

"Legge om livet"

En kvalitativ studie av erfaringer fra rehabilitering
og det å leve med synsvansker etter hjerneslag

Ingrid Jøssang



Master i Interdisiplinær Helseforskning
Det medisinske fakultet
Institutt for helse og samfunn

UNIVERSITETET I OSLO

Juni 2020

"Legge om livet"

"Det er så mange biter av det å være i en helt ny situasjon."

© Ingrid Jøssang

2020

"Legge om livet"

Ingrid Jøssang

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Formål: Formålet med studien er å utforske, beskrive og analysere erfaringer til personer som har fått synsnedsettelse etter hjerneslag, og erfaringer fra deres rehabiliteringsprosess.

Teoretisk forankring: Et sosialkonstruktivistisk perspektiv og teorier om biografisk brudd, tap av selvet og stigma har blitt anvendt i analysen av materialet (Becker, 1997; Charmaz, 1983; Goffman, 1990). Erfaringer knyttes til mening i lys av sosiale prosesser, sosiale relasjoner, reorientering og endring av selvet.

Metode: I studien er det benyttet kvalitativ metode. Innsamling av data har foregått gjennom individuelle semistrukturerte intervjuer av seks personer som har fått synsvansker etter hjerneslag og gjennomgått synsrehabilitering i regi av Norges Blindforbund.

Analysemetoden brukt er Braun og Clarkes (2006, 2013) sekstrinnsmodell for tematisk analyse med et visst fokus på narrativer.

Resultater: Et gjennomgående trekk for resultatene er en ny form for sårbarhet som oppleves på ulike måter og må håndteres i relasjon til andre og seg selv. Funnene beskriver et strev om å rekonstruere forståelsen av seg selv og reorientere seg i livet etter hjerneslag. De opplever usikkerhet og mangel av informasjon i møte med helsetjenesten, og at ansvaret for rehabilitering blir overlatt til den slagrammede og pårørende. Videre opplever flere omfattende endringer for hvordan de lever livet, slik som endret forståelse av seg selv og tap av mobilitet, selvstendighet og tidligere tempo. Situasjonen fremstilles som balansert, selv om forståelsen av seg selv enda er et sårt emne hvor det gjøres sammenlikninger med hvem de var før og alt de mestret da. De forsøker å akseptere sin nye situasjon og usikkerheten rundt funksjonsnedsettelsen. Resultatene viser ambivalente forhold til det å skjule og eksponere sårbare aspekter av livet. Synsrehabilitering har bidratt til et styrkende fellesskap, nytt syn på normalitet, helhetlig forståelse av synet og dets utfordringer, og det har bidratt til strategier som har gjort flere av deltakerne mer selvstendige og redusert selvlagde restriksjoner.

Resultatene viser også at rehabilitering, aksept og reorientering ikke er lineære prosesser.

Konklusjon: Rehabiliteringsprosessen og den nye hverdagen oppleves som en form for biografisk brudd som involverer en reorientering i livet og en rekonstruksjon av selvet. Det å leve med synsvansker etter hjerneslag innebærer en egen sårbarhet ved et biografisk brudd.

Summary

Purpose: The aim of this study is to explore, describe and analyze experiences of people having visual impairment after stroke, and experiences from their rehabilitation process.

Theory: Social constructivism and theories of biographical disruption, loss of self and stigma have been applied in the analysis of the material (Becker, 1997; Charmaz, 1983; Goffman, 1990). Experience is linked to meaning in light of social processes, social relations, reorientation and change of self.

Method: The study applied a qualitative method. Data collection has been conducted through individual semi-structured interviews with six people having visual impairment after stroke and having participated in visual rehabilitation at the Norwegian Association of the Blind and Partially Sighted. The method of analysis used is Braun and Clarke's (2006, 2013) six-step model for thematic analysis with a certain focus on narratives.

Results: A pervasive feature of the results is a new form of vulnerability experienced in different ways and must be handled in relation to others and themselves. The findings describe a struggle to reconstruct the understanding of self and the reorientation in life after stroke. They experience uncertainty and lack of information in meeting the health service, and they experience that the responsibility of rehabilitation is left to the affected and next of kin. Furthermore, they experience several extensive changes for how they live their lives, such as altered understanding of self and loss of mobility, independence and the pace they were used to. They present their situation as balanced, although understanding oneself is still a vulnerable subject where comparisons are made with who they were before and everything they mastered in the past. They attempt to accept their new situation and the uncertainty regarding their disability. The results indicate ambivalent conditions for concealing and exposing regarding vulnerable aspects of their lives. Visual rehabilitation has contributed to an empowering community, a new view of normality, a more comprehensive understanding of their vision and its challenges, and to strategies that have made several of the participants more independent and reduced their use of self-imposed restrictions. The results show that rehabilitation, acceptance and reorientation are not linear processes.

Conclusion: The rehabilitation process and the new everyday life are experienced as a form of biographical disruption which involves a reorientation in life and a reconstruction of self. Living with visual impairments after stroke involves a particular vulnerability when experiencing a biographical disruption.

Forord

To lærerike år på masterstudiet i interdisiplinær helseforskning har endt med en avhandling hvor jeg har fått fordypet meg i mine interesser rundt helseforskning, syn og hjerneslag. Jobb og studier på samme tid har vært både givende og utfordrende. Det har bidratt til en god kombinasjon av teori og praksis som har økt min bevissthet og kunnskap rundt synsvansker etter hjerneslag. Det er mange som fortjener en stor takk.

Først og fremst vil jeg takke de seks informantene i denne studien. Jeg har vært heldig som har hatt gleden av å intervjuer så åpne, ærlige og flotte mennesker. De virkelig ga av seg selv og har bidratt stort. Uten deres velvillighet, så hadde ikke denne studien blitt til. Så tusen takk til dere for deres åpenhet og tid.

Jeg vil gi en stor takk til min veileder Gunvor Aasbø, førsteamanuensis ved avdeling for tverrfaglig helsevitenskap, for nyttige innspill og støtte gjennom arbeidet med masteroppgaven. Telefonsamtalene våre i en spesiell tid har bidratt stort. Tusen takk for god veiledning.

Videre vil jeg takke min kreative bror, Håkon, for flotte illustrasjoner som han har laget til denne masteroppgaven. Jeg vil også takke Charlotte for grundig korrekturlesing.

Tusen takk til Norges Blindforbunds forskningsfond for oppmuntringsstipend som jeg mottar ved veiens ende. Det oppmuntrer at dere har troen på meg. Tusen takk.

Til slutt vil jeg takke min kommende ektemann, Simen, for god støtte gjennom hele prosessen. Uten din matlaging og praktiske hjelp, så hadde jeg kun levd på frossenpizza de siste månedene.

Oslo, 28.06.2020

Ingrid Jøssang

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
	Bakgrunn for prosjektet.....	1
	Tema og problemstilling	2
	Oppgavens oppbygging.....	3
2	Bakgrunn	4
	Hva er et hjerneslag?	4
	2.1.1 Symptomer, årsaker og behandling	5
	2.1.2 Hvem får hjerneslag?	6
	2.1.3 Følgetilstander etter hjerneslag	6
	2.1.4 Synsvansker etter hjerneslag	7
	Rehabilitering og synsrehabilitering	9
	2.1.5 Rehabilitering og målsetting	9
	2.1.6 Pakkeforløp etter hjerneslag i Norge.....	10
	2.1.7 Synsrehabilitering og kartlegging av synsfunksjon	11
	2.1.8 Norges Blindeforbunds synsrehabilitering.....	12
3	Tidligere forskning	14
	Rehabilitering etter hjerneslag	14
	3.1.1 Oppfølging etter hjerneslag	16
	Synsproblemer etter hjerneslag	17
	3.1.2 Oppfølging av syn etter hjerneslag.....	18
	Effekt av synstrening og hjernens plastisitet.....	18
4	Teori	20
	Å være annerledes	20
	4.1.1 Funksjonshemming som annerledeshet og sårbarhet	20
	4.1.2 Funksjonshemming som stigma	21
	Kulturelle narrativer om mestring i rehabilitering	24
	4.1.3 Heroiske narrativer som obligatoriske	24
	Biografisk brudd og tap av identitet	25
	4.1.4 Aspekter ved et biografisk brudd	25
	4.1.5 Reorganisering av ressurser og skape kontinuitet	26
	4.1.6 Forventninger om en kulturell livskurs	28

4.1.7	Tap av seg selv	28
5	Metode.....	31
	Vitenskapsteoretisk rammeverk	31
5.1.1	En sosialkonstruktivistisk forankring.....	31
5.1.2	Sosialkonstruktivismen innen medisin.....	32
	Kvalitet.....	33
5.1.3	Reliabilitet	33
5.1.4	Validitet.....	34
5.1.5	Generaliserbarhet og overførbarhet.....	34
5.1.6	Refleksivitet som et kvalitetskrav	35
	Valg av design.....	36
5.1.7	Utvalg og rekruttering	37
5.1.8	Intervjuguide og gjennomføring.....	39
	Forskerrollen	41
	Etiske overveielser	41
	Analyse.....	42
5.1.9	Transkripsjon.....	42
5.1.10	Tematisk analyse	43
5.1.11	Tematisk narrativ analyse.....	43
5.1.12	Analyseprosessen	45
6	Presentasjon av resultater	48
	Rehabilitering og helsetjenesten.....	48
6.1.1	En forsterket usikkerhet	48
6.1.2	Mangel av oppfølging og informasjon.....	51
	Akseptere livets nye premisser.....	53
6.1.3	"Heldig fra A til Å"	53
6.1.4	Stå-på-vilje	55
6.1.5	Forstå seg selv i møte med andre	56
6.1.6	Sårbarhet som premiss	57
6.1.7	Lære å leve med	58
	Skjule og eksponere	59
6.1.8	Den synlige stokken	59
6.1.9	Hverdagslivet som et sosialt spill.....	63

6.1.10	Sosialt samspill på synsrehabilitering	65
	Tapserfaringer tvinger fram reorientering	67
6.1.11	Tap av mobilitet og selvstendighet	68
6.1.12	Tap av det som ga glede	70
6.1.13	Tap av det kjente tempoet	71
6.1.14	"Hvem er jeg egentlig nå?"	73
6.1.15	"Legge om livet"	74
7	Diskusjon	76
	Sårbarhet som brudd	76
7.1.1	Synsnedsettelse som et biografisk brudd	77
7.1.2	Sårbare tap og begrensninger	78
7.1.3	Møte med den sårbare kroppen	80
	Sårbare endringer av selvet	81
7.1.4	Endringer av det sosiale selvet	82
7.1.5	Stigma i det skjulte og eksponerte	83
7.1.6	Diskreditering rundt tempo	83
	Håndtere sårbarheten og bruddet	84
7.1.7	En balansert fremstilling	84
7.1.8	Et sårbart kaos som krever innsats	86
	Rehabilitering - alene og sammen med andre	87
7.1.9	En paradoksal prioritering	87
7.1.10	Informasjon for helhet og oppdeling	88
7.1.11	Verdien av "gruppen"	88
	Implikasjoner for helsetjenesten	89
7.1.12	Pakkeforløp etter hjerneslag	89
7.1.13	Slagrehabilitering	89
7.1.14	Rehabilitering som en pågående prosess	90
	Videre forskning	91
8	Konklusjon	92
	Litteraturliste	93
	Vedlegg	98
	Vedlegg 1: Vedtak fra REK	98
	Vedlegg 2: Samtykke- og informasjonsskriv	100

Vedlegg 3: Godkjenning fra NSD	104
Vedlegg 4: Intervjuguide	107

Figurer:

Figur 1: Blodpropp og hjerneblødning	5
Figur 2: Øyets seks muskler	8
Figur 3: Synsrehabilitering	12
Figur 4: Oversikt over resultater	47

Tabeller:

Tabell 1: Oversikt over deltakere i studien	39
Tabell 2: Utdrag fra analyseprosessen	46

1 Introduksjon

Et hjerneslag kommer plutselig og helt uventet. Se for deg å våkne i full forvirring av en knivstikkende hodepine og oppleve at det er noe "rart" med synet, eller kjøre bil og plutselig ikke forstå hvor du befinner deg. Kanskje tar du smertestillende og legger deg igjen, eller du kjører ut av veien i panikk. Dette er beskrivelser noen av informantene i denne studien har delt om hvordan det oppleves å få hjerneslag med synsvansker som følgetilstand.

Mange tenker kanskje på eldre mennesker med lammelser, talevansker og synlige utfordringer når de hører ordet "hjerneslag". Det er de synlige fysiske utfordringene som får mest oppmerksomhet innen rehabilitering (Arntzen & Hamran, 2015; Falkenberg et al., 2020). Hjerneslag kan også ramme yngre mennesker, og det kan gi store utfall for synet. Disse menneskene trenger også rehabilitering, rettere sagt synsrehabilitering. Synsvanskene kan skape utfordringer på ulike plan i den nye hverdagen og det kan oppleves som at livet må gås opp på nytt. Hvordan oppleves den nye hverdagen med synsproblemer etter hjerneslag, og hva er utfordrende? Er rehabilitering annerledes når det gjelder synet, og blir man egentlig ferdig med rehabilitering?

Den komplekse prosessen knyttet til det å legge om livet er temaet for denne masteroppgaven. Deltakerne i studien har gjennomgått rehabilitering og synsrehabilitering etter hjerneslag. Det var ikke slik de hadde forventet at livet skulle bli og det blir en omstilling til en ny hverdag. Livet slik man kjente det blir snudd på hodet. Man blir kastet ut i en ny tilværelse og må "legge om livet".

Bakgrunn for prosjektet

I Norge blir omtrent 15 000 personer årlig rammet av hjerneslag (Ellekjær & Selmer, 2007). Det er flere og flere som overlever på grunn av rask medisinsk behandling (Wilhelmsen, 2000), men de som overlever kan få ulik grad av varige skader. En mulig følgetilstand som opptil 70 % av slagrammede opplever er synsvansker (Sand et al., 2016).

Synssansen er kompleks og regnes som den viktigste av de spesielle sansene hos mennesket. Synsnerven inneholder cirka en million nervefibre, noe som utgjør nesten 40 % av antall fibre i alle hjernenervene til sammen (Brodal, 2007, s.237). Synet er en stor del av hverdagen vår

og en viktig del av nesten alle områder i livet, det er mye som forandres når man ikke lenger får til daglige oppgaver slik som før på grunn av problemer med synet (Faieta & Page, 2016).

Ved å arbeide med rehabilitering i Norges Blindforbund har jeg fått inntrykk av at synsrehabilitering kan utgjøre mye for mennesker som har hatt hjerneslag og fått synsproblemer. Tilbudet om synsrehabilitering er populært og per dags dato er det ikke andre tilsvarende tilbud i Norge. Begrepet synsrehabilitering er i seg selv ukjent for mange og desto viktigere er det å fokusere på dette feltet. Etter hva jeg vet, er erfaring av synsrehabilitering etter hjerneslag og betydningen av dette i hverdagen etter endt rehabiliteringsopphold ikke studert tidligere. Det kan bidra til å gi oss ny og bedre innsikt om hvordan det er å leve med synsvansker etter hjerneslag og hvordan rehabiliteringsprosessen oppleves.

Tema og problemstilling

Det er behov for en bedre forståelse av erfaringene til personer med synsproblemer etter hjerneslag. En vei for å oppnå dette er ved å høre hva slagrammede har å fortelle fra rehabilitering, synsrehabilitering og hverdagen som følger. Studien er "case"-sentrert, men den kan likevel bidra med å generere kategorier eller generelle konsepter (Riessman, 2008, s.13). Studien har til hensikt å frembringe ny kunnskap og en større åpenhet rundt flere temaer som kan komme slagrammede og deres pårørende til gode. Studien har også til hensikt å generere ny kunnskap som kan gi verdifulle forståelser om rehabiliteringsprosessen og som kan brukes i rehabiliteringsfeltet. Kvalitativ forskning har en viktig rolle innen helseforskning fordi den representerer de menneskelige dimensjonene ved å utforske opplevelsene til individer (Peoples et al., 2011).

Formålet med prosjektet er å utforske, beskrive og analysere hvordan slagrammede med synsvansker har opplevd tiden fra da hjerneslaget skjedde og frem til hverdagen etter opphold på rehabilitering og synsrehabilitering. Prosjektet har til hensikt å besvare følgende problemstilling:

Hvordan opplever personer med synsvansker etter hjerneslag rehabiliteringsprosessen og sin hverdag?

Oppgavens oppbygging

I neste kapittel gis det en introduksjon til tematikken hjerneslag og syn, rehabilitering og synsrehabilitering. Relevante begrep for oppgaven blir presentert og forklart med hjelp av tilhørende figurer. Alle figurene brukt i denne oppgaven er private. Videre gis det en oppsummering av relevant forskning på feltet i kapittel 3. I kapittel 4 presenteres teorier anvendt i denne studien hvor det vil redegjøres for teorier om stigma, brudd i livet og identitet.

Deretter vil metoden presenteres i kapittel 5. Metodekapittelet tar for seg den vitenskapelige forankringen innen sosialkonstruktivisme, refleksivitet, design, etiske overveielser og beskrivelse av analyseprosessen. Videre vil resultatene presenteres i kapittel 6, før de diskuteres opp mot teorien og tidligere forskning i et eget diskusjonskapittel. Avslutningsvis presenteres konklusjonen i kapittel 8.

