

Kan du dempe lyset?

*Lysømfintlighet og øyemotoriske vansker
etter traumatisk hjerneskade*

En synspedagogisk tilnærming

Kari Opsal



Masteroppgave ved Institutt for spesialpedagogikk,
Utdanningsvitenskapelig fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2012

© Forfatter Kari Opsal

År 2012

Kan du dempe lyset? Lysømfintlighet og øyemotoriske vansker etter traumatisk hjerneskade.
En synspedagogisk tilnærming.

Forfatter Kari Opsal

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Tema for masterprosjektet er synsforstyrrelser etter traumatisk hjerneskade. Formålet med prosjektet var å få bedre innsikt i og kunnskap om hvordan lysømfintlighet og øyemotoriske vansker oppleves. Det var også et mål å se sammenhengen mellom vanskene og tiltak som ble anbefalt i et konkret samarbeid mellom en mann med traumatisk hjerneskade og en synspedagog.

Metode

Arbeidet er et kasstudium basert på kvalitative metoder med åpne intervju og dokumentanalyser. Informantene er "Henrik" som ble slått ned og fikk synsforstyrrelser etter skaden, hans kone "Amalie" og en synspedagog som laget et synspedagogisk treningsprogram for Henrik. Journalutskrifter ble innhentet fra lokalsykehuset, et rehabiliteringssenter og en privatpraktiserende optometrist/optiker. Analysen tar utgangspunkt i en fenomenologisk vitenskapsforståelse der opplevelsesaspektet er sentralt, men der forståelsen av fenomenene sees i lys av teori om synsnevrologi, synspedagogisk praksis og det synsfaglige områdets plass i norsk rehabiliteringspraksis.

Resultater

Synspedagogen kartla synsvanskene på bakgrunn av informasjon fra Henrik. Det ble utarbeidet et synspedagogisk opplegg for bedring av lysregulering og øyemotorisk kontroll. Ved å bruke akkomodasjonsøvelser håpet synspedagogen å påvirke pupillereguleringen. I tillegg fikk han øvelser for å styrke øyemotorisk funksjon og presisjon. Henrik opplevde god nytte av øvelsene og ble etter hvert mindre lysømfintlig, samtidig som han fikk bedre øyemotorisk kontroll. Han uttrykker overraskelse og skuffelse over at den synspedagogiske rehabiliteringen og hans erfaringer med dette, ble oversett på lokalsykehuset og rehabiliteringssenteret.

Diskusjon

Drøftingen tar utgangspunkt i Henriks opplevelse av lysømfintlighet og øyemotoriske vansker. Problemene sees i sammenheng med litteratur om synsnevrologi for å forstå sammenhengen mellom skaden og symptomene bedre. Videre drøftes tiltakene

synspedagogen anbefalte i lys av kunnskap om synets nevrologi. Synspedagogisk rehabilitering ses i sammenheng med Stortingsmelding 21´s definisjon av rehabilitering og synsrehabiliteringens plass innen medisinsk rehabilitering. Til tross for økt oppmerksomhet på synsvansker etter ervervet hjerneskade, særlig hjerneslag de siste årene, satte ingen ved rehabiliteringsavdelingen eller rehabiliteringssenteret inn tiltak mot synsvanskene, utover lysskjerming og anbefaling om forsiktig lyseksposering.

Konklusjon

Kasuset i prosjektet opplevde at lysømfintligheten og de øyemotoriske vanskene ga smerter i øynene og forsterket hodesmertene etter den traumatiske hjerneskaden. Synspedagogisk rehabilitering bidro til å bedre lysreguleringen og øyemotorisk utholdenhet og presisjon.

Akkomodasjonsøvelsene som ble gjennomført for å trigge pupillereguleringen og redusere lysømfintligheten, så ut til å ha en positiv effekt. Også andre øyemotoriske ferdigheter, som følgebevegelser, sakkader og konvergens, ble bedre. Henrik opplevde blant annet at dette førte til bedre lesing.

I dag gjennomfører Henrik synsøvelser ca fem dager i uka i kombinasjon med kompensatoriske strategier som lysskjerming med caps, solbriller og demping av lyset. Ytterligere forskning på ulike visuelle vansker etter traumatisk hjerneskade generelt og lysadaptasjon spesielt etterlyses.

Rehabiliteringstilbudene på sykehuset og rehabiliteringssenteret var opptatt av å overvåke synsforstyrrelsene som symptomer på sekundær skade, gi lysskjerming og anbefale forsiktig lyseksposering. Utover dette ble ikke synsforstyrrelsene viet oppmerksomhet. På bakgrunn av disse erfaringene etterlyses rehabiliteringstilbud som tar synsforstyrrelser etter traumatisk hjerneskade på alvor, og synspedagoger i en tverrfaglig rehabilitering.

Forord

Nå er det siste punktet satt og det er tid for å takke alle gode hjelperne i prosjektet.

TUSEN TAKK TIL:

Huseby kompetansesenter ved avdelingsleder Sidsel Brøndmo som oppmuntret meg til å gjennomføre masterprosjektet og la til rette for gjennomføringen.

Henrik, Amalie og synspedagogen som satte av tid og ga meg innblikk i sine erfaringer med synsforstyrrelser etter traumatisk hjerneskade.

Veileder Gunvor Birkeland Wilhelmsen som har engasjert, inspirert og stilt gode spørsmål til refleksjon under veis.

Kollega Eva Sommerfeldt som engasjerte seg i oppgaven og ga støtte i alle prosjektets faser.

Kollega Berit Thorsrud som tilrettela timeplanen og gjorde det praktisk mulig å gjennomføre prosjektet.

Bibliotekar Ingvild Gauslaa som hjalp til med å skaffe litteratur og kom med gode forslag til bøker og artikler under veis.

Venninne Ingunn Marton som nok en gang har lest en oppgave, foreslått språklige forbedringer og gitt førstehjelp i Word.

Samboer Lars for gode middager og trivelige måltider under veis. Du er tilgitt at du fortsatt ikke vet hva temaet for oppgaven er.

Venninne Berit Flægstad for tegning til oppgaven.

Gode kollegaer som har stått på sidelinjen og ropt HEIA.

Uten dere hadde det ikke blitt noe masterprosjekt.

Innhold

Sammendrag.....	IV
Forord.....	VII
1 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn, tema og formål.....	1
1.1.1 Traumatisk hjerneskade.....	2
1.1.2 Lysømfintlighet og øyemotoriske vansker.....	3
1.1.3 Rehabiliteringsprosess.....	3
1.1.4 Synspedagogisk kompetanse og tiltak.....	4
2 Teori.....	5
2.1 Traumatisk hjerneskade.....	5
2.1.1 Klassifisering av traumatisk hjerneskade.....	7
2.1.2 Nevrologiske undersøkelser ved traumatiske hjerneskader.....	8
2.1.3 Postkommosjonelt syndrom.....	9
2.2 Øynene og synssansen.....	10
2.2.1 Lysømfintlighet etter traumatisk hjerneskade.....	11
2.2.2 Øyemotoriske forstyrrelser ved traumatisk hjerneskade.....	12
2.2.3 Øyemotoriske krav ved lesing.....	16
2.3 Rehabilitering/rehabiliteringsprosess.....	17
2.3.1 Tradisjonell synspedagogisk rehabilitering ved lysømfintlighet.....	19
2.3.2 International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).....	20
2.3.3 Brukermedvirkning.....	22
3 Metode.....	24
3.1 Vitenskapsteoretisk forståelsesramme.....	24
3.1.1 Fenomenologi.....	25
3.2 Populasjon, utvalg og utvalgsriterier.....	25
3.3 Ethiske vurderinger.....	28
3.4 Validitet og reliabilitet.....	29
4 Resultater.....	32
4.1 Innleggelse ved lokalsykehuset.....	32
4.2 Synspedagogisk rehabilitering.....	37
4.3 Overføring til rehabiliteringssenter.....	43
4.3.1 Primærrehabilitering.....	43

4.3.2	Kontroll og oppfølgingsopphold ved Solgløtt.....	44
5	Diskusjon.....	46
5.1	Konsekvenser og opplevelser	46
5.1.1	Lysømfintlighet	47
5.1.2	Øyemotoriske vansker.....	49
5.2	Synsrehabilitering slik den praktiseres	51
5.2.1	Synspedagogisk hjelp til Henrik	52
5.3	Dagens og morgendagens rehabilitering	54
5.3.1	Rehabilitering etter traumatisk hjerneskade.....	55
5.3.2	Inkludering av synspedagogisk rehabilitering.....	57
6	Konklusjon	61
6.1	Opplevelsen av uttalt lysømfintlighet og øyemotoriske vansker.....	61
6.1.1	Rehabiliteringsprosessen.....	62
6.1.2	Veien videre	64
	Litteraturliste	65
	Vedlegg	75

Tabell og figurliste

Figur 2.1	Modell av øyet	s. 10
Tabell 2.1	Hjernenervene, styring av ulike muskler	s. 15
Tabell 4.1	Undersøkelser på lokalsykehuset	s. 35
Tabell 4.2	Rehabiliteringstiltak på lokalsykehuset	s. 36
Tabell 5.1	Synsfunksjoner, øvelser, hensikt	s. 54
Figur 5.1	Jente og mor ser i album	s.60

1 Innledning

1.1 Bakgrunn, tema og formål

Erfaringer fra jobb, forespørslers fra sykehus, voksenopplæringssentra og samarbeid med optometristar, øyeleger og nevropsykologer har de siste årene bidratt til økt interesse for synsforstyrrelser etter ervervet hjerneskade. Teori knyttet til fagfeltet og et utviklingsarbeid ved Huseby kompetansesenter (Opsal & Sommerfeldt, 2009) har gitt mange spørsmål og refleksjoner rundt rehabiliteringsarbeid på området.

Nevrooftalmolog, nevrolog og øyelege, professor Kerty viser til at mange med hjerneskader opplever synsproblemer etter skaden. Hun antyder at opp mot 50 % av de med traumatisk hjerneskade har synsforstyrrelser etter skaden (Kerty, 2005).

Verdens helseorganisasjon, (WHO) har utarbeidet en internasjonal klassifisering av sykdommer og relaterte helseproblemer (ICD-10) som blant annet klassifiserer synshemmede. For å kategoriseres som svaksynt vurderes to kategorier basert på delfunksjonene visus og synsfelt (Statped, 2011). Grensen for svaksynt er visus under 0,3 og for sterkt svaksynt 0,1. Personer med homonym hemianopsi, totalt halvsidig synsfeltutfall, tilhører kategori to, sterkt svaksynt (Blindeforbundet, 2012). Personer med synsvansker etter hjerneskade har ofte visus bedre enn 0,3 og bedre synsfelt enn homonym hemianopsi. De kan likevel ha vansker som er hemmende i hverdagsliv og gir slitsomme sekundærvansker som hodepine, svimmelhet og balanseforstyrrelser, uten å komme inn under ICD-10's definisjon av synshemning. De kan ha problemer med dagligdagse oppgaver som matlaging, innkjøp og nærarbeid som for eksempel lesing og bruk av datamaskin.

Verdens helseorganisasjon (WHO) laget et nytt klassifiseringssystem som ikke vurderer diagnoser, men beskriver funksjon, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Det legges vekt på å vurdere den enkeltes funksjonsevne i relasjon til omgivelsene som påvirker mestring av daglige gjøremål, deltakelse sosiale aktiviteter og arbeidsliv (Haugsbø & Larsen, 2004). Denne tankegangen følges i Stortingsmelding nr. 40 (Sosialdepartementet, 2002 – 2003) som sier at "Funksjonshemning oppstår når det foreligger gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon."

(s. 8). Dette betyr at personer kan oppfattes som funksjonshemmet i ulike situasjoner selv om diagnosekriteriene i ICD-10 ikke er innfridd.

Til tross for at det er utarbeidet Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag og at mange får synsforstyrrelser, inngår ikke synsrehabilitering som en del av det tverrfaglige rehabiliteringstilbudet til personer etter ervervet hjerneskade. I dette masterprosjektet har jeg gjennomført en kasusundersøkelse der målet er å rette oppmerksomheten mot hvordan synsforstyrrelser etter traumatisk hjerneskade oppleves for en mann med slik skade, hans nærmeste familie og hvordan synspedagogisk kompetanse kan påvirke rehabiliteringsprosessen.

Problemstilling:

Hvordan oppleves uttalt lysømfintlighet og øyemotoriske vansker etter traumatisk hjerneskade? Hvilke synspedagogiske tiltak bør inn i rehabiliteringsprosessen?

De sentrale begrepene i problemstillingen er: traumatisk hjerneskade, lysømfintlighet, øyemotoriske vansker, rehabiliteringsprosessen, synspedagogisk kompetanse og synspedagogiske tiltak.

1.1.1 Traumatisk hjerneskade

Traumatisk hjerneskade beskrives som en hjerneskade som følge av ytre vold mot hodet (Finset og Krogstad, 2002) og deles som regel inn etter skadens alvorlighetsgrad (Solbakk, Schanke & Krogstad, 2008).

Teasdale & Jennett (1974) utarbeidet Glasgow Coma Scale (GCS) som brukes for å gradere bevissthetsnivået den første tida etter skaden, hos en person med hjerneskade. Skalaen angir bevissthetsnivået på en skala fra 3 til 15 hvor GCS 13 – 15 angir mild grad av hjerneskade. Senere delte Stein & Spettell (1995) hodeskader inn i fire undergrupper, minimale, lette, moderate og alvorlige. Sammen med GCS danner denne skalaen retningslinjer for håndtering av hodeskader i Skandinavia (Ingebrigtsen, Rise, Wester, Romner & Kock-Jensen, 2000). Disse definisjonene og skalaene vil bli nærmere omtalt i teorikapittelet.

I dette prosjektet ønsker jeg å få innblikk i hvordan synsforstyrrelser etter traumatisk hjerneskade oppleves av en som er blitt skadet og hans kone. Jeg ønsker også å få innsikt i deres erfaringer med synspedagogisk kompetanse og trening. Gjennom å intervju

synspedagogen som mannen fikk hjelp av, er målet å få økt innsikt i hvordan synspedagogisk kunnskap, vurderinger og valg kan være til hjelp for synsrehabiliteringen.

1.1.2 **Lysømfintlighet og øyemotoriske vansker**

Lysskyhet eller fotofobi gir ubehag ved lys. Sollys, fluoriserende lys og vanlig allmennbelysning kan gi ubehag og behov for å myse eller lukke øynene. Lysskyhet er ikke en øyesykdom, men symptom på forskjellige tilstander som betennelser eller underliggende sykdommer som albinisme, RP med flere. Det er særlig to forhold som har innflytelse på lys- og mørketilpasning. Retinas evne til å tilpasse seg ulike lysforhold og pupilleåpningens regulering og justering av hvor mye lys som slipper inn på retina (Ehlers & Bek, 2012).

Øyemotoriske vansker har sammenheng med den motoriske aktiviteten som er knyttet til synssystemet (Wilhelmsen, 2003). I dette prosjektet har jeg lagt vekt på fiksering, følgebevegelser, sakkader, akkomodasjon og vergens. Fiksering er evnen til å holde blikket stødig festet mot et punkt. Ved følgebevegelser holdes fikseringen på objektet som beveges i ulike retninger, sakkader er raske flyttbevegelser fra et objekt til et annet. (Wilhelmsen, 2003). Akkomodasjon er evnen til å skarpstille et bilde på ulike avstander ved at linsens brytningskraft endres. Ved akkomodasjon påvirkes også konvergensevnen, fordi disse er koblet sammen i en felles nervemekanisme. Konvergensten gjør at netthinnebildene i begge øynene blir sammenfallende (Saude, 1992). Både lysømfintlighet og øyemotoriske vansker vil bli behandlet mer inngående i teorikapittelet.

1.1.3 **Rehabiliteringsprosess**

Der er ingen entydig definisjon av rehabilitering. Forståelsen for hva rehabilitering er varierer ut fra aktørens perspektiv. Aktørene kan være ulike departementer, tilsyn, faggrupper, fagpersoner og brukergrupper som legger vekt på forskjellige aspekter når de definerer rehabilitering (Conradi & Rand-Hendriksen, 2004; Thommesen 2010; Solvang & Slettebø, 2012).

St. meld. nr. 21 kap. 2.1 (Sosial- og helsedepartementet, 1998-99) definerer rehabilitering som ”Tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best

mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet.” (s. 10).

Det står videre i meldinga at rehabiliteringsprosessen må ta utgangspunkt i brukerens behov. Det slås fast at den beste rehabiliteringen står brukeren selv for, med hjelp og støtte fra helsepersonell og andre yrkesgrupper. Måltrettet samarbeid mellom brukeren og deltakende instanser og aktører vektlegges. Slik denne rehabiliteringsprosessen er beskrevet stilles det krav til at kompetansen brukeren har behov for er tilgjengelig hos de instanser og aktører som deltar i rehabiliteringsprosessen.

Mange fagpersoner innen rehabiliteringsfagfeltet legger vekt på samarbeid mellom bruker og fagpersoner i et tverrfaglig team, der fagpersonene har forskjellig kompetanse som brukeren kan ha nytte av (Finset & Krogstad, 2002; Kahn, Baguley, Cameron, 2003; Conradi & Rand-Henriksen, 2004; Stanghelle & Becker, 2010). Begrepet pasient brukes ofte om personer som mottar tjenester fra sykehus og helseinstitusjoner, mens bruker ofte går igjen når personen mottar tjenester fra flere instanser samtidig (Normann, Sandvin & Thommesen, 2003). I denne oppgaven brukes begrepene bruker og pasient synonymt.

1.1.4 Synspedagogisk kompetanse og tiltak

Synspedagog, dr.scient. Wilhelmsen (2000) gjennomførte fra 1996 til 2000 et doktorgradsarbeid som viste at mange hadde synsforstyrrelser etter hjerneslag. I tillegg til synsfeltutfall og visuelt neglekt, hadde flere fått øyemotoriske vansker, som skapte problemer i dagliglivet. Wilhelmsens doktorgradsarbeid viste at synspedagogisk trening kan bedre synsfunksjonen, gi pasientene bedre selvinnsikt i synsforstyrrelsene og gi mulighet for et bedre hverdagsliv. Wilhelmsen (2003) legger vekt på at kunnskap om normal synsfunksjon og synets ulike kvaliteter er nødvendig for å gi rett trening til den enkelte. Synspedagogisk kompetanse mangler i stor grad ved rehabiliteringsenheter både ved sykehus og andre rehabiliteringsinstitusjoner i Norge (Kerty, 2005).

Økt kunnskap om årsaker til synsforstyrrelser etter traumatiske hjerneskader kan gi synspedagoger som jobber med rehabilitering og i voksenopplæring økt bevissthet om konsekvensene av ulike typer hjerneskader. En synspedagogisk tilnærming kan gi økt innsikt og forståelse av hvordan ulike delkvaliteter ved synet har betydning for bruk av synet i dagliglivet (Wilhelmsen, 2003).

2 Teori

Medfødt og ervervet hjerneskade

Det skilles gjerne mellom medfødt og ervervet hjerneskade. Medfødt hjerneskade brukes om tilstander hvor hjernens funksjon er påvirket før, under eller kort tid etter fødselen (Myrhaug et al., 2008). Ervervet hjerneskade brukes om skader som oppstår i sentralnervesystemet for eksempel støt mot hodet, svulster, infeksjoner og hjerneslag. (Myrhaug et al., 2008).

Traumatisk hjerneskade forårsaket av slag/støt mot hodet og er blant de vanligste hjerneskadene hos unge voksne. Det er flest gutter og yngre menn som blir skadet, men eldre menn over 70 år er også utsatt (Finset & Krogstad, 2002; Solbakk et al., 2008).

Trafikkulykker er vanligste årsak, men fallulykker, selvmordsforsøk og vold er også alminnelige årsaker. Hvilke skader som dominerer varierer også med geografiske og kulturelle forhold (Solbakk, et al. 2008). I USA har traumatiske hjerneskader fått stor oppmerksomhet de siste årene, fordi mange soldater som kommer hjem fra Irak og Afghanistan sliter med skader etter traumer mot hodet (Thiagarajan, Ciuffreda & Ludlam, 2011). I pasientguider for denne pasientgruppa nevnes symptomene uklart syn, lysømfintlighet og dobbeltsyn ofte (Department of Defence, 2009; Defence Centers of Excellence of Psychological Health and Traumatic Brain Injury, 2010). Hodeskade og traumatisk hjerneskade blir brukt synonymt i denne oppgaven.

2.1 Traumatisk hjerneskade

Traumatiske hjerneskader deles ofte inn i **primære og sekundære skader**. Primære skader oppstår på grunn av selve traumet og kan for eksempel være knusningsskader som skader nerveceller, brudd på hjerneskallen og/eller hjerneblødninger. Mest utsatt er frontallappene og de fremre delene av temporallappene. Sekundære skader kan oppstå på bakgrunn av skaden. Hvis hjernevev hovner opp og volumet utvides kan trykket i hjernen øke, hydrocefalus. Slik trykkøkning kan føre til sammenbrudd i trykkregulering (Finset & Krogstad, 2002). Det kan også skje at områder i hjernen får for lite oksygen og det oppstår hypoksiskader.

Oksygenmangel kan resultere i at ione-balansen og metabolismen, stoffskiftet, i cellen forstyrres. Det kan frigjøres stoffer som virker som gift, cytoksiner, og som kan gi betennelsesreaksjoner, encefalitt (Sollid, Munch-Ellingsen & Ingebrigtsen, 2010).

Sentralnervesystemet er et komplekst organsystem som er vanskelig å forstå. Denne svært forenklete framstillingen er ment å gi en viss oversikt over strukturer som kan bli berørt ved en traumatisk hjerneskade.

Sentralnervesystemet omfatter hjernen og ryggmargen. Hjernen inndeles i storhjernen, med sine to hjernehalvdeler, lillehjernen og hjernestammen. Hjernestammen omfatter midthjernen, hjernebroen og den forlengede marg. Som deler av det perifere nervesystemet går hjernenervene ut fra hjernestammen og spinalnervene fra ryggmargen (Dietrichs, 2010).

Hjernebarken, cortex er delt i 4 hjernelapper, frontallappen, temporallappen, parietallappen og occipitallappen. Hjernelappene har ganske lik oppbygging, men de har likevel svært forskjellige funksjoner. Kunnskap om funksjonsfordeling mellom de ulike områdene i storhjernen, kan øke forståelsen av sammenhenger mellom en hjerneskade og pasientens symptomer og utfall (Dietrichs, 2010). Navnene på lappene brukes for å angi skadested ved hodeskader. Frontallappen ligger i fremste skallegrup over øyehulen. Temporallappen ligger over øret, fra tinningen og bak mot occipitallappen. Parietallappen ligger bak frontallappen og over temporallappen, opp mot skalletaket. Occipitallappen ligger overfor lillehjernen, cerebellum, i bakhodet. Overflaten på cortex er foldet slik at det skal bli plass til mange nerveceller på et relativt lite område (Brodal, 2007). Når benevnelsen overflaterelieff brukes, gir dette informasjon om strukturen i cortex. Primær synscortex ligger i occipitallappen og det er hit nerveimpulsene fra øyet går i første omgang, før de blir videresendt til andre områder for mer spesialisert visuell bearbeiding (Wilhelmsen, 2003).

