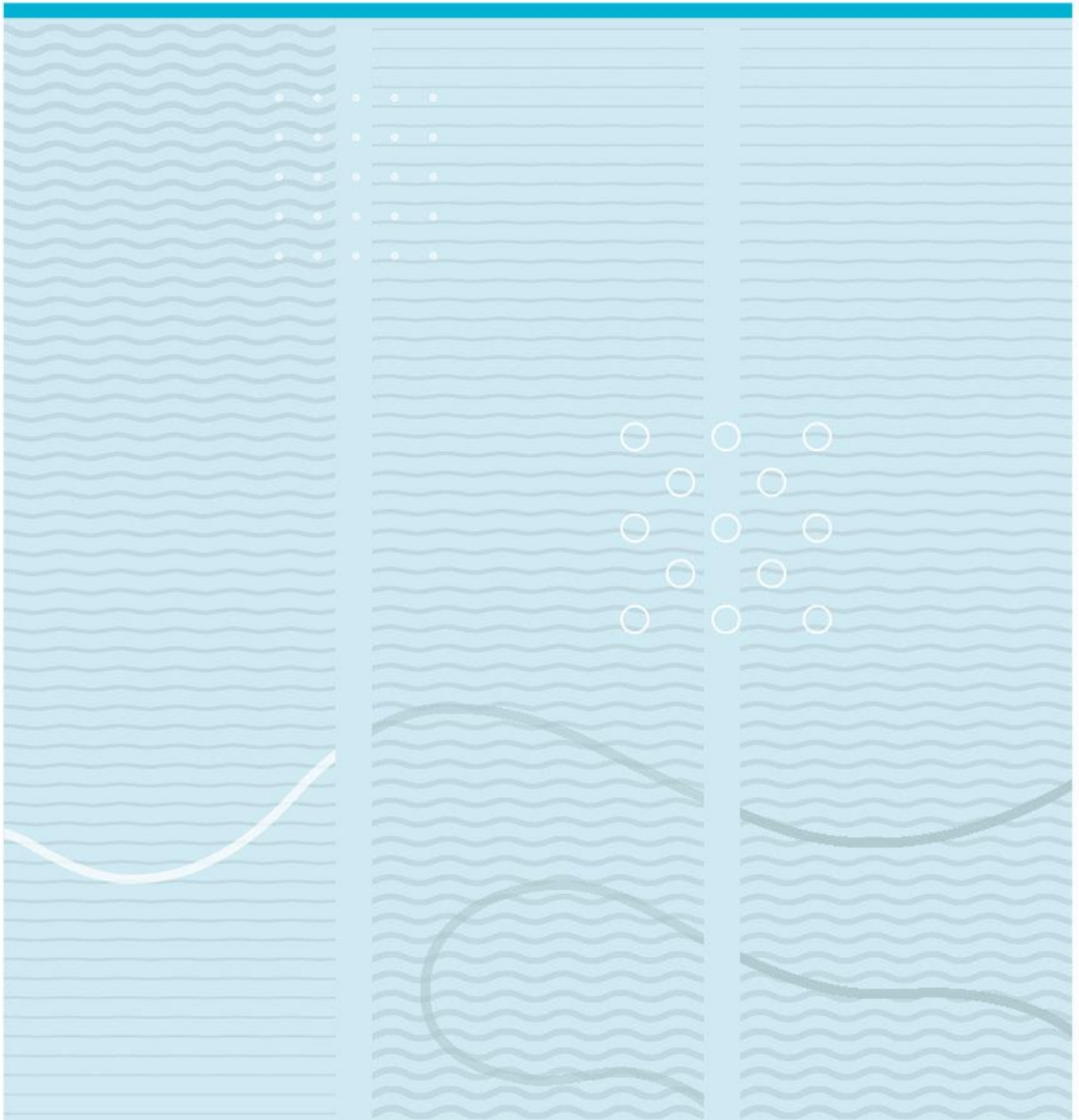


Heidi Johnsbråten Lund

Hjerneslag, syn og balanse

En kvalitativ studie om tilpasset balansetrening og opplevd livskvalitet hos slagrammede med synsfeltutfall



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

<http://www.usn.no>

© 2021 Heidi Johnsbråten Lund

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

Sammendrag

Bakgrunn: Hjerneslag rammer rundt 12 000 i Norge hvert år, og mange lever med skader i etterkant. Synsfeltutfall og redusert balanse er to områder slagpasienter kan få utfordringer med, og som kan påvirke deres hverdag. Hvor godt utbytte pasienter får etter rehabilitering henger ofte sammen med deres motivasjon til trening og rehabilitering.

Formål: Formålet med denne oppgaven var å belyse deltakernes opplevelser av å ha fokus på balansetrening som en del av sin rehabiliteringsprosess etter å ha fått synsfeltutfall etter hjerneslag. Den skulle se på hvilke motivasjonsfaktorer som påvirket trening, og hvordan fagpersonell kunne dra nytte av denne kunnskapen. Videre å se på sammenhengen mellom syn og balanse, og hvordan å leve med synsfeltutfall påvirket balansen.

Metode: En kvalitativ studie om tilpasset balansetrening og opplevd livskvalitet hos ni slagrammede med synsfeltutfall. Ni semistrukturerte forskningsintervjuer ble gjennomført etter en individuelt tilpasset balansetreningssperiode på fire uker. Det ble utarbeidet en intervjuguide, intervjuene ble tatt opp på lyd, ordrett transkribert, og deretter analysert ved hjelp av Graneheim og Lundmans innholdsanalyse.

Resultat: Studiens innholdsanalyse kom frem til tre temaer; Det handler om å «stå stødig» i hverdagen, Å trenge en «gulrot», og «De hadde jo ikke peiling» - opplevelse av manglende helhet i helsevesenet. Temaene kom frem på bakgrunn av kategorier som sa noe om hvordan syn og balanse henger sammen, utfordringer rundt balansetrening og balansetreningens nytteverdi, motivasjonsfaktorer og mestring, og hvordan kunnskap påvirker motivasjon. Temaene kom også frem fra kategorier om hvordan deltakerne opplevde manglende kunnskap om syn i helsevesenet, manglende system til å fange opp og følge opp synsproblemer etter hjerneslag, og deltakernes ulike erfaringer rundt opplevelsen av hjerneslag.

Konklusjon: Studien bekrefter at balansetrening er en viktig del av rehabiliteringsprosessen etter hjerneslag for deltakere med synsfeltutfall. Synsfeltutfall påvirker balansen, og bedre balanse kan føre til redusert fare for fall, gi økt mestringsfølelse og dermed økt livskvalitet. Studien viste at balanse og synsfeltutfall hadde stor innvirkning på deltakernes hverdag, og de fleste opplevde en positiv effekt av balansetreningen. Alle deltakerne ble styrt av indre og ytre motivasjonsfaktorer, hvor indre motivasjon kom frem som viktigst. Fagpersonell må kartlegge denne motivasjonen for å legge til rette for hensiktsmessig rehabilitering og trening. Felles for alle deltakerne var en opplevelse av et mangelfullt helsevesen, som manglende kompetanse på syn og et manglende

system til å følge opp syn og synsrehabilitering. Dette viser til et behov for kompetanseheving på område og et bedre og tydeligere system for å følge opp synsproblemer etter hjerneslag.

Nøkkelord: Hjerneslag, synsfeltutfall, balanse, rehabilitering, motivasjon

Abstract

Introduction: Stroke affects approximately 12 000 in Norway every year, and many have to live with stroke-related injuries and reduced quality of life. Visual field loss and reduced balance are two commonly affected areas to impact on daily living. Perceived positive results from rehabilitation often depends on the patient's motivation for exercise and rehabilitation.

Objective: The purpose of this study was to investigate how participants with visual field loss experience balance training as part of their rehabilitation process after stroke. Specifically, to look at the motivational factors influencing exercise, and how professionals can use this knowledge to promote individual balance training. Further, to survey the relationship between vision and balance, and how living with visual field loss affects balance.

Method/design: Nine semistructured qualitative interviews were conducted after the participants had completed a four week individually customized balance training program. The interviews were based on an interview guide, recorded on audio, transcribed, and then analyzed using Graneheim & Lundmans content analysis.

Results: Three themes were identified in the content analysis; "Stand firmly in everyday life", "To have a goal", and "They had no idea – experiences of an incomplete health care service". The participants described how they experienced vision and balance are connected, challenges around balance training, and the value of balance training, motivational factors and mastery, and how knowledge affects motivation. Further, how the participants experienced a lack of knowledge regarding vision in the health care service, a lack of health care system to identify and follow up visual problems after stroke, and the different experiences participants had of experiencing stroke.

Conclusion: The study confirms that balance training is an important part of the rehabilitation process after stroke for participant with visual field loss. Visual field loss affect balance, and better balance can lead to a reduced risk of falls, increase the feeling of mastery and thereby increase quality of life. The study showed that balance and visual field loss had a great impact on the participant's everyday lives, and most of them experienced a positive effect of the balance training. All participants were driven by intrinsic and extrinsic motivational factors, with intrinsic motivation as the most important factor. Professionals must map this motivation to facilitate appropriate rehabilitation and training. Common to all participants was an experience of shortcomings in the health care system, such as a lack of competence regarding vision, and a lack of a system to follow up vision and vision rehabilitation. This refers to a need for a competence development in this area, and for a better and easily accessible system for following up visual problems after stroke.

Keywords: Stroke, visual field loss, balance, rehabilitation, motivation

Innholdfortegnelse

SAMMENDRAG	2
ABSTRACT	4
FORORD	8
1 INNLEDNING	9
1.1 HJERNESLAG.....	10
1.2 SYNSFORSTYRRELSER ETTER HJERNESLAG.....	12
1.3 BALANSE	13
1.4 HJERNESLAG, SYN OG BALANSE	15
1.5 REHABILITERING.....	17
1.6 MOTIVASJON	19
2 FORMÅL OG PROBLEMSTILLING	21
2.1 FORMÅL	21
2.2 PROBLEMSTILLINGER.....	21
3 METODE	22
3.1 STUDIENS DESIGN OG VALG AV METODE	22
3.2 STUDIENS DELTAKERE OG REKRUTTERING	24
3.2.1 <i>Inklusjonskriterier</i>	25
3.2.2 <i>Eksklusjonskriterier</i>	25
3.3 DATAINNSAMLING.....	25
3.3.1 <i>Intervju</i>	26
3.3.2 <i>Transkripsjon</i>	26
3.4 ANALYSE	27
3.5 FORFORSTÅELSE.....	28
3.6 TROVERDIGHET.....	29
3.7 FORSKERENS ROLLE OG FORSKNINGSETISKE OVERVEIELSER.....	29
4 RESULTATER	31
4.1 DET HANDLER OM Å «STÅ STØDIG» I HVERDAGEN	32
4.1.1 <i>Å gå med bremses på – syn og balanse påvirker hverdagen</i>	32
4.1.2 <i>Så enkelt og så utfordrende – balansetrening</i>	33
4.1.3 <i>Opplevelse av nytteverdi av balansetrening</i>	34
4.2 Å TRENGE EN «GULROT»	35
4.2.1 <i>Faktorer som påvirker motivasjon til balansetrening</i>	35
4.2.2 <i>Motivasjon og mestring i hverdagen</i>	36
4.2.3 <i>Kunnskap er makt</i>	37

4.3	«DE HADDE JO IKKE PEILING» - OPPLEVELSE AV EN MANGLENDE HELHET I HELSEVESENET	38
4.3.1	<i>Opplevelser av manglende synskunnskap i helsevesenet</i>	38
4.3.2	<i>Opplevelse av et mangelfullt system rundt syn og synsrehabilitering</i>	40
4.3.3	<i>Slag er ikke det samme for deg og meg – erfaringer</i>	41
5	DISKUSJON	43
5.1	ULIKE MÅTER Å SE PÅ NYTTEVERDI ETTER BALANSETRENING	43
5.1.1	<i>Nytteverdi på flere områder</i>	43
5.1.2	<i>Balansetrening etter hjerneslag</i>	45
5.1.3	<i>Motivasjon – å trenge en gulrot</i>	46
5.2	BEHOV FOR ØKT KOMPETANSE	47
5.2.1	<i>Behov for økt synskompetanse</i>	47
5.2.2	<i>Behov for et system rundt syn og synsrehabilitering</i>	49
5.2.3	<i>Behov for tverrfaglig samarbeid</i>	49
5.3	STUDIENS BETYDNING FOR PRAKSIS	50
5.3.1	<i>Studiens styrker og svakheter</i>	50
6	KONKLUSJON	52
7	REFERANSER	53
8	VEDLEGG	59
	<i>Vedlegg 1: Vedtak fra REK</i>	59
	<i>Vedlegg 2: Vedtak fra NSD</i>	62
	<i>Vedlegg 3: Samtykke og informasjonsskriv</i>	65
	<i>Vedlegg 4: Intervjuguide</i>	68
	<i>Vedlegg 5: Balansetreningsprogram</i>	70

Forord

Etter mange år på samme arbeidsplass begynte jeg å føle meg redd for å ha stagnert faglig. Derfor var det kjærkomment da en god kollega tipset meg om studiet. Arbeidsgiver var positiv, og plutselig var jeg student igjen. Støtte fra arbeidsgiver og gode kollegaer har gjort studiet mulig.

Nå har det gått fire år. Fire år med lærerikt innhold, samlinger med mange flotte og kunnskapsrike medstudenter, moro, frustrasjon, nerver, seine kvelder og en konstant kamp mot dårlig samvittighet, enten ovenfor studiet eller ovenfor familie og venner. Full jobb og studier har vært utfordrende, men når jeg ser tilbake på det nå har de fire årene gått veldig fort.

Takk for alle hyggelige samtaler og tilbakemeldinger fra alle deltakerne som har stilt opp til studien. Dere lærte meg mye. Takk for de personlige historiene dere delte med meg, og hvor på alvor dere gikk til oppgaven. Og takk til veilederne Førsteamanuensis Hanne-Mari Schiøtz Thorud og Professor Helle Falkenberg for god hjelp og konstruktive tilbakemeldinger, Charlotte for alle «milene» på Messenger, og Iren, uten å ha deg å «sparre» med hadde jeg ikke gjennomført noe av dette.

Mathea og Håken, dere er kjempetålmodige. Jeg lover at nå er jeg med på alle fremtidige krumspring, hytteturer, andre turer og aktiviteter, og jeg gleder meg.

Og Halvor, takk for alt du ordner med, alle fisketurer, hytteturer og påfunn, sammen med unga, for at jeg skulle få ro til skolearbeid. Og for at du har støtta, motivert og ikke minst holdt ut med meg (og humørsvingningene mine) disse årene. Funker ikke uten deg.

Nå skal tiden fremover nytes med familie og venner, og nye arbeidsoppgaver på jobb 😊

Eidsvoll Verk, 28.04.2021

Heidi Johnsbråten Lund

1 Innledning

Hjerneslag er et stort folkehelseproblem, men bedre behandlingsmetoder og kunnskap gjør at stadig flere overlever (Helsedirektoratet, 2017). Dermed lever flere med skadene i form av langvarige og vedvarende funksjonshemminger, som blant annet skader på synsfunksjon og nedsatt motorisk kontroll (Arvidsson Lindvall, Forsberg, Appelros, & Anderzén-Carlsson, 2021; Lee, Curuk, & Aruin, 2021; Pollock et al., 2019; Tharaldsen et al., 2020). Spesialisert rehabilitering (rehabilitering kommunene ikke kan tilby) har stor nytteverdi for samfunnet, men koster også mye. Spekter anslår spesialisert rehabilitering til å koste rundt 500 000,- per pasient (OsloEconomics, 2020). Allikevel fant de at rehabilitering vil ha en god samfunnsøkonomisk verdi, da rehabilitering ofte fører til økt livskvalitet for pasient og pårørende, at pasienter kommer raskere tilbake i jobb, de får et redusert behov for andre/oppfølgende helsetjenester, og de lever med generelt bedre fysisk og psykisk helse. Dette fører også til redusert behov for oppfølging fra pårørende og redusert behov for de samfunnsøkonomiske kostnadene pårørende genererer gjennom f.eks sykemeldinger og redusert arbeidskapasitet (OsloEconomics, 2020).

Nedsatt sensomotorisk sans og nedsatt syn er begge vanlig etter et hjerneslag, og to viktige deler av vårt balansesystem (Alotaibi, Alghadir, Iqbal, Anwer, & Alotaibi, 2016; Rowe et al., 2013; Steinman, Nguyen, Pynoos, & Leland, 2011; Yavuzer, Eser, Karakus, Karaoglan, & Stam, 2016; Zihl, 2011, s. 15). Nedsatt syn og nedsatt balanse kan påvirke hvordan vi beveger oss og forme uhensiktsmessige vaner. Dette kan igjen føre til redusert mobilitet, økt fare for fall og andre fallrelaterte skader, og økt behov for flere helsetjenester (Karasu, Batur, & Karataş, 2018; Nikolaisen & Thornquist, 2012).

Opplevelse av redusert livskvalitet er vanlig etter hjerneslag. Nedsatt balanse og redusert syn, i form av synsfeltutfall, kan påvirke mobilitet og trygghetsfølelse, og påvirke deltakelse i daglige aktiviteter og dermed opplevd livskvalitet (Gall, Franke, & Sabel, 2010; Hazelton et al., 2019). Livskvalitet er et vidt begrep og defineres av hvert enkelt individ. Helhetlig rehabilitering og opplæring av kompensatoriske teknikker gjør at slagrammede personer kan leve et godt og fullverdig liv selv med nedsatt syn/balanse.

Utgangspunktet for studien var min egen interesse og arbeidsplass. Jeg arbeider som idrettspedagog for Norges Blindeforbund ved Hurdal syn- og mestringssenter, hvor pasienter med synsproblemer etter hjerneslag får et tverrfaglig rehabiliteringstilbud med fokus på blant annet

synskartlegging og tilpasset synstrening, balansetrening og fysisk aktivitet, ADL (aktiviteter i dagliglivet), mobilitet og trening. Min oppgave er å kartlegge deltakere i forhold til fysisk aktivitet og bevegelse. Balanse er et område hvor mange har forbedringspotensialer, og jeg ser stadig at kunnskapen om dette er manglende. Jeg har også erfart at, spesielt hos slaggruppen, så faller de som ikke har fysiske skader, kun synsproblemer, utenfor, i forhold til oppfølging av blant annet fysioterapeuter. Pasientene er ofte svært overrasket over hvorfor balansen er dårlig, uten evne til å se at synet er en viktig delegenskap for god balanse. Hensikten med denne studien var å se om deltakere på kurs opplevde endring av balansetreningen og oppfølging vi kunne tilby, samt se hvilke faktorer som man som helsepersonell kunne benytte seg av for å fremme balansetrening, og hvordan man kunne øke pasientens helsekompetanse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019).

1.1 Hjerneslag

Om lag 12 000 personer rammes av hjerneslag hvert år i Norge (Hjerneslagregisteret, 2018). Verdens helseorganisasjon (WHO) har definert hjerneslag som «*en plutselig oppstått fokal eller global forstyrrelse i hjernens funksjoner av vaskulær årsak som vedvarer i mer enn 24 timer eller fører til død*» (WHO, 2018). Hjerneslag er en akutt skade på hjernevev, og en fellesbetegnelse for både blødning i hjernen og blodpropp i hjernen. Blodpropp eller hjerneinfarkt er den vanligste typen hjerneslag. En tredje type hjerneslag er også subaraknoidalblødning, hvor det er brist av en aneurisme (utposning på pulsåre).