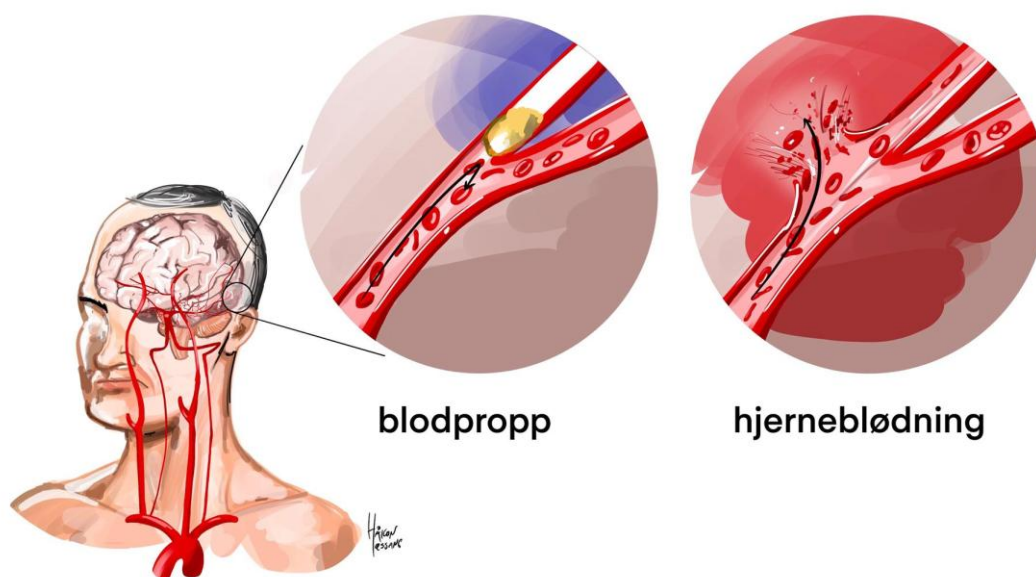
2 Bakgrunn

I dette kapittelet gis det en kort innføring i hva et hjerneslag innebærer med tanke på mulige symptomer, årsaker, behandling, hvem som får hjerneslag og følgetilstander. Det presenteres de vanligste synsproblemene som man kan få etter hjerneslag. Videre gis det oppmerksomhet til rehabilitering og synsrehabilitering, som er viktig i bakgrunnen for denne studien. Det vil der redegjøres kort for pakkeforløpet etter hjerneslag i Norge og Norges Blindforbunds synsrehabiliteringstilbud.

Hva er et hjerneslag?

Et hjerneslag kan betraktes som en permanent hjerneskade og en kronisk tilstand med varige følgetilstander av ulik grad. Symptomene til et hjerneslag skiller seg fra mange andre kroniske sykdommer i det at symptomene ikke kommer snikende, men sykdommen kommer brått (Eilertsen, 2005). Hjerneslag leder ofte til en lang periode med rehabilitering og er en av de hyppigste årsakene til funksjonshemming som ikke er medfødt (Frich & Russel, 2007; Peoples et al., 2011).

Et hjerneslag (*apoplexia cerebri*) er et overordnet begrep for forstyrrelse i deler av hjernens blodforsyning. Dette kan skyldes en blodpropp, som også kalles hjerneinfarkt, eller en blødning. Et infarkt vil si at vev dør fordi blodforsyningen hindres av en eller flere blodpropper (*trombose* eller *embolus*) (Arnesen, 2018). En hjerneblødning (*hemogari*) skjer ved at en blodåre i hjernen sprekker og blodet lekker ut i hjernevevet, og dette fører til brudd i blodsirkulasjonen (Wilhelmsen, 2000, s.9). Hjernecellene tar skade av blodet som lekker ut og det vil oppstå en hevelse i området. Figur 1 illustrerer forskjellen mellom en blodpropp og en blødning.



Figur 1: Blodpropp og hjerneblødning

2.1.1 Symptomer, årsaker og behandling

Symptomene til et hjerneslag omfatter vanligvis taleforstyrrelser, lammelser i den ene halvdelen av kroppen, skjevhet i ansiktet eller en intens hodepine (Yew & Cheng, 2015). Plutselige endringer i synsfunksjonen kan også være et tegn på hjerneslag, selv om dette ikke er like kjent blant folk flest. Syn oppleves som et ukjent symptom ved hjerneslag, og studier viser at det burde opplyses bedre om at endring eller tap av syn kan være et symptom på hjerneslag (Falkenberg et al., 2020).

Blodpropp er årsaken til de aller fleste hjerneslag. Skaden som følger vil avhenge av størrelsen på blodproppen. Hjerneceller har et større oksygenbehov enn andre celler, og de dør etter et par minutter hvis blodtilførselen stopper opp. Derfor er rask behandling viktig og hvert minutt teller (Wilhelmsen, 2000, s.9).

Vanlig behandling etter hjerneslag omfatter først behandling av et tverrfaglig team i en slagenhet. Det skjer først og fremst en tverrfaglig kartlegging som skal avdekke følger av slaget, tidlig rehabilitering skal settes i gang og videre oppfølging skal planlegges. Det skal gis informasjon til pasient og pårørende om sykdommen og behandlingen. Informasjonsdelen kan være utfordrende fordi oppholdet på sykehuset ofte er kort og informasjonen gis rett etter en akutt hendelse (Hagberg et al., 2019).

Videre er behandlingen en kombinasjon av akutt medisinsk behandling, overvåkning, forebygging av komplikasjoner, utredning og rehabilitering (Dworzynski et al., 2015). Etter opphold på sykehus vurderes man inn til videre opphold på rehabiliteringsinstitusjon. Det varierer hvor lenge man oppholder seg der. Når man kommer hjem fortsetter man opptreningen med for eksempel fysioterapi, ergoterapi og logoped (Arntzen & Hamran, 2015). Det er viktig å komme i gang tidlig med trening av hverdagslige aktiviteter slik at det sendes signaler til hjernen om at det foregår aktivitet (Wilhelmsen, 2000).

2.1.2 Hvem får hjerneslag?

Det er en rekke risikofaktorer forbundet med hjerneslag, både relatert til livsstil og sykdommer. De høyeste risikofaktorene er hvis man har hatt slag tidligere eller har fått TIA (transitorisk iskemisk attack). I dagligtale er det mange som kaller TIA for et ”drypp”. TIA har en noe uklar medisinsk definisjon, men kan forklares som en liten blodpropp som løser seg opp igjen av seg selv før det oppstår varig skade (Faiz, 2019). Symptomene til et TIA likner et hjerneslag, men går over innen 24 timer og det er ikke synlige tegn til infarkt på hjernevevet ved bildeundersøkelser (Hankey, 2017; Simmatis et al., 2019). Hjerneslag rammer mennesker i alle aldersgrupper, men eldre har større sjanse for å få slag enn andre (Wilhelmsen, 2000, s.9).

2.1.3 Følgetilstander etter hjerneslag

Et hjerneslag gir tap, av en eller flere kroppsfunksjoner, som varer i mer enn 24 timer (Hankey, 2017). Det er en hyppig årsak til ulike former for funksjonshemning og utvikling av kognitiv svikt (Jongbloed, 1986). Et hjerneslag er komplekst og kan påvirke en person på mange måter. Eksempler på fysiske områder som kan bli påvirket er lammelser i muskulatur, svelgevansker, nedsatt balanse, svimmelhet og synsforstyrrelser (Bonita & Beaglehole, 1998; Han et al., 2001). Det er også en rekke kognitive følgetilstander som kan oppstå, blant annet språkforstyrrelser (afasi), innvirkning på konsentrasjon og hukommelse (Hepworth & Rowe, 2016).

Det er mange ulike utfall etter et hjerneslag og derfor er det heller ikke sjeldent at synsforstyrrelser blir misforstått og tolket som blant annet konsentrasjonsvansker, språkvansker ved lesing eller kognitiv svikt (Wilhelmsen, 2000). Det kan være spesielt

vanskelig å kartlegge og trene opp synsevnen ved tilfeller der personen har kognitive vansker i tillegg til synsproblematikk.

2.1.4 Synsvansker etter hjerneslag

Studier viser at opptil 70 % av slagrammede får en form for synsforstyrrelse som følgetilstand (Sand et al., 2016). Spontan bedring kan oppstå i så mange som 40 % av tilfellene, og det skjer vanligvis i løpet av de første ukene etter hjerneslaget og opp til seks måneder etter (Sand et al., 2012; Zhang et al., 2006). På hvilket tidspunkt synet er helt stabilisert etter et hjerneslag vet man ikke helt sikkert (Wilhelmsen, 2000). Spontan bedring av synet etter seks måneder skal man være forsiktig med å tolke fordi det kan relateres til bedring av sykdomstilstanden eller forbedring av personens evne til å utføre visuelle tester (Zhang et al., 2006).

Synsfeltforstyrrelser er den vanligste typen slagrelatert synsproblem som 20-57 % av slagrammede opplever (Faieta & Page, 2016; Sand et al., 2016). Synsfeltet gir oss oversikt over store deler av våre visuelle omgivelser og et normalt synsfelt er 180 grader.

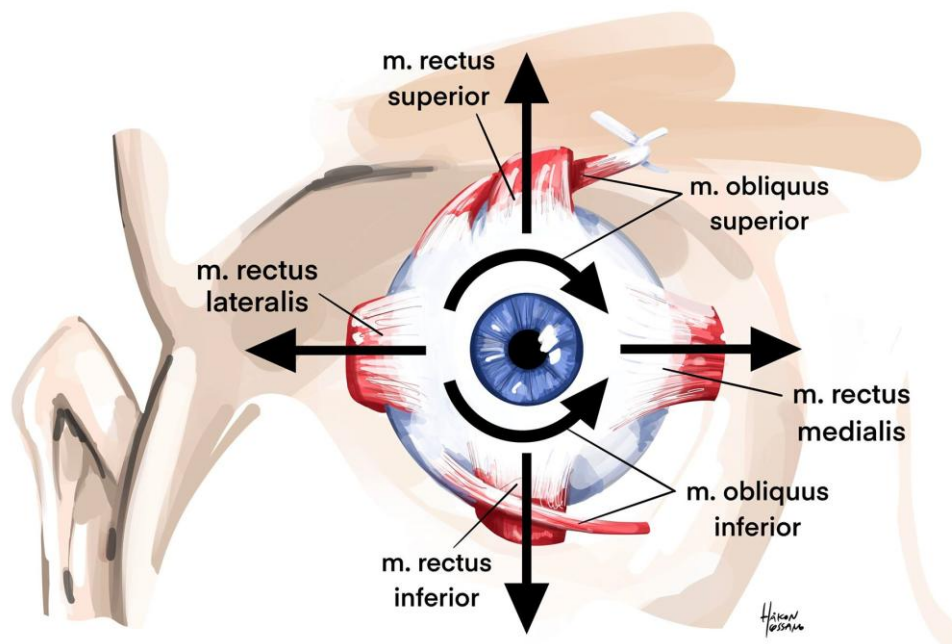
Synsfeltutfall gjør at man ser omtrent halvparten av det normale synsfeltet, mot den høyre eller venstre siden på begge øynene. Synsfeltutfall gjør det spesielt vanskelig å lese, skrive og bevege seg ute (Wilhelmsen, 2000, s.23). Det er ikke alltid at personen selv merker synsfeltutfallet, fordi det ikke oppleves som noe mørke, men heller som "ingenting". Det oppdages ofte først når vedkommende stadig kommer borti ting (Brodal, 2007, s.255).

Synsstyrken, eller visus, kan også påvirkes etter et hjerneslag. Visus er oppgitt som verdi etter all mulig korrigerende, slik som bruk av briller og linser. Ifølge Verdens Helseorganisasjon (WHO) har en person en synshemming dersom visus er under 0,33. En normal visus er 1,0 eller bedre (Wilhelmsen, 2000).

Lysfølsomhet og kontrastsyn kan også påvirkes etter et hjerneslag. Dette kan oppleves som tåkesyn. Det kan være flere årsaker til opplevd tåkesyn, deriblant redusert oppmerksomhet eller problemer med synets stabilitet over tid. Lysfølsomhet kan gi mye plager ved normale lysforhold om dagen, slik som hodepine. Det kan også være en utfordring å få tilstrekkelig lys uten at lysblendingen oppstår samtidig (Wilhelmsen, 2000, s.26-27).

De aller fleste synsproblemene omfatter skade i øyemotorikken. Det har blitt rapportert øyemotilitetsproblemer med opptil 70 % etter hjerneslag selv om det er vanskeligere å

oppdage enn synsfeltutfall (Sand et al., 2016). Med øyemotorikk menes det øyets evne til å bevege seg og musklene som jobber med øyets bevegelighet. Noen får problemer med å aktivere musklene som kontrollerer øynene og derav blir det vanskelig å følge objekter med øynene, og daglige oppgaver blir utfordrende (Faieta & Page, 2016). Det er flere faktorer som spiller en vesentlig rolle, blant annet oppmerksomhet, hukommelse og forventninger (Wilhelmsen, 2000, s.27). Figur 2 nedenfor viser en forenkling av hvordan øyets muskler arbeider sammen.



Figur 2: Øyets seks muskler

Hjernens styring og fortolkning av sanseintrykk

Det er viktig å presisere at det er hjernens styring og fortolkning av sanseintrykk som er svekket, ikke øynene i seg selv. Dermed er det ofte slik at denne typen synsvansker ikke er synlig for andre enn den som erfarer det. Det er heller ikke alltid at den slagrammede selv er klar over at det er noe feil med synet før de blir bevisste på det (Faieta & Page, 2016; Zihl, 2011). Sistnevnte kan være spesielt farlig med tanke på bilkjøring (Tharaldsen et al., 2020). Hjernen mottar ikke "sann" informasjon, men vektet sanseinformasjonen fordelaktig og får dermed ikke et objektivt inntrykk av de sansepåvirkningene vi utsettes for (Brodal, 2007, s.183).

Rehabilitering og synsrehabilitering

Målet med synsrehabilitering er å forbedre oppmerksomheten rundt synstapet og tilegne seg strategier for å gjøre det beste ut av synsresten. Synsresten er det synet man har igjen som kan utredes. En stor del av synsrehabilitering handler om å finne mestringsstrategier, øve på å lese og forbedre orienteringen (Sand et al., 2012). Synsproblemer kan skape utfordringer i den enkeltes hverdag. Ferdigheter som tidligere var en selvfølge kan bli anstrengende, vanskelige eller umulige (Wilhelmsen, 2000, s.12).

2.1.5 Rehabilitering og målsetting

Det finnes mange definisjoner på rehabilitering, både enkle og brede. Felles for dem alle er at rehabilitering handler om å håndtere en situasjon med funksjonsnedsettelse. Rehabilitering er mer enn bare opptrening og tilpassing av hjelpemidler, og det er avgjørende å finne ut av hvordan det nye livet kan leves best mulig med en eller annen grad av endret funksjonsevne. Rehabilitering kan bidra til å tilpasse nye realiteter og være med på å skape nye realiteter i eget liv (Solvang, 2019, s.11-55).

Rehabilitering er en prosess hvor folk som er skadet eller har fått en sykdom, arbeider med ulike profesjoner og andre for å oppnå deres optimale nivå av fysiske, mentale og sosiale selv. Man vil komme seg tilbake til en så normal hverdag som mulig (Zihl, 2011). Rehabilitering skal være tilpasset pasienten og pasientens mål. Når det kommer til slagpasienter, så har de mye til felles av den grunn at de har samme sykdom, men de er likevel ulike og det må tas hensyn til (Peoples et al., 2011).

Målsetting i rehabilitering

I en rehabiliteringsprosess er det sentralt å sette mål, og det er en stor del av arbeidsoppgavene til de som arbeider innen rehabilitering. Målsetting skal være motiverende og gi fremgang. Et mål er det tiltenkte resultatet av et spesifikt sett med intervensjoner. Det er mer fokus på det å sette mål innen rehabilitering enn i andre deler av helsetjenesten. For rehabilitering beskrives det tre typer mål relatert til tid: langtidsmål, mellomlange mål og korttidsmål. Det er vanlig å dokumentere og finne spesifikke skårer på målene slik at fremdriften kan evalueres (Wade, 2009).

2.1.6 Pakkeforløp etter hjerneslag i Norge

All slagrehabilitering i Norge utgår fra en slagenhet. Det er en enhet med plasser forbeholdt pasienter med hjerneslag. Enheten er bemannet av tverrfaglig personell med spesialopplæring og kunnskap om hjerneslag. Pasienten skal observeres, stabiliseres, behandles og utrededes etter et standardisert program. Alle slagpasienter bør tilbys kontroll etter tre måneder på en slagpoliklinikk (Ihle-Hansen et al., 2018).

Pakkeforløpet etter hjerneslag trådte i kraft i Norge i 2018. Et pakkeforløp er et standardisert pasientforløp som skal beskrive organiseringen av utredningen, behandlingen, kommunikasjonen med pasienter og pårørende. Pakkeforløpet skal samtidig formidle plassering av ansvar og konkrete tider i forløpet. Det er en helhetlig, sammenhengende beskrivelse av pasienters kontakt med de ulike delene av helsetjenesten i løpet av sykdomsperioden. Man ønsker å sikre at pasientene får tilstrekkelig diagnostikk samt behandling til rett tid og på rett sted. Det skal tas utgangspunkt i pakkeforløpet før det lages et individuelt opplegg for hver enkelt pasient. Alle skal få lik kvalitet på tjenestene. Det skal da også tas hensyn til pasientens ønsker og individuelle situasjon, for eksempel ved andre tilleggskomplikasjoner eller med tanke på alder (Helsedirektoratet, 2019a).

Pakkeforløpet etter hjerneslag er delt inn i to hovedfaser. Fase en går på tiden fra slaget oppstod til utskrivelse fra slagenheten. Den fasen skal inneholde konkrete mål angående tid og hvordan dette skal registreres. Fase to handler om videre rehabilitering etter utskrivelse fra slagenheten (Ihle-Hansen et al., 2018). Ved utskrivelse fra spesialisthelsetjenesten skal det sikres overføring av nødvendig informasjon og koordinering av det videre forløpet for pasienten (Helsedirektoratet, 2017).

Etter opphold på slagenheten eller fra spesialisert rehabilitering kan pasienten skrives ut til rehabilitering. Rehabiliteringen kan skje i spesialisthelsetjenesten ved tidlig støttet utskrivning eller i kommunal helse- og omsorgstjeneste. I kommunen kan det være hjemmerehabilitering kombinert med dagrehabilitering i kommunal frisklivssentral, rehabiliteringssenter eller noe annet som er egnet. Det kan også være døgnbasert rehabilitering i kommunen. Når det gjelder rehabilitering etter hjerneslag er det egne nivåer og forløp for å indikere riktig rehabiliteringsnivå. Valg av nivå for rehabilitering forutsetter en individuell tverrfaglig vurdering av den enkelte pasient (Helsedirektoratet, 2019b).

2.1.7 Synsrehabilitering og kartlegging av synsfunksjon

Et felt innen rehabilitering er synsrehabilitering. Synsrehabilitering er en knapp ressurs i Norge og det vil derfor gis en beskrivelse av hva det innebærer (Sand et al., 2012).