Rundt hele sentralnervesystemet er det tre lag med hinner, dura mater, arachnoidea og pia mater. Hinnen nærmest skallen er den harde hinnen, dura mater. Denne hinnen danner kraftige folder et par steder. Falx er en fold av dura mater, som skiller høyre og venstre hjernehalvdel. Baktill deler Falx seg i to blad som møtes i midtlinjen og danner lillehjerneteltet, tentorium cerebelli (Brodal, 2007). Den latinske forstavelsen para betyr "ved siden av" og parafalcint betyr ved siden av hjernehinnefolden falxs. Attenuasjon betyr svekkelse. Når begrepet lav attenuasjon brukes forstås det i denne sammenhengen som en liten svekkelse av det området som nevnes (Nylenna, 2007). Dette er hjernestrukturer som kan bli påvirket ved traumatisk hjerneskade.

Hjernehindene dura mater ligger rett under skallen. Under, ganske tett inntil ligger arachnoidalhinnen. Mellom disse hindene er bare en smal spalte, subduralrommet. Innerst,

mot cerebrum ligger pia mater. Mellom arachnoidea og pia mater er en større spalte med cerebrospinalvæske. Størrelsen på subarachnoidalrommet varierer en del fordi arachnoidea noen steder går over furer og fordypninger. Her oppstår det større rom, sisterner med cerebrospinalvæske (Brodal, 2007). Ved traumatiske hjerneskader kan det oppstå blødninger i rommene mellom disse hinnene, hematomer. Det kan være subdural blødning mellom dura mater og arachnoidea og/eller subachnoidalblødning mellom arachnoidalhinnen og pia mater (Sollid et al., 2010).

2.1.1 **Klassifisering av traumatisk hjerneskade**

Glasgow Coma Scale (GCS) blir ofte brukt til vurdering av bevissthetsnivå i den først tida etter skaden. Verbale og motoriske responser, samt øyeåpning graderes på en skala fra 3 – 15 hvor GCS skåre fra 3 – 8 regnes som alvorlig, 9 – 12 som moderat og 13 – 15 anslås som mild hjerneskade (Teasdale & Jennett, 1974).

Etter en traumatisk hjerneskade kan sekundærskader utvikles og bidra til at skaden forverres. Det er derfor nødvendig å overvåke pasientens tilstand etter hjerneskaden (Sollid et al., 2010). Undersøkelser i Canada og Skandinavia har vist at behandling etter hjerneskader har variert mellom ulike sykehus (Ingebrigtsen et al., 2000). For å unngå tilfeldig behandling og at skader utvikles uten tilstrekkelig tilsyn og tiltak, ble det opprettet en gruppe med skandinaviske forskere. Gruppen fikk i oppdrag ”å utvikle kunnskapsbaserte retningslinjer for bedre håndtering og behandling av pasienter med hodeskader” (Ingebrigtsen et al., 2000 s. 1985). De skandinaviske retningslinjene tar utgangspunkt i graderingene i GCS, og kan betraktes som en utvidelse av GSC. Med utgangspunkt i GCS tar skalaen Head Injury Severity Scale (HISS) både med informasjon om bevissthetstap og /eller amnesi, hukommelsestap (Stein & Spettell, 1995).

Verdens Helseorganisasjons (WHO) har revidert ”Standards for the Surveillance of Neurotrauma” og foreslår bruk av GCS-Extended (GCS-E), som også tar med amnesi når alvorlighetsgraden skal defineres (Nell, Yates, & Kruger, 2000). Retrograd amnesi brukes om hukommelsestapet før skadetidspunktet. Ved lette skader kan det være snakk om amnesi noen minutter før skaden. Ved alvorlige skader kan det være minnetap for uker, måneder og år. Posttraumatisk amnesi (PTA) betegner perioden fra skaden oppsto til pasienten igjen husker fra dag til dag, og har vedvarende innlæring og gjenkalling av ny informasjon (Finset & Krogstad, 2002).

Ved skade som klassifiseres som mild etter GCS og PTA kriterier, kan det likevel være brudd på hjerneskallen, knusning av vev i noen områder eller mindre blødninger i hjernen, gjerne mellom de forskjellige hinnene (Sollid et al., 2010).

2.1.2 **Nevrologiske undersøkelser ved traumatiske hjerneskader**

Computertomografi (CT) undersøkelse

CT undersøkelse gir mulighet til å se bildesnitt av hjernen i horisontalplanet (Skjeldal & Gjørnum, 2002). I de skandinaviske retningslinjene for håndtering av hodeskadepasienter, anbefales det at pasienter med bevissthetstap i fem minutter eller mer, GCS-skåre lik 13 eller mindre og med avgrensede nevrologiske symptomer må undersøkes med CT. CT gir bedre framstilling av brudd og akutte blødninger enn MR og brukes derfor ved akutte hodeskader (Ingebrigtsen et al., 2000; Sollid et al., 2010). CT caput viser til undersøkelse av hodet og CT cervicolumna av nakken.

Magnettomografi (magnetisk resonans, MR) undersøkelse

Ved MR-undersøkelser kan det fremstilles skivevise bilder av hjernen. MR-bildene kan tas i forskjellige vinkler og plan og gir bedre bilder av hjernestammen og ryggmargen enn CT-bildene (Skjeldal & Gjørnum, 2002). MR-bilder kan gi god informasjon om hodeskade tre - sju dager etter en hodeskade, særlig av diffuse aksionskader og skader i hjernestammen. MR-bilder er et godt supplement til CT-bilder tatt rett etter skaden (Sollid et al., 2010).

Elektroencefalografi (EEG) undersøkelse

EEG-undersøkelse kan registrere forskjellige typer elektriske bølger. Den som undersøkes får opp til 20 elektroder på hodet i et bestemt mønster. EEG-signalene har et karakteristisk utseende hos friske personer mens skader og sykdommer som hodeskader, betennelser, svulster og epilepsi, kan gi et forstyrret mønster på EEG-kurvene (Skjeldal & Gjørnum, 2002).

Spinalvæskeundersøkelser

Det finnes cerebrospinalvæske i hjernens hulrom og rundt hjernen og i ryggmargen. Ved hodeskade kan som nevnt ione-balansen og metabolismen forstyrres slik at det frigjøres

giftstoffer som kan gi betennelsesreaksjoner. En spinalvæskeundersøkelse kan gi svar på om det er betennelser som kan påvirke hjernens funksjon (Grønning & Vedeler, 2010).

2.1.3 Postkommosjonelt syndrom

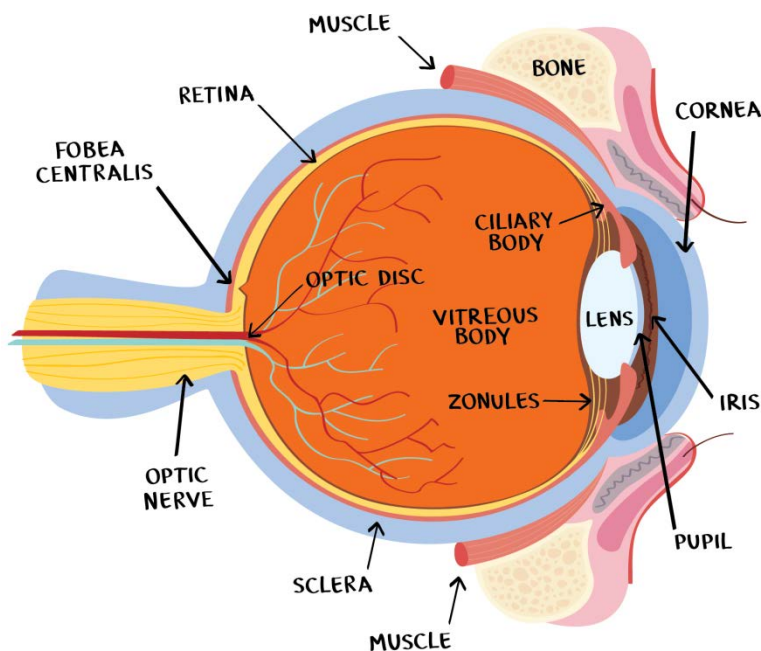
Postkommosjonelt syndrom er en omdiskutert samlebetegnelse for symptomer etter commotio cerebri, hjernerystelse, der det oppgis forskjellige symptomer i forskjellig litteratur. Den mest snevre definisjonen i litteraturtilfanget til oppgaven sier at syndromet "... kan ha både psykologiske og organiske årsaker. Diagnosen stilles dersom de har gjennomgått en commotio cerebri og har tre av fire symptomer: Lette hukommelses-, oppmerksomhets- og konsentrasjonsvansker samt nedsatt mentalt tempo." (Rø & Krogstad, 2004 s. 120).

En videre definisjon av begrepet er plager etter hodeskade som ikke blir borte til forventet tid (Solbakk et al., 2008). Finset og Krogstad (2002) angir at vanlige symptomer som forbindes med syndromet kan være hodepine, svimmelhet, uklart syn, tretthet, redusert utholdenhet, konsentrasjonsvansker og vansker med å huske dagligdagse ting, som gikk greit før skaden.

To svenske forskere, Cronholm og Jonsson (1958) sammenlignet pasienter med milde hjernerystelser med en kontrollgruppe. De fant at de med hjernerystelse hadde vansker med oppgaver som krevde hukommelse på visuelt grunnlag (Finset & Krogstad, 2002).

Det er utarbeidet standardiserte normer for tester, av ulike funksjonsområder, som nevropsykologer benytter for å bekrefte og avkrefte en hjerneskada. Mange tester er satt sammen til nevropsykologiske testbatterier, hvor kartlegging av forskjellige funksjonsområder inngår. Krav til testpersonen om å tolke visuelt materiell og oppgaver som stiller krav til romlig orientering, visuospatiale funksjoner, inngår i de fleste testbatterier (Reinvang & Berntsen, 2010). Nevropsykolog Fasting (2008) som har lang erfaring fra synsfunksjonsutredninger ved Huseby kompetansesenter, har erfaring med at svake resultater på visuelle tester kan ha sammenheng med redusert visus eller øyemotoriske vansker og ikke kognitiv svikt. Kunnskap om synsfunksjonen og dens mange delfunksjoner som skarpsyn, kontrastsyn, øyemotoriske funksjoner inkludert akkomodasjon og konvergens, synsfelt, fargesyn, mørkesyn osv er av stor betydning når testresultater skal tolkes. Hodeskadepasienter kan ha synsforstyrrelser som påvirker resultatene på tester som stiller store krav til visuelle kvaliteter (Ciuffreda et al., 2008).

2.2 Øynene og synssansen



Figur 2.1 viser en modell av øyet. © istockphoto.com

Synssansen deles grovt inn i øyet, synsnerven, synsbanene og synsbarken (synscortex) (Wilhelmsen 2003). Disse skal fungere i et fint samspill for at synssansen skal være intakt. Brist i en av de fire hoveddelene kan være skjebnesvangert for muligheten til visuell persepsjon i dagliglivet.

Øyet har som oppgave å motta og registrere lys i et skarpt bilde på retina, netthinnen. Lyset kommer inn i øyet gjennom pupillen, passerer videre cornea, hornhinnen, linsen og glasslegemet før det når de lysømfintlige sansecellene i retina, figur 2.1. I retina gjøres lyset om til elektriske impulser som sendes via synsbanene til primær synscortex, hjernebarken, i occipitallappen, der synsinntrykkene tolkes (Sandvig, 2012).

Det er særlig to mekanismer som har betydning for lys- og mørketilpasning. Den ene er avhengig av hvordan pupilleåpningen regulerer og justerer hvor mye lys som slipper inn på retina. Den andre er retinas evne til å tilpasse seg ulike lysforhold (Brodal, 2007).

I retina er det mellom 125 og 130 millioner lysfølsomme nerveceller, staver og tapper. Tappene representerer ca 5 % av nervecellene og har svært stor betydning. De trenger godt lys for å virke og gjør at vi oppfatter farge og form. Tappene inneholder fotopigment og kan deles i tre typer som reagerer på lys med forskjellige bølgelengder. En type tapper svarer best på lys

med bølgelenger i det blå feltet, en type i det grønne og en type i det røde. Tappene er ikke så lysfølsomme som stavene, og det er årsaken til at fargene blir borte i svak belysning (Saude, 1992).

I det sentrale området i netthinnen, macula lutea, er det kun tapper. I midten av macula er det et mørkere område som er ca en millimeter i diameter, fovea centralis. Dette området kalles også den gule flekken fordi cellene er litt gulaktig. I fovea centralis er det et enda mindre område, der tappene er tynnere og lengre, slik at tettheten øker veldig. I dette området har hver tappecelle forbindelse med sin gliacelle, med tilknytning til primær synsbark. Når lyset og bildet treffer dette området er skarpsynet best (Wilhelmsen, 2003).

Det er færre tapper i den perifere delen av retina. Her er det mest staver. Stavene er betydelig mer følsomme for lys enn tappene. Mens tappene må ha godt lys for å aktiveres, kan stavene registrere selv små lysmengder. Det er stavene som gjør at vi kan se under dårlige lysforhold. Stavene hjelper oss til å reagere på bevegelse og oppfatte omriss av gjenstander og folk i svak belysning (Wilhelmsen, 2003; Brodal, 2007).

Den videre oppmerksomheten i teorikapittelet rettes mot det anatomiske og nevrologiske grunnlaget for lysadaptasjon og øyemotoriske funksjoner som kan bli berørt ved traumatiske hjerneskader.

2.2.1 **Lysømfintlighet etter traumatisk hjerneskade**

Pupillestørrelsen forandrer seg gjennom hele døgnet, og påvirkes av lysforhold, følelser, oppmerksomhet og akkomodasjon (Hamann, 2007). Mange opplever vansker med lys- og mørkeadaptasjon etter traumatisk hjerneskade, både lysømfintlighet, for lite lys og begge deler (Zihl, 2000). Studier om mørke- og lysømfintlighet etter slike skader kan ikke gi fullgode forklaringer på årsaken til vanskene (Du, Ciuffreda & Kapoor, 2005).

Du et al. (2005) fant at ca 50 % (9 av 17) av pasienter med traumatisk hjerneskade var plaget av lysømfintlighet etter skaden. Dette var vansker som ikke kunne knyttes til skade i øyet eller netthinnen. Stelmack et al. (2009) fant at 59 % av veteraner med hodeskade etter krigene i Irak og Afghanistan var lysømfintlig (N=88). I informasjonsmateriell til veteraner med hodeskade etter disse krigene i Irak og Afghanistan angis det at mellom 40 og 50 % blir lysømfintlige etter traumatisk hjerneskade, men uten at det vises til noen kilde. Graden av

lysømfintlighet varierer og det varierer hvilke lyskilder som gir lysømfintlighet, vanlige lyskilder eller fluoriserende lys (Du et al., 2005).

Det autonome, ikke-viljestyrte nervesystemet styrer basisfunksjoner lokalisert i hjernestammen (Brodal, 2007). Forenklet sagt står sympatiske funksjoner mer for en aktivisering av kroppen, mens parasympatiske funksjoner mer roer den ned (Brodal, 2007). Vanligvis er sympatiske og parasympatiske funksjoner i balanse. Størrelsen på pupillen avhenger av balansen mellom spenningen i parasympatisk påvirkede musculus sphincter pupillae og sympaticus påvirkede musculus dilatator pupillae (Kerty, 2010). De fleste parasympatiske påvirkninger av øyet kommer fra Edinger-Westphal-kjernen som står i forbindelse med kjernen til 3. hjernenerve i mesencephalon, midthjernen. Nervetrådene følger nervus oculomotorius fram til øyehulen, hvor de deler seg og ender i ganglion ciliare som er viktig for nerveforbindelsen med musculus sphinchter pupillae og musculus ciliare. Musculus ciliare har ansvar for å "... øke linsens krumning når vi ser på nært hold, akkomodasjon." (Brodal, 2007 s. 450). Musculus sphincter pupillae bidrar til at pupillen trekkes sammen så det kommer mindre lys inn på netthinnen. En hver forskyvning i balanseforholdet mellom sympatisk og parasympatisk påvirkning kan være årsak til svingninger i dynamikken som påvirker akkomodasjon og lystilpasning (Bruenech & Haugen, 2004). Kasthurirangan & Glasser (2005) undersøkte hvordan akkomodasjon påvirket pupillestørrelsen ved blikkskifte fra avstand til nært objekt og omvendt. De fant at pupillestørrelsen endret seg mest ved blikkskifte fra avstand til nært hold og nevner at dette også kan ha sammenheng med at lysmengden som slippes inn reduseres når fikseringen flyttes fra avstand til nært hold.

2.2.2 Øyemotoriske forstyrrelser ved traumatisk hjerneskade

Mange hodeskadepasienter beskriver synsforstyrrelser etter hodeskaden (Finset & Krogstad, 2002; Kerty, 2005; Mandese, 2009; Tong & Zink, 2010). Synsvansker kan komme av skader i ulike deler av synssystemet. Ciuffreda et al. (2007) fant i en undersøkelse at 86 % av personer med traumatisk hjerneskade hadde minst et tegn/symptom på synsforstyrrelser etter skaden (N=160). I denne undersøkelsen var konvergensvansker, det vil si vansker med å rette øynene mot samme punkt på nært hold, mest vanlig. Mange hadde også øyemotoriske vansker som akkomodasjonsvansker, ujevne følgebevegelser, upresise sakkader, og problemer med stereosyn (Ciuffreda et al., 2007). En undersøkelse med visuell elektrodiagnostikk viste forskjeller i mønsteret på bølgeene ved visually evoked cortical potential (VECP) hos personer

med og uten hjerneskode. Den samme undersøkelsesteknikken viste at bølgemønsteret normaliserte seg for de fleste av dem som fikk synstrening, mens mønsteret hos de fleste av dem som ikke fikk synstrening, var som før (Freed & Hellerstein, 1997).

Hjernenervenes betydning for lystilpasning og øyemotorisk funksjon

Vi har 12 par hjernenerver hvorav seks har betydning for synssansen (Saude, 1992).

Hjernenerve to, nervus opticus eller på norsk synsnerven, er en av de største hjernenervene med ca en million nervetråder. 90 % av fiberforbindelsene til nervus opticus går fra øyet, om corpus geniculatum laterale (CGL), også kalt knekroppen, og kommer til slutt til synsbarken i occipitallappen (Wilhelmsen, 2003).

Hjernenerve 3, oculomotorius, nr 4, nervus trochlearis og nr 6, nervus abducens er sammen ansvarlig for at øyet kan beveges (Wilhelmsen, 2003). Hvis en av disse lammes, blir det vanskelig å styre øynene og det kan oppstå feilstillinger som medfører skjeling (Ehlers & Bek, 2000). Hjernenerve 3 ligger utsatt til ved økt trykk i hjernen. Brodal (2007) vektlegger derfor viktigheten av å undersøke pupillerefleks på begge øynene og vurdere om begge pupillene er like store hos personer som er bevisstløse etter hodeskade.

Nervus trigeminus er den 5. hjernenerven. En gren av denne, nervus ophtalmicus innvirker på tårekanalene, øverste del av øyelokket og huden i pannen. Skades denne nerven, går det ut over tåreproduksjonen, kontroll over øvre del av øyelokket og huden i pannen (Wilhelmsen, 2003).

Nervus facialis, den 7. hjernenerven styrer mimikken i ansiktet, smakssansen og øyets lukkemuskel. Ved halvsidig ansiktsslammelse, som for eksempel ved hjerneslag blir ansiktsmimikken asymmetrisk og vi legger merke til at smilet er litt skjevt (Gjærum, 2002).

Øynenes bevegelighet

Informasjonsoverføringen fra øyet til hjernen er avhengig av at bildet kan holdes rolig på retina, netthinnen. Øynenes posisjonering har betydning for at bildet skal fall på den delen av retina hvor synsskarpheten er størst (Brodal, 2007).

Blikket må flyttes raskt og presist fra objekt til objekt for at vi skal få med informasjon fra omgivelsene. Disse bevegelsene mellom fikseringspunktene kalles sakkader. Selv om det kan

virke slik, står aldri øyet helt i ro, men har kontinuerlige minisakkader for å kunne sende informasjon til hjernen. Forstyrrelser i disse vil gi uklart bilde på netthinnen og oppleves som ”crowding”, det vil si at det blir vanskelig å skille detaljer som står tett (Wilhelmsen, 2003). Akkomodasjon og konvergens bidrar til å stabilisere fikseringen (Mandese, 2009).

Øyebevegelsene trigges av mange typer sensoriske stimuli, både fra synsfeltsperiferien som bevegelser, farger og lys, men også av andre inntrykk som hørselsinntrykk- og lukt (Wilhelmsen, 2003).

Vergens og akkomodasjon

”Vergenser er øyebevegelser som er knyttet til opprettholdelse av samsyn uansett avstand til synsobjektet” (Lie, 1986 s. 128). Konvergens er øynenes samlebevegelse mot et punkt på nært hold. Dette er vesentlig for at bildet skal holdes på sammenfallende punkter i retina og er en nødvendighet for stereoskopisk syn (Brodal, 2007). Det er et fint samspill mellom musklene som gjør at de to øynene ser på samme punkt, og personen ser en bokstav og ett ord på linjen. Forstyrres dette fine samspillet, kan det lett oppstå dobbeltsyn. Rent muskulært er det krevende å holde blikket samlet mot et punkt over tid. Forstyrrelse i samarbeidet mellom øyemusklene kan påvirke evnen til konvergens. Begrepet fusjon brukes når bildene fra de to øynene smelter sammen til ett. Det er snakk om fusjonsreserve når det stilles krav til konvergens over tid, som ved for eksempel lesing (Lie, 1986). Mange undersøkelser viser til at konvergensvansker er vanlig ved traumatisk hjerneskade (Ciuffreda, Ludlam & Kapoor 2009; Mandese, 2009; Kelts, 2010; Thiagarajan et al., 2011). Flere studier viser at synstrening kan bidra til å bedre konvergeringsevnen (Han, Ciuffreda & Kapoor, 2004; Green et al., 2010)

Akkomodering er øyets evne til å tilpasse synet på ulike avstander. Øyets akkomodering skjer gjennom endring av linsens brytningskraft. Fra overgangen mellom sclera og cornea fortsetter choroidea som iris. Linsen er opphengt i ciliarkroppen med zonulafibre, se figur 2.1.

Ciliarkroppen er en ringmuskel rett under iris. Når musculus sphincter strammes blir pupillen mindre fordi zonulatrådene slapper av. Aktivering av musculus dilatator pupillae fører til at pupillene utvider seg, zonulatrådene avspennes og linsen blir rundere. Dette gjør at linsens brytningskraft øker og gjør det lettere å se på nært hold (Kerty, 2010). Linsen blir etter hvert som vi blir eldre stivere, og mindre elastisk og evnen til akkomodasjon avtar (Saude, 1992). Akkomodasjonsvansker er vanlig etter traumatisk hjerneskade (Han, Ciuffreda & Kapoor,

2004; Cockerham et al., 2009; Stelmack et al., 2009 ; Green et al. 2010). Green et al. (2010) anbefaler synstrening og plusslinser ved nærarbeid for å bedre akkomodasjonsevnen.

Akkomodasjon og konvergens aktiveres samtidig, fordi de er koblet sammen gjennom en felles nervemekanisme (Saude, 1992).

Øyemusklene

De seks øyemusklene, fire rette og to skrå, samarbeider slik at øyet kan innstilles i forskjellige retninger i synsfeltet. Forenklet, kan det sies at to rette muskler sørger for horisontale øyebevegelser, to andre rette muskler sørger for vertikale øyebevegelser og de skrå musklene har ansvar for rotasjonsbevegelsene, tabell 2.1. Fibrene i øyemusklene utgjør en blanding av fibre med langsom og rask evne til sammentrekking. Muskelfibrene skal holde en bestemt spenning over lang tid, som ved fiksering og følgebevegelser og så trekke seg raskt sammen ved sakkader (Brodal, 2007).