Et hjerneslag er sammensatt og gir ulike utslag avhengig av hvor i hjernen skaden inntreffer, og hvor stor blødningen eller infarkt er. Det kan medføre både fysiske og kognitive skader for de som rammes. Eksempler på fysiske skader kan være små eller store lammelser av muskulaturen (ofte på en side), nedsatt balanse og koordinasjon, redusert svelgefunksjon, nedsatt førlighet, svimmelhet og syn- og taleforstyrrelser. Eksempler på kognitive skader kan være nedsatt konsentrasjon og hukommelse, følelsesmessige forstyrrelser, depresjon og ulike former for smerte. Fatigue er også en tilstand som kan oppstå etter hjerneslag, og alle disse skadene kan påvirke livskvaliteten til de som rammes (Eilertsen, 2015; Grimby, Willén, Engardt, & Sunnerhagen, 2008, s. 572; Hepworth & Rowe, 2016).

Alle kan få hjerneslag, og det er ulike årsaker. Den viktigste årsaken er høyt blodtrykk. Andre risikofaktorer er tidligere drypp (TIA), hjerneslag, hjerteflimmer, høyt kolesterol, diabetes, tidligere

hjerteinfarkt og røyking. En usunn livsstil med lite fysisk aktivitet, overvekt, mye stress, usunt kosthold, høyt alkoholinntak og bruk av p-piller er også faktorer som kan øke risikoen for hjerneslag. Det er viktig å få rask tilgang til hjelp dersom man får hjerneslag. En blodpropp gjør at deler av hjernen mister sin tilgang til oksygenrikt blod og næring, mens en hjerneblødning medfører et økt trykk, og reduksjon av oksygenrikt blod og næring til hjernecellene. Ved rask behandling kan man sikre at det skadede området ikke blir for stort, og at området rundt skadeområdet sikres god blodtilførsel for å begrense skadeomfanget i størst mulig grad (Elling, Welhaven, Mathiesen, & Skar, 2014; Mathiesen, Njølstad, & Joakimsen, 2007).

Helsedirektoratet gjennomførte i 2016 og 2018 en informasjonskampanje om hjerneslag. Dette var et bidrag i å løfte helsekompetansen i befolkningen. Kampanjen «Prate, smile, løfte» hadde som hensikt å øke kunnskapen og bevisstheten om symptomer på hjerneslag, og viktigheten av rask behandling. Nyere forskning viser til at syn burde være et av elementene i denne kampanjen (Falkenberg, Mathisen, Ormstad, & Eilertsen, 2020).

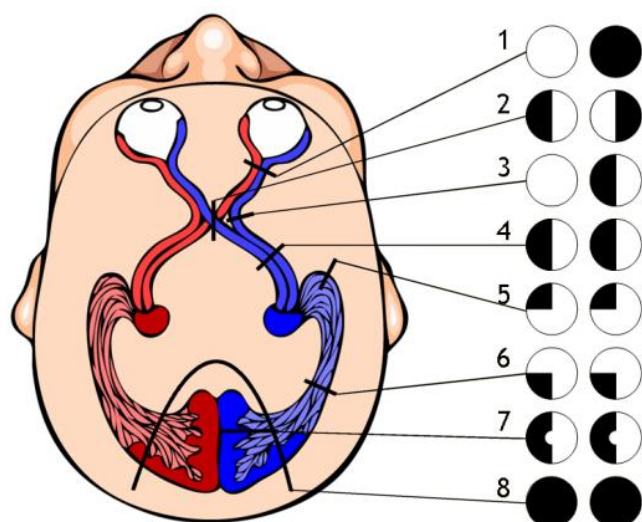
I 2018 trådte pakkeforløp for behandling av hjerneslag i kraft i Norge. Helsedirektoratets nasjonalfaglige retningslinje for behandling og rehabilitering av hjerneslag danner kunnskapsbakgrunn for pakkeforløpet. Dette er et standardisert pasientforløp, og sier noe om «oppskriften» for pasientbehandling. Målet er å sikre et helhetlig og godt organisert, forutsigbart og standardisert pasientforløp. Selv om målet er et standardisert forløp, er det like fullt fokus på å tilrettelegge for et individuelt forløp, tilpasset pasientens behov og ønsker. Pakkeforløpet deles inn i to faser, akutt fase og oppfølging og rehabilitering. Akutt fasen er alle situasjoner fra start av symptomer på hjerneslag, transport, innleggelse, undersøkelse og behandling, fram til innleggelse på slagenhet. Fase to med oppfølging og rehabilitering beskriver innleggelse ved slagenhet og/eller hvor og hvem som skal stå for videre oppfølging og rehabilitering fram til en 3 måneders etterkontroll i spesialisthelsetjenesten, hvor man anser pakkeforløpet som avsluttet. Her starter videre oppfølging i kommunene, med eller uten rehabilitering, eller oppfølging i spesialisthelsetjenesten, dersom det er behov. For oppfølging og rehabilitering er hovedmålet å forbedre funksjon og hindre tap av funksjon (Helsedirektoratet, 2019).

1.2 Synsforstyrrelser etter hjerneslag

Et godt syn krever ikke bare et friskt øye. En god synsfunksjon krever en koordinert aktivitet og samarbeid over hele hjernen, og er integrert i mer enn 50% av hjernens aktivitet. For å se godt kreves et friskt øye uten store skader, øyne som beveger seg hensiktsmessig, at det er god informasjonsflyt fra øyet til de ulike hjerneområdene og hjernebarken, og at hjernen er i stand til å oppfatte og bearbeide den visuelle informasjonen. Dette vil si at det er med hjernen vi ser (Kerty, 2005; Riise, Gundersen, Brodal, & Bjerke, 2005; Zihl, 2011, s. 23). Ettersom synssansens funksjon krever samhandling med så store deler av hjernen, er det kanskje ikke overraskende at så mange som 70% av de som overlever hjerneslag opplever å få utfordring med synet (Hanna, Hepworth, & Rowe, 2017; Rowe et al., 2019).

Synsproblemer kan påvirke hverdagen i stor grad, og føre til nedsatt mobilitet og balanse, økt fare for å falle, gi ulike stress symptomer, sosial isolasjon, nedsatt selvstendighet, redusert utbytte av rehabilitering og utfordringer i å møte hverdagslige gjøremål. Synsproblemene er på denne måten med å redusere livskvalitet (Pollock et al., 2019; Roberts et al., 2016; Sand, Thomassen, Næss, Rødahl, & Hoff, 2012; Smedslund & Myrhaug, 2017). Synsfeltutfall etter hjerneslag er også assosiert med økt dødelighet (Sand, Næss, Thomassen, & Hoff, 2018), og lavere score på helserelatert livskvalitet sammenlignet med andre synsnedsettelse (Crotty et al., 2018).

Det er ulike synsforstyrrelser som kan oppstå etter hjerneslag. Synsfeltutfall (homonym hemianopsi), øyemotoriske vansker, dobbeltsyn, ulike samsynsproblemer, lysømfintlighet og tap av sentralsyn er noen av synsproblemene som kan oppstå. Rowe et al. (2019) fant i sin studie at utfordring med sentralsyn etter hjerneslag er vanligst, etterfulgt av øyemotoriske vansker, homonym hemianopsi (den ene eller andre veien) og persepsjonsproblemer. Ofte får pasientene en kombinasjon av skader (Berthold-Lindstedt, Ygge, & Borg, 2017; Hepworth & Rowe, 2016; Rowe, 2017; Rowe et al., 2019). Synsfelt er det en person ser når øynene er i ro. Synsfeltutfall er et bortfall av deler av dette synsfeltet, hvor homonym hemianopsi er en beskrivelse av bortfall av halvdelene av synsfeltet i begge øyne, på høyre eller venstre (Høvding, 2016, s. 342-343). Fig 1 viser hvordan synsfeltutfall kan fremstå avhengig av hvor i hjernen skaden oppstår.



© Statped

www.sansetap.no

Fig 1: De svarte feltene i sirklene illustrerer at synet er borte på hele eller deler av synsfeltet på venstre og/eller høyre øye (Sansetap, 2020) (Gjengitt med tillatelse fra Statped).

Til nå har vurdering av synsfunksjon ikke vært et krav, annet enn et tiltak som står som «bør vurderes», i følge de nasjonalfaglige retningslinjene etter hjerneslag (Helsedirektoratet, 2017). Synsproblemene blir derfor ofte oversett. Denne manglende kartleggingen og svakheten i undersøkelsesbatteri gjør at mange pasienter ikke forstår at det er synet de har problemer med, fordi dette blir lagt til andre årsaker eller ikke fanget opp i det hele tatt. Mange opplever også manglende kompetanse hos fagpersonell (Falkenberg et al., 2020). På bakgrunn av dette kan det være at det er underrapportering i forhold til hvor mange som har synsproblemer etter hjerneslag (Hanna et al., 2017; Hepworth, Howard, Hanna, Currie, & Rowe, 2021; Howard & Rowe, 2018; Rowe et al., 2019; Sand et al., 2016). Den 25.februar 2021 ble det fattet et vedtak på stortinget om at regjeringen skal sørge for henvisningsrutiner til rehabilitering for pasienter med synsnedsettelse, samt at undersøkelse av synsfunksjon etter hjerneslag blir en del av standard undersøkelse i alle helseforetak (Skar, 2021).

1.3 Balanse

Balanse defineres som likevekt, og så godt som alle bevegelser vi gjør stiller krav til balanse, som å stå, gå, sitte og alt som innebærer forflytning. Det finnes ulike definisjoner på balanse.

Utgangspunktet for denne oppgaven er denne definisjonen;

“The ability to align body segments against gravity to maintain or move the body (center of mass) within the available base of support without falling; the ability to move the body in equilibrium with gravity via interaction of the sensory and motor systems” (Kisner & Colby, 2017, s. 260-261).

Balanse og postural kontroll brukes om hverandre som begrep, og er en paraplybetegnelse som rommer flere motoriske ferdigheter. De motoriske ferdighetene er «1) postural kontroll på stasjonært underlag; 2) postural kontroll under frivillige bevegelser; 3) postural kontroll under ufrivillige bevegelser; og 4) postural kontroll under eksterne forstyrrelser» (Hammer, Nilsagård, & Wallquist, 2008). Balanse deles også opp i statisk og dynamisk balanse, og er forutsetning for all bevegelse. Dynamisk balanse er evnen til å bevare balanse under bevegelse, mens statisk balanse er evnen til å opprettholde en oppreist stilling uten å endre understøttelsesflaten (Magill, 2001).

Balanse handler om å avdekke stimuli, tolke informasjon og utøve respons. Informasjon fra motoriske og sensoriske systemer, som den visuelle-, vestibulære- og somatosensoriske sansen, samles i sentralnervesystemet og fører til statisk og dynamisk bevegelse og balanse. Det er ikke en isolert ferdighet, og må sees i forhold til de omgivelser og de oppgaver som skal utføres. (Ledin & Kammerlind, 2008, s. 611; Magill, 2001, s. 611).

De ulike sensoriske systemene har ulike oppgaver i forhold til å opprettholde balanse, og god balanse krever en koordinasjon av disse systemene inn til sentralnervesystemet. Den vestibulære sansen er forbundet med mellomøret. Den kontrollerer likevekt og gir retningsinformasjon når det gjelder hodestilling. Den somatosensoriske sansen gir informasjon fra huden, i form av trykkfølelse og berøring, og ledd og leddposisjoner. Den gir informasjon i forhold til bevegelse i forhold til understøttelsesflaten, samt de ulike kroppsdelenes posisjon i forhold til hverandre, og i forhold til retning, plassering og hastighet. Synssansen gir informasjon om kroppens posisjon i rommet, ved å gi tilbakemeldinger på kropp- og hodebevegelser i forhold til objekter og omgivelser, og kontinuerlig tilpasse kroppens bevegelse i forhold til ytre behov (Magill, 2001, s. 77-81). Synssansen er den vi stoler mest på. De ulike sansene kan gi ulik informasjon, som igjen fører til en konflikt i informasjonsstrømmen til sentralnervesystemet. I slike tilfeller er det inntrykkene fra synssansen som dominerer, og utfallet på bevegelse skjer i forhold til synsinformasjon og en undertrykkelse av informasjon fra de andre sensoriske systemene. Balanse kan sies å styres av lillehjernen, hvor lillehjernen kombinerer visuell informasjon i kombinasjon med muskelaktivitet, kraftfordeling og bevegelsespresisjon (Alotaibi et al., 2016; Magill, 2001, s. 81).

Det som er ekstra utfordrende for slagpasienter er at mange opplever å få redusert somatosensorisk informasjon. Dette igjen krever mer av synet. For de slagpasientene som også får synsforstyrrelser etter hjerneslag er dette med å svekke forutsetninger for god balanse og kroppskontroll (Nikolaisen & Thornquist, 2012).

Hvilket fottøy som blir brukt, og tykkelse på skosåler er med å påvirke den somatosensoriske tilbakemeldingen i forhold til balanse (Alcock, O'Brien, & Vanicek, 2018). Det er derfor viktig å variere mellom bruk av skotøy og være uten skotøy når en trener balanse. Variasjon i øvelser er også viktig, og å variere mellom dynamiske og statiske øvelser. Ved å variere mellom flate og stabile underlag, og balanseputer, vippebrett og ujevne underlag, kan vanskelighetsgraden enkelt varieres med de samme øvelsene. En annen måte å variere vanskelighetsgraden på er å variere i hvor bredt man står med beina. En smalere beinstilling, evt stå på ett bein, er mer utfordrende enn bred beinstilling. Synet kan også brukes til å utfordre balansen, ved å ikke ha et fast fokuspunkt, eller å lukke øynene. Man kan i tillegg gjøre øvelser som utfordrer romorienteringsevnen ved å legge til små og store bevegelsesmønstre. Trening på ujevne underlag, som gir ubalanse i øvelsene, kan ligne på situasjoner i dagliglivet, og dermed kan treningen gi effektiv overføringsverdi (Andersen, 2019).

Effekten av balansetrening i forhold til kroppskontroll og bevegelse er veldokumentert. Individuelt tilpasset balansetrening kan være med å redusere faren for fall og øke pasientenes trygghet. Det er allikevel ikke enighet om hvor mye, hvor lenge eller eksakt type øvelser som gir best effekt. Helsedirektoratet i Norge anbefaler balansetrening to til tre ganger i uken, 10-15 min hver gang (Bahr, Karlsson, & Norge, 2015, s. 615).

1.4 Hjerneslag, syn og balanse

Tap av funksjoner som syn og balanse kan gjøre at det blir utfordrende å mestre hverdagslige aktiviteter, skape usikkerhet og øke faren for å falle (Hammer et al., 2008; Hazelton et al., 2019). Det finnes mange kvantitative studier på syn og slag, balanse og slag, men ikke så mange som ser på sammenhengen mellom syn og balanse etter hjerneslag. Det er også begrenset med kvalitative studier som viser hvordan disse begrensningene oppleves av de som blir rammet.

Flere studier viser at både balanse og syn er avgjørende i forhold til faren for fall og fallskader, og at balansetrening har en positiv effekt for å motvirke dette (Steinman et al., 2011).. Mackintosh et al (2005) konkluderte i sin studie med at fall- og skadereduserende trening bør inn i alle personers slagrehabiliteringsforløp (Mackintosh, Hill, Dodd, Goldie, & Culham, 2005) Park og Kim (Park & Kim, 2019) fant i sin studie at ved å øke balanseferdigheten til slagpasienter, økte man livskvaliteten til disse pasientene. En annen studie så på effekten av balanse på livskvalitet hos svaksynte, og fant at redusert balanse i stor grad bidro til redusert livskvalitet, ofte på bakgrunn av økt falltendens (Jeon & Cha, 2013).

I 2008 ble det foretatt en systematisk oversiktsstudie som så på motoriske utfordringer ved hjerneslag. Ingen av de inkluderte studiene så på synsfeltutfall i forhold til balanse (Hammer et al., 2008). Et studie som så på samsynsutfordringer fant at balansetrening som en del av rehabiliteringsprosessen hos slagpasienter med samsynsproblematikk ga økt balanse og økt livskvalitet (Schow, Harris, Teasdale, & Rasmussen, 2016). I forhold til svaksynte pasienter har flere studier funnet hvordan nedsatt synskapasitet påvirker innvirkning fra andre sanser da det kommer til balanse og holdning, og hvordan dette spiller en viktig rolle balanse og kroppskontroll (Alghadir, Alotaibi, & Iqbal, 2019; Jeon & Cha, 2013).

En oversikt over systematiske reviews fra 2019, som så på rehabiliteringstiltak for å øke balanse etter hjerneslag, fant at pasienter kan oppnå forbedret balanse ved bruk av fysisk trening, repetisjoner og bruk av ustabil underlag. Samtidig som dette resultatet var klart, sier de at de ikke kan trekke en klar konklusjon da det mangler metodisk kvalitet i mange av studiene, og at det derfor kreves videre forskning på området (Arienti, Lazzarini, Pollock, & Negrini, 2019).

Av kvalitative studier så Hazelton et al (2019) på hvordan det å leve med synsfeltutfall påvirket livskvalitet. I denne studien fant de også at pasienter hadde vanskeligheter med å nyttiggjøre seg av kunnskap om egen synsfunksjon. Falkenberg et al (2020) fant også at synsfeltutfall etter hjerneslag i stor grad påvirket hverdagslivet, og at slagpasienter følte syn var oversett og glemt i behandling etter hjerneslag. I en studie som kun så på opplevelse av balanseutfordringer etter hjerneslag kom forskerne frem til at aktive mestringsstrategier ga en positiv opplevelse i forhold til livskvalitet, og viktighet av en individualisert rehabiliteringsprosess (Arvidsson Lindvall et al., 2021).

1.5 Rehabilitering

Rehabilitering er en lovpålagt tjeneste. I Helsedirektoratets forskrift om rehabilitering defineres rehabilitering som «... en målrettet arbeidsprosess på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak. ...». Formålet er at pasienten «...skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet» (Helsedirektoratet, 2020). En annen definisjon er at rehabilitering er «å gjenvinne eller oppnå et liv som den det gjelder kan akseptere og finne mening i» (Solvang & Slettebø, 2012, s. 160). Felles for definisjonene er at det er pasienten som skal stå i sentrum, det er enkeltmennesket og dets hverdag som er utgangspunkt for rehabilitering, og det er viktig at hvert enkelt menneske blir møtt med respekt. Fagpersonell må møte pasienten der den er, med fokus på de personlige faktorene, som personlighet, selvbilde, følelse av kontroll over eget liv, mestringsstrategier, motivasjon, tap og sorg. Det må også være et fokus på de miljømessige faktorene som påvirker pasientens hverdag, som hvilke støtte og holdninger pasienten har rundt seg, tilgang til produkter og teknologi, system nivå, samt natur- og menneskeskapte forandringer (Bredland, Vik, & Linge, 2011, s. 107-127).