Synsrehabilitering kan være både med og uten synstrening. Synstrening har som mål å redusere funksjonshemmingen og heve prestasjonsevnen (Wilhelmsen, 2000, s.189). Det er ikke slik at man vil kunne få normalt syn igjen, men hjernerelaterte synsvansker kan til en viss grad trenes opp (Zihl, 2011, s.16). Synstrening kan ha positiv innvirkning på synsforstyrrelsene, lesefunksjon og andre individuelle problemer. Det er individuelle forskjeller for hvor mye bedring man kan oppnå i egen synsfunksjon og det kommer også an på hvor lang tid etter slaget man starter med treningen (Wilhelmsen, 2000).

Synsrehabilitering uten synstrening er trening uten mål om å bedre synsfunksjon, men hvor målet er å mestre hverdagen bedre. Dette kan være både fysisk og psykisk mestring. Det inngår trening på vanlige gjøremål i hverdagen, for eksempel mobilitetstrening med mobilitetsstokk for å gå tryggere ute. Målet er å bruke sin nåværende synsfunksjon bedre ved hjelp av innlærte teknikker og hjelpemidler. Dette kalles også substitusjonstrening, og handler om spesialisert trening for å forbedre naturlig tilpasningsstrategier (Grunda et al., 2013).

En annen form for synsrehabilitering uten synstrening er å få hjelp med optiske hjelpemidler, slik som for eksempel filterbriller. Ved synsfeltutfall, så kan man bruke optiske hjelpemidler for å kunne se objekter i et ellers blindt felt. Innen synsrehabilitering er det også fokus på det som kalles kompensierende teknikker, som er å bruke resterende synsevne på best mulig måte. Denne metoden har vist positive resultater. Dette handler også om å være bevisst over egen synsevne og begrensninger (Grunda et al., 2013).

Det blir utført tester for å undersøke hva man tror kan oppnås med trening. Dette avhenger også av omfanget av skaden på hjernen (Zihl, 2011). De visuelle prosessene er blant de mest komplekse i hjernen, så kartlegging av dette er et stort og tidkrevende arbeid (Wilhelm, 2000, s.363). Under synstrening og kartlegging vil det rettes fokus mot blant annet øyebevegelser, lysømfintlighet, hodebevegelser, samsyn, synsskarphet, oppmerksomhet og sidesyn (Wilhelmsen, 2000, s.189-247).

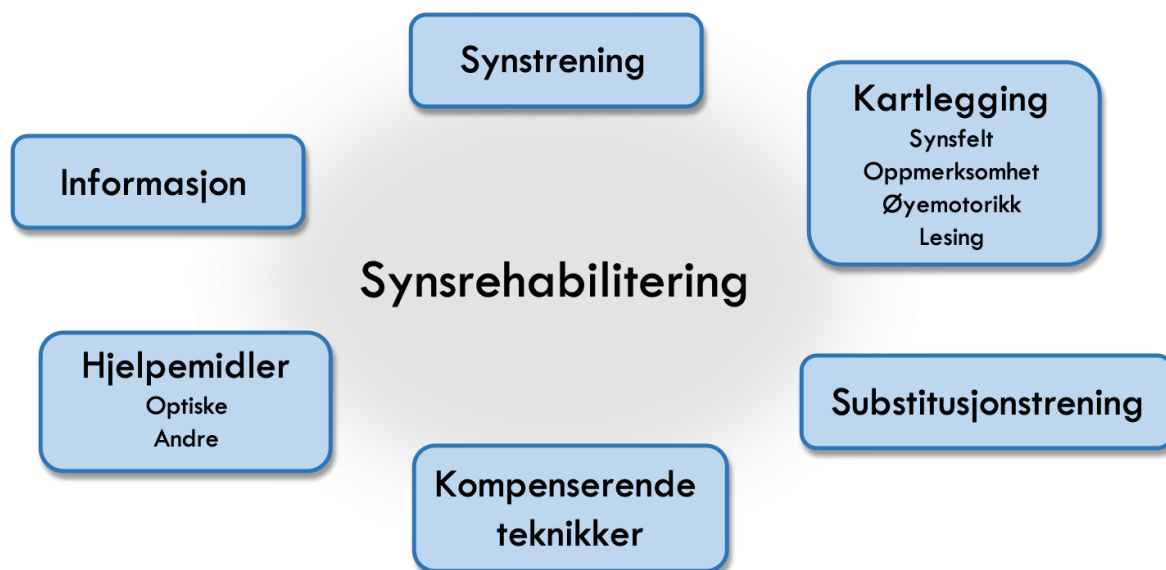
Det finnes mange ulike tester som kan utføres for kartlegging av synsfunksjon, og de utføres av optiker og synspedagog (Wilhelmsen, 2000, s.160). Når synsfunksjonen vurderes, er det

viktig å se på hvordan synet fungerer i dagligdagse oppgaver. Lesing er ofte en stor del av hverdagen og brukes derav ofte som et fokusområde (Sand et al., 2012).

2.1.8 Norges Blindeforbunds synsrehabilitering

Kursrekken for personer med hjernerelaterte synsvansker er et tilbud for voksne personer som har fått synstap som følge av hjerneslag, ulykker, tumor eller andre hjernerelaterte synsvansker. Hovedmålene for kursene er å skape mestringfølelse og opplevelse av selvstendighet. Det ønskes at deltakerne skal styrke kunnskapen og ferdigheter innen deres valgte fagområder med spesielt fokus på synstrening.

Videre ønsker man å synliggjøre mulighetene innen synsrehabilitering og sikre at kursdeltaker tar aktivt del i sin helhetlige rehabiliteringsprosess. Det vil si å informere om mulighetene som finnes og hvilke instanser man kan henvende seg til for bistand. Synsrehabilitering består av mange elementer og figur 3 viser en enkel oversikt.



Figur 3: Synsrehabilitering

Min rolle tilknyttet synsrehabiliteringen

Før det gis mer informasjon om innholdet på selve kursene, vil jeg redegjøre for min rolle i rehabiliteringsavdelingen tilknyttet rehabiliteringsoppholdene. Min tittel er rehabiliteringskoordinator og det innebærer mange ulike arbeidsoppgaver, og en hovedoppgave er ansvar for kursene for personer med hjernerelaterte synsvansker. Det vil si å

motta henvisninger og vurdere innsøking til denne typen kurs. Det er andre krav for disse kursene enn ordinære synsrehabiliteringskurs. For eksempel kan en person med hjerneslag ha godt skarpsyn, men ha store utfall på sidesynet. Det er helheten av synsfunksjonen som vurderes etter hjerneslag.

Etter kurset mottar jeg en kursrapport som utarbeides på syn- og mestringscenteret, som skal følges opp. En kursrapport er en oppsummering av alt deltakeren har gjort på kurs, om det har blitt søkt på hjelpemidler og videre anbefalinger angående synsrehabilitering. Rapporten kan inngå i en individuell rehabiliteringsplan, og gis til deltakeren og til instanser deltakeren ønsker at den skal sendes til, for eksempel kommunen.

Kursenes innhold og tverrfaglig kompetanse

Kursrekken består av et kartleggingskurs på fem dager og deretter opptil to påbyggingskurs på 11 dager hver. Det søkes om flere kurs ved behov. På kartleggingskurset er målet å kartlegge synets funksjon og synsrest. Visus testes av optiker, og det blir utført observasjoner og objektive tester av synspedagog. Deltakeren får teste ulike programmer som gjør det mulig å trene videre på egenhånd. I løpet av synstreeningen vil også synspedagogen kunne si noe om forbedringspotensialet og anbefaling av videre synsrehabilitering.

På påbyggingskursene har deltakeren individuell og tilpasset synstreening med synspedagog. Dette er noe av det viktigste som skjer på kurset. Det er arbeid en til en og foregår i økter på 45 minutter. Dette kan oppleves som tungt og anstrengende for deltakeren fordi det krever høy konsentrasjonsevne og oppmerksomhet.

Felles for alle deltakere er ulike foredrag og informasjon. Det er foredrag av nevrolog om hjernen og dens funksjon, foredrag med fokus på livskvalitet og livsomstilling, orientering om norsk lyd- og blindeskriftsbibliotek, informasjon om velferdsrettigheter, informasjon om videre rehabiliteringsløp og andre kurstilbud.

Deltakerne velger blant ulike fag. De kan velge blant fysisk aktivitet, IKT, ADL (aktiviteter i dagliglivet), mobilitet, kunst og håndverk og psykososiale gruppetilbud. Totalt sett er det en bred tverrfaglig kompetanse blant medarbeiderne på syn- og mestringscentrene.

3 Tidligere forskning

Det er gjort mye forskning på rehabilitering etter hjerneslag, mens det er gjort lite forskning på synsrehabilitering etter hjerneslag. Derfor vil først tidligere forskning på rehabilitering etter hjerneslag og oppfølging presenteres. Deretter vil det presenteres relevant forskning rundt synsproblemer og oppfølging av syn etter hjerneslag. Til slutt presenteres effekt av synstrening og hjernens plastisitet.

Rehabilitering etter hjerneslag

Det er utført flere omfattende oppsummeringsstudier av rehabilitering etter hjerneslag (Lou et al., 2017; Peoples et al., 2011). Det er god oversikt over temaer relatert til generell rehabilitering etter hjerneslag, men det er mangel av spesifiserte studier på mer spissede typer rehabilitering og innsnevrede områder, slik som erfaringer fra synsrehabilitering etter hjerneslag (Falkenberg et al., 2020; Lou et al., 2017).

Studier viser at sosiale og personlige relasjoner i møte med en funksjonshemming er viktig. Samholdet mennesker opplever på rehabilitering er verdifullt, og kontakten mellom de slagrammede opprettholdes ofte etter utskrivelse. Det er betydningsfullt å se ulike typer utfall etter hjerneslag, og forstå at ingen slag er like. Det hjelper å forstå at man ikke er alene i å ha nye utfordringer i livet, og at det er flere som erfarer noe liknende. Det er mange som opplever sosial isolasjon etter hjerneslag, ofte på grunn av utfordringer med å forklare det de har opplevd. Studier fremhever at det sosiale fellesskapet er betydningsfullt ved rehabilitering etter hjerneslag (Falkenberg et al., 2020; Hagberg et al., 2019; Lewinter & Mikkelsen, 1995; Lou et al., 2017).

Studier viser også at det blir gitt ulik grad av oppmerksomhet til utfordringer som ikke er direkte fysiske. Det gis mer oppmerksomhet til utfordringer som er forbundet med smerte, bevegelse og større fysiske utfordringer. Dette fører til at det er flere utfordringer som fremstår som mindre viktige og pasienter opplever at deres utfordringer ikke blir tatt tak i (Arntzen & Hamran, 2015; Falkenberg et al., 2020; Lewinter & Mikkelsen, 1995).

Det er mange temaer som går igjen i studier om rehabilitering etter hjerneslag. Et av disse er tap av autonomi. Autonomi i denne forstand betyr å ha evnen til å ta egne valg og ta ansvar for sin egen rehabilitering. Slagpasienter kan oppleve at de mister sin identitet etter slaget, og

det må gjøres en endring. Det er en prosess av å tilpasse, rekonstruere og reintegrere det nye livet og identiteten som følger med (Lou et al., 2017).

I tråd med dette, viser studier at det er viktig å arbeide med organisering for det kommende livet etter slagrehabilitering. De færreste ønsker å tenke på fremtiden mens de er på rehabiliteringsopphold. Et vanlig ønske er å få leve så normalt som mulig og komme hjem til sin kjente hverdag (Lewinter & Mikkelsen, 1995; Lou et al., 2017).

Flere opplever ambivalens knyttet til det å styre sin egen rehabiliteringsprosess. Det er ikke alle som ønsker å bære ansvaret for sin egen rehabiliteringsprosess og ønsker heller at andre skal ta beslutninger for dem. Da er samarbeid med og mellom helsepersonell og enighet blant pårørende en nøkkelfaktor. Studier viser også at det er ambivalens knyttet til hvor mye informasjon som ønskes om deres prognose. Likevel fremstår det som at de fleste vil hjelpe seg selv, for eksempel i form av hjemmeoppgaver. Dette kan gi en følelse av kontroll over situasjonen (Peoples et al., 2011).

Behovet for tilstrekkelig og individuelt tilpasset informasjon gjennom hele rehabiliteringsprosessen er viktig. Studier viser at det er vanlig å se på informasjon som en måte å hjelpe seg selv på i opptreningen, og som et middel for å ta aktiv del i sin rehabilitering (Peoples et al., 2011). Informasjon kan innebære informasjon om bakgrunnen for ulike øvelser og trening. Trening som gir mening er viktig for pasienter, og det kan være med på å skape et perspektiv og kan motivere for videre trening (Lewinter & Mikkelsen, 1995). Mangelen av informasjon kan forårsake mer usikkerhet for fremtiden og for videre behandlings- og rehabiliteringsløp. Det kan også føre til at man føler seg mer alene (Falkenberg et al., 2020; Peoples et al., 2011).

Videre beskrives håp som essensielt innen rehabilitering. Det kan sees på som en strategi, en motiverende faktor og en håndteringsmekanisme for både pasient og pårørende. Håp oppnås delvis fra mestringserfaringer som gir en følelse av at man oppnår fremgang. Det motsatte er håpløshet, som også er et gjentakende tema i tidligere forskning om rehabilitering etter hjerneslag. Håpløshet er forbundet med mangel av fremgang og når pasienter innser at livet ikke kommer til å bli som normalt igjen (Lou et al., 2017).

3.1.1 Oppfølging etter hjerneslag

En undersøkelse viser at tre måneder etter hjerneslaget er kun halvparten av slagpasientene like fornøyde med tilværelsen som før hjerneslaget. Yrkesdeltakelsen er halvert, og flere får ikke like mye hjelp og trening som de ønsker og har behov for (Hagberg et al., 2019). I tillegg får pasienter og pårørende lite informasjon om sykdommen, dette gjør at flere føler seg alene og at de sitter igjen med ubesvarte spørsmål etter utskrivelsen (Falkenberg et al., 2020; Hagberg et al., 2019; Lou et al., 2017).

Det savnes profesjonell hjelp til å takle hukommelses- og konsentrasjonsproblemer. Dette refereres til som "usynlige vansker". Dette er vansker som man ikke legger merke til før man kommer hjem fra rehabiliteringsopphold og skal finne tilbake til hverdagen. Disse utfordringene blir ofte oversett. Eksempler på usynlige vansker er fatigue, kognitive og emosjonelle utfordringer (Arntzen & Hamran, 2015).

Overgangen fra rehabiliteringen til hjemmet kan oppleves som brå. Hjemmet kan føles utrygt i forhold til oppholdene på rehabilitering hvor man får oppfølging. Man kan gå fra god oppfølging i ukesvis til ingen oppfølging når man kommer hjem. Noen har fremdeles ergoterapi eller fysioterapi, men det er ikke på det samme nivået lenger. Mangelen av denne oppfølgingen øker risikoen for depresjon etter hjerneslag (Arntzen & Hamran, 2015).

Depresjon er også mer vanlig blant personer med en synshemming enn befolkningen forøvrig (Brunes et al., 2019).

Studier viser at det er behov for en mer omfattende og systematisk opplæring og oppfølging av hjerneslagspasienter. Det trengs et system som tar mer hensyn til en pasientgruppe med ulike behov. Det trengs da et godt samarbeid mellom ulike aktører for å styrke brukerens egeninnsats, aktivitets- og deltakelsesmuligheter og hjelp til å håndtere endrede roller og relasjoner (Arntzen & Hamran, 2015; Hagberg et al., 2019).

En undersøkelse viser at noen behov dekkes samtidig som andre tildekkes ved oppfølging etter hjerneslag. Studien fremhever viktigheten av at rehabilitering krever et sammenhengende tjenestetilbud som fokuserer på situasjonen samlet sett, og som gir støtte i håndteringen av den nye hverdagen (Arntzen & Hamran, 2015).

Synsproblemer etter hjerneslag

Det er mangel av fokus på flere områder i tiden etter slagrehabilitering (Pollock et al., 2012). Et av disse områdene er synsrehabilitering. Det er behov for mer kunnskap om hvor nyttig synsrehabilitering kan være, og hvor stort behovet faktisk er. Det er lave tall for slagpasienter med synsproblemer som blir henvist til synsrehabilitering i Norge, selv om det kan ha stor betydning for deres liv (Sand et al., 2012).

Synsproblemer etter hjerneslag er et økende kjent problem, men har fått lite oppmerksomhet innen forskning. Mesteparten av forskningen som er gjort omhandler kun synsfeltutfall og ikke de andre synsproblemene som ofte oppstår. Derfor har man ikke sikre tall på hvor mange som faktisk får problemer med synet etter hjerneslag, og det er heller ikke gjort studier på ulike typer hjerneslag og syn (Sand et al., 2016).

Synsproblemer etter hjerneslag er ikke like kjent for allmennheten, og en fersk studie viser at pasienter opplever synsproblemene som usynlige og at helsepersonell ignorerer det. Det er også et ukjent symptom på hjerneslag for mange slagrammede. Ifølge Falkenberg et al. (2020) bør synsproblemer etter hjerneslag løftes mer frem i forbindelse med informasjonskampanjer rundt hjerneslag. Det ønskes at symptomer som omhandler endringer i syn blir mer folkekjent (Falkenberg et al., 2020).

Litteraturgjennomgangen viser at det er utført kvantitative studier angående synsvansker etter hjerneslag som fokuserer på ulike programmer, tester, leseferdigheter (Rowe et al., 2011), hyppighet av synsproblemer som kan oppstå etter et slag (Faieta & Page, 2016), livskvalitet (Hepworth & Rowe, 2016) og hvilke faktorer som er av mest betydning eller som mangler i slagrehabiliteringen generelt (Lou et al., 2017; Peoples et al., 2011; Pollock et al., 2012).

Jeg har ikke funnet studier som fokuserer på erfaringer av selve synsrehabiliteringen og tiden etter rehabiliteringsoppholdene med spesielt hensyn til synet. Ved gjennomgang av kvalitative studier viser litteraturen at det er nødvendig med mer kunnskap rundt erfaringer av synsrehabilitering og hvordan det erfares å ta i bruk kunnskap fra rehabilitering til sine daglige liv.

