og deltakelse. Eldre har ikke en arbeidsgiver som er villig til å sette inn tiltak for at de skal tilbake i jobb. Det er dagliglivet som er «arbeidsplassen», som skal nytes, mestres og gi livskvalitet. Synsforstyrrelser som begrenser deltakelse i ønskede aktiviteter kan være svært funksjonshemmende. Rehabiliteringsprosessen bør derfor inkludere synspedagogers kompetanse i tverrfaglig samarbeid.

Synsrehabilitering er et fagfelt som er et område både innen helsesektoren og opplæringssektoren. Rettigheter til rehabilitering og opplæring reguleres i ulike lovverk. Opplæring, synsrehabilitering og rehabilitering har bevisst ikke vært delt i ulike områder i denne oppgaven. Synsrehabilitering bør være likestilt med annen rehabilitering, siden synsforstyrrelser kan føre til store utfordringer i dagliglivet. Men hvem har egentlig ansvar for hva innenfor synsrehabiliteringen? Og hvem gir tilbud om synsrehabilitering for eldre etter hjerneslag, uten at pårørende må finne ut og etterlyse dette? Dersom synsrehabilitering skal være delt mellom opplæring og helse, må det være klare retningslinjer for hvordan samarbeid og ansvarsfordeling mellom disse sektorene skal foregå. Kanskje er «samskaping» i offentlig sektor en mulig vei å gå for å bedre tilbudet og fokusere på tverrfaglig samarbeid der også synspedagoger kan bidra i rehabiliteringsprosessen. Rehabiliteringsforløpet kan ikke være avhengig av at eldre skal ha en ektefelle eller barn som skal sikre deres rettigheter innenfor områder som er lovfestet i Norge.

Litteraturliste

Arbeids- og velferdsetaten. (s.a.). *Opplæringstiltak*. Hentet 3.juni 2014, fra https://www.nav.no/1073744173.cms

Askheim, O. G. A., & Grenness, T. (2008). *Kvalitative metoder for markedsføring og organisasjonsfag*. Oslo: Universitetsforlaget.

Barrett, B., & Elliott, D. B. (2007). Assessment of binocular vision. I D. B. Elliott (Red.), *Clinical procedures in primary eye care* (s. 151-220). Edinburgh: Butterworth-Heinemann.

Bek, T., & Ehlers, N. (2004). Retina. Nethinden. I G. Høvding (Red.), *Oftalmologi: Nordisk lærebok og atlas* (s. 219-246). Bergen: Studia.

Bertelsen, T., & Høvding, G. (2004a). Oversikt over øyets anatomi. I G. Høvding (Red.), *Oftalmologi: Nordisk lærebok og atlas* (s. 13-28). Bergen: Studia.

Bertelsen, T., & Høvding, G. (2004b). Visus. Synsstyrke. I G. Høvding (Red.), *Oftalmologi: Nordisk lærebok og atlas* (s. 71-78). Bergen: Studia.

Brøndbo, K. (2007). *Forskjellige opplevelser av alderdom: En kvalitativ undersøkelse av eldres opplevelse av alderdommen i lys av relasjoner, aktiviteter, livssyn, helse og materiell standard.* Doktorgradsavhandling, Det samfunnsvitenskaplige fakultet, Universitetet i Tromsø, Tromsø.

Ehlers, N., & Bek, T. (2004a). Strabismus. Skelen. I G. Høvding (Red.), *Oftalmologi: Nordisk lærebok og atlas* (s. 247-268). Bergen: Studia.

Ehlers, N., & Bek, T. (2004b). Synssansen. I G. Høvding (Red.), *Oftalmologi: Nordisk lærebok og atlas* (s. 29-42). Bergen: Studia.

Ellekjær, H. (2000). *Epidemiological studies of stroke in a norwegian population: Incidence, risk factors and prognosis.* Doktorgradsavhandling, Department of community medicine and general practice, Norwegian University of Science and Technology, Trondheim.

Ellekjær, H., & Selmer, R. (2007). Hjerneslag - like mange rammes, men prognosen er bedre. *Tidsskrift for Den norske legeforening, 127*(6), 740-743. Hentet fra http://tidsskriftet.no/article/1503778

Elliott, D. B., & Flanagan, J. (2007). Assessment of visual function. I D. B. Elliott (Red.), *Clinical procedures in primary eye care* (s. 29-82). Edinburgh: Butterworth-Heinemann.

