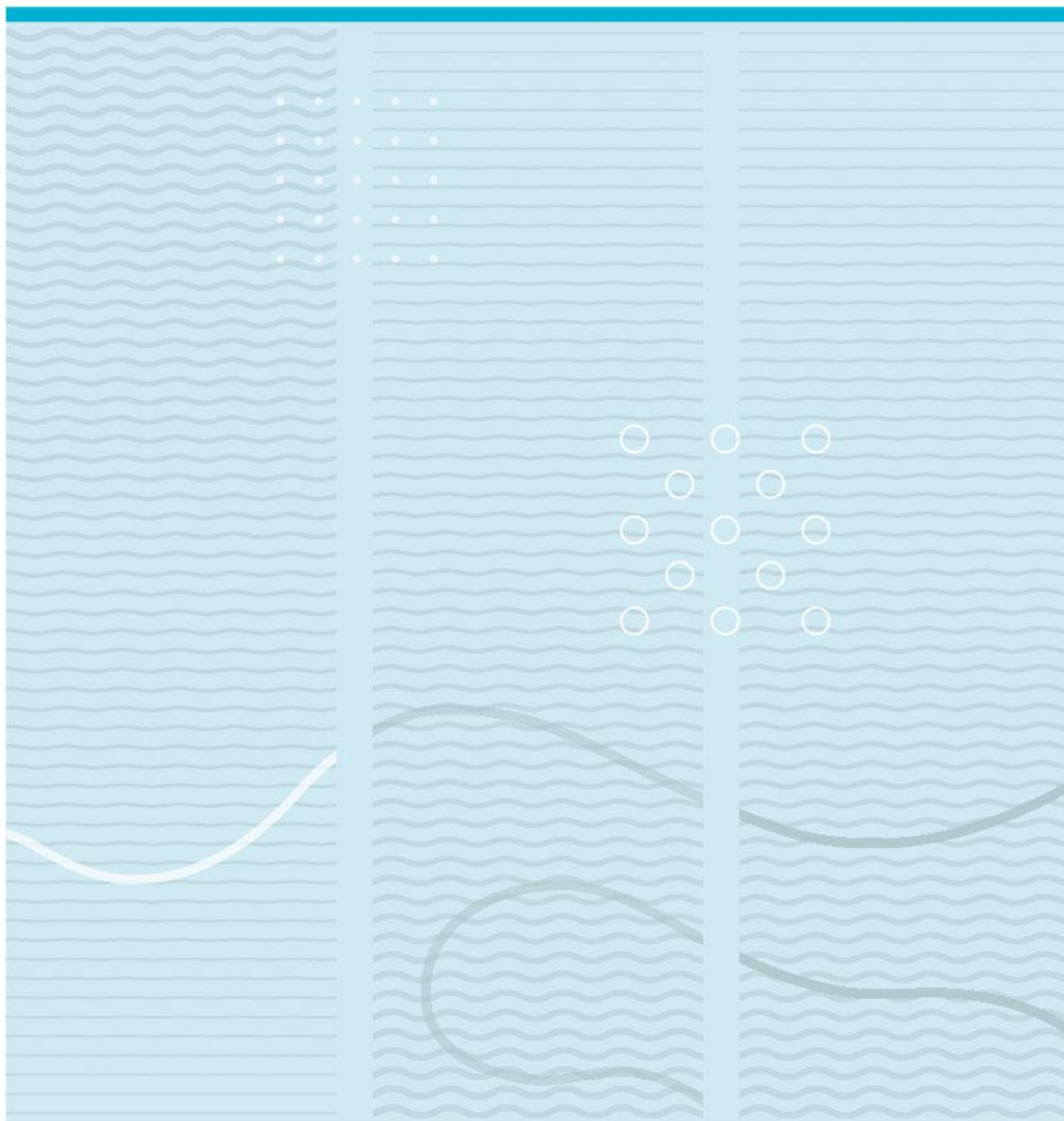


Hege Torunn Hvalen

Synsfeltutfall – er det så farlig da?

Erfaringer med å leve med synsfeltutfall etter hjerneslag



Universitetet i Sørøst-Norge
Fakultet for helse- og sosialvitenskap
Institutt for optometri, radiografi og lysdesign
Postboks 235
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2020 Hege Torunn Hvalen

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

Sammendrag

Bakgrunn: Hjerneslag rammer omlag 12 000 nordmenn årlig. Sykdommen setter både synlige og usynlige spor som blant annet lammelser, talevansker, konsentrasjonsvansker, balanseproblemer, hukommelsesvansker og synsforstyrrelser. Ca. 60 % av alle slagrammede opplever synsforstyrrelser, enten i kombinasjon med andre utfordringer eller alene. Synsforstyrrelser kan føre til nedsatt funksjonsevne på mange områder. Mange må gi opp både jobb og fritidsinteresser, førerkortet inndras og det kan bli umulig å opprettholde det livet de hadde før slaget rammet. Til tross for dette omtales de ofte som heldige, de som «bare» har fått synsforstyrrelser.

Hensikt: Målet med oppgaven var å belyse hvilke konsekvenser synsforstyrrelser etter slag kan ha for den enkeltes hverdag og opplevelse av livskvalitet.

Metode: Det ble gjennomført kvalitative intervju med 8 slagrammede personer med synsforstyrrelser. Intervjuene ble transkribert i sin helhet og analysert i samsvar med Lundman & Graneheims (2012) kvalitative innholdsanalyse.

Resultater: Det ble i materialet identifisert to subtema: mangelfull helsekompetanse og behov for omstilling, som kunne oppsummeres i et overordnet tema: Synsfeltutfall – en bagatellisert «fare». Det kom fram at det er manglende kunnskap om synsforstyrrelser, både som symptom på hjerneslag og som konsekvens av hjerneslag, hos den som rammes, men også blant helsepersonell og hjelpeapparat. Informasjonen den enkelte fikk, og tilbudet om synsoppfølging, var tilfeldig og lite ensartet. Historiene deltakerne delte vitnet om stor omstillingsevne. Det krevdes for å gjenopprette en meningsfull hverdag etter at livet plutselig ble snudd på hodet etter hjerneslaget. Deltakerne fortalte at jobb og fritidsaktiviteter de hadde da slaget rammet måtte oppgis, og de måtte orientere seg mot en ny hverdag som var ganske annerledes enn den de forlot. At synsutfallet slaget hadde påført dem var usynlig for andre gjorde det vanskelig for omgivelsene å forstå hva utfordringene deres bestod i.

Konklusjon: Å få et synsfeltutfall er «farligere» enn mange tror. Det medfører store omstillinger i livet og disponerer for depressive tanker. Mange hverdagslige aktiviteter blir «farlige». Økt kunnskap om syn og slag hos fagpersoner, økt helsekompetanse hos pasienten og et standardisert program for screening og oppfølging vil bidra til å redusere «faren».

Nøkkelord: hjerneslag – homonym hemianopsi - helsekompetanse – synsfeltutfall - livskvalitet - synsrehabilitering

Abstract

Background: Stroke affects about 12,000 Norwegians annually. Stroke leaves both visible and invisible traces such as paralysis, speech difficulties, difficulty concentrating, balance problems, memory difficulties and visual impairments (VIs). About 60% of all stroke victims experience VIs either in combination with other problems or alone. VIs lead to reduced quality of life, including giving up both work, social and leisure activities, problems with everyday activities and having their driver's license revoked. It can be impossible to maintain the life they had before, and they have to adapt to a new life. Despite this, stroke survivors are often referred to as lucky, as those who "only" have had impaired vision. **Purpose:** The aim of the thesis was to shed light on the consequences of visual field loss after stroke from the stroke survivors own perspectives, on the individual's everyday life and experience of quality of life. **Method:** Qualitative interviews were conducted with 8 stroke patients with visual field loss. The interviews were transcribed in their entirety and analyzed in accordance with Lundman & Graneheim's (2012) qualitative content analysis. **Results:** Two sub-themes were identified in the material: inadequate health competence and the need for adjustment, which could be summarized in an overarching theme: "Visual field loss –a trivialized "danger". It was revealed that there is a lack of knowledge about VIs, both as a symptom and consequence of stroke, not only in individuals but also among health personnel and emergency services. The information the individual received, and the offer of vision follow-up, was experienced as random and not very uniform. Even so, the stories the participants shared testified to their great ability to adapt. This was required to restore a meaningful everyday life, after life was suddenly turned upside down after the stroke. The participants said that the work and leisure activities they had before the stroke had to be abandoned, and they had to adjust towards a new everyday life that was quite different from the one they left behind. The fact that the visual loss after stroke was invisible to others, made it difficult for those around them to understand and acknowledge what their challenges consisted of. **Conclusion:** Having a visual field outcome is more dangerous than many people think. It causes major changes in life and predisposes to depressive thoughts. Many everyday activities become "dangerous". Increased knowledge of vision and stroke in professionals, increased health competence in the patient and a standardized program for screening and follow-up will help reduce the "danger".

Keywords: stroke - hemianopsia - health literacy –visual field loss -quality of life – vision rehabilitation

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Abstract	3
Innholdsfortegnelse	4
Forord	5
1 Bakgrunn og teori	6
1.1 Hjerneslag og synsrehabilitering	7
1.2 Synsforstyrrelser etter hjerneslag	11
1.2.1 Synsfeltutfall	11
1.3 Konsekvenser av synsfeltutfall	12
1.4 Helsekompetanse	13
2 Formål og hensikt	15
3 Metode	16
3.1 Utvalg	17
3.2 Rekruttering	17
3.3 Gjennomføring av intervju	18
3.4 Transkripsjon	18
3.5 Analyse	19
3.6 Etikk og refleksjon rundt egen forskerrolle	21
4 Resultater	23
4.1 Mangelfull helsekompetanse	23
4.2 Behov for omstilling	26
5 Diskusjon	33
5.1 Synsfeltutfall – en bagatellisert «fare»	33
5.1.1 Behov for økt helsekompetanse og systematiske rutiner i helsetjenesten	34
5.1.2 Konsekvenser av hjerneslaget og synsforstyrrelsen	38
5.2 Begrensninger og styrker ved studien	42
6 Konklusjon	44
Referanser	45
Oversikt over tabeller og figurer	50
Vedlegg	51

Forord

Oppgaven er blitt til som et resultat av mine møter med slagrammede med synsforstyrrelser. Ved at de har delt sine historier med meg, og ofte gitt uttrykk for takknemlighet over at noen vil lytte og anerkjenne deres utfordringer, har de inspirert meg til å utforske dette temaet nærmere. Det har vært mange sterke historier om totalt omsnudde liv. Og jeg har vært full av beundring over deres evne, mot og vilje til å skape sin nye framtid.

Men oppgaven har ikke blitt til kun av inspirasjon. Det har vært en lang prosess og mange har bidratt på veien. Tusen takk til deltakerne som ville fortelle sine historier. Tusen takk til synspedagoger, optikere, ortoptister og ergoterapeuter som rekrutterte dem.

Tusen takk til familien, og **Arild**, du har vært enestående tålmodig, hjelpsom og alltid oppmuntrende!

Hjertelig takk til veilederne:

Vibeke Sundling, som satte det hele i gang,

og

Helle K. Falkenberg, som ledet prosjektet i havn.

Og helt til sist også en bitteliten takk til Grethe Eilertsen for kloke ord om å skrive den første masteroppgaven!

Lunde, 30.10.20

Hege Torunn Hvalen

1 Bakgrunn og teori

Gjennom mitt arbeid har jeg truffet mange slagrammede, med store, åpenbare «sår» etter sykdommen, som har delt fantastiske historier om hvordan de har trent seg tilbake til livet. Men jeg har også møtt dem som «bare» har blitt rammet av synsforstyrrelser og som har gitt uttrykk for at de har dårlig samvittighet for å synes at livet har blitt vanskelig, til tross for at de jo har vært så heldige. Jeg har også lagt merke til at det er svært stor forskjell på hvilket tilbud den enkelte har fått om oppfølging og rehabilitering. De har vært prisgitt hvilket sted de har bodd og hvilke personer de har møtt. Dette har ført til ulikheter i tilbudet, som jo burde være likt for alle slagrammede. Mange har klart seg bra likevel, og vist en stor evne til å takle sin nye situasjon. Men vi kan ikke la menneskets evne til omstilling være en sovepute for ikke å jobbe iherdig for at oppfølging og synsrehabilitering skal være et tilbud til alle slagpasienter. Jo mer kunnskap som frambringes om hvordan synsfunksjonen påvirkes av hjerneslag, jo mer forplikter det oss fagpersoner til å bringe denne informasjonen og kompetansen videre til andre fagpersoner og pasienter. Det er viktig for å øke den totale helsekompetansen rundt slag og syn, slik at konsekvensene av synsproblemer etter slag blir så få og små som mulig.

Studier er allerede gjort som har undersøkt omfanget av synsforstyrrelser etter hjerneslag og konsekvenser det får for den enkeltes liv (Ali, Hazelton, Lyden, Pollock & Brady, 2013; Berthold-Lindstedt, Ygge & Borg, 2017; Gall, Franke & Sabel, 2010; F. J. Rowe et al., 2019; F. J. Rowe et al., 2013; Tharaldsen et al., 2020). De fleste studiene er kvantitative og er gjennomført ved hjelp av spørreskjema. Slik sett er deltakerne i studien bundet opp av spørsmålene de får, og svarer på det forskeren ønsker svar på. Det er også gjort noen kvalitative studier (Falkenberg, Mathisen, Ormstad & Eilertsen, 2020; Hazelton et al., 2019; F. J. Rowe, 2017; Smith, Pappadis, Krishnan & Reistetter, 2018). Disse studiene viser at det er utfordrende å leve med synsproblemer etter hjerneslag, og at det oppleves at det mangler rutiner for synsrehabilitering. Men det er behov for å belyse enda mer hva de slagrammede med synsfeltutfall trenger av bidrag fra fagpersoner for å øke sin helsekompetanse. En kvalitativ studie som denne gir deltakerne muligheten til å snakke friere og de får en bedre anledning til å fortelle sin personlige historie om livet etter slaget. De kan formidle hva som er viktig for dem og hva som er vanskelig for dem. Man kan lettere få tak i hvordan de opplever egen livskvalitet. Disse stemmene er viktige å lytte til for oss fagpersoner for at vi skal kunne skape et forbedret og optimalisert tilbud til slagrammede med synsforstyrrelser, som er forankret i

pasientenes behov. Slik kan vi skape «pasientens helsetjeneste», slik Regjeringen ønsker (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019).

1.1 Hjerneslag og synsrehabilitering

Hjerneslag er den nest største årsak til død og den tredje største årsak til funksjonshemming i verden (World Health Organization, 2018). Hjerneslag er en betegnelse på tilstander som oppstår ved akutt stans eller reduksjon av blodtilførselen til hjernen, som oftest forårsaket av blødning eller blodpropp (Campbell, 2020; Faiz & Rønning, 2018; Sacco et al., 2013). TIA (transitorisk iskemisk anfall) er en forbigående stans i blodtilførselen til hjernen som går over i løpet av 24 timer. Et gjennomgått TIA-anfall, eller drypp som det ofte kalles, kan være et forvarsel om at man kan utvikle et hjerneslag senere (Ildstad et al., 2019; Jacob, Tanislav & Kostev, 2019).

Hvert år rammes flere tusen personer av hjerneslag i Norge, men antall pasienter som innlegges med hjerneslag har gått ned de siste årene. 13 499 pasienter med hoved- eller bidiagnose akutt hjerneslag fikk behandling på sykehus i 2018 ("Hjerte- og karregisteret," 2020). Det er en nedgang på over 300 siden 2012. Dette kan skyldes positive endringer knyttet til risikofaktorer som blodtrykk, kolesterol, kosthold og røyking ifølge Folkehelseinstituttet (2019). Det er også satset på forebygging og opplysningskampanjer, som for eksempel «Prate, smile, løfte»-kampanjen fra Helsedirektoratet (2020a), som skulle gjøre folk oppmerksom på de vanligste symptomene på slag, for å raskt kunne ringe 113.