3.1.2 Oppfølging av syn etter hjerneslag

Synsproblemer etter hjerneslag reduserer livskvaliteten og er assosiert med økt funksjonshemming. Det påvirker aktiviteter i dagliglivet og har vært forbundet med økt dødelighet, fall, sosial isolasjon og depresjon. Likevel blir slagpasienter med synsproblemer sjeldent tilbudt grundige undersøkelser og/eller synsrehabilitering. Grundig diagnostisk evaluering og målrettet rehabilitering er viktig (Falkenberg et al., 2020; Lou et al., 2017; Sand et al., 2016).

Tilbudet etter utskrivelse fra slagrehabilitering er ikke en standard. Noen får tilbud om synsrehabilitering, mens andre får det ikke (Arntzen & Hamran, 2015). Man kan argumentere for at denne gruppen burde få rehabilitering på lik linje som personer med motoriske problemer eller taleproblemer, men det gjør de ikke. Synsproblemer etter hjerneslag vil også gjøre annen rehabilitering mer krevende og gi dårligere resultater enn man kanskje hadde forventet (Sand et al., 2016).

Effekt av synstrening og hjernens plastisitet

Synstrening kan være øvelser for å styrke øyemotoriske funksjoner, øve søkestrategier i synsfelt, stimulere og utnytte relative synsfeltutfall, trene visuell oppmerksomhet på ulike avstander og automatisere øyebevegelsene. Synstrening skal forbedre synsfunksjonen, øke utholdenheten, lære personen å bruke synet på en mer komfortabel måte og gi økt forståelse for hvordan synsforstyrrelser kan påvirke aktivitet og dagliglivet (Zihl, 2011).

Både visuell læring og motorlæring antas å styres av liknende hjernemekanismer. Derfor brukes øvelser for å forbedre den visuelle tolkningen og øyebevegelser (Zihl, 2011, s.11). Hvilke resultater synstrening gir er lite forsket på, men studier viser at det hjelper (Sand et al., 2016; Wilhelmsen, 2000). Det er mangel på studier innen synstrening og årsaker til dette kan være av den grunn at disse studiene tar lang tid å gjennomføre og det er vanskelig å få tak i kontroller (Zihl, 2011, s.72).

Synstrening bør starte så tidlig som mulig etter slaget, og gis regelmessig og ofte i begynnelsen etter skaden. En av årsakene til dette er fordi man ikke har nok kunnskap om på hvilket tidspunkt synet vil stabilisere seg og hvor lenge etter slaget hjernen ikke lenger er like mottakelig for synstrening (Wilhelmsen, 2000).

Den tradisjonelle tenkemåten har, inntil de siste årene, vært at tapte nevroner etter en hjerneskade, slik som et hjerneslag, ikke kan gjenvinnes. Derfor har fokuset ofte vært rettet mot mer kompensatoriske strategier uten formål om gjenvinnende synsevne. Kunnskap om hjernens plastisitet og evne til reorganisering har endret seg. Nyere forskning har dokumentert at det finnes rehabiliteringsmuligheter av den grunn at nervesystemet er omformbart og har en viss fleksibilitet (Riise et al., 2005; Zihl, 2011). En teori om nerveplastisitet, kalt *restorative theory*, handler om at man kan trene og gjenoppnå visuelle evner man har mistet (Grunda et al., 2013).

4 Teori

Teorikapittelet er delt inn i tre hoveddeler. Den første delen handler om teori rundt annerledeshet hvor funksjonshemming og stigma er sentralt for forståelsen av sårbarhet rundt det å få en synsnedsettelse. Videre presenteres kulturelle narrativer om mestring i rehabilitering, noe som er viktig for forståelsen av håndtering og for hvordan man fremstår i en situasjon preget av sårbarhet og opplevelsen av å være annerledes. Den siste delen handler om biografisk brudd og tap av identitet som er sentralt i møte med en stor endring i livet.

Å være annerledes

Etter synstap eller andre utfordringer som kan gjøre livet mer utfordrende, så har man ifølge Solvang to hovedmuligheter: man kan forsøke å bli så normal som mulig eller man kan forsøke å leve med annerledesheten. Solvang beskriver disse mulighetene som enten å kjempe mot utestengning eller å feire forskjelligheten og å verdsette annerledesheten.

Annerledesheten ved fysiske eller psykiske vansker kan by på utfordringer, men kan også leves med, med stolthet og aksept (Solvang, 2019, s.14-17). Annerledeshet handler mye om hvordan vi forstår det å skjule og det å eksponere de sårbare sidene av livet.

4.1.1 Funksjonshemming som annerledeshet og sårbarhet

Det finnes ikke bare én måte å definere funksjonshemming på. Definisjonene ser på ulike områder. Funksjonshemming er i dag en merkelapp som signaliserer ulikheter i kropp og sosiale ulikheter, og det er en problematisk kategori på flere måter. Dette handler om hvor skillet mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede går, og linjen mellom normalitet og forskjellige former for avvik (Grue, 2016).

Jan Grue (2016) presenterer to vesentlige poeng angående funksjonshemming. Det første handler om at man kan være funksjonshemmet uten å se på seg selv som det (Grue, 2016). Det er ikke sikkert at man føler seg "syk" eller annerledes selv om andre kanskje oppfatter det slik eller selv om en person ifølge visse definisjoner er funksjonshemmet.

Det andre poenget er at det er mulig å være funksjonshemmet selv om andre personer ikke ser det (Grue, 2016). Dette gjelder mange i vårt samfunn og kan gjelde mennesker med nedsatt syn. Når det kommer til syn, så vil det avhenge av grad av synsnedsettelse og bruk av

hjelpemidler. Dersom en person bruker stokk eller førerhund, så er dette noe som er synlig og merkbart for andre. Derimot, hvis det gjelder synsfeltutfall slik mange opplever etter hjerneslag, så er det ikke sikkert at de tar i bruk hjelpemidler. Det kan være mindre synlig for andre, men den som erfarer det kan føle seg annerledes. De to nevnte poengene fra Grue gir rom for diskusjon om sosial mening av funksjonshemming og funksjonshemming som en kategori som bærer mye stigma (Grue, 2016).

Funksjonshemming som ufrivillige sosiale avvik

Funksjonshemming er sett på som en form for ufrivillig sosiale avvik med tydelige fysiske tegn som gir negative utfall. Forskning fokuserer ofte på fysiske tegn og ignorerer de sosiale strukturene som produserer tolkningen om at noe faktisk er "annerledes" (Grue, 2016).

Meningen om hva som regnes som annerledes må ha oppstått et sted, og dette stedet kan være gjennom sosiale relasjoner og hvordan det snakkes om begrensninger og tilstander.

Funksjonshemming i det offentlige handler for noen om å prøve å unngå stigma ved å late som at man ikke er funksjonshemmet. Man prøver da å dekke over eller minimere tegnene som skaper en problematisk identitet. Det er ikke alt som er mulig å skjule, men synsvansker etter hjerneslag kan man til en viss grad prøve å skjule for offentligheten. Ved bruk av hjelpemidler, slik som stokk, så er det ikke lenger mulig å skjule. Stokken blir et symbol og sender ut signaler om funksjonshemming (Grue, 2016).

En annerledes sårbarhet ved funksjonshemming

Mennesker som har en funksjonshemming er blant de som vanligvis blir sett på som sårbare. Scully (2014) skriver at mennesker som har en funksjonshemming har spesielle sårbarheter som er annerledes enn sårbarheten hos personer uten funksjonsnedsettelse. For mange henger dette sammen med tap av uavhengighet og selvstendighet. Scully argumenterer for at linjen mellom "normal" og "spesiell" sårbarhet er skapt gjennom sosiale og politiske prosesser og beslutninger (Mackenzie et al., 2014, s.204-206).

4.1.2 Funksjonshemming som stigma

Stigma er et spesielt type forhold mellom egenskaper og stereotypiske klassifiseringer av mennesker. Stigma er en uønsket annerledeshet og noe som bryter med forventninger. Det er

prosessen når andres reaksjoner forsterker ens identitet som unormal. Personen som tillegges stigma er ikke forenlig med oppfatningen av seg selv som unormal (Goffman, 1990, s.12-15; Nettleton, 2019, s.85).

Synlige og ikke-synlige tegn

Sannsynligheten for å bli stigmatisert eller ikke avhenger av flere faktorer. Mye handler om synlighet og hva man vet fra før. Hvis synlige tegn eller symptomer av en tilstand er gjenkjennelig for andre, så øker sannsynligheten for å bli stigmatisert. Dette handler om forskjellen mellom grunnegenskaper som ikke er synlige (*discreditable*) og derfor er de kun potensielt stigmatiserende, og grunnegenskaper som er synlige (*discredited*) (Goffman, 1990, s.14-15; Nettleton, 2019, s.85).

Problemet med de usynlige grunnegenskapene er å ivareta deres status og identitet. Det er ikke alt man ser med en gang og det blir et spørsmål om hva man vil vise, fortelle eller skjule. Det kan være vanskelig å assosiere seg selv med den man er nå og man opplever ambivalens i forhold til dette. Det blir vanskelig å akseptere seg selv, og det nye selvet passer ikke til deres bilde av seg selv. Ambivalensen er bygget inn i individets tilhørende stigmatiserte kategori (Goffman, 1990, s.14, 15, 50-60).

Det å være blind er synlig for andre. Det kan føre til flere opplevelser i hverdagen som er stigmatiserende. En stigmatiserende hverdagsopplevelse kan være å bli tilbudt hjelp som ikke trengs eller som ikke blir etterspurt. Det blir da en antakelse om at personen trenger hjelp og er mindre selvstendige enn andre samfunnsdeltakere. Den som blir stigmatisert kategoriseres ikke som fullt ut menneskelig og kan bli utestengt fra sosiale sammenhenger. Det kan også føre til følelse av skam hos dem som bærer stigmaet. Det blir en blandet sosial interaksjon hvor den stigmatiserte føler at han eller hun må være på vakt (Goffman, 1990, s.17-28).

Videre er problemet med de synlige grunnegenskapene å kontrollere flyten av informasjon rundt disse svekkede aspektene av seg selv (Goffman, 1990, s.14-15; Nettleton, 2019, s.85). Hvis et stigma er synlig, så vet man ikke hvor mye det ødelegger eller forstyrrer interaksjonsstrømmen (Goffman, 1990, s.66).

Blandede sosiale interaksjoner kan gi ulike utfall. Ofte handler det om å vise for mye sympati eller at man ikke tar hensyn. Det kan gjøre at den stigmatiserte behandles bedre eller dårligere enn de "normale" oppfatter den stigmatiserte personen som. Det kan ende med at man

ignorerer den stigmatiserte fordi man ikke vet hva som blir riktig å gjøre. Det blir lett å tillegge kategorier som ikke passer inn og dermed oppleve situasjonen som enda vanskeligere. Den stigmatiserte selv er ofte vant med dette og kan enklere tilpasse seg enn det den "normale" kan (Goffman, 1990, s.30-31).

Sosial identitet og interaksjonsflyt

Noe annet som påvirker stigmatisering handler om til hvilken grad interaksjonsflyten er hemmet. Det har blitt foreslått at et individs sosiale identitet deler opp verden av folk og steder. Det er disse referanserammene som brukes for å studere de daglige rutinene av en stigmatisert person. Det er de daglige rutinene som det å gå til jobb, hva man gjør hjemme og handlinger ellers som linker individet til flere sosiale situasjoner. Noen av disse tegnene kan skjules, for eksempel å la være å bruke stakk, men det kan gå utover funksjonsevnen. En annen strategi for å fremstå som "normal" er å få det til å se ut som noe annet som det er mindre stigma ved. Et eksempel kan være å fremstå som klumsete eller uforsiktig når det egentlig er synet som er utfordringen (Goffman, 1990, s.113-117).

Inntrykk av normal deltakelse

Hvilket inntrykk andre har av et individ om den personens evne til å delta fullt og normalt vil også påvirke sannsynligheten for om en person blir stigmatisert eller ikke (Nettleton, 2019, s.85). Da tenkes det ofte på arbeid, fordi arbeid kan gi en person status og bidra til at man kan plasseres innenfor rammen av det som er det vanlige. Fravær av arbeid kan gjøre personen mindre viktig. Dermed blir funksjonsnedsettelsen og det å stå utenfor arbeid et dobbelt stigma. Den stigmatiserte tillegges en rekke negative egenskaper med betydning for hvordan personen blir sett på av seg selv og av andre. Personen kan bli et tilfelle som faller utenfor de forventningene som er i samfunnet om hvordan man "skal" være. Det å få personer med en funksjonsnedsettelse ut i arbeid kan bidra til å gi dem følelsen av viktighet og gi dem en oppfatning av seg selv som normale eller vanlige (Goffman, 1990, s.16-17; Tøssebro, 2009, s.72).

Bekreftelse på normalitet kan fås hos individer som bærer det samme stigmaet. Det blir deres virkelige "gruppe" når de ikke passer inn i den andre gruppen. Deres gruppe blir et sted hvor man kan være ærlige og åpne. Den andre gruppen består av de "normale" og det bredere samfunnet (Goffman, 1990, s.137-140).

Kulturelle narrativer om mestring i rehabilitering

Innen rehabilitering er det egne "regler" som handler om at man skal jobbe fremover og hvor mål er i fokus (Wade, 2009; Warren & Manderson, 2008). Personer som får fremgang blir skrytt av fordi de jobber hardt og gjør en skikkelig innsats. Dette uttrykker kulturelle kjerneverdier som innsats, samarbeid og produktivitet. Det å mestre øvelser og få fremgang blir sett på som det "riktige", og som en form for selvfølge, innen rehabilitering. I tillegg vil hvordan det snakkes om rehabilitering være med på å forme forventninger for fremgang (Becker & Kaufman, 1995; Warren & Manderson, 2008).

Det kan virke som at det ikke er rom for negativitet, tragedier og det å ikke mestre som forventet innen rehabilitering. Dersom man ikke har like rask fremgang som forventet bortforklares dette gjerne med fraser slik som at personen hadde en dårlig dag eller begynner å bli deprimert. Dette er utfordrende når det gjelder kroniske lidelser som man kanskje ikke forventer like mye fremgang for. Det er ikke alle som har hatt hjerneslag som kommer tilbake til sin normale hverdag igjen (Becker & Kaufman, 1995; Warren & Manderson, 2008).

4.1.3 Heroiske narrativer som obligatoriske

For at rehabilitering skal være suksessfull kreves det en overgående fortelling. Heltemot kan bli sett på som obligatorisk fordi det er en effekt og strategi av normalisering. Det er obligatorisk i den forstand at det fremstår som det eneste tilgjengelige narrativ. Heltemot er relatert til konstruksjonen av det normale og det blir sett på som den viktigste sosiale rollen i en rehabiliteringsprosess. En person i rehabilitering refererer ikke til seg selv som en helt, men vil forklare at de gjorde det som måtte gjøres og kom seg gjennom det. Det kan handle om mot til å "komme tilbake" etter rehabilitering (DeVolder, 2013).

Heroiske narrativer er viktige for både kognitive og emosjonelle behov. De blir sett på som viktige for menneskelige behov vedrørende kunnskap, mening, håp, inspirasjon og vekst. Heroiske narrativer er effektive for å formidle komplekse sannheter og løfte mennesker mot en høyere emosjonell og atferdsmessig tilstand. De handler også alltid om en reise mot selvrealisering og endring (Allison & Goethals, 2016).

En helt viser mot og at personen er ressurssterk. Hva som ligger i konseptet om en helt avhenger av kultur og tid. Konstruksjonen av mening skjer i en kulturell kontekst og derfor vil heroiske narrativer variere blant ulike kulturer (Allison & Goethals, 2016). Det kan være en

egen form for heroisk narrativ innen rehabilitering hvor man skal vise seg som sterk, ikke gi opp og å arbeide mot sine mål. Det kan oppleves som vanskelig å forstå at hardt arbeid ikke alltid resulterer i bedring (Becker & Kaufman, 1995).

Biografisk brudd og tap av identitet

Mike Bury (1982) studerte kronisk syke for å utforske problemene rundt endringer i livssituasjonen og forhold som oppstod ved utviklingen av sykdom. Bury fant at kronisk sykdom kan sees på som en forstyrrende hendelse som fremhever de kognitive og materielle ressursene som er tilgjengelige for individet (Becker, 1997, s.15; Bury, 1982).

Gay Becker (1997) beskriver også forstyrrelser i livet. Konseptet går ut på det samme og Becker beskriver hovedelementene i et forstyrret liv som forstyrrelsen i seg selv, perioden av limbo og en periode av livsreorganisering og reorientering. Becker ser på forstyrrelse som en del av menneskelig tilstand og finner at håndtering av forstyrrelse er kulturelt betinget. Innsatsen for å skape kontinuitet etter et brudd trer frem som komplekse kulturelle prosesser (Becker, 1997, s.2-7). Forstyrrelse og biografisk brudd slås her sammen av den grunn at de omhandler det samme når det gjelder kronisk sykdom og forstyrrelse i livet.

Ved å analysere forholdene til en person som får livet sitt forstyrret kan man lære mye om daglige rutiner. Det å være syk handler om at strukturene i dagliglivet blir forstyrret. Lidelse blir en del av deres verden, mens det tidligere kan ha vært sett på som noe fjernt eller noe som ikke vedrører dem. Det kan bli en ubalanse i sosial støtte i hjemmet og i det sosiale nettverket. Den økende avhengigheten av andre er et problem (Bury, 1982). Studier om brudd forteller mye om de kulturelle konstruksjonene som tas for gitt (Becker, 1997, s.15).

4.1.4 Aspekter ved et biografisk brudd

En sykdom er en stor forstyrrelse eller brudd til ens biografi av den grunn at man mister helheten (Becker, 1997, s.39). Bury (1982) beskriver tre aspekter ved det biografiske bruddet som kan skje ved en kronisk sykdom.

Det første aspektet handler om forstyrrelsen i seg selv. Ved kronisk sykdom kommer bruddet tydelig frem ved alt man tidligere tok for gitt og atferd rundt dette. Det som ble sett på som helt normalt, blir forstyrret. Det er ikke alltid man får noe forvarsel eller snikende symptomer

på noe som kan vise seg å være en kronisk lidelse. Det blir en kritisk situasjon fylt med mye usikkerhet og det kan være at man har lite eller ingen informasjon om hva som skjer. Dette aspektet involverer oppmerksomhet til kroppen som man vanligvis ikke har lyttet til tidligere, og det involverer beslutninger om å søke hjelp av andre (Bury, 1982).