Engedal, K. (2009). *Alderdom*. Hentet 25.04.2014, fra http://sml.snl.no/alderdom

Fagerholm, P. (2004a). Linsen. I G. Høvding (Red.), *Oftalmologi: Nordisk lærebok og atlas* (s. 159-172). Bergen: Studia.

Fagerholm, P. (2004b). Synsbanornas neurologi. I G. Høvding (Red.), *Oftalmologi: Nordisk lærebok og atlas* (s. 269-288). Bergen: Studia.

Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Hentet fra http://lovdata.no/forskrift/2011-12-16-1256.

Forskrift om hjelpemiddelsentralene. (1997). *Forskrift om hjelpemiddelsentralenes virksomhet og ansvar*. Hentet fra http://lovdata.no/forskrift/1997-04-15-323.

Forskrift om stønad til hjelpemidler mv. (1997). *Forskrift om stønad til hjelpemidler mv til bedring av funksjonsevnen i arbeidslivet og i dagliglivet og til ombygging av maskiner på arbeidsplassen*. Hentet fra http://lovdata.no/forskrift/1997-04-15-318.

Grønmo, S. (2004). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen: Fagbokforlaget.

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.M.*: Hentet fra http://lovdata.no/lov/2011-06-24-30.

Helsedirektoratet. (2010). *Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Oslo: Helsedirektoratet.
Helsedirektoratet. (2012). *Kartlegging av de regionale helseforetakenes oppfølging av slagrammede med synsforstyrrelser*. Oslo: Helsedirektoratet.
Helsetilsynet. (2012). *Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2011 med spesialisthelsetjenesten: Behandling av eldre pasienter med hjerneslag* (Vol. 3/2012). Oslo: Helsetilsynet.
Høvding, G., & Bertelsen, T. (2004a). Det intraokulære trykket og glaukom. I G. Høvding (Red.), *Oftalmologi: Nordisk lærebok og atlas* (s. 173-202). Bergen: Studia.
Høvding, G., & Bertelsen, T. (2004b). Gerontologi og geriatri i oftalmologien. I G. Høvding (Red.), *Oftalmologi: Nordisk lærebok og atlas* (s. 357-362). Bergen: Studia.
Jones, S. A., & Shinton, R. A. (2006). Improving outcome in stroke patients with visual problems. *Age and Ageing, 35*(6), 560-565. doi: 10.1093/ageing/afl074
Kalleberg, R. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Forskningsetiske komiteer.
Kerty, E. (2005). Synsrehabilitering etter hjerneskade. *Tidsskrift for Den norske legeforening, 125*(2), 146.
Kjellén, E., & Bø, R. (2013). Udiagnostiserte synsendringer etter ervervet hjerneskade. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening, 50*(12), 1163-1167.
Kleven, T. A. (2008). Validity and validation in qualitative and quantitative research. *Nordisk Pedagogik, 28*, 219-233.
Krohne, K., & Bergland, A. (2012). Rehabilitering for en god alderdom. I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering: Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (s. 232-247). Oslo: Gyldendal akademisk.
Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
Kvilhaugsvik, B., & Birkeland, A. (2013). *Prosjektrapport "hjemmebasert rehabilitering for pasienter med hjerneslag i kommunene stord, bømlo og fitjar": Med hovedfokus på samhandling mellom faggrupper, mellom enheter innen helsetjenestene, og dermed på kontinuitet i rehabilitering hos pasienter som har hatt hjerneslag*. Haugesund: Helsetorgmodellen.
Larssen, T., & Wilhelmsen, G. B. (2012). Synsvansker - aspekter ved læring og utvikling. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 408-425). [Oslo]: Cappelen Damm Akademisk.
Maxwell, J. A. (1992). Understanding and validity in qualitative research *Spesialpedagogikk. Sped4010. Vitenskapsteori og forskningsmetode. Blandingskompendium.* (s. 181-205). Oslo: Universitetet i Oslo.
Möller, K. (2005). *Icf: Om hälsa, miljö och funktionshinder*. Finspång: Mo Gårds Förlag.
Norborg, L. A. (1994). *Mot til verdighet : Om rehabiliteringens innhold og mål*. Lillehammer: Høgskolen i Lillehammer.
NOU 2005:3. (2005). *Fra stykkevis til helt: En sammenhengende helsetjeneste*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Informasjonsforvaltning.
NOU 2011:11. (2011). *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning.
NSD. (s.a). *Forske på egen arbeidsplass*. Hentet 2.mars 2014, fra http://www.nsd.uib.no/personvern/forskningstemaer/egenarbeidsplass.html
Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa*. Hentet fra http://lovdata.no/lov/1998-07-17-61.
Opsal, K., & Sommerfeldt, E. (2011). Etter hjerneslag - synsforstyrrelser og lesing. I S. M. Sydnes, I. Larsen, A. J. Løvehaug & O. B. Lier (Red.), *Syn 2011: En samling artikler*