Ved arbeid på nært hold stilles det store krav til samarbeid mellom mange ulike mekanismer, alt fra irisdyamikken som påvirker lysinnstilling, akkommodasjon og konvergens, sammen med de ytre øyemusklene, som bidrar til at øynene er innstilt mot fikseringspunktet. Bildet skal falle på samsvarende punkter i macula på begge øyne, slik at vi ser det som ett bilde, helt klart.

Tabell 2.1 Oversikt over hvilke hjernenerver som forsyner ulike øyemuskler og hvilken funksjon disse har

Hjernenerve	Øyemuskel	Funksjon
Nervus oculomotorius	Musculus rectus superior	drar øyet oppover
	Musculus rectus inferior	drar øyet nedover
	Musculus rectus medialis	drar øyet innover
	Musculus obliquus inferior	roterer øyet utover og drar det litt oppover
Nervus trochlearis	Musculus obliquus superior	roterer øyet innover og drar det litt nedover
Nervus abducens	Musculus rectus lateralis	drar øyet mot siden

2.2.3 Øyemotoriske krav ved lesing

Det er i hovedsak fem øyebevegelser som er aktive ved lesing: fikseringer, sakkader, regresjoner, linjeskift og korrekturbevegelse (Wilhelmsen, 2003). Fikseringer og sakkader danner trappetrinnsmonster der fikseringen er trinnet og sakkadene er flyttbevegelsene mellom trinnene. Hvis blikket beveges tilbake til et ord som allerede er lest, foretas en regresjon. Den lange bevegelsen fra høyre mot venstre er et linjeskift. Dersom bevegelsen blir for kort, foretas en korrekturbevegelse. Ved lesevansker kan øyebevegelsesmønsteret avvike ved at det er lengre fikseringstid, kortere sakkader, flere regresjoner og vansker med å treffe neste linje når de skifter linje (Wilhelmsen, 2003). I tillegg er evne til konvergens og akkomodasjon sentrale øyemotoriske funksjoner ved lesing. Selv om akkomodasjonens hovedoppgave å opprettholde et klart bilde på ulike avstander, stimulerer den samtidig konvergensbevegelsene. Svak øyemotorikk kan være årsak til leseproblemer (Lie, 1986).

Øynene står nesten helt stille for å innhente informasjon når vi fikserer. Som tidligere beskrevet står de aldri helt i ro, fordi vi utfører minisakkader hele tiden (Wilhelmsen, 2003).

Ved **fiksering** skal bildet treffe foveaområdet, og rettes inn mot bokstaver og ord (Wilhelmsen, 2003). Vi bruker ca 90 % av tiden når vi leser til fiksering der vi innhenter mening. Det hevdes at hurtiglesere kan hoppe over flere ord uten å miste sammenhengen (Tønnesen, 1996). Fikseringstiden vil variere ut fra vanskegraden på lesestoffet, leserens personlighet og følelsesmessige tilstand (Tønnesen, 1996). Ustødig øyemotorikk kan skape vansker med å holde rolige fikseringer og synsinntrykkene kan bli ustabile. Dette kan resultere i at leseren hopper over bokstaver og ord samt mister rekkefølgen på bokstavene (Wilhelmsen, 2003).

Sakkadene er raske flyttbevegelser fra objekt til objekt. Ved lesing er sakkadene den sprangvise forflytningen øynene gjør mot høyre (Wilhelmsen, 2003). Sakkadene regnes som en av menneskets raskeste viljestyrte muskelbevegelser. Informasjonsbearbeidningen fra retina er ikke rask nok til å registrere synsinntrykk ved forflytningen. Derfor ser vi ikke mens forflytningen skjer (Wilhelmsen, 2003). Redusert øyemotorisk funksjon kan påvirke sakkadene slik at de blir lite presise. Upresise sakkader kan gjøre lesingen anstrengende og gjøre det krevende å få tak i meningen i teksten (Wilhelmsen, 2003).

Flyttbevegelser som går tilbake til et ord som er lest kalles **regresjon**. Det kan foretas regresjoner for å kontrollere og justere fikseringsnedslaget av sakkaden. Gode lesere har ca en regresjon pr. ti normale fikseringer (Fosse & Pukstad, 2008).

De lange flyttbevegelserne fra høyre mot venstre når vi skal lese neste linje kalles **linjeskift**. Ved svak øyemotorikk kan det være vanskelig å treffe neste linje. Ved slike vansker ser vi at personer gjerne følger linja med pekefingeren for ikke å miste hvor de er på linjen (Wilhelmsen, 3003)

Akkomodasjon- og konvergensvansker har stor betydning for leseutholdenheten (Lie, 1986).

2.3 Rehabilitering/rehabiliteringsprosess

Rehabilitering forstås gjerne som ”å gjenvinne verdighet” eller ”å gjenvinne best mulig funksjon” (Stanghelle & Becker, 2010). Thommesen (2010) skriver at det er vanskelig å definere begrepet rehabilitering fordi ” ... det gir opphav til forskjellige assosiasjoner, til forskjellige aktiviteter og har forskjellig meningsinnhold for involverte aktører.” (s. 16). Begrepet blir også ulikt definert i politisk, juridisk og helsemessig sammenheng (Thommesen, 2010).

En stortingsmelding informerer om hvilken politikk regjeringen ønsker å føre på et definert område (Solvang & Slettebø, 2012). I Stortingsmelding nr 21 (Sosial- og helsedepartementet, 1998 – 99) beskrives rehabilitering som:

“Tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet.” (s. 10).

Stortingsmeldinga peker på at rehabilitering er en prosess som innbefatter mange livsområder og forutsetter innsats fra flere forskjellige instanser og fagpersoner, fra både det helse- og sosialfaglige fagfeltet. I dette samarbeidet vil samordning av innsatsen stå sentralt. I tillegg er brukermedvirkning vektlagt og oppmerksomheten rettes mot utvikling av tjenester der tjenestebrukernes autonomi og medinnflytelse blir ivaretatt (Solvang & Slettebø, 2012).

Stortingsmeldinga trekker fram rehabilitering som en prosess som handler om mange livsområder. Den tar med aktører fra ulike faggrupper innen helse-, utdanning og sosialfaglige områder. Samordning av innsatsen synes å være et vesentlig bidrag. I tillegg er brukermedvirkning sterkt vektlagt i meldinga. Populært sagt er det meningen at brukeren sitter i "førersetet" for sin egen rehabiliteringsprosess (Conradi og Rand-Hendriksen, 2004).

Oppmerksomheten mot at rehabilitering skal være tidsavgrenset har blitt kritisert fordi mange brukere vil ha behov for rehabilitering resten av livet, bl.a. for å vedlikeholde ulike funksjoner (Thommesen, 2010).

Ved lette/milde skader etter traumer mot hodet har kognitiv rehabilitering blitt et etablert begrep. Begrepet kognitiv blir brukt om å vite og å kunne (Rø & Krogstad, 2004). Dette handler også om å skille ut og velge relevant informasjon. Informasjon skal læres, forstås, lagres og hentes fram igjen. Viten og kunnskap skal formuleres og benyttes slik at den også kan forstås av andre (Rø & Krogstad, 2004). Det er vanlig å benytte en eller flere tilnærminger i kognitiv rehabilitering. Rehabiliteringen kan handle om å trene opp skadede funksjoner, bygge på bevarte og delvis bevarte funksjoner eller finne og jobbe med kompensierende ferdighet, samt å ta i bruk forskjellige hjelpemidler. Realitetsorientering og innsikt vektlegges sammen med informasjon for å øke familien og nære støttespilleres forståelse for skadedes situasjon (Rø & Krogstad, 2004). Dietrichs (2007) viser til dokumentasjon som angir at det skjer plastiske forandringer i hjernen ved aktiv trening etter hjerneslag. Han beskriver at forandringer i eksisterende synapser, dannelse av nye synapser og reorganisering av hjernebarken, er aktivitetsavhengig. Dietrichs (2007) vektlegger motivasjon som vesentlig for all læring. Det er fortsatt usikkerhet rundt hva som betraktes som intensiv aktivitet, både med hensyn til antall repetisjoner og varighet. Gjenopptrening av delvis skadede systemer, som kan styrke eksisterende nervebaner, gir trolig best mulighet for full restitusjon (Dietrichs, 2007).

Stanghelle og Becker (2010) viser også til nyere forskning om nervesystemets plastisitet som har betydning for rehabilitering. Treningsintensitet med fokus på mye treningstid og mange repetisjoner synes å ha god effekt. Det legges også vekt på at den skadedes egen innsats i form av egentrening er vesentlig (Gjerberg, Flottorp & Holte, 2008). En studie undersøkte om perseptuelle læringsformer, blant annen visuelle diskrimineringsoppgaver på nært hold, kunne bidra til bedre læring for eldre personer over 65 år. Resultatene etter tre eksperimenter viste at

effekten av perseptuell læring hos eldre personer lignet yngre personers læringsmønster (Andersen, Ni, Bower & Watanabe, 2010).

2.3.1 Tradisjonell synspedagogisk rehabilitering ved lysømfintlighet

Som tidligere nevnt bidrar pupilleåpningen til å regulere lysmengden som kommer inn i øyet. Netthinnen tilpasser seg ulike lysforhold, ved at følsomheten for lys øker i mørke og avtar i lyse omgivelser (Vidje, 2001). Ved øyesykdommer i netthinnen er det sammenheng mellom økning i lysømfintlighet og degenerasjon av fotopigment i retina (Du et al., 2005). I hovedsak bidrar stavene i retina til lys- og mørketilpasningen. Retinitis pigmentosa (RP) er en samlebetegnelse for en gruppe netthinnesykdommer. Ved RP ødelegges sansecellene gradvis, først i periferien og etter hvert inn mot macula. Evnen til å se i mørket blir gradvis dårligere, og personen blir lysømfintlig fordi stavene ødelegges og tilpasningsevnen til ulike lysstyrker reduseres (la Cour, 2007). En som er lysømfintlig blir lett blendet av direkte og av indirekte lys, som når blanke flater reflekterer lyset. Blending fører til nedsatt syn og det blir vanskeligere å se svake kontraster. Lysømfintlighet kan være svært ubehagelig og smertefullt. Tradisjonelle synspedagogiske tiltak ved blending er å skjerme for lyset og redusere belysningen. Det anbefales å benytte caps og solbriller ute ved ubehagelig lys. Inne gis det råd om filterbriller som filtrerer bort lys i forskjellige bølgelengder. Ved lesing kan det benyttes gjennomsiktige fargete overlegg som legges på boksiden. Ved arbeid foran dataskjerm anbefales det å prøve ut forskjellig bakgrunn og bokstavfarger, samt regulere lysinnstillingen på skjermen for å redusere ubehaget. Forstørrelse kan bidra til å lette det øyemotoriske arbeidet (Lewis & Taylor, 1997).

Ved tilstander som RP er det anatomiske grunnlaget for lystilpasning i øyet og netthinnen rammet. Ved traumatiske hjerneskader er derimot signalstyringen av lys- og mørketilpasningen forstyrret. Ved å trene og stimulere disse funksjonene kan flere delfunksjoner bedres. Undersøkelser har vist at akkomodasjon og konvergens er funksjoner som blir bedre ved trening (Du et al. 2005; Ciuffreda et al., 2009; Green et al., 2010; Wilhelmsen, 2000). Wilhelmsen (2000) viste i sitt doktorgradsarbeid at øyemotoriske funksjoner som følgebevegelser, sakkader og fikseringsevne kan trenes opp igjen.

2.3.2 International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

En klassifikasjon gir mulighet til å sortere innhold i hierarkisk inndelte kategorier eller klasser. Øverst er de generelle kategoriene, som inndeles i underkategorier. De underordnede kategoriene inneholder de samme elementene som de overordnede kategoriene, men er mer spesifisert. ICF er laget i tråd med disse prinsippene (KITH, 2006).

I det nye klassifiseringssystemet, International Classification of Function, Disability and Health, som ble godkjent av Verdens helseorganisasjon WHO i 2001, rettes oppmerksomheten mot at funksjonshemningen oppstår i samspillet mellom personen og omgivelsene (Østensjø & Sjøberg, 2006). Forståelsen av funksjonshemming ble med dette endret fra forhold som tilhører individet til en tilstand som oppstår i samspill mellom individet og miljøet (Østensjø & Sjøberg, 2012). Hofgaard, (2010) viser til at WHO definerer helse som ”En tilstand av fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære, og ikke bare fravær av sykdom eller fysisk svekkelse”. (s. 362). Denne definisjonen har møtt kritikk, fordi den kan virke som en definisjon av velvære og lykke, mer enn helse. Det er ikke nødvendigvis noen sammenheng mellom god helse og velvære (Hofgaard, 2010).

Et av formålene med klassifiseringen er å beskrive faktorer som påvirker en persons helsetilstand (Møller, 2006). Møller (2006) vektlegger forestillingen om at alle mennesker før eller siden opplever redusert funksjonsevne eller begrensinger i dagliglivets aktiviteter som reduserer mulighetene til å delta på ulike samfunnsarenaer. Helsetilstand er ikke et statisk begrep og må ses i sammenheng med kravene fra omgivelsene.

ICF, kan forstås både som en medisinsk, sosial og relasjonell modell, men har en sterk forankring i en medisinsk modell og kan sees på som en videreutvikling av International Classification of Impairment, Disability and Handycap (ICIDH) som WHO publiserte i 1980 (Østensjø & Sjøberg, 2012).

Kerstin Møller (2005) viser i sin bok ICFs 6 komponenter som puslespillbiter, der alle bitene griper inn i hverandre og alle er viktige for å få fram det helhetlige bildet. Hun legger vekt på at klassifiseringen både er opptatt av det som fungerer og funksjonshindringene. ICF-modellen er satt sammen av ulike brikker som anses viktig for en persons rolle i samfunnet. Utgangspunktet i modellen er **kroppsstrukturer**. Ved en hodeskade kan det være knusningsskader, brudd, i det hele tatt skaden på bakgrunn av støt/slag mot hodet.

Kroppsfunksjonene sier noe om skadens påvirkning på funksjoner som hukommelse, syn og hørsel, bevegelse osv (Møller, 2005).

Aktivitet handler om hvordan redusert funksjon kan påvirke forskjellige ferdigheter, som å lese for en med synsforstyrrelser eller samtale for en med hørselsproblemer. Vansker med ulike aktiviteter kan påvirke **deltakelse** på forskjellige arenaer. For eksempel kan lesevansker ha stor betydning for mulighetene til å studere og foreta yrkesvalg. Alle de omtalte områdene påvirkes av personens **omgivelser** eller det som på norsk beskrives som miljøfaktorer (Møller, 2005). I modellen betraktes personens egne forutsetninger som en del av miljøfaktorene, sammen med holdninger, støtte og krav fra miljøet rundt. Miljøfaktorene påvirker kroppsstrukturer, -funksjoner, aktiviteter og deltakelse (Møller, 2005). Universell utforming som tilgjengelige heiser for personer med bevegelsesvansker eller forstørret skrift for svaksynte kan minske gapet mellom personens forutsetninger og miljøets krav. I Møllers (2005) presentasjon av modellen er omgivelsene formet som en sirkel rundt de andre faktorene fordi tilrettelegging og holdninger i miljøet innvirker på alle sider ved helsetilstanden (Møller, 2005).

ICF har flere bruksområder. WHO har lagt vekt på å få et felles språk og en helhetlig modell for å beskrive personers funksjon, funksjonshemming og helsetilstand. Felles begrepsbruk kan bidra til mer enhetlig referanseramme for forskning og klinisk virksomhet (Østensjø og Sjøberg, 2012).

Når ulike yrkesgrupper, profesjoner og brukere sammen med brukerorganisasjoner benytter de samme begrepene, kan modellen framstå som et kommunikasjonsverktøy mellom aktørene som er involvert i ulike former for rehabilitering (Østensjø og Sjøberg, 2012). Kjennskap til og bruk av flere og varierte undersøkelsesskjemaer, kan gi funksjonsbeskrivelser som gjør det lettere å finne tiltak rettet mot den enkelte personens mål (Theie, 2009).

Østensjø & Sjøberg (2012) hevder at ICF er tatt i bruk som referanseramme i tverrfaglig arbeid i Norge, både til kartlegging, målformulering og dokumentasjon. Innenfor rehabiliteringsfagfeltet har det vært et ønske om å flytte oppmerksomheten fra særfaglige bidrag til tverrfaglig samarbeid mot brukerens nåværende og fremtidige livssituasjon. Stortingsmelding 21(Sosial- og helsedepartementet, 1998 – 1999) har også dette perspektivet på rehabilitering, når det påpekes at enkeltstående tiltak eller tjenester ikke betraktes som rehabilitering. ”Først når flere tiltak og aktører spelar saman på ein planlagd måte, kan dette

kallast rehabiliteringstiltak.” (s. 10). Ved å ta utgangspunkt i aktivitet og deltakelse rettes oppmerksomheten både mot personlige faktorer, forhold i omgivelsene, og spørsmål om hvilken rolle disse har i rehabiliteringsprosessen (Østensjø & Sjøberg, 2012). Sandvin (2012) peker på viktigheten av stor bredde i yrkesgrupper som kan bidra i rehabiliteringsprosessen, når utgangspunktet er individuelle mål. Stortingsmelding 21 har som utgangspunkt at brukerne vet hva som hindrer deltakelse sosialt og i samfunnet og også kjenner til hvilke faktorer som er viktige, for å få økt styring i eget liv. Denne kunnskapen skal være grunnlag for måldefinisjoner og rehabiliteringstiltak i den helhetlige rehabiliteringsprosessen (Sandvin, 2012).

2.3.3 Brukermedvirkning

I litteratur om rehabilitering inngår begreper som brukerperspektiv og brukermedvirkning (Vardeberg & Einarsen, 2004; Thommesen, 2010; Hagland & Solvang, 2012). Medvirkning på individnivå betyr at brukeren skal kunne påvirke egen rehabiliteringsprosess. I NOU (2005) ”Fra stykkevis til helt” påpekes det at ”Helsevesenet har ansvar for å tilrettelegge for at pasienter kan medvirke i behandlingen. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.” (s. 69). Pasienten og pårørende skal delta aktivt i å utarbeide et individuelt opplegg som er tilpasset brukeren (NOU, 2005).

Brukermedvirkning vektlegges på flere nivåer. Medvirkning på individnivå betyr at brukeren skal kunne påvirke egen rehabiliteringsprosess. På systemnivå er medvirkning rettet mot planlegging av tjenestene på mer overordnet nivå, både overfor egen gruppe, for eksempel ryggmargsskadde, slagrammede osv, og for funksjonshemmede generelt i samfunnet, for eksempel retten til universell utforming (Vardeberg & Einarsen, 2004).

I dette prosjektet rettes oppmerksomheten mot individnivået og personers mulighet til å påvirke sin egen rehabiliteringsprosess mot et selvstendig liv. Brukeren bidrar med sine erfaringer med nedsatt funksjonsevne og fagpersonene med fagkunnskap (Vardeberg & Einarsen, 2004). Askheim (2010) hevder at empowermentperspektivet ligger til grunn for Stortingsmelding 21 fordi den tar utgangspunkt i enkeltmenneskets ressurser og retten til å bestemme over eget liv og får mulighet til å delta aktivt i livet sitt (Askheim, 2010). Sigstad (2004) hevder at det likevel alltid vil være en ubalanse i maktforholdet mellom pasient og behandler fordi det er fagpersonene som har myndighet til å bestemme på hvile områder medvirkningen skal skje. Hvis pasienten skal skaffe seg den innsikt og kunnskap han har

behov for, må profesjonsutøveren endre rollen fra å være ekspert til å arbeide sammen med pasienten. Brukermedvirkning åpner for spørsmål om hvem som skal "sitte i førersetet" i rehabiliteringsprosessen og hvem som skal forvalte kunnskapsgrunnlaget (Hagland & Solvang, 2012)? De stiller spørsmål ved om endret forståelse for rehabilitering vil føre til konkurranse mellom fagområder og profesjoner? De hevder at brukermedvirkning kan bidra til å svekke medisinenes dominerende posisjon og styrke andre faggruppers stilling (Hagland & Solvang, 2012).

3 Metode

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for valg av metode og forskningsdesign. Deretter vil jeg beskrive prosessen med å utforme intervjuet og samle inn data. Valg av informanter og etiske refleksjoner vil også bli belyst. Til slutt i kapittelet vil ulike aspekter ved validitet og reliabilitet ved prosjektet drøftes.

Problemstillingen er utgangspunktet for den metodiske tilnærmingen som er valgt:

Hvordan oppleves uttalt lysømfintlighet og øyemotoriske vansker etter traumatisk hjerneskade? Hvilke synspedagogiske tiltak bør inn i rehabiliteringsprosessen?

3.1 Vitenskapsteoretisk forståelsesramme

Første del av problemstillingen fokuserer på opplevelsesaspektet ved lysømfintlighet og øyemotoriske vansker etter traumatisk hjerneskade. Jeg har valgt å samle informasjon gjennom en kasusstudie for å få innblikk i og studere fenomener i den sammenhengen de opptrer (Posthorn, 2005). Fenomenene vil bli belyst fra flere synsvinkler ved intervju av han som ble skadet, hans kone og synspedagogen som veiledet i synsrehabiliteringen. Det ble også innhentet journalutskrifter fra lokalsykehuset og rehabiliteringssenteret der han var innlagt. I privat regi oppsøkte han en privatpraktiserende optometrist/optiker. Rapport og journalnotater fra denne kontakten er også anskaffet.

Den andre delen av problemstillingen rettes mot hvordan vanskene ble oppfattet av forskjellige fagpersoner og – instanser, og hvilke konsekvenser ulik forståelse av fenomenet har for valg av tiltak (Gall, Gall & Borg, 2007). Siden kasuset fikk synsforstyrrelser som først og fremst påvirket lystilpasning og øyemotorisk funksjon har jeg valgt å fokusere på tiltak rettet mot å redusere disse vanskene.

På bakgrunn av disse forutsetningene har jeg valgt å benytte en fenomenologisk tilnærming til analysen av intervjuet og journalutskriftene.

3.1.1 Fenomenologi

Fenomenologiske studier tar utgangspunkt i opplevelser fra en bestemt erfaring eller fenomen (Postholm, 2005). Gjennom disse erfaringene og fenomenene videreutvikles kunnskap på ulike plan. I dette prosjektet betraktes erfaringer med lysømfintlighet og øyemotoriske vansker etter traumatisk hjerneskade som fenomenene som oppmerksomheten rettes mot. Siktemålet er ikke som for kvantitative studier å få mest mulig objektive resultater, men å få innsikt i hvordan mennesker forstår og vurderer sine erfaringer og opplevelser (Gall et al., 2007). En traumatisk hjerneskade gir erfaringer med hvordan hverdagen plutselig forandres for den som rammes og det nære nettverket. Kasuset i dette prosjektet erfarte å få smertefulle og hemmende synsforstyrrelser som påvirket hans og familiens livsverden (Dalen, 2011).

Begrepet tykke beskrivelser, tatt fra antropologisk forskning av kulturelle fenomener, brukes i kvalitativ forskning. Dette er beskrivelser som gir fyldig og beskrivende informasjon om hvordan personer opplever sin situasjon (Dalen, 2011). Gjengivelser av situasjoner slik de forstås av den som opplever dem, kan gi økt forståelse av fenomener. Beskrivelsene kan avdekke intensjonene bak situasjonene og fenomenene det forskes på og slik utvide deltakernes og forskernes livsverden (Kvale & Brinkmann, 2009).