Det andre aspektet handler om hvordan personen tenker om seg selv. Det blir en endring i oppfattelsen av deres selvkonsept. Dette handler om usikkerhet rundt kunnskap om innvirkningen og forløpet av tilstanden, og om passende atferd i møte med sykdommens utfordringer. Noen personer føler at sykdommen tar over livet deres, og det må skapes et forhold mellom selvet og sykdommen (Bury, 1982).

Det tredje aspektet av et biografisk brudd er respondering til forstyrrelsen som handler om mobilisering av ressurser når man møter en endret situasjon (Bury, 1982). Dette beskrives ytterligere i neste avsnitt.

4.1.5 Reorganisering av ressurser og skape kontinuitet

Becker (1997) ser på forstyrrelse som en del av menneskelig tilstand og finner at responser til forstyrrelse henger sammen med kulturen man lever i. Innsatsen som legges i for å skape kontinuitet etter en forstyrrelse trer frem som en kompleks kulturell prosess. Forståelsen av forstyrrelsen er også kulturelt påvirket (Becker, 1994; 1997, s.6-7).

Stabilitet

Tilstedeværelsen eller fraværet av støttende sosiale nettverk kan utgjøre en stor forskjell for opplevelsen av et brudd. Når vi snakker om forstyrrelse eller brudd i livet, så snakker vi også om stabilitet. Stabilitet er den motsatte siden av en forstyrrelse, og er individuelt definert og påvirkes av kultur (Becker, 1997, s.15).

Det å trekke seg fra sosiale forhold og bli mer sosialt isolert er et hovedtrekk av kronisk sykdom. Det er vanskelig å opprettholde normale sosiale relasjoner og mobilisere ressurser. Man klarer kanskje ikke å holde det samme tempoet som tidligere og det skaper press og bekymring rundt fremtiden. Man forsøker å opptre som normalt og man vil ikke oppføre seg annerledes enn det som er sett på som passende (Bury, 1982).

Kontinuitet og rutiner

Hvis en sykdom fremtrer plutselig uten forvarsel, slik som et hjerneslag, så vil folks tanker om kontinuitet rakne helt (Becker, 1997, s.40). Becker beskriver at mennesker forsøker å skape kontinuitet etter et uventet brudd i livet. Det legges inn mye innsats for å lage linker til fortiden når man erfarer store endringer. Innsatsen for å skape kontinuitet etter et brudd fremkommer som en kompleks og kulturell prosess. Den pågående tolkningen av hendelser og opplevelser gjør at folk lager mening ut av deres personlige verden, og en kjent verden gir et rammeverk for å forstå store hendelser på samme måte som hverdagslige opplevelser. Det er mye kontinuitet som er fanget i vanlige repeterende rutiner i dagliglivet. Rutiner er med på å definere hvem man er. Hverdagslige aktiviteter gir struktur og logikk til folks liv (Becker, 1994; 1997, s.4).

Innsats for å mestre dagliglivet på nytt

Mestringsbegrepet brukes mye innen rehabilitering og har mange forskjellige definisjoner. Felles er at mestring krever en innsats og skjer ikke automatisk. Mestring handler ikke om å ha full kontroll, men om å kunne håndtere noe (Grøholt et al., 2007; Lazarus & Folkman, 1984, s.120-143). Opplevelse av mestring i hverdagen gir motivasjon, og motivasjon blir sett på som viktig i rehabilitering for å mestre hverdagen på nytt (Becker & Kaufman, 1995; Ness, 2016).

Bury skiller mellom konseptene mestring, strategi og stil. *Mestring* refererer til de kognitive prosessene hvor individet lærer hvordan man skal tolerere eller holde ut med konsekvensene som sykdom gir. Dette involverer å opprettholde verdi og mening i livet. *Strategi* er om handlinger folk gjør eller beslutninger folk tar i møte med sykdom (Nettleton, 2019, s.87). Mestringsstrategier refererer til den spesifikke innsatsen som legges inn for å mestre, tolerere, redusere eller minimere stressende hendelser (Donnellan et al., 2006; Lazarus & Folkman, 1984, s.140).

Stil tar for seg kulturelle omstendigheter og betydningene av en sykdom og refererer til måten folk responderer til og presenterer viktige egenskaper av deres sykdom eller behandlingsregimer. Alle de tre konseptene relateres til hverandre og det de har til felles er at de er forsterket av usikkerhet og uforutsigbarhet (Nettleton, 2019, s.87-88). Troen på at man klarer noe, mestringstro, har også stor betydning for mestring og innsatsen som legges inn (Grøholt et al., 2007).

4.1.6 Forventninger om en kulturell livskurs

I alle samfunn er livskursen konstruert av forventninger om hver fase i livet og mening er gitt til spesifikke livshendelser og tilhørende roller. Livskursen kan bli sett på som noe kulturelt og er et samlede symbol for forventning om en "riktig" orden og rekkefølge. Becker foreslår at alle kulturer har hver sin forventede livskurs. Spesielt vil trusselen om død ødelegge for folks tanker om rekkefølge og orden. Becker presiserer at det virkelige liv er mer uforutsigbart enn det kulturelle idealer tilsier (Becker, 1997, s.4-7).

Forventninger skaper kaos

Når helsen og forventninger om livskursen ikke innfris, så kan personer bli møtt av kaos og forstyrrelse (Mattingly, 1998). Disse forstyrrelsene representerer tap av fremtid. De ønsker dermed å gjenopprette orden til livet som betyr å omarbeide forståelser av selvet og verden, redefinere forstyrrelsen og livet (Becker, 1994; 1997, s.4). Folk opplever tiden før deres sykdom og nåtiden som to ulike virkeligheter. Noen kan oppleve dette som at den verden de kjente er over og at de nå lever i en vond drøm. De er fanget mellom to steg og det er stor usikkerhet rundt fremtiden. Dette kalles for en limbofase (Becker, 1997, s.37). I limbofasen kan man føle at livet og håp for fremtiden mister mening. Becker viser i sine studier at ved å forstå denne perioden og sette begrensninger rundt den, så forstod deltakerne bedre sin egen oppfattelse av bruddet (Becker, 1997, s.120).

Forventning om det normale

Folk definerer normalitet med tanke på visse kulturelle bilder som er viktige for dem. Det er individer selv som genererer kategorier av normalitet, selv om de senere kan ha problemer med at de ikke lenger passer inn i deres livsopplevelser. Uansett hvilken livsfase folk er i og hvordan type forstyrrelse, så ser man på seg selv i forhold til andre og hva som er normalt med tanke på deres alder, kjønn og omstendigheter. Kanskje definerer de seg selv som annerledes heller enn normale. Folk vil se på ulike former for normalitet for å finne måter de kan plassere deres ulikheter inn i samfunnets forventninger (Becker, 1997, s.15-17).

4.1.7 Tap av seg selv

Etter et hjerneslag er det flere som beskriver at livet aldri blir helt det samme. Det kan være følgetilstander som gjør at livet nå blir mer utfordrende på visse områder og man føler at man

aldri helt blir den man var (Arntzen & Hamran, 2015). Identitet er flytende og ulike sykdommer har ulike effekter på identitet. Man kan føle på en sterk endring eller tap av seg selv som følge av fysiske, mentale eller sosiale ferdigheter som endres (Becker, 1997, s.128; Hofmann, 2014, s.148).

Endret forståelse av seg selv

Et sentralt aspekt ved erfaringene av kroniske lidelser er endret forståelse av seg selv. Den syke erfarer at deres tidligere bilder av seg selv sakte forsvinner, samtidig som at det ikke utvikles nye bilder i tråd med deres verdier. Verdier gir mening i livet og kan omhandle selvstendighet, trygghet, mobilitet, stabilitet og kontroll (Becker, 1997, s.96-106; Charmaz, 1983; Nettleton, 2019, s.83). Mange personer som er syke har visse ideer om hvordan man skal leve med kroniske lidelser. Det handler ofte mye om verdier og uavhengighet. De ønsker å opprettholde et "normalt" liv og ser på det som et symbol på en viktig kjerneverdi (Becker & Kaufman, 1995).

Personens selvbilde blir spesielt påvirket kort tid etter utbruddet av sykdommen. Det blir en tydelig markering mellom det som var før og det som er nå. Folk har lett for å stille spørsmål ved hvem de er når de konfronteres en forstyrrelse i livet. Når verden som ble tatt for gitt endres, så tvinges man til å gå ut av de forutsatte rutinene og måtene å se livet på (Becker, 1997, s.101). Kronisk syke blir ofte veldig bevisste over ting de tidligere tok for gitt fordi de nå er endret eller borte (Charmaz, 1983).

Personer med kroniske lidelser ser på avhengighet som noe negativt og beskylder ofte seg selv for å være avhengig av andre. De kan oppleve at de blir en byrde for andre, noe som involverer økt avhengighet av andre og at de blir mindre mobile. Det verste med å føle seg som en byrde er følelsen av at man er ubrukelig for seg selv og andre. Med disse verdiene, så tviler de på egen selvverd og ser på deres utviklende begrensninger som former for tap (Charmaz, 1983).

Leve med begrensninger, sosial isolasjon og diskreditering

Et annet aspekt ved erfaringene av kroniske lidelser er å leve et liv med begrensninger som et resultat av sykdommen. De kan oppleve sosial isolasjon, at de blir mindre satt pris på og at de

er en byrde for andre (Charmaz, 1983; Nettleton, 2019, s.83). De kan erfare at de må tilpasse seg til nye sosiale roller og verdier (Burton, 2000; Donnellan et al., 2006).

Kronisk sykdom kan føre til tap av funksjoner, opplevelse av stigma og begrenset eksistens. Man lever et mer begrenset liv i kontrast med andre, hvor sykdommen tar alt fokuset i livet. Det blir tydelig at man ikke lenger kan gjøre de tingene man pleide å sette pris på og nyte i fortiden. Det å ikke kunne kjøre bil lenger kan være en form for begrensning (Charmaz, 1983).

Sosial isolasjon vil typisk føre til tap av seg selv. Det er en stor konsekvens av et liv med restriksjoner. Bare det å stå uten arbeid kan føre til sosial isolasjon og ensomhet av den grunn at mange ikke har så mange sosiale forhold utenom jobb. Ensomhet er mer vanlig blant personer med en synshemming enn normalt seende, og det kan være en form for lidelse i seg selv (Brunes et al., 2019; Charmaz, 1983).

Videre kan personer med kroniske lidelser oppleve diskreditering i deres hverdag. Diskreditering kan bety å svekke et godt rykte. Flere personer med kroniske lidelser har synlige utfordringer som kan resultere i stigmatiserende identiteter, og de kan oppleve diskreditering relatert til deres fallende deltakelse i den "normale" verden. Diskreditering handler både om å vise det som er synlig, og om å skjule det som kan skjules (Charmaz, 1983).

Diskreditering kan brukes om når personen med en sykdom føler seg sårbar, den syke personen identifiserer seg med individet som diskrediterer, og diskreditering validerer en skjult frykt eller omformer den syke personens selvbilde i et nytt uattraktivt lys.

Diskreditering kan også skje i situasjoner hvor folk bare antar at den syke ikke kan utføre visse oppgaver. Personen får ikke status som voksen og likeverdig (Charmaz, 1983).

Kildene til lidelse er miksede kategorier som går noe inn i hverandre. Det å føle at man ikke blir satt pris på kan føre til en mer begrenset livsstil. En begrenset livsstil kan føre til færre muligheter for å konstruere et verdifullt selv. Et begrenset liv fører til sosial isolasjon som igjen leder til en mer begrenset eksistens. Alt dette leder til innsnevrede muligheter for positiv validering av selvet (Charmaz, 1983).

5 Metode

I dette kapitlet redegjøres det for de metodiske valgene og etiske refleksjoner foretatt i arbeidet med avhandlingen. Det vitenskapsteoretiske rammeverket vil redegjøres for, og studiens kvalitet med refleksivitet i sentrum vil tydeliggjøres. Studiens design og fremgangsmåte i forbindelse med utvalg, rekruttering og gjennomføring av intervju vil utdypes. Videre vil forskerrollen i dette prosjektet belyses før forskningsetiske hensyn som har blitt tatt stilling til i denne prosessen tydeliggjøres. Til slutt presenteres analysemetoden steg for steg sammen med konkrete eksempler. Avslutningsvis gis det en oversikt over studiens resultater før resultatene presenteres i kapittel 6.

Vitenskapsteoretisk rammeverk

Hvilket teoretisk perspektiv som brukes har konsekvenser for den praktiske implementeringen av studien. Når man forsker må man tenke på hvilket vitenskapsteoretisk perspektiv man vil at skal forme grunnlaget for studien. Studiens metodologi henger sammen med både hvordan man oppfatter virkeligheten man studerer, ontologi, og hva slags kunnskap som er mulig å utvikle om denne virkeligheten, epistemologi. Ulike vitenskapsteoretiske perspektiv har ulike ontologier (Justesen & Mik-Meyer, 2012, s.21-23).

5.1.1 En sosialkonstruktivistisk forankring

I denne studien er det valgt en vitenskapelig forankring innen sosialkonstruktivismen. Sosialkonstruktivisme er et bredt teoretisk rammeverk som er grunnlag for mye kvalitativ forskning. Forankringen ser på verden og vår kunnskap som produsert eller konstruert gjennom språk og sosiale prosesser (Braun & Clarke, 2013, s.336). Det eksisterer ikke objektiv fakta eller en sannhet. Som kultur eller samfunn, så konstruerer vi våre egne versjoner av virkelighet mellom oss (Burr, 2003, s.6-9).

Virkeligheten, som fremstår som objektiv, er et resultat av menneskers samfunnsskapte fortolkning. Vi er tilbøyelige for å ta ting for gitt og at visse ting er selvfølger, naturlige eller nødvendige. Innen sosialkonstruktivismen er det vanlig å stille spørsmål ved naturlige prosesser som vi ikke tenker så mye over i det daglige. Dette er konstruksjoner fordi det alltid

kunne ha sett annerledes ut (Green & Thorogood, 2018, s.43; Justesen & Mik-Meyer, 2010, s.28).

Kontekst, produksjon av mening, får en helt sentral rolle i konstruktivistisk inspirerte undersøkelser. Kontekster som kultur, sosiale relasjoner, sosiale strukturer, kulturelle narrativer og diskurser er viktige kontekster i denne studien. Man ønsker å produsere kunnskap som viser kompleksiteten, flertydigheten og ustabiliteten som kjennetegner den sosiale verdenen. I en intervjusituasjon stilles det åpne spørsmål, men man mener at det ikke er mulig å få fullt innblikk i intervjupersonens motiver for handling uansett nivå av innlevelse og empati (Justesen & Mik-Meyer, 2010, s.66-68).

Et sosialkonstruktivistisk perspektiv fremhever også at interaksjonen mellom den som forsker og personene som intervjues har betydning for kunnskapen som produseres, og begge parter har innflytelse på prosessen som fører til kunnskapsutvikling. Dette prosjektet søker etter å utforske deltakernes erfaringer rundt rehabiliteringsprosessen og det å leve med synsvansker etter hjerneslag. Dette foregår i en intervjusituasjon og det er også en sosial prosess hvor mening skapes (Kvale & Brinkmann, 2018, s.77).

5.1.2 Sosialkonstruktivismen innen medisin

Et sosialkonstruktivistisk perspektiv problematiserer virkeligheten og konstruksjonen av kunnskap. En diagnose settes ikke uavhengig av kontekst, men ut ifra hvordan den medisinske vitenskapen, i gitt tid og sted med tester og teorier, har endt med å definere den. Ideene til sykdomskategorier som klassifisering kommer fra de vitenskapelige samfunnene eller de som deler de samme tankene. På denne måten er kunnskap sosialt konstruert (Mol, 2002; Nettleton, 2019, s.17).

Anvendelse av sykdomskategorier kan gjøre at sosiale relasjoner opptrer som "naturlige", i det at sykdomsspråk antas å være objektivt slik at det sosiale opphavet blir usynlig. Sykdomskategoriene fremstår som objektive, selv om det innen sosialkonstruktivismen ikke finnes rent objektive fakta (Nettleton, 2019, s.18-27).

Videre kan sykdomskategorier og medisinsk kunnskap bli brukt for å forsterke eksisterende sosiale strukturer og relasjoner. Diagnosen gir symptomene en merkelapp og involverer beslutningen om hva som er galt med pasienten. Det kan dele mennesker inn i sosiale grupper

med tilhørende egenskaper som de tilskrives, og det kan bli et tydeligere skille mellom de "friske" og de "syke" som vil påvirke deres videre sosiale liv (Nettleton, 2019, s.18-27).

Kvalitet

Vurderinger av forskningens kvalitet er basert på reliabilitet, validitet, generaliserbarhet og overførbarhet. Innholdet i disse begrepene har en annen betydning i kvalitative studier enn i kvantitative studier. Reliabilitet handler om forskningens pålitelighet, validitet handler om forskningens gyldighet og overførbarhet handler om resultatene også kan være relevante i andre sammenhenger eller situasjoner (Thagaard, 2013, s.19).

5.1.3 Reliabilitet

Reliabilitet refererer til muligheten til å generere de samme resultatene når de samme målingene er administrert av ulike forskere til en annen deltakergruppe. I kvalitativ forskning, så påvirker den som forsker forskningsprosessen og resultatene, og reliabilitet er ikke et passende kriterium for å vurdere kvaliteten av arbeidet. Hvordan man stiller spørsmål under et intervju eller bare det at den som forsker er til stede vil påvirke studien. Hvilke temaer man genererer i analysen vil også avhenge av standpunktet og erfaringene av den som analyserer (Braun & Clarke, 2013, s.279).

Koding kan også gjøres på ulike måter. Noen koder veldig detaljert, mens andre velger heller å slå sammen flere koder. Det essensielle er at poengene fra transkripsjonen fremkommer. I dette prosjektet er det interessant med de individuelle meningene og opplevelsene. Konteksten er viktig for fortolkningen av mening knyttet til det som beskrives. Man vil ikke skyve unna kontekst som noe irrelevant av den grunn at i kvalitative studier er kontekst veldig relevant.