De vanligste funksjonsutfall som følge av hjerneslag er ifølge Nasjonal faglig retningslinje for hjerneslag (Helsedirektoratet, 2017) halvsidige lammelser, følelsestup, svelgevansker, språkvansker, talevansker, synsfeltutfall, svekket balanse, uoppmerksomhet til en side, reduserte mentale funksjoner, psykiske plager, smerter, blære- og tarmforstyrrelser. Her nevnes bare synsfeltutfall som et vanlig synsproblem etter slag, mens det er minst like vanlig med redusert sentralsyn og øyemotoriske problemer (Berthold-Lindstedt et al., 2017; Hepworth et al., 2016).

Det er velkjent at slag medfører funksjonstup for mange og Nasjonal faglig retningslinje for hjerneslag (Helsedirektoratet, 2017) skisserer et standard forløp for hvordan oppfølging og rehabilitering i etterkant av slaget bør være. Synsrehabiliteringen er i Norge, som i flere andre land,

ikke standardisert og er tilgjengelig for dem som trenger den i ulik grad (Falkenberg et al., 2020; F. J. Rowe et al., 2013; Sand et al., 2013). Det er ingen automatikk i at slagrammede henvises til synsutredning eller videre til synsrehabilitering. Selv om det i Nasjonal faglig retningslinje for hjerneslag (Helsedirektoratet, 2017) anbefales at slagpasienter får vurdert synsfunksjonen etter hjerneslaget og at det bør vurderes utredning hos øyelege dersom man avdekker nyoppstått dobbeltsyn, visustap eller synsfeltutfall. Det kan dermed virke litt underlig at det kun er synsfeltutfall som nevnes blant de vanlige funksjonsutfallene. Den anbefaler videre at synstrening hos synspedagog bør være et tilgjengelig tilbud i en spesialisert rehabiliteringstjeneste, men at det må vurderes hvem som skal tilbys dette. Det anbefales at slagrammede med synsfeltutfall blant annet kan tilbys trening i kompensatoriske teknikker som trening i visuelle søketeknikker og trening av øyemotorikk med tanke på lesing. For å kunne tilby et treningsopplegg kan det være nødvendig med et samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren i kommunen og utdanningssektoren (Helsedirektoratet, 2017). At den slagrammede tilbys synsoppfølging er en anbefaling, ikke et påbud, og det er dermed valgt å ikke inkludere synsrehabilitering som en del av det nasjonale standardiserte forløpet ved hjerneslag. Dette begrunnes med at det ikke foreligger god nok forskning på feltet som kan dokumentere effekten av synsrehabilitering. I Østforsk sin rapport «Kartlegging av de regionale helseforetakenes oppfølging av slagrammede med synsforstyrrelser» (Lofthus & Olsvik, 2012) utarbeidet på oppdrag fra Helsedirektoratet, forklares tilbudet i Norge med at man utfra tilgjengelig kompetanse og engasjement må improvisere og lage lokale løsninger fordi det ikke finnes en overordnet, forskningsbasert retningslinje å jobbe ut fra. Det er ikke sammenheng mellom synskartlegging og oppfølging. Derfor er det heller ikke slik at et identifisert synsproblem automatisk fører til at tiltak blir satt inn.

Synsrehabilitering etter slag deles ofte i tre kategorier: kompensasjon, substitusjon og restaurasjon (Aimola et al., 2013; Hanna, Hepworth & Rowe, 2017; Sand, 2016). Kompenserende strategier vil si å lære teknikker for å kompensere for det manglende synsfeltet. Det vil blant annet si å trene skanning-teknikk eller visuell søkefunksjon, som vil si å bevege blikket aktivt mot siden man har utfall, for å utnytte hele synsfeltet og dermed kunne fange opp informasjon fra utfallsområdet. Uten synstrening vil mange tilegne seg en teknikk på egenhånd med å snu på hodet, og dermed kunne pådra seg feilstillinger og smerter i nakken (F. J. Rowe, 2017). I kompenserende strategier inngår også trening av øyemotorikken med tanke på lesefunksjonen, for å oppnå mer presise øyebevegelser og å synkronisere øynene. En annen kompenserende strategi er praktisk trening på

ADL (aktiviteter i dagliglivet). Med substitusjon menes at man benytter hjelpemidler. Dette vil i denne sammenheng si prismen som man fester på brilleglasset for på den måten «å flytte» informasjon som ligger i den blinde sonen av synsfeltet, inn i synsfeltet (Alex, Mark & Eli, 2012). Restitusjon går ut på å stimulere synsfeltet i overgangen mellom det blinde feltet og det fungerende feltet, for å oppnå økt aktivitet i grenselandet og et mulig utvidet synsfelt (Larcombe et al., 2018; Mueller, Mast & Sabel, 2007; Sand, 2016) Det er trening i kompensierende teknikker som anbefales i Nasjonal faglig retningslinje for hjerneslag (2017).

Pasienten har krav på informasjon om sin situasjon jf. Pasient- og brukerrettighetsloven §3-3 (2009):

Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen [...] Brukere skal ha den informasjon som er nødvendig for å få tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og for å kunne ivareta sine rettigheter.

Helsepersonell har ifølge Helsepersonelloven (1999, kap. 2, §10) plikt til å gi tilpasset informasjon og så langt mulig forsikre seg om at informasjonen er mottatt og forstått, slik det står i Pasient- og brukerrettighetsloven (2009, §3-5). Det er vanskelig å gi god og tilpasset informasjon, og heller ikke lett å sikre at informasjon er mottatt og forstått. Det er viktig at den som informerer har en god dialog med pasienten, bruker et forståelig og tydelig språk og har satt seg inn i pasientens forutsetninger for å tilegne seg informasjonen (Pedersen, Sørheim & Giske, 2015). Loven sier informasjonen skal gis på en hensynsfull måte, og det er derfor viktig å tenke igjennom hvordan informasjonen man gir kan bli oppfattet, hva som er hensiktsmessig å si og hva som kan vente. Om den tenner håp, eller slukker det som var (Kitzmüller, 2019). Mange opplever tunge tanker i etterkant av et synstap, og uvissheten om synet vil komme tilbake eller forbli forandret permanent er skremmende og angstfremkallende. Det er velkjent at synsnedsettelse, og redselen for synsnedsettelse, kan ha en negativ påvirkning på folks mentale helse (De Leo, Hickey, Meneghel & Cantor, 1999; Falkenberg et al., 2020; Heesterbeek, van der Aa, van Rens, Twisk & van Nispen, 2017; Nolleth et al., 2019; Tharaldsen et al., 2020). Det er også kjent at hjerneslag i seg selv disponerer for følelsesmessig labilitet, angst og depresjon (Eilertsen, 2015). Slik sett er disse pasientene ekstra utsatt. Det er vanskelig å imøtekomme deres rettighet i forhold til informasjon

når kunnskapen om synsforstyrrelser etter hjerneslag er så mangelfull, og det heller ikke er rutiner for screening av synsfunksjonen mens pasienten er innlagt.

Man må også vurdere i hvilken form informasjonen bør gis. Forskning viser at det kan være lettere å nå fram med skriftlig informasjon. Om pasienten der og da ikke klarer å ta inn den muntlige informasjonen som gis, er det mulighet for å ta fram den skriftlige informasjonen på et senere tidspunkt hvor man er mer klar for, og motivert for å ta det inn (Pedersen et al., 2015).

Det er kommunens ansvar å tilby alle former for habilitering og rehabilitering til den som har behov for det blant dem som oppholder seg i kommunen (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011). Men mange slagpasienter får ingen synsutredning mens de er på sykehuset, og blir kanskje ikke fanget opp før lenge etter sykdommen inntraff, om de blir oppdaget. Derfor blir de heller ikke fanget opp i kommunen og tilbudt synsrehabilitering (Raz & Levin, 2017; Sand, Thomassen, Næss, Rødahl & Hoff, 2012). De som blir henvist kan også oppleve å få avslag fordi det gjerne er Voksenopplæringen i kommunen som er ansvarlig for å gi den synspedagogiske oppfølgingen den slagrammede trenger, og behovet vurderes av det lokale PPT (Pedagogisk – psykologisk tjeneste). Da er det Opplæringslova (1998) som gjelder.

Nasjonal faglig retningslinje for hjerneslag (Helsedirektoratet, 2017) anbefaler også at når det påvises synsvansker etter hjerneslag skal synskontakten i pasientens kommune kontaktes på et tidlig stadium. En synskontakt skal følge opp kommunens innbyggere som har utfordringer knyttet til syn, i hovedsak med tanke på hjelpemidler. De skal fungere som NAV Hjelpemiddelsentralens forlengede arm ut i kommunene. Det er en frivillig ordning som flere kommuner tilbyr (Helsedirektoratet, 2018). Ofte er den innlemmet som en del av stillingen til ergoterapeuten i kommunen, og gjerne i en kombinasjon med funksjonen som hørselskontakt, som en såkalt sansekontakt. For funksjonen som hørselskontakt er det helt opp til kommunen å bestemme stillingsprosent og det er ingen krav til hørselsfaglig kompetanse (Helsedirektoratet, 2020b). Forholdet er trolig det samme for synskontakter, da samme person ofte innehar begge funksjoner. Synskontakten kan derfor ha begrensede forutsetninger for å kunne veilede og hjelpe slagrammede med sine synsutfordringer.

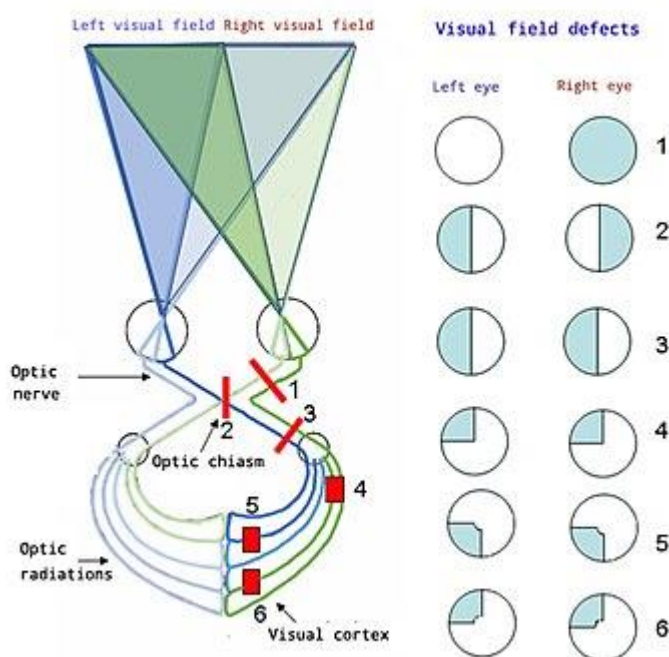
1.2 Synsforstyrrelser etter hjerneslag

Hjerneslag er både en akutt og en kronisk tilstand (Helsedirektoratet, 2017). Av alle som får hjerneslag får ca. 60 % synsforstyrrelser. Dette kan arte seg på mange forskjellige måter, for eksempel i form av synsfeltutfall, øyemotoriske utfordringer, redusert sentralsyn, lesevansker, plutselig tap av syn, dobbeltsyn, lysskyhet, adaptasjonsproblemer, balanseproblemer, «klumsethet» og persepsjonsproblemer. Persepsjonsproblemer vil si at man har vanskeligheter med å tolke synsinntrykk og det påvirker evnen til gjenkjenning (Berthold-Lindstedt et al., 2017; Falkenberg et al., 2020; Gong et al., 2015; Grunda, Marsalek & Sykorova, 2013; F. J. Rowe et al., 2019; Sand et al., 2013). Visuell neglekt er vanlig hos slagpasienter og ikke alltid lett å skille fra synsfeltutfall. Det finnes ulike tester til bruk for å kunne diagnostisere (Jones & Shinton, 2006). Alle disse synsforstyrrelsene kan føre til plager som forringer livskvaliteten, så som hodepine, fatigue, svimmelhet, lesevansker og problemer med å orientere seg i omgivelsene. Mange opplever slike plager i kjølvannet av et slag, men forstår ikke at det har noen sammenheng med synet (Berthold-Lindstedt et al., 2017; Falkenberg et al., 2020; Grunda et al., 2013).

1.2.1 Synsfeltutfall

Denne studien vil fokusere spesielt på synsfeltutfall. Synsfeltet er det man ser med begge øynene (binokulært) når man stirrer rett fram uten å bevege blikket. Monokulært synsfelt (ett øye) er ca. 90 grader temporalt fra synsaksen og 60 grader nasalt (fordi nesen skygger). Likeså ca. 60 grader oppover og ca. 70 grader nedover (Larsen, 2013, s. 33). Det finnes ulike typer og grader av synsfeltutfall, og det kan skyldes ulike årsaker. Er skaden lokalisert foran synsnervekrysningen, chiasma, får man utfall bare på det ene øyet (eksempel 1, Figur 1). Sitter skaden bak synsnervekrysningen får man skader på begge øynene. Homonym hemianopsi er den vanligste typen synsfeltutfall forårsaket av slag og forekommer hos ca. 30% av slagpasientene (Raz & Levin, 2017; F. J. Rowe et al., 2013; Sand et al., 2013). Homonym vil si at skaden er på samme side av midtlinjen. Hemianopsi betyr at den ene halvdel av synsfeltet er rammet (Fahmy, Wilhelm & Hamann, 2013, s. 209). Homonym hemianopsi vil si en synsfeltdefekt som skyldes en skade i tractus opticus, bak synsnervekrysningen (World Health Organization, 2020). Defekten kan være total eller delvis og rammer begge øynene. Homonym hemianopsi vil si en komplett synsfeltdefekt hvor halve synsfeltet er rammet på høyre eller venstre side (eksempel 3, Figur 1). Homonym kvadrantanopsi vil si at synsfeltet mangler i øvre eller nedre kvadrant, på samme side av midtlinjen (eksempel 4, Figur

1). Dersom de 10 sentrale gradene er intakt får man kvadrantanopsi med makulasparing (eksempel 5 og 6, Figur 1). Homonymt skotom vil si at det mangler flekkvise deler av synsfeltet, på samme side av midtlinjen. Ca. 10 % av pasientene med synsfeltutfall etter slag opplever spontan bedring. Sjansene for dette er størst de tre - fire første månedene, noen sier de to første ukene (Raz & Levin, 2017; F. J. Rowe et al., 2013).



Figur 1 Oversikt over ulike synsfeltutfall

(https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Hemianopsia_en.jpg) CC-BY-SA-4.0

1.3 Konsekvenser av synsfeltutfall

Synsfeltutfall påvirker den enkeltes dagligliv og livskvalitet, men ofte i en form som er «usynlig» for andre (Falkenberg et al., 2020). I starten tenker man kanskje ikke på det selv heller, fordi hjernen «fyller ut» det som mangler, slik at det er vanskelig å oppdage. Det fører gjerne til at man opplever at man støter borti både personer og gjenstander når man skal ta seg fram, eller har lett for å skumpe borti og velte ting, uten helt å forstå hvorfor. Evnen til å orientere seg og ta seg fram

reduseres fordi man mister oversikten. Det blir farligere å krysse gata, man finner ikke varene i butikken og man er mer utsatt for å falle nedi eller snuble over ting (Falkenberg et al., 2020; Goodwin, 2014; F. J. Rowe et al., 2013). Synsfeltutfallet påvirker også evnen til å lese. Har man venstresidig utfall, kan man ha vanskeligheter med å finne starten på linja (for dem som pleier å lese fra venstre mot høyre) og man kan miste begynnelsen av ordet man fikserer på. Venstresidig utfall fører til flere lesefeil, fordi man mister informasjon som trengs for å kjenne igjen ordene. Er utfallet mot høyre ser man ikke hvor linja slutter. Dette gjør linjeskiftene vanskelige og det går ut over lesehastigheten (Grunda et al., 2013; Howard & Rowe, 2018; Rowe et al., 2011; Smith et al., 2018). I sosiale sammenhenger må man tenke på hvordan man plasserer seg i forhold til andre, slik at man for eksempel får dem man skal kommunisere med inn i det seende feltet.