3.2 Populasjon, utvalg og utvalgskriterier

På bakgrunn av temaet for prosjektet ønsket jeg å komme i kontakt med en person:

- i yrkesaktiv alder
- som hadde opplevd synsforstyrrelser etter traumatisk hjerneskade
- med erfaring med synspedagogisk rehabilitering etter skaden

Gjennom synspedagogkollegaer fikk jeg tilgang til et kasus der disse kriteriene ble innfridd. En kollega formidlet kontakt og spurte mannen, hans kone og synspedagogen om de var villig til å delta i prosjektet. De var alle positive til å belyse problemstillingen for meg. Henrik som han kalles, ga tillatelse til å innhente pasientjournal fra lokalsykehuset, rehabiliteringssenteret og fra privatpraktiserende optometrist, vedlegg (nr 4). Det ble sendt forespørsel om journalutskrift til disse tre instansene, vedlegg (nr 5). Journalutskriftene ble mottatt etter kort tid.

Gall et al. (2007) sier at å benytte flere metoder for innsamling kan styrke validiteten av studiet. Slik triangulering gir mulighet til å få en mer helhetlig forståelse av situasjonen til kasuset og bakgrunnskunnskap om fenomener som oppstår. Ved å sammenstille informasjon fra intervjuet med informasjon fra journaler og rapporter kan studien gi kunnskap om både forskjellige og samstemte oppfatninger og forståelser av fenomenet (Mathison, 1988). Henrik ble intervjuet for å få innsikt i hans opplevelse av synsforstyrrelsene og hans kone for å få forståelse for hvordan ektefellens synsvansker påvirket hverdagslivet for henne og familien. Synspedagogen kjente Henriks kone privat, men for Henrik var hun synspedagogen som bidro til at han fikk synsrehabilitering. Hun utarbeidet et synspedagogisk opplegg for Henrik. Det ble ikke ført journal av resultater fra kartlegging, treningsprogram eller evalueringer. Hun ble intervjuet for å få beskrivelser av hennes tanker, erfaringer og vurderinger gjennom rehabiliteringsprosessen.

En sentral filosof innen fenomenologi, Edmund Husserl (1859 – 1938) hevdet at enkeltmenneskets erfaring av et fenomen gir grunnlag for utvikling av kunnskap og bevisste refleksjoner (Gall et al., 2007). Han introduserte begrepet ”livsverden”. Her vurderte han hvordan mennesker utvikler seg gjennom erfaringer og hvordan de forholder seg til erfaringene i hverdagen (Dalen, 2011). Intellektuelt og følelsesmessig engasjement burde, i følge Husserl, ligge til grunn for valg av forskningsfelt. Gjennom å samle data fra et område forskeren er kjent med, vil hun samle data som kan utvide og gi dypere mening for hennes forståelse (Gall et al., 2007). Det er derfor ønskelig med tykke beskrivelser som bakgrunn for å utvikle økt forståelse (Gall et al., 2007).

Intervju som forskningsmetode

Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å forstå hvordan intervjupersonene betrakter verden (Kvale & Brinkmann, 2009). Informantene ga gjennom intervjuene innblikk i hvordan de opplevde og forsto lysømfintligheten og de øyemotoriske forstyrrelsene. De ga også informasjon om hvordan rehabiliteringsprosessen forløp i et retroperspektiv.

Det ble benyttet et åpent intervju, vedlegg (nr 3), organisert tematisk med bakgrunn i ulike faser i rehabiliteringsprosessen. Det var krevende å lage intervjuguide fordi den skulle få fatt i informasjonen som var viktig å formidle for informantene, og samtidig bidra til dypere forståelse og refleksjon knyttet til problemstillingene. Jeg valgte å ta utgangspunkt i hvordan utfordringene ble opplevd i de ulike fasene i rehabiliteringsprosessen. Informantene fortalte

fritt og det ble stilt oppfølgingsspørsmål under veis for å få utdypende kommentarer. De fire temaene jeg ønsket informasjon om ble oppgitt i informasjonsbrevet informantene fikk før intervjuet, vedlegg (nr 1).

- Forandringer i synsfunksjonen etter skaden
- Erfaringer med synsforstyrrelser i hverdagen etter skaden
- Erfaringer med rehabiliteringsprosessen – den offentlige delen og den private synspedagogiske delen av rehabiliteringen
- Erfaringer med synspedagogisk kompetanse og synstrening

I tillegg til disse fokusområdene ble det utformet konkrete spørsmål om opplevelsesaspektet ved synsforstyrrelsene knyttet til konkrete situasjoner i dagliglivet som blant annet måltider, transport og lesing. Disse spørsmålene var mer en huskeliste med tanke på å utdype temaer, eller komme på sporet igjen hvis temaer utenfor problemstillingen ble for dominerende, vedlegg (nr 3).

Dokumentanalyse

I tillegg til de kvalitative intervjuene er dokumentanalyse brukt for å belyse problemstillingen i oppgaven. Journalutskrifter fra lokalsykehuset, et rehabiliteringssenter og fra en privatpraktiserende optometrist er gjennomgått og vurdert.

Dokumentanalyse dreier seg i hovedsak om skriftlige dokumenter (Befring, 1992).

Dokumenter kan sees på som bevismateriale, fordi det er det materialet som brukes for å besvare spørsmålene i prosjektet (Kjelstadli, 1999).

Kjelstadli (1999) trekker frem fire sider ved kildegranskning og kaller disse de fire veggene innen kildegranskning. Han beskriver at de kan skilles logisk, men at rekkefølgen ikke har så stor betydning. Disse fire veggene er:

- Hvilke kilder kan bidra til å belyse problemstillingen?
- Hvilke relevante kilder finnes?
- Hva er kildens funksjon?
- Hvordan kan kildene tolkes?

Den første veggen handler om hvilke kilder som kan bidra til å belyse problemstillingen. I utgangspunktet kan all skriftlig dokumentasjon som beskriver erfaring med lysømfintlighet og øyemotoriske vansker være kilder til dette prosjektet. Utfordringen var å få tak i kilder som

var tilgjengelige i den perioden prosjektet skulle gjennomføres. Det ble forsøkt å få til et samarbeid med et sykehus rundt problemstillingen, men det var vanskelig å få tilgang til pasienter.

Den andre veggen i grunnmuren spør hvilke relevante kilder som finnes? I dette prosjektet ga faglig nettverk på jobben tilgang til informanter. Henrik ga samtykke til å innhente journalopplysninger fra sykehus, rehabiliteringssenter og en privatpraktiserende optometrist/optiker, vedlegg (nr 4). Journalutskriftene dokumenterte helsepersonalets oppfatninger om Henriks helsesituasjon etter hodeskaden.

Den tredje grunnmuren spør om kildens funksjon? Journalutskriftene kan kalles arbeidsnotater for fagpersoner og skal sørge for informasjonsutveksling og kontinuitet i rehabiliteringsprosessen. Noen av kildene, rapporter og epikriser, er i tillegg rettet mot pasienten og fagpersoner utenfor institusjonene.

Den fjerde veggen i grunnmuren dreier seg om hvordan kildene kan tolkes. Intervjuene og journalutskriftene tolkes i lys av en fenomenologisk forståelsesramme. Det legges vekt på opplevelsesaspektet ved synsutfordringene. Synsforstyrrelsene vurderes også i lys av teori om synsnevrologi og synspedagogisk praksis i norsk rehabilitering av hodeskadepasienter.

3.3 Etiske vurderinger

Kvalitativ forskning kjennetegnes av nærhet mellom forskningsdeltakere og forsker. Forsker har et ansvar for å behandle deltakerne med respekt (Postholm, 2005). Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, NESH, har utarbeidet forskningsetiske retningslinjer for å veilede forskere i refleksjon rundt egne etiske tankesett og holdninger, og hvilke implikasjoner disse har for prosjektet (etikkom.no, 2011). Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) vurderer prosjekter ut fra personopplysningsloven og forskningsetiske retningslinjer.

NSD ble kontaktet for å undersøke om prosjektets behandling av personopplysninger skulle godkjennes der. Jeg fikk tilbakemelding om at prosjektet ikke medførte meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningsloven § 31 og § 33 hvis disse forholdene ble ivaretatt:

- Utvalget består av en person med synsvansker etter lett traumatisk hjerneskade, dennes ektefelle og behandlende synspedagog.

- Utvalget rekrutteres fra studentens nettverk.
- Studenten vil få innsyn i pasientens journal, med samtykke fra pasienten
- Det vil ikke bli registrert noen form for personopplysninger med kobling til rådata.

Deltakerne i prosjektet fikk et informasjonsbrev med beskrivelse av målet for intervjuene og opplysninger om intervjuguiden inkludert de fire fokusområdene i intervjuet, vedlegg (nr 1). Det ble lagt ved en samtykkeerklæring med informasjon om at deltakelsen var basert på frivillighet og informert samtykke. Informert samtykke innebærer at deltakerne når som helst kan trekke seg fra prosjektet og be om at registrerte opplysninger om dem blir slettet uten å gi grunn for dette, vedlegg (nr 2).

Formidling av prosjektrapporten

Deltakerne vil i ettertid få en samlet oversikt over prosjektresultatene gjennom den skriftlige presentasjonen av masterprosjektet. Det kan være aktuelt å formidle resultatene i en artikkel i ”Rom for læring” som utgis av Statped.

3.4 Validitet og reliabilitet

Gjennom det kvalitative forskningsintervjuet prøver forskeren å forstå hvordan intervjupersonene betrakter verden (Kvale & Brinkmann, 2009). Maxwell (1992) legger vekt på ulike aspekter, som er viktig å ta med, når validiteten ved kvalitative undersøkelser skal vurderes. Brudd på disse kategoriene kan betraktes som trusler mot gyldigheten av undersøkelsene. Disse aspektene er begreps-, fortolknings-, teoretisk validitet, generaliserbarhet og evalueringsvaliditet.

Det siste aspektet, evalueringsvaliditet, har oppmerksomheten rettet mot å se hele prosjektet utenfra og synliggjøre vurderingene som er foretatt i prosjektet. Spørsmålet om prosjektet er framstilt slik at andre forskere kan forstå oppbygging, gjennomføring og slutninger? Maxwell (1992) sier at evalueringsvaliditet ikke står like sentralt i validitetssystemet som begreps-, fortolknings- og teoretisk validitet.

Begrepsvaliditet setter fokus på formuleringen av problemstillingen og operasjonalisering av sentrale begreper. Mangelfull begrepsavklaring kan være en trussel mot begrepsvaliditeten. Det stilles krav om at dataene skal gjenspeile det deltakerne har sagt så nøyaktig som mulig

(Maxwell, 1992). Transkripsjon gjør samtaler om til skriftlig tekst. Dette er krevende fordi det er andre personers erfaringer og opplevelser som refereres. Intervju av voksne med god språklig formuleringsevne sammen med godt opptaksutstyr, ga gode muligheter til å referere ordrett det som ble sagt. Gjengitte språklige ytringer sier likevel ikke noe om kroppsspråk, stemmestyrke og farge i ansiktet til deltakerne, som kan feiltolkes eller mistes. Tegnsetting har også betydning for meningsinnholdet i det som skriftliggjøres. Maxwell (1992) viser til Wolcott (1990) som sier at beskrivelsene er fundamentet for all kvalitativ forskning. Dette betyr at begrepsvaliditeten danner grunnlaget for de andre formene for validitet.

Intervjuerens slutninger på bakgrunn av intervjuet og journalene kan være utilstrekkelige og true fortolkningsvaliditeten. Fortolkningsvaliditet handler i stor grad om å klare å ta deltakerens perspektiv, være åpen, uten å være for mye preget av forforståelse og egen forståelseshorisont (Maxwell, 1992). Åpenhet, ydmykhet og respekt for det deltakerne sier, kan styrke fortolkningsvaliditeten. De transkriberte intervjuene i dette prosjektet ga et omfattende materiale å analysere og det var nødvendig å trekke ut essensen av det informantene sa. Utvelgelsen av tema og momenter som ble valgt og fikk oppmerksomhet i diskusjonen, kan true fortolkningsvaliditeten.

Utilstrekkelig sammenheng mellom begrepene, mønstrene og modellene som brukes, kan være en trussel for teoretisk validitet (Dalen, 2011). Teoretisk validitet krever at forskeren klarer å gå bak beskrivelsene og sette dem inn i en teoretisk sammenheng (Maxwell, 1992). Synsnevrologi er et omfangsrikt og komplekst fagområde som krever god kunnskap om sentralnervesystemet. Mangelfull forståelse av det synsnevrologiske fagfeltet er en trussel mot teoretisk validitet i denne oppgaven.

Ved generalisering av informasjon, stilles det spørsmål ved om kunnskap gitt i en spesifikk intervjusituasjon kan overføres til andre lignende situasjoner (Maxwell, 1992). Generalisering på feil eller for spinkelt grunnlag kan være en trussel mot validiteten. Beskrivelser av erfaringer med lysømfintlighet og øyemotoriske vansker i dette prosjektet, kan bidra til spørsmålsstillinger og ideer til andre prosjekter om lignende tema. På den måten kan elementer fra prosjektet ha en generaliserende funksjon.

Kvale og Brinkmann (2009) sier at "Reliabilitet har med forskningsresultatenes konsistens og troverdighet å gjøre." (s. 250). Det stilles spørsmål om andre vil forstå informantenes informasjon på samme måte. Formulering av spørsmål som gir intervjupersonene mulighet til

å uttrykke det han ønsker å formidle og ikke stille ledende spørsmål vil styrke reliabiliteten (Kvale og Brinkmann, 2009). ”Tykke beskrivelser” kan gi informasjon som gir mulighet til å belyse problemstillingen på bakgrunn av flere perspektiver. Ved å behandle de formidlede opplevelsene og erfaringene med respekt kan reliabiliteten ivaretas. Intervjuene i prosjektet ble transkribert så nøyaktig som mulig for å få tak i nyansene i deltakernes språklige ytringer og bidra til å styrke troverdigheten i intervjuene. Det er nyttig å se hvordan resultatene kan relateres til annen forskning om synsforstyrrelser etter traumatisk hjerneskade.

4 Resultater

Henrik og noen kamerater var ute på byen i en småby på Østlandet sommeren 2010. De hygget seg med noen øl og utpå natten bestemte de seg for å dra heim. Det var mye folk og uro utenfor utestedet. Henrik sto og ventet på at kameratene også skulle komme ut. Uten forvarsel blir Henrik slått av en ung mann. I fallet slår han hodet mot asfalten og blir liggende. Slik finner kameratene ham. De tilkaller ambulanse og politi. Henrik og en kamerat kjøres til legevakten og videre til lokalsykehuset.

Henriks rehabilitering startet da han våknet opp på lokalsykehuset. Den første tida ble situasjonen hans overvåket kontinuerlig for å sette inn tiltak hvis helsetilstanden endret seg. Han var innlagt ca fem uker på lokalsykehuset, de siste fire ukene på fysikalsk medisin og rehabiliteringsavdeling. Synsrehabiliteringen synspedagogen bidro med, startet på lokalsykehuset, fortsatte da han reiste heim, ble opprettholdt ved rehabiliteringssenteret og videreført etter at det offentlige rehabiliteringstilbudet var avsluttet. Beskrivelsene av rehabiliteringen deles i tre deler og viser Henriks rehabiliteringsprosess i kronologisk rekkefølge:

1. Innleggelse ved lokalsykehus, ca fem uker
2. Privat synsrehabiliteringstilbud, ca to uker etter skaden og gjennom rehabiliteringsperioden. Fortsatt veiledning og støtte over 1 ½ år etter skaden
3. Innleggelse ved rehabiliteringssenter i to perioder
 - Primærrehabilitering, reiste heim etter tre uker
 - Kontrollopphold med nevropsykologisk undersøkelse

4.1 Innleggelse ved lokalsykehuset

Det ble foretatt 2 CT-undersøkelser det første døgnet Henrik lå på sykehuset. Tolkningene av bildene ble referert i rapporter som beskriver:

Fersk blødning langs falx frontalt med en liten SDH og SAHD-komponent frontalt venstre side, dessuten blod langs falx occipitalt og parietalt. En god del bevegelsesartefakter basalt (snitt 8 – 16) som vanskeliggjør vurdering av forholdene her, men sannsynlig blod langs tentoriet på venstre side. Lett utvisket overflaterelieff frontalt venstre side, bevart differensiering mellom grå og hvit substans. Normalt dimensjonert ventrikkelsystem. Åpne

basicisterner. Fraktur occipitalt høyre side, forløper mot foramen magnum, det ses ingen sikker affeksjon av denne.

Ved andre undersøkelse framkommer det i tillegg:

Frontalt venstre side er det kontusjonsblødning [...] og liten kontusjon fortil temporalt venstre side. [...]juendret med blod langs falx og sparsomt med blod langs tentoriet venstre side. Det er generelt mulig lett redusert overflaterelieff.

Rapportene forteller at Henrik hadde en kontusjonsblødning, knusningsblødning i vev, foran på venstre side i frontallappen og en liten knusningsskade fortil i temporallappen på venstre side, generelt var det muligens lett utvisket overflatestruktur i hjernebarken.

Det ble beskrevet en fersk blødning langs falx frontalt, parietalt og occipitalt. Han hadde et lite subduralt hematoma, blodansamling, mellom hjernehinne dura mater og arachnoidea. Det var et subarachnoidal hematoma i subarachnoidalrommet mellom hjernehinne arachnoidea og pia mater i venstre hjernehalvdel.

Beskrivelsene angir bevart differensiering mellom grå og hvit substans, normalt dimensjonert midtstilt ventrikkelsystem, åpne balsalcisterner. Disse funnene viser at hjernen **ikke** var utsatt for økt trykk på grunn av blødninger eller ødemer, hovne hjernestrukturer, rundt knusningsskadene.

Det ble funnet brudd på hjerneskalen i occipitallappen som ikke var ute av posisjon. Bildene viste ingen brudd eller feilstillinger i nakken.

Bevissthetsnivået ble vurdert til 13 med Glasgow Coma Scale (GCS) ved innleggelse på sykehuset. Det varierer om GCS skåre 13 betegnes som mild eller moderat skade (Chierigato et al., 2010). Sykehusjournalen rapporterer usikkerhet rundt hvor lang tid Henrik hadde vært bevisstløs i forbindelse med at han ble slått ned. Det framkommer ikke hukommelsestap for perioden før eller etter at han ble slått og falt med bakhodet mot asfalten. I sykepleie- og fysioterapijournalen bemerkes det at han husker hendelsen og var bevisstløs fram til ambulansen kom. På bakgrunn av undersøkelsene og observasjonene på lokalsykehuset brukes betegnelsen **lett hjerneskade** når skadeomfanget beskrives i legejournalen.

Henrik

Når Henrik gir en beskrivelse av seg selv velger han ordet stayer. Han har alltid trent mye fysisk og vært aktiv idrettsmann, med flere norgesmestertitler i sin idrett. Han har hatt et fysisk krevende yrke og vært vant til å være i aktivitet. De siste årene har han studert og hadde akkurat avsluttet første år av et krevende akademisk studium da han ble skadet. Amalie, Henriks kone, kaller ham en fighter som står på, har mye energi og liker å være aktiv. Han er sosial og tar mye initiativ overfor venner.

Morgenen etter skaden våkner Henrik og opplever at han har vondt i hodet og er veldig lyssky. ”... da jeg våknet, merket jeg at bortsett fra vondt i hodet, så var jeg veldig lyssky. Jeg var akutt lyssky.” Selv med lukkede øyne var lyset for sterkt. Han måtte ha noe over øynene for å dempe smerten lyset ga. Det ble skaffet en blindfold for å beskytte øynene mot lyset.

Lysskyheten varte lenger enn de fem ukene han var innlagt på lokalsykehuset, men var mest intens de tre første ukene. Både i intervjuet og i journalen framkommer det at lysskyheten varierte en del fra dag til dag. Det beskrives flere episoder med smerter, kvalme og lett facialisparase, der legene valgte å rekvirere ny CT-undersøkelse på grunn av symptomer på hydrocefalus, økt trykk i hjernen, se tabell 4.1.

Enkelte dager virket det som om mye stimuli generelt, som besøk og ulike undersøkelser, forsterket ubehaget, andre dager er det vanskelig å se sammenheng mellom ekstra stort ubehag og gjennomførte aktiviteter. Henrik ble undersøkt av øyelege 16 dager etter skaden, se tabell 4.2. Øyelegen dempet lyset da han så inn i øynene til Henrik. Likevel ble Henrik kvalm og holdt på å kaste opp under undersøkelsen.

Journalen fra lokalsykehuset viser at skaden og vanskene Henrik hadde fått, ble tatt på alvor. Det ble gjennomført mange undersøkelser for å få oversikt over og følge med på skadene, tabell 4.1.

Tabell 4.1

Oversikt over CT-, MR-, EEG- og spinalvæskeundersøkelser foretatt etter skaden

Måling	Tid etter skaden	Årsak til undersøkelsen	Funn
CT caput	2-3 timer	Blind vold mot hodet	Fersk blødning langs falx med en liten subdural og subarachnoidal komponent frontalt venstre side. Fractur occipitalt høyre side.
CT cervical-columna	2 – 3 timer		Ingen fractur eller feilstillinger i nakke.
CT caput	Samme dag	Kontroll etter 6 timer	Så å si uendret fra sist, men ser kontusjonsblødning frontalt venstre side og liten kontusjon fortil temporalt venstre side.
CT caput	3 dager	Økende hodepine, hydrocefalus?	Uendret status siden sist.
CT-caput	6 dager	Økende hodepine og lysskyhet. Tilkommet lett høyresidig facialisparese. Kontroll	Uendrede forhold. Gode intracraniale plassforhold.
CT caput	Ca 5 uker	Vedvarende hodepine. Hydrocefalus?	Tilbakegang av kontusjonsblødning frontalt på venstre side og blødning parafalcint. Lavattenuasjon frontalt venstre side, posttraumatisk betinget. Ingen hydrocefalus.
MR caput med MR angiografi av halskar og intracraniale kar	9 dager	Økende hodepine, lysskyhet	Kontusjonsblødninger frontalt og temporalt venstre side. Subduralt hematoma langs falx.
EEG	9 dager		EEG er patologisk. Kan være forenlig med en diffust utbredt kortikal funksjonsforstyrrelse (encefalitt) med tillegg av subkortikal funksjonsforstyrrelse frontalt venstre side
EEG	24 dager		Patologisk med noe langsom bakgrunnsaktivitet. Intet epileptiformt.
Spinalvæskeundersøkelse	9 dager		Ingen sikre mikrober påvist.

Lysskjerming var et praktisk tiltak som ble iverksatt. Noen dager etter innleggelsen ble det klistret sorte søppelsekker på vinduene og etter hvert montert sorte blendingsgardiner foran vinduene. Utover dette preges journalen av en ”vente og se holdning”, og tro på at skjerming, tid og forsiktig lyseksponering etter hvert ville bedre plagene. Betegnelsene lysømfintlig, lyssky, fotofobi i ulike varianter nevnes 75 ganger i journalen. Bortsett fra lysskjerming foreslås det ingen tiltak. Lysømfintligheten ble i følge journalen oppfattet som et hinder for fysisk rehabilitering, og Henrik lå mye i sengen med lysskjerming, men med gradvis økende lyseksponering ut fra dagsformen.

Etter øyelegeundersøkelsen, se tabell 4.2, startet han med synspedagogisk trening i samråd med synspedagogen. Denne treningen nevnes ikke i lege- eller sykepleierjournalen og ordet ”synspedagog” eller ”synstrening” er ikke nevnt i dokumentasjonen fra de fem ukene han var innlagt ved lokalsykehuset.