I denne studien er kontekst for eksempel relevant i det at deltakerne har ulike følgetilstander etter hjerneslaget. Felles er at alle har synsproblemer, men det er også andre ting som virker inn på livene deres slik som afasi, hukommelsesproblemer, konsentrasjonsproblemer, balanseproblemer, depresjon og fatigue. Den kulturelle konteksten er også relevant i denne studien for forståelsen knyttet til normalitet og avvik. De sosiale strukturene i helsetjenesten kan også ha betydning for erfaringene, slik som deltakernes opplevelser med rehabilitering og oppfølging.

5.1.4 Validitet

Validitet handler om hvorvidt forskningen viser det den hevder av den viser. Det er mange typer validitet som kan vurderes. Den mest relevante formen av validitet for kvalitative studier er økologisk validitet som fokuserer på forholdet mellom "den virkelige verden" og forskningen. Dette handler om at konteksten til dataene likner på konteksten i den virkelige verden og gir mening til det virkelige livet. Validitet ser også på om resultatene kan gjelde for settinger i den virkelige verden (Braun & Clarke, 2013, s.280). I denne studien vil rehabiliteringskontekst være aktuell. Funnene fra studien trenger ikke kun å gjelde for synsrehabilitering, men kan peke på allmenne aspekter knyttet til det å reorientere seg i livet ved alvorlig funksjonsnedsettelse.

5.1.5 Generaliserbarhet og overførbarhet

Generaliserbarhet refererer til om resultatene fra studien kan brukes for å forstå bredere eller andre populasjoner, og om utvalget er representativt for dette. Noen forskere mener at generaliserbarhet ikke er et meningsfullt mål i kvalitative studier på grunn av antakelser om kontekstbundet kunnskap i kvalitative studier og interessen for detaljer angående det som blir forsket på. Andre mener at kvalitative studier potensielt kan være generaliserbare, bare på en annen måte enn i kvantitative studier (Braun & Clarke, 2013, s. 280-281).

Overførbarhet er et konsept som er langt mer brukt i kvalitative studier. Konseptet refererer til hvor stor grad aspekter av resultatene kan overføres til andre grupper av mennesker eller kontekster. Nøkkelen for å få til god overførbarhet er å beskrive de spesifikke kontekstene, deltakerne, settingene og forholdene rundt i detalj. Da kan leseren evaluere potensialet for å videreføre resultatene til andre kontekster eller deltakere (Braun & Clarke, 2013, s.282).

Overførbarheten for denne studien handler om allmenne aspekter ved å få en plutselig og alvorlig funksjonsnedsettelse som fører til en reorientering i livet. Det trenger ikke kun å omhandle synsrehabilitering, men generelle konsepter fra studien kan også være relevant for andre rehabiliteringsinstitusjoner, helsetjenesten og møte med den, fastleger, pårørende og personer som har fått en funksjonsnedsettelse.

5.1.6 Refleksivitet som et kvalitetskrav

Refleksivitet er helt essensielt i all kvalitativ forskning og sees på som et kvalitetskrav.

Refleksivitet handler om prosessen av kritisk refleksjon angående kunnskapen som produseres og vår rolle i å produsere den kunnskapen. Begrepet kan deles inn i funksjonell refleksivitet og personlig refleksivitet (Braun & Clarke, 2013, s.37).

Funksjonell refleksivitet involverer å gi kritisk oppmerksomhet til måten studien har blitt utført på og hvordan selve forskningsprosessen kan ha påvirket forskningen (Braun & Clarke, 2013, s.37). Dette kan for eksempel handle om hva deltakerne deler, ut ifra hvilke metoder som brukes. Hadde studien blitt utført ved bruk av fokusgruppeintervjuer, så hadde det kanskje blitt andre interessante funn. Da hadde kanskje deltakerne med svekket hukommelse blitt påminnet om ting som de har noe å fortelle om i stedet for å si at de ikke husker. Som intervjuer, så ville jeg ikke stille veldig spesifikke spørsmål i fare for å veilede svarene.

Personlig refleksivitet handler om at den som forsker blir med inn i forskningen og er til stede. Kvalitativ forskning er ikke basert på formler og tall, men handler om kontekst, subjektivitet og tolkning. Refleksivitet handler også om hvordan vår tilstedeværelse kan påvirke produksjonen av kunnskap i studien og hvordan våre antakelser kan forme kunnskapen som produseres. Dette er det viktig å være bevisst over slik at man ikke lar være å undersøke noe ytterligere av den grunn at det ikke passer med sin egen forforståelse (Braun & Clarke, 2013, s.37).

Selv om man er interessert i subjektive erfaringer, så kan man ikke unngå "forming". Forming handler om at deltakerne forteller hva de tror er interessant for publikum eller at de vil overtale publikum med sin historie (Mattingly, 1998, s.27). For denne studien kan det bety at deltakerne fremstiller synsrehabilitering som noe positivt fordi de ønsker flere opphold, at de ikke vil snakke negativt om tilbudet de har fått eller at de tenker på at intervjueren arbeider med rehabiliteringskursene. Det er også mulig at deltakerne fremstår som ekstra vellykkede av den grunn at de ønsker å vise at synsrehabilitering er viktig.

Nærhet og distanse innen forskning

Det er delte meninger om hvor nær den som forsker bør være i studier. Dag Album (1996) skriver:

En forsker som ikke kommer nær nok, vil ikke kunne forstå de utforsktes verden. En forsker som ikke kommer fjernt nok fra dem, vil ikke kunne klare å oppdage og sette ord på det selvfølgelige, heller ikke å løfte analysen fra det trivielle (Album, 1996, s.240).

Album sine utsagn om nærhet og distanse kan tolkes som at man må prøve å finne en balanse og også være klar over de mulige fordelene og ulempene man har dersom man kommer for nært eller for fjernt. Uenigheten om nærhet gjelder relasjonen, produktet og tilknytningene mellom dem. Man kan se på relasjonene som midler, men som må bedømmes etter hvor gode data de gir. Album (1996) skriver også om at det i praksis er mulig å være nær i relasjonene, men fjern i analysen av dataene, og omvendt. Sett med dette perspektivet kan nærhet og distanse fungere som valgmuligheter for den som forsker (Album, 1996, s.240).

Videre er det flere faktorer som kan spille inn på rollen som forsker. Kjønn kan være en viktig kategori, for eksempel i hvor lett praten flyter. Som kvinne er man kanskje mer "profesjonell" i sin væremåte blant menn og oppfører seg mer avslappet med andre kvinner. Dette handler også om relasjoner. Det kan omhandle identitet og skyldes den sosiale identiteten om hvem den som forsker skal være for dem (Album, 1996, s.246-247).

Dersom noen av deltakerne i studien ser på masterstudenten som ansatt i Norges Blindedeforbund, så kanskje de forteller om ting som de ikke ville ha fortalt om i en annen setting. Dette kan være ytterligere erfaringer de deler for å søke forståelse, eller det kan være erfaringer de vil holde tilbake for å ikke si noe de selv mener kan oppfattes feil. Det kan også være informasjon de ikke deler fordi at de antar at masterstudenten vet dette og dermed er det informasjon som tas for gitt.

Valg av design

Prosjektet har et kvalitativt forskningsdesign hvor metoden er individuelle semistrukturerte intervjuer med seks deltakere. Kvalitative metoder egner seg for beskrivelse og forståelse av karaktertrekk og egenskaper ved de fenomener som studeres (Bjørndal et al., 2013).

Forskningsintervju er en velegnet metode for å få kjennskap til hvordan personer som intervjues opplever og forstår seg selv og sine omgivelser (Thagaard, 2013, s.53).

5.1.7 Utvalg og rekruttering

For å finne deltakere til studien ble det gjort et strategisk utvalg. Det vil si at utvalget er basert på systematiske valg av personer som har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til problemstillingen (Thagaard, 2013, s.54). Egenskapene som ble søkt etter i deltakere til dette prosjektet var krav til bosted av praktiske årsaker ved en intervju situasjon, både kvinner og menn ble inkludert, fullført minimum to kurs for personer med hjernerelaterte synsvansker ved Norges Blindforbunds synsrehabilitering og at deltakerne har synsvansker som følge av et eller flere hjerneslag. Det var også et håp om å få flest deltakere i yrkesaktiv alder, men eldre ble også invitert. Jeg valgte deltakere som hadde deltatt på minimum to opphold fordi det er på opphold nummer to at de får synstrening. Det første oppholdet er av kortere varighet og omhandler mest kartlegging av syn og kartlegging for fremtidige opphold.

Det kan være at kjønn og alder har betydning for erfaringene. Grunnen til at det var ønsket yngre deltakere var fordi det kanskje vil være større endringer i livet og andre utfordringer enn hvis deltakerne var eldre. Dette kan være endringer relatert til familie, arbeid, bilkjøring, aktivitetsnivå, interesser og liknende. De yngre deltakerne i yrkesaktiv alder er i en annen fase i livet enn de over yrkesaktiv alder.

Et utvalg på seks personer er passende for størrelsen på prosjektet med tanke på tid og arbeidsmengde. Det er viktig med et gunstig utvalg for å opprettholde god vitenskapelig kvalitet gjennom hele studien. Det er viktigere at deltakerne bidrar med betydningsfulle data enn at de er mange (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010).

Det var ønsket heterogenitet i utvalget. Deltakerne var forventet å være noe ulike med tanke på andre følgetilstander enn kun synsvansker etter hjerneslag. En fordel med å ha et heterogent utvalg er bredden av erfaringer, synspunkter og ulikheter i deres livshistorier (Green & Thorogood, 2018). Det kan være ulikheter rundt hva rehabilitering betyr for dem.

Som ansatt i rehabiliteringsavdelingen i Norges Blindforbund har jeg tilgang til informasjon om kursdeltakere og kunne derav finne ut hvem som var relevante for dette prosjektet. I vårt journalsystem er det oversikt over hvem som har fullført hvilke kurs. Derfra måtte jeg undersøke hvem av disse som har hatt hjerneslag som årsak til synsproblemer, da det kunne vært tumor, ulykker eller andre hjernerelaterte årsaker som forårsaket synsproblemene for gruppen med hjernerelaterte synsvansker. Årsaken til hvorfor jeg kun inkluderte hjerneslag i

denne studien er at jeg mener syn og hjerneslag må løftes mer frem og bli mer fokus på. Det vil alltid være ulykker, tumor og andre ting som forårsaker ulike skader på hjernen som går utover synet, men jeg synes hjerneslag er spesielt interessant fordi det skjer helt plutselig uten forvarsel og har en stor innvirkning på livet. Det er ikke egne rehabiliteringskurs kun for hjerneslag, men en stor andel deltakere på disse kursene har hatt hjerneslag. En deltaker i studien hadde hatt tumor først, ble operert og fikk deretter hjerneslag. Denne deltakeren har komplekse synsutfordringer og det var noe uklarhet i hvilke synsutfordringer som var forårsaket av hva. Jeg valgte likevel å inkludere personen i studien på bakgrunn av erfaringer med rehabilitering, hjerneslag og synsutfordringer.

Noen av personene som ble rekruttert har jeg tidligere hatt kontakt med vedrørende innsøking til kurs. Andre personer har jeg aldri snakket med av den grunn at de var på synsrehabilitering før jeg startet i stillingen min. Hvorvidt de jeg har pratet med tidligere gjenkjente mitt navn på invitasjonene til deltakelse i studien er usikkert. Ved intervjuene fremstod de fleste informantene som at de ikke hadde kjennskap til meg, men var klare over at jeg arbeidet i Blindeforbundet. Det ble klarert at jeg arbeider med koordinering rundt kursene og at de ikke skulle ta hensyn til det under intervjuet.

Da listen over mulige informanter var ferdig utviklet og godkjenningene fra REK og NSD var i orden, startet jeg med å invitere åtte personer til intervju. Invitasjonene ble sendt per post. Av de åtte personene fikk jeg gjennomført tre intervjuer. En person møtte ikke opp til avtalt intervju og resten svarte ikke på invitasjonen. I forsøk på å få flere deltakere til studien, så sendte jeg en måneds tid senere ut invitasjoner til seks mulige deltakere til. Det var da tre deltakere til som ønsket å delta. Totalt seks deltakere var med i studien, tre kvinner og tre menn. Alle var i yrkesaktiv alder (under 67 år) da slaget skjedde.

Alle de inviterte hadde deltatt på minimum to opphold. Det er mulig disse deltakerne er spesielt positivt innstilt til synsrehabilitering sammenliknet med de som kun har deltatt på ett opphold. De har kanskje allerede et godt inntrykk av kursene siden de kommer tilbake. Deltakerne føler også kanskje at de har noe å bidra med siden de frivillig vil delta i studien. Det kan være at resultatene hadde blitt annerledes dersom man hadde intervjuet en gruppe som kun deltok på kurs én gang. Det kan også være at de som kun har deltatt på ett opphold har fått innvilget synstrening privat på sitt hjemsted og av den grunn ikke har blitt prioritert eller ikke har hatt behov for videre opphold på synsrehabilitering. Hvem man velger som

deltakere til intervjustudier har stor innvirkning på resultatene og det er viktig å være bevisst og klar over at disse resultatene ikke gjelder for majoriteten.

Tabell 1 viser en oversikt over deltakere i denne studien. Deltakerne er nå i 50- og 60-årene. De startet på synsrehabilitering relativt raskt etter hjerneslaget. Det tok noe lenger tid for D4 på grunn av store komplikasjoner og annen rehabilitering før synsrehabilitering var aktuelt.

Tabell 1: Oversikt over deltakere i studien

Deltaker	Første opphold	Nyeste opphold	Antall opphold	Første slaget	Kjønn
1	2017	2019	4	2017	kvinne
2	2016	2020	5	2016	kvinne
3	2013	2019	3	2012	kvinne
4	2018	2020	3	2016	mann
5	2016	2016	2	2015	mann
6	2017	2020	3	2017	mann

5.1.8 Intervjuguide og gjennomføring

Det ble utarbeidet en semistrukturert intervjuguide. Spørsmålene under intervjusituasjonen ble stilt relativt åpne slik at deltakeren kunne fortelle fritt, men det ble brukt en intervjuguide som gikk inn på flere temaer før, under og etter rehabiliteringen. Fokuset under intervjuene var bredere enn bare erfaringer fra rehabiliteringskursene. I de fleste intervjuene ble det ikke nødvendig å stille detaljerte spørsmål fordi deltakerne fortalte om sine erfaringer rundt de aktuelle temaene før neste spørsmål ble stilt.

Det første intervjuet ble gjennomført 17.januar 2020 og det siste intervjuet ble gjennomført 21.februar 2020. Intervjuguiden gikk inn på hovedtemaene: opplevelse av selve hjerneslaget, tiden mellom hjerneslaget og synsrehabilitering, synsrehabilitering og hverdagen etter synsrehabilitering. Intervjuet ble rundet av med tanker om nåværende situasjon og fremtiden.

Innen sosialkonstruktivismen antas mennesket som å være en sosial aktør som til enhver tid vil justere sine handlinger til den nye sosiale virkeligheten. Det gjelder også en intervjusituasjon. Derfor er det viktig at intervjuene ikke blir for strukturerte, men at spørsmålene stilles åpent og gir rom. *For* strukturerte intervjuer vil kunne reprodusere undersøkelsens antakelse om den sosiale virkeligheten i stedet for å være med på å skape ny kunnskap om det fenomenet som forskes på (Justesen & Mik-Meyer, 2010, s.67).

Gjennomføring av intervjuene

Deltakerne valgte selv hvor intervjuet skulle gjennomføres. Det ble tilbudt at masterstudenten kunne komme hjem til dem hvis de ønsket det. Et annet praktisk sted for gjennomføring av intervju var Norges Blindforbunds hovedkontor i Oslo. Det viktigste var å skape en trygg atmosfære og gjøre det så enkelt som mulig å delta i studien. Alle deltakerne signerte samtykkeskjema før intervjuet startet.

Tre av deltakerne valgte å utføre intervjuet hjemme hos seg selv og tre av deltakerne valgte å komme til Blindforbundet. Hvert intervju hadde en varighet på mellom 1 og 1,5 timer. Intervjuene ble tatt opp på lydopptak. Hele prosessen med opptak og lagring av lyd ble testet på forhånd for å sjekke at det tekniske og lagringsfunksjonen fungerte som det skulle. Det var også praktisk med en test for å sjekke om lyd kvaliteten ble tilfredsstillende nok til å kunne transkribere uten problemer. Det tekniske var vellykket gjennom hele prosjektet.

Under intervjuene hadde jeg fokus på å lytte. Notatbok lå tilgjengelig, men ble ikke brukt. Jeg ønsket en tilstedeværelse slik at jeg var forberedt på oppfølgingsspørsmål og få tak i gode beskrivelser. De fleste deltakerne snakket mye, men to deltakere krevde at jeg gravde mer. Det var mye som virket "greit" uten videre forklaring, og da ble det stilt flere oppfølgingsspørsmål eller de ble bedt om å gi eksempler.

Noen av deltakerne hadde lettere kognitiv svikt og det var en deltaker med afasi. Dette gjorde at noen spørsmål måtte stilles flere ganger og på ulike måter. Det ble også presisert for alle deltakerne at dersom de ble stilt spørsmål om noe de ikke husker, så kunne de bare si det.

Forskerrollen

Som masterstudent i dette prosjektet kan jeg ha stor innvirkning på resultatene og må derav reflektere over måter ting blir utført på. Jeg har vist en åpenhet igjennom hele studien om at jeg arbeider for Norges Blindforbund i rehabiliteringsavdelingen. Det er kun jeg som jobber med å koordinere akkurat disse påbyggingskursene for personer med hjernerelaterte synsvansker, slik at det mest praktiske var at jeg valgte ut deltakere til dette prosjektet. Med tanke på inkluderingskravene, så mener jeg at jeg ikke kunne ha valgt ut andre enn de som ble invitert. Det har blitt tydeliggjort, overfor deltakerne, at dette prosjektet ikke har innvirkning på deres rehabiliteringsløp eller for deres forhold til rehabiliteringsavdelingen. Dette redegjøres for i informasjons- og samtykkeskrivet. Det ble gitt muntlig og skriftlig informasjon om at det er frivillig å delta og at man kan trekke seg underveis uten å oppgi årsak for dette.