og tekster fra huseby kompetansesenter (Vol. 106, s. 283-297). Levanger: Kompetansesenteret.
Plow, E. B., Maguire, S., Obretenova, S., Pascual-Leone, A., & Merabet, L. B. (2009). Approaches to rehabilitation for visual field defects following brain lesions. *Expert Rev Med Devices, 6*(3), 291-305. doi: 10.1586/erd.09.8
Pollock, A., Hazelton, C., Henderson, C. A., Angilley, J., Dhillon, B., Langhorne, P., . . . Shahani, U. (2011a). Interventions for disorders of eye movement in patients with stroke. *Cochrane Database Syst Rev*(10). doi: 10.1002/14651858.CD008389.pub2
Pollock, A., Hazelton, C., Henderson, C. A., Angilley, J., Dhillon, B., Langhorne, P., . . . Shahani, U. (2011b). Interventions for visual field defects in patients with stroke. *Cochrane Database Syst Rev*(10). doi: 10.1002/14651858.CD008388.pub2
Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode: En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
Riise, R., Bjerke, P., Gundersen, B., & Brodahl, S. (2005). Synsproblemer ved hjerneslag. *Tidsskrift for Den norske legeforening, 125*(2), 176-177. Hentet fra http://tidsskriftet.no/article/1134543
Sand, K. M., Thomassen, L., Næss, H., Rødahl, E., & Hoff, J. M. (2012). Diagnosis and rehabilitation of visual field defects in stroke patients: A retrospective audit. *Cerebrovasc Dis Extra, 2*(1), 17-23. doi: 10.1159/000337016
Solvang, P. K., & Slettebø, Å. (2012). Forståelser av rehabilitering. I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering: Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (s. 15-34). Oslo: Gyldendal akademisk.
St. meld. nr 21 1998-99. (1999). *Ansvar og meistring : Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
Statistisk sentralbyrå. (2014). *Nøkkeltall for befolkning*. Hentet 3.juni 2014, fra http://www.ssb.no/befolkning/nokkeltall
Statped. (s.a.). *Om Statped*. Hentet 25. mai 2014, fra http://www.statped.no/Stottemeny/Om-Statped/
Teien, A. (2000). *Veileder i habilitering og rehabilitering av mennesker med synstap og hørselstap*. Oslo: Statens helsetilsyn.
Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
Tjora, A. H. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
Vedlegg nr 4 til ftrl § 10-7 a, c., d mv. (2002). *Tilpasningskurs for blinde, sterkt svaksynte og deres pårørende*. Hentet fra https://www.nav.no/rettskildene/Vedlegg/Vedlegg+4+til+%C2%A7+10-7+acd+-+Tilpasningskurs+for+blinde%2C+sterkt+svaksynte+og+deres+p%C3%A5r%C3%B8rende.104326.cms.
Vedlegg nr 7 til ftrl § 10-7 a, c., d samt annet og tredje ledd. (2006). *Regler for særskilte hjelpemiddelgrupper*. Hentet fra https://www.nav.no/rettskildene/Vedlegg/104339.cms.
WHO. (2011). *International statistical classification of diseases and related health problems*. Malta: World Health Organization.
Wilhelmsen, G. B. (2000). *Visuelle forstyrrelser etter hjerneslag: En undersøkelse av synsfunksjonen og effekten av synstrening.* Doktorgradsavhandlig, Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo, Oslo.
Wilhelmsen, G. B. (2003). *Å se er ikke alltid nok: Synsforstyrrelser etter hjerneskader og mulige tiltak.* [Oslo]: Unipub.
Zihl, J. (2011). *Rehabilitation of visual disorders after brain injury*. Hove and New York: Psychology Press.