Tabell 4.2 Rehabiliteringstiltak ved lokalsykehuset

Tid etter skaden	Faggruppe	Omfang	Innhold/konklusjon
16 dager	Øyelege	Undersøkelse	Normal øyestatus. Ingen oculære forhold som er årsak til hans uttalte lysømfintlighet. Det skyldes intracerebral irritasjon som følge av traume/blødning. Dette går over etter hvert. Har forklart at det beste er å ta det med ro og ikke tvinge seg selv til å bruke øynene foreløpig. Han vil etter hvert kunne tåle mer lys, men han bestemmer selv tempo og ev. avvenning fra solbriller når den tid kommer.
16 dager	Ergoterapeut	Følge til øyelege	Observasjon ved øyelegeundersøkelsen; noterer at han er ekstremt lyssky, tolererer samtaler bare i korte perioder. Han er selvhjulpel i personlig stell og på toalettet på rommet.
3, 8, 16, 20 og 28 dager	Fysioterapeut	3. Grov testing 8. Beskrivelse av tilstand 16. Beskrivelse av tilstand 20. Ga informasjon	Ømhet i nakkemuskulaturen og nedsatt bevegelighet i nakken, ellers tilnærmet normale bevegelsesutslag. Sidelik kraft/sensibilitet i over- og underekstremiteter. Ga informasjon om videre fysisk aktivitet de første par månedene.

		28. I treningssal	Lett aktivitet i sal med bind for øynene.
20 dager	Nevropsykolog	Nevropsykologisk testing	Er svært preget av postcommotio symptomer som uttalt tretthet, hodepine, svimmelhet og lys/lydømfintlighet. Trolig var det noe tidlig å teste ham, men det var ønskelig å kartlegge ham i forhold til videre rehabiliteringsbehov. Det anbefales ny nevropsykologisk testing om 3 – 6 måneder.

4.2 Synspedagogisk rehabilitering

Lysømfintligheten var svært plagsom for Henrik og et stort hinder i den øvrige rehabiliteringen. Alle som kom inn på rommet, klaget over mørket der og datteren på ca 1 ½ år turde ikke besøke pappa i mørket. Lyset i fysioterapisalen var for sterkt til at Henrik klarte å være der.

Som tidligere nevnt, kjente Henriks kone en synspedagog med erfaring fra synspedagogisk trening etter ervervet hjerneskade. Synspedagogen ble kontaktet og besøkte Henrik på sykehuset ca 14 dager etter skadetidspunktet.

Hun fortalte:

... da jeg besøkte ham første gang var han på et helt mørkt rom. Det var så mørkt at det tok tid før jeg så ham, hvor han var i rommet. [...] Han fortalte at han var ekstremt lysømfintlig og at han ikke klarte å bevege øynene sine. Han lurte på om jeg hadde noen ideer om hva han kunne gjøre for å bli kvitt ..., for å komme seg litt videre, noe annet enn å ligge i senga å ha vondt i hodet.

Synspedagogen anbefalte øyelege- og nevropsykologundersøkelse, fordi hun ville ha klarlagt eventuelle medisinske årsaker til plagene før hun foreslo aktuelle tiltak. Hun ble enig med Henrik om å ta kontakt igjen når disse undersøkelsene var gjennomført. Hun hadde med skyggelue/caps og solbriller til ham, så han kunne variere skjermingen mot lys i flere situasjoner og aktiviteter.

Synspedagogen var på ferie, men ringte til Henrik etter noen dager. Informasjonen fra øyelegen om at øynene ikke hadde blitt skadet i voldsepisoden, ble videreformidlet, se tabell 4.2. Øyelegen hadde ifølge synspedagogen kommentert at øynene reagerte dårlig på lys.

Disse opplysningene viste at det ikke var øyemedisinske grunner til ikke å starte med synspedagogisk rehabilitering. Synspedagogen var usikker på hva hun skulle anbefale og ringte synspedagog, dr.scient. Gunvor B. Wilhelmsen som har lang erfaring med utredning og tiltak for personer med synsforstyrrelser etter hjerneskade. Synspedagogen ville forsikre seg om at tankene hun hadde rundt synsforstyrrelsene var logisk.

De tok utgangspunkt i Henriks lysømfintlighet og resonnererte rundt øvelser som kunne påvirke og kanskje bedre evnen til å tolerere lys. De ble enige om å starte med akkomodasjonsøvelser for å prøve om øvelser med variasjon mellom avstands- og nærinnstilling kunne påvirke pupillens evne til å trekke seg sammen og reagere mer fleksibelt overfor lys. Synspedagogen instruerte Henrik på telefonen:

Jeg sa at han burde trekke fra gardina litte grann og så ser du på takene som er langt unna og så på noe som er nært deg, og så gjør du det et par ganger. Etter et minuts tid orket han ikke mer, så da sa jeg at han kunne hvile, men at han kanskje kunne gjøre det en gang eller to til i løpet av dagen hvis hodet var greit. Jeg vet at han hadde store vansker med øyemotorikken, for han sa at han ikke klarte å bevege øynene sine fram og tilbake i horisontalplanet, eller bevege øynene i det hele tatt.

Både Henrik og synspedagogen beskriver at Henrik raskt hadde effekt av synstreeningen. Han var vant til å trene før skaden og opplevde etter kort tid at han greide å gjennomføre treningen og hadde nytte av den. Etter et par dager kunne han bevege blikket fra avstand til nært hold i flere minutter. Synspedagogen hentet tips til disse øvelsene fra oppgaven ”Hart – chart” i dataprogrammet VisionBuilder.

Henrik er jo en veldig ivrig og treningsvillig mann, så jeg visste at jeg ikke trengte å pushe for å få ham til å trene. Når han merker at noe går framover, er det ikke vanskelig å få ham til og trene.

I perioden mellom innleggelsene ved lokalsykehuset og rehabiliteringssenteret, var Henrik heime i noen uker. I disse ukene erfarte han hvilke utfordringer resultater av skaden hadde for dagliglivet. Det var krevende å være i samme rom som familien over tid, på grunn av ubehaget lyset skapte. Hyppige pauser var nødvendig den første tida, og datteren ble vant til at pappa plutselig forsvant. Fysisk aktivitet, som turgåing, ble gjennomført på kveldstid etter mørkets frambrudd.

Gleden av å se en god film hadde vært en av Henriks og Amalies felles interesser. Etter skaden var tv-titting for visuelt krevende, så avslapping med en god film var ikke lenger noe

alternativ som felles aktivitet. Sommervær med sol var en belastning og regnværsdager var mer avslappende. Når han leste opplevde han vansker med å bevege øynene og treffe ordene presist. De øyemotoriske utfordringene, sammen med gjenskinn fra boksidene gjorde det svært anstrengende å lese. Ved dataarbeid dempet han lyset fra dataskjermen for å redusere blendingen.

Etter besøk i en sportsbutikk ble Henrik dårlig og måtte legge seg. Alle inntrykkene med farger og bevegelser ble for visuelt krevende. Han nevner også, litt forundret, at sortering av gafler og kniver var mye mer krevende enn tidligere.

Til tross for slike opplevelser og utfordringer gjennomførte Henrik i denne perioden flere timer synstrening daglig.

Målsettinger i rehabiliteringen

Selv om Henrik var preget av øyesmerter på grunn av lysømfintligheten og konstante hodesmerter, formulerte han relativt tidlig to målområder som var viktige for ham.

1. At familien skal ha det bra
2. Fortsette studiene

Disse målene var styrende for den synspedaagogiske rehabiliteringen. Det første målet, ble omformulert til at Henrik må bidra mer praktisk og materielt hvis småbarnsfamilien skal fungere slik han ønsker. Synspedagogen grep fatt i målformuleringene og så i første omgang etter muligheter for å redusere det sterke ubehaget ved belysning, både akutt og på lengre sikt. Det ble gitt en kombinasjon av tradisjonelle synspedaagogiske råd ved lysømfintlighet, som skjerming for lys med caps, bruk av forskjellige solbriller for å kunne variere belysningen sammen med gradvis lyseksponering. I tillegg fikk han akkomodasjonsøvelser for om mulig å påvirke pupillens evne til å regulere tilpasningen til lys.

Det andre målet om å fortsette studiene, krevde i tillegg til økt toleranse for lys også bedre øyemotorisk kontroll hvis han skulle klare å lese store mengder litteratur.

Etter hvert som Henrik mestret akkomodasjonsøvelsene bedre og lysskyheten avtok noe, ble synstreningsprogrammet utvidet. I tillegg til akkomodasjonsøvelser, fikk han øvelser for å bedre øyemotorisk kontroll. Det ble gitt øvelser for å trene jevne følgebevegelser i horisontal-, vertikal- og diagonalplanet. Lesing er en kompleks oppgave som involverer mange funksjoner

og ferdigheter (Wilhelmsen, 2003; Ciuffreda & Kapoor, 2007). Jevne følgebevegelser er en viktig grunnleggende betingelse for øyemuskelkontroll ved lesing (Wilhelmsen, 2003). I tillegg kreves raske og presise sakkader fra et ord til et annet. Stødige fikseringer er nødvendig for å opprettholde fokuset mot ordet som skal avkodes. Konvergens ivaretar binokulær justering mellom fikseringene og gjør at ordene framstår som ett ord om gangen på linja (Wilhelmsen, 2003).

Det ble gitt oppgaver der han gjennomførte sakkader, både store og små flyttbevegelser, blant andre øvelsen "Track letters" fra dataprogrammet VisionBuilder og øvelser inspirert fra Wilhelmsens doktorgradsarbeid (2000). I starten klarte han bare å lese ett ord om gangen. Etter hvert fikk han bedre øyemotorisk kontroll og kunne lese flere linjer, sider og bøker.

Henrik var motivert for treningen og for å nå målsetningen om å fortsette studiene. Han var stolt da han ringte synspedagogen og fortalte at han hadde lest en hel bok, selv om han hadde vært litt overivrig og fått hodepine. Lesing gikk etter hvert bedre, men han sliter fortsatt med å "hurtiglese" eller skimme gjennom lesestoff for å finne det vesentlige. Alt må leses like grundig og gjør lesing av faglitteratur mindre effektiv.

I denne perioden, ca 3 mnd etter skaden, tok synspedagogen kontakt med en optometrist, for å få en synsfunksjonsundersøkelse og forslag til supplerende synstreningsoppgaver.

Optometristen hadde mye erfaring med synstrening generelt og med synsproblemer etter ervervet hjerneskade spesielt.

Optometristen konkluderer med at:

Henrik opplever en rekke synsrelaterte symptomer som er forenlig med post commotio syndrom.[...] Developmental Eye Movement test, DEM-testen, viser redusert sakkadekontroll. [...] I tillegg måles det reduserte positive fusjonsreserver, spesielt på avstand, men også på nær. Reduserte fusjonsreserver gir redusert utholdenhet ved visuelt krevende oppgaver.

Redusert sakkadekontroll gjør det vanskelig å treffe fikseringspunktet når øynene beveger seg mot et mål (Ciuffreda og Kapoor, 2007). Ved lesing kan dette skape vansker med å bevege blikket målrettet fra ord til ord (Ciuffreda og Kapoor, 2007). Fusjonsreserver er evnen til å opprettholde sammenfallende synsbilde, fra de to øynene, på netthinna over tid (Lie, 1986). Reduserte fusjonsreserver på avstand har blant annet betydning for tv-titting.

Synspedagogen og optometristen utvidet i samarbeid treningsprogrammet. Henrik gjennomførte øvelsene selv med jevnlig veiledning fra synspedagogen. I treningen inngikk øvelser med vekselvis fokus på nært hold og avstand, følgebevegelser i ulike retninger, sakkadeøvelser i lite og stort synsfelt. Optometristen foreslo øvelser som særlig styrket evnen til konvergens og støttet samspillet mellom akkomodasjon og konvergens på nært hold. Eksempler på slike øvelser var Randot stereo oppgaver fra dataprogrammet VisionBuilder, oppgaver med Barrel Convergence cards og Aperture Rule Trainer Kit. Etter hvert som Henrik mestret disse øvelsene, ga synspedagogen ytterligere utfordringer ved å foreslå at han skulle utføre øvelsene mens han sto på ett bein. Slik kombinerte han balansetrening med synsøvelsene. Henrik opplevde at han veldig sakte, men gradvis ble litt bedre av lysskyheten.

På bakgrunn av egne erfaringer og kunnskap fra litteratur om synstrening, ga optometristen informasjon om intensitet og varighet av synstrening som optometrist anbefaler etter traumatisk hjerneskade. Henrik ble forespeilet trening fem ganger pr uke à 20 minutter i ett år, så tre ganger pr uke à 10 minutter i et halvt år og deretter ikke behov for synstrening. Det har gått mer enn 1 ½ år siden Henrik ble skadet. Han opplever at han ikke kan redusere treningen. Han sier:

... jeg må trene fem ganger i uka, ca 20 minutter. Senest for to uker siden gikk jeg ned til tre ganger, og forrige uke og deler av denne uka har jeg slitt med dårlig kapasitet[...]. Jeg må bare holde på med det, det tar mye tid, men det er ikke noe alternativ. Annenhver måned prøver jeg å redusere treningen, men da får jeg smake kake, for å si det sånn.

Han forklarer at totalkapasiteten fortsatt preges av om han har trent nok. Hvis han har gode resultater på synstreningsøvelsene, har han høy mental kapasitet. Når resultatene er lave, har han lav mental kapasitet med lavt energinivå generelt som gjør det slitsomt å delta i samtale, mer slitsomt å lese og mer krevende å være småbarnsfar enn når han har trent nok og har bedre kapasitet.

Det kommer fram at det er krevende å opprettholde motivasjonen for treningen nå, over 1 ½ år etter skaden. Henrik opplever at han hele tiden må skåre høyere på øvelsene enn det som normalt forventes for at han skal opprettholde god totalkapasitet. En krevende hverdag, med et tøft studium og familieliv med to små barn krever høy totalkapasitet både fysisk og psykisk.

Det siste spørsmålet jeg stiller Henrik i intervjuet er hva han mener synstreningen har betydd for ham og hvor hadde han vært i dag uten synstreningen. Han svarer: ”Da hadde jeg ligget i sengen, jeg hadde ikke vært tilbake, så det har vært helt avgjørende. Uten synstreningen hadde jeg ikke vært tilbake til studier eller en tilnærmet normal hverdag, det hadde jeg ikke.”

4.3 Overføring til rehabiliteringssenter

I samråd med Henrik søkte lokalsykehuset om primærrehabiliteringsopphold ved et rehabiliteringssenter, heretter kalt Solgløtt.

4.3.1 Primærrehabilitering

På Solgløtt møtte han et tverrfaglig team med nevropsykolog, ergoterapeut, fysioterapeut, sykepleier, lege, logoped og sosionom. I innkomstjournalen referer legen stort sett opplysninger fra lokalsykehuset, men bemerker at ”Pupillene er store, egale, reagerer svakt på lys.”

Henrik uttrykte overraskelse over at det ikke var noen synspedagog med i teamet på Solgløtt. Andre pasienter fortalte også om synsforstyrrelser som Henrik kjente igjen. Lesing hadde blitt vanskelig fordi de bommet på ord og linja og de ble fort slitne når de leste. I starten etter skaden klarte ikke Henrik å lese mer enn ett ord om gangen, han opplevde at det var vanskelig å bevege blikket langs en linje og den visuelle utholdenheten var svært begrenset. Den gode effekten av den synspedagogiske oppfølgingen ville han gjerne videreformidle til personalet og de andre pasientene på Solgløtt. Han benyttet muligheten til å informere de andre da han fikk i oppgave å planlegge og gjennomføre et foredrag for medpasienter og noen fagpersoner fra teamet.

Det kommer fram at Henrik var overrasket og skuffet over at det ble vist så lite interesse for synsforstyrrelsene generelt og synstreeningen spesielt på Solgløtt. Han opplevde å ha god nytte av øvelsene. Han var imidlertid godt fornøyd med andre deler av oppholdet og nevner spesielt oppmerksomheten rettet mot betydningen av fysisk trening generelt.

Henrik er helt klar på tre områder som er viktig for å redusere hodepinen og opprettholde totalkapasiteten. Han trenger:

- Nok søvn
- Synstreening
- Nok fysisk trening, spesielt løping

Etter tre uker på Solgløtt valgte Henrik å reise heim. Begrunnelsen for valget var i følge epikrisen at han manglet motivasjon og var institusjonslei. I følge den avsluttende tverrfaglige rapporten etter oppholdet, ble han ”... bedre kjent med sine egne fysiske grenser når det gjaldt

trening og visste at han ikke kunne trene med høyere puls enn 110 hvis han ville unngå hodepine.”

Han fikk råd om etter hvert å øke kravene til belastning og tempo, legge vekt på å gjennomføre daglige aktiviteter og regulere kapasiteten deretter. Det ble anbefalt å lage timeplan med realistiske mål for dagen.

Det ble gitt tilbud om to ukers kontrollopphold ca 2 ½ måned senere, for å slutføre utredning med nevropsykologiske tester. Det skulle også tas stilling til om han var kognitivt egnet til å kjøre bil. I rapportene etter primærrehabiliteringsoppholdet står det at han fortsatt er lysømfintlig, men at dette er i bedring. De synspedagogiske tiltakene Henrik selv gjennomførte, nevnes ikke i rapporten eller epikrisen. I løpet av de tre første måneder etter skaden er ikke ordet ”synstrening” eller ”synspedagog” nevnt i noe offentlig dokument. Det vises heller ikke til egeninnsatsen Henrik la ned i synsrehabiliteringen.

4.3.2 **Kontroll og oppfølgingsopphold ved Solgløtt**

Henrik kom som avtalt til kontrollopphold ca 2 ½ måned etter det første oppholdet. Målsetningen og motivasjonen for oppholdet var i følge rapporten etter oppholdet, gjennomføring av nevropsykologiske undersøkelser, særlig med tanke på om kjøreforbudet skulle oppheves og bevisstgjøring knyttet til kapasitet og energibruk.

I tida mellom oppholdene på rehabiliteringssenteret har Henrik i følge epikrisen ”... hatt god fremgang, med bedre utholdenhet, mindre tretthet, mindre problemer spesielt med lys [...]. Han har fått synspedagogisk trening og trent samsyn. Balansen er bedret, og han har begynt å trene kondisjon og styrke.”

Dette viser at Henrik beholdt initiativet, klarte å strukturere dagene og viste evne til planlegging og gjennomføring av synstrening og generell fysisk trening mellom oppholdene på Solgløtt.

Ved utskrivning beskrives forløpet ved kontrolloppholdet:

Fysisk er han nær fullt restituert etter skaden. Man finner bare en minimal svekkelse i balansen. Fortsatt er han lyssky, men problemet er i bedring. Han tåler også mer fysisk mosjon uten at det utløser hodepine. [...]Kognitivt presterer han noe lavere på tempo- og konsentrasjon enn man antar at han ville gjort før ulykken. Sannsynligvis er dette et uttrykk

for at den totale hjernekapasiteten er lett svekket. [...] Han har kjøpt seg tilgang til et nettprogram for kognitiv trening og får noen råd om hvordan han skal forholde seg til dette.

Når Henrik og Amalie oppsummerer tiltakene som ble anbefalt etter oppholdene på Solgløtt er de enige om at de fikk noen tips til å organisere dagen. De anbefalte tiltakene ble i følge Henrik i liten grad fulgt. I starten hadde han en lapp på ytterdøra med ting han skulle huske når han gikk ut. Amalie var godt fornøyd med møtet hun var på før Henrik ble utskrevet. Hun opplevde imidlertid at rådene ble for detaljerte og ikke passet med deres livssituasjon. Hun sier: ”De var flinke på mye altså, sånn absolutt. Men det var den lysskyheten, den var det liksom ingen, bortsett fra synspedagogen, som forklarte og gjorde at Henrik ble bedre av.”

I den nevropsykologiske rapporten etter kontrolloppholdet vises det til at Henrik har fått et treningsprogram i forhold til samsyn. Det nevnes også at han har vært hos optometrist, og at han trener samsyn via et dataprogram.

Utover at synstrening nevnes i nevrologens epikrise og nevropsykologens rapport, virker det som synsrehabilitering rett og slett er oversett i den tverrfaglige rehabiliteringen ved senteret.

5 Diskusjon

I dette kapitlet vil jeg drøfte resultatene jeg redegjorde for i kapittel fire sett i lys av teorien jeg presenterte i kapittel to. Drøftingen tar utgangspunkt i problemstillingen som er todelt:

- 1) Hvordan oppleves uttalt lysømfintlighet og øyemotoriske forstyrrelser etter traumatisk hjerneskade?
- 2) Hvilke synspedagogiske tiltak bør inn i rehabiliteringsprosessen?

Tiltakene vil drøftes i lys av dagens rehabiliteringstilbud og vurderinger rettes mot inkludering av synspedagogisk rehabilitering, som del av tilbudet for personer med synsforstyrrelser etter traumatisk hjerneskade i framtida.

5.1 Konsekvenser og opplevelser

Litteratur beskriver at mange har problemer med lystilpasning etter ervervet hjerneskade (Zihl, 2000; Du et al., 2005; Stelmack et al, 2009). Zihl (2000) fant i en studie at evnen til lystilpasningen varierte hos pasientene (N=90). En gruppe, 26 %, var lysømfintlige, andre, 23 %, opplevde at det alltid var for mørkt og en tredje gruppe, 51 %, slet både med blinding og at det samtidig var for lite lys. I studien Zihl (2000) refererer til hadde deltakere blitt skadet alt fra to mnd til seks år før undersøkelsen. Dette viser at både arten, graden og varigheten av skaden kan være ulik for dem som rammes og synliggjør at for enkelte inntreer det ikke noen spontanforbedring, men adaptasjonsvanskene vedvarer.

Selv om Henrik hadde synsforstyrrelser som begrenset mange sider av rehabiliteringsprosessen i starten, formulerte han tidlig to mål som hadde stor betydning for motivasjonen til å trene:

- 1. Bidra praktisk og materielt til at familiene har det bra**
- 2. Fortsette med studiene**

Synspedagogen tok utgangspunkt i disse målene da hun formulerte delmål og planla øvelser i det videre samarbeidet. Selv om hun ikke utredet vanskene med kartleggingsmateriell som synspedagoger vanligvis bruker, arbeidet hun etter synspedagogiske prinsipper der hun først skaffet seg oversikt over Henriks synsforstyrrelser, lysømfintlighet og øyemotoriske vansker. På bakgrunn av Henrik egne observasjoner, bidro hun til at Henrik fikk økt selvinnsikt i

vanskene, fordi han forsto sammenhengen mellom skaden og synsforstyrrelsene. Den økte forståelsen gjorde at øvelsene som ble anbefalt virket logiske for Henrik. Han prøvde ut øvelsene og oppdaget at han relativt raskt mestret dem. Finset og Krogstad (2002) legger stor vekt på selvinnsikt i alle fasene av rehabiliteringsprosessen etter hodeskader. Økt innsikt i ulike vanskeområder skaper sammenheng mellom funksjonsvanskene og tiltak. For Henrik ga den økte innsikten motivasjon til å gjennomføre øvelser som styrket flere delfunksjoner. Økt innsikt styrket motivasjonen for å trene og bli enda bedre. Motivasjon står sentralt i all læring, og en vesentlig drivkraft for mestring og målorientering (Lillemyr, 2007). Synspedagogen utvidet treningsprogrammet med øvelser som kunne bidra til bedret funksjon på veien mot hovedmålene. Den synspedagogiske treningen sammen med kompensatoriske tiltak som lysskjerming økte Henriks tro på forbedret funksjon med muligheter for å nå målene.