For fagpersoner handler det om å finne ut av hva hvert enkelt menneske ønsker å bli rehabilitert til? Hvilke mål er viktige for pasienten? Hva er livskvalitet for hvert enkelt individ? En grundig kartlegging sammen med arbeid om målsetting for rehabiliteringsprosessen er en viktig del av selve rehabiliteringsprosessen, og bør gjøres i samarbeid med hver enkelt. Den som skal rehabiliteres må føle et eierskap til målsettingen for å sikre et godt utbytte av rehabiliteringsprosessen. Dette krever god kommunikasjon, og høyt nivå av helsekompetanse, gjennom alle de ulike delene av en rehabiliteringsprosess, høyt nivå av brukermedvirkning, og at bruker og fagperson har en felles forståelse for prosessen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019; Normann, Sandvin, & Thommesen, 2013; Petersen, Stokholm, & Jensen, 2007, s. 140). Selv om rehabiliteringen blir godt tilrettelagt for hver enkelt deltaker, er det viktig at deltakeren selv er motivert for rehabilitering, for å få et best mulig utbytte (Bredland et al., 2011, s. 114).

Etter hjerneslag er det behov for rehabilitering på tvers av kompetansegrupper. Godt tverrfaglig arbeid i rehabilitering krever tydelige helhetlige rammer og et forpliktende samarbeid på tvers av faggrupper og institusjoner. Det holder ikke bare at det er mange forskjellige fagpersoner eller

forskjellige instanser. For å få til en rehabiliteringsprosess som møter pasienten der den har størst behov, kreves en god dialog mellom fagpersoner, og fagpersoner og pasient, samt respekt for den kompetansen som hver enkelt fagperson innehar og bidrar med inn i prosessen (Petersen et al., 2007, s. 161; Schiørbeck, Hesselberg, & Tetzchner, 2008, s. 21).

Synsrehabilitering er et viktig felt innen rehabilitering av hjernesalgspasienter. Dessverre finnes det for få steder med kompetanse til å drive synsrehabilitering i Norge (Falkenberg et al., 2020; Tharaldsen et al., 2020). Hurdal syn- og mestringscenter, i regi av Norges Blindforbund, er et av stedene som tilbyr synsrehabilitering etter hjerneslag. Her tilbys et tilpasset rehabiliteringsopplegg for pasienter med ulike former for hjernerelaterte synsvansker (HRS). Rehabiliteringsopplegget består pr nå av fire kurs (antall kurs og måte kurs er lagt opp er i ferd med å endres), med fokus på bred tverrfaglig kompetanse; ett introduksjonskurs hvor en nærpersion også kan delta, og deretter ett kartleggingskurs, hvor kursdeltakerens synsrest, situasjon og funksjonsnivå blir kartlagt. Etter dette kan pasienten få tilbud om inntil to påbyggingskurs dersom kartleggingen viser at dette vil være nyttig og hensiktsmessig. Det er et stort fokus på å kombinere synstrening med fysisk trening, som f.eks balansetrening (Norges Blindforbund, 2021). Dette er et landsdekkende tilbud delfinansiert av lov om folketrygd §10-6 og §10-7 (Folketrygdloven, 1997). Henvendelse kan skje fra enkeltpersoner, pårørende, slagavdelinger, øyeleger og kommuner. Synsrehabilitering kan også innvilges gjennom lov om opplæring §4A-2 (Opplæringsloven, 1998).

I Norge og i resten av verden er livskvalitet et begrep som er med å definere målene som er satt for pasientbehandling. Begrepet er relativt og avhenger av personen og hvilken situasjon personen befinner seg i. Verdens helseorganisasjons (WHO) definisjon på livskvalitet er *«Et individs oppfattelse av sin posisjon i livet ut fra sin kultur og sitt verdisystem, og i forhold til sine mål, forventninger, standarder og bekymringer»* (World Health Organization, 2012). Et steg for å øke livskvalitet er å øke den enkeltes helsekompetanse, for at den enkelte skal kunne gjøre seg nytte av de tilbud som finnes, og på best mulig måte øke utbytte av behandling og rehabilitering.

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 livsstilsvalg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten»* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). For å øke pasientens helsekompetanse er det viktig å inkludere pasienten i sitt sykdoms- og rehabiliteringsforløp, og dele

av den kompetansen pasienten har behov for, for å forstå sitt sykdomsbilde og behov for rehabilitering. Å gi pasienten kunnskap om eget syn, om hvordan balanse kan trenes og at motivasjon er viktig, er et ledd i å øke pasientens helsekompetanse.

1.6 Motivasjon

Et viktig utgangspunkt for å skape motivasjon, er å legge til rette for trening av de ferdighetene som har betydning for hvert enkelt individ, og som for hvert enkelt individ skaper livskvalitet (Bredland et al., 2011, s.78; Petersen et al., 2007, s. 78). Det er viktig at fagpersoner skaper en forståelse hos pasienten om hvorfor akkurat den type trening eller øvelser skal gjennomføres. God informasjon er med på å skape en forståelse for den faglige bakgrunnen for valg av øvelser og gjøremål, som ikke nødvendigvis er innlysende for pasienten. At pasienten forstår hvorfor den skal gjøre som fagpersonen sier er med å øke motivasjonsfaktoren. Andre elementer som er med å øke motivasjonsfaktoren er å finne mål som pasienten finner motivasjon i å strekke seg mot, som i deres livssituasjon er med å øke deres livskvalitet. Målsetting i form av realistiske mål og delmål, i samarbeid med pasienten, er viktig for å oppnå mestring og eierskap til målsettingen og dermed skape motivasjon (Bredland et al., 2011, s. 87 og 114).

Motivasjon blir sett på som målrettet oppførsel, og er både dynamisk og varierende i forhold til situasjoner, personlighet og livssituasjon. En definisjon av motivasjon er «*de biologiske, psykologiske og sosiale faktorene som aktiverer, gir retning til og opprettholder atferd i ulike grader av intensitet for å nå et mål*» (Kaufmann & Kaufmann, 2015, s. 113). Motivasjon blir delt i indre og ytre motivasjon. Indre motivasjon handler om uavhengig mestring, nysgjerrighet og egen interesse. Ytre motivasjon handler om en ytre belønning og/eller straff (Weiten, 2017, s. 382-383).

Det er flere ting som kan hemme motivasjon for rehabilitering og motivasjon generelt. At det pasienten gjør ikke gir mening, feil bruk av makt, urealistisk målsetting, mangel på interesse og kunnskap, opplevelse av misforhold mellom krav og muligheter, annen sykdom, dårlig selvtillit og dårlig «kjemi» med fagpersonell er alle faktorer som kan hemme motivasjon. Dette er faktorer fagpersonell må kartlegge og forhold seg til på en profesjonell måte for å fremme en god rehabiliteringsprosess, og finne metoder for å snu motivasjonen i positiv retning (Bredland et al., 2011, s. 114-118).

Det er en utfordring at pasienter ikke gjør den treningen som skal til for å oppnå bedring. Det er derfor svært viktig å skape motivasjon rundt den aktiviteten som skal gjennomføres, gjennom å øke kunnskapen og forståelse, og dermed øke motivasjonen til å gjennomføre trening.

2 Formål og problemstilling

2.1 Formål

Studiens formål var å belyse deltakernes personlige opplevelser av å ha fokus på balansetrening som en del av sin rehabiliteringsprosess etter å ha fått synsfeltutfall etter hjerneslag. Den skulle se på hvilke faktorer som fremmer og hemmer motivasjon til å gjennomføre balansetrening, og hvordan fagpersonell kunne nyttiggjøre seg av denne kunnskapen for å legge til rette for hensiktsmessig og individuelt tilpasset balansetrening, for å øke følelsen av mestring og øke livskvalitet.

Studien har både individuelle og samfunnsmessige nytteverdier. Gode rehabiliteringsforløp for opptrening av balanse er viktig i fallforebygging og gi følelse av å være trygg og stødig. Rehabilitering fører også til at pasienter er raskere tilbake i arbeid, økt fysisk og psykisk helse, og dermed økt livskvalitet. Alt dette er viktig for enkeltindividet, både fysisk og psykisk, samt kostnadseffektivt for samfunnet. Økt fokus på balanse for pasienter med synsfeltutfall etter hjerneslag vil være effektiv bruk av tid for pasienter og for rehabiliteringspersonell.

2.2 Problemstillinger

Hvordan opplever pasienter i voksen alder det å ha fokus på balansetrening som en del av synsrehabilitering etter hjerneslag?

- Hvordan har tilpasset balansetrening innvirkning på pasientenes hverdag?
- Hvilke motivasjonsfaktorer har vært viktige for å gjennomføre treningen?

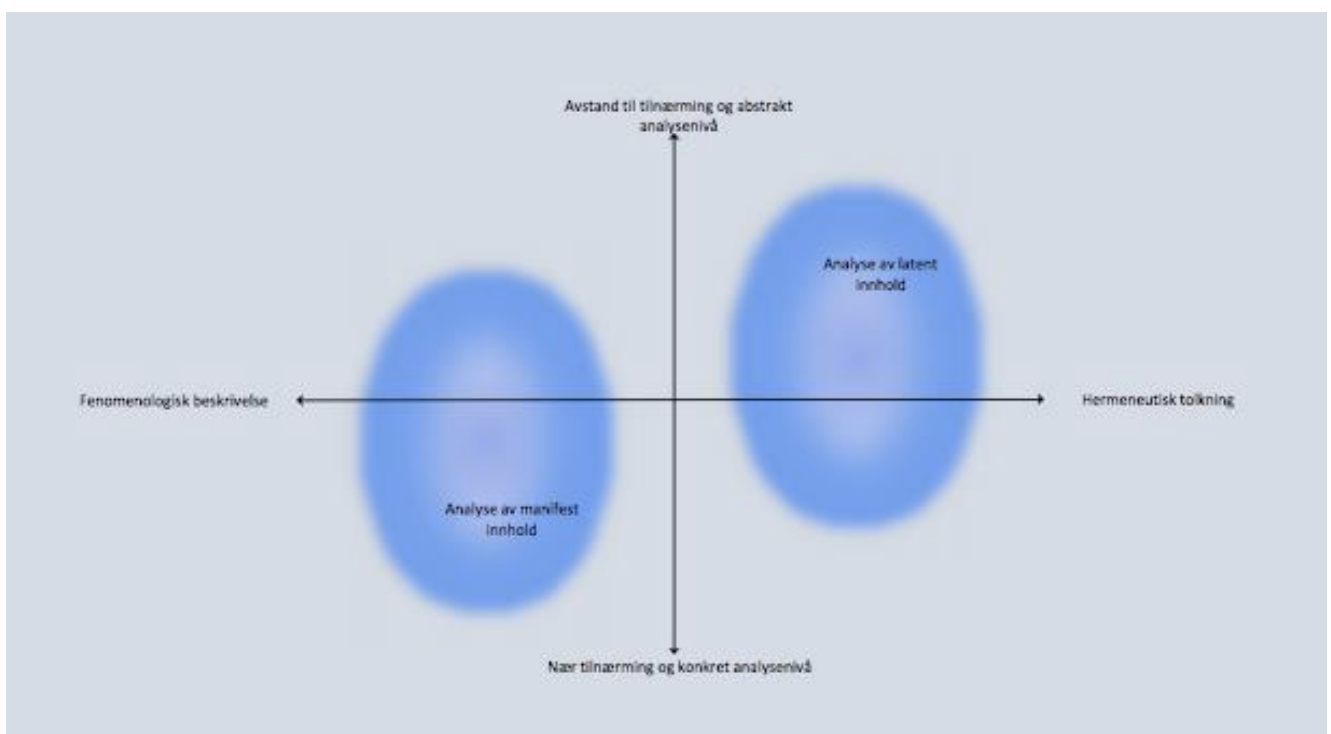
3 Metode

3.1 Studiens design og valg av metode

Studien er en kvalitativ studie med et hermeneutisk-fenomenologisk design. Kvalitative metoder tar sitt utgangspunkt i teorier om fortolkning, som er hermeneutikk, og menneskers erfaring, som er fenomenologi (Malterud, 2002). Filosofen Edmund Husserl blir sett på som grunnleggeren av den moderne fenomenologiske tradisjonen. Han beskrev fenomenologi som «å gå tilbake til fenomenene slik de viser seg for oss ut ifra oss selv» (Svenaeus, 2003, s. 48). Begrepet «livsverden» er knyttet til denne filosofien og blir ofte brukt i kvalitativ forskning. Fenomenologien handler om menneskers livsverden, noe som utgjøres av de subjektive erfaringene for hvert enkelt menneske. For å få en forståelse av menneskers livsverden er semistrukturert intervju en god metode. Et kvalitativt forskningsintervju har fokus på deltakerens egen opplevelse av et emne (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2015, s. 44). For å få svar på problemstillingen var dette en god og hensiktsmessig metode. Målet med intervjuene var å få frem deltakernes tanker og følelser rundt sin egen synshemming, satt i forhold til balanse og balansetrening, og få en forståelse av hvordan dette innvirket på deres hverdag og livskvalitet. For forskeren som skal gjennomføre intervjuet er det viktig å ha en viss kunnskap om temaet, være oppdatert i forhold til ny litteratur rundt temaet, være observant i forhold til egen forforståelse, samt stille åpne og relevante spørsmål. Dette for å kunne sette seg inn i og forstå deltakernes livsverden på best mulig måte (Kvale et al., 2015, s. 44-46). Fokuset i denne studien var på fenomenet slagrammede med synsfeltutfalls opplevelse og erfaring av balanse og balansetrening i deres egen livssituasjon. For forskeren var målet å skape kunnskap om deltakernes livsverden (Kvale et al., 2015, s. 44-45).

Hermeneutikk er «læren om tolkning», og ble opprinnelig brukt til å tolke bibelske tekster. Hermeneutikk blir ofte brukt i kvalitativ forskning, og sees som en metode for å tolke menneskers handlinger og forståelse av fenomener, gjennom å se på både latent og manifest innhold i teksten som fremkommer. Den legger vekt på at det er ulike måter å tolke en tekst på. Et viktig fortolkningsprinsipp er den hermeneutiske sirkel. Den er en spiralbevegelse, som beskriver den dialektiske bevegelsen det er å lese og forstå helheten og deler av en tekst, hvor forskeren vil nå ny kunnskap gjennom at forståelsen og forforståelsen endrer seg (Kvale et al., 2015, s. 237; Lindseth & Norberg, 2004).

For å få svar på formålet med oppgaven var innholdsanalyse godt egnet, og denne studien benyttet Granheim og Lundmans innholdsanalyse som metode for å analysere intervjuene. Innholdsanalysen har et stort fokus på variasjon i analysearbeidet, hvor subjekt og kontekst står i sentrum (se kap. 3.4 for beskrivelse). Det er en tverrgående analyse der likheter og forskjeller fra de ulike intervjuene fortolkes og samles til oversiktlige data (Malterud, 2017, s. 93). Dette arbeidet krever at forskeren hele tiden har et åpent sinn og skaffer seg god oversikt over hele det innsamlede materialet. Målet med metoden er å analysere hva teksten sier, det manifeste innholdet, og hva teksten betyr, det latente innholdet (Graneheim & Lundman, 2004; U. Graneheim, Lindgren, & Lundman, 2017). I denne forskningen ønsket jeg å se på både det latente og det manifeste innholdet. Figur 2 viser hvordan det manifeste innholdet kan sees som fenomenologiske beskrivelser, det som ligger nært inntil teksten, og hvordan det latente innholdet kan sees som hermeneutiske beskrivelser, det innholdet som har en større avstand, fortolkninger, til teksten.



Figur 2: En todimensjonal modell av ulike epistemologiske tilnærminger inkludert forskernes standpunkt, adaptert etter Graneheim og Lundman 2017 (U. Graneheim et al., 2017).

3.2 Studiens deltakere og rekruttering

For å belyse problemstillingene for denne studien har jeg foretatt et strategisk utvalg. Bakgrunnen for å bruke et strategisk utvalg er at man rekrutterer deltakere som har kvalifikasjoner og egenskaper/erfaringer som evner å gi svar på det man skal undersøke (Thagaard, 2018, s. 60-61). Utvalget i denne studien består av ni personer som har hatt hjerneslag og som nå lever med synsfeltutfall som følge av dette. Alle ni har fått tilbud om rehabiliteringskurset «Hjernerelaterte synsvansker» ved Hurdal syn- og mestringssenter.

De ni deltakerne hadde ulik alder, kjønn, ulike fysiske forutsetninger, ulik sosial bakgrunn og ulike forhåndskunnskap om emnet. Dette skaper en større bredde og dybde i analysegrunnlaget fra intervjuene.

Kvalitative analyser krever både tid og ressurser, og man foretar en dypere analyse av de empiriske dataene. Dette gjør at utvalget ikke trenger å være så stort. Det er viktigere for denne studien at deltakerne har riktig erfaring/kunnskap og deler av denne kunnskapen, enn at de er mange (Malterud, 2017, s. 64-65; Thagaard, 2018, s. 65-66). I forhold til antall studiepoeng (30) satt av til masterprosjektet var derfor ni deltakere et passende utvalg.

Rekruttering av deltakere til studien har vært fra rehabiliteringskursene «Hjernerelaterte synsvansker» ved Hurdal syn- og mestringssenter. Studiens formål, inklusjon- og eksklusjonskriterier har vært styrende for hvilke deltakere som fikk spørsmål om å delta. Kursansvarlig ved senteret har kontaktet, informert og spurt passende deltakere (totalt 10 pasienter) om de ønsket å delta. Totalt 10 pasienter ønsket å delta i prosjektet. Kursansvarlig har deretter videresendt kontaktinformasjonen til prosjektleder av studien (Heidi J. Lund), som kontaktet alle de aktuelle deltakerne. Enkelte var på Hurdal syn- og mestringssenter da jeg tok kontakt, andre kontaktet jeg over telefon i påvente av at de skulle komme på kurs. Under denne samtalen ble de informert videre om studiets formål, og det ble avtalt tid for gjennomgang av balansetreningssprogram, lagt en plan for trening og oppfølging, samt satt en foreløpig dato for intervju og hvor intervjuet skulle finne sted. Alle deltakerne fikk tilsendt en link med informasjon om balansetrening, treningsprogrammet i sin helhet som film og i papirform, samt et informasjon- og samtykkeskjema de skulle skrive under på. En deltaker valgte å trekke seg av personlige årsaker. De ni gjenværende deltakerne skrev under på det informerte samtykket. Studien er en del av et større studie.

3.2.1 Inklusjonskriterier

Studien inkluderte:

- pasienter i yrkesaktiv alder, dvs fra 25-67 år
- pasienter med synsfeltutfall etter hjerneslag
- pasienter som har deltatt på rehabiliteringskursene «Hjernerelaterte synsvansker, ved Hurdal syn- og mestringscenter
- pasienten må være i stand til å gjennomføre et individuelt tilpasset balansetreningssprogram
- pasienten må være i stand til å gjennomføre et intervju i etterkant av treningen

3.2.2 Eksklusjonskriterier

Studien inkluderte ikke:

- pasienter med synsfeltutfall grunnet andre årsaker enn hjerneslag, f.eks hjerneskode
- pasienter med store fysiske utfordringer og/eller pareser, eller syn- eller kroppslig neglekt
- pasienter med store språklige og kognitive utfordringer
- pasienter med visus >0.5, da det er forventet at nedsatt visus påvirker balanseevnen i stor grad (Ka Man Lee, 2001).