Østensjø, S., & Søberg, H. L. (2012). Icf som begrepsapparat og klassifikasjonssystem. I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering: Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (s. 298-313). Oslo: Gyldendal akademisk.

Vedlegg

Vedlegg 1

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Harald Hårfagres 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

Per Frostad
Pedagogisk institutt NTNU

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 02.04.2014 Vår ref: 38220 / 3 / MB Deres dato: Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.03.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

38220	*Eldre som får hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser*
Behandlingsansvarlig	*NTNU, ved institusjonens øverste leder*
Daglig ansvarlig	*Per Frostad*
Student	*Lovise Rimstad*

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, 01.09.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Marianne Bøe

Kontaktperson: Marianne Bøe tlf: 55 58 25 83
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Lovise Rimstad lovise.rimstad@gmail.com

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@uio.no
TRONDHEIM: NSD. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD. SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svf.uit.no

Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 38220

Formålet med masterprosjektet er å undersøke hvordan det kan oppleves for eldre å få synsforstyrrelser etter et hjerneslag. Det vil gjennomføres intervjuer med omtrent 3-5 personer som har hatt hjerneslag.

Utvalget er brukere ved hjelpemiddelsentralen, kommunehelsetjenesten, voksenopplæring eller brukerorganisasjoner. Leder/kollega vil kontakte potensielle forskningsdeltakerne med forespørsel om å delta. Personvernombudet legger til grunn at taushetsplikten ikke er til hinder for rekrutteringen av deltakere.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger NTNU sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 01.09.2014. 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)
- og slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- samt slette lydopptak

Vedlegg 2

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

"Eldre som får hjerneslag med etterfølgende synsforstyrrelser"

Bakgrunn og formål
Forskningsprosjektet er en kvalitativ masterstudie som gjennomføres av masterstudent Lovise Rimstad ved NTNU. Formålet med masterstudien er å synliggjøre hvordan det kan oppleves for eldre å få synsforstyrrelser etter hjerneslag. Målet er at masterstudien skal kunne synliggjøre hvordan dagens rehabiliteringspraksis innenfor synsrehabilitering for eldre kan oppleves. Intervjuet med deg vil kunne belyse hvordan du har opplevd ditt endrede syn etter hjerneslaget, og hvilke tilbud/tiltak som er gjennomført for at du skal kunne mestre ditt endrede syn.

Problemstillingen som skal analyseres:
Hvordan kan det oppleves å få synsforstyrrelser etter hjerneslag?

Utvalget til studien er brukere ved hjelpemiddelsentral, voksenopplæring, kommunehelsetjenesten og brukerorganisasjoner.

Hva innebærer deltakelse i studien?
Studien vil gjennomføres ved at du som forskningsdeltaker deltar i et intervju med masterstudenten. Intervjuet vil ha et omfang på 1-2 timer, og kan gjennomføres et sted som passer for deg. Dersom det blir behov for oppfølgingsspørsmål i etterkant, kan vi ta det på telefon eller ved et kort oppfølgingsintervju. I løpet av intervjuet vil disse hovedtemaene berøres: Hjerneslaget – synsforstyrrelsene – rehabiliteringen - dagliglivet etter hjerneslaget.

Hva skjer med informasjonen om deg?
Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. De som vil ha tilgang til personopplysningene vil være masterstudenten, Per Frostad (hovedveileder) og Kari Opsal (biveileder).

Du som forskningsdeltakere vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjon. Navn, bostedskommune og alle instanser og personer du har vært i kontakt med vil anonymiseres.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1. september 2014. Personopplysninger og lydopptak vil da slettes, og alle gjenværende opplysninger om deg i masterstudien er da anonymisert.

Frivillig deltakelse
Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Deltakelse i prosjektet har ingen innvirkning på ditt forhold til instansene du har vært i kontakt med, selv om du ikke vil delta i studien eller senere velger å trekke deg.

Dersom du har spørsmål til studien, ta kontakt med prosjektleder og hovedveileder Per Frostad
tlf: xx xx xx xx eller masterstudent Lovise Rimstad tlf: xx xx xx xx.