5.1.1 Lysømfintlighet

Årsaker

I perioden Henrik lå på sykehuset, se tabell 4.1, var det ved flere anledninger spørsmål om hydrocefalus, økt trykk i hjernen, på bakgrunn av symptomer som lysømfintlighet, hodepine, kvalme og lett facialispårese, lammelse i ansiktsmuskulatur som styres av hjernenerve sju. Det ble tatt CT- og MR-bilder som **ikke** ga støtte til disse mistankene. Det er kjent at hjernenerve tre ligger utsatt til ved økt trykk i hjernen (Kerty, 2010; Brodal, 2007) og det er grunn til å spørre om hvor liten eller stor trykkendring som skal til for å påvirke hjernenervene generelt og hjernenerve tre spesielt? Kan lett trykkøkning i hjernen, som ikke kommer fram ved bildediagnostikk, likevel ha påvirket øynenes evne til lysadaptasjon eller er det andre mekanismer som gjorde at Henrik ble svært lysømfintlig?

Forklaringer

Lys- og mørkeadaptasjonen reguleres både av at pupillens justering av lysmengden som slippes inn og retinas evne til å tilpasse seg forskjellige lysforhold (Ehlers & Bek, 2000). Henrik ble undersøkt av øyelege, tabell 4.2, som ikke fant øyemedisinske årsaker til problemene. Dette samsvarer med funnene i studiene til Du et al. (2005) og Chang et al. (2007) som viste at årsaken til lysømfintligheten **ikke** var knyttet til sykdom eller skade i retina. Begge disse studiene slår fast at reguleringen av fotopigmentet i retina var normal hos

pasientene som ble undersøkt. Tiltakene for lysømfintlighet i disse artiklene, er tradisjonelle tiltak, som skjerming av lys med bredbremmet hatt, solbriller og filterbriller ved ubehagelig belysning inne. Begge artiklene knytter lysømfintlighet til hjerneskaden, uten at mekanismene som styrer pupillens lysregulering diskuteres.

Opplevelser og visuelle konsekvenser

Lysømfintligheten var Henriks hovedproblem etter hjerneskaden. Lys ga smerter i øynene, forsterket hodepinen og førte med seg kvalme og ubehag. Lysømfintlighet påvirker mange dagligdagse funksjoner (Wilhelmsen, 2003). Helt i starten etter skaden måtte Henrik ha det helt mørkt på rommet noe som resulterte i at alle som kom, klagde over mangelen på lys. Det var spesielt sår da datteren ikke ville komme inn på pappas rom fordi det var skummelt med mørket. Den reduserte evnen til lysadaptasjon hadde konsekvenser for den helhetlige rehabiliteringen ved at det var smertefullt å være i omgivelser med vanlig og moderat dempet rombelysning. Dette gjorde det uutholdelig å være i fysioterapisalen og dermed vanskelig å delta i andre sider av rehabiliteringen. Wilhelmsen (2003) viser til forstyrrelser knyttet til photopic adaptasjon, der helt vanlig rombelysning gir opplevelse av blinding. Problemene med blinding gjør at det blir vanskelig å se detaljer, noe som kan føre til, og forsterke, hodepine.

Etter hjemkomsten var det problematisk å være i samme rom som familien over tid fordi lyset skapte ubehag og forsterket hodepinen. Datteren på ca to år ble vant til at pappa plutselig forsvant. Turgåing for å komme i bedre fysisk form, gjennomførte han etter at det hadde blitt mørkt om kvelden. Dette førte til at det ble mindre ”voksentid” sammen med kona, som hadde hatt ansvaret hjemme mens Henrik var på sykehuset. Ved lesing dempet han lyset for å begrense smerten som oppsto i gjenskinnet fra arket. Lyset fra dataskjermen ble redusert for å dempe ubehaget. Disse opplevelsene viser at Henrik raskt utviklet mestringsstrategier i hverdagen, som gjorde at han kunne være delaktig i deler av familielivet.

Den sterke lysømfintligheten førte til at Henrik måtte begrense sosial aktivitet. Pauser i senga med bind for øynene var nødvendig for ikke å stresse det visuelle systemet unødige.

Belysningen i rommet regulerte han både ved hjelp av caps og solbriller og ved å dimme belysningen. Synspedagogen som Henrik hadde kontakt med og synspedagog, dr. scient. Wilhelmsen hadde erfart at akkomodasjonsevnen kan bedres med trening etter hjerneskade og hos barn med akkomodasjonsvansker (Wilhelmsen, 2000; Hegreberg, 2009; Opsal &

Sommerfeldt, 2009). Dette, sammen med kunnskap om og sammenhengen mellom lysregulering og akkomodasjon ved nærarbeid, ga grunnlag for å ta utgangspunkt i akkomodasjonsøvelser for å oppnå bedre lysregulering (Kerty, 2010). De valgte derfor å starte med øvelser som i første rekke skulle trigge og styrke akkomodasjonen.

5.1.2 Øyemotoriske vansker

Årsaker

Synsforstyrrelser etter traumatisk hjerneskade kan komme av skader i ulike deler av synssystemet (Finset & Krogstad, 2002). Som beskrevet i kapittel to har hjernenervene tre, fire og seks sammen særlig betydning for øyebevegelser (Wilhelmsen, 2003). Lammelse i en av disse hjernenervene fører til vansker med å styre øyemuskulaturen. Hjernenerve tre er størst av de tre øyemuskelnerve og påvirker fire av de seks ytre øyemusklene. Ved økt trykk, hydrocefalus, ligger hjernenerve tre utsatt til for skade (Kerty, 2010; Brodal, 2007).

Forklaringer

For å samkjøre øynene må de seks øyemusklene på hvert øye, arbeide sammen i et fint samspill (Wilhelmsen, 2003). Fibrene i øyemusklene utgjør en blanding av fibre med langsom og rask evne til sammentrekking. Det er nødvendig at muskelfibrene holder en bestemt spenning over lang tid ved fiksering og følgebevegelser og at de kan trekke seg raskt sammen ved sakkader (Brodal, 2007).

De raske sakkadene benyttes når vi beveger blikket fra et objekt til et annet og når vi ser etter noe vi bare så vidt ante i ytterkanten av synsfeltet. Vergensbevegelser er langsommere og bidrar til at bildet holdes på netthinna. Følgebevegelser gjør at vi kan følge objekter med blikket, og hele tida ha objektet det fikseres på i fokus i netthinnen (Kerty, 2010).

Ved traumatisk hjerneskade er det av stor betydning å ha kjennskap øyemotorisk funksjon og delfunksjoner for å forstå hvordan det fine samspillet kan bli forstyrret og hvordan delfunksjoner kan påvirkes ved ulike øvelser (Wilhelmsen, 2003).

Opplevelser og visuelle konsekvenser

Etter hvert som Henrik klarte å forholde seg til omgivelsene i dempet belysning ble problemene med å bevege øynene tydeligere. Dette bekymret ham i forhold til målsetningen om å fortsette studiene. I starten leste han et ord om gangen, men ikke flere ord på linje. Lesing er, i den vestlige verden, en aktivitet de fleste gjør daglig og begrenset leseferdighet kan skape en nederlagsfølelse. Lesevanskene økte Henriks bekymringer for studiesituasjonen, og for familiens økonomi på sikt.

De øyemotoriske vanskene ga utfordringer i miljøer med mye samtidig informasjon og urolige synsinntrykk som kjøpesenter, stasjonsområder og tog der det var vanskelig å få oversikt. En tur innom en sportsbutikk ga dundrende hodepine og akutt behov for hvile. Oversikt i slike miljøer er krevende både for lysadaptasjonsevnen og øyemotorisk funksjon. Forskjellige lysforhold i ulike deler av rommet, speilende flater og et virvar av farger som reflekterer lyset forskjellig. I tillegg trengs presise sakkader for å følge med i et travelt miljø sammen med god akkomodasjons- og konvergensevne med hurtige skift mellom flotte jakker på avstand og prislapper på nært hold. Et strevsomt muskelarbeid med mange komponenter (Wilhelmsen, 2003).

Lesing er en anstrengende visuell oppgave som ofte påvirkes ved hjerneskade (Ciuffreda & Kapoor, 2007). Ved lesing må øynene fikse mot et punkt og opprettholde et skarpt bilde (Sternier, 2004). Øynene må samstemt flytte til neste ord og ny fiksering. Forstyrret øyemotorikk kan svekke leseoppfattelsen og leseutholdenheten (Ciuffreda & Kapoor, 2007). Øyemotoriske forstyrrelser kan resultere i at ordene blir uklare, bokstaver og ord bytter plass og disse funksjonsvanskene kan føre til redusert utholdenhet, smerter og ubehag (Wilhelmsen, 2003).

Etter traumatisk hjerneskade sliter mange med redusert leseutholdenhet. Mange klager over at de kun klarer å lese i kort tid før de blir slitne. Ciuffreda og Kapoor (2007) fant i sin undersøkelse, blant personer med synsforstyrrelser etter traumatisk hjerneskade, at for mange var lesetempoet omtrent på samme nivå som før synstreningen, mens mer globale aspekter ved lesingen ble forbedret ved at leseutholdenheten økte og lesekomforten ble bedre. Deltakerne utviklet også en mer strukturert og systematisk tilnærming til lesing. Pasientene rapporterte også at skanning i omgivelsene gikk bedre og at det var lettere å konsentrere seg i samtaler. Henriks beskrivelser av lesevanskene han fikk samsvarer ikke med resultatene fra

denne undersøkelsen. For Henrik var det i starten vanskelig å bevege øynene i det hele tatt og han hadde problemer med å følge ordene på en linje når han leste. Etter hvert som han trente bedret det seg, men han har fortsatt problemer med å ”hurtiglese”, for å skaffe seg oversikt over lesestoffet på ei side. Denne strategien er fortsatt vanskelig å benytte. Forskjellene mellom Ciuffreda og Kapoors (2007) og Henriks beskrivelser viser at det er nødvendig å tilpasse den synspedagogiske metodikken og øvelser ut fra den enkeltes utfordringer.

5.2 Synsrehabilitering slik den praktiseres

Det har vært økt oppmerksomhet på rehabilitering av synsforstyrrelser etter ervervet hjerneskade, spesielt ved hjerneslag, som følge av Wilhelmsens (2000) doktorgradsarbeid og boken ”Å se er ikke alltid nok” (Wilhelmsen, 2003). I de nye ”Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering av hjerneslag” (Indredavik, Salvesen, Næss & Thorsvik, 2010) er oppmerksomheten på kartlegging av synsvansker og synsrehabilitering etter hjerneslag forsterket. Østlandsforskning (Lofthus & Olsvik, 2012) gjennomførte, på oppdrag fra helsedirektoratet, i 2011 en undersøkelse der de innhentet informasjon om rehabiliteringstilbudet ved de regionale helseforetakene. De undersøkte hvilke faglige rutiner og kompetanse som finnes for pasienter med synsforstyrrelser etter hjerneslag. De fant at helseforetakene er opptatt av slagrehabilitering generelt, men har lite oppmerksomhet rettet mot synsrehabilitering for denne gruppen spesielt. Østlandsforskning refererer til oversiktsartikler fra Cochrane (Pollock, 2011a & b) som peker på at synsrehabilitering etter hjerneslag er begrenset forankret i forskning. Østlandsforskning oppsummerer likevel med at ”... alt peker mot at både utredning bør utføres og at gjenopptrening kan ha effekt.” (Lofthus & Olsvik, 2012, s. 21).

Sand, Thomassen, Næss, Rødahl & Hoff (2012) gikk gjennom Bergen NORSTROKE register fra februar 2006 til mai 2009 og undersøkte hvor stor andel av slagpasienter med synsfeltutfall som var viderehenvist til perimenterundersøkelse og synsrehabilitering (N=353). Resultatet viste at 9,6 % ble henvist til perimetri og 2,3 % var henvist videre til synsrehabilitering. De fleste var yngre menn. Resultatene tyder på at nevrologer har lite fokus på synsfeltutfall etter hjerneslag og kjenner lite til mulighetene for synsrehabilitering. Av de som hadde vært til perimetriundersøkelser ble kun et fåtall viderehenvist til synsrehabilitering, noe som forsterker inntrykket av at heller ikke øyeleger er opptatt av muligheter for synspedagogisk rehabilitering. Ved synsproblemer etter ervervet hjerneskade foretar øyeleger

grundig inspeksjon av selve øyet, men kartlegger relativt få delfunksjoner ved synet utover perimetri og visus på avstand. Anbefalte tiltak kan være visuelle scanningteknikker, som er vanskelige å etablere på egen hånd, utover dette blir synsforstyrrelsene oversett (Wilhelmsen, 2003).

Forskning på funksjonsvansker etter traumatisk hjerneskade viser, som ved hjerneslag, at mange pasienter får synsforstyrrelser etter skaden (Kerty, 2005; Ciuffreda et al., 2007; Cockerham et al., 2009). Det finnes lite dokumentasjon på rehabiliteringstilbud der synsrehabilitering er en del av tilbudet for pasienter med traumatisk hjerneskade i Norge. Det synes som flertallet av pasienter etter akuttfasen blir overflyttet til fysikalsk medisinske rehabiliteringsavdelinger for generell rehabilitering. På bakgrunn av kunnskap om hjernens plastisitet og undersøkelser med synstrening, er det naturlig å etterspørre et tilbud om synsrehabilitering med høy intensitet over en viss tid for denne gruppen (Wilhelmsen, 2003; Han et al., 2004; Dietrichs, 2007; Ciuffreda et al., 2008; Thiagarajan et al., 2011).

5.2.1 Synspedagogisk hjelp til Henrik

Øvelser for å bedre akkomodasjonsferdigheten og evnen til lystilpasning

De første øvelsene synspedagogen anbefalte var å bevege blikket fra et objekt på lang avstand til et objekt nært, tabell 5.1. Ved å prøve å skarpstille på begge avstandene vil pupillereguleringen trigges (Kerty, 2010). Det viste seg at Henrik ganske raskt klarte øvelsen i dempet belysning. Etter hvert ble lysstyrken justert opp ved at han brukte solbriller med svakere filter. Han fikk øvelser som stilte større krav til akkomodasjonsevnen, ved at nærpunktet ble satt nærmere. Dette var mer krevende for samspillet mellom akkomodasjon og konvergens. Henrik opplevde at han langsomt, men gradvis fikk større kontroll over øyemuskulaturen og ble mindre lysømfintlig. Litteratursøk i ulike databaser ga ingen treff på forskningsarbeid som belyser akkomodasjonsøvelser for å påvirke pupillens evne til lysregulering.

Erfaringene Henrik og synspedagogen gjorde indikerer at akkomodasjonsøvelsene påvirket iris-dynamikken positivt slik at lysreguleringen ble endret. Kasthurirangan & Glasser (2005) reflekterer rundt disse aspektene i studien ”Characteristics of pupil responses during far-to-near and near-to-far accommodation.” De angir at det er av interesse å vurdere iris-dynamikken som influerer på pupillestørrelsen ved akkomodasjon, og lystilpasning bedre.

Slik innsikt kan gi økt forståelse av hvilke faktorer som påvirker sammenhengen i akkomodasjonssystemet. Forskerne stiller også spørsmål om hvilken rolle konvergens har i dette samspillet. Øvelsene Henrik etter hvert fikk krevde godt samspill mellom konvergens og akkomodasjon fordi avstanden til bokstavene og fontstørrelsene ble mindre.

Øvelser for å bedre øyemotorisk funksjon

Da synspedagogen besøkte Henrik på sykehuset første gang, var Henrik bekymret fordi han i tillegg til lysømfintligheten, hadde problemer med å bevege øynene. Hans fortløpende beskrivelser av synsopplevelsene førte til at synspedagogen kunne utvide og tilpasse treningsprogrammet med øvelser for følgebevegelser i horisontal-, vertikal- og diagonalplanet, tabell 5.1. I tillegg kom sakkadeøvelser, se tabell 5.1, hvor blikket skulle bevegtes fra objekt til objekt. I starten trente han på å bevege øynene fra gjenstand til gjenstand i rommet, etter hvert fra bokstav til bokstav og ord til ord. Det ble hengt opp lister med ord på veggen som ga mulighet til presise sakkader i stort synsfelt, og han fikk i oppgave å finne bokstaver i alfabetisk rekkefølge blant mange bokstaver i stadig mindre fontstørrelser, ”Track letters” fra dataprogrammet VisionBuilder, tabell 5.1. Flere studier om synstrening, vision therapy, etter traumatisk hjerneskade viser til gode resultater ved trening av øyemotorisk funksjon (Han et al. 2004; Ciuffreda et al., 2008; Thiagarajan et al., 2011). Det påpekes imidlertid at det savnes undersøkelser med store utvalg, både laboratoriestudier og studier basert på vanlig klinisk virksomhet (Ciuffreda et al., 2008). Disse studiene anbefaler grundige synsfunksjonsundersøkelser som kan gi grunnlag for individuelle treningsprogrammer med aktiv egeninnsats og oppfølging av optometrist. Ved sammenligning av disse studiene (Mandese, 2009; Ciuffreda et al., 2008) og Wilhelmssens (2000) doktorgradsarbeid er det en del fellestrekk i tilnærmingen til synstreningen. Alle legger stor vekt på grundig funksjonskartlegging som utgangspunkt for treningen (Wilhelmsen, 2000; Mandese, 2009; Ciuffreda et al. 2008). Det anbefales kartlegging som viser bevarte funksjoner og problemområder. Kartlegging skaper grunnlag for individuelt tilrettelagte treningsprogrammer med vekt på øvelser som styrker svake funksjoner, utnytter sterke sider og setter disse i sammenheng med aktiviteter som har betydning for arbeid, fritid og dagligliv. Et fellestrekk ved slik tilpasning er at det kreves kompetanse for å følge utviklingen til pasienten slik at øvelsene endres i vanskegrad når det er behov for dette. Justering av øvelser forutsetter innsikt i synskvalitetenes sammenheng, endringer og normale kapasitet (Wilhelmsen, 2003).

Tabell 5.1 Viser hvilke synsfunksjoner som ble trent, øvelsene som ble brukt og hensikten med øvelsene.

Synsfunksjoner	Øvelser	Hensikt
Lysregulering	Bevege blikket fra objekt på langt hold til nært hold. Track letters fra VisionBuilder.	Akkomodasjon sammen med lysadaptasjon.
Konvergens	Brock string. Randot duction, base in og base out fra VisionBuilder. Aperture rule Trainer Kit, med kort. Red/Green Barrel convergence cards.	Øvelser for å samle blikket mot et punkt på nært hold og holde bildet på sammenfallende punkter i begge øynenes retina, slik at stereoskopisk syn oppstår.
Akkomodasjon	Hart-chart fra VisionBuilder. Flipper-linser, varierte mellom + 1,5 og – 2 dioptrier. Track letters fra VisionBuilder.	Akkomodasjon og lysadaptasjon.
Følgebevegelser	Han holdt objekter og beveget dem i horisontal, vertikal og diagonal retning samtidig som han fulgte med blikket uten å bevege hodet.	Øvelser som krevde at øynene fulgte et objekt med jevne bevegelser i forskjellige retninger.
Sakkader	Bevege blikket fra ord til ord i stort synsfelt (kolonner med lapper på veggen). Bevege blikket fra bokstav til bokstav på ark, med bokstaver i mindre og mindre fontstørrelse	Raske flyttbevegelser mellom gjenstander i rommet. Forflytninger fra ord til ord i stort synsfelt, i mange retninger. Raske flyttbevegelser mellom bokstaver – varierte oppgaver.

5.3 Dagens og morgendagens rehabilitering

Det er utarbeidet skandinaviske retningslinjer for håndtering av minimale, lette og moderate hodeskader (Ingebrigtsen, et al., 2000). Disse gir informasjon om hvilke undersøkelser som bør utføres på bakgrunn av kliniske observasjoner av pasientens tilstand. Retningslinjene gjelder for akuttfasen og sier lite om hva som skal skje når livet er reddet og situasjonen har stabilisert seg.

Det er mellom 8000 og 10 000 sykehusinnleggelses som følge av traumatisk hjerneskade hvert år. Helsedirektoratet angir at 700 – 800 av disse har behov for spesialisert rehabilitering over tid (Gjerberg et al., 2008). Gruppen med traumatiske hjerneskader omtales som en heterogen gruppe med behov for skreddersydde rehabiliteringsprogrammer ut fra den enkeltes utfordringer (Dombovy, 2011).

En undersøkelse om organisering av fysikalsk medisin og rehabilitering i sykehus generelt, fant lite dokumentasjon som angir at rehabilitering i sykehus gir bedre funksjonsevne enn annen rehabilitering. De fant imidlertid at rehabiliteringsprogrammer med høy intensitet førte til at pasientene raskere gjenvant tidligere funksjonsnivå når de sammenlignet rehabiliteringsprogrammer med høy og lav intensitet (Gjerberg et al., 2008). Det er imidlertid ikke enighet om hva som er høy og lav intensitet, og det er også usikkerhet rundt hvor lenge intensiv trening bør vare (Dietrichs, 2007).

Sunnaas sykehus tilbyr forskjellige rehabiliteringsopphold for pasienter med funksjonsvansker etter traumatisk hjerneskade (Sunnaas, 2010). Noen sykehus følger pasienter med lett traumatisk hjerneskade med polikliniske tilbud gjennom prosjektet ”Raskere tilbake” (Helse Sør-Øst, 2012).

Finset og Krogstad (2002) retter oppmerksomheten mot hvordan synsinntrykkene kan påvirkes ved skade i den komplekse kjeden av nerveforbindelser fra øyet til synscortex i occipitallappen og videre til andre deler av cortex, særlig temporallappen og til dels parietallappen der inntrykkene blir integrert og fortolket. De viser til Wilhelmsens (2000) forskningsarbeid om synsfunksjonsutredning og effekten av synstrening for hjerneslagpasienter.

5.3.1 Rehabilitering etter traumatisk hjerneskade

Stortingsmelding 21's definisjon av rehabilitering legger vekt på at personens egne mål og valg må være utgangspunktet for rehabiliteringen (Conradi & Rand-Hendriksen, 2004). Ut fra Henriks historie, er det vanskelig å se at det offentlige rehabiliteringstilbudet var opptatt av synsforstyrrelsene i det hele tatt. Ved lokalsykehuset virket det som om de observerte synsvanskene som symptom på eventuell sekundær skade (Sollid, et al., 2010). Disse symptomene ble godt fulgt opp med mange undersøkelser, se tabell 4.1. Utover undersøkelsene og lysskjermingen på rommet, viser både intervjuet og journalen at synsforstyrrelsene ble viet lite interesse, selv om Henrik opplevde disse som hovedproblemet.

I rapportene fra rehabiliteringssenteret gis det inntrykk av at synsforstyrrelser ikke er et område som hører til i rehabiliteringen. Henrik ”reklamerte” for synspedagogisk trening overfor medpasienter og ansatte på Solgløtt, men opplevde at fagfolkene i det tverrfaglige teamet var uinteresserte i temaet.

For Henrik var synsforstyrrelsene svært plagsomme, så han var svært opptatt av dette . Han opplevde relativt raskt nytte av det synspedagogiske treningsopplegget og var opptatt av å gjennomføre trening han syntes hjalp. På Solgløtt ble det lagt vekt på andre områder enn de Henrik opplevde at han hadde nytte av. Konsekvensen ble at Henrik valgte å reise heim for å fortsette rehabiliteringen der. I følge rapporten fra Solgløtt manglet han motivasjon og var institusjonslei.

Sett fra Henriks perspektiv kan dette valget forstås som uttrykk for at han ikke hadde nytte av rehabiliteringstiltakene ved Solgløtt. Romsland (2012) beskriver at mange med hodeskader, opplever at de fort blir slitne og har mye mindre krefter enn før. Med mindre energi blir det viktig å fylle tiden med aktiviteter som er meningsfulle for personen (Romsland, 2012).

Som nevnt tidligere, var det særlig to mål Henrik fokuserte på i rehabiliteringsprosessen.