Mange opplever en stor sorg ved å miste førerkortet. Det kan oppleves som om de blir berøvet friheten og selvstendigheten. Alminnelige gjøremål som å reise, komme seg på jobb og å handle inn varer blir for mange mye vanskeligere uten førerkort (Falkenberg et al., 2020; Hartley et al., 2014; Mathisen & Eilertsen, 2016). I Norge er kravet for å kunne kjøre et synsfelt på minst 120 grader i horisontalplanet og 60 grader i vertikalplanet når man ser rett fram for Førerkortgruppe 1. Dessuten må det ikke være noen utfall innenfor de 20 sentrale gradene ved blick rett fram. For Førerkortgruppe 2 og 3 er kravene strengere. Da må synsfeltet være minst 160 grader horisontalt og 90 grader vertikalt. I de 30 sentrale gradene må det ikke være noen utfall ved blick rett fram (Førerkortforskriften, 2004).

1.4 Helsekompetanse

Mange pasienter opplever problemer i etterkant av hjerneslaget som skyldes synsforstyrrelser, men de forstår ikke at det kan være forklaringen (Berthold-Lindstedt et al., 2017; Grunda et al., 2013). Dette kan tyde på manglende helsekompetanse.

Helsekompetanse er personers evne til å forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse. Det gjelder både beslutninger knyttet til livsstilvalg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019).

Helsekompetanse har med evnen til å motta og forstå kunnskap å gjøre, for så å ta det i bruk og integrere det i eget liv. Men hvor god innsikt en pasient har i sin egen sykdomstilstand kommer ikke bare an på egen grad av helsekompetanse, men har like mye med fagpersoners kommunikasjonsferdigheter å gjøre (Diederichs, Jordan, Domanska & Neuhauser, 2018). Fagpersoner må invitere pasienter til samarbeid for å få bedre innblikk i hva det vil si å leve med kroniske helseutfordringer. Slik kan de bli bedre rustet til å gi støtte og råd av medisinsk og psykososial art og på den måten styrke pasientens evne til mestring (Vågan & Skirbekk, 2016). Eksempler på helsekompetanse kan være å forstå hva som er risikofaktorer for å utvikle sykdom, og kunne vurdere om en selv bør og kan gjøre noen endringer i livsstil for å prøve å forebygge (Abdullah, Liew, Salim, Ng & Chinna, 2019). Når det gjelder hjerneslag vet man for eksempel at røyking, høyt blodtrykk og overvekt er risikofaktorer. Ut fra denne kunnskapen kan man vurdere om det er noe å hente for egen del på å prøve å legge om livsstilen for å redusere risikoen for å utvikle sykdom. Helsekompetanse er også nødvendig for å forstå og følge opp legens forordninger hva gjelder medisinbruk (Diederichs et al., 2018). Det kan for eksempel være å forstå betydningen av å dryppe øynene med trykksenkende øyedråper hvis man har glaukom (grønn stær) og også forstå konsekvensene av å la det være. Dessuten kan helsekompetanse sette pasienten i stand til å stille spørsmålstegn ved legens vurderinger eller anbefalinger og etterspørre «second opinions» (Diederichs et al., 2018; Nutbeam, McGill & Premkumar, 2018).

2 Formål og hensikt

Skal vi være med på å skape pasientens helsetjeneste må vi vite hvor skoen trykker og hvilke behov de har. For å finne ut det er pasientens egen stemme et vesentlig og nødvendig innspill. Da må vi spørre slagrammede med synsfeltutfall hvordan de opplever å leve med synsfeltutfall og hva de synes er viktig og vanskelig i deres nye hverdag.

Denne oppgavens formål er å belyse erfaringene slagrammede med synsforstyrrelser i form av synsfeltutfall har gjort seg i etterkant av slaget. Fokus vil være på hvordan de opplever at synsfeltutfallet påvirker hverdagen og det sosiale livet, og hvordan den enkelte har opplevd oppfølgingen av synet da hjerneslaget inntraff, og i tiden etterpå. Det er særlig blitt fokusert på følgende spørsmål:

Hvilke erfaringer har du gjort deg i dagligliv og arbeidsliv gjennom å leve med synsfeltutfall?

Hvilken betydning har synsfeltutfallet for ditt sosiale liv?

Hvilke faktorer har vært viktige for deg med tanke på syn i tiden etter slaget?

Oppgaven vil gi et innblikk i menneskers personlige erfaringer med å leve med synsfeltutfall, noe som er viktig og nyttig for å øke fagpersoners kunnskap om hva som er utfordringene, og behovet, hos denne gruppen pasienter. Ved økt bevissthet om synsforstyrrelser og hvilke utslag de gir, blir synsforstyrrelser lettere å avdekke, vanskeligere å ignorere og lettere å møte med en tilpasset oppfølging. Økt synsfaglig fokus hos fagpersoner og økt innsikt i synsproblemene konsekvenser for pasienten kan bidra til økt helsekompetanse rundt dette temaet. Det kan også resultere i bedre rutiner for synsrehabilitering og dermed økt livskvalitet for personer med synsfeltutfall etter hjerneslag.

3 Metode

I denne oppgaven blir det benyttet kvalitativ metode for å samle inn data. Kvalitative metoder har til hensikt å fortelle noe om hvordan mennesker opplever livet sitt «innenfra» og hvordan de forstår sine erfaringer. Kvalitative metoder inndeles ofte i fem: intervju, observasjon, internett, analyse av foreliggende tekster og analyse av audio- og videoopptak. Intervju er den mest brukte metoden innen kvalitativ forskning (Thagaard, 2018). I denne oppgaven ble semistrukturert intervju valgt som den mest hensiktsmessige metoden. At intervjuet er semistrukturert vil si at det er laget en intervjuguide (se Vedlegg 2) hvor temaene for intervjuet er definert på forhånd. Man sørger for å komme innom alle temaene, men kan hoppe fra tema til tema underveis og la intervjupersonens fortelling være styrende (Thagaard, 2018). Et kvalitativt forskningsintervju har som mål å belyse intervjupersonenes erfaringer, tanker og følelser. Det forutsetter at det skapes en trygg og tillitsfull atmosfære som gjør at intervjupersonen har lyst til å fortelle og svare på spørsmålene som stilles. Disse ferdighetene læres og utvikles av å intervju, altså gjennom å praktisere. (Kvale, Brinkmann, Anderssen & Rygge, 2009; Thagaard, 2018). Et godt og vellykket forskningsintervju skal også oppleves som meningsfullt for den som blir intervjuet. Det skal gi en anledning til å reflektere over eget liv, slik at intervjupersonen også kan oppleve ny innsikt og forståelse av egen livssituasjon (Kvale et al., 2009). Dette er målet man må etterstrebe. Men et vellykket resultat kommer ikke av seg selv. Det stiller store krav til forskeren. Faren er stor for å stille ledende spørsmål, ut fra egen forforståelse (Kvale et al., 2009). Intervjupersonen bestemmer selv hva og hvor mye han vil fortelle om et tema, men man kan ikke sikre seg mot at han avslører mer i intervjuet enn det han i etterkant vil være komfortabel med. En intervjusituasjon blir aldri en symmetrisk relasjon. Fortroligheten er ensidig, da det er intervjupersonen som må åpne seg og svare på spørsmål. Det er forskeren som har initiativet, og «makten» i settingen og det er dennes jobb å påse at intervjuet holder seg innenfor de rammer som er satt på forhånd (Thagaard, 2018). Holdningen man går inn i intervjuet med og formidler gjennom ordvalg, toneleie og framtoning kan påvirke resultatene man får. Hvilken yrkesgruppe forskeren representerer kan gi intervjupersonen assosiasjoner som kan påvirke intervjusituasjonen. Det er viktig å gå inn i intervjuet med åpent sinn og vise varhet og ydmykhet overfor samtalepartneren (Drageset & Ellingsen, 2010; Thagaard, 2018).

Om en studie er troverdig vurderes utfra om man anser at resultatene er pålitelige, gyldige, og overførbare. Gyldighet går på om resultatet synes å være representativt for fenomenet eller gruppen som studeres. Pålitelighet er en forutsetning for gyldighet (Drageset & Ellingsen, 2010).

Pålitelighet handler om nøyaktighet og mulighet for etterprøving av resultater. Det handler også om hvor godt subkategorier og tema dekker dataenes innhold. Overførbarhet vil si om resultatene kan ha betydning også for andre grupper eller situasjoner (Drageset & Ellingsen, 2010; Graneheim & Lundman, 2004). Graneheim & Lundman (2012) snakker også om delaktighet. I en kvalitativ studie skapes teksten i samspillet mellom intervjuer og den som blir intervjuet, og det er umulig for intervjueren og distansere seg for ikke å påvirke resultatet.

3.1 Utvalg

For å besvare problemstillingen ble det valgt å inkludere personer som hadde hatt hjerneslag for minst 6 måneder siden og som hadde fått synsforstyrrelser i form av homonym hemianopsi i forbindelse med dette. De skulle ha synsforstyrrelsen som sin største utfordring etter slaget. I tillegg skulle de kunne snakke norsk, være samtykkekompetente og i stand til å gjennomføre et intervju.

3.2 Rekruttering

For å få hjelp til rekruttering av deltakere til studien ble det tatt kontakt med optikere, ortoptister, privatpraktiserende øyeleger og slagenheter i Buskerud og Telemark. Dette ble gjort for å sikre deltakere fra ulike miljøer (Thagaard, 2018).

Tabell 1- Oversikt over deltakerne i studien

	Alder	Sivilstand	Tid siden slaget	Synsfeltutfall	Førerkort	Jobbstatus når syk	Jobbstatus ved intervju
1	70	Gift	2 år	Venstre	Ja	Jobb 100%	Pensjonist
2	60	Enslig	2,5 år	Venstre	Ja, ikke bil	Uføretrygdet	Uføretrygdet
3	65	Samboer	8 mnd.	Høyre	Ja	Jobb 100 %	Sykemeldt
4	70	Gift	1 år	Venstre	Ja, kjørte lite	Pensjonist	Pensjonist
5	75	Gift	1,5 år	Begge sider	Ja	Pensjonist	Pensjonist
6	65	Gift	6 år	Høyre	Ja	Jobb 100%	Uføretrygdet
7	55	Gift	2,5 år	Venstre	Ja	Jobb 100%	Jobb 35%
8	50	Enslig	2 år	Høyre	Ja	Jobb 100%	Jobb 100%

Rekrutteringsprosessen ble vanskeligere enn antatt og det ble behov for å utvide inklusjonsperioden og rekrutteringsområdet. Deltakerne som til slutt ble inkludert ble rekruttert via synspedagog, optiker, ortoptist og ergoterapeut i de nye fylkene Vestfold og Telemark og Viken. Jeg fikk tilsendt de aktuelle telefonnummer, tok kontakt med dem på telefon og sendte dem en skriftlig invitasjon til deltakelse på mail, med informasjon om studiens formål og hensikt. I alt åtte personer med homonym hemianopsi etter hjerneslag ble inkludert i studiet. Gjennomsnittsalderen var 62,75 år. Av de åtte var fem stykker i jobb da de fikk hjerneslag, mens tre mottok ytelse fra NAV i form av pensjon eller uføretrygd (Se Tabell 1).

3.3 Gjennomføring av intervju

Deltakerne fikk selv velge hvor de ville intervjuet skulle finne sted. Dette ble vurdert som viktig fordi det kan være av stor betydning for intervjuets kvalitet om det foregår i intervjupersonens vante omgivelser eller i en ukjent og utrygg setting (Thagaard, 2018). Tre av intervjuene ble gjennomført i deltakernes hjem, et på deltakerens arbeidsplass, et på min arbeidsplass og tre på deltakernes lokale bibliotek. Ved to tilfeller var ektefelle tilstede under intervjuet. En intervjuguide (se Vedlegg 2) ble benyttet som utgangspunkt og retningslinje for intervjuet og det var svært varierende hvor mange spørsmål og oppfølgingsspørsmål som måtte stilles for å drive samtalen framover. Noen snakket ganske fritt og uoppfordret, mens andre var avhengig av litt mer «drahjelp». De som hadde ektefelle tilstede søkte hjelp hos denne når det var noe de ikke husket, eller noe de ikke helt visste hva de skulle svare på. Den ene ektefellen deltok kun i samtalen da deltakeren inviterte til prat, mens den andre kunne falle inn i samtalen uoppfordret. I analysen ble dette tatt hensyn til ved at pårørendes uttalelser ikke ble inkludert i analysen, bortsett fra der intervjupersonen bad om en direkte opplysning, eller bekreftelse på noe denne var usikker på. Intervjuene varte i gjennomsnittlig 40 minutter. Alle intervjuene ble tatt opp med lydopptaker. Omdanningen fra samtale til lydopptak kan omtales som den første abstraheringen av datamaterialet. Den neste skjer ved transkribering (Kvale et al., 2009).

3.4 Transkripsjon

Alle intervjuene ble transkribert i sin helhet før analyse. De ble hovedsakelig transkribert på bokmål, men noen dialektord ble tatt med. Forskeren har selv utført transkriberingen. På den måten bevares også informasjon om stemningen i intervjuet og visuelle ledetråder som ellers ville gått tapt

(Tjora, 2017). Det ble markert hvor det oppstod latter eller forstyrrelser, og hvor en tredjeperson brøt inn i samtalen. Dette ble gjort for å gjøre analysen av innholdet og meningene i intervjuet enklere, ved å synliggjøre ikke-språklig informasjon som lett kunne blitt glemt (Graneheim & Lundman, 2004). Fem timers lydopptak resulterte i 132 transkriberte sider. For forskeren, som også gjennom de skrevne intervjuene kan se for seg intervjuobjektene og huske deres kroppsspråk og stemningen i intervjuet, kan det oppleves som om mer informasjon viderefremmes i utskriftene enn hva faktisk er tilfelle (Drageset & Ellingsen, 2010).

3.5 Analyse

Innholdsanalyse blir ofte benyttet innen humanvitenskap og sykepleievitenskap (Lundman & Graneheim, 2012). Metoden er godt egnet for analyse av tekster som for eksempel transkriberte intervjuer. Tilnærmingen kan være både deduktiv og induktiv. Deduktiv tilnærming vil si å undersøke noe ut fra en etablert mal, mens induktiv tilnærming vil si at man tar for seg intervjuene med et mer åpent sinn og leter etter hvilke fortellinger og tema som trer fram i intervjuene (Lundman & Graneheim, 2012). Selve analyseprosessen ved innholdsanalyse går ut på å abstrahere det konkrete utsagnet informantene har sagt via ulike nivåer til man står igjen med et eller flere overordnede tema. Man går fra det konkrete og spesifikke til det abstrakte og generelle (Graneheim, Lindgren & Lundman, 2017). Først starter man med å trekke ut meningsenheter fra teksten. Meningsenheter vil si de minste meningsbærende deler av teksten. Disse kondenseres til kortere og mer presise utsagn, som samtidig bevarer innholdet i meningsenheten. Så abstraheres disse igjen og gis en kode. Deretter samles koder med lignende innhold i subtema, for til slutt ende som et eller flere tema (Lundman & Graneheim, 2012).

Kvalitativ innholdsanalyse, som beskrevet av Lundman & Graneheim (2012) ble benyttet for å analysere den transkriberte teksten. Etter å ha lest gjennom intervjuene i sin helhet ble det identifisert meningsenheter i tekstmaterialet. Disse ble deretter kondensert til en enklere formulering. Denne formuleringen ble kondensert og gitt en kode. Likheter ved de forskjellige kodene ble videre abstrahert og samlet i 9 subkategorier. Disse ble deretter samlet i 6 kategorier. Det var en krevende og møysommelig prosess. De ulike trinnene i prosessen ble diskutert med veileder og i felleskap ble de endelige formuleringene utformet. Målet var hele tiden å abstrahere og løfte enhetene opp til et overordnet tema (se Tabell 2). Kategoriene ble så slått sammen til 2 subtema, som igjen ble samlet i et overordnet tema: Synsfeltutfall – en bagatellisert «fare».