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

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

---

Prosjektdeltaker (signatur): Dato:

Prosjektdeltaker (navn i blokkbokstaver):

Adresse:

Telefonnummer:

☐ ***Jeg samtykker til å delta i intervju***

Vennligst gi tilbakemelding innen xx.xx 2014 dersom du ønsker å delta.
For å samtykke til deltakelse i studien, fyller du ut denne siden og returnerer den i vedlagte konvolutt.
Dersom du ønsker å delta, vil du bli kontaktet for avtale om intervju.

Vedlegg 3

Temaliste og intervjuguide

Temaliste

Hjerneslaget Hendelsen, sykehuset, funksjonsnedsettelsene
Synsforstyrrelsene – Beskrivelse av disse. Hvordan det oppleves.
Rehabilitering – sykehuset, rehabiliteringsinstitusjoner, kommunehelsetjenesten, opplæring i kompenserende ferdigheter
Dagliglivet Hjemkomst, utfordringer, alderdom, livskvalitet, interesser/hobby før og nå

Intervjuguide

Hjerneslaget

Kan du fortelle meg litt om da du fikk hjerneslag?

Hva husker du av da du fikk hjerneslag?

Hvordan oppdaget du at noe var galt?

Hvor var du, og hvem var du sammen med?

Hvordan forløp timene før du kom til sykehuset?

Sykehuset

Hvordan opplevde du dagene på sykehuset og det tilbudet du fikk?

Hvordan opplevde du å våkne på sykehuset?

Kan du fortelle om dagene på sykehuset?

Hvilke funksjonsnedsettelser følte du at du hadde fått da du våknet på sykehuset?

Hva fortalte de deg?

Hvilke fagpersoner var du i kontakt med?

Hvordan opplevde du informasjonen du fikk på sykehuset?

Hvilken av funksjonsnedsettelsene opplevde du som verst på sykehuset?

Var det noe som bedret seg raskt?

Hva savnet du?

Kunne sykehusoppholdet vært løst på en annen måte?

Synsforstyrrelsene

Hvilke øyesykdommer har du, og hvor lenge har du hatt de?

Kan du beskrive hvordan synet ditt var før hjerneslaget?

Kan du beskrive om det ble noen endringer i synet ditt etter hjerneslaget?

Når oppdaget du at synet var endret?

Var det på sykehuset?

Var du hos øyelege på sykehuset?

Opplevde du at det ble satt fokus på synet ditt på sykehuset?

Hvordan opplevde du endringene i synet på sykehuset? Var du urolig?

Litt om hvordan synet ditt er nå etter hjerneslaget:

Hvordan er det for deg å se?

Er det uklart?

Er det felter som mangler?

Har du hatt problemer med dobbeltsyn?

Har du hatt problemer med lysømfintlighet? Eller har du et økt lysbehov?

Har du vanskelig for å se ansikter på de du møter?

Har du opplevd å søte borti gjenstander, dørkarmer og lignende?

Hvordan er det å vurdere trappehøyder, dybde ol.?

Er det vanskelig å gripe etter dørhåndtak, håndhilse, og skrive?

Føler du at fargene er endret?

Har du noen underlige opplevelser med synet?

Føler du at det ble mye verre etter at du fikk hjerneslag?

Hvordan påvirket det deg de første dagene at synet ditt var endret?

Hvordan opplevde du å skulle orientere deg de første dagene etter hjerneslaget?

Hvordan føltes dette? Har dette endret seg? Var det på grunn av synet?

Rehabilitering

Hvor ble du sendt når du ble utskrevet fra sykehuset?

Hvordan opplevde du å komme på institusjon etter sykehuset?

Hvilke steder har du vært etter at du ble utskrevet fra sykehuset?

Hvilket treningstilbud fikk du?

Følte du at du fikk et godt tilbud?

Var det noe som manglet?

Hvordan føltes utviklingen?

Var du bekymret for noe spesielt underveis?

Hvilket tilbud fikk du ift synet?

Har du vært hos synspedagog, optiker eller øyelege i rehabiliteringsprosessen i forbindelse med hjerneslaget?

Har det vært noen som har anbefalt deg å undersøke synet? Hvem?

Har du fått tilbud om synsrehabilitering, synstrening eller tilrettelegging ift synet?