3.3 Datainnsamling

Datainnsamlingen startet etter at deltakerne hadde gjennomført fire uker med balansetrening. Fire uker ble satt som tidsramme på treningen, både fordi det var det som var mest hensiktsmessig i forhold til tidsrammen på oppgaven, samt at en ikke for lang treningsperiode gjorde det enklere å motivere deltakere til å delta i prosjektet. Alle deltakerne ble kontaktet en til flere ganger i løpet av treningsperioden, enten på mail eller SMS, eller ved telefonsamtaler, dette for å følge opp deltakerne på best mulig måte og bidra til god gjennomføring av treningsprogrammet (compliance = sikre etterlevelse av instruksjon) (Hov, Bjartnes, Slørdal, & Spigset, 2012). Deltakerne hadde ulike ønsker i forhold til oppfølging, i forhold til hva som passet i deres hverdag. Oppfølging i form av telefonsamtaler var det fem deltakere som fikk, hvorav den ene kun var tilgjengelig to av gangene selv ved gjentatte forsøk. Tre av deltakerne fikk oppfølging pr mail, hvor alle svarte på mail. SMS ble brukt hos den siste av deltakerne, med ukentlig korrespondanse på SMS. Samtlige fikk tilpasset

balansetreningprogrammet over telefon. Denne individualiseringen av treningsprogrammet gikk på hvilke utfordringer som dukket opp, behov for mer utfordringer eller behov for endringer etter at deltakerne hadde prøvd ut programmet. De ble alle oppfordret til å føre en treningsdagbok, kun for sin egen del.

3.3.1 Intervju

Jeg har benyttet et semistrukturert, kvalitativt forskningsintervju i denne oppgaven. I forkant av intervjuene, ble det laget en semistrukturert intervjuguide. Intervjuguiden inneholdt åpne spørsmål, for på best mulig måte sikre at vesentlige elementer var med. Fokuset i intervjuene var å få frem deltakernes opplevelse av balansetreningen og motivasjonsgrunner (se vedlegg nr 4).

Jeg foretok 2 pilotintervjuer på deltakere som deltok på kurs for personer med hjernerelaterte synsvansker for å sikre at spørsmålene var åpne nok, at de ga svar på det jeg ønsket svar på, og at det tekniske rundt lyd fungerte som det skulle. Disse intervjuene ble holdt på Hurdal syn- og mestringssenter, men er ikke en del av den videre oppgaven.

Alle intervjuene var planlagt gjennomført på Hurdal syn- og mestringssenter. På grunn av coronapandemien ble ikke dette gjennomførbart. I stedet ble fire av intervjuene foretatt via Zoom, to via vanlig telefonsamtale og de siste tre via Messenger, dette for å opprettholde smittevernreglene i størst mulig grad. Dette ble selvfølgelig ikke optimale intervjusituasjoner, men det beste vi fikk til i den perioden vi er i, og jeg fikk fremdeles et rikt materiale å jobbe med. Alle intervjuene ble tatt opp på lydfil. Jeg skrev noen få notater under intervjuene, men fokuset var på å lytte.

3.3.2 Transkripsjon

Alle intervjuene ble ordrett transkribert av Heidi J. Lund, for å gjøre teksten tilgjengelig for analyse (Malterud, 2017, s. 77). For å opprettholde anonymitet ble alle stedsnavn og navn på institusjoner tatt vekk (Malterud, 2017, s. 214-215). Alle intervjuene ble transkribert raskt etter at intervjuene var ferdig, slik at intervjuet og atmosfæren var friskt i minne til transkripsjonen. På denne måten kunne også notater om småting som skjedde underveis inkluderes i transkripsjonen, som derfor

inneholder, i tillegg til en direkte gjenfortelling, pauser og gester (der dette har vært mulig). Jeg har selv stått for transkripsjonen for å få god repetisjon av innsamlet data, samt nærhet til materialet. Alle transkripsjonene ble grundig lest flere ganger.

3.4 Analyse

Analysen ble gjort ved å lese igjennom det transkriberte materialet gjentatte ganger for å få en fullstendig oversikt over helheten, samtidig som refleksjoner, ideer og observasjoner ble notert ned. Dette er en del av trinn 1 i Graneheim og Lundmans 5 trinns innholdsanalyse, hvor trinn 1 er å finne intervjuenes meningsbærende enheter. Dette er ord eller setninger som relaterer til samme mening.

2.trinn kaller Graneheim og Lundman for å kondensere, altså finne frem til kondenserte meningsenheter. Her har de meningsbærende enhetene blitt forkortet, uten at noe av meningen i innholdet er blitt borte.

I 3. trinn ble de kondenserte meningsenheter gruppert, abstrahert. I dette trinnet har det vært fokus på beskrivelser og tolkninger, hvor innholdet ble delt inn i ulike koder. Det vil si at en gruppe meningsbærende enheter og kondenserte meningsenheter fikk en kode som fellesbetegnelse. Neste steg i analyseprosessen var en videre abstraksjon hvor de ulike kodene ble delt inn i subkategorier og videre til egne kategorier. Graneheim og Lundman fremmer at opprettelse av kategorier er selve kjernen i kvalitativ innholdsanalyse. Kategoriene blir sett som det manifeste innholdet av teksten.

Det siste steget i innholdsanalyse er å dele de ulike kategoriene inn i subtema og/eller tema. Disse temaene blir sett på som det latente innholdet av teksten, og skal vise en «rød tråd» gjennom prosessen.

Analysearbeidet er en tidkrevende prosess, hvor forskeren beveger seg frem og tilbake mellom helheten og de ulike delene av teksten (Graneheim & Lundman, 2004; U. Graneheim et al., 2017).

I denne oppgaven satte jeg alle transkripsjonene inn i en tabell. Der kunne jeg, på en oversiktlig måte, bryte ned teksten til Graneheim og Lundmans fem punkter, og på den måten analysere både det manifeste og det latente innholdet fra intervjuene. Jeg brukte fargekoder for å strukturere og skille de ulike momentene som kom frem underveis. Tabell 1 viser et lite utdrag fra analyseprosessen.

Meningsbærende enhet	Kondensert meningsenhet	Kode	Sub-kategori	Kategori	Tema
Ja, jeg er jo stødigere, og jeg føler meg ikke kvalm lenger når jeg, jeg blir så svimmel ikke sant, ja, nesten sjøsjuk igjen, når jeg sto sånn (viser armene ut til siden) med hendene og flytta blikket, så ble jeg ganske sånn, ja, sjøsjuk.	Jeg er stødigere Jeg er ikke kvalm lenger Blir ikke så svimmel	Stødigere Sluttet å bli uvel og svimmel	Balansetrening Nytteverdi	Opplevelse av nytteverdi av balansetrening	Det handler om å «stå stødig» i hverdagen

Tabell 1: Eksempel på oppsett av analyseprosessen, ved bruk av Graneheim og Lundmans innholdsanalyse.

3.5 Forforståelse

Forforståelse er ofte bakgrunn for hvorfor man har valgt et spesifikt tema for sin oppgave. Malterud (2018) fremmer at forforståelsen er en kombinasjon av forskerens erfaringer, hypoteser, faglige perspektiv og den teoretiske referanserammen.

For å hindre at forskeren er forutinntatt, er det svært viktig at forskeren er bevisst sin egen forforståelse, og har en kontinuerlig refleksjon rundt denne gjennom hele analysearbeidet. Forskjellige mennesker vil ha ulike meningsholdninger, det vil komme frem ulike erfaringer og livssituasjoner og ulike ståsteder på mange plan. Det er derfor viktig at forskeren er åpen til alle elementer som kommer frem, og også være klar for en videre refleksjon i arbeidet, da en viktig del av tolkningsarbeidet er å ta høyde for hvordan ny kunnskap og informasjon også påvirker forforståelsen (Kvale et al., 2015, s. 268; Malterud, 2017, s. 44-45).

3.6 Troverdighet

Det overordnede begrepet troverdighet, er i et kvalitativt studie sammensatt av de sentrale begrepene; gyldighet, pålitelighet og overførbarhet (Graneheim & Lundman, 2004).

Gyldighet, eller validitet, handler om hvorvidt forskningsmetoden undersøker det forskningen var ment å undersøke. Videre at utvalget er variert og har faktisk kunnskap eller opplevelse rundt temaet som forskes på. For å oppnå gyldighet er det også viktig å finne frem til de mest passende meningsenhetene og vise leseren hvordan meningsenhetene, kondenseringen og abstraksjonene i analyseprosessen er laget. Det er viktig å finne frem til de meningsenhetene som sier noe om problemstillingen (Graneheim & Lundman, 2004).

Pålitelighet omhandler fremgangsmåten i forskningen. Denne skal være lik og holdbar over tid, og skal synliggjøre hvor vidt forskeren har gjort endringer underveis i analysearbeidet (Graneheim & Lundman, 2004).

Overførbarhet handler om å synliggjøre hele prosessen ved å gi klare og tydelige beskrivelser av hvert enkelt trinn. Her stilles spørsmålet om studiens resultater kan overføres eller være meningsfull for andre, i andre kontekster eller grupper (Graneheim & Lundman, 2004).

Det at leseren kan følge hele forskningsprosessen, fra forberedelser til gjennomføring, analyse og resultat er med å fremme en studies troverdighet (Graneheim & Lundman, 2004; Kvale et al., 2015, s. 275-276).

3.7 Forskerens rolle og forskningsetiske overveielser

Det er viktig å vise respekt for de deltakerne som har sagt seg villig til å delta i et slikt prosjekt. Intervju, som ble brukt i denne oppgaven, kan av noen oppleves som en påkjenning. Det har derfor vært viktig at deltakerne har fått velge tid og sted (selv om dette ble fra eget hjem) og form på intervjuene (Zoom, telefon eller Messenger). Forskeren skal være tilstede i intervjusituasjonen og vise et genuint og ektefølt engasjement (Thagaard, 2018, s. 109). Kvale & Brinkman (2017) fremmer viktigheten av at forskeren forholder seg til fire ulike etiske retningslinjer. Dette er informert samtykke, fortrolighet, konsekvenser og forskerens rolle.

Deltakerne i studien har hele tiden fått tilgang til informasjon, og informasjon om ulike måter å innhente informasjon og hvor de kunne henvende seg dersom de hadde spørsmål eller et ønske om å trekke seg. Samtykkeskjema ble sendt og gjennomgått i forkant av intervjuene. Alle deltakerne godkjente at intervjuene ble tatt opp på lydfil.

Jeg har forsøkt å distansere meg fra egen kunnskap og stilt meg åpen og objektiv for de tanker og refleksjoner deltakerne har kommet med. I analyseprosessen er det jeg som har satt opp kodene, og her er det egentlig rom for tolkning, men det har ikke vært styrende for hvor resultatet har endt opp.

Som intervjuer synes jeg selv at intervjuprosessen ble utfordrende grunnet coronasituasjonen og de smittevern hensyn som gjorde at intervjuene måtte tas over telefon i stedet for ansikt til ansikt. Det var i telefonsamtalene utfordrende og vite om deltakeren bare hadde en «kunstpause» og tenketid, eller om det ikke hadde forstått spørsmålet eller trengte mer input. Jeg følte jeg mistet en nærhet til deltakerne og intervjusituasjonene, og det å ikke kunne se kroppsspråk påvirket også intervjuene.

Studien har fått godkjenning av REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, referansenr 181224, vedlegg 1) og NSD (Norsk senter for forskningsdata, referansenr 674462, vedlegg 2).

4 Resultater

I dette kapittelet blir det innsamlede datamaterialet fra de kvalitative forskningsintervjuene og den påfølgende innholdsanalysen presentert (se tabell 2). Hensikten med studien var å få frem deltakere på rehabiliteringskurs for «mennesker med hjernerelaterte synsvansker» sine opplevelser av å ha fokus på balansetrening som en del av sin synsrehabiliteringsprosess etter hjerneslag. Sitater fra deltakerne vil bli presentert for å støtte og illustrere de funn som er fremkommet. Det er etterstrebet å få frem både positive og negative erfaringer.

Resultatet av innholdsanalysen består av 3 temaer med tilhørende kategorier og subkategorier. Tema 1; Det handler om å «stå stødig» i hverdagen, tema 2; Å trenge en «gulrot», og tema 3; «De hadde jo ikke peiling» - opplevelse av manglende helhet i helsevesenet.

Subkategori	Kategori	Tema
Balansen har endret seg Føler seg utrygg Blir fort sliten Krever mye å se	Å gå med bremses på – syn og balanse henger sammen	Det handler om å «stå stødig» i hverdagen
Utfordrende å stå tandem Utfordrende å snu på hodet Opp på tå går grei Fint med progresjon i øvelser	Så enkelt og så utfordrende - balansetrening	
Går fortere Kan leke mer med ungene Merket ingen forskjell, men står roligere Mer bevisst	Opplevelse av nytteverdi av balansetrening	
Endring Mangel på rutiner Inspirerende Forpliktelse Følelse av å bidra Følelse av å bli sett	Faktorer som påvirker motivasjon til balansetrening	Å trenge en «gulrot»
Å få det til gir den beste følelsen Rutiner Utfordre seg selv	Motivasjon og mestring i hverdagen	
Forstår hvorfor det er lurt å trene Kunne ikke noe om det Trent før, men ikke spesifikt Kun fokus på trening	Kunnskap er makt	
Synet ble ikke sjekka Ble ikke hørt da fortalte hun ikke så Øyelegen snakket kun om førerkort	Opplevelse av manglende synskunnskap i helsevesenet	«De hadde jo ikke peiling» - opplevelse av manglende helhet i helsevesenet
Fikk ingen informasjon om rehabilitering Visste ikke at det fantes et tilbud Tilfeldighet	Opplevelse av et mangelfullt system rundt syn og synsrehabilitering	
Forsto at det var hjerneslag Trodde det var migrene Var bare litt sliten	Slag er ikke det samme for deg og meg - erfaringer	

Tabell 2: Resultat av analyseprosessen

4.1 Det handler om å «stå stødig» i hverdagen

Temaet «det handler om å «stå stødig» i hverdagen» består av tre ulike kategorier. Å gå med bremses på – syn og balanse påvirker hverdagen, så enkelt og så utfordrende – balansetrening, og opplevelse av nytteverdi av balansetrening. Alle deltakerne i studien har sine erfaringer rundt hvordan balanseevnen og eget syn påvirker dem i deres hverdag. Deltakelsen i prosjektet har også gitt dem ulike erfaringer av å ha gjennomført balansetrening over en 4 ukers periode, og gitt ulike opplevelser rundt nytteverdi, utfordringer og mestring.

4.1.1 Å gå med bremses på – syn og balanse påvirker hverdagen

De fleste fortalte at balansen har endret seg etter hjerneslaget. Kun en av deltakerne sa at balansen oppleves som den var tidligere. Endringen resulterte i de fleste tilfellene i en økt følelse av utrygghet. Utrygghet når de bevegede seg ute blant andre, på ukjente steder eller på butikken. En deltaker beskrev det som en følelse av å være konstant full. En annen beskrev utryggheten og energisluket det nå er å bevege seg ute med;

«med en gang jeg går ut døra så blir jeg overvelda av synsinntrykk. Når på en måte synet ditt er i orden, det har jeg ikke tenkt over før, men da bare tar du inn ting og justerer balansen etter hvert. Nå får jeg liksom, jeg får sånne små, små, eller blir skremt eller hva jeg skal, jeg vet ikke hva jeg skal si, altså jeg skvetter nok. For plutselig bare kommer ting i synsfeltet mitt, som jeg ikke er oppmerksom på.»

Det som kom frem som skapte størst utrygghet var frykten for å falle. Flere av deltakerne har opplevd å falle eller vært nær å falle, og i alle tilfellene har dette skapt uønskede situasjoner og opplevelser. En deltaker går så langt som å si «altså, jeg er livredd for å dette».

Flere av deltakerne fortalte også om hvordan de nå opplever manglende energi. De blir fort slitne. Nedsatt balanseegenskap og redusert syn, eller kombinasjonen av disse gjør at de brukte mer energi til hverdagslige ting enn de gjorde tidligere. «Jeg har alltid likt å ha mange baller i luften, jeg har alltid vært et overskuddsmenneske. Nå er jeg jo det stikk motsatte». Sånn beskrev en deltaker hvordan synet nå setter sitt preg på hennes hverdag. To av deltakerne sa også noe om hvordan manglende energi og følelse av ustøhet gjør at de velger bort enkelte sosiale tilstelninger og store arrangementer med mange mennesker. En beskrev slitenheten på følgende måte;

«Det er det som er med hjerne ikke sant, du bruker altså hele hjernen din for å skjønne noe av omverdenen, og du skal liksom ta inn 60 år med erfaring. Det er liksom det at, det er akkurat som om det, at ting, når du på en måte bare får tak i hyssingen ytterst med fingertuppene hadde jeg nær sagt, du har ikke noe kraft».

Synsfeltutfall er det flere av deltakerne som har som eneste skade etter hjerneslaget. Disse fortalte at de derfor ikke har fått tilbud om fysioterapi eller annen fysisk rehabilitering i etterkant. De følte allikevel at de har fått en utfordring eller en påvirkning på balansen. Flere fortalte at de først nå er klar over at det kan være på grunn av sammenhengen med hvordan synsfeltutfallet påvirker balansen. *«Jeg har i alle fall fått mer forståelse for at det er noe med syn og balanse, at det henger noe sammen her»* sa en deltaker.

4.1.2 Så enkelt og så utfordrende – balansetrening

«Så at det, fokuserer man ikke på balansen så blir den ikke bedre av seg selv, for å si det sånn».

Balansetrening er noe de fleste hadde vært borti i større eller mindre grad før dette prosjektet. Kun en av deltakerne trente balanse fast hver uke i forkant av deltakelsen. To av deltakerne hadde hatt litt fokus på balanse under rehabiliteringsprosessen, men ellers var det flere som følte at balansetrening ikke var en del av rehabiliteringsprosessen før de kom til Hurdal syn- og mestringscenter.

Øvelser som utfordret flere sanser, ble opplevd som utfordrende, til svært utfordrende, til helt umulig. Dette var felles for alle deltakerne. Det som gikk igjen hos alle som de mest utfordrende øvelsen var å stå tandem, regnbue, hopping og piløvelsen. Selv med ulik grad av støtte (holde i stol, kjøkkenbenk ol) var disse øvelsene utfordrende. De to eldste deltakerne valgte å ikke gjøre øvelsene som utfordret vestibulærsystemet. *«Den derre armene ut og se til høyre og venstre, det, i går så måtte jeg sette meg ned etter et par sekunder, jeg ble så svimmel med en gang. Og regnbuen begynte jeg på, men det gikk ikke».* Av de deltakerne som fortsatte å prøve, følte alle at de kunne merke en liten fremgang i utførelsen, dette i form av å kunne gjennomføre øvelsene stødigere, eller med en opplevelse av mindre svimmelhet. Øvelsene som kun krevde at de skulle stå stille opplevde alle som greie øvelser, selv om noen ikke nødvendigvis klarte å stå stille så lenge om gangen. At

balansetreningen krever konsentrasjon er det også flere som sa noe om, og at det har vært med å påvirke når på dagen de har valgt å trene, i forhold til å klare å holde fokus.