Tabell 2 – Eksempler på hvordan data er kondensert fra meningsenhet til kode og plassert i kategori.

Meningsenhet	Kondensering	Kode	Subkategori	Kategori
<i>Folk kommer opp og sier liksom «Er det så farlig a?». For det at, har det noen betydning liksom? Og, for det er vanskelig for folk å se hvordan det fungerer [når synsfeltutfallet ikke kan «sees» av andre]</i>	<i>Folk tror ikke det er så farlig, ser ikke at han har noen problemer etter slaget</i>	<i>Synsfeltutfallet er usynlig for andre</i>	<i>«Lider» i stillhet</i>	<i>Psykiske utfordringer</i>
<i>Det som er irriterende er vel at du ikke kan fortelle dem åssen det egentlig er, for det er liksom, folk sier «Har det noen betydning a?» og «Gjør det noe a, at du ikke ser den veien?»</i>	<i>Irriterer seg over at han ikke kan få folk til å forstå utfordringene synet gir</i>	<i>Synsfeltutfallet lar seg ikke forklare for andre</i>	<i>Opplevs frustrerende</i>	

3.6 Etikk og refleksjon rundt egen forskerrolle

Deltakerne i denne studien stilte frivillig opp. De mottok en invitasjon til deltakelse som fortalte om formålet med studien. Invitasjonen inneholdt også en «svar-slipp», og ved å underskrive på denne samtykket de til deltakelse i studien (Bakketeig & Magnus, 2002). Deltakerne ble informert om at de når som helst kunne trekke seg fra studien uten å oppgi noen grunn og uten konsekvenser. Selv om deltakerne er informert om dette, kan det være at det likevel oppleves vanskelig. Ved et intervju kommer forsker og intervjuperson tett på hverandre, og dersom man lykkes i å etablere en god relasjon, kan intervjupersonen føle at han svikter forskeren ved å trekke seg, selv om han skulle ønske det (Tjora, 2017). Dette kan man ikke forhindre at kan skje, men det ble tatt hensyn til ved at frivilligheten til å delta ble tatt opp, ikke bare i forkant, men også i forbindelse med det fysiske intervjuet. Thagaard (2018) mener intervjusituasjonen framstår mindre asymmetrisk når forskeren har kompetanse i kommunikasjon, hva tilfelle er når man jobber med mennesker og utvikler samtalekompetanse i jobben. Deltakerne i denne studien ble spurt om hvor de ville intervjuene skulle foregå. Dette er også med på å jevne ut asymmetrien, da intervjuene fant sted på en arena hvor deltakeren følte seg trygg og komfortabel. Det ble også lagt vekk på å ha god tid i forkant og etterkant av intervjuet for å bli litt kjent, slik at man lettere kunne etablere en relasjon begge parter følte seg trygg i. En intervjusituasjon kan oppleves ukjent og medføre stress og engstelse for at man ikke er godt nok forberedt, eller ikke vil kunne svare på det det spørres om. Det ble lagt vekt på at det skulle bli en god situasjon og at begge parter skulle klare å slappe av. Å gjenfortelle sin historie kan for noen føles som å gjenoppleve den. Dette er krevende følelsesmessig. Det samme er det når man blottstiller sårbarhet og manglende mestring. Det er viktig at forskeren opptre støttende, lyttende og gir positive tilbakemeldinger (Kvale et al., 2009; Thagaard, 2018). Samtidig kan det være positivt for intervjupersonen at noen viser interesse og etterspør deres historie. De kan oppleve en anerkjennelse av at de har noe viktig å fortelle, at deres fortelling er betyr noe for andre og de kan oppleve ny erkjennelse av egen situasjon.

Deltakerne ble rekruttert av andre, og forskeren tok først kontakt med dem etter at kontaktinformasjon var mottatt. Hvorfor de takket ja til å delta kan være et ønske om å hjelpe, et ønske om å spre informasjon om tilstanden, fortelle om noe de hadde vært misfornøyd med eller de ønsket en mulighet for hjelp. Det kan ha vært mange ulike grunner, og de bestemte selv hva de ville svare på og fortelle om. Slik sett kan man si at intervjupersonene også har makt i relasjonen. Ved analysen gjelder også den skjeve maktbalansen, i det forskeren har monopol på å fortolke de

innsamlede dataene og «bestemmer» dermed hva intervjupersonen har sagt (Graneheim & Lundman, 2004; Kvale et al., 2009). I denne studien var forsker bevisst på dette i sin tilnærming i intervjuene og analysen, for å minimere effekten av ulik makt.

Opplysningene er blitt behandlet konfidensielt og enkeltpersoner skal ikke kunne bli gjenkjent i etterkant av datainnsamlingen. I det transkriberte datamaterialet er personnavn og stedsnavn fjernet for å anonymisere personer og institusjoner. Det er ikke opplyst hvor personene er rekruttert fra, utover fylke, og alder er rundet til nærmeste 5 år (Tjora, 2017). Det ble bare stilt spørsmål som var relevante for problemstillingen og data som allment oppfattes å være av sjenerende og uadekvat karakter ble ikke berørt. Dette prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD (Norsk senter for forskningsdata), og er blitt godkjent: ref 429139 (se vedlegg 3).

4 Resultater

Innholdsanalysen identifiserte 9 subkategorier, 7 kategorier, 2 subtema og til slutt et overordnet tema; Synsfellutfall – en bagatellisert «fare» (Se Tabell 3).

Tabell 3 – Oversikt over studiens tema og subtema

Tema	Synsfellutfall – en bagatellisert «fare»	
Subtema	Mangelfull helsekompetanse	Behov for omstilling
Kategorier	<ul style="list-style-type: none">• Mangel på kunnskap• Tilfeldig synsoppfølging• Ulike erfaringer med hjelpeapparatet	<ul style="list-style-type: none">• Synsutfordringer• Endringer i hverdagen• Psykiske utfordringer• Verden er blitt utrygg og farlig

4.1 Mangelfull helsekompetanse

Mangel på kunnskap

Deltakerne fortalte om symptomer på sykdom som ikke samsvarte med «Slag-testens»: Prate - Smile-Løfte. Selv om de kjente til denne testen, passet den ikke til deres sykdomsbilde, og de slo fra seg tanken på at det kunne være slag. I stedet håpet de det ville gå over, prøvde å sove det bort, eller valgte å bare se det litt an. En av dem fortalte at hun våknet med sterk hodepine om natta og tok en smertestillende tablett. Hun merket ikke noe på synet da, fordi det var mørkt og hun slo ikke på lyset. Så sovnet hun igjen, og når hun våknet igjen på morgenen merket hun at det var noe med synet.

Det [synet] var det eneste jeg merka. Men jeg tok jo, i og med at jeg går på blodfortynnende da, så tok jeg jo den der testen da, holdt jeg på å si, og alt fungerte jo, så det var kun synet, og da visste jeg jo ikke sånn nøyaktig hva det var heller da, liksom bare et eller annet med øyet

Hun ble såpass engstelig at hun ringte en bekjent og han sa hun måtte ringe legevakta. Likevel lot hun det gå et døgn før hun kontaktet lege. Og heller ikke legen vurderte det til at det hastet.

Ja, det skal jeg gjøre [ringe legevakta søndag], sa jeg. Men jeg blei jo ikke noe verre. Men jeg støtte jo veldig mye borti ting. Det var jo uvant for meg, vet du. Støtte borti ting hele tida. Ja, så ringte jeg da på mandag morgen til fastlegen min, og da fikk jeg time klokka 14.

Flere hadde opplevd lignende episoder hvor de har merket symptomer på sykdom, men latt være å kontakte lege. Da har det gjerne dreid seg om Tia-anfall, som er blitt bekreftet på CT ved senere undersøkelser. Symptomene de nevnte var hodepine, svimmelhet, oppkast, manglende kontroll over armbevegelser, «ør» i hodet, flimring, «noe rart» med øyet.

En av deltakerne tok raskt kontakt med lege da hun opplevde symptomer, men erfarte at helsevesenet også manglet kunnskap om slag. Hun fortalte om møtet med fastlegen:

Da var det tydelig at fastlegen da overhodet ikke har peiling på, på hvordan slag kan arte seg [...] Og han tok EKG og dette da, og der var det jo ingen ting. Og jeg husker han sa: Du har i hvert fall ikke hatt slag i lillehjernen, sa han. Det hadde jeg jo da.

Dette hadde blitt påvist på CT ved en senere anledning, da hun fikk et nytt slag.

Ulike erfaringer med helsevesenet

Om ikke alle var fornøyd med fastlegen, sa alle at de hadde opplevd den generelle oppfølgingen på sykehuset som god og de var svært fornøyde. Det de ikke var så fornøyde med var det de opplevde som liten kunnskap om synsforstyrrelser som en følge av slag. Og selv om synsforstyrrelser ble avdekket under sykehusoppholdet, var det svært varierende hvor mye informasjon om tilstanden som hadde blitt gitt.

De fant jo ut at det hadde vært en blodpropp på høyre hjernehalvdel. Og den går på syn, hukommelse og balanse. Så det synet fikk jo jeg egentlig bare beskjed om at det, må ta tida til hjelp, kan jo hende det kommer igjen og kanskje ikke. Ingen nevnte noe om opptrening.

Det kan også virke som om noen har blitt testet, eller mulig gjennomgått en rask kartlegging, uten at dette har blitt formidlet til pasienten på en måte som pasienten har forstått, og de eventuelle funnene er ikke blitt presentert for pasienten.

Det var aldri noe sånn [synsundersøkelse], så da jeg var på sykehuset så var det liksom, det var ei jente der som sjekka litt sånn med en blyant og sånn.

Erfaringene fra sykehusoppholdene i forhold til utskrivelse var ulike. Noen hadde blitt sendt hjem uten informasjon om muligheter for oppfølging, og noen hadde blitt henvist direkte til videre oppfølging. Selv de som hadde blitt behandlet ved samme sykehus hadde fått ulik informasjon og oppfølging i etterkant.

Tilfeldig synsoppfølging

Flere av deltakerne hadde hatt tilbud om synstrening i etterkant av slaget. En hadde blitt henvist til Voksenopplæringen i kommunen for synstrening direkte fra sykehuset. Tre hadde gått til synstrening hos ergoterapeut. Disse tre var blitt henvist fra ulike instanser, to fra sykehus og en fra øyelege. Tilbudet de hadde fått varierte i innhold og omfang. Alle som hadde erfaring med synstrening mente det hadde vært nyttig. En hadde fortsatt to dobbelttimer trening i uka og hadde hatt dette tilbudet i ca. ½ år, mens de andre hadde fått et tilbud om 10 timer totalt og ønsket at tilbudet hadde fortsatt.

Hvis man får tilbud om trening så betyr jo det veldig mye for psyken da, for den enkelte også da, ikke sant? At du faktisk gjør noe som, altså man har jo godt av å gjøre noe i det hele tatt, ikke sant? At man føler at man bidrar med noe da, selv om det ikke er kjemperesultater så vil det bidra rent psykisk, tenker jeg.

To hadde vært på rehabiliteringskurs i regi av Blindeforbundet på Hurdalsenteret. En av disse hadde blitt henvist fra sykehus, mens den andre hadde funnet fram til informasjon om tilbudet på egenhånd. To av informantene hadde ikke hatt noen form for oppfølging av synsforstyrrelsene, utover kontroll med synsfeltundersøkelse hos øyelege. Men de har funnet noen teknikker selv:

Det har jeg lært meg sjøl, for nå snur jeg veldig mye på huet til venstre for at jeg ikke skal bli nedkjørt.

Ingen av dem nevnte å ha vært i kontakt med synskontakt i kommunen, men en hadde forsøkt å oppnå kontakt med denne.

4.2 Behov for omstilling

Hos deltakerne i studien var det hovedsakelig synsfunksjonen som ble rammet av slaget. Selv om de tilsynelatende kunne oppfattes som heldige, hadde synsforstyrrelsen bydd på mange utfordringer både i forhold til praktiske gjøremål i hverdagen, men også på det følelsesmessige planet. Slaget kom for de fleste brått og uventet.

Så liksom, pang, over natta, så blir det jo en kjempeforandring

Mange fikk livet snudd på hodet, og måtte gi avkall på både jobb og fritidsinteresser. De kjente daglig på savn etter livet slik det var, samtidig som de skulle skape sitt nye liv og fylle det med innhold. Som en av dem uttrykker:

For det å ha meningsfulle hverdager, det er det som er viktig.

Synsutfordringer

Alle deltakerne har fått synsfeltutfall etter slaget. To vet de har total homonym hemianopsi, for flere er det sannsynlig at det dreier seg om kvadrant anopsier som er mer og mindre komplette. Av andre synsutfordringer nevner de dobbeltsyn, lysskyhet, persepsjonsproblemer og lesevansker.

Flere fortalte at de hadde hatt lesevansker umiddelbart etter slaget, men at det var gått tilbake av seg selv, eller som en følge av iherdig trening. De mente også de hadde vent seg til utfordringene synsforstyrrelsen gav ved lesing, men også at de hadde lært seg teknikker for å øke lesehastigheten. Noen anså seg selv som raske lesere. Dette til tross for at synsfeltutfallet fortsatt var et faktum.

Men det er klart, det er jo forskjell at du ikke ser til høyre på linja liksom.

Av de åtte informantene var det bare en som kunne fortelle om store lesevansker i etterkant av slaget. Han så bokstavene, men kunne ikke navngi dem. Dette tok han svært tungt. Han gav uttrykk for at dette reduserte hans følelse av å være selvstendig og delaktig.

At jeg ikke kan lese. At jeg ikke ser så godt, det er nå, men at jeg ikke kan lese. Jeg var glad i å lese før, og, så det er kjedelig [...] Orienter meg. Jeg greier ikke lese avisa. Også, jeg greier ikke orientere meg om det som skjer rundt meg.

Han sa han følte det var dette som hemmet ham aller mest etter slaget. Dette at han ikke fritt kunne lese det han ville, ikke orientere seg uhemmet, uten å være avhengig av hjelp, enten av ektefelle eller hjelpemidler. Han syntes heller ikke det ble det samme å høre på lydbøker som det var å lese en bok.

Deltakerne fortalte at de opplevde at det var blitt vanskelig å orientere seg. Dette skyldtes ikke bare problemer med å lese. De fortalte også om problemer med å kjenne seg igjen på steder de egentlig kjente godt. Og de snakket mye om at de følte de hadde mistet oversikten. De så ikke hele bildet. Dette gjaldt både ute i naturen, i bybildet og i butikker. To fortalte om lysskyhet og et nytt behov for å bruke solbriller inne. Dette var et helt ukjent problem for de andre. Flere forteller at de har lært seg å kompensere ved å endre hodestillingen. Dette gjør de for å få oversikt på kino, teater, passe seg i trafikken og når de leser.

Endringer i hverdagen

De fleste fortalte at de måtte bruke mye lenger tid for å orientere seg fordi de ikke hadde oversikt lenger.

Og komme inn i klesbutikker hvor jeg før liksom bare scanna over, ikke sant, du får med alt, der henger det noe lekkert borti der, og så nå må jeg, nå må jeg se bevisst liksom, over hele da, selv om jeg, selv om jeg ser på en måte alt, så er det oppfatningen, å liksom ta inn altså, det går litt seinere.

Mangelen på oversikt førte også til sammenstøt med personer og gjenstander. Synsfeltutfallet gjorde at ting og personer som befant seg på den siden utfallet var, ble borte for dem. Alle sa de opplevde det slitsomt å forholde seg til mange synsinntrykk samtidig som det var mye annet å forholde seg til. For eksempel å gå på kjøpesenter var det ingen som likte. En sa hun ikke lenger hadde evnen til å «lese situasjonen», det å kunne se hva hun kom til å møte av hinder og bevegelser, å kunne forutse hva som kom til å skje. Før ville hun stoppet opp og avpasset farten etter forholdene. Nå endte det ofte i sammenstøt og kollisjoner og det var vanskelig å manøvrere i store folkemengder, på kjøpesenter, på bussholdeplasser og lignende.