Etiske overveielser

For å kunne delta i et forskningsprosjekt er det nødvendig å innhente et frivillig informert samtykke fra deltakerne. Deltakerne fikk i forkant et informasjonsskriv om studien og praktisk informasjon (Kvale & Brinkmann, 2018; Thagaard, 2013). Før det ble sendt ut informasjonsskriv og samtykkeskjema, så ble det sendt ut en tekstmelding fra Blindforbundets journalsystem til aktuelle deltakere. Denne meldingen informerte kort om prosjektet og at det snart skulle komme invitasjon i posten. Den inneholdt også masterstudentens kontaktinformasjon i form av telefonnummer og e-post dersom de hadde noen umiddelbare spørsmål. Dette ble gjort av den grunn at det er personer med synsutfordringer som ble spurt om å delta i studien, og dermed kan post som ikke forventes bli oversett. Samtykkeskjema og informasjonsskriv utarbeidet ved bruk av regional etiske komité (REK) sin mal ble etter utsendt tekstmelding sendt til deres hjemmeadresse per post. Det ble presisert at deltakerne kunne trekke seg når som helst uten konsekvenser.

Det ble sendt forespørsel om fremleggelsesvurdering til REK med frist 20.august 2019. Prosjektet måtte legges frem med søknad. Det oppstod forsinkelser i behandlingstiden og prosjektet ble godkjent 29.november 2019. Vedtak fra REK (referanse 59225) ligger vedlagt. Norsk senter for forskningsdata (NSD) avventet svar på søknad frem til REK sin godkjenning lå til grunn. Prosjektet ble meldt til NSD på grunn av behandling av personopplysninger og

UiO har avtale med NSD. Vedtak fra NSD ligger også vedlagt (referanse 511590). Etter at REK og NSD godkjente studien, ble det søkt om tilgang til Tjenester for Sensitive Data (TSD). Det første intervjuet ble gjennomført 17.januar 2020.

Det er viktig å tenke på etikk i hele forskningsprosessen. Etikk handler ikke kun om formelle godkjenninger og lagring av data. Etikk får også en viktig rolle i en intervjusituasjon. Hva man stiller spørsmål om og hvordan man stiller spørsmål i et intervju må tas hensyn til. Man kan stille oppfølgingsspørsmål, men må sette en grense for ikke å presse frem svar i en intervjusituasjon. Videre skal analysen gjennomføres like nøyaktig for alle intervjuene. Fremstillingen av informantene i resultatene må også gjøres på en respektfull og etisk måte.

Analyse

Innen kvalitativ analyse ønskes det tykke beskrivelser og det søkes etter mønstre og forskjeller innen datamaterialet. For å oppnå tykke beskrivelser er kontekst sentralt (Braun & Clarke, 2013, s.4-24). I denne studien ble det brukt tematisk analyse, med et fokus på analyse av noen narrativer for å bidra til forståelsen av deltakernes erfaringer.

5.1.9 Transkripsjon

Transkripsjon av lydfilene til tekst ble gjort raskt etter intervjuene. På denne måten får man transkribert teksten mens innholdet er ferskt i minnet. Det ble også viktig utover studien at det ikke ble utført flere intervjuer per dag. Grunnen til dette er at det er enklere å forberede seg når man allerede har fått arbeidet noe med det forrige intervjuet. Dette er en tolkningsprosess og skal gjøres grundig (Riessman, 2008, s.50). Transkripsjonstekstene ble aidentifisert, som vil si at ingen navn eller kjennetegn kan føre tilbake til personen som fremkommer i transkripsjonsteksten. Likevel vil intervjueren alltid vite hvem som er hvem, så man kan ikke påstå at det er anonymiserte data.

For sikring av data ble TSD brukt. Tjenesten er designet for lagring av sensitive data på en sikker måte. Lydopptakene fra intervjuene ble gjort av en Diktafon-applikasjon tilknyttet TSD. Applikasjonen lagrer lydopptaket sikkert så snart man avslutter et lydopptak. Opptaket lagres dermed aldri på mobilen. Transkripsjonstekstene ble lagret og arbeidet med i TSD-systemet.

5.1.10 Tematisk analyse

Tematisk analyse ble brukt som analytisk tilnærming. Tematisk analyse kan gjøres på flere måter og i denne studien er det brukt Braun og Clarke sin sekstrinnsmodell. Tematisk analyse er en metode for å identifisere, analysere og skrive frem mønstre eller temaer innen dataene (Braun & Clarke, 2006). Det er kanskje den mest brukte kvalitative metoden av dataanalyse, men har nylig blitt sett på som en spesifikk metode (Braun & Clarke, 2013, s.175).

Tematisk analyse krever at man er en aktiv leser. Temaer kan ikke bare oppstå i analysen, og den som forsker skal være aktiv og utvikle temaer. Det er også viktig å konstantere hvilken teori som brukes innen tematisk metode da teorien kommer med tidlige antakelser som er viktige for analysen, og i denne studien er det en sosialkonstruktivistisk teori som legger grunnlaget (Braun & Clarke, 2006). Dette har betydning for analysen, ikke bare hva som sies, men hvordan det sies og hva det betyr. Tematisk analyse kan være en analysemetode for å se på hva som ligger under overflaten av "virkeligheten."

5.1.11 Tematisk narrativ analyse

Det har ikke blitt gjort en narrativ analyse av datamaterialet i denne studien, men narrativer har vært interessant for å få en bedre forståelse av konteksten. Deltakernes beskrivelser fra rehabilitering og hverdagen kan bli sett på som fortellinger, og det har bidratt til viktige kulturelle kontekster for fortolkning.

Tematisk narrativ analyse legger vekt på det fortalte. Fortellinger sier noe om hvem vi er og mennesker har et behov for å bli forstått av andre (Mattingly, 1998, s.26; Riessman, 2008). En fortelling får frem egenskaper av intervjuet som ikke er synlige når oppmerksomheten kun er rettet mot spesifikke spørsmål og svar, og kan fremheve sannheter om menneskelige opplevelser. Analysemetoden ser på sekvenser av handling og fokuserer på visse roller, sosiale roller og tid (Mattingly, 1998, s.8; Riessman, 2008, s.10-23).

Behovet for å lage historier ut av opplevelser rundt sykdom, og kanskje spesielt kronisk sykdom, er en del av det å være menneske (Mattingly, 1998, s.1). Sykehistorier som livshistorier er spesielt verdifulle når man ser på hvordan en kronisk tilstand former en persons mening av identitet og selvet. Livshistorier pleier å vektlegge behovet for å finne sammenheng og kontinuitet i livet. Det å fortelle sin egen livshistorie kan bli et middel for å forsøke å tolke forstyrrende sykdom i en livskontekst (Mattingly, 1998, s.13). Når det gjelder

store forstyrrelser i livet, så kan historiefortelling oppstå i intervjuer selv ved spesifikke spørsmål (Riessman, 2008, s.24).

Når det gjelder å fortelle om sin sykdomserfaring og om hvordan livet med funksjonsnedsettelse oppleves, så har Arthur Frank (2013) presentert tre sykdomsnarrativer som har vært interessante i fortolkning av kontekst i denne studien. De tre sykdomsnarrativene er: restitusjonsnarrativ, kaosnarrativ og gjenfødelsesnarrativ. De fleste narrativer vil ha elementer av flere, og ingen er helt rendyrket med kun en av fortellermåtene. Restitusjonsnarrativ er den klassiske fortellingen om en som blir frisk igjen, og den vektlegges av både pasienter og helsepersonell. Kaosnarrativet er når pasienten ikke klarer helt å gjøre rede for sin situasjon, og det uttrykkes kaos, fortvilelse og forvirring. Kaos-historier er vanskelige å fortelle og vanskelige å lytte til. Kaos kan oppleves ved plutselig sykdom slik som ved et hjerneslag (Etherington, 2002, s.227; Frank, 2013). Gjenfødelsesnarrativet er når sykdomserfaringen blir et redskap til å endre livet (Frank, 2013; Solvang, 2019, s.63).

Ved sykdom og funksjonshemming snakkes det om *grand narratives*. Disse er vanligvis identifisert som den medisinske modellen. Det handler om å oppdage symptomer som må kureres og er basert på vitenskap og medisinsk kunnskap. Pasienten sees på som et problem som må løses, en sykdom som må kureres, og løsningen ligger i å bruke en vitenskapelig tilnærming. Alt dette er basert på den dominerende historien om "normalitet" hvor det vanlige er å bli syk, sjekke symptomer, behandle og bli frisk. En motsetning er dersom man ikke kan bli frisk, slik som med vedvarende følgetilstander etter et hjerneslag (Etherington, 2002, s.225).

Kulturelle narrativer innen rehabilitering

Det å få en kronisk sykdom eller funksjonshemming avslører mye om hvordan en kultur er. Det blir tydelige markerte overganger og endringer i livet, og hvordan man møter dette påvirkes av kulturen man lever i. Mennesker er veldig opptatte av rekkefølge, sammenheng og kontinuitet. Vi søker etter historier som passer til livet vårt. Det å ta i bruk tilgjengelige narrativer er et middel for å tolke forstyrrende sykdom i en livskontekst. Fortellinger sier også noe om hva som er normalt når det gis eksempler av hva som oppfattes som forstyrrende eller som et brudd (Becker, 1994; Mattingly, 1998, s.1-32).

Det er møtet mellom forventinger og det som faktisk skjer som skaper drama i narrativer (Mattingly, 1998, s.157). Det er ingen som *forventer* å få hjerneslag og synsproblemer, dermed kan dette skape drama. Videre handler kanskje forventningene om å bli helt frisk, en forventning som heller ikke alltid kan imøtekommes (Becker & Kaufman, 1995).

5.1.12 Analyseprosessen

Etter at transkripsjonen var ferdig, så ble lydopptaket lyttet til enda en gang for å sikre at transkripsjonen var skrevet så korrekt som mulig. De ferdige transkripsjonene ble lest igjennom et par ganger før kodingen startet. Dette var for å få en viss oversikt over datamaterialet for å gjøre kodeprosessen mer effektiv og nøyaktig. Koding handler om å få frem hva deltakerne sier, og handler ikke om å tolke (Johannessen et al., 2019, s.284). En kode får frem poenget og kan gjerne gjengis ved bruk av de samme ordene som deltakeren brukte. Dette gjør det også enklere å søke i dokumentet senere når man skal finne sitater som bygger opp under koden. Det er viktig at alle datasettene kodes med full og lik oppmerksomhet (Braun & Clarke, 2006).

Før kategoriseringen startet, ble det laget en lang liste med alle kodene nedover i kronologisk rekkefølge. Ved å lese igjennom denne fikk man en oppsummering av hele transkripsjonen fra intervjuet. Da alle kodene var ferdige, ble de sortert til kategorier. En kategori er en gruppering av noe basert på en idé om like egenskaper, og kategorisering er alt som gjøres for å plassere noe i en kategori. Kategorier vektlegger at visse ting har noe til felles (Johannessen et al., 2019, s.125-127).

Tabell 2 viser et utdrag av hvordan kodene ble sortert i starten. Koder som hører sammen settes inn i felles kategori. For å sortere kodene til kategorier ble alle kodene listet nedover i et dokument. Deretter ble de som passet sammen farget i samme farge før de senere ble plassert inn i en tabell. Det ble laget en tabell per intervjutranskripsjon for å gjøre det så systematisk og oversiktlig som mulig. Det ble mellom 16 og 28 kategorier per intervju. Noen av disse kategoriene var store, mens andre var mindre. Noen koder passet ikke sammen med noe annet, så da fikk de en egen kategori på raden sammen med temaene kalt "Annet". Flere koder passet også inn i flere kategorier og det foregikk mange justeringer i denne fasen. Den øverste raden fra tabell 2 inneholder et mer overordnet tema eller flere liknende tema satt sammen. For eksempel, så er "later som jeg ser bra, sosialt spill" en kode under kategorien "Skjuler sykdom" under det foreløpige temaet "Identitet".

Tabell 2: Utdrag fra analyseprosessen

Synet/slaget/Andre følgetilstander	Synsrehabilitering/synstrening/møte andre	Hverdag/Familie/Sosialt/Transport/Hjelpemidler	Oppfølging	Annet	Identitet
<p>Slaget:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fikk slag mens jeg kjørte bil. - Fikk panikk. - Sa bare at jeg var sliten. - Fant ikke badet hjemme. - Fant badet fra en annen kant. - ingen reaksjon, helt tom (på tilbakemelding om slag) - blodpropp i brua - klarte ikke tenke ordentlig - tåker til det kognitive - gikk tregt når jeg skulle snakke - har vært heldig - ulike utslag fra slaget - føler meg så heldig 	<p>Før kurs:</p> <ul style="list-style-type: none"> - familie som visste om Hurdal og NBF - trodde NBF var kun for blinde - bestemt på å kunne lese igjen - hvis du bestemmer deg for noe, så går det bra <p>Synstrening:</p> <ul style="list-style-type: none"> - bevisstgjøring er viktig - fortvilet over få synspedagoger (I Norge) - spisset kompetanse på synspedagoger - synsfeltet snevrer seg inn når sliten - utvider seg ved trening - slitsomt med synstrening 	<p>Hjelpemidler:</p> <ul style="list-style-type: none"> - bruker paraply eller stor veske som verktøy - gått med stokk i veska i to år - stort tastatur - filterbriller er deilig - enkle hjelpemidler som fungerer <p>Transport/frihet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kan ikke kjøre bil - konsekvenser ang. bil: jobb, familie, venner - bilkjøring er sorg - mister frihet - gitt at jeg skjønnte at jeg ikke kunne kjøre 	<p>Sykehus/lege:</p> <ul style="list-style-type: none"> - legen sier han tror jeg har hatt slag - fra sykehus til sykehus i mange timer - husker lite fra sykehusopphold - spørsmål i ettertid om nummenhet - burde testes oftere de som er i risikoen - flinkere nå: graver mer - flink pasient skjuler ting <p>Synet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - tok ikke synstester etter slaget - kan du ADL, så 	<ul style="list-style-type: none"> - Vanskelig arbeidssituasjon før slaget. - Nabo tar med til sykehuset. - naboen tenkte det kunne vært slag. - revmatisk i tillegg - ulikheter ift hvor du bor - urettferdige forskjeller - fått artritt, stive fingre <p>Hjerneinteresse:</p> <ul style="list-style-type: none"> - opptatt av hjernen - viktig å gjøre ting som er 	<p>Sammenlikner m. andre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - reality check ift andre - ser ikke deg selv <p>Skjuler sykdom:</p> <ul style="list-style-type: none"> - synes ikke på meg at jeg har hatt slag - sønn glemmer det - tar meg sammen - forteller ikke om synet til folk - later som jeg ser bra, sosialt spill - gidder ikke ha det fokuset, fortrenger

I neste steg av analysen, så handlet det om å rydde og sortere i kategoriene. Man kan tenke over mulige mønstre man vil se nærmere på og begynne å se etter gullstater som kan være med på å underbygge det man skal frem til. Det er viktig å tenke på validitet og kontekst. Kodene skal ikke tas ut av kontekst. Denne prosessen bestod av mye arbeid frem og tilbake.

Neste steg handler om å definere og gi navn til mulige tema. Man ønsker å se på mønstre på tvers av hele datasettet. Det ble da viktig å se på hvordan emner ble reflektert på ulike måter blant informantene. Ulike aspekter ved sammenhenger ble belyst og da startet arbeidet med å utarbeide et hovedargument. Dette var en vanskelig og tidkrevende prosess da det var mye som fremstod som interessant og viktig.

Et foreløpig tema som endte med å bli en stor del av denne oppgaven handler om det å skjule og eksponere. I datamaterialet fra alle intervjutranskripsjonene var det flere kategorier rundt bruk av hjelpemidler, det sosiale livet og hvordan synsutfordringer ble fremstilt for andre. I kodene og kategoriene fant jeg at det var visse ting deltakerne skjulte i noen sammenhenger,

mens de kunne vise noe i andre kontekster. Det var ikke noe de fortalte direkte, men sammenhengen lå i de ulike kodene og kategoriene. Et preliminært funn som startet med at flere skjulte deres sykdom og ambivalens rundt bruk av hjelpemidler, utviklet seg til et større konsept om å skjule og eksponere.

Til slutt skal resultatene skrives frem sammen med gullsitater. For å vise prevalensen er det viktig at ikke alle datautdragene kommer fra de samme deltakerne. Analysen skal også argumentere, og ikke bare beskrive (Braun & Clarke, 2006).

Funnene blir presentert og strukturert under fire hovedtemaer/konsepter hvor hvert av temaene har flere undertema. Figur 4 viser en oversikt over resultatene som blir presentert i neste kapittel.

Resultater			
1.	2.	3.	4.
Rehabilitering og helsetjenesten	Akseptere livets nye premisser	Skjule og eksponere	Tapserfaringer tvinger fram reorientering
<ul style="list-style-type: none"> ▶ En forsterket usikkerhet ▶ Mangel av oppfølging og informasjon 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ "Heldig fra A til Å» ▶ Stå-på-vilje ▶ Forstå seg selv i møte med andre ▶ Sårbarhet som premiss ▶ Lære å leve med 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Den synlige stokken ▶ Hverdagslivet som et sosialt spill ▶ Sosialt samspill på synsrehabilitering 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Tap av mobilitet og selvstendighet ▶ Tap av det som ga glede ▶ Tap av det kjente tempoet ▶ "Hvem er jeg egentlig nå" ▶ "Legge om livet"

Figur 4: Oversikt over resultater

6 Presentasjon av resultater

Deltakerne i studien beskriver et strev om å rekonstruere forståelsen av seg selv og reorientere seg i livet etter hjerneslaget. Det plutselige hjerneslaget og synsproblemene skaper et stort brudd i livet slik de kjenner det. Etter rehabilitering, så møter de det nye hverdagslivet brått når de kommer hjem. Det nye livet medfører flere tap slik som tap av rutiner, deltakelse og mobilitet som tidligere ble tatt for gitt. Det blir en ny hverdag med nye utfordringer knyttet til arbeidssituasjonen, det sosiale livet og aktiviteter. Det foregår stadig en indre forhandling mellom den nye og den gamle oppfatning av selvet. Hvordan deltakerne forstår seg selv, både som samfunnsdeltaker og i møte med andre, er sentralt. Det beskrives hvordan deltakerne forsøker å akseptere sin nye situasjon og usikkerheten rundt funksjonsnedsettelsen. Deltakerne beskriver at synsrehabilitering bidro til informasjon, bedre forståelse av egen diagnose, mindre isolasjon, mer selvstendighet og bredere kontroll over hverdagen. Fellesskapet styrket deltakerne.