Noe flere av deltakerne trakk frem er hvordan det å trene balanse uten å bruke sko var overraskende, og en ekstra utfordring. En av deltakerne oppsummerte det fint;

«og jeg synes selv jeg hadde veldig god balanse etter hvert, helt til jeg nå skulle begynne å trene uten joggesko. For jeg har jo gode joggesko, og de støtter jo. Så nå, når jeg da står på gulvet på sokkene, så oppdager jeg at jeg ikke har så god balanse som jeg trodde allikevel».

Det at balansetreningensprogrammet hadde en viss progresjon i forhold til vanskelighetsgrad på øvelser ble trukket frem som positivt av noen deltakere.

4.1.3 Opplevelse av nytteverdi av balansetrening

Alle deltakerne gjennomførte fire uker med balansetrening, og trente 3-5 ganger i uken. De satt alle igjen med ulike opplevelser av nytteverdi av treningen. Felles er at de nå følte seg mer bevisst hvordan hverdagen setter krav til god balanse. Og de aller fleste følte de har hatt fremgang i treningen, og mestret øvelsene bedre og bedre. De følte seg tryggere og stødigere i egen kropp, og at enkelte ting ikke lengre tok så mye energi, da følelsen av ustøhet og svimmelhet ble redusert. En av deltakerne følte han ikke hadde noen effekt av å trene balanse i det hele tatt. En annen trakk frem at han følte nytteverdien hadde vært større om treningsperioden hadde vært lengre og kravet til treningstid større; *«for å få detta til å fungere i min kropp så er det bare trening, trening, altså ikke trening, men gjenta, gjenta og gjenta. Så hadde jeg gjort det 5-7 ganger i uka, hadde det vært mye bedre».* Selv om disse to deltakerne følte nytteverdien i forhold til overførbarhet var liten, følte begge at de sto stødigere i gjennomførelsen av selve øvelsene.

En av deltakerne snakket om egen nytteverdi i forhold til trygghet til å gå.

«Jeg, altså, alt går mye treigere etter hjerneslaget, men jeg har nå et raskere tempo når jeg går, enn før jeg begynte med dissa greiene her liksom. Jeg føler jeg har fått, føler jeg har fått bedre balanse. Og det, ja, hva skal jeg si, det er lettere å gå, det går litt fortere».

En annen deltaker trakk frem at hun kan være med i mer aktiv lek med barna, uten å bli like svimmel, og at hun kan delta på flere aktiviteter som krever bevegelse. Det med å bli mindre svimmel når de nå er i bevegelse er det flere som opplevde.

Oppsummert om nytteverdi av treningen sa en;

«Altså sånn, du blir jo tryggere, du blir jo det. Du føler liksom at når du setter ned foten så er det liksom en gang for alle istedenfor, hvis du skjønner. Det å gå med dårlig syn er som å gå på sånn skogssti, at ting ikke er gitt, at du hele tiden må forholde deg til underlaget. Sånn føles det ikke sant. Men når du trener på balansen så er det mer som å gå på Karl Johan, altså da er det, da vet du hva du skal, du setter ned beinet og forholder deg til det».

4.2 Å trenge en «gulrot»

Temaet «å trenge en «gulrot»» består av tre ulike kategorier. Faktorer som påvirker motivasjon til balansetrening, motivasjon og mestring i hverdagen, og kunnskap er makt. Deltakerne ble alle styrt av ulike former for motivasjon. Motivasjon og hva hver enkelt deltaker ser som mestring ble i ulik grad påvirket av deres personlighet, deres ståsted i hverdagen og deres kunnskap.

4.2.1 Faktorer som påvirker motivasjon til balansetrening

I forhold til faktorer som påvirket motivasjon til å gjennomføre balanseprogrammet, ble deltakerne styrt av ulike former for motivasjon. Flere trakk frem dette med å forplikte seg til å delta som en motivasjonsfaktor, sammen med det å bidra til noe. Flere trakk også frem at det å føle fremgang underveis hjalp til med å øke motivasjonen til å fortsette å trene og gjennomføre programmet. «Så, men det at det er, det at man med trening ikke trenger å være der man er i dag, men at man kan få komme videre, det er jo den største motivasjonen for meg». Lignende dette utsagnet var det flere av deltakerne som snakket om. Motivasjonen lå for mange i det å komme videre, øke tryggheten og mestre nye ting. Seks av ni deltakere sa at fremgangen de har følt i treningsperioden har gitt motivasjon til å fortsette med balansetreningensprogrammet.

Så godt som alle mente at det at programmet var filmet, og at de kunne følge filmen i treningen ga god motivasjon. «Jeg synes det var veldig bra at dere filmet det. Det er et kjempestort pluss, for det

gjør det mye lettere å skjønne at man gjør det riktig, at det er sånn de mener når de beskriver det på en måte i teksten, eh, så det å få det illustrert synes jeg var veldig viktig». En annen sa at «dette har faktisk vært det som gjør at jeg har gjennomført det. Det å ta den videoen, så får jeg litt feelingen, jeg er helt klar over at du ikke ser meg på den videoen, men samtidig får jeg litt den feelingen at, okey, du er der, det er noen som passer på, om du sluntrer unna så...». Filmen ga motivasjon i enkle forklaringer, et visuelt inntrykk av øvelsene og, for enkelte, følelsen av å ikke måtte trene alene.

Oppfølging og det å bli sett var en viktig motivasjonsfaktor for mange. *«Jeg hadde vel kanskje ikke giddi hvis ingen gadd å følge opp»*, svarte en deltaker ærlig. En deltaker ønsket at oppfølgingen hadde vært strengere, at det ble stilt større krav til forpliktelse til programmet, i form av dokumentasjon på hva som faktisk ble gjennomført. To av deltakerne følte ikke at oppfølging var viktig for deres motivasjon. En annen deltaker ble motivert av å ha treningen som en avtale med seg selv, og som han fysisk kunne krysse ut av dagens gjøremålsliste. Det å ha motiverte instruktører kom også opp som en viktig motivasjonsfaktor.

Det var flere ting som påvirket motivasjonen i negativ forstand, noe som hemmet motivasjon. Endring eller mangel på rutiner var det flere som følte påvirket motivasjonen. Det å bli avhengig av andre for små hverdagslige gjøremål påvirket et par av deltakerne. At ting ble kjedelig og manglet variasjon kom også opp som motivasjonshemmende. En deltaker sa;

«jeg tenker at det er ofte veldig umotiverte, eller det kan oppleves veldig umotivert å få beskjed om at det må du trene på. Ja, men hvorfor? Det er jo sånn med alt, med en gang du vet hvorfor du gjør ting, så er det mye mere stimulerende hadde jeg nær sagt. Det er jo, da vet du at du har et mål på en måte, det er et mål med dette her. Det er ikke bare noe noen har funnet det smart å gjøre. Hvorfor er det smart?»

Her beskrev deltakeren hvordan lite informasjon hemmet motivasjon, mens en klar målsetting med god informasjon var med å fremme motivasjon.

4.2.2 Motivasjon og mestring i hverdagen

For mange handlet motivasjon i hverdagen om det å mestre. Hva som var mestring forandret seg ettersom hvor i prosessen etter hjerneslaget de ulike deltakerne var. For en kunne mestring være å

klare å gå på do selv, mens for en annen var det å kunne klare seg selv på tur til butikken. Ettersom de nå var på helt andre steder i rehabiliteringsprosessen, lå mestring i å øke ganghastigheten, eller å klare større sosiale sammenkomster.

For å skape motivasjon og mestring brukte mange målsetting. De satte seg små og store mål. En deltaker brukte et uttrykk fra en Jan Teigen-låt som mantra; *«Det som faller ned skal jeg ta opp igjen»*. En annen kalte seg sta, og beskrev at det hun hadde bestemt hun skulle få til, det skulle hun få til, mens en tredje satte seg mål i forhold til gåturer, hvor langt han skulle klare å gå i ett strekke. *«Å få det til gir den beste følelsen»*. Uttrykket beskrev hvordan flere følte seg i forhold til å nå sine mål.

To av deltakerne hadde hund, og det å klare å gå tur med hunden, skape en god hverdagsrutine rundt dette, var et mål for disse. Økt trygghet som resultat av balansetrening førte til økt mestringsfølelse rundt denne målsettingen for disse to. Det å skape gode rutiner rundt trening og hverdagslige gjøremål skapte også mestringsfølelse. For andre handlet det om å utfordre seg selv. En deltaker sa; *«det er litt sånn behagelig å hoppe over det som er vanskelig, men det er jo der fremgangen ligger, ikke sant»*.

4.2.3 Kunnskap er makt

Sammen med treningsprogrammet fikk deltakerne en informasjonsvideo om hvorfor det var viktig å trene balanse, og hvilke funksjoner i kroppen som var involvert i treningen. En av deltakerne følte ikke han hadde noe utbytte av å lære noe om hvorfor man skulle trene balanse. En annen hadde kun fokus på selve treningen, og var ikke så opptatt av hvorfor det var viktig å trene, eller hva det gjorde med kroppen. De andre følte de hadde utbytte av å se denne videoen. På spørsmål om utbytte av dette svarer flere noe sånt som; *«Den synes jeg var veldig informativ sånn sett. Det hjalp på i alle fall. Det at man må skjønne at man må trene bare»*. En annen trakk frem *«Jeg tenker jo at, det at du blir bevisstgjort, at det faktisk er ganske viktig å trene på det. Det har veldig mye å si»*, mens en annen mening var *«Den ga meg litt sånn, motivasjon, ja, altså den forståelsen gjorde at det var mer motiverende»*.

Deltakerne hadde varierende grad av kunnskap om eget syn og synsfunksjon. Flere opplevde at det å forstå eget syn var vanskelig. Det var vanskelig å ta inn over seg, og vanskelig å forklare om eget syn til andre. En deltaker fortalte om sin reaksjon da legen fortalte om synet; «*Herregud, det var fasinerende, hadde det ikke vært mine øyne*». Allikevel var alle ute etter å få størst mulig kunnskap om eget syn og synsfunksjon. «*Jeg mener jo jeg har utbytte av all informasjon jeg får. Ja, det mener jeg*», fortalte en.

Manglende kunnskap hadde makt til å skape følelser av frustrasjon og depressive tanker. En deltaker fortalte at den eneste dagen hun virkelig var deprimert, var den dagen hun fikk nok informasjon til å forstå at synet var skadet.

«Når jeg kom på rehabilitering så begynte jeg jo å forstå det. Sant, at dette har noe med synet å gjøre...Når jeg kom ned der, så jeg jo dårlig og alt, men jeg var så fast bestemt på, jeg trodde det at det, det her var piece of shit, dette er noe som går over, du, du, dette er regelrett bare en drøm, en vond drøm, et mareritt jeg er i»

4.3 «De hadde jo ikke peiling» - opplevelse av en manglende helhet i helsevesenet

Temaet «De hadde jo ikke peiling» - opplevelse av en manglende helhet i helsevesenet, består av tre ulike kategorier. Opplevelse av manglende synskunnskap i helsevesenet, opplevelse av et mangelfullt system rundt syn og synsrehabilitering, og slag er ikke det samme for deg og meg – erfaringer. Alle deltakerne har sin egen opplevelse av et hjerneslag, møte med helsevesenet, og av behandling og oppfølging i etterkant.

4.3.1 Opplevelser av manglende synskunnskap i helsevesenet

Samtlige deltakere i studiene fortalte at det ikke var noe fokus på syn eller kartlegging av synsfunksjon på sykehuset. De følte at syn ble oversett, og i de tilfeller det ble konstatert problemer med syn ble dette ikke tatt tak i. På direkte spørsmål om synet ble sjekket på sykehuset svarte en deltaker; «*Nei, dessverre. Det var ingen som tenkte på det*». Enkelte forsto heller ikke at synet var påvirket før de kom hjem og havnet i situasjoner de ikke hadde kontroll over, eller ble overrasket av. En forteller at han ikke oppdaget det før han skulle krysse en vei, og ikke hadde oppdaget at det kom en bil. Det gikk heldigvis bra.

Flere av deltakeren fortalte at de selv sa på sykehuset at de hadde problemer med å se. Hos en ble det tatt en test og konkludert med synsfeltutfall. Siden han ikke hadde andre skader ble han sendt rett hjem; *«hvis du har, hva skal jeg si, hvis du får noen andre deler av kroppen som det på en måte blir, som slaget påvirker da, så regner jeg med du får mye lettere hjelp. For det er lettere å se, hva skal jeg si, gi noe behandling for»*. Flere beskrev den samme opplevelsen av at så lenge det ikke var noen fysiske skader, så var synet helt glemt. En deltaker fortalte;

«Nei, det ble ikke gjort noe med syn. Og da spurte jeg på sykehuset om det var noen måte å forbedre synet på, men det fantes ikke. Så jeg skulle bare reise hjem og ta det med ro en tre fire måneder. Jeg synes det er beklagelig at ikke sykehuset var mer observant på dette her med dårlig syn».

En av deltakerne opplevde store problemer med synet, og mislikte sterkt at det ikke var noen kontroll av dette etter fem dager på sykehuset. Hun nektet å bli skrevet ut før hun hadde fått kontroll hos øyelege. *«Jeg sa fra begynnelsen, jeg ser ikke. Det var hovedproblemet mitt, jeg så ikke. ...Og på fredagen skulle jeg skrives ut og hjem. Og på fredagen så sa jeg at jeg vil ikke skrive meg selv ut før jeg har sett en øyelege»*. Hun fikk komme til øyelegen, men opplevde at øyelegen ikke var forberedt, og ikke hadde noen kunnskaper om hjerneslagpasienter;

«Men hun (øyelegen) ble litt sånn, okey, dette her så rart ut, eh, altså hun, hun ja, hun sier liksom til slutt, altså, er det noe, hva er problemet? ...Så hun hadde ingen svar, sendte ingen henvisning, skrev bare et notat på at, hva hun hadde undersøkt».

To andre deltakere fortalte at møte med øyelegen kun resulterte i snakk om tap av førerkort; *«det har ikke vært mye bistand kan du si...»*.

De deltakerne som kom rett på rehabilitering fra sykehus hadde forskjellige erfaringer i forhold til hvordan syn ble vektlagt i rehabiliteringen. *«På rehabilitering, de visste ikke en dritt om syn»*, var det en som fortalte. Det er bare tre som forteller at de fikk kartlegging og trening av synsfunksjon. En av de hadde pårørende som krevde dette, og som fikk komme et sted dette var fokus. De to

andre fortalte de følte det var tilfeldig at de fikk hjelp med synet, det var ikke hovedfokus og det ble ikke gitt noen informasjon om synsfunksjon.

Kun to av deltakerne trakk frem at de har trent litt balanse i rehabiliteringsforløpet før de kom til Hurdal syn- og mestringscenter. Ingen hadde fått noen opplysninger eller kunnskap om sammenheng mellom synsfunksjon og balansefunksjon.

4.3.2 Opplevelse av et mangelfullt system rundt syn og synsrehabilitering

Felles for deltakerne er at de ikke opplevde at det var noe system som fanget de opp. Fanget opp dette med syn. Samtlige påpekte det de opplevde som et manglende system i forhold til synsrehabilitering og oppfølging etter hjerneslag. Flere trakk frem at den manglende kunnskapen de følte var i helsevesenet også handlet om at det ikke fantes noe godt system, at det ikke var en klar «vei» videre etter et hjerneslag. De som fikk synsrehabilitering følte det var mer ved en tilfeldighet enn at det var standarden; *«og da hadde jeg veldig tur med de som jobba der akkurat da, for de var veldig oppmerksomme på dette med synet»*, fortalte en av de som kom rett på rehabilitering.

Av alle deltakerne var det kun en som fikk informasjon på sykehuset om at det fantes et tilbud i forhold til synsrehabilitering etter hjerneslag. Allikevel ble han ikke henvist videre. Han sa; *«Jeg tok selv kontakt med Blindeforbundet. Hadde det ikke vært for det så hadde det vel ikke skjedd noen ting»*. En annen opplevde at ansvaret ble skjøvet videre; *«Etter sykehuset fikk jeg beskjed om at jeg kunne bare kontakte optiker hvis jeg ville ha noen synsundersøkelse. Så da ba jeg fastlegen min henvise meg til øyelege, og det gjorde hun, og der ventet jeg altså i ti måneder på å få komme til, fra hun henviste»*. Flere hadde begynt å google da de kom hjem, og kom over dette med synstrening ved en tilfeldighet. Flere mente de kun hadde fått den informasjonen de hadde funnet frem til selv. En tok det opp med sykehuset på en etterkontroll, at de måtte kunne opplyse om at det fantes et tilbud om synsrehabilitering etter hjerneslag, men han fikk da som svar at det var de ikke klar over.

En tilfeldig opplevelse gjorde at en av deltakerne kom i kontakt med synsrehabilitering. Hun var ute og gikk tur med hunden, falt, fikk ikke med seg noe av det som skjedde rundt henne og var sikker på at *«nå var jeg blind. Da ringte jeg Blindeforbundet»*. Først da fikk hun informasjon om at det fantes et tilbud innen synsrehabilitering og at tilbudet kunne passe henne som slagpasient. *«Så egentlig føler jeg at det er tilfeldigheter som gjorde at jeg kom i kontakt med dere. Så jeg føler jeg, jeg har*

fått for lite informasjon hos både fastlege, ja, og oppfølging på sykehuset», fortalte hun. Tilsvarende opplevelse av manglende informasjon kom frem hos alle deltakerne.

4.3.3 Slag er ikke det samme for deg og meg – erfaringer

Alle deltakerne hadde sin egen opplevelse og erfaring rundt det å få et hjerneslag, og hvordan sykdomsforløpet og prosessene i etterkant har vært. Kun en av deltakerne forsto selv at det var et hjerneslag den fikk. *«Altså bare inni meg tenke jeg det. Nå er det hjerneslag, men jeg fikk det ikke ut, jeg bare sa noe skjer nå, du må ringe for å få hjelp. Jeg klarte ikke å få ut mer enn det, så besvimte jeg».* En annen deltaker sier den trodde det bare var *«et sinnsykt migreaneanfall».* Flere av deltakerne fortalte at de i etterkant ser at de kan ha kjent på en følelse av slitenhet.

De fleste deltakerne i studien har kun synsfeltutfall som skade etter hjerneslaget. Flere av de hadde også synsfeltutfall som eneste symptom på hjerneslag. *«Jeg så meg i speilet, og at det ikke var noe i speilet, men skjønnte det ikke»* fortalte en av deltakerne. En annen fortalte at den trodde problemene med synet var på grunn av et par sovetabletter den hadde tatt, og som den aldri før hadde prøvd. Kun en av deltakerne fortalte at den visste at synet kunne bli påvirket av et hjerneslag.

Alle fortalte om hvordan hjerneslaget, selv med små skader, har gjort noe med krav om tilpasninger i hverdagen. Tap av førerkort, behov for hvile, tapt arbeidskapasitet gikk igjen hos de fleste. Tre av deltakerne har et ønske å bruke sine erfaringer i forhold til hjerneslag, erfaringer de har gjort seg gjennom egen rehabiliteringsprosess og i egen hverdag, til å bli en del av likepersonsarbeid. To av de ønsket også å drive en form for oppsøkende virksomhet og spre informasjon på sykehuset; *«også om jeg kan drive litt sånn oppsøkende virksomhet. Mot de som har hatt slag. Altså regelrett møte opp på sykehuset for eksempel».* De oppga alle at de ønsket å være en del av en løsning slik at slagpasienter skulle få god informasjon om tilbud som finnes, i motsetning til hvordan de selv opplevde det.