Så da hadde, automatisk, selv om det er mye mennesker, så stopper det jo litt opp, for du ser det er mange foran deg. Men det gjør jo ikke jeg. Og også da lærer man seg å stå stille, også bare flytte, vri hodet da.

Flere sa de hadde måttet lære seg å bevege seg i rolig tempo. Da var det lettere å ta seg fram, både i egen bolig og ute i samfunnet. Det opplevdes også svært vanskelig å gå eller sykle side om side med andre, dersom den andre gikk på «feil» side. Det krevdes derfor at de måtte tenke igjennom hvordan de plasserte seg i samhandling med andre.

Alle hadde opplevd å få muntlig kjøreforbud i forbindelse med slaget. Noen hadde måttet levere inn førerkortet, og noen hadde ikke fått det inndratt, men kjørte ikke, fordi de selv opplevde det som uansvarlig. Det hadde vært tøft for flere å ikke få kjøre. For noen hadde kjøring vært en stor del av jobben og for mange var førerkortet nødvendig for å kunne drive med sine fritidsinteresser. Noen gav uttrykk for at de kanskje ikke var helt overbevist om at et kjøreforbud var riktig:

Men akkurat den der synsfeltmålinga, den, men de har vel sikkert gjort riktig.

En av informantene hadde opplevd så stor bedring av synsfeltutfallet at hun fikk førerkortet tilbake og syntes hun hadde fått friheten og livet sitt igjen. Flere bar på håpet om å oppleve det samme.

I mangel av muligheten til å kjøre selv hadde deltakerne måttet finne nye måter å ta seg fram på. Mange fortalte at de gikk mye mer enn før. Noen hadde begynt å sykle, mens andre syntes sykling var utrygt. De som hadde en partner fortalte at det stort sett var partneren som fraktet dem dit de skulle, mens de to som ikke hadde brukt bil særlig mye i forkant heller, syntes tog og buss var gode alternativ. To av informantene hadde fått TT-kort og en hadde fått dekket egen jobbsjåfør av NAV. Flere hadde også byttet bolig for å komme mer sentrumsnært og for å få jobb og butikker i gangavstand.

Tre av informantene sa de hadde problemer med gjenkjenning, både av ansikter og steder. Det kunne oppleves både flaut og irriterende. En fortalte om en redsel for hva andre trodde om han:

De tenker sikkert: Det er da forferdelig overlegen den der har blitt! For jeg har store problemer med å kjenne igjen mennesker som jeg ser i en litt annen situasjon enn der jeg er vant med å se dem.

Og en annen fortalte om den frustrerende opplevelsen det var når «kart og terreng» ikke stemte. Hun hadde et detaljert bilde i hodet sitt av hvordan gatebildet skulle se ut, for hun kjente byen godt, men det hun faktisk så stemte ikke overens med dette.

Fem av de åtte deltakerne var i jobb da slaget rammet. Av de tre andre var to pensjonister og en uføretrygdet på grunn av annen sykdom. Det var stor forskjell på hvordan de ulike arbeidsplassene hadde tatt vare på sine ansatte i sykdomsforløpet, og hvordan de hadde klart å tilrettelegge for at den ansatte skulle komme tilbake til jobb etter sykdomsperioden. Det var også forskjell blant informantene på hva de selv ønsket. En kunne ikke se noen mulighet for å fortsette i jobben, og var glad det var et alternativ å gå av med pensjon. Mens en annen, som var avhengig av førerkort i jobben og hadde endt opp som uføretrygdet syntes livet var blitt grusomt. Noen hadde vært heldige og hadde opplevd at arbeidsgiver virkelig hadde lagt til rette for at de skulle komme tilbake i jobb. Noen hadde gode erfaringer med NAV i samarbeid med arbeidsgiver. Men dette gjaldt ikke alle. Noen arbeidsgivere hadde overhodet ikke lagt til rette, eller kunnet legge til rette for at den ansatte skulle kunne komme tilbake etter sykdommen. En beskrev slutten på sin arbeidskarriere slik:

Nei, da var det bare å, eh, de har sendt meg sånn, eh, ved jul, så har det bestandig kommet en blomst.

Mens noen syntes det sosiale livet var nesten som før, opplevde andre å ha fått et mer aktivt sosialt liv enn før. Det var særlig fordi de var blitt aktive i Blindeforbundet eller andre interesseorganisasjoner. En fortalte med begeistring om Blindeforbundets lokallag og hvor moro de hadde det når de var samlet og syntes det var kommet noe positivt ut av synsproblemet.

Mens andre likte seg best alene, i sitt eget selskap. Eller kanskje sammen med sin partner eller noen få gode venner, og opplevde liten glede ved større selskap og sammenkomster.

Psykiske utfordringer

Flere av informantene fortalte om følelsesmessige endringer. De var blitt lettrørte og tårene meldte seg raskt. De opplevde også å føle seg dumme og klønete når de støtte borti ting eller veltet kopper og glass, og de engstet seg for hva andre tenkte. En fortalte at han etter slaget hadde begynt å slite med nervene, noe som hadde vært helt ukjent for ham fra tidligere. Dette gjorde at livet var blitt vanskelig, fordi angsten meldte seg raskt når han prøvde å utfordre seg selv, for eksempel hvis han skulle prøve å reise og finne fram alene.

Noen fortalte at kontakten med helsepersonell, og måten informasjon hadde blitt formidlet på, hadde hatt negativ innvirkning på deres mentale tilstand:

Så da jeg da ringte, og fikk beskjed om at det kan gå et halvt år, og det er det ingen som aner liksom, og det er ikke sikkert du får det tilbake heller. Da var det jo helt ned i kjelleren for meg.

Alle fortalte at de hadde vært innom tunge tanker, men i større og mindre grad. De sa det var varierende hvor ofte de mørke tankene kom, og en sa han prøvde å unngå situasjoner som minnet ham om da han ble syk. Alle jobbet med seg selv og prøvde å tenke positivt.

En har jo noen valg etterpå da. Og å gi opp er ikke noe valg. Det er jo å prøve å fokusere på det positive da. Hva man kan gjøre ut i fra de forholdene man har.

Av de åtte informantene levde seks av dem i et parforhold. Flere av dem sa de fikk hjelp av sin partner. Særlig ble rollen som sjåfør trukket fram. Ellers hadde de hjelp av partneren når de var ute og handlet. To av informantene omtalte sin partner som mer enn en som hjalp dem. De sa de var helt avhengig av den andres støtte i hverdagen.

Alle informantene sa på et eller annet tidspunkt i intervjuet at de følte seg heldig, eller at de tenkte det kunne ha gått verre. Noen sammenlignet seg med andre slagrammede eller synshemmede de hadde møtt, og følte seg heldige i forhold til deres situasjon. En sa at han jo kunne vært død, og følte seg heldig fordi han ikke var blant dem. Men det var ikke bare tanker om hvor heldige de hadde vært. En sa:

Jeg har ikke vært SÅ heldig, på grunn av at jeg har fått det, men i forhold til mange andre så har jeg jo vært heldig i grunn.

Og en annen sa han kunne se at det kunne ha vært mye, mye verre, men trodde det var en dårlig trøst for de fleste.

Det kunne oppleves utfordrende å ha fått skader som andre ikke kunne se. Tilsynelatende kunne de virke helt upåvirket av slaget, og det opplevde de også i kommentarer fra andre. Å forstå hva et synsfeltutfall kan gi av problemer og utfordringer i hverdagen er ikke lett å sette seg inn i. Og nettopp det, at andre ikke forstod kunne være både fortvilende og frustrerende. En fortalte:

Folk kommer opp og sier liksom «Er det så farlig a?». For det at, har det noen betydning liksom? Og, for det er vanskelig for folk å se hvordan det fungerer.

Etter at slaget rammet var det mange som hadde merket at de trengte mer hvile og ro enn før. Et familieselskap kunne være svært krevende, selv om det bare var personer de kjente tilstede. To sa at de syntes de hadde det best alene, eller sammen med bare partneren.

Flere trakk fram påkjeningen de opplevde at det var å gå på et kjøpesenter med mye folk. Det var utfordrende å skulle fordøye alle inntrykkene og samtidig skulle være observante nok til å unngå sammenstøt med personer og gjenstander. De følte på et sterkt behov for å kunne trekke seg tilbake og kanskje kunne legge seg litt nedpå, eller i hvert fall bare kunne lukke øynene og stenge verden ute. Også for de som fortsatt var i jobb kunne det være behov for å ta en hvil eller to i løpet av dagen. Dette hadde de aldri kjent behov for før.

Verden er blitt utrygg og «farlig»

Den nye synssituasjonen hadde ført med seg nye farer. Tilsynelatende ufarlige situasjoner var blitt farlige. For eksempel det å gå tur i bratte bakker og trapper uten rekkverk, og å gå på turstier langs skrenter eller tilrettelagte stier hvor rekkverk manglet eller hvor det ikke var tett rekkverk. En fortalte:

For der var det jo rett ned, det var jo ikke noe rekkverk en gang! Men når en ser så går en jo automatisk unna og passer deg, ikke sant? Det var jo sånt rekkverk da, men det var svære sånn, det var ikke tett, det var sånne svære mellomrom. Det er sånne ting, sånne ting som egentlig er blitt mye mer farlig da, som du ikke tenker over for du har en naturlig, når du ser godt så gjør du det ikke liksom.

Å gå langs veien var blitt en risikosport, hvis de gikk på samme side av veien som de hadde synsfeltutfallet. Da kunne det for dem se ut som de gikk på kanten, men egentlig gikk de langt ute i kjørebanelen. Farlige situasjoner oppstod, som i dette tilfellet:

Så nå går jeg liksom, før vet du, når jeg skulle gå til jobben på venstre side av veien, også begynte bilene allikevel å kjøre sånn i bue rundt meg, og jeg skjønnte ikke, for du vet jeg, jeg så jo ikke på, du vet sånne ting, jeg gikk langt uti, veien slutta der for meg vet du.

En rekke andre situasjoner som gjorde dem redde og utrygge kom fram i intervjuene. De var redde for å ikke finne fram på nye steder og på uoversiktlige steder. Noen var redde for å reise med

kollektivtransport alene. De var redde for å falle, både på turer i skogsterreng og ellers. Derfor hadde de mer eller mindre kuttet ut å gå tur i terreng, men de var også engstelige for fortauskanter og å bevege seg i trafikkerte områder generelt. En var redd for å bli kjørt ned av syklistene og en annen var redd for å kjøre på noen når han syklet. Han kunne plutselig bråstoppe fordi han fikk en fornemmelse av at «noe» kom inn fra siden, og måtte stoppe og sjekke. To var redde for å være alene, samtidig som de var redde for å miste selvstendigheten. En var redd for hva andre ville tenke om han når han ikke kjente kjentfolk han møtte på gata, og han var redd for om noen skulle tro han ikke var edru hvis han støtte bort ting eller andre personer. En annen var redd for at andre skulle behandle han som et «persilleblad» og ikke ta ham for den personen han fortsatt var. En var redd for å håndtere varm mat. Flere var redde for å sykle og gå på ski.

5 Diskusjon

Resultatene fra intervjuene viste at å få et synsfeltutfall hadde fått store konsekvenser for den enkelte, både rent fysisk, men også psykososialt. Det hadde ført med seg endringer i dagliglivet, i arbeidslivet og i forholdet til familie og venner. Det som ble mest framtrødende var nok hvor mange faktorer det var i «det nye livet» som gjorde verden «farlig» og utrygg på en helt annen måte enn før. Mange opplevde det som om livet ble totalt omsnudd. De hadde fått kontakt med følelser i seg selv som de aldri hadde kjent på før.

5.1 Synsfeltutfall – en bagatellisert «fare»

Ut fra resultatene kan det synes som om omverdenen tar ganske lett på det å få synsproblemer, og mener at de slagrammede må være glad til som ikke ble hardere rammet. Ser man nøyere etter og undersøker hva slags konsekvenser en synsreduksjon medfører for den enkelte viser det seg at et synstap påvirker livet på så og si alle områder. Når man vet at av alle sanseintrykk man mottar kommer 90 % via synssansen (Shandiz et al., 2018), forstår man hvor viktig denne sansen er. På spørsmål om hvilken sans man tenker er den viktigste svarer også mange synet. Frykten for å miste synet er stor (De Leo et al., 1999). En studie foretatt av Knauer & Pfeiffer viser at mange faktisk er villig til å ofre mange år av livet sitt mot å få normalsynet sitt tilbake (Knauer & Pfeiffer, 2007). Det er derfor betenkelig at det er så lite systematikk rundt kartlegging av synsfunksjonen etter et slag, og at informasjon og oppfølging er så tilfeldig. Det er dokumentert at både gjennomgått hjerneslag og synstap, hver for seg, disponerer for depresjon og i ytterste konsekvens selvmord (De Leo et al., 1999; Pompili et al., 2014). Slik det er i dag signaliserer alle, både helsevesen og omgivelsene for øvrig, at det ikke er noe å bry seg om. Et synsfeltutfall er ikke viktigere enn at dette bør den enkelte kunne takle alene og det tvinger det enkelte individ til å oppføre seg deretter. De oppfordres nærmest til å fortrenge sine egne problemer og forventes å vise at de mestrer. Synsproblemet behandles som en bagatell i den store sammenhengen, for det er så mange som har fått det mye verre. Det mangler studier som dokumenterer at det er mer enn en begrenset effekt av synstrening etter hjerneslag og det er derfor Nasjonal faglig retningslinje for hjerneslag (Helsedirektoratet, 2017) ikke går inn for at alle skal få tilbud om synsrehabilitering. Denne studien viser at alle som fikk synstrening opplevde det som nyttig og mente det hadde gitt resultater. En beskrev også en psykososial effekt av treningen ved at hun følte

seg ivaretatt og følte hun kunne bidra og gjøre noe aktivt for å styrke egen helse. Dette er også en effekt som er viktig for å mestre sin nye situasjon (De Leo et al., 1999).

I tillegg til denne alvorlige faren for å miste viljen til å ville leve, var det mange farer som truet livet, direkte og indirekte. Det var blitt farligere å bevege seg rundt omkring fordi de ikke kunne passe seg i trafikken på samme måte som før. De kunne ikke vurdere underlaget der de gikk og kunne lett overse hindringer i veien, slik at de var blitt mer utsatt for å falle. De kunne overse skilting og dermed gå feil, eller gå på steder det var farlig å gå. De kunne komme for langt utpå kanter og skreinter fordi de ikke la merke til hvordan forholdene var. Det var også denne individuelle redselen for å gå seg bort, for å dumme seg ut, for å virke overlegne når de ikke kjente folk igjen, for å søle og velte ting, for å kolliderere med noen og for at andre skulle behandle dem annerledes enn før. Dette gjorde at det kunne føles bedre å ikke oppsøke disse situasjonene, og at de dermed valgte å holde seg mer hjemme i trygge omgivelser, til tross for at flere også var redde for å være alene. Denne strategien bekreftes i resultatene fra en lignende studie fra Skottland (Hazelton et al., 2019).