1. Bidra praktisk og materielt til at familiene har det bra
2. Fortsette med studiene

De tverrfaglige rapportene etter oppholdene ved Solgløtt har eksplisitt formulerte mål for hvert opphold. Ved primærrehabiliteringsoppholdet var målene:

1. Få veiledning/kunnskap om hvordan trene kognitivt
2. Få en avklaring på hvor mye jeg kan trene fysisk
3. Komme i bedre fysisk form

Ingen av målformuleringene er knyttet til Henriks plager med lysømfintlighet og manglende øyemotorisk kontroll. Rapporten avspeiler ingen diskusjon rundt målformuleringene. Conradi og Rand-Hendriksen (2004) tar opp utfordringer med å knytte delmål og aktiviteter til overordnet mål slik at pasienten beholder tro og motivasjon på at rehabiliteringen er meningsfull for framtidig livssituasjon. De peker på at det for eksempel kan oppstå uenighet fordi fagpersoner mener pasienten har urealistiske forventninger til hva han kan klare.

Pasienten kan tenke at fagpersonene mangler kunnskap om andre muligheter for behandling (Conradi og Rand-Hendriksen, 2004). Mangelfull kommunikasjon rundt målformuleringer kan føre til at pasienten ikke identifiserer seg med målene og ikke ser dem i sammenheng med sin egen rehabiliteringsprosess (Conradi og Rand-Hendriksen, 2004). Misforholdet mellom fagpersonenes og Henriks forståelse, forent med manglende innsikt i vanskene og mulighetene for å rehabilitere disse, gjorde at målene ikke var samstemte eller tilstrekkelig diskutert ved primærrehabiliteringsoppholdet. Det kan virke som pasientens og fagfolkenes

perspektiver representerte ulike livsverdener (Dalen, 2011). Dialogen med utveksling av opplevelser og synspunkter manglet.

Etablert opplegg og kompetansen hos fagpersonene i det tverrfaglige teamet framstår som premissleverandører for rehabiliteringsopplegget.

I følge Slettebø (2012) er forholdet mellom profesjonsutøvende og pasient i helsevesenet asymmetrisk. Helsepersonellet innehar kunnskap som pasienten trenger, og som kan påvirke mulighetene til bedring. Pasienten har kunnskap om hvordan denne skaden påvirker ham. Det er også andre aspekter ved forholdet mellom pasient og fagperson som er asymmetrisk. Skaden oppsto for Henrik plutselig og var ikke en situasjon han hadde valgt. Fagpersonen har valgt utdanning og hatt mulighet til å velge tema og arbeidsoppgaver for yrkesutøvelsen. Yrkesutøveren kan velge å finne på noe annet hvis hun ønsker det (Slettebø, 2012). Slettebø (2012) hevder at dette asymmetriske forholdet gjør at helsepersonell har en etisk forpliktelse til å ta vare på pasientens selvvalgte avgjørelser og ta hensyn til pasientens vilje til å bedre tapte funksjoner.

5.3.2 Inkludering av synspedagogisk rehabilitering

Det synspedagogiske tilbudet Henrik fikk, ble gitt mer eller mindre som en vennetjeneste. Henriks egen motivasjon, ”drive” og tro på dette tilbudet var av stor betydning for at det ble gjennomført. Han fikk god støtte og veiledning fra synspedagogen gjennom hele prosessen.

Et tilbud innenfor offentlige rammer hadde krevd skriftlig dokumentasjon og mer systematisk oppfølging. Synspedagogen ville kartlagt vanskene, valgt øvelser ut fra dokumenterte vanskeområder og bevarte funksjoner. Evaluering underveis hadde blitt gjennomført mer systematisk, med de samme måleinstrumentene som ved kartleggingen for å finne veien videre og sammen med Henrik reflektere rundt opplevelser og erfaringer på bakgrunn av øvelsene han hadde gjennomført (Wilhelmsen, 2003).

Den videre drøftningen av rehabiliteringsprosessen vil ses i lys av Stortingsmelding 21 (Sosial- og helsedepartementet, 1998 – 1999).

Klare mål og virkemidler

Thommesen (2010) vektlegger at aktørene i rehabiliteringsprosessen skal samarbeide mot et felles mål. Conradi & Rand-Hendriksen (2004) poengterer at de overordnede målene må være realistiske og klart definerte før man finner delmål å starte med i rehabiliteringsprosessen. Henrik formulerte tidlig to overordnede mål for rehabiliteringen. Disse ga mulighet til å utarbeide delmål innenfor flere områder. Synsforstyrrelsene var de mest begrensende de første månedene etter skaden. Synspedagogen relaterte de synsmessige utfordringene til disse målene. Virkemidlene var øvelser som kunne redusere lysømfintligheten og de øyemotoriske vanskene, beskrevet tidligere. Erfaringer med øvelsene ga spørsmål og refleksjoner som gjorde at Henrik ble bedre kjent med egen synsfunksjon. Denne innsikten ga økt forståelse av sammenhengen mellom plagene og konsekvensene for hverdagsaktiviteter. Wilhelmssen (2003) viser til betydningen kartlegging og evaluering har for økt selvinnsikt blant annet som motivasjon for videre trening.

Tidsavgrensede planlagte prosesser

En av utfordringene i Henriks prosess var at synspedagogen var en privat bekjent som ikke var tilknyttet lokalsykehuset eller rehabiliteringssenteret. Hun hadde dessuten sommerferie og tilhørte ikke teamet rundt Henrik. Denne rollen gjorde det vanskelig for henne å samarbeide med deltakerne i teamene. Thommesen (2010) sier at det handler ikke om hvor lenge en Rehabiliteringsprosess varer, men om det jobbes med problemstillingene og målene som er viktige for brukeren. Det var ingen ansatte med synsfaglig kompetanse blant bidragsyterne i Henriks offentlige rehabiliteringsteam, så synspedagogen og Henrik ble et miniteam på siden av det øvrige teamet. Conradi & Rand-Hendriksen (2004) hevder at i prosessen med målavklaringer og kartlegging av pasientens motivasjon, utarbeides det en plan over oppgaver som skal løses og ansvarsfordelingen med hvem som gjør hva klargjøres. I Henriks tilfelle, virket det som han kom inn i et opplegg, der hans mål skulle passe inn i opplegget. Den nødvendige identifikasjonen med målene som Conradi & Rand-Hendriksen (2004) er opptatt av, manglet.

Flere aktører samarbeider

Sandvind (2012) peker på at krav til samhandling rettet mot den enkeltes individuelle mål krever stor bredde i relevante yrkesgrupper. Til tross for økt oppmerksomhet på

synsforstyrrelser etter ervervet hjerneskade de siste årene er det fortsatt få synspedagoger ansatt på rehabiliteringsinstitusjoner (Lofthus & Olsvik, 2012). Med utgangspunkt i Henriks utfordringer var det flere delmål og områder å samarbeide om i teamet rundt Henrik. Etter hvert som Henrik fikk bedre kontroll over øyemotorisk funksjon, utfordret synspedagogen ham til å stå på ett ben mens han utførte øvelsene. Samarbeid med fysioterapeut om sammenhengen mellom balanseutfordringer og synsforstyrrelser kunne vært nyttig for Henrik. Samarbeid med nevropsykolog og ergoterapeut rundt utfordringer knyttet til simultankapasitet er et annet område som han kunne hatt nytte av. Som kjent får mange problemer med å lese etter traumatisk hjerneskade (Ciuffreda og Kapoor, 2007). Kontakt og kommunikasjon mellom logoped og synspedagog i samarbeid kunne gitt økt forståelse av Henriks lesevansker. Når flere aktører skal delta, stilles det krav til samhandling der samarbeidspartnerne viser evne og vilje til å spille på lag med hverandre til brukerens beste (Hagland & Solvang, 2012). Samarbeid på tvers av yrkesbakgrunn kan bli et konkurranseforhold, men kan også gi utviklingsperspektiver (Hagland & Solvang, 2012). Det er mange engasjerende og spennende utfordringer for forskjellige faggrupper.

Bedre funksjon og mestringsevne

Romsland (2012) henviser til Antonovsky (1923 - 1994) når hun skriver at ”Mestring kan forstås som opplevelse av sammenheng i tilværelsen og kan defineres ut fra i hvor stor grad virkeligheten er forutsigbar, håndterbar og meningsfull.” (s, 161). Hodeskaden oppsto brått for Henrik og skapte brudd i tilværelsen. Han fikk problemer med å håndtere hverdagen og det var vanskelig å forutse framtida. Gjennom øvelser for å bedre lysømfintligheten og få økt øyemotorisk kontroll kunne han sakte, men sikkert igjen ta tilbake kontrollen over tilværelsen. Henrik var heldig som kom i kontakt med synspedagogen. Samtidig var han resurssterk, vant til å trene systematisk og hadde bevart ferdigheter som evne til planlegging og organisering. Egenskaper som gjorde ham egnet til å ta ”førersetet” i sin rehabiliteringsprosess.

Den gjensidige tilliten mellom Henrik og synspedagogen ga grunnlag for god og åpen kommunikasjon og et positivt syn på framtidsutsiktene. Sammen klarte de gjennom hele prosessen å relatere treningen til Henriks individuelle mål. Finset (2004) fremhever behovet for god kommunikasjon med hjelp til realistisk innsikt og håp om bedret funksjon.

Til tross for økt oppmerksomhet rundt synsrehabilitering etter ervervet hjerneskade de siste 10 årene, synes det ikke som de rehabiliteringsinstansene Henrik møtte, deler dette fokuset. For

Henrik var den synspedagogiske rehabiliteringen en nyttig del av rehabiliteringsprosessen. Sammen med nok søvn og tilstrekkelig fysisk trening framhever han synsrehabiliteringen som svært viktig for at han i dag er tilbake i studiet og deltar i familielivet. Han gir inntrykk av at det er krevende å fungere i dagliglivet etter skaden og han forteller at ferdighetene må vedlikeholdes hele tiden. Sett fra utsiden har han en flott familie og foreløpig har han klart alle eksamener ved studiet en etter en.

Figur 5.1 Amalie og datteren sitter og ser i et album med bilder fra før Henrik ble skadet da datteren sier:

”Se, pappa har glemt hatten sin.”



Berit Flægstad, 2012

6 Konklusjon

I dette prosjektet har jeg satt fokus på en problemstilling som er viet lite oppmerksomhet i norsk rehabilitering. Overordnet tema for prosjektet er rehabilitering av synsforstyrrelser etter traumatiske hjerneskade. Prosjektet er en kasstudie som belyser en rehabiliteringsprosess i et rettoperspektiv. De to hovedinformantene, Henrik og synspedagogen har sammen med Henriks kone, Amalie og journalutskriftene gitt innblikk i hans rehabilitering over ca 11/2 år.

Jeg vil oppsummere funnene i lys av den todelte problemstillingen:

- 1) Hvordan oppleves uttalt lysømfintlighet og øyemotoriske vansker etter traumatisk hjerneskade?
- 2) Hvilke synspedagogiske tiltak bør inn i rehabiliteringsprosessen?

6.1 Opplevelsen av uttalt lysømfintlighet og øyemotoriske vansker

For Henrik var lysømfintligheten hovedproblemet etter den traumatiske hjerneskaden. Den manglende evnen til å regulere lystilpasningene ga hode- og øyesmerter samtidig som den satte begrensninger for aktiviteter og hindret andre sider av rehabiliteringsprosessen. Henriks skade gjorde at Amalie hadde stort ansvar hjemme. Det var usikkerhet rundt hvilke begrensninger skaden ville gi på sikt og hvilken rolle Henrik kunne ha i familien både praktisk og materielt.

Amalie kjente synspedagogen privat og spurte om hun kunne hjelpe Henrik med synsforstyrrelsene. I kraft av sin synspedagogisk kompetanse og innsikt samarbeidet hun med Henrik om tiltak for å redusere plagene. På bakgrunn av Henriks beskrivelser av plagene og egne observasjoner laget hun et synspedagogisk treningsprogram som ble gjennomført. Hun fulgte opp og tilpasset øvelsene til hans progresjon gjennom stadig veiledning.

Forskning viser at traumatiske hjerneskader kan føre til en rekke synsforstyrrelser (Kerty, 2005; Ciuffreda et al., 2007; Mandese, 2009). Lysømfintlighet og øyemotoriske forstyrrelser inkludert akkomodasjons- og konvergensvansker har gått igjen i litteraturtilfanget til oppgaven (Du et al., 2005; Chang et al., 2007; Ciuffreda & Ludlam, 2011).

Oppmerksomheten har også vært rettet mot lysregulering som en del av øyemotorisk aktivitet fordi muskelaktiviteten ved konvergens og akkomodasjon også påvirker pupilleåpningens

regulering av lys (Brodal, 2007). Forskyvning i balanseforholdet mellom sympatisk og parasympatisk påvirkning kan resultere i forandringer i samspillet som påvirker akkomodasjon og lystilpasning (Bruenech & Haugen, 2004; Brodal, 2007).

Intervjuene gir innblikk i hvordan synsforstyrrelsene begrenser Henriks aktiviteter og deltakelse i familiens hverdag. Uvisshet om framtida både på lang og kort sikt skapte usikkerhet i hverdagen (Romsland, 2012).

Traumatisk hjerneskade oppstår ved slag eller støt mot hodet og mange deler av hjernen kan bli berørt (Finset og Krogstad, 2002; Sollid et al., 2010). Klassifikasjonen ICF handler om kategorisering av funksjonstilstand, funksjonshinder og helse (Møller, 2005). For å beskrive funksjonsforstyrrelsens innvirkning menneskers dagligliv er det flere komponenter som må belyses (Møller, 2005). Med ICF i bakhodet kan bildediagnostikk med detaljerte beskrivelser gi informasjon om hvilke **kroppsstrukturer** som er berørt (Møller, 2005). I forhold til forståelse av synsfunksjonsforstyrrelser vil kartlegging av ulike visuelle delfunksjoner gi informasjon om bevarte og forstyrrede visuelle **kroppsfunksjoner**. Forstyrrede kroppsfunksjoner som lysadaptasjon og øyemotorisk funksjon viste seg hos Henrik ved alvorlig overfølsomhet for lys og øyemotoriske vansker. Disse utfordringene ga begrensninger i mange **aktiviteter**. Det var for eksempel krevende å oppholde seg i dagslys, og lesing var et stort problem. Aktivitetsbegrensningene skapte bekymring for muligheter til **deltakelse** i familielivet og utsiktene til å fortsette studiene (Møller, 2005; Østensjø & Sjøberg, 2012).

6.1.1 Rehabiliteringsprosessen

Henriks målsetninger var å:

- Bidra praktisk og materielt til familien
- Fortsette studiene

Synspedagogen tok utgangspunkt i Henriks beskrivelser av kroppsfunksjoner og ulike sider ved synsforstyrrelsene han opplevde. På bakgrunn av hans visuelle funksjon utarbeidet hun et synspedagogisk treningsprogram som Henrik gjennomførte med jevnlig veiledning. Henriks tilbakemeldinger og synspedagogens observasjoner ga grunnlag for nye øvelser som utfordret flere sider ved synsfunksjonen. I tillegg ble øvelser, anbefalt av en privatpraktiserende optometrist, innlemmet i treningsprogrammet. Gjennom intervjuene kommer det fram at

Henrik hadde nytte av tiltakene og at han gradvis ble bedre. Han la ned en betydelig treningsinnsats og gjennomførte øvelsene daglig. Henriks **personlige faktorer** som treningsdisiplin og evne til struktur og organisering, hadde stor betydning for gjennomføringen.

Sett i lys av ICFs klassifikasjon varierte **miljøfaktorene** rundt Henrik (Møller, 2005). Det offentlige tilbudet fikk han ved en fysikalsk- medisinsk rehabiliteringsavdeling og etter hvert på et rehabiliteringssenter. Deres bidrag i rehabiliteringsprosessen, rettet mot synsforstyrrelsene, var overvåking av hodeskaden og skjerming for lyset. De synspedagogiske øvelsene gjennomførte Henrik i privat regi uten deltakelse eller interesse fra fagpersonene ved rehabiliteringsmiljøene.

Medisinsk rehabilitering tar utgangspunkt i kroppsstrukturer og kroppsfunksjoner ved utarbeiding av tiltak som kan føre til at pasienten kan mestre aktiviteter og øke deltakelsen på forskjellige arenaer som familieliv, fritid og i studier og arbeidsliv (Conradi & Rand-Hendriksen, 2004). Ved bevegelsesproblemer knyttes pasienten opp mot en fysioterapeut med kunnskap om sammenhengen mellom kroppsfunksjoner, gangfunksjon og for eksempel hvordan mestre trappa til arbeidsplassen. Ved talevansker, for eksempel dysartri, gir logopeder øvelser for å styrke munnmuskulatur slik at talen blir forstått (Stanghelle og Becker, 2010). Er det slik at pasienter med synsforstyrrelser må ordne synsrehabilitering i privat regi?

Manglende tilbud, vil av noen begrunnes med at det ikke foreligger forskning som viser effekt. Et søk i Cochrane med kombinasjonen "dysarthria" og "rehabilitation" viste en oversiktsartikkel om behandling for dysartri etter ervervet hjerneskade hos barn og ungdom (Morgan & Vogel, 2009). I følge artikkelen oppsummeres det med at kvaliteten på undersøkelsene ikke var gode nok til å konkludere med effekt av behandling.

Dette funnet forsterker inntrykket av at det er store utfordringer på rehabiliteringsfeltet generelt fordi skadene, og kombinasjonene av disse er individuelle. Grunnen til manglende synsrehabilitering er nok at synsproblematikk er et område som ikke er etablert og befestet i det norske rehabiliteringsmiljøet.

6.1.2 Veien videre

Henrik opplevde god nytte av det synspedagogiske tilbudet og sier det har hatt stor betydning for at han i dag deltar aktivt i familielivet og klarer studiene. Synsforstyrrelsene er ikke borte så han må fortsatt gjøre øvelser nesten daglig for å opprettholde funksjonene. Samtidig bruker han alltid caps og demper lyset når han leser for å redusere gjenskinnet fra bøkene når han studerer. Han kombinerer synsøvelsene med kompenserende strategier som forskjellige former for lysskjerming.

Synsforstyrrelser er vanlig etter traumatisk hjerneskade (Ciuffreda et al., 2007; Mandese 2009; Green et al., 2010). Det etterlyses imidlertid ytterligere forskning som kan vise at stimulering av skadde synsfunksjoner hjelper (Ciuffreda et al. 2007). Forskning med større utvalg og forskjellige tilnærminger savnes. Samtidig understrekes det at populasjonen traumatiske hjerneskader, er en heterogen gruppe som trenger individuelt tilpassede opplegg, nettopp fordi traume mot hodet gir skader i ulike kroppsstrukturer i hjernen (Dombovy, 2011). Det er vanskelig å dokumentere effekt av intervensjon når populasjonen har det til felles at de har slått hodet på en eller annen måte, på forskjellige steder, med forskjellig kraft.

I dette prosjektet var det spesielt spennende å få innsikt i erfaringene med akkomodasjonsøvelser ved lysømfintlighet. Mye tyder på at slike øvelser påvirker pupillens evne til lysregulering. Dette er et felt som i liten grad er omtalt i faglitteraturen.

Det var inspirerende å møte Henrik og synspedagogen som sammen hadde utforsket hvordan synspedagogisk innsikt i synets nevrologi og motorikk kunne bidra til å bedre Henriks svekkede evne til lysregulering. Det viser at samarbeidet mellom pasient og fagperson kan bidra til å utvikle ny kunnskap, som kanskje kan komme til nytte for andre. Bør vi ikke da også få et rehabiliteringsapparat som gir andre pasienter, som ikke kjenner en synspedagog, mulighet til synspedagogisk rehabilitering?

Litteraturliste

- Andersen, G.J., Ni, R., Bower, J. & Watanabe. (2010). Perceptual learning, aging, and improved visual performance in early stages of visual processing. *Journal of Vision*, 10(3), 1 – 13.
- Askheim, O.P. (2010). Rehabilitering og empowerment. I Thommesen (Red.), Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt. (s. 217 – 229). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Blindeforbundet. WOHs definisjon på blind/Svaksynt. Norges Blindeforbund. Hentet 22. mai 2012 fra <https://www.blindeforbundet.no/internett/fakta-og-publikasjoner/fakta-om-syn/whos-definisjon-paa-blind-svaksynt>
- Befring, E. (1992). *Forskningsmetode og statistikk*. Oslo: Samlaget.
- Brodal, P. (2007). *Sentralnervesystemet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bruenech, J.R. & Haugen, I-B.K. (2004). Affeksjon av det visuelle system ved nakkeslengskader. *Optikeren*, 1, 6 – 16.
- Chang, T. T-L, Ciuffreda, K.J. & Kapoor, N. (2007). Critical flicker frequency and related symptoms in mild traumatic brain injury. *Brain Injury*, 21(10), 1055 – 1062.
- Chieragato, A., Martino, C., Pransani, V., Nori, G., Russo, E., Noto, A. & Simini, B. (2010). Classification of traumatic brain injury: the Glasgow Coma scale is not enough. *Acta Anaesthesiol Scandinavica*, 54, 696 – 702.
- Ciuffreda, K.J. & Kapoor, N. (2007). Oculomotor dysfunctions, their remediation, and reading related problems in mild traumatic brain injury. *Journal of Behavioral Optometry*, 18(3), 72 – 78.
- Ciuffreda, K.J., Kapoor, N., Rutner, D., Suchhoff I.B., Han, M.E. & Craig, S. (2007). Occurrence of oculomotor dysfunction in acquired brain injury: A retrospective analysis. *Optometry*, 78, 155 – 161.
- Ciuffreda, K.J., Rutner, D., Kapoor, N., Suchhoff I.B., Craig, S., Han, M.E., (2008). Vision therapy for oculomotor dysfunctions in acquired brain injury: A retrospective analysis. *Optometry*, 79, 18 – 22.

- Ciuffreda, K.J., Ludlam, D.P. & Kapoor. (2009). Clinical Oculomotor Training in Traumatic Brain Injury. *Optometry and Vision Development*, 40(1), 16 – 23.
- Ciuffreda, K.J. & Ludlam, D.P. (2011). Conceptual Model of Optometric Vision Care in Mild Traumatic Brain Injury. *Journal of Behavioral Optometry*, 22(1), 10 – 13.
- Cockerham, G.C., Goodrich, G.L., Weichel, E.D., Orcutt, J.C., Rizzo, J.F., Bower, K.S. & Schuchard, R.A. (2009). *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 46(6), 811 - 818.
- Conradi, S. & Rand-Hendriksen, S. (2004). Funksjonshemning og rehabilitering – ideologi og virkelighet. I Wekre, L.L. & Vardeberg (Red.), *Lærebok i rehabilitering – når livet blir annerledes*. (s. 23 - 35). Bergen: Fagbokforlaget.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Defence Centers of Excellence of Psychological Health and Traumatic Brain Injury Center (DVBIC). (2010). Mild Traumatic Brain Injury, Pocket Guide (Conus). Hentet 16. Mai 2012 fra <http://www.dcoe.health.mil/Content/Navigation/Documents/Mild%20Traumatic%20rain%20Injury%20Pocket%20Guide.pdf>
- Department of Defence. (2009). Clinical Practical Guideline for Management of Concussion/Mild Traumatic Brain Injury (mTBI). Hentet 16. Mai fra http://www.healthquality.va.gov/mtbi/concussion_mtbi_full_1_0.pdf
- Dietrichs, E. (2007). Hjernens plastisitet – perspektiver for rehabilitering av hjerneslag. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 127, 1228-31.
- Dietrichs, E. (2010). Nervesystemets oppbygning og funksjon på grunnlag av topografisk diagnostikk. I Gjerstad, L.J., Helseth, E. & Rootwelt T, (red.). *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen*. (s. 9 – 31). Høvik: Forlaget Vett & Viten AS.
- Dombovy, M.L., (2011). Traumatic Brain Injury. *Continuum Lifelong Neurology*. Vol 17(3), 584 – 605.