Felles for alle deltakerne er at de har deltatt på synstrening og balansetrening på opphold på Hurdal syn- og mestringssenter. De dro alle frem positive erfaringer fra sine opphold. *«Eh, på Hurdal er dere jo fantastiske. Jeg føler jo at alle som har synsproblemer skulle hatt ett opphold der»,* sa en

deltaker. En annen trekker frem takknemlighet over at det er et tverrfaglig team som terper og motiverer til trening.

5 Diskusjon

Denne studien viste at pasienter som lever med synsfeltutfall etter hjerneslag opplevde ulike utfordringer med balansen i hverdagen. Gjennom gjennomføring av tilpasset balansetrening opplevde de å bedre balansen og få økt livskvalitet. De ble styrt av ulike former for motivasjon, både i forhold til fremmende og hemmende faktorer. Det kom også frem at alle deltakerne følte det manglet kompetanse på syn i helsevesenet, og at fokus på syn etter hjerneslag var fraværende. Dette hadde stor innvirkning på deres rehabiliteringsprosess og hverdag. Dette bekrefter tidligere funn (Arienti et al., 2019; Falkenberg et al., 2020; Hazelton et al., 2019; Hepworth & Rowe, 2016; Rowe, 2017; Tharaldsen et al., 2020; Törnbohm, Lundälv, Palstam, & Sunnerhagen, 2019).

5.1 Ulike måter å se på nytteverdi etter balansetrening

Det er mange måter å se på nytteverdi, som fysisk nytteverdi og som psykisk nytteverdi. Deltakerne kan finne nytteverdi i balansetreningen i seg selv, nytteverdi fordi balansetreningen gjør at de klarer mer i hverdagen, nytteverdi i egen mestring og følelsen av å bidra, nytteverdi i økt kunnskap og i økt livskvalitet. Alle disse faktorene kan bidra til økt mestring, som igjen kan gi økt motivasjon. Dette er i tråd med tidligere forskning (Alotaibi et al., 2016; Hepworth & Rowe, 2016; Tharaldsen et al., 2020). For å oppnå mestring må man øve (her på balanse), og slik går alle elementene med balanse, motivasjon og nytteverdi fra denne studien i hverandre. Nyttverdi kan også være i økt helsekompetanse, som er til nytte for enkeltindividet og samfunnet, samfunnsøkonomisk nytteverdi i reduksjon av fall og fallskader og mindre belastning på helsevesenet, og nytteverdi for fagpersoner som skal motivere og legge til rette for hensiktsmessig rehabilitering.

5.1.1 Nyttverdi på flere områder

Overførbarheten av balansetrening vil ha ulik innvirkning på hvert enkelt individ. Ikke alle deltakerne følte det var noen overførbarhet etter fire uker med trening. En kom frem til at den kunne være med i mer aktiv lek med sine barn. Det å kunne bidra i aktiv lek med barna, og ikke bare være med i stillesittende aktivitet økte følelsen av samhandling med barna. Flere snakket om økt gangfart, og trygghet i bevegelse, nedsatt svimmelhet, og at bevegelse ikke lengre opplevdes som like energikrevende, da de opplevde seg stødigere i egen kropp. Alt dette er med å øke den enkeltes livskvalitet. Dette samsvarer med funn fra flere studier som har hatt fokus på hvordan balansetrening øker trygghetsfølelsen, reduserer faren for fall, økt gangfunksjon og mestring av

dagligdagse gjøremål, og dermed øker livskvaliteten hos slagpasienter, samtidig som det reduserer belastningen på pårørende og helsevesenet (Arvidsson Lindvall et al., 2021; Mackintosh et al., 2005; Park & Kim, 2019).

Sammen med balansetreningprogrammet fikk deltakerne i denne studien informasjon om hvorfor og hvordan man kunne øke egen balanse. Flere hadde utbytte av dette i form av økt kunnskap, økt motivasjon og økt bevissthet for trening. Manglende kunnskap kan gi dårligere forutsetning for forståelse for sykdomsforløp og påvirker rehabiliteringsutbytte. Hvordan informasjon og instruksjon blir formidlet er viktig å tenke på, i forhold til å opprettholde og skape motivasjon, skape etterlevelse av instruksjon, og om mulig legge til rette for god helsekompetanse. Hazelton et al (2019) fant i sin studie at selv med kunnskap om egen synsfunksjon var det vanskelig for enkelte slagpasienter å gjøre seg nytte av denne kunnskapen. Helse- og omsorgsdepartementet (2019) fremmer at måten helseinformasjon presenteres på er avgjørende for å øke helsekompetansen. Økt helsekompetanse kan ha stor nytteverdi for enkeltindividet, for fagpersonell og for samfunnet.

Flere av deltakerne i studien trakk seg unna sosiale sammenkomster og arrangement med store folkemasser. Denne formen for unnvikende mestringsstrategi kan være med å påvirke livskvalitet i negativ retning. Det å ta aktivt tak i det som skaper utfordringer i hverdagen, skape mulighet for mestring, er assosiert med økt livskvalitet (Arvidsson Lindvall et al., 2021; Hazelton et al., 2019; Sand et al., 2016). Det å være i aktivitet og delta sosialt gir psykisk velvære og økt livskvalitet (Morris, Oliver, Kroll, Joice, & Williams, 2016).

For fagpersonell kan nytteverdi ligge i å finne de faktorene som motiverer til trening, og hva slags form treningen skal ha for at deltakerne skal føle mestring og få fremgang. Fagpersoner må finne en balanse mellom hva deltakerne opplever som mestring og utfordring. For å få til dette er det viktig med individuell kartlegging og mulighet for å gjøre de tilpasningene som kreves for hver enkelt. Det krever et system som gir nok tid og riktige rammer i arbeidsprosessene, og et engasjement fra fagpersonell sin side (Bredland et al., 2011, s. 108; Petersen et al., 2007, s. 212-213).

5.1.2 Balansetrening etter hjerneslag

Mange av deltakerne i denne studien følte på en utrygghet i forhold til egen balanse. Utryggheten ga seg utslag i en frykt for å falle for flere av dem. Mange studier av slagpasienter og studier av synshemmede har funnet at balanse og syn henger svært tett sammen, og kan være med å øke faren for å falle. Blant annet så fant Jeon et al (2013) at synshemmede ofte hadde nedsatt balanse og at dette økte faren for fall i utføring av hverdagsaktiviteter (Jeon & Cha, 2013). Hammer et al (2008) konkluderte i sin studie at balansetrening uten bruk av teknisk utstyr forbedret balansen hos slagpasienter og reduserte fall (Hammer et al., 2008). Balansetreningen i dette studiet ble gjort uten utstyr. Selv om de fleste deltakerne følte seg stødigere etter fire uker med balansetrening, er det ikke mulig å si om dette har vært med å redusere deres fare for å falle.

For de fleste av deltakerne i denne studien viste 15 min, tre-fire ganger i uken, seg å være nok til å oppleve en positiv effekt av balansetreningen. Her vil det allikevel mest sannsynlig være store individuelle forskjeller. Det er ikke en faglig enighet om hvor mye balansetrening som kreves for å oppnå bedre balanse. Norske helsemyndigheter har sagt at balansetrening 2-3 ganger i uken, 10-15 min hver gang skal være nok til å opprettholde, og i enkelte tilfeller øke balansen (Bahr et al., 2015). Den generelle anbefalingen sier 2-3 ganger i uken og opp til 45-60 min pr gang. Dette er dessverre basert på ekspertuttalelser og ikke forskning, da det ikke er enighet om alle variabler som er viktige for en tydelig anbefaling (Farlie et al., 2019). Det samme kom frem i en systematisk gjennomgang og metaanalyse fra 2015, hvor de så på effekt av balansetrening på balanseprestasjoner hos friske eldre. De fant ingen forskjell i hvilke anbefalinger som burde gjelde innen forskjellige aldersgrupper, heller ikke for mengde og type balansetrening (Lesinski, Hortobagyi, Muehlbauer, Gollhofer, & Granacher, 2015).

Det skal ikke undervurderes hvordan det psykiske påvirker trening. Flere av deltakerne var redde for å falle. Å føle på en fare for å falle gjør for eksempel at man strammer alle musklene i kroppen, og utbytte av balansetreningen blir dårlig. Litt støtte, som å holde i en stolrygg eller en ribbevegg, eller bare holde en liten finger på kjøkkenbenken kan ha stor betydning for trygghet og følelse av mestring gjennom balanseøvelsene. Det å forsiktig støtte seg med en finger har vist seg å forbedre utfall av balanseøvelser hos slagpasienter i en studie som så på kombinasjonen av syn, støtte i balansetrening og det å løse enkle kognitive oppgaver (Lee et al., 2021). Det er også viktig med progresjon i treningen, en følelse av å starte enkelt og bygge seg videre til de mer utfordrende

øvelsene. Variasjon av understøttelsesflate og bruk av sko eller ikke påvirker også hvordan man opplever treningen. Dette støttes av tidligere forskning på området (Alcock et al., 2018; Andersen, 2019).

For noen av slagpasientene var synsfeltutfall eneste skade. Disse falt utenfor oppfølging av fysioterapeut, men hadde fremdeles utfordringer i forhold til en følelse av slitenhet og utfordrende balanse. Kanskje var de ikke klar over hvor stor påvirkning nedsatt syn hadde på balanse og hvordan det påvirket energinivået i hverdagen. Balansetrening i seg selv kan ikke gi en person bedre syn, men det kan være mulig at en større følelse av kontroll på egen kropp gir en opplevelse av bedre synskapasitet ved å redusere opplevelsen av høyt energibruk i bevegelse. Bedre balanse i kombinasjon med visuelle kompensasjonsstrategier har vist en positiv effekt på opplevd livskvalitet (Arvidsson Lindvall et al., 2021; Hazelton et al., 2019).

5.1.3 Motivasjon – å trenge en gulrot

Deltakerne i studien ble styrt av både indre og ytre motivasjonsfaktorer, men først og fremst ble de styrt av indre motivasjon. Indre motivasjon er en viktig faktor for å opprettholde motivasjon for trening (Weiten, 2017, s. 384). De fleste deltakere ønsket å fortsette treningen, noe som vitner om å bli styrt av indre motivasjonsfaktorer. Egen mestring, fremgang, økt trygghet, gode rutiner, økt kunnskap kommer av indre styrte motivasjonsfaktorer, mens forpliktelse, oppfølging og motiverende instruktører kommer av ytre styrte motivasjonsfaktorer. Følelse av å være avhengig av andre, opplevelse av lite variasjon og kjedsomhet, lav mestringsfølelse er også indre motivasjonsfaktorer som virker negativt på motivasjonene, mens lite informasjon, lave muligheter for selvbestemmelse og lav brukermedvirkning er ytre motivasjonsfaktorer som virker negativt inn på motivasjon. Dette samsvarer til en viss grad med funn fra annen forskning, som fant at slagpasienter i hovedsak er styrt av ytre motivasjonsfaktorer, blant annet en studie som så på hva som hemmet og hva som fremmet trening hos slagpasienter. Her kom viktighet av balansetrening frem som svært viktig, og hvordan liten tro på egen evne og effektivitet virket negativt på motivasjon, mens oppfølging av kvalifisert personell og oppmuntring fra andre fremmet motivasjon (Simpson, Eng, & Tawashy, 2011). At ytre motivasjon var viktig for slagpasienter kommer også frem i en systematisk gjennomgang fra 2012, som fant at slagpasienter ikke deltok i fysisk aktivitet på grunn av miljømessige faktorer, som mangel på transport, andre helsemessige årsaker og

hjerneslaget, mens støtte fra andre og muligheten til å mestre gjøremål i hverdagen ga motivasjon (Nicholson et al., 2013). To av deltakerne i denne studien følte på nedsatt uavhengighet i hverdagen, i form av småting, som bruk av mobiltelefon og andre tekniske hjelpemidler, og å være avhengig av andre ved bevegelse ute. Dette tapet av uavhengighet virket motivasjonshemmende. Flere studier har også funnet at det å være avhengig av andre kan påvirke humør og motivasjon (Hepworth & Rowe, 2016).

En viktig motivasjonsfaktor for balansetrening som kom frem hos alle deltakerne var å få balansetreningensprogrammet som en film. Det å ha noe visuelt å forholde seg til, kunne følge instruksjoner og se hvordan øvelsene skulle gjøres riktig var viktig for alle. Det ga en følelse av å trene sammen med noen, av å bli sett og det ga motivasjon. Dette er kanskje som et resultat av enklere etterlevelse av instruksjon (compliance). Film kan være et godt læringsverktøy, da visuell instruksjon kan være enklere å oppfatte enn ren tekst (Statped, 2020).

Å skape rutiner snakket flere av deltakerne om. Flere beskrev at å lage en rutine for å få plass til balansetrening i hverdagen var viktig, også hvordan det å følge en rutine ble brukt som en positiv motivasjonsfaktor, men rutiner kunne bli kjedsomme for enkelte og dermed virke motivasjonshemmende. Her har også fagpersonell en rolle i å legge til rette for, og inspirere, deltakere med tips til hvordan skape gode rutiner rundt balansetrening. Tidligere erfaring rundt trening, egen motivasjon og rammene som gir mulighet for gjennomføring, er elementer som kan påvirke evnen til å skape en rutine rundt et treningsopplegg (Morris et al., 2016)

5.2 Behov for økt kompetanse

Hjerneslag er et stort folkehelseproblem, og det brukes store ressurser i samfunnet (OsloEconomics, 2020). Allikevel fremkommer det at det ikke finnes kompetanse nok til å fange opp synsnedsettelse som kan oppstå etter hjerneslag.

5.2.1 Behov for økt synskompetanse

Alle deltakerne i studien opplevde at deres synsproblemer ikke ble tatt tak i på sykehuset. Noen reiste hjem helt uvitende om at de hadde synsproblemer, andre ble sendt på rehabilitering uten

noen form for kartlegging eller undersøkelse av syn, og med en opplevelse av at fagpersonell manglet kompetanse. Dette samsvarer med andre studier om at synsproblemer etter hjerneslag blir oversett (Hepworth et al., 2021). Falkenberg et al (2020) fant at synsproblemer etter hjerneslag ble opplevd som usynlige utfordringer. Både i forhold til at helsepersonell ikke hadde kunnskap og kompetanse til å fange det opp, men også usynlig i form av at pasientene ikke var klar over at synsnedsettelse kunne være et symptom på hjerneslag eller en skade som kunne oppstå (Falkenberg et al., 2020). Tharaldsen et al (2020) fant også i sin studie at syn ble oversett i rehabiliteringsprosessen etter hjerneslag, og at fokus i hovedsak gikk på rehabilitering av motoriske ferdigheter og språkfunksjon (Tharaldsen et al., 2020). Det at det er mest fokus på de motoriske ferdighetene var det mange av deltakerne i denne studien som snakket om. Da flere hadde synsfeltutfall som eneste skade etter hjerneslaget, var det ikke noe tilbud om rehabilitering, ettersom de falt utenfor de «tradisjonelle» fokusområdene.

De nasjonale retningslinjene for hjerneslag sier at alle som har hatt hjerneslag bør få undersøkt synet, men det blir ikke gjort. Retningslinjene følges ikke. Helsepersonell blir styrt av hvilke tradisjoner de følger i forhold til egen klinikk, hvordan ledelsen tenker og hvilke rutiner det er lagt opp til. Om det ikke blir tilrettelagt for utvikling og kompetanseheving blir retningslinjene veldig lite praktisk håndterbare. Og er retningslinjene godt nok beskrevet til at helsepersonell skal forstå konsekvensene av f.eks synsfeltutfall? Det er liten nytte i et standardisert pakkeforløp dersom kompetansen til å dekke opp elementene ikke er til stede. Dette medfører at pasientene opplever at det er litt tilfeldig hvem som får hjelp på ulike områder, at de ikke blir hørt og at helsepersonell på sykehus og i rehabilitering fokuserer på andre ting enn det pasienten synes er viktig. Det er viktig for helsepersonell å arbeide kunnskapsbasert, og å hele tiden evaluere praksis. Evaluering er viktig for enkeltpersoner i arbeid, pasienter, kollegaer og finansierende instanser. Evalueringen bør ta for seg hva som er praksis, og så evaluere denne praksisen opp mot kunnskapsbaserte standarder eller satte kunnskapsbaserte kriterier. Formålet med evalueringen er å forbedre pasientenes helsetilbud (Helsebiblioteket, 2021). En annen grunn til at retningslinjene ikke blir fulgt kan være at det er mangel på ressurser i forhold til instanser som kan følge opp dette med syn, og at det derfor blir «oversett» da det ikke er noe sted å henvise pasienten til. Dette viser at det er behov for en annen organisering enn den som finnes i dag, det fungerer på papiret, men ikke i praksis. Det nye stortingsvedtaket (som beskrevet i 2.2) kan endre dette, men det forutsetter også at det følger med økonomiske midler og innsatsvilje til å øke kompetansen for å gjøre gjennomføringen mulig.

5.2.2 Behov for et system rundt syn og synsrehabilitering

Et ironisk uttrykk mange bruker er «Du skal være frisk for å være syk». Dette kommer egentlig frem i samtale med mange av deltakerne. Da det ikke finnes et ordentlig og ryddig system for informasjon og henvisning, gjør at det blir tilfeldig hva du får av tilbud. Det blir opp til hver enkelt å finne frem i forhold til hva som finnes av tilbud, hva du har krav på og hvilke muligheter som finnes. I en sykdomssituasjon er ikke alltid dette så lett, og det å få hjelp blir til de som er ressurssterke nok til å orke, de som har ressurssterke personer rundt seg, eller det blir styrt av tilfeldigheter.

Det er et behov for et system som både kartlegger behov, og deler informasjon og kunnskap. Selv om pakkeforløpet sier noe om oppfølging fram til tre måneder etter ett hjerneslag, burde det være et system som styrer veien videre for disse pasientene, i forhold til henvisningsrutiner, kjennskap til tilbud og rettigheter, en generell informasjon som dekker det videre behovet etter den akutte fasen (Falkenberg et al., 2020; Tharaldsen et al., 2020).

5.2.3 Behov for tverrfaglig samarbeid

Flere av deltakerne i denne studien opplevde at det var de synlige utfordringene som ble tatt tak i på sykehus og i rehabilitering. En god kartlegging er derfor svært viktig for å møte pasientens behov. Berthold-Lindstedt et al (2017) konkluderte i sitt studie at det er et stort behov for å øke det tverrfaglige arbeidet i forhold til synsproblematikk etter hjerneslag og hjerneskerader (Berthold-Lindstedt et al., 2017). Tverrfaglig samarbeid er svært viktig da hjerneslagpasienter med synsfeltutfall ofte får andre utfordringer som følge av synsfeltutfallet. Studien til Sand et al (2015) fant at utfordringer pasienter fikk som følge av bla synsfeltutfall i enkelte tilfeller overskygget synsproblematikken (Sand et al., 2016). Et spørsmål som dukker opp, er hvorfor er det så liten tradisjon for å arbeide tverrfaglig i ulike miljøer? Hva handler mangel på tverrfaglighet om? Er det frykt for å dele kompetanse og at andre kommer inn på annet fagområde, er det mangel på system, eller mangel på vilje? De fleste kommer tapende ut av mangel på tverrfaglighet. Pasienten i form av å ikke få en helhetlig oppfølging, men også fagpersonell i forhold til å ikke få økt kompetanse og innsyn i andre fagområder. Ved å ha fokus på kunnskapsbasert praksis, hvor forskningsbasert, erfaringsbasert, og brukerkunnskap og brukervedvirkning står i fokus med refleksjon og evaluering av egen praksis, kan det være større sjans for å lykkes med tverrfaglig samarbeid (Helsebiblioteket,

2020).