5.1.1 Behov for økt helsekompetanse og systematiske rutiner i helsetjenesten

Resultatene viser at det er stor uvitenhet rundt slag og synsproblemer som konsekvens av slag. Selv om det finnes kunnskap om emnet, og forskning viser at ca. 60 % av alle som får hjerneslag får synsproblemer, tyder funnene på at kunnskapen ikke har nådd fram til de som trenger den og skal anvende den. Det er behov for økt helsekompetanse (Diederichs et al., 2018; Helse- og omsorgsdepartementet, 2019; F. J. Rowe, 2017). Dette er også påpekt i tidligere studier (Smith et al., 2018). Når man vet hvor høyt vi mennesker verdsetter synssansen, kan det virke underlig at den ikke blir viet mer oppmerksomhet i helsevesenet. Studier viser at mange slagrammede aldri blir henvist til synsfeltundersøkelse, perimetri, eller synsrehabilitering (Sand, Thomassen, Næss, Rødahl & Hoff, 2012). De forblir udiagnostisert og overlatt til seg selv. Dette til tross for at synsfeltdefekter assosieres med utfordringer i dagliglivets aktiviteter, ADL, og økt falltendens (Jones & Shinton, 2006; Sand et al., 2012). Skal den totale helsekompetanse økes må fagpersoner tilegne seg kunnskap, dernest må man ta konsekvensen av økt kunnskap og iverksette tiltak som bringer den videre til pasienten i form av utredning, behandling og informasjon. Skal pasienten kunne ta kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse er de helt avhengig av tilstrekkelig og tilpasset informasjon om sin tilstand og sine muligheter for bedring (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019;

Pasient- og brukerrettighetsloven, 2009). Denne studien viste et behov for at fagpersoner snakker med pasienten om tilstanden, prognosen og om mulighetene som finnes for rehabilitering. Det ville gjort situasjonen for pasienten mer avklart og forutsigbar, samtidig som det ville bidratt til å skape realistiske forventninger og forståelse for hvilke utfordringer de kunne komme til å møte. Flere av deltakerne trodde synet ville komme tilbake i løpet av få dager og fikk seg en ny «nedtur» da de etter hvert fikk vite at synsfeltutfallet også kunne forbli permanent.

Historiene forteller om mange situasjoner deltakerne har møtt på hvor det har vært mangel på kunnskap, både hos dem selv og hos helsevesen og hjelpeapparat. Når det gjelder dem selv er det for eksempel dette med å forstå sykdomstegn, og å ta symptomer på alvor. Flere forteller om episoder hvor de har følt seg dårlige, eller har merket at «noe» har skjedd, hvor de har overbevist seg selv om at det nok ikke er noe, at de vil vente å se, eller har valgt å legge seg og tenkt at de kan sove det av seg. Flere forteller at de kjenner til kampanjen med «Prate, smile, løfte» (Helsedirektoratet, 2020a), men at de hadde andre symptomer enn de som er tatt med der. Derfor regnet de med at det i hvert fall ikke var snakk om hjerneslag, og ville heller ikke oppsøke lege fordi det sikkert ikke var noe alvorlig. Dette kan ha sammenheng med den generelle tendensen mennesker har til å bortforklare ubehagelige ting, men kan også skyldes lav helsekompetanse (Diederichs et al., 2018; Nutbeam et al., 2018; Rätty, Silvennoinen & Tatlisumak, 2018). Studier har vist at det er varierende kunnskap om slag og forebygging av slag i befolkningen generelt, og også blant dem som selv har hatt slag. Det er også svært varierende om man lar denne kunnskapen få noen konsekvenser for livet man lever (Falkenberg et al., 2020; Pettersen, Bøe & Haraldstad, 2017; White, Bynon, Marquez, Sweetapple & Pollack, 2013).

Deltakerne har alle synsforstyrrelser etter slaget. Noen har komplett homonym hemianopsi, noen har homonym kvadrantanopsi og noen vet ikke helt hvordan synsfeltet er. Dette kan tyde på at informasjonen ikke har vært tilstrekkelig og ikke tilpasset person og situasjon, slik loven sier den skal være (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2009). I tillegg til synsfeltutfallet forteller flere om lysskyhet, mens noen ikke er plaget av sterkt lys i det hele tatt. En forteller om store lesevansker. Flere har persepsjonsproblemer, problemer med å kjenne igjen ansikter og steder. Alle disse forstyrrelsene er kjente synsforstyrrelser etter slag (Falkenberg et al., 2020; F. J. Rowe et al., 2019; Rätty et al., 2018). Deltakerne har forskjellige opplevelser av når synsforstyrrelsen ble oppdaget. Noen vet at den ble oppdaget på sykehuset mens de var innlagt og de vet også at de ble henvist

videre til oppfølging. Noen oppdaget det selv mens de var på sykehuset og tok selv initiativ til utredning. Noen mener synsproblemene ble oppdaget i etterkant og først ble påvist ved undersøkelse hos øyelegen. Det er uvisst hvem som henviste til øyelegen. Ble det henvist fra sykehuset har det trolig vært mistanke om synsforstyrrelser under innleggelsen. Noen fikk ikke tatt perimetri (synsfeltundersøkelse) før de kom på rehabiliteringskurs på Blindeforbundet sitt Syn- og mestringscenter på Hurdal. Dette virker svært tilfeldig og rotete. Selv de som tilhører samme sykehus, i samme helseforetak, forteller om ulike forløp. Det tyder på at ingen standardiserte prosedyrer eller forløp følges og hva som venter den enkelte av utredning og oppfølging på syn er helt tilfeldig og slett ikke forutsigbart. Dette bekreftes i andre studier, både fra norske forhold og fra utlandet (Falkenberg et al., 2020; Lofthus & Olsvik, 2012; F. J. Rowe et al., 2013; Sand et al., 2012).

Deltakerne har tatt imot den oppfølgingen som er blitt tilbudt, i den grad de har fått noe tilbud. Noen er blitt fullt opp av fastlegen, noen i kommunen av ergoterapeut og/eller logoped, noen av ergoterapeut på sykehus, noen på kurs hos Blindeforbundet, noen på synstrening hos synspedagog på voksenopplæringen, noen har kun hatt tilbud om synsfeltundersøkelse på øyeavdelingen på sykehuset. Stort sett er deltakerne i studien fornøyd med oppfølgingen. Flere sier også at det er vanskelig å savne noe man ikke vet om. I kontakt med andre har de blitt klar over andre oppfølgingsregimer som disse har vært en del av.

God informasjon er en forutsetning for å øke pasientens kompetanse omkring egen helse og gjøre han motivert og i stand til å ta vare på seg selv (Diederichs et al., 2018; Sørensen et al., 2015). En av deltakerne forteller at hun fikk minimal informasjon om sin tilstand på sykehuset, selv da det ble etterspurt ved utskrivelse. Hun gir uttrykk for at hun er svært skuffet over dette og mener man må kunne forvente mer. Dette er hennes subjektive opplevelse, og det må tas med i betraktning at det kan ha vært gitt mer informasjon, men at den ikke ble mottatt på det tidspunktet den ble gitt. Dette er et fenomen som er velkjent for helsepersonell (Pedersen et al., 2015). En sykehusinnleggelse er en stressende situasjon for de fleste. Å oppleve nyoppstått sykdom gjør at pasienten kan føle seg engstelig og redd. Hodet kan være fullt av bekymring for framtida. Det kan være bekymring for forpliktelser som ikke blir fulgt opp hjemme. Pasienten er rett og slett ikke mottakelig for informasjon, fordi situasjonen er så stressende på alle måter. Dette fritar selvsagt ikke helsepersonell fra å gi informasjon. Informasjon har pasienten rett til (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2009). Helsepersonell skal gi informasjon i tråd med rettigheten i Pasient- og

brukerrettighetsloven (Helsepersonelloven, 1999). Kunsten er å gi tilpasset informasjon til rett tid, slik at mottaker er i stand til å ta imot. Når og hvor det bør skje er helt individuelt (F. J. Rowe, 2017). Om informasjonen ikke er tilpasset den enkelte og gitt på riktig tidspunkt, kan den også gjøre vondt verre og få pasienten til å miste troen på at situasjonen blir bedre eller kan mestres (Kitzmüller, 2019). En av deltakerne ytret ønske om at informasjonen skulle vært skriftlig, og at den skulle inneholde opplysninger om videre tilbud og muligheter. Da ville det vært lettere å hente den fram igjen når hun var klar. Dette støttes i studier som har vist at pasienter lettere tilegner seg informasjon når den gis både skriftlig og muntlig, sammenlignet med bare muntlig (Pedersen et al., 2015). Det ville også vært en mulighet at informasjonen hadde ligget tilgjengelig elektronisk. Særlig da informasjon om mulige veier til rehabilitering og oppfølging og hvor de kunne henvende seg for mer opplysninger og hjelp. Hadde oppfølgingsforløpet vært ensartet kunne det vært en enkel løsning. De fleste deltakerne i denne studien var erfarne pc-brukere og ville ikke hatt noen problemer med å finne informasjonen på nett. De andre hadde pårørende som kunne hjelpe. Men den digitale helsekompetansen varierer også, slik som helsekompetanse generelt, så det sikrer ikke at informasjonen når alle som trenger den (Diederichs et al., 2018; Diviani et al., 2019; Nutbeam et al., 2018).

Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019-23 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019) sier at pasienten har rett til å få god informasjon og opplæring om diagnose, behandling og de endringer diagnosen forårsaker i livet sitt. Resultatene i denne studien viser at denne rettigheten ikke er innfridd i forhold til syn.

En av deltakerne fortalte at hun hadde «gått i kjelleren» etter en telefonsamtale med en øyelege. Hun hadde først fått et venteliste-brev fra sykehuset hvor det stod hun ville bli innkalt til undersøkelse innen 3 måneder. Dette trodde hun måtte være feil, for hun regnet med at synet ville komme tilbake av seg selv i løpet av en uke eller to. Derfor ringte hun sykehuset og ble så oppringt av en øyelege. Han hadde informert henne om at synet kanskje ikke ville komme tilbake, men at ingen visste helt sikkert. Det var bare å vente og se. Det var da hun sa hun «gikk i kjelleren». Det hadde føltes som at han tok alt håp fra henne. Hun hadde ringt for å få bekreftet en forventet snarlig bedring, men følte hun fikk det motsatte. Hun sa hun trodde ikke legen forstod hvordan informasjonen han gav traff henne, og sendte henne ned i mørket.

Dette er et eksempel på at man har liten garanti for at det budskapet man sender ut blir mottatt slik det var tenkt. Samtidig kan det være et eksempel på at det er «farlig» å ta for lett på måten budskapet formidles, og at man må være klar over at å få vite sin medisinske diagnose og prognose ikke er tilstrekkelig informasjon til pasienten. En diagnose er bare et navn på en tilstand, det er konsekvensene av diagnosen, hva det innebærer å ha fått denne diagnosen som ofte er underkommunisert. Studier har vist at selv om pasientene har fått en diagnose og vet at de har synsfeltutfall, forstår de ikke hva det innebærer for dem i hverdagen, og forstår ikke at mange av vanskelighetene de møter på skyldes synet (Hazelton et al., 2019; Howard & Rowe, 2018). Hvorfor betydningen av en diagnose underkommuniseres kan være fordi vi som fagpersoner vet for lite om akkurat det. I en artikkel av Vågan & Skirbekk (2016) blir det påpekt at kunnskap om hvordan det er å leve med kroniske sykdommer og hvordan de best kan bidra til mestring er mangelvare hos leger. Derfor jobbes det med å få undervisning i brukermedvirkning inn i legeutdannelsen. Dette med mål om å øke legenes innsikt i pasientens perspektiv og erfaring, og å gi legen bedre redskaper for å formidle informasjon som er forståelig og relevant (Vågan & Skirbekk, 2016). Pasienten har rett på opplæring om diagnose, behandling og hvilke konsekvenser dette får for livet videre (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019), så dette er et viktig initiativ.

5.1.2 Konsekvenser av hjerneslaget og synsforstyrrelsen

Kitzmüller (2019) skriver at hun som forsker ofte opplever at personene hun intervjuer starter med å beskrive det akutte sykdomsforløpet i detalj. Hun mener det skyldes de store endringene som skjer akkurat i det øyeblikket. Det er da livet de kjente snur. Dette gjelder også flere av deltakerne i denne studien. De forteller detaljert om øyeblikket som var slutten på det gamle livet og starten på det nye. Selv de som sier de ikke husker noe fra selve akutfasen gir detaljerte beskrivelser av hva som skjedde tett opptil. Kitzmüller (2019) sier det virker som om dette øyeblikket ikke oppleves som fortid, men lever i beste velgående og stadig gjenoppleves i minnene. En av deltakerne i denne studien sier at han prøver å unngå situasjoner som minner han om sykdomsdebuten. Det oppleves emosjonelt krevende. Han ønsker å legge dette øyeblikket bak seg, og konsentrere seg om å se framover.

Konsekvenser i dagligliv og arbeidsliv

Alle deltakerne levde et aktivt liv på det tidspunktet de ble syke. Fem av de åtte var i jobb. Mange sier de savner det «gamle» livet. Størst savn uttrykker kanskje de som var glad i å kjøre bil, og hadde hele sin identitet knyttet til det å kjøre. To av deltakerne var i utgangspunktet ikke interessert i eller opptatt av bilkjøring, og gav uttrykk for å det ikke gjorde noe fra eller til om de hadde sertifikat. Likevel var de opptatt av at andre de kjente, eller hadde sett i trafikken, heller ikke burde kjørt.

Å ikke kunne kjøre bil påvirker livet radikalt for mange (Mathisen & Eilertsen, 2016). De to som ble hardest rammet av kjøreforbudet i denne studien var en yrkessjåfør og en annen som var avhengig av bil i jobben. For yrkessjåføren gikk det på identiteten, fordi jobben hadde vært livet hans.

Eilertsen (2015) snakker om å finne seg nye livsprosjekt. Livsprosjekt er «en betegnelse på gjennomgripende, identitetsskapende og meningsskapende livsområder innvevd i hver enkelts liv» (Eilertsen, 2015, s. 30). Yrkessjåføren var blitt uføretrygdet etter slaget på grunn av synsfeltutfallet og strevde fortsatt med å stake ut sitt nye livsprosjekt og finne en mening. Situasjonen var noe annerledes for den andre som via NAV fikk innvilget sjåfør fram til pensjonsalder. Han var tilbake i jobb som før og hadde gjenfunnet sin identitet som yrkesutøver. Men fordi han også hadde vært avhengig av sertifikat for å utøve sin hobby, var det på det sosiale felt han strevde med å finne sin plass. I likhet med flere andre i studien hadde han oppsøkt nye miljøer og der funnet nye arenaer for sosial samhandling.

Det var flere strategier for å gjøre noe meningsfylt ut av den nye situasjonen og å utvikle et nytt livsprosjekt (Eilertsen, 2015). En hadde oppsøkt frivillig arbeid og begynt å jobbe i butikk. Hun hadde ikke fått noen oppfølging etter slaget fra kommunens side og så på dette frivillige arbeidet som en form for rehabilitering. En annen hadde blitt med i kommunestyret og jobbet der aktivt for saker som var viktige for synshemmede, som for eksempel kvalitet på gatebelysning i kommunen. Noen hadde engasjert seg i interesseforeninger og fant dette meningsfullt, samtidig som de hadde fått en ny kontaktkrets.

Flere hadde måttet legge bort gamle hobbyer. En hadde vært veldig glad i å lese og sørget veldig over tapet av denne interessen. Han hadde prøvd lydbøker, men det gav ham ikke den samme opplevelsen som det gav å kunne trekke seg tilbake med en god bok. Noen hobbyer var rett og slett blitt farlige å fortsette med. En hadde vært en ivrig jeger. Han hadde fått beskjed av legen sin om at

han ville være livsfarlig for omgivelsene. Andre hadde elsket naturen og friluftsliv, men turte nå ikke benytte naturen på samme måte i redsel for å falle. Selve naturopplevelsen var heller ikke lenger den samme, fordi de hadde ikke det videsynet som før opplevdes så befriende når de skuet utover et åpent fjellandskap.

Tap av førerkort hadde også gjort det vanskelig å ta seg fram til hytta. Det var vanskelig nok å komme seg til jobb for alle var ikke fortrolige med å ta buss. De som hadde reist kollektivt tidligere opplevde ikke denne terskelen like høy som de som aldri hadde pleid å bruke bussen. Vanskeligheter med å komme seg fram hadde ført til at en hadde solgt huset for å få gangavstand til butikk, offentlige kontorer og jobb.

Alle disse endringen i hverdagen, usikkerheten rundt hvordan synet blir og tapet av muligheten til å utøve aktiviteter og interesser som før, påvirket deltakerne mentalt. Men de prøvde å se framover.