Dersom ja – beskriv hvilke tilbud.

Hvordan har du opplevd tilbudet som du har fått av hjelpeapparatet etter hjerneslaget i forhold til synet?

Har dette hjulpet deg?

Hvordan har det hjulpet?

I hvilke tilfeller har du vært i kontakt med kommunehelsetjenesten?

I hvilke tilbud har du vært i kontakt med voksenopplæringa i kommunen?

Hvordan har dette tilbudet vært?

Hva har dette tilbudet gitt deg?

Opplever du at du mestrer din situasjon bedre på grunn av dette tilbudet?

Hvordan har du opplevd kommunens informasjon til deg etter hjerneslaget?

Kunne noe vært gjort annerledes for at du skulle hatt det bedre?

Har du vært i kontakt med noen interesseorganisasjoner? F.eks. Norges Blindeforbund eller Landsforeningen for slagrammede?

Dersom ja: Hva har de kunnet tilby deg?

Har det vært nyttig?

Hvorfor/hvorfor ikke?

Dagliglivet

Hjemkomst

Hvordan opplevde du det å komme hjem?

Hva gikk greit og hva var vanskelig?

Var det synsutfordringer med det å komme hjem? (Dørkarmer, dårlig belysning osv.?)

Hva er gjort med disse utfordringene?

Hvem har hjulpet deg med dette?

Dagliglivet

Hvordan er en vanlig dag for deg? (Står opp, spesielle gjøremål)

Hvordan påvirker synsfunksjonen ditt hverdagsliv?

Hva gleder du deg til å gjøre i løpet av uka?

Hvordan er en spesielt god dag? Hvordan var en spesielt god dag før?

Hva gjør deg glad?

Hva gjør deg trist?

Hvordan er det å orientere seg i hjemmet?

Går du ut alene, og hvor går du?

Hvordan opplever du livssituasjonen nå etter slaget?

Utfordringer

Hvilke oppgaver i hjemmet føler du deg trygg på å gjøre?

Har du spesielle ansvarsområder, som er dine?

Hva føler du går på skinner?

Hva må du ha hjelp til?

Hvordan påvirker synet ditt disse utfordringene?

Hvordan påvirker synet deg når du skal:

Lage mat?

Vaske klær?

Gå i butikken?

Lese post og betale regninger?

Lese avis og se på TV?

Orientere deg?

Håndtere penger i bank, minibank, osv.?

Har du opplevd å falle etter at du hadde hjerneslag? Enten hjemme eller et annet sted?

Hva var grunnen til at du falt?

Alderdom

Hvordan opplever du å bli eldre?

Hva er det vanskeligste?

Hva er det beste med å bli eldre?

Tror du at det hadde vært enklere eller vanskeligere å mestre utfordringene etter hjerneslaget dersom du var yngre?

Hvordan opplever du at dagens løsninger er tilpasset eldre? (F.eks. betaling, billettkjøp, handling osv.)

Opplever du at dette er en ekstra utfordring fordi du har spesielt redusert syn, eller tror du de fleste eldre opplever det samme?

Livskvalitet

Hvordan vil du beskrive livet ditt før hjerneslaget?

Hvordan opplever du livet ditt nå etter hjerneslaget?

Hvordan har du det i det daglige?

Når har du det aller best?

Hva frykter du?

I hvilken grad føler du at hjerneslaget har påvirket dine pårørende?

Hvordan påvirker det deg?

Interesser/hobby før og nå

Hva er viktig for deg?

Hva liker du å gjøre?

Opplever du at synet begrenser deg ift dine hobbyer og interesser, eller kan du fortsatt følge dine interesser?

Avsluttende spørsmål

Hvordan føler du totaltilbudet til deg har vært med tanke på hjerneslaget?

Har du fått den hjelpen som du kunne ønske?

Hva kunne vært gjort annerledes?

Hva opplever du som den største endringen fra før du fikk slag?

Er det noe som du vil fortelle om som jeg ikke har spurt om?

Til slutt

Fortelle litt om den videre prosessen. Minne på at alt vil bli anonymisert.

Be om å få ringe dersom jeg får behov for å stille noen ekstra spørsmål, eller om noe er uklart.

Tilby å få tilsendt den ferdige oppgaven.