- Du, T., Ciuffreda K.J. & Kapoor, N., (2005). Elevated dark adaptation thresholds in traumatic brain injury. *Brain injury*, 19(13), 1125 – 1138.
- Ehlers, N. & Bek, T. (2000) Synssansen. I Høvding, G. (Red.), *Oftalmologi. Nordisk lærebok og atlas*. (s 29 – 43). Bergen: Studia.
- Ehlers, N. & Bek, T. (2000). Strabismus. Skelen. I Høvding, G. (Red.), *Oftalmologi. Nordisk lærebok og atlas*. (s 247 – 269). Bergen: Studia.
- Etikkom.no. (2011). Den nasjonale forskningskomite for humaniora og samfunnsfag (NESH). Hentet 19. mai 2012 fra: http://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Forskningsetiske_enheter/Nasjonal-forskningsetisk-komite-for-humaniora-og-samfunnsfag/
- Fasting, Aa.F. (2008). Hjerneskade og synshemming. Nevropsykologisk vurdering som ledd i en tverrfaglig synsutredning. *Nevropsykologi*, 1, 10 – 14.
- Finset, A. & Krogstad, J.M. (2002). *Hodeskade, Virkninger og behandling av ulike typer hodeskade*. Oslo: Cappelen
- Finset, A. (2004). Kommunikasjon som del av rehabiliteringsprosessen. I I Wekre, L.L, & Vardeberg, K. (Red.), *Lærebok i rehabilitering – Når livet blir annerledes*. (s. 41 - 47). Bergen: Fagbokforlaget.
- Fosse, P. & Pukstad, T. (2008). Visuell avkodning under lesing. Implikasjoner for utredning og rehabilitering av personer med synsvansker og lesevansker. I Fosse, P & Klingenberg O. G. (Red.), *Pedagogiske og psykologiske perspektiver på opplæring av synshemmede*. (s. 137 – 160). Trondheim: Tambartun kompetansesenter i samarbeid med Snøfugl.
- Freed, S. & Hellerstein, L.F. (1997). Visual electrodiagnostic findings in mild traumatic brain injury. *Brain injury*, 11(1), 25 – 36.
- Gall, M.D., Gall, J.P. & Borg, W.R., (2007). *Educational research-an introduction*. Boston: Pearson Education, Inc.

- Gjerberg, E., Flottorp, S. & Holte, H. (2008). Organisering av fysikalsk medisin og rehabilitering på sykehus. *Rapport Nr. 21*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester.
- Gjærum, B., (2002). Nervesystemets anatomi og fysiologi. I Gjærum, B. & Ellertsen, B. (Red.), *Hjerne og atferd, Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv ... et skritt videre*. (23 – 65). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Green, W., Ciuffreda, K.J., Thiagarajan, P., Szymanowicz, D., Ludlam, D.P. & Kapoor, N. (2010). Accommodation in mild traumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 47(3), 183 – 200.
- Grønning, M. & Vedeler, C. (2010). *Spinalvæskeundersøkelser*. I Gjerstad, L.J., Helseth, E. & Rootwelt T, (Red.), *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen*. (s. 137 - 142). Høvik: Forlaget Vett & Viten AS.
- Hagland, H. & Solvang, P.K. (2012). Tverrprofesjonelle praksisfelleskap. I Solvang, P.K. & Slettebø, Å (Red.), *Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester*. (s. 251 - 267).Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Hamann, P., (2007). Øjets opbygning og funksjon. I Fahmy, P., Hamann, S., Larsen, M. & Sjølie, A.K. *Praktisk oftalmologi*. (s. 11 - 29). København og Odense: Gads forlag.
- Han, Y., Ciuffreda, K.J. & Kapoor, N. (2004). Reading-related oculomotor testing and training protocols for acquired brain injury in humans. *Brain Research Protocols*, 14, 1 – 12.
- Haugsbø, A. & Larsen, B. (2004). ICF – ny internasjonal klassifikasjon av funksjon og helse. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 124, 2514.
- Hegreberg, G.T. (2009). *Lesing med stødig blikk. Synsrelaterte lesevaner og effekten av synspedagogisk metodikk*. Akademisk avhandling. Universitetet i Oslo, Oslo
- Helse Sør-Øst. (2012). Raskere tilbake. Hentet 20. mai 2012 fra Helse Sør-Øst http://www.helse-sorost.no/pasient/behandlinger/raskere-tilbake/Sider/side.aspx?utm_source=alias&utm_medium=url&utm_campaign=nhn

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2005). *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste*. NOU 2005: 3. Oslo, Statens forvaltningstjeneste.
- Hofgaard, T.L. (2010). En ny definisjon av helse? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 47(4), 362.
- Indredavik, B., Salvesen, R., Næss, H. & Thorsvik, D. (2010). *Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering av hjerneslag*. Oslo: Helsedirektoratet, nr 04.
- Ingebrigtsen, T., Rise, I.R., Romner, B. & Kock-Jensen, C. (2000). Skandinaviske retningslinjer fra håndtering av minimale, lette og moderate hodeskader. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 120: 1985 – 90.
- Kahn, F., Baguley, I. J. & Cameron, I.D. (2003). Rehabilitation after traumatic brain injury. *Medical Journal of Australia*, 178, 290 – 295.
- Kasthurirangan, S. & Glasser, A (2005). Characteristics of pupil responses during far-to-near and near-to-far accommodation. *Ophthalmic & Physiological Optics*, 25, 328 - 339.
- Kelts, E.A. (2010). Traumatic brain injury and visual dysfunction: A limited overview. *NeuroRehabilitation*, 27, 223 – 229.
- Kerty, E. (2005). Synsrehabilitering etter hjerneskode. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 2, 125 – 146.
- Kerty, E. (2010). Nevrooftalmologi. I Gjerstad, L.J., Helseth, E. & Rootwelt T. (Red.), *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen*. (s. 537 – 551). Høvik: Forlaget Vett & Viten AS.
- Kjelstadli, K. (1999). Kap. 12: Kildegransking og Kap. 13: Å tolke tekster – kvalitative teknikker. I *Spesialpedagogikk. SPED4010. Vitenskapsteori og forskningsmetode. Blandingskompendium*. (s. 133 - 157) Oslo: Universitetet i Oslo
- KITH (2006). Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF). *Norsk brukerveiledning*. OTTA: KITH.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademiske

- la Cour, M. (2007). Nethindens og glaslegemets sykdomme. I Fahmy, P., Hamann, S., Larsen, M. & Sjølie, A.K. *Praktisk oftalmologi*. (s. 137 - 150). København og Odense: Gads forlag.
- Lewis, C. & Taylor, H. (1997). The Learning Environment. I Mason, H. & McCall, S. (Eds.), *Visual Impairment. Access to Education for Children and Young People*. (s. 196 - 207). London: David Fulton Publishers Ltd.
- Lillemyr, O.F. (2007). *Motivasjon og selvforståelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lie, I. (1986). *Syn og synsproblemer*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lofthus A.S. & Olsvik, V.M. (2012). Kartlegging av de regionale helse-foretakenes oppfølging av slagrammede med synsforstyrrelser. Rapport. Helsedirektoratet.
- Mandese, M. (2009). Oculo-Visual Evaluation of the Patient with Traumatic Brain Injury. *Optometry and Vision Development*, 40(1), 37 – 44.
- Maxwell, J.A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. I *Spesialpedagogikk. SPED4010. Vitenskapsteori og forskningsmetode. Blandingskompendium*. (s. 181 - 205). Oslo: Universitetet i Oslo.
- Mathison, S. (1988). Why Triangulate. I *Spesialpedagogikk. SPED4010. Vitenskapsteori og forskningsmetode. Blandingskompendium*. (s. 173 - 181). Oslo: Universitetet i Oslo.
- Morgan, A.T. & Vogel, A.P. (2009). A Cochrane review of treatment for dysarthria following acquired brain injury in children and adolescents. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 45(2), 197 – 204.
- Myrhaug H.T., Østensjø, S., Lerdal, B., Skranes, J., Hammerstrøm, K.T., Risberg, K., Dahm, K., Larun, L., Åldstedt, L., Leite, R.S., Jahnsen, R., Ludvigsen, S., Tornås, S., Mjøen, T. (2008). Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade. *Rapport Nr 27*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Møller, K., (2005). *ICF – Om hälsa, miljö och funktionshinder*. Finspång: Mo Gårds Förlag.

- Nell, V., Yates, D.W. & Kruger, J. (2000). An Extended Glasgow Coma Scale (GCS-E) With Enhanced Sensitivity to Mild Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, May, 614 - 617.
- Normann, T., Sandvin, J.T. & Thommesen, H. (2003). *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse?* Oslo: Kommuneforlaget.
- Nylenna, M. (2007). *Medisinsk ordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Opsal, K & Sommerfeldt, E. (2009). Etter hjerneslag - synsforstyrrelser og lesing. *Spesialpedagogikk*, 8, 26 – 31.
- Postholm, M.B. (2005). *Kvalitativ metode – En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Reinvang, I. & Berntsen, T.(2010). Nevropsykologisk undersøkelse. I Gjerstad, L.J., Helseth, E. & Rootwelt, T. (Red.), *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen*.(s. 149 - 159). Høvik: Forlaget Vett & Viten AS.
- Romsland, G.I. (2012). Mestring som mulighet. I Solvang, P.K. & Slettebø, Å (Red.), *Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester*. (s.160 - 179). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Rø, M. & Krogstad, J.M. (2004). Sentralnervesystemet (SNS) – hjernen. I Wekre, L.L, & Vardeberg, K. (Red.), *Lærebok i rehabilitering – Når livet blir annerledes*. (s. 103 - 125). Bergen: Fagbokforlaget
- Sand, K.M., Thomassen, L., Næss, H. & Rødahl, E. (2012). Diagnosis and Rehabilitation of Visual Field Defects in Stroke Patients: A Retrospective Audit. *Cerebrovascular Diseases Extra* 2012, 2, 17 – 23.
- Sandvig, K., (2012). Syn. I *Store norske leksikon*. Hentet 20. april 2012 fra: <http://snl.no/syn>.
- Sandvin, J. (2012). Rehabilitering som koordinering og samhandling. I Solvang, P.K. & Slettebø, Å (Red.), *Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester*. (s. 52 - 66). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Saude, T. (1992). *Øyets anatomi og fysiologi*. Vollen: Tell forlag.

- Sigstad, H.M.H. (2004). Brukermedvirkning - alibi eller realitet? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 124, 63-64.
- Skjeldal, O.H. & Gjærum, B. (2002). Den barnenevrologiske undersøkelsen. I Gjærum, B. & Ellertsen, B. (Red.), *Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et neurobiologisk perspektiv ... et skritt videre.* (s.153 - 170). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Slettebø, Å. (2012). Etske fordringar i møtet mellom tenesteyter og tenestemottaker. I Solvang, P.K. & Slettebø, Å (Red), *Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester.* (s. 113 – 127). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Solbakk, A-K., Schanke, A-K., Krogstad, J.M. (2008). Hodeskader hos voksne: diagnostikk og rehabilitering. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 45(9), 1098 – 1107.
- Sollid, S., Munch-Ellingsen, J. og Ingebrigtsen T. (2010). Nevrotraumatologi. I Gjerstad, L.J., Helseth, E. & Rootwelt, T. (Red.), *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen* (s. 315 - 331). Høvik: Forlaget Vett & Viten AS.
- Solvang, P.K. & Slettebø, Å. (2012). Forståelse av rehabilitering. I Solvang, P.K. & Slettebø, Å (Red), *Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester.* (s. 15 - 35). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sosialdepartementet. (2002). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne.* St.meld. nr 40 (2002 - 2003). Oslo: Sosialdepartementet.
- Sosial- og helsedepartementet (1998). *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk.* St.meld. nr 21(1998 – 99). Oslo: Sosial og helsedepartementet.
- Stanghelle, J.K. & Becker, F. (2010). Rehabilitering ved neurologiske sykdommer. I Gjerstad, L.J., Helseth, E. & Rootwelt, T. (Red.), *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen.* (s. 614 – 621). Høvik: Forlaget Vett & Viten AS.
- Statped, (2011). Verdens helseorganisasjons klassifisering av synsfunksjon (ICD-10). Statped. Hentet 17, mai 2012 fra <http://www.statped.no/Tema/Syn/Syn-og-synsfunksjon/Synsfunksjon/>

- Stelmack, J.A., Frith, T., Van Koevering, D., Rinne, S. & Stelmack, R.A. (2009).
Visual function in patients followed a Veteran Affairs polytrauma network site:
An electronic medical record review. *Optometry* 80, 419 – 424.
- Stein, S C., & Spettell, C. (1995). The Head Injury Severity Scale (HISS): a practical
classification of closed-head injury. *Brain injury*, 9(5), 437 – 444.
- Sterner, B. (2005). Ocular Accommodation. Studies of amplitude, insufficiency, and facility
training in young school children. *Optikeren*, 4, 17 – 18.
- Sunnaas sykehus. (2010). Hjerneskode, traumatisk. Hentet 20. mai 2012 fra Sunnaas Sykehus
<http://www.sunnaas.no/pasient/diagnoseogsykdommer/Sider/hjerneskode,%20traumatiske.aspx>
- Teasdale, G. & Jennet, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness:
a practical Scale. *The Lancet*, july13, 81 – 83.
- Theie, S. (2009). ICF i spesialpedagogisk rapportering – hvor anvendelig er ICF som
klassifikasjons og rapporteringssystem for afasi, stemmevansker og dysleksi.
Norsk Tidsskrift for Logopedi, 4, 12 – 19.
- Thiagarajan, P., Ciuffreda, K.J. & Ludlam, D.P. (2011). Vergence dysfunction in mild
traumatic brain injury (mTBI): a review. *Ophthalmic & Physiological Optics*, 31,
456 – 468. Thommesen, H. (2010). Rehabiliteringspolitikk. I Thommesen, H. (Red),
Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt. (s. 31 - 55). Oslo: Gyldendal
Norsk Forlag AS.
- Tong, D. & Zink, C. (2010). Vision Dysfunktion Secondary to a Motor Accident:
A Case Report. *Optometry & Vision Development*, 41(3), 158 – 168.
- Tønnesen, F.E. (1996). *Syn og lesing: visuelle faktorerens betydning for lesing og lesevansker*.
Stavanger: Senter for leseforskning.
- Vardeberg, K. & Einarsen, E. (2004). Medvirkning og samarbeid. I Wekre, L.L, & Vardeberg,
K. (Red.), *Lærebok i rehabilitering – Når livet blir annerledes*. (s. 47 - 57). Bergen:
Fagbokforlaget

- Vidje, G. (2001). *Synsrehabilitering*. Oslo: Rikstrygdeverket
- Wilhelmsen, G.B. (2000). *Visuelle forstyrrelser etter hjerneslag. En undersøkelse av synsfunksjon og effekten av synstrening*. Doctoral Dissertation, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Wilhelmsen, G.B. (2003). *Å se er ikke alltid nok*. Oslo: Unipub forlag.
- Zihl, J. (2000). *Neurological Rehabilitation: A Modular Handbook. Rehabilitation of Visual Disorders after Brain Injury*. East Sussex: Psychology Press Ltd.
- Østensjø, S. & Sjøberg, H.L. (2012). ICF som begrepsapparat og klassifikasjonssystem. I Solvang, P.K. & Slettebø, Å (Red.), *Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester*. (s. 298 - 314). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Vedlegg

Liste over vedlegg:

Vedlegg nr 1: Informasjonsbrev til deltakerne

Vedlegg nr 2: Samtykkeerklæring

Vedlegg nr 3: Intervjuguide

Vedlegg nr 4: Tillatelse til å innhente personopplysninger

Vedlegg nr 5: Epikriseforespørsel

Vedlegg nr 1

Informasjon til deltakere i prosjektet ”Synsforstyrrelser etter traumatisk hjerneskade”

Hei!

Jeg er student i spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo som er i gang med den avsluttende masteroppgaven. I masteroppgaven ønsker jeg å få mer kunnskap om hvordan det oppleves å få synsforstyrrelser og hvordan slike vansker påvirker hverdagen til den som blir skadet og de han lever sammen med.

Øyelege og nevrolog (nevrooftalmolog) Kerty (2005) skriver at nærmere 50 % av personer med traumatiske hjerneskader sliter med forskjellige synsforstyrrelser etter skaden. Rehabiliteringsavdelinger på sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner rapporterer også om at mange pasienter sliter med synsforstyrrelser etter skaden.

Målet med intervjuet med deg er å få innblikk i opplevelse og erfaringer med synsforstyrrelser etter skaden. Jeg har laget en intervjuguide som berører ulike aspekter ved synsrehabiliteringen. Det er ikke noe mål komme innom alle punktene i guiden, men jeg ønsker å få informasjon om disse fire hovedtemaene i løpet av intervjuet.

- Forandringer i synsfunksjonen etter skaden
- Erfaringer med synsforstyrrelser i hverdagen etter skaden
- Erfaringer med rehabiliteringsprosessen – offentlig og privat
- Erfaringer med synspedagogisk kompetanse og synstrening

Alle innsamlede data vil bli behandlet konfidensielt. Når prosjektet er godkjent i august 2012 vil alle innsamlede data bli slettet. Ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige masteroppgaven.

Hvis du har kommentarer eller spørsmål til prosjektet, kan du ta kontakt på jobbtelefon: 00 00 00 00 eller mobiltelefon: 000 00 000

Vennlig hilsen Kari Opsal, masterstudent

Vedlegg nr 2

Samtykkeerklæring til innsamling og bruk av personopplysninger i forbindelse med studentprosjekt, masteroppgave.

Prosjektleder: Kari Opsal, masterstudent

Institutt for spesialpedagogikk ved universitetet i Oslo

Formålet med oppgaven er å sette søkelys på synsforstyrrelser etter traumatisk hjerneskade og muligheter for synspedagogisk kartlegging og trening etter slik skade.

Jeg samtykker i at masterstudent Kari Opsal får samle inn data fra mine erfaringer med synsforstyrrelser etter traumatisk hjerneskade til sitt masterprosjekt.

Jeg er kjent med at deltakelse i prosjektet er frivillig, og at jeg når som helst i løpet av prosjektperioden kan be om å få slettet opplysningene som er registrert om meg. Jeg har mottatt skriftlig informasjon om prosjektet og er villig til å delta

Sted:.....

Dato:

Underskrift:

Vedlegg nr 3

Intervjuguide

Innledning:

- Informasjon om hvem jeg er og hvorfor jeg er her
- Hva er målet med intervjuet
- Hva vil skje med materialet, lydbåndopptak, transkripsjoner
- Hva jeg ikke kan gi eller ikke kan love
- Hvordan jeg planlegger tilbakeføring og publisering av oppgaven
- Forklare at hvis jeg noterer under veis så er det fordi jeg kan få ideer jeg bør gå videre med i intervjuet, registrer kroppsspråk, mimikk som ikke kommer fram på båndet.

Spørsmål for å få mer kunnskap om ulike sider ved temaet:

Hvordan var det?

Kan du gi eksempler på det?

Hvordan opplevde du det?

Kan du si noe mer om det?

Nedenfor følger hovedtemaene for intervjuet, disse vil følges opp av underspørsmål, avhengig av informasjon fra den enkelte informant.

Målet med intervjuet er å få tak i din opplevelse og dine erfaringer med synsforstyrrelser etter skaden. Jeg har laget en intervjuguide som berører ulike aspekter ved synsrehabiliteringen.

Det er ikke noe mål å berøre alle punktene i guiden, men jeg ønsker å komme innom disse fire hovedtemaene i løpet av intervjuet.

- Forandringer i synsfunksjonen etter skaden
- Erfaringer med synsforstyrrelser i hverdagen etter skaden
- Erfaringer med rehabiliteringsprosessen – offentlig og privat
- Erfaringer med synspedagogisk kompetanse og synstrening

På sykehuset:

Hvordan opplevde du synsforstyrrelsene etter skaden? Kan du gi eksempler fra sykehuset?

Hverdagsliv, hjemme igjen:

Spørsmål:

- Utgangspunkt i daglige rutiner og aktiviteter. Kan du si noe om dine erfaringer fra aktiviteter/situasjonene som disse?
- Våkne – overgang fra mørke til lys
- På badet – baderomsbelysning, se i speil, finne gjenstander
- Måltider – belysning, finne fram i for eksempel kjøleskapet, blikkontakt med familie ved måltidene
- Kontakt og aktiviteter med barn i familien
- Studier – nærarbeid og lesing
 - Data
- Transport – bil, trikk buss og lignende
- Innkjøp – butikk, kjøpesenter osv
- Tv-titting
- Selskaper/fester

Er det andre aktiviteter, vi ikke har vært inne på, der synsvanskene kom til uttrykk?

Utfordringer i hverdagen?

Hvordan møtte dere ulike utfordringer i hverdagen? Hvilke praktiske løsninger valgte dere?

Rehabiliteringsprosessen

- Rehabiliteringstilbud, erfaringer med opphold på rehabiliteringssenter
- Synsrehabiliterings plass i rehabiliteringsprosessen
- Opplevelse av sammenheng i rehabiliteringsprosessen
- Synspedagogens rolle i rehabiliteringsprosessen
- Hvordan påvirket kontakten med synspedagogen synsforstyrrelsene?
- Kan du si noe om dine erfaringer med dette samarbeidet?
- Jeg har forstått at du fikk et synspedagogisk treningsopplegg fra synspedagogen. Kan du fortelle om hvordan du opplevde dette tiltaket?
- Kan du si noe om erfaringer med tiltaket knyttet til gjennomføring, endringer i synsforstyrrelsene og opplevelse av tiltak rettet mot synsrehabiliteringen?

Avslutning

Nå har vi snakket mye om synsvanskene og rehabiliteringen av disse etter skaden, er det tema/erfaringer du synes er viktige, som vi ikke har snakket om?

Hvis du kommer på noe som vi ikke har snakket om, kan du gjerne ta kontakt med meg på telefon:

00 00 00 00 (jobb), 000 00 000 (mobil) eller på e-mail: kari.opsal@xxxxxx.no

Vedlegg 4

Gjelder:

Født:

I forbindelse med Kari Opsals masteroppgave i spesialpedagogikk ”Synsforstyrrelser etter traumatisk hjerneskade” gir jeg henne tillatelse til å innhente epikriser og rapporter som omhandler hodeskaden jeg fikk xx.xx.xxxx

Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt i henhold til gjeldende lover og regler vedrørende taushetsplikt; jfr. § 13 i forvaltningsloven.

Samtykket gjelder for tidsrommet

Dato:

Bruker:

Vedlegg 5

Til lokalsykehus/Solgløtt/optometrist

Februar 2012

EPIKRISEFORESPØRSEL VEDRØRENDE Henrik, født

Jeg gjennomfører nå en masteroppgave om ”Synsforstyrrelser etter traumatisk hjerneskade”.

Henrik har vært innlagt ved Xx sykehus og han har gitt meg tillatelse til å innhente medisinske opplysninger fra innleggelser ved sykehuset. Jeg ber om å få tilsendt epikriser, rapporter og beskrivelser av MR-bilder fra innleggelser og polikliniske kontroller ved Xx sykehus i perioden xx.xx.xxxx og frem til i dag.

Opplysningene kan sendes til Kari Opsal, xxxxxxxxveien, 0000 OSLO.

Med vennlig hilsen

Kari Opsal, masterstudent og synspedagog