Det er jo å prøve å fokusere på det positive da. Hva man kan gjøre ut i fra de forholdene man har

Konsekvenser på det mentale og sosiale planet.

Synssansen regnes av mange som den viktigste sansen (De Leo et al., 1999). Raz& Levin (2016) forteller at frykten for å miste synet er rangert på fjerdeplass på en liste over hvilke sykdommer/tilstander eldre mennesker frykter mest. Dette kan absolutt være en reell angst hos slagpasienter med synsforstyrrelser. Flere av deltakerne i studien hadde opplevd å få flere slag, eller nye slag mens de var innlagt på sykehuset. De kunne fortelle at synsfeltet var blitt redusert for hvert nytt slag. I tillegg til angsten for å miste synet var noen også redde for å være alene og de kviet seg for å gjøre en masse dagligdagse ting fordi det rett og slett var farlig eller innebar en risiko for å mislykkes. Denne angsten for å mislykkes var også svært framtrødende i resultatene i studien fra Skottland (Hazelton et al., 2019). Andre ting valgte de å unngå fordi det ble for slitsomt. Dette gjaldt særlig selskaper og arrangement eller steder med mange mennesker. Alle deltakerne opplevde at de trengte mer ro enn før, og nevnte spesielt fatigue. Fatigue kan beskrives som en tretthetsfølelse man ikke kan hvile bort. Det er en kjent følge av slag, men også knyttet til synsproblemer (Schakel, Bode, van de Ven, et al., 2019). Dette kan blant annet skyldes at når man har redusert syn må man bruke mer krefter på å tolke det man ser, og for å mestre dagliglivets

utfordringer kreves en større kognitiv innsats enn hva som kreves av seende. Det kan også henge sammen med nedstemthet og depresjon (Schakel, Bode, Elsmann, et al., 2019).

Det kan fort bli en ond sirkel det at man kvier seg for å utfordre seg selv med å gå ut og delta i samfunnet, isolerer seg og får tunge tanker og dermed blir det enda vanskeligere å utfordre seg selv til mer aktivitet. Det fører til liten tro på seg selv og dårlig selvtillit (Hazelton et al., 2019). En sa at han i den situasjonen han var kommet hadde noen valg, og å gi opp var ikke ett av dem. Det kan jo tyde på at han har vært innom det å gi opp som en mulighet, men valgt å forkaste det. Slike mørke tanker er ikke ukjente (De Leo et al., 1999; Pompili et al., 2014).

To av de åtte deltakerne sa sykdommen hadde hatt en positiv innvirkning på det sosiale livet fordi de ved å engasjere seg i interesseorganisasjoner, som for eksempel Blindeforbundet, hadde blitt mer aktive enn før. To av de andre seks mente at det sosiale livet ikke var så endret, mens en hadde opplevd en stor forandring. Fra å være aktiv i motorsykkelmiljøet hadde han nå orientert seg mot sykkelmiljøet og funnet nye bekjenskaper der.

Jeg har alltid kjørt mye motorsykkel og alle jeg kjenner har gjort det og vi har vært en gjeng på grunn av det, og der har jeg selvfølgelig blitt utafør. Jeg har jo mye med dem å gjøre enda, men når du ikke får kjøre lenger så er det, da forandrer det seg fort.

De siste tre syntes egentlig de hadde det best alene eller sammen med færrest mulig, helst bare partneren. Dette bekreftes også i flere studier. Synshemmede generelt kan ha lett for å trekke seg tilbake og isolere seg, og står i fare for å pådra seg psykiske utfordringer som et tilbaketrukket liv ofte fører med seg (Kempen, Ballemans, Ranchor, van Rens & Zijlstra, 2011; Kempen, Ranchor, Ambergen & Zijlstra, 2014; Nollett et al., 2019). Slik sett kan slaget også føre til følelsesmessige konsekvenser og store endringer i partnerens liv. Fra å være en partner kan rollen endre seg til å bli en omsorgsperson. I tilfeller hvor den slagrammede blir deprimert, eller fort blir sliten og ønsker et mer tilbaketrukket liv, kan det medføre at partneren også må gi avkall på aktiviteter og verdifulle relasjoner til andre mennesker (Kitzmüller & Asplund, 2018; Strøm & Dreyer, 2019).

5.2 Begrensninger og styrker ved studien

I to av intervjuene var pårørende tilstede. Dette kan selvsagt påvirke intervjuene på en negativ måte som for eksempel at deltakerne føler at de ikke kan snakke så fritt. Samtidig kan det være positivt fordi de vet de kan få hjelp av den pårørende om noe er vanskelig å huske, eller å uttrykke, og dermed bidra til å gjøre situasjonen tryggere. I det ene tilfellet satt pårørende i rommet ved siden av og hørte samtalen, men kom kun med innspill på oppfordring. I det andre tilfelle var pårørende mer aktivt tilstede og hjalp til med å huske hendelsesforløp og ulike faser i oppfølgingen etter hjerneslaget. I analysearbeidet skilte ikke disse to intervjuene seg noe nevneverdig ut, og det er ikke grunn til å tro at dette har påvirket resultatene i noen særlig grad.

Utvalget på åtte er lite og man kan ikke trekke allmenne konklusjoner ut fra et så lite materiale. Likevel gir det en innsikt i hvordan det *kan* være å leve med synsfeltutfall etter hjerneslag. Om utvalget er lite, blir ikke den enkeltes opplevelse og erfaring mindre riktig av den grunn. Resultatene som viser at synsfeltutfall får store konsekvenser for dem som rammes er gjenkjennbart fra andre nasjonale og internasjonale studier (Falkenberg et al., 2020; F. J. Rowe, 2017; Smith et al., 2018; Tharaldsen et al., 2020). En styrke ved studien er at den avdekket eksempler på ting som ikke fungerte som det burde og ting deltakerne hadde savnet av oppfølging. Slik sett kan studien bidra til økt bevissthet rundt behov og tiltak. Den viser at fagpersoner trenger fagkompetanse om både synsdiagnose og hva denne faktisk betyr for pasienten i det daglige. Dessuten må fagpersonen besitte kompetanse innen kommunikasjon for å oppfylle pasientens rett til relevant og forståelig informasjon som utvikler pasientens helsekompetanse. Studien viste at synsfeltutfall både har fysiske og psykiske konsekvenser. At synstap ofte medfører psykiske vansker er godt dokumentert, men at så mange «vanlige» situasjoner i hverdagen ble farlige på grunn av synsfeltutfallet var viktig å bli oppmerksom på.

En annen styrke var at rekrutteringen ikke var gjort av forsker slik at forskeren ikke hadde noen personlig relasjon til deltakerne. Det skulle derfor ikke være noen fare for at noen skulle føle seg forpliktet til å delta. Dette medførte også at det var utfordrende å finne deltakere, da det viste seg at de ulike instansene hadde liten oversikt over om de hadde potensielle deltakere blant sine

pasienter. De som ble spurt om deltakelse kan ha blitt vurdert som «ressurspersoner» av dem som rekrutterte og blitt spurt fordi de trodde de ville takke ja. Det kan slik sett være en mulighet for at utvalget ikke er representativt. Det kan for noen virke skremmende å delta i en studie, mens for andre kan det virke spennende. Noen er tilbakeholdne fordi de ikke er så fortrolige med å formulere egne tanker, mens andre er vant med å reflektere og er komfortable med å dele sine tanker.

Selv om utvalget var lite viste analysen at innholdet var «mettet». Etter hvert som prosessen skred fram kom det sjeldnere og sjeldnere opp nye momenter. Det er dermed grunn til å tro at det viktigste er blitt med. Et større antall deltakere ville trolig ikke bidratt med nye meninger.

6 Konklusjon

Studien viste at å få et synsfeltutfall er «farligere» enn mange tror. Det krever en stor evne til omstilling, da mange må oppgi både jobb og fritidsinteresser. Faren for å utvikle psykiske vansker øker, mange alminnelige aktiviteter blir farlige og man blir mer utsatt for uhell. Det mangles kunnskap om synsforstyrrelser som tegn på, og konsekvens av, hjerneslag både hos befolkningen generelt og hos helsepersonell. Økt kunnskap om hvordan hjerneslag kan påvirke synet og hvilke utfordringer det medfører for den enkelte vil gjøre det lettere å gi pasienten informasjon som er relevant og forståelig på en skånsom og hensiktsmessig måte. Det vil øke pasientens helsekompetanse og gjøre framtida tryggere og mer forutsigbar. Det må også utvikles en tydelig og ensartet strategi for screening og oppfølging av synsproblemer slik at vi får et tilbud i Norge som fanger opp alle.

Referanser

- Abdullah, A., Liew, S. M., Salim, H., Ng, C. J. & Chinna, K. (2019). Prevalence of limited health literacy among patients with type 2 diabetes mellitus: A systematic review. *PLoS One*, 14(5), e0216402-e0216402. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216402>
- Aimola, L., Lane, A. R., Smith, D. T., Kerkhoff, G., Ford, G. A. & Schenk, T. (2013). Efficacy and Feasibility of Home-Based Training for Individuals With Homonymous Visual Field Defects. *Neurorehabil Neural Repair*, 28(3), 207-218. <https://doi.org/10.1177/1545968313503219>
- Alex, R. B., Mark, T. & Eli, P. (2012). A Pilot Evaluation of On-Road Detection Performance by Drivers with Hemianopia Using Oblique Peripheral Prisms. *Stroke Res Treat*, 2012, 176806-176810. <https://doi.org/10.1155/2012/176806>
- Ali, M., Hazelton, C., Lyden, P., Pollock, A. & Brady, M. (2013). Recovery From Poststroke Visual Impairment: Evidence From a Clinical Trials Resource. *Neurorehabil Neural Repair*, 27(2), 133-141. <https://doi.org/10.1177/1545968312454683>
- Bakketeig, L. S. & Magnus, P. (2002). What is a research protocol and why is it necessary? *Tidsskr Nor Laegeforen*, 122(25), 2464.
- Berthold-Lindstedt, M., Ygge, J. & Borg, K. (2017). Visual dysfunction is underestimated in patients with acquired brain injury. *J Rehabil Med*, 49(4), 327-332. <https://doi.org/10.2340/16501977-2218>
- Campbell, B. C. V. (2020). Stroke. *The Lancet (British edition)*, 396(10244), 129.
- De Leo, D., Hickey, P. A., Meneghel, G. & Cantor, C. H. (1999). Blindness, Fear of Sight Loss, and Suicide. *Psychosomatics*, 40(4), 339-344. [https://doi.org/10.1016/S0033-3182\(99\)71229-6](https://doi.org/10.1016/S0033-3182(99)71229-6)
- Diederichs, C., Jordan, S., Domanska, O. & Neuhauser, H. (2018). Health literacy in men and women with cardiovascular diseases and its association with the use of health care services - Results from the population-based GEDA2014/2015-EHIS survey in Germany. *PLoS One*, 13(12), e0208303. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208303>
- Diviani, N., Fredriksen, E. H., Meppelink, C., Mullan, J., Sudmann, T. T. & Warren, R. B. (2019). Where else would I look for it? A five-country qualitative study on purposes, strategies, and consequences of online health information seeking. *Journal of public health research*, (1), 1518. <https://doi.org/https://doi.org/10.4081/jphr.2019.1518>
- Drageset, S. & Ellingsen, S. (2010). Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. *Sykepleien Forskning*, 5(4), 332-335. <https://doi.org/https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0027>
- Eilertsen, G. (2015). Forståelse av pasientens livsprosjekt - en nøkkel i slagrehabilitering? *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 1(1), 27-37. Hentet fra <https://www.idunn.no/tidsskrift-for-omsorgsforskning/2015/01/forstaaelse-av-pasientens-livsprosjekt-en-noekkel-i-slagreh>
- Fahmy, P., Wilhelm, H. & Hamann, S. (2013). Neurooftalmologi. I P. Fahmy, S. Hamann, M. Larsen & A. K. Sjølie (Red.), *Praktisk oftalmologi* (3. udg. utg., s. 200-230). København: Gads Forlag.
- Faiz, K. W. & Rønning, O. M. (2018). Hjerneslag. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0677>
- Falkenberg, H. K., Mathisen, T. S., Ormstad, H. & Eilertsen, G. (2020). "Invisible" visual impairments. A qualitative study of stroke survivorsexperience of vision symptoms, health services and impact of visual impairments. *BMC Health Services Research*, 20, 1-12.
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (FOR-2011-12-16-1256). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>

- Fører kortforskriften. (2004). Forskrift om førerkort m.m. (FOR-2004-01-19-298). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2004-01-19-298>
- Gall, C., Franke, G. H. & Sabel, B. A. (2010). Vision-related quality of life in first stroke patients with homonymous visual field defects. *Health Qual Life Outcomes*, 8(1), 33-33. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-33>
- Gong, L. M. D., Wang, J. B. S., Feng, L. B. S., Wang, M. B. S., Li, X. M. D., Hu, J. B. S. & Wang, K. P. (2015). Explicit Memory and Implicit Memory in Occipital Lobe Stroke Patients. *J Stroke Cerebrovasc Dis*, 24(3), 663-667. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2014.10.018>
- Goodwin, D. (2014). Homonymous hemianopia: challenges and solutions. *Clin Ophthalmol*, 8, 1919. <https://doi.org/10.2147/ophth.s59452>
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Educ Today*, 56, 29-34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2), 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Grunda, T., Marsalek, P. & Sykorova, P. (2013). Homonymous hemianopia and related visual defects: Restoration of vision after a stroke. *Acta Neurobiol Exp (Wars)*, 73(2), 237.
- Hanna, K. L., Hepworth, L. R. & Rowe, F. J. (2017). The treatment methods for post-stroke visual impairment: A systematic review. *Brain Behav*, 7(5), e00682-n/a. <https://doi.org/10.1002/brb3.682>
- Hartley, S., McArthur, M., Coenen, M., Cabello, M., Covelli, V., Roszczynska-Michta, J., ... Cieza, A. (2014). Narratives Reflecting the Lived Experiences of People with Brain Disorders: Common Psychosocial Difficulties and Determinants. *PLoS One*, 9(5), e96890. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0096890>
- Hazelton, C., Pollock, A., Taylor, A., Davis, B., Walsh, G. & Brady, M. C. (2019). A qualitative exploration of the effect of visual field loss on daily life in home-dwelling stroke survivors. *Clin Rehabil*, 33(7), 1264-1273. <https://doi.org/10.1177/0269215519837580>
- Heesterbeek, T. J., van der Aa, H. P. A., van Rens, G. H. M. B., Twisk, J. W. R. & van Nispen, R. M. A. (2017). The incidence and predictors of depressive and anxiety symptoms in older adults with vision impairment: a longitudinal prospective cohort study. *Ophthalmic Physiol Opt*, 37(4), 385-398. <https://doi.org/10.1111/opo.12388>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019-2023*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helsedirektoratet. (2017). Nasjonal faglig retningslinje for hjerneslag. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag>
- Helsedirektoratet. (2018). Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Kommunens ansvar for hjelpemidler og ergonomiske tiltak. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/habilitering-og-rehabilitering-i-kommunene/kommunens-ansvar-for-hjelpemidler-og-ergonomiske-tiltak>
- Helsedirektoratet. (2020a). Slik gjenkjenner du et hjerneslag. Hentet fra <https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerneslag/slik-gjenkjenner-du-et-hjerneslag/>
- Helsedirektoratet. (2020b). Utredning av tilbud til hørselshemmede. Veiledning og videre oppfølging. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/utredning-av-tilbud-til-horselshemmede/dagens-organisering/veiledning-og-videre-oppfolging>

- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hepworth, L. R., Rowe, F. J., Walker, M. F., Rockliffe, J., Noonan, C., Howard, C. & Currie, J. (2016). Post-stroke visual impairment: a systematic literature review of types and recovery of visual conditions. *Ophthalmology Research: An International Journal*, 5(1), 1-43. <https://doi.org/https://doi.org/10.9734/OR/2016/21767>
- Hjerte- og karregisteret. (2020). Hentet 10.11 2020 fra <http://statistikkbank.fhi.no/hkr/>
- Howard, C. & Rowe, F. (2018). Adaptation to poststroke visual field loss: A systematic review. *Brain Behav*, 8(8), e01041. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1002%2Fbrb3.1041>
- Ildstad, F., Ellekjær, H., Wethal, T., Lydersen, S., Sund, J. K., Fjærtøft, H., ... Indredavik, B. (2019). Stroke risk after transient ischemic attack in a Norwegian prospective cohort. *BMC Neurol*, 19(1), 2-7. <https://doi.org/10.1186/s12883-018-1225-y>
- Jacob, L., Tanislav, C. & Kostev, K. (2019). Long-term risk of stroke and its predictors in transient ischaemic attack patients in Germany. *Eur J Neurol*, 27(4), 723-728. <https://doi.org/10.1111/ene.14136>
- Jones, S. A. & Shinton, R. A. (2006). Improving outcome in stroke patients with visual problems. *Age Ageing*, 35(6), 560-565. <https://doi.org/10.1093/ageing/afl074>
- Kempen, G. I. J. M., Balleman, J., Ranchor, A. V., van Rens, G. H. M. B. & Zijlstra, G. A. R. (2011). The impact of low vision on activities of daily living, symptoms of depression, feelings of anxiety and social support in community-living older adults seeking vision rehabilitation services. *Qual Life Res*, 21(8), 1405-1411. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0061-y>
- Kempen, G. I. J. M., Ranchor, A. V., Ambergen, T. & Zijlstra, G. A. R. (2014). The mediating role of disability and social support in the association between low vision and depressive symptoms in older adults. *Qual Life Res*, 23(3), 1039-1043. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0536-0>
- Kitzmüller, G. (2019). Håp og livsmot i sykdomsfortellinger etter hjerneslag. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 15(2), 16. <https://doi.org/10.7557/14.4938>
- Kitzmüller, G. & Asplund, K. (2018). Når livet blir snudd opp ned - familielivet etter hjerneslag sett i langsiktig perspektiv. *Nordisk sygeplejeforskning*, 8(1), 6-21. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2018-01-02>
- Knauer, C. & Pfeiffer, N. (2007). The value of vision. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol*, 246(4), 477-482. <https://doi.org/10.1007/s00417-007-0668-4>
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Larcombe, S. J., Kulyomina, Y., Antonova, N., Ajina, S., Stagg, C. J., Clatworthy, P. L. & Bridge, H. (2018). Visual training in hemianopia alters neural activity in the absence of behavioural improvement: a pilot study. *Ophthalmic Physiol Opt*, 38(5), 538-549. <https://doi.org/10.1111/opo.12584>
- Larsen, M. (2013). Synet, øjets optik og refraktion. I P. Fahmy, S. Hamann, M. Larsen & A. K. Sjølie (Red.), *Praktisk oftalmologi* (3. udg. utg., s. 30-43). København: Gads Forlag.
- Lofthus, A. S. & Olsvik, V. M. (2012). *Kartlegging av de regionale helseforetakenes oppfølging av slagrammede med synsforstyrrelser* (ØF-rapport nr.: 04/2012). Lillehammer. Hentet fra <https://www.ostforsk.no/wp-content/uploads/2017/09/042012.pdf>
- Lundman, B. & Graneheim, U. H. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (2. utg., s. 187-202). Lund: Studentlitteratur.
- Mathisen, T. S. & Eilertsen, G. (2016). Loss of driver license after stroke: The lived experiences of older men. *Journal of nursing education and practice*, 6(11). <https://doi.org/10.5430/jnep.v6n11p15>

- Mueller, I., Mast, H. & Sabel, B. A. (2007). Recovery of visual field defects: a large clinical observational study using vision restoration therapy. *Restor Neurol Neurosci*, 25(5-6), 563-572.
- Nollett, C., Ryan, B., Bray, N., Bunce, C., Casten, R., Edwards, R. T., ... Margrain, T. H. (2019). Depressive symptoms in people with vision impairment: a cross-sectional study to identify who is most at risk. *BMJ Open*, 9(1), e026163. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026163>
- Nutbeam, D., McGill, B. & Premkumar, P. (2018). Improving health literacy in community populations: a review of progress. *Health Promot Int*, 33(5), 901-911. <https://doi.org/10.1093/heapro/dax015>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2009). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pedersen, K. L., Sørheim, A. M. & Giske, T. (2015). Pasientinformasjon i forkant av undersøkelser ved en medisinsk poliklinikk: Ulike betingelser for at polikliniske og inneliggende pasienter skal være godt nok forberedt: Patient information before investigations at a medical outpatient ward: Different conditions so that outpatient and hospitalized patients should be prepared well enough. *Nordic journal of nursing research*, 35(2), 123-129. <https://doi.org/10.1177/0107408315579811>
- Pettersen, S., Bøe, M. G. & Haraldstad, K. (2017). Frisk, men likevel ikke som før: Slagrammedes erfaringer etter hjerneslag og trombolytisk behandling. *Nordisk sygeplejeforskning*, 6(2), 90-103. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2017-02-02>
- Pompili, M., Venturini, P., Lamis, D. A., Giordano, G., Serafini, G., Belvederi Murri, M., ... Girardi, P. (2014). Suicide in Stroke Survivors: Epidemiology and Prevention. *Drugs Aging*, 32(1), 21-29. <https://doi.org/10.1007/s40266-014-0233-x>
- Raz, N. & Levin, N. (2017). Neuro-visual rehabilitation. *J Neurol*, 264(6), 1051-1058. <https://doi.org/10.1007/s00415-016-8291-0>
- Rowe, Wright, D., Brand, D., Jackson, C., Price, A., Walker, L., ... Freeman, C. (2011). Reading Difficulty after Stroke: Ocular and non Ocular Causes. *International Journal of Stroke*, 6(5), 404-411. <https://doi.org/10.1111/j.1747-4949.2011.00583.x>
- Rowe, F. J. (2017). Stroke survivors' views and experiences on impact of visual impairment. *Brain Behav*, 7(9), e00778-n/a. <https://doi.org/10.1002/brb3.778>
- Rowe, F. J., Hepworth, L. R., Howard, C., Hanna, K. L., Cheyne, C. P. & Currie, J. (2019). High incidence and prevalence of visual problems after acute stroke: An epidemiology study with implications for service delivery. *PLoS One*, 14(3), e0213035. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213035>
- Rowe, F. J., Wright, D., Brand, D., Jackson, C., Harrison, S., Maan, T., ... Freeman, C. (2013). A Prospective Profile of Visual Field Loss following Stroke: Prevalence, Type, Rehabilitation, and Outcome. *BioMed Research International*, 2013, 719096. <https://doi.org/10.1155/2013/719096>
- Räty, S., Silvennoinen, K. & Tatlisumak, T. (2018). Prehospital pathways of occipital stroke patients with mainly visual symptoms. *Acta Neurol Scand*, 137(1), 51-58. <https://doi.org/10.1111/ane.12807>
- Sacco, R. L., Kasner, S. E., Broderick, J. P., Caplan, L. R., Connors, J. J., Culebras, A., ... Vinters, H. V. (2013). An Updated Definition of Stroke for the 21st Century: A Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, 44(7), 2064-2089. <https://doi.org/10.1161/STR.0b013e318296aeca>
- Sand, K. M. (2016). *Stroke and vision : management and outcome of vision problems in ischemic stroke patients* University of Bergen, Bergen.

- Sand, K. M., Midelfart, A., Thomassen, L., Melms, A., Wilhelm, H. & Hoff, J. M. (2013). Visual impairment in stroke patients - a review. *Acta neurologica Scandinavica*, 127, 52-56. <https://doi.org/10.1111/ane.12050>
- 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. <https://doi.org/10.1159/000337016>
- Schakel, W., Bode, C., Elsman, E. B. M., Aa, H. P. A., Vries, R., Rens, G. H. M. B. & Nispen, R. M. A. (2019). The association between visual impairment and fatigue: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Ophthalmic Physiol Opt*, 39(6), 399-413. <https://doi.org/10.1111/opo.12647>
- Schakel, W., Bode, C., van de Ven, P. M., van der Aa, H. P. A., Hulshof, C. T. J., van Rens, G. H. M. B. & van Nispen, R. M. A. (2019). Understanding fatigue in adults with visual impairment: A path analysis study of sociodemographic, psychological and health-related factors. *PLoS One*, 14(10), e0224340-e0224340. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0224340>
- Shandiz, J., Riazi, A., Khorasani, A., Yazdani, N., Mostaedi, M. & Zohourian, B. (2018). Impact of vision therapy on eye-hand coordination skills in students with visual impairment. *J Ophthalmic Vis Res*, 13(3), 301-306. https://doi.org/10.4103/jovr.jovr_103_17
- Smith, T. M., Pappadis, M. R., Krishnan, S. & Reistetter, T. A. (2018). Stroke Survivor and Caregiver Perspectives on Post-Stroke Visual Concerns and Long-Term Consequences. *Behav Neurol*, 2018, 1-8. <https://doi.org/10.1155/2018/1463429>
- Strøm, A. & Dreyer, A. (2019). Next of kin's protracted challenges with access to relevant information and involvement opportunities. <https://doi.org/https://doi.org/http://dx.doi.org/10.2147/JMDH.S183946>
- Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., ... Brand, H. (2015). Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*, 25(6), 1053-1058. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Tharaldsen, A. R., Sand, K. M., Dalen, I., Wilhelmsen, G., Næss, H., Midelfart, A., ... Idicula, T. (2020). Vision-related quality of life in patients with occipital stroke. *Acta Neurol Scand*, 141(6), 509-518. <https://doi.org/10.1111/ane.13232>
- Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Visual field defects in visual pathway lesion [illustrasjon]. I: Wikipedia. Hentet fra https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Hemianopsia_en.jpg
- Vågan, A. & Skirbekk, H. (2016). Brukermedvirkning og mestring – emner i fremtidens legeutdanning? <https://doi.org/https://doi.org/10.18261/issn.1893-8981-2016-04-04>
- White, J. H., Bynon, B. L., Marquez, J., Sweetapple, A. & Pollack, M. (2013). Masterstroke: a pilot group stroke prevention program for community dwelling stroke survivors. *Disabil Rehabil*, 35(11), 931-938. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.717578>
- World Health Organization. (2018). Global Health Estimates 2016: Deaths by Cause, Age, Sex, by Country and by Region, 2000-2016. Hentet fra https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/
- World Health Organization. (2020). ICD-11 International Classification of Diseases 11th Revision. The global standard for diagnostic health information. 9D42.8 Visual field loss, other specified forms. Hentet 13.10 2020 fra <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f973546511>

Oversikt over tabeller og figurer

Figur 1 Oversikt over ulike synsfeltutfall

Tabell 1- Oversikt over deltakerne i studien

Tabell 2 – Eksempler på hvordan data er kondensert fra meningsenhet til kode og plassert i kategori.

Tabell 3 – Oversikt over studiens tema og subtema

Vedlegg

Vedlegg 1: Invitasjon til deltakelse

Vedlegg 2: Intervjuguide

Vedlegg 3: Godkjenning fra NSD

Intervjuguide

Introduksjon

- Hvordan var din livssituasjon da du ble syk?
- Hvor gammel var du?
- Hva skjedde?
- Hva husker du best fra det som skjedde?
- På hvilken måte ble du oppmerksom på synsforstyrrelsen?

Dagligliv

- I hvilken grad har sykdommen påvirket dine daglige aktiviteter eller medført endringer i hverdagen?
- Kan du gi eksempler på noen forandringer du har måttet gjøre, om noen, på grunn av sykdommen?

Arbeidsliv

- Hvordan har sykdommen påvirket din yrkeskarriere?
- Hvilke endringer, om noen, har du måttet gjøre i forhold til ditt arbeid?
- Hvordan har du blitt ivaretatt av arbeidsgiver og kollegaer?

Sosialt liv

- Hvordan vil du beskrive ditt sosiale liv før og etter sykdommen?
- Er noe endret i forhold til familie og venner? I tilfelle hva?
- Hvordan opplever du å delta på offentlige arrangementer som for eksempel konserter, teater, sportsarrangement?
- Hva er dine erfaringer med å reise og ta deg fram?

Oppfølging

- Hvordan opplever du å ha blitt tatt hånd om etter sykdommen? I akutfasen? I rehabiliteringsfasen?
- Hvilke instanser har du vært i kontakt med?
- Hvilke instanser har du vært i kontakt med angående synet?
- Hva tenker du er det viktigste som har skjedd/ som er blitt gjort med tanke på synet?
- Hva tenker du eventuelt kunne eller burde ha vært annerledes?
- Opplever du at den oppfølgingen du har fått har vært tilstrekkelig?

Har du selv noe du ønsker å legge til?

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Bare» et synsfeltutfall

- erfaringer med å leve med homonym hemianopsi

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan det oppleves å leve med halvsidig synsfeltutfall, homonym hemianopsi, etter hjerneslag. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med prosjektet er å undersøke hvordan det oppleves å leve med synsfeltutfall etter et hjerneslag, hvordan det påvirker hverdagen og det sosiale livet, og hvordan den enkelte har opplevd oppfølgingen etter at sykdommen inntraff.

Min problemstilling er:

Hvordan påvirkes en persons liv av halvsidig synsfeltutfall etter hjerneslag?

Hvilke erfaringer har du gjort deg i dagligliv og arbeidsliv gjennom å leve med synsfeltutfall?

Hvilken betydning har synsfeltutfallet for ditt sosiale liv?

Hvilke faktorer har vært viktige for deg med tanke på syn i tiden etter slaget?

Dette er en masteroppgave. Prosjektet vil omfatte 8-10 intervjuer.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Sørøst-Norge er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Invitasjon om å delta går til personer som har fått halvsidig synsfeltutfall etter slag, og som ikke har andre uttalte følgetilstander (sekveler) etter slaget.

Informasjonsskrivet med invitasjon til å delta er distribuert til øyeleger, optikere og sykehus i Telemark og Buskerud, og disse er blitt bedt om å dele dem ut til aktuelle deltagere.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du takker ja til å delta vil du bli intervjuet, og intervjuet vil bli tatt opp som lydopptak og senere transkribert; skrevet ut ord for ord på papir. Selve intervjuet vil ta ca. 45 minutter og vil i hovedsak dreie seg om spørsmålene:

Hvilke erfaringer har du gjort deg i dagligliv og arbeidsliv gjennom å leve med synsfeltutfall?

Hvilken betydning har synsfeltutfallet for ditt sosiale liv?

Hvilke faktorer har vært viktige for deg med tanke på syn i tiden etter slaget?

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket

tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Ved behandlingsansvarlig institusjon er det student, veileder og medveileder som vil ha tilgang til opplysningene.
- Navnet og kontaktopplysningene dine vil erstattes med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Lydopptakene vil bli lagret på Universitets lokale forskningsserver, de transkriberte intervjuene vil bli lagret på Universitets arkiv for forskningsdata USN Research Data Arc
- Du vil ikke kunne gjenkjennes ved publikasjon av studien.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes i oktober 2019. Deretter vil alle lydopptak slettes, og transkripsjonene makuleres.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Sørøst-Norge har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Universitetet i Sørøst-Norge ved Vibeke Sundling, veileder/prosjektansvarlig, vibeke.sundling@usn.no eller telefon: 92 42 4 3 60 eller masterstudent Hege Torunn Hvalen, hhvalen@gmail.com eller telefon: 99 57 42 11.
- Vårt personvernombud: Paal Are Solberg, personvernombud@usn.no eller telefon: 35 57 50 53
- NSD - Norsk senter for forskningsdata AS, personverntjenester@nsd.no eller telefon: 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Vibeke Sundling

Hege Torunn Hvalen

Prosjektansvarlig

Student

(Forsker/veileder)

-

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet ««Bare» et synsfeltutfall

- erfaringer med å leve med homonym hemianopsi» og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i intervju.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. november 2019.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)