5.3 Studiens betydning for praksis

For undervisningen av balansetrening ved Hurdal syn- og mestringssenter ga denne studien en pekepinn om at vi tar tak i et viktig område, noe som støttes av resultater fra andre studier (Arienti et al., 2019; Arvidsson Lindvall et al., 2021; Mackintosh et al., 2005). Det som må vurderes er om balanse bør være et tilbud alle skal igjennom, og ikke et tilbud deltakere på kurs bare kan velge. Det bør fortsatt være stort fokus på å kommunisere hvorfor dette er viktig, sammen med tilrettelegging av treningen, og fortsette det tverrfaglige samarbeidet for å øke bevisstheten rundt mulig overføringsverdi av slik trening (mobilitet, ADL, fysisk aktivitet, syn).

Det jeg trekker fram som viktig i det videre arbeidet er viktighet av informasjon og møte deltakerne der de er i sin prosess. Det er viktig å tilrettelegge for den enkelte med å skape mestring og utfordring i balansetrening, kartlegge motivasjonsfaktorer og vise engasjement. Tverrfaglig samarbeid i alle deler av en kompleks rehabiliteringsprosess kommer frem som viktig, også på tvers av instanser. Det må også gjøres et godt stykke arbeid i å spre informasjon om rehabiliteringstilbudet.

5.3.1 Studiens styrker og svakheter

Overførbarhet handler om hvordan funnene i studien kan gi nytteverdi også utenfor selve studien. Denne studiens utvalg på ni deltakere sier noe om disse deltakernes erfaringer og opplevelser, men gir for lite data til at resultatene kan være generaliserbare, selv om dataene kan være en kunnskapskilde for andre enn de involverte (Thagaard, 2018, s. 193-194). Det må tas med i betraktningen at den udelt positive responsen fra deltakerne om tilbudet ved Hurdal syn- og mestringssenter kan være farget av at det var vanskelig å trekke frem noe negativt om arbeidet der overfor meg som ansatt. Dette kan i en viss grad ha påvirket hvilke svar som har kommet frem i intervjusituasjonene, i forhold til erfaringer rundt rehabiliteringstilbudet. At dette prosjektet ble gjennomført i en tid da Norge var nedstengt grunnet covid-19 kan ha påvirket noen av svarene som kom frem. For enkelte som følte på ensomhet var oppfølgingen i treningsperioden vel så viktig i forhold til å få noen å snakke med, som at den fulgte opp selve treningsprogrammet.

En treningsperiode på fire uker kan oppleves som noe kort. Det kan også oppleves som en fordel i forhold til at det kan ha vært enklere for deltakerne å si ja til et prosjekt som ikke gikk over for lang tid. Etter fire uker er det ikke mulig å si noe om hvor holdbar eller langvarig motivasjon til balansetrening er. Det kunne derfor vært interessant å intervju deltakerne igjen om ett år, men det er dessverre utenfor rammene av denne masteroppgaven. Det er et behov for videre forskning for å se hvordan balansetrening og motivasjon påvirker hverdagen til slagpasienter med synsfeltutfall og hvordan dette kan løses over tid.

Deltakerne i studien har mottatt ulik oppfølging (i form av type og hyppighet, se 3.3) etter eget ønske. Denne ulike oppfølgingen kan ha påvirket resultatet. Positiv påvirkning i form av at oppfølgingen har vært i forhold til hver enkelt deltakers ønske og behov, negativ påvirkning i form av at enkelte har fått bedre/oftere oppfølging enn andre. Hvorvidt de har gjort det de skulle av balansetrening kan ha vært med å påvirke resultatet.

Studien ble foretatt under Corona pandemien. Dette kan i seg selv ha påvirket deltakerne og deres motivasjon i hverdagen. Corona har vært en utfordring, men har også ført til økt kunnskap og oppmerksomhet om tilrettelegging, som man vil trenge i fremtiden. Selv uten å ha mulighet til å møte deltakerne til intervju, har studiet latt seg gjøre. Dette viser et potensiale for en ny måte å tenke rehabilitering på som kan nå ut til flere.

Temaene balansetrening og motivasjon hos slagpasienter med synsfeltutfall har hatt lite fokus i tidligere forskning. Dette studiet er viktig for praksis, og peker på et viktig felt innenfor rehabilitering av slagpasienter. Studiet har også sin styrke i at det har vært deltakere fra hele landet.

6 Konklusjon

Målet for denne studien var å se på hvordan balansetrening hadde innvirkning på deltakere med synsfeltutfall etter hjerneslag sin hverdag, og hvilke motivasjonsfaktorer som drev deltakerne. Studien viste at synsfeltutfall har stor innvirkning på balansen, og at bedre balanse kan føre til redusert fare for fall, gi økt mestringsfølelse og dermed økt livskvalitet. Resultatet viste at denne gruppen med slagpasienter med synsfeltutfall hadde god nytte av balansetrening i hverdagen. Alle deltakerne beskrev ulike motivasjonsfaktorer som påvirket treningen, men det var også mange faktorer som var like for gruppen. Spesielt de faktorene som hemmet motivasjon for trening kom frem som forholdsvis like. Alle ble styrt av både indre og ytre motivasjonsfaktorer. Indre motivasjonsfaktorer som ønske om bedring og mestringsfølelse kom frem som viktigst. Enkelte ble styrt av ytre motivasjon, som det å skulle stå til rette for noen i etterkant. For fagpersoner er det viktig å kartlegge motivasjonsfaktorene, for å på best måte, kunne legge til rette for hensiktsmessig trening og rehabilitering. Alle deltakerne hadde en opplevelse av manglende kartlegging av eget syn etter hjerneslag, og de fleste hadde fått liten eller ingen informasjon eller kunnskap om syn og synsfunksjon og sammenheng med balanse på sykehus eller tidlig rehabilitering. Dette viser blant annet at fagpersoner må være tydeligere i sin kommunikasjon med pasientene. Disse funnene kan bidra til en videre diskusjon rundt rehabilitering av slagpasienter. Det viser at det må en kompetanseheving til i helsevesenet, og en bedre oppfølging av gjeldende retningslinjer.

7 Referanser

- Alcock, L., O'Brien, T. D., & Vanicek, N. (2018). Association between somatosensory, visual and vestibular contributions to postural control, reactive balance capacity and healthy ageing in older women. *Health Care for Women International*, 39(12), 1366-1380. doi:10.1080/07399332.2018.1499106
- Alghadir, A. H., Alotaibi, A. Z., & Iqbal, Z. A. (2019). Postural stability in people with visual impairment. *Brain and Behavior*, 9(11), n/a-n/a. doi:10.1002/brb3.1436
- Alotaibi, A. Z., Alghadir, A., Iqbal, Z. A., Anwer, S., & Alotaibi, A. Z. (2016). Effect of absence of vision on posture. *Journal of physical therapy science*, 28(4), 1374-1377. doi:10.1589/jpts.28.1374
- Andersen, L. A. (2019). Hva er balanse? Retrieved from https://www.olympiatoppen.no/fagstoff/teknikk_motorikk/teknikk_motorikk/page976.html
- Arienti, C., Lazzarini, S. G., Pollock, A., & Negrini, S. (2019). Rehabilitation interventions for improving balance following stroke: An overview of systematic reviews. *PLoS ONE*, 14(7), e0219781-e0219781. doi:10.1371/journal.pone.0219781
- Arvidsson Lindvall, M., Forsberg, A., Appelros, P., & Anderzén-Carlsson, A. (2021). "I can manage the challenge" - a qualitative study describing experiences of living with balance limitations after first-ever stroke. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 16(1), 1857044-1857044. doi:10.1080/17482631.2020.1857044
- Bahr, R., Karlsson, J., & Norge, H. (2015). *Aktivitetshåndboken : fysisk aktivitet i forebygging og behandling* (3. utg. [i.e. 3. oppl.]. ed.). Bergen: Fagbokforl.
- Berthold-Lindstedt, M., Ygge, J., & Borg, K. (2017). Visual dysfunction is underestimated in patients with acquired brain injury. *Journal Of Rehabilitation Medicine*, 49(4), 327-332. doi:10.2340/16501977-2218
- Bredland, E. L., Vik, K., & Linge, O. A. (2011). *Det handler om verdighet og deltakelse : verdigrunnlag og praksis i rehabiliteringsarbeid* (3. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Crotty, M., van Den Berg, M., Hayes, A., Chen, C., Lange, K., & George, S. (2018). Hemianopia after stroke: A randomized controlled trial of the effectiveness of a standardised versus an individualized rehabilitation program, on scanning ability whilst walking¹. *NeuroRehabilitation*, 43(2), 201. doi:10.3233/NRE-172377
- Economics, O. (2020). *Samfunnsøkonomisk verdi av rehabilitering*. (2020_16). Retrieved from <https://spekter.no/Global/Rapporter/Samfunns%3b8konomisk%20verdi%20av%20rehabilitering.pdf>
- Eilertsen, G. (2015). Forståelse av pasientens livsprosjekt – en nøkkel i slagrehabilitering? Understanding a patient's life project: Key in stroke rehabilitation? *Tidsskrift for omsorgsforskning*(01), 27-37.
- Elling, I., Welhaven, I. L., Mathiesen, T. S., & Skar, T. (2014). Hjerneslag. Retrieved from <https://www.lhl.no/hjerneslag/hjerneslag/>

- Falkenberg, H. K., Mathisen, T. S., Ormstad, H., & Eilertsen, G. (2020). "Invisible" visual impairments. A qualitative study of stroke survivors` experience of vision symptoms, health services and impact of visual impairments. *BMC Health Serv Res*, 20(1), 302-302. doi:10.1186/s12913-020-05176-8
- Farlie, M. K., Robins, L., Haas, R., Keating, J. L., Molloy, E., & Haines, T. P. (2019). Programme frequency, type, time and duration do not explain the effects of balance exercise in older adults: a systematic review with a meta-regression analysis. *Br J Sports Med*, 53(16), 996-1002. doi:10.1136/bjsports-2016-096874
- Folketrygdloven. (1997). *Lov om folketrygd LOV-1997-02-28-19*. Retrieved from <https://lovdata.no/lov/1997-02-28-19/§10-6>
- Gall, C., Franke, G. H., & Sabel, B. A. (2010). Vision-related quality of life in first stroke patients with homonymous visual field defects. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8, 33-33. doi:10.1186/1477-7525-8-33
- Graneheim, & Lundman. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Graneheim, U., Lindgren, B.-M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29.
- Grimby, G., Willén, C., Engardt, M., & Sunnerhagen, K. S. (2008). Slag (hjerneslag). In R. Bahr (Ed.), *Aktivitetshåndboken; fysisk aktivitet i forebygging og behandling* (pp. 571-582). Oslo: Helsedirektoratet.
- Hammer, A., Nilsagård, Y., & Wallquist, M. (2008). Balance training in stroke patients - a systematic review of randomized, controlled trials. *Advances in Physiotherapy*, 10(4), 163-172. doi:10.1080/14038190701757656
- Hanna, K. L., Hepworth, L. R., & Rowe, F. (2017). Screening methods for post-stroke visual impairment: a systematic review. In (Vol. 39, pp. 2531-2543).
- 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. *Clinical Rehabilitation*, 33(7), 1264-1273. doi:10.1177/0269215519837580
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019-2023*.
- Helsebiblioteket. (2020). Kunnskapsbasert praksis. Retrieved from <https://www.helsebiblioteket.no/helsebiblioteket>
- Helsebiblioteket. (2021). Kunnskapsbasert praksis - evaluere praksis. Retrieved from <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/evaluere-praksis>
- Helsedirektoratet. (2017). *Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*.

Helsedirektoratet. (2019, 23.12.20). Hjerneslag - pakkeforløp. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/hjerneslag/introduksjon-til-pakkeforlop-hjerneslag>

Helsedirektoratet. (2020, 02.07.2020). 2.2 Gjennomgang av definisjonen av habilitering og rehabilitering. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/formal-og-overordnede-prinsipper-for-habilitering-og-rehabilitering-individuell-plan-og-koordinator/gjennomgang-av-definisjonen-av-habilitering-og-rehabilitering>

Hepworth, L. R., Howard, C., Hanna, K. L., Currie, J., & Rowe, F. J. (2021). "Eye" Don't See: An Analysis of Visual Symptom Reporting by Stroke Survivors from a Large Epidemiology Study. *J Stroke Cerebrovasc Dis*, 30(6), 105759-105759. doi:10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2021.105759

Hepworth, L. R., & Rowe, F. (2016). Visual impairment following stroke - the impact on quality of life: A systematic review. *Ophthalmology Research: An international Journal*, 5(2), 1-15.

Hjerneslagregisteret. (2018). St. Olavs Hospital. Retrieved from <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-hjerneslagregister>

Hov, I., Bjartnes, M., Slørdal, L., & Spigset, O. (2012). Tas legemidler som foreskrevet? *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 132(4), 418-422. doi:10.4045/tidsskr.11.0225

Howard, C., & Rowe, F. J. (2018). Adaptation to poststroke visual field loss: A systematic review. In (Vol. 8, pp. n/a-n/a).

Høvding, G. (2016). *Oftalmologi : nordisk lærebok og atlas* (15. utg. / redaktør: Gunnar Høvding ... [et al.]. ed.). Bergen: Fagbokforl.

Jeon, B.-J., & Cha, T.-H. (2013). The effects of balance of low vision patients on activities of daily living. *Journal of physical therapy science*, 25(6), 693. doi:10.1589/jpts.25.693

Ka Man Lee, H. (2001). Comparison of Balance in Older People with and without Visual Impairment. *Hong Kong physiotherapy journal*, 19(1), 23-23. doi:10.1016/S1013-7025(09)70022-3

Karasu, A. U., Batur, E. B., & Karataş, G. K. (2018). Effectiveness of Wii-based rehabilitation in stroke: A randomized controlled study. In (pp. 406-412). [S.l.].

Kaufmann, G., & Kaufmann, A. (2015). *Psykologi i organisasjon og ledelse* (5. utg. ed.). Bergen: Fagbokforl.

Kerty, E. (2005). Synsrehabilitering etter hjerneskade. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 125(2).

Kisner, C., & Colby, L. A. (2017). *Therapeutic exercise; Foundation and Techniques* (Sixth ed.). Philadelphia: F. A. Davis Company.

Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 2. oppl. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Ledin, T., & Kammerlind, A.-S. (2008). Svimmelhet og balanseforstyrrelser. In R. Bahr (Ed.), *Aktivitetshåndboken Fysisk aktivitet i forebygging og behandling* (pp. 610-617): Helsedirektoratet.

- Lee, Y., Curuk, E., & Aruin, A. S. (2021). Effect of Light Finger Touch, a Cognitive Task, and Vision on Standing Balance in Stroke. *J Mot Behav*, 53(2), 157-165. doi:10.1080/00222895.2020.1742082
- Lesinski, M., Hortobagyi, T., Muehlbauer, T., Gollhofer, A., & Granacher, U. (2015). Effects of Balance Training on Balance Performance in Healthy Older Adults: A Systematic Review and Meta-analysis. *Sports Med*, 45(12), 1721-1738. doi:10.1007/s40279-015-0375-y
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153. doi:10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x
- Mackintosh, S. F., Hill, K., Dodd, K. J., Goldie, P., & Culham, E. (2005). Falls and injury prevention should be part of every stroke rehabilitation plan. *Clinical Rehabilitation*, 19(4), 441-451. doi:10.1191/0269215505cr796oa
- Magill, R. A. (2001). *Motor Learning: Concepts and Applications*: McGraw-Hill.
- Malterud. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning - forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskriftet Den Norske Lægeforening*(122).
- Malterud. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4.utg ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Mathiesen, E. B., Njølstad, I., & Joakimsen, O. (2007). Risikofaktorer for hjerneslag. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 127, 748-750.
- Morris, J. H., Oliver, T., Kroll, T., Joice, S., & Williams, B. (2016). Physical activity participation in community dwelling stroke survivors: Synergy and dissonance between motivation and capability. A qualitative study. *Physiotherapy*, 103(3), 311-321. doi:10.1016/j.physio.2016.05.001
- Nicholson, S., Sniehotta, F. F., van Wijck, F., Greig, C. A., Johnston, M., McMurdo, M. E. T., . . . Mead, G. E. (2013). A Systematic Review of Perceived Barriers and Motivators to Physical Activity after Stroke. *Int J Stroke*, 8(5), 357-364. doi:10.1111/j.1747-4949.2012.00880.x
- Nikolaisen, M., & Thornquist, E. (2012). Synsforstyrrelser og bevegelse ; en observasjonsstudie av fysioterapibehandling. *Fysioterapeuten*, 79(3), 20-26.
- Norges Blindeforbund. (2021). Synsforstyrrelser etter hjerneslag. Retrieved from <https://www.blindeforbundet.no/oyehelse-og-synshemninger/kurs-hrs/rehabilitering-ved-hjernerelaterte-synsvansker>
- Normann, T., Sandvin, J. T., & Thommesen, H. (2013). *Om rehabilitering : helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset* (3. utg. ed.). Oslo: Kommuneforl.
- Opplæringsloven. (1998). Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa (LOV-1998-07-17-61). Retrieved from <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61>
- Park, J., & Kim, T.-H. (2019). The effects of balance and gait function on quality of life of stroke patients. *NeuroRehabilitation*, 44(1), 37-41. doi:10.3233/NRE-182467

- Petersen, L., Stokholm, G., & Jensen, L. (2007). *Rehabilitering : teori & praksis*. København: FADL's Forlag.
- Pollock, A., Hazelton, C., Rowe, F. J., Jonuscheit, S., Kernohan, A., Angilley, J., . . . Campbell, P. (2019). Interventions for visual field defects in people with stroke. *The Cochrane database of systematic reviews*, 5(5), CD008388. doi:10.1002/14651858.CD008388.pub3
- Riise, R., Gundersen, B., Brodal, S., & Bjerke, P. (2005). Visual problems in cerebral stroke. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 125(2), 176-177.
- Roberts, P. S., Rizzo, J.-R., Hreha, K., Wertheimer, J., Kaldenberg, J., Hironaka, D., . . . Colenbrander, A. (2016). A conceptual model for vision rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 53(6), 693. doi:10.1682/JRRD.2015.06.0113
- Rowe, F. J. (2017). Stroke survivors' views and experiences on impact of visual impairment. *Brain and Behavior*, 7(9), n/a-n/a. doi: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.(Research Article)(Report). *PLoS ONE*, 14(3), e0213035. doi: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. doi:10.1155/2013/719096
- Sand, K. M., Næss, H., Thomassen, L., & Hoff, J. M. (2018). Visual field defect after ischemic stroke—impact on mortality. *Acta Neurologica Scandinavica*, 137(3), 293-298. doi:10.1111/ane.12870
- 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. *Cerebrovascular Diseases Extra*, 2(1), 17-23. doi:10.1159/000337016
- Sand, K. M., Wilhelmsen, G., Næss, H., Midelfart, A., Thomassen, L., & Hoff, J. M. (2016). Vision problems in ischaemic stroke patients: effects on life quality and disability. *European Journal of Neurology*, 23(S1), 1-7. doi:10.1111/ene.12848
- Sansetap (Producer). (2020). Synsfeltutfall på grunn av skader i synsbanene. Retrieved from <https://www.sansetap.no/diagnoser-og-tilstander/syn/skader-i-synsbanene/>
- Schiørbeck, H., Hesselberg, F., & Tetzchner, S. v. (2008). *Habilitering : tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Schow, T., Harris, P., Teasdale, T. W., & Rasmussen, M. A. (2016). Evaluation of a four month rehabilitation program for stroke patients with balance problems and binocular visual dysfunction. *NeuroRehabilitation*, 38(4), 331. doi:10.3233/NRE-161324
- Simpson, L. A., Eng, J. J., & Tawashy, A. E. (2011). Exercise perceptions among people with stroke: Barriers and facilitators to participation. *Int J Ther Rehabil*, 18(9), 520-529. doi:10.12968/ijtr.2011.18.9.520

Skar, T. (2021, 01.03.2021). Viktig synsrehabiliteringsvedtak i Stortinget. Retrieved from https://www.dagensmedisin.no/blogger/tommy-skar/2021/03/01/viktig-synsrehabiliteringsvedtak-i-stortinget/?_FB_PRIVATE_TRACKING_=%7B%22loggedout_browser_id%22%3A%22d4258220df64b3206b7eadd149ee2b8648693b86%22%7D&fbclid=IwAR10AM4KyGaEfbmlIPVkyn02jsPgPXlOXQ9JigrBbTTe4chbEVKB9nKYgG0

Smedslund, G., & Myrhaug, H. T. (2017). Tiltak ved synsfeltutfall etter hjerneslag: en systematisk oversikt. In *Interventions for visual field defects after stroke: a systematic review.*: Folkehelseinstituttet.

Solvang, P. K., & Slettebø, Å. (2012). *Rehabilitering : individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Statped. (2020, 19.03.2020). Gode instruksjonsfilmer. Retrieved from <https://www.statped.no/laringsressurs/teknologitema/instruksjonsfilmer/>

Steinman, B. A., Nguyen, A. Q. D., Pynoos, J., & Leland, N. E. (2011). Falls-Prevention Interventions for Persons Who Are Blind or Visually Impaired. *Insight (Lawrence, Kan.)*, 4(2), 83.

Svenaesus, F. (2003). Fenomenologi: med livsvärden som grund. In *Sjukdommens mening* (pp. 43-65): Bokförlaget Natur og Kultur.

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. ed.). 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. doi:10.1111/ane.13232

Törnbohm, K., Lundälv, J., Palstam, A., & Sunnerhagen, K. S. (2019). "My life after stroke through a camera lens"- A photovoice study on participation in Sweden. *PLoS ONE*, 14(9), e0222099-e0222099. doi:10.1371/journal.pone.0222099

Weiten, W. (2017). *Psychology : themes and variations* (6. edition ed.). Australia: Wadsworth/Thomson Learning.

WHO. (2018). Stroke. Retrieved from <https://www.who.int/bulletin/volumes/94/9/16-181636/en/>

World Health Organization. (2012, 2021). WHOQOL: Measuring quality of life. Retrieved from <https://www.who.int/tools/whoqol>

Yavuzer, G., Eser, F., Karakus, D., Karaoglan, B., & Stam, H. J. (2016). The effects of balance training on gait late after stroke: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil*, 20(11), 960-969. doi:10.1177/0269215506070315

Zihl, J. (2011). *Rehabilitation of visual disorders after brain injury* (2nd ed. ed.). New York, N.Y: Psychology Press.

8 Vedlegg

Vedlegg 1: Vedtak fra REK



Region:

REK sør-øst D

Saksbehandler: Silje U. Lauvrak

Telefon: 22845520

Vår dato:

24.02.2021

Deres referanse:

Vår referanse: 181224

Helle Kristine Falkenberg

181224 Syn og balanse etter hjerneslag

Forskningsansvarlig: Universitetet i Sørøst-Norge

Søker: Helle Kristine Falkenberg

Søkers beskrivelse av formål:

Formålet med prosjektet er å se hvordan individuelt tilpasset balansetrening har påvirkning på hverdagen til slagpasienter med synsfeltsutfall. Studien skal foregå med deltakere som har synsproblematikk etter hjerneslag og som deltar i rehabilitering ved Hurdal syn- og mestringsenter. Det vil bli samlet inn data i form av objektive og subjektive tester, samt intervjudata. Del 1 er en kvantitativ undersøkelse i form av en deskriptiv tverrsnittstudie hvor syn og balansefunksjoner kartlegges, og analyseres for ulike sammenhenger mellom syn og balanse. Deltagerne vil bli delt i to grupper, hvor testgruppen får individuelt tilpasset balansetrening og kontrollgruppen ordinær trening som del av sitt rehabiliteringsopphold. Del 2 av prosjektet skal være en kvalitativ undersøkelse med bruk av semistrukturert dybdeintervju av deltagere i testgruppen i Del 1. Dette for å få tak i deltakernes subjektive erfaringer om balansetreningen, motivasjon og mestringsfaktorer og innvirkning på hverdagen. Nytteverdien er økt kunnskap for både yrkesutøvere og slagpasienter, økt helsekompetanse, bedre legges tilrette for god og hensiktsmessig balansetrening, mer målrettede tiltak innenfor rehabilitering av slagpasienter, samt økt mestringsfølelse hos deltakerne.

REKs vurdering

Vi viser til tilbakemelding mottatt 28.01.2021 i forbindelse med ovennevnte søknad. Tilbakemeldingen ble behandlet av komiteens leder på delegert fullmakt.

Prosjektets formål er å undersøke hvordan individuelt tilpasset balansetrening påvirker syn- og balansefunksjon hos slagpasienter med synsproblematikk, sammenlignet med en kontrollgruppe som får ordinær trening i løpet av sitt rehabiliteringsopphold ved Hurdal syn og mestringssenter. Det vil innhentes resultater fra synstest og balansetest fra pasientjournal. Det skal inkluderes 40 deltagere, 20 i hver gruppe. 8-10 av deltagerne som får individuelt tilpasset balansetrening, forespørres deretter om å gjøre et intervju for å undersøke deltakernes egne erfaringer med treningen og hvordan den har påvirket hverdagen.

Søknaden ble første gang behandlet i møtet 02.12.2020, hvor komiteen utsatte å fatte vedtak i saken. Komiteen hadde spørsmål til prosjektets endepunkter, suksesskriterier og kontrollgruppe.

REK sør-øst D

E-post:rek-sorost@medisin.uio.no Web:<https://rekportalen.no>

Etter komiteens syn har prosjektleder redegjort tilfredsstillende for komiteens spørsmål, og informasjonsskrivet er oppdatert i henhold til tilbakemeldingen. Komiteen ber om at også protokollen oppdateres i henhold til dette.

Komiteen finner prosjektet nyttig. Det er få ulemper forbundet med deltagelse for pasientene, og kontrollgruppen vil i etterkant få tilbud om et individuelt tilpasset balansetreningprogram. På denne bakgrunn har komiteen ingen innvendinger til at prosjektet gjennomføres som beskrevet i søknad, protokoll og tilbakemelding fra prosjektleder.

Vedtak

Godkjent

REK har gjort en helhetlig forskningsetisk vurdering av alle prosjektets sider. Prosjektet godkjennes med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Vi gjør samtidig oppmerksom på at etter ny personopplysningslov må det også foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Det må forankres i egen institusjon.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknad, protokoll, tilbakemelding fra prosjektleder, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Tillatelsen gjelder til 31.12.2023. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 31.12.2028. Forskningsfilen skal oppbevares atskilt i en nøkkel- og en

opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse og omsorgssektoren».

Klageadgang

REKs vedtak kan påklages, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst D. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst D, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Finn Wisløff
Professor em. dr. med.
Leder

Silje U. Lauvrak
Seniorrådgiver

Kopi til: Universitetet i Sørøst-Norge

Sluttmelding

Søker skal sende sluttmelding til REK sør-øst D på eget skjema senest seks måneder etter godkjenningsperioden er utløpt, jf. hfl. § 12. Dersom prosjektet ikke igangsettes eller gjennomføres skal prosjektleder også sende melding om dette via sluttmeldingsskjemaet.

Søknad om å foreta vesentlige endringer

Dersom man ønsker å foreta vesentlige endringer i forhold til formål, metode, tidsløp eller organisering, skal søknad sendes til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk som har gitt forhåndsgodkjenning. Søknaden skal beskrive hvilke endringer som ønskes foretatt og begrunnelsen for disse, jf. hfl. § 11.

Vedlegg 2: Vedtak fra NSD

12.4.2021 Meldeskjema for behandling av personopplysninger



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Syn og balanse etter hjerneslag og påvirkning av tilpasset balansetrening på opplevd livskvalitet hos slagrammede med synsfeltutfall.

Referansenummer

674462

Registrert

28.10.2020 av Iren Hansen Fredriksen - 214070@student.usn.no Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Sørøst-Norge / Fakultet for helse- og sosialvitenskap / Institutt for optometri, radiografi og lysdesign

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat) Helle K. Falkenberg, helle.k.falkenberg@usn.no, tlf: 31008961 Type prosjekt
Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Iren Fredriksen og Heidi J. Lund, irenfredriksen02@gmail.com;
heidi.johnsbraten.lund@gmail.com, tlf: 91723116

Prosjektperiode 01.11.2020 - 31.12.2023 Status
26.11.2020 - Vurdert

Vurdering (1) 26.11.2020 - Vurdert

BAKGRUNN

Prosjektet har søkt om godkjenning fra Etisk godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) for del 2 av prosjektet. Dersom vedtak fra REK medfører endringer i prosjektet må dette meldes til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Vi ber om at du laster opp vedtaket fra REK under «Tillatelser» når dette foreligger.

Det er NSDs vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 26.11.20 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>
Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet behandler særlige kategorier av personopplysninger om helse og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.2023.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen er dermed den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av

<https://meldeskjema.nsd.no/vurdering/5f687eba-18fc-4a1d-b656-ec5d6f582a50 2/3>

12.4.2021 Meldeskjema for behandling av personopplysninger

personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert. Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Karin Lillevold Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

<https://meldeskjema.nsd.no/vurdering/5f687eba-18fc-4a1d-b656-ec5d6f582a50 3/3>

Vil du delta i forskningsprosjektet
” Syn og balanse etter hjerneslag og påvirkning av
tilpasset balansetreningen på opplevd livskvalitet hos
slagrammede med synsfeltutfall”

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få frem pasienters erfaringer av å delta på balansetrening som en del av sin rehabiliteringsprosess for synsutfall etter hjerneslag, samt en kartlegging av synsfunksjon for å se på balansetrening og mulig nytteverdi.

I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Det overordnede formålet for denne studien er å øke kunnskapen om sammenhengen mellom syn og balanse. Studien har to deler. Formålet med del 1 av denne studien er å kartlegge sammenhenger mellom synsfunksjon og balansefunksjon hos en gruppe pasienter med synsproblemer etter hjerneslag, som deltar i et individuelt tilpasset balansetreningprogram (testgruppe), og en gruppe som får ordinær rehabilitering (kontrollgruppe) uten spesiell oppfølging. Begge grupper blir testet ved oppstart og etter gjennomført treningsperiode. Formålet med del 2 av denne studien er å få frem pasienters erfaringer av å delta på balansetrening som en del av sin rehabiliteringsprosess for synsutfall etter hjerneslag. Videre å øke kunnskapen om hvordan legge til rette for god balansetrening, ved å peke på hva som kan hemme trening og hva som kan fremme trening, samt hvordan profesjonelle kan motivere pasienter til trening og egentrening, gi pasienter en følelse av mestring for å øke deres livskvalitet.

Problemstillingen som skal analyseres er:

1. Hvordan er synsfunksjon og balansefunksjon hos personer med synsproblemer etter hjerneslag, før gjennomført treningsperiode?
2. Hvordan påvirker individuelt tilpasset balansetreningprogram syn- og balansefunksjon etter gjennomført treningsperiode?
3. Hvilke sammenhenger kan man finne mellom syn- og balansefunksjon?
4. Hvordan opplever og erfarer personer selv det å ha økt fokus på balansetrening som en del av synsrehabilitering etter hjerneslag for pasienter i voksen alder?
 - Hvordan har tilpasset balansetrening innvirkning på pasientenes hverdag?
 - Hvilke motivasjonsfaktorer har vært viktige for å fortsette med balansetrening?
5. Hvordan opplever deltakeren at balansetreningen har påvirket synskapasiteten?

Dette forskningsprosjektet er en skriftlig masteroppgave i studiet synspedagogikk og synsrehabilitering ved Universitetet i Sørøst-Norge. Prosjektet er delt i to deler.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Sørøst-Norge er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

For del 1 vil utvalget bestå av 30-40 personer hvor syn- og balansefunksjon undersøkes. Studien vil invitere både menn og kvinner i yrkesaktiv alder (25-62 år) og som etter hjerneslag har fått synsfeltutfall, og derfor har fått tilbud om synsrehabilitering på Hurdal syn- og mestringssenter, i perioden 01.09.20-31.12.20. Utvalget for del 2 av prosjektet vil bestå av 8-10 personer i yrkesaktiv alder som lever med synsfeltutfall. Deltakerne må være fysisk i stand til å delta på balansetrening, ha god muntlig kommunikasjonssevne, samt klare å gjennomføre et intervju og tester.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer dette at du får et tilpasset balansetreningssprogram som du skal gjennomføre. For del 1 vil du få testet syn og balanse før og etter trening. Relevante synsresultater fra optiker og synspedagog vil bli hentet fra journal. For del 2 vil du bli invitert til å delta i et intervju hvor spørsmålene i hovedsak vil dreie seg om din opplevelse av den gjennomførte treningen. Notater og lydopptak blir gjort av intervjuet.

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 dine personopplysninger vil da bli slettet. 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.

- Det er kun veiledere og student som vil ha tilgang til innsamlet data
- Navnet og kontaktopplysningene dine vil bli erstattet med kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Datamaterialet vil bli oppbevart innelåst.

Alle opplysninger vil anonymiseres, og du som deltaker vil ikke kunne kjennes igjen i eventuelle publikasjoner.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er juni 2023. Alle oppbevarte data vil da slettes.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til 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: masterstudent Heidi Johnsbråten Lund, heidi.lund@blindeforbundet.no eller masterstudent Iren Fredriksen, iren.fredriksen@blindeforbundet.no, Universitetet i Sørøst-Norge ved Førsteamanuensis Hanne-Mari Schiøtz Thorud, hannemt@usn.no eller Professor Helle Kristine Falkenberg, helle.k.falkenberg@usn.no. Vårt personvernombud: Paal Are Solberg, personvernombud@usn.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen
Førsteamanuensis Hanne-Mari Schiøtz Thorud
Professor Helle Kristine Falkenberg
(Forsker/veileder)

Iren Fredriksen
Heidi Johnsbråten Lund
(Student)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet ”Syn og balanse etter hjerneslag og påvirkning av tilpasset balansetrening på opplevd livskvalitet hos slagrammede med synsfeltutfall”, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i et intervju
- å delta på balansetrening og tester
- at synsopplysninger fra Optiker/Synspedagog kan innhentes

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4: Intervjuguide

«Hei, takk for at du vil være med på dette prosjektet, og bidra med dine erfaringer om synet ditt og deltakelse i balansetreningen. Jeg har forberedt noen spørsmål, men du må bare fortelle fritt det du tenker er relevant. Til slutt vil jeg spørre deg om det er noe du vil si, men som ikke kom opp. Som du vet blir intervjuet tatt opp, og du kan ta pauser eller avslutte til enhver tid, jeg regner med vi holder på 45-60 min»

Helt først, vil du begynne å fortelle litt om det du husker rundt tiden før og etter du fikk hjerneslag?

Kan du fortelle om hvordan synet ditt er påvirket av hjerneslaget?

- Hvilke utfordringer vil du si synstapet gir deg i hverdagen?
- Eksempler; sosialt/arbeid/skole

Kan du fortelle litt om hvordan syn er vektlagt i din rehabilitering?

- Hvilke erfaringer har du fra synsrehabilitering?

Hvilken kunnskap har du om eget syn?

Kan du fortelle om hvordan balansen din er påvirket av hjerneslaget?

- Hvilke utfordringer vil du si balansen gir deg i hverdagen?
- Er det forskjell på balansen før og etter hjerneslaget?

Kan du beskrive din balanse? Kjenner du til utfordringer i forhold til balansen i hverdagen, og kan du beskrive disse? Før og etter deltakelse i prosjektet?

Opplever du at balansetreningen har påvirket andre ferdigheter/sider ved dagliglivet ditt? I så fall hva/hvilke?

Hvordan opplever du sammenhengen (om du opplever noen) mellom syn og balanse, før og etter treningen?

Hva visste du om balanse og balansetrening før dette prosjektet?

- Har det påvirket treningen, dette med å få litt mer kunnskap om balansetrening?

Kan du fortelle litt om hvordan det var å få tilpasset balansetrening?

- Hva var bra, hva kunne vært bedre?

Hvordan var de ulike øvelsene?

Hvordan har du lagt opp treningen?

- faste tidspunkter
- trent sammen med noen etc

Kan du fortelle om noe (hva som har gjort det lett og motiverende å gjennomføre balansetreningen) du har opplevd som positivt, noe som har virket som en fremmer for denne perioden med balansetrening?

Kan du forteller om noe (som har gjort det vanskelig eller hindret motivasjonen) du har opplevd som negativt, noe som har vært begrensende for denne perioden med balansetrening?

Hva gjorde at du hoppet over noen økter (om du gjorde det)? Hva kunne motivert deg til økten?

Hva gjorde det med motivasjonen for treningen at du ble ringt opp en gang i uken?

Hva tenker du om å fortsette treningen?

Alt i alt, hvordan føler du at utbytte av deltakelse i prosjektet har vært?

Er det noe du vil si, eller noe du føler vi ikke har dekket opp gjennom den praten vi har hatt?

Vedlegg 5: Balansetreningprogram

	Øvelse	Beskrivelse	Tidsbruk
1	Opp på tå / hæl		
2	Vektfordeling høyre og venstre		
3	Squats	Bred beinstilling Normal beinstilling Samlede bein	
4	Samlede bein	Armer ut til siden Se fra høyre mot venstre vekselsvis	
5	Samlede bein «regnbue» (vestibulærsansen)	Armer ut til siden Se til høyre, følg regnbuen over til venstre og motsatt	
6	Tandemføtter (bytt bein foran/bak underveis)	Armer ut til siden Se fra høyre mot venstre vekselsvis	
7	Tandemføtter regnbue (bytt bein foran/bak underveis)	Armer ut til siden Se til høyre, følg regnbuen over til venstre og motsatt	
8	Stå på ett bein / bytt bein etter en stund Stå på ett bein / bytt bein etter en stund	Før beinet fram, bak og ut til siden Tegn bokstaven «D» i lufta	
9	Samlede bein / ned til gulv	Armer ut til siden, før armene mot hverandre rett fram. Bøy ned med strake armer, samtidig som ett bein løftes bakover.	
10	Hopp/hink	Hopp 90 *, evt. gå, evt. hink. Prøv 180 * først.	