Rehabilitering og helsetjenesten

Etter innleggelse etter slaget opplevde deltakerne usikkerhet rundt utskrivelse, informasjon og oppfølging fra helsetjenesten. De opplever at synsutfordringene blir sett på som bagateller. Sykdomsforløpet blir beskrevet som uoversiktlig og at det er tilfeldig hvem som får god oppfølging. Informasjon om tilbud som kan være til hjelp i deres livssituasjon savnes, og deltakerne opplevde at de ble mye overlatt til seg selv.

Erfaringer fra rehabilitering og helsetjenesten blir stilt opp mot hverandre som kontraster. De opplever at de ikke blir hørt, ikke blir ivarettatt og ikke blir møtt på deres utfordringer i helsevesenet. Deltakerne snakker som om at de er med i en kamp hvor synsrehabilitering blir en lagspiller. Der får de informasjon, hjelp med akkurat deres utfordringer og føler at de blir sett. De opplever at de blir styrket av et sosialt fellesskap og alle spiller på det samme laget.

6.1.1 En forsterket usikkerhet

Helsetjenesten har bidratt positivt, men den har også bidratt til forsterkning av en usikkerhet. Det uttrykkes store kontraster i deres oppfølging etter hjerneslaget. To av deltakerne var fornøyde med oppfølgingen. Den ene hadde ligget i koma lenge, og samboeren fortalte etter at

intervjuet var ferdig, at oppfølgingen var ikke så flott som det han fortalte. Det var nemlig hun som måtte ta seg av det og det var en frustrerende periode. Flere av deltakerne opplevde helsevesenet som et stort, vanskelig og uoversiktlig system som ikke var på deres side. Det ble ikke gitt informasjon uoppfordret og dette var med på å skape en usikkerhet for deres videre rehabiliteringsløp.

De fleste av deltakerne, fire personer, mente at det var veldig utydelig hva som skjer etter utskrivelse etter et hjerneslag. De erfarte at det ikke ble henvist til andre instanser som hadde med synet å gjøre, det ble gitt ulik informasjon om synet og flere opplevde det hele som en "systemsvikt" (sitat D5). Ulik informasjon skapte også usikkerhet. De fikk ingen informasjon om at de kunne ta kontakt med Blindeforbundet angående synsrehabilitering og råd rundt synstapet. D1 forteller:

Ingen fortalte meg om det. Ikke poliklinikken, ikke fastlegen, ikke nevrologen på sykehuset, så... bare fordi at jeg var litt interessert selv. [...] Jeg ringte legen min da og han sa nei, du må nok regne med en to-tre måneder, sier han, og da synes jeg det var mye. [...] Så ringte jeg øyelegen [...]. Nei, det kan nok ta et halvt år, sier hun. Enda verre! Og jeg bare sank lengre og lengre ned i stolen, for jeg trodde det skulle gå fort over. Men så begynte jeg å google litt da, på hjerneinfarkt, som er diagnosen min. Så googla jeg det for å egentlig se hva som hadde skjedd, og da var det en link til Norges Blindeforbund.

Det var mangel av informasjon om henvisninger, hva som skjer med synet og om synet kunne bli bra igjen. D1 opplevde at hun måtte mase seg til informasjon og fikk forskjellige svar ut ifra hvem hun henvendte seg til. Det ga falske forhåpninger og resulterte i skuffelse når hun forstod at synsforstyrrelsene kunne vare lenge, til og med hele livet. For hver person D1 søkte svar hos, vokste skuffelsen og det ble usikkert hvem hun skulle tro på. D1 legger trykk på at *ingen* fortalte henne noe om videre løp og hun sier da implisitt at hun var alene mot dem. Hva man gjør når man kommer ut av sykehuset, var lite klart for D5 også:

Det er et så stort avbrudd i det vanlige livet å bli så syk, og det er vanskelig å ivareta egne interesser og seg selv. Så man bør liksom bli litt fôra og mata som en drittunge

egentlig, med informasjon om hva som skjer og sånt. Det gjør det i alle fall litte granne mindre traumatisk. Alt var jævlig usikkert da, husker jeg.

D5 presiserer at man ikke burde trenge å lete frem informasjon, men heller blitt servert informasjon. Alt som skal håndteres med tanke på egen helse, arbeidssituasjon, hjemmesituasjon og familieliv blir et uhandterlig puslespill. Hele situasjonen blir beskrevet som kaotisk og overveldende. Det å få servert informasjon om mulig rehabilitering, hjelpemidler, veien videre og kunnskap om diagnosen kan hjelpe til med å håndtere usikkerheten. Deltakerne er tydelige på at det burde vært mer bevissthet rundt synsvansker etter hjerneslag og oppfølging rundt det.

Flere deltakere reagerer sterkt på mangel av informasjon ved utskrivelse fra sykehus eller første opphold på slagrehabilitering. Hva som er neste steg i deres rehabilitering fremsto som utydelig og de fikk ingen klare svar. D1 forteller at det var en tilfeldighet at hun fant ut om kursene til Blindeforbundet. Det kan være mange mennesker som deler de samme utfordringene, men som ikke har ressursene til å lete frem informasjonen selv og dermed ikke får tilbud om synsrehabilitering. De er ikke klare over at det finnes noe for dem.

Deltakerne forteller om andre medisinske utfordringer de har som de får god oppfølging med. Det oppleves som noe annet når det kommer til hjerneslag og syn. Det virker som om de har vært uheldige da de fikk hjerneslag, og at det ikke er noe å gjøre med det. Synet som sanser påvirker alt i hverdagen, og da er det klart at synsrehabilitering kan være viktig for å mestre hverdagen bedre.

Det var flere av deltakerne som på egenhånd undersøkte rehabiliteringsmuligheter angående synet. D2 fant ut at synspedagoger kan hjelpe henne med synstrening. Da hun forhørte seg med fastlegen sin om henvisning til en synspedagog, var dette svaret hun fikk: "Det vet jeg ikke hva er, så det trenger du ikke." Fastlegen undersøkte ikke hva en synspedagog kunne ha gjort for hennes synssituasjon.

Nesten alle deltakerne opplevde at synet ikke ble ivaretatt i møte med helsetjenesten eller slagrehabiliteringen. Det var ulik kvalitet på synstester, og få av deltakerne ble tatt ordentlige synstester av. D2 forteller:

Telle fingre og, ja, du har ikke sidesyn. Og da var det ferdig. [...] Når jeg kom til neste avdeling, så var det sånn ja, kan du stelle deg selv og ADL ikke sant, sånne ting. Ja da, det kan jeg. Så de er ganske sløve der.

Ifølge deltakerne var ikke synstester lagt inn som en rutine etter hjerneslaget. D2 forteller at legen veivde med hendene i hennes synsfelt og konkluderte der og da med at hun ikke hadde sidesyn. Da var "testen" ferdig og hun kom til neste avdeling. D2 ble satt på samlebandet for slagrammede og ble videreført til neste fase som var slagrehabilitering. På slagrehabilitering var fokuset på å kunne ta seg fram og stelle seg selv. D2 fikk inntrykk av at hvis du behersker ADL noenlunde, så har du ikke behov for mer oppfølging. Videre oppfølging med tanke på synet var aldri et tema.

6.1.2 Mangel av oppfølging og informasjon

Flere deltakere reagerer på lite informasjon om egen diagnose og videre utredning av synet tidlig i sykdomsforløpet. De var opptatte av om synsproblemene var permanente, om de skulle eller kunne bli verre, om de var stabile eller kunne synet bli helt normalt igjen? D1 forteller:

[...] når jeg skulle skrives ut, så...det var ingen som fortalte meg om noen ting. Jeg spurte han nevrologen som skrev meg ut da, og spurte hva gjør jeg nå liksom? Nei, det...ikke noe å få gjort med det liksom. [...] du får bare vente og se. Det kan komme tilbake liksom. Ingenting i det hele tatt om videre. [...] At de skriver ut et menneske etter slag [...], og så ikke fortelle noen ting. Ikke i det hele tatt. Ingen henvisning.

Det å gi informasjon var ikke lagt inn som en rutine, og tilstrekkelig informasjon ble heller ikke oppnådd ved at pasienten selv forhørte seg. Svar som går på å "vente og se" er ikke presise. For D1, så ble det heller ingen videre henvisninger til andre instanser, verken med tanke på syn eller andre utfordringer etter hjerneslaget. Hun opplevde at hun ikke ble ivarettatt og måtte ta saken videre i egne hender. Det var først på synsrehabilitering at D1 forstod at synsproblemene kunne være permanente.

Det å forstå sin egen diagnose og utfordringer, kan være verdifullt for deltakernes rehabilitering. D2 begynte å interessere seg mer for koblingen mellom hjerne og syn, og hvor mye hjernen har å si for våre funksjoner: "Så jeg tenker jo at jo mer utdanning du får i det som feiler deg, jo bedre er det. Så skjønner du hvorfor du må gjøre ting, eller hvorfor det ikke funker [...]." Informasjon bidrar til en bedre forståelse av helheten av hvordan ting henger sammen. Dette kan indikere at det er mer som gir mening for deltakerne hvis det gis informasjon om hvorfor man gjør som man gjør. Det kan også være betydningsfullt for å forstå hvorfor man ikke lenger får til alt som man pleide.

For D5 var erfaringen at han selv forstod at noe ikke stemte, men det tok tid før han ble undersøkt da han ba om det. Da han ble undersøkt, så erfarte han prosessen som forhastet og at hans interesser ikke ble ivaretatt. D5 erfarte at det som var i fokus da han var innlagt var å bli sendt raskest mulig videre til et lokalsykehus med mindre kompetanse på hjernen. D5 sier:

Det er litt sånn fabrikk og så blir du bare putta på det samlebandet og så håper man liksom at det går bra. Da er det lite personlig oppfølging tenker jeg da. De alvorlige følgene som det har fått for meg da, [...] mener jeg kunne og burde vært tatt på et mye tidligere tidspunkt. Jeg ble oversett på det da. Altså, når jeg sa at her er det noe som ikke stemmer, så var det ingen som tok tak i det.

D5 hadde en annen oppfatning av situasjonen enn det sykehuset hadde. Han erfarte at de ikke tok seg tid til undersøkelsene og han ble oversett da han sa ifra. D5 ble ikke tatt på alvor og ingen vet hva som kanskje kunne vært unngått dersom de hadde undersøkt han tidligere. Helsevesenet forventes å være en lagspiller, men for D5 ble det store systemet en motspiller med mye mer makt enn det D5 kunne stille med:

Og så har jeg vel lest eller hørt at 60 % av alle disse hjerneslagene faktisk ender med synsutfall, og da syns jeg det er fryktelig rart at ikke dette legges nesten inn som en rutine. For min egen del, så kan jeg si det at når jeg hadde så klare indikasjoner på at det var et eller annet med hodet, i og med at jeg hadde så mye smerter, så kunne kanskje hele, alt dette, blitt unngått hvis de hadde tatt meg på alvor med en gang. [...] Mye smerte, mye usikkerhet, ingen ga meg noe svar på noe som helst.

Etter en vond og usikker periode, ble D5 undersøkt slik han hadde etterlyst lenge. D5 erfarte det som at han var til bry for helsevesenet. D5 understreker at det er underlig at det ikke er mer rutiner rundt hjerneslag og synsutfordringer når dette rammer mange. Et system som skal hjelpe og behandle, ble for D5 noe som var med på å forsterke de traumatiske episodene og følelsen av usikkerhet - alt for et effektivt løp.

Akseptere livets nye premisser

Erfaringene fra tidlig rehabilitering gjorde de nye premissene for hverdagslivet vanskelig. Til tross for sine følgetilstander, så snakker nesten alle deltakerne om at de føler seg heldige. De viser en positiv fremstilling av egen situasjon. De tar bort skyld og skam, og snakker om at det alltid kunne ha vært verre. Deltakerne setter ting i perspektiv og i en ny sammenheng. De bruker narrative strategier for å gi mening og kommunisere dette. De prøver å akseptere hvordan situasjonen har blitt og de nye premissene situasjonen har medfulgt. For deltakerne kan aksept bety flere ting. Det kan være å akseptere hvordan synet deres har blitt, det å ikke kunne kjøre bil lenger, at alt går tregere eller akseptering av den nye tilværelsen som helhet. Aksept handler om nye premisser for livet. Den nye tilværelsen kan også skape forvirring i forståelsen av seg selv. Det deles historier om mot og det de har overkommet, hvor mestring og stå-på-vilje får en sentral plass. Deltakerne vil gi erfaringene og det nye livet mening.

6.1.3 "Heldig fra A til Å"

Fem av seks deltakere forteller at de føler seg heldige med tanke på utfallet av hjerneslaget. De snakker om at de setter pris på at de fremdeles lever, at de ikke sitter i rullestol og at de er heldige som har fått deltatt på synsrehabilitering. De forteller at de føler seg heldige i det at de ikke er helt blinde. Det virker som om at situasjonen alltid kunne ha vært verre. De ønsker å dele det positive. Det negative har de overkommet og det hører fortiden til. D6 forteller:

Jeg har vært maks heldig fra A til Å. For som jeg sier, hvis jeg hadde vært uheldig og hadde blitt syk i det jeg kaller for en bananrepublikk, da hadde jeg vært en grønnsak.
[...] Så jeg har vært maks heldig, alt har bare gått på skinner.

D6 forteller at han hadde mange nære personer rundt seg innen helsetjenesten og dermed gikk alt veldig knirkefritt. Helsevesenet får ikke annet enn skryt, og han forstår at han har vært

heldig. Dette ble spesielt tydelig for han da han kom i møte med andre personer på synsrehabilitering hvor ikke alt hadde gått like glatt fra det ene til det andre.

D4 uttrykker stor takknemlighet for at han fremdeles lever. Han hadde kanskje den mest omfattende skaden av alle intervjudeltakerne, men ser likevel positivt på situasjonen. Han kunne ha dødd og legene ville gi opp, forteller han. D4 forteller:

Det å få slag er jo fryktelig nedtur. [...] jeg må bare si at jeg har vært kjempeheldig som har blitt såpass som jeg er nå, for det er mange som ikke kan gå, ikke kan snakke eller noe av det. Så jeg har vært heldig, tross alt.

Deltakerne så mange som var sykere og i dårligere stand enn seg selv da de var på andre rehabiliteringsinstitusjoner. Det gir et annet perspektiv og tanker om hvordan det kunne ha gått. Det er også visse egenskaper man kan forbinde med visse sykdommer. Dersom man fra før av har forbundet hjerneslag med lammelse og rullestol, så kan kanskje andre utfordringer lettere aksepteres. Det kan også handle om deres syn på ulike hemninger. Hvis den største frykten er å bli rullestolbruker, så virker kanskje synsproblemer mildere.

Flere av deltakerne fortalte at de var veldig opptatte av seg selv etter hjerneslaget. De ble omringet av helsepersonell, pårørende og sine egne tanker. Det ble enkelt å henge seg opp i detaljer uten å se helheten. Deltakerne snakker om at de ble lei av seg selv mens de var på sitt verste. Alt fokuset var på dem og alt handlet om å trene opp sine tapte funksjoner. Det tok tid før de fikk distansert seg og fikk et bredere perspektiv over situasjonen. En virkelighetssjekk over hvordan skaden kunne artet seg gjør inntrykk på flere. D1 forteller:

Mange var jo mye verre enn meg. [...] Så du blir ganske ydmyk altså. Da er det ikke så ille med deg likevel. Du ser hvordan det kunne gått. Den blodproppen kunne satt seg i ryggmargen eller... over alt egentlig.

Deltakerne møter personer på slagrehabilitering som ikke kan snakke ordentlig eller er bundet til en rullestol de ikke vet om de kommer ut av noen gang, og dette gjør inntrykk.

Hjerneslaget er ikke noe de selv har hatt kontroll over og utfallet kunne vært verre.

Over halvparten av deltakerne forteller at de er *glade* for at slaget hovedsakelig gikk utover synet. De er opptatte av å fremstille sin håndtering av hjerneslaget som balansert. Kanskje

synes de at det ikke er riktig eller respektfullt av dem å klage når de etter forholdene har det bra. Deltakerne arbeider med å ikke dyrke det negative og uttrykker takknemlighet for at de lever. Det å være med på å bygge seg selv opp igjen er styrkende og deltakerne har fått et bredere perspektiv over situasjonen.

6.1.4 Stå-på-vilje

Deltakerne snakker om at de har jobbet hardt for å få fremgang og bli bedre. Dette gjaldt spesielt lesing og fysisk aktivitet. Selv om deltakerne ikke stilles ansvarlige for hjerneslaget i seg selv, så kan de føle på at de stilles ansvarlige for å jobbe seg tilbake til "normalen".

Deltakerne uttrykker at de alltid har vært klare over deres innsats for å organisere det nye livet. Det er skarpe kontraster mellom før og etter hjerneslaget, og de kan oppleve deres uavhengighet som truet. Kanskje dette er med på å motivere for å jobbe videre.

Deltakerne klager ikke og de gir ikke opp selv om det er mye som har forandret seg. D6 sier: "Alt er annerledes enn det var før, men jeg vil ikke kalle det vanskelig". Når alt er annerledes enn det var og verden deltakerne før tok for gitt endres, så endres også de forutsette rutinene og de må se livet på nye måter.

D2 snakker om at det er desto viktigere nå å gjøre en innsats for å holde seg i fysisk aktivitet og ikke være redd for å bevege seg, selv om mangel av full kontroll er skummelt. Det er enkelt å isolere seg og bevege seg mindre, noe som vil føre til dårligere helse over tid. D2 forteller:

Jeg har lagt på meg 30 kg, og det sier vel litt. Det er mye. [...] Det er mye å dra rundt på. [...] Du legger ikke på deg, sånn som i mitt tilfelle 30 kg, fordi du har mista synet. Det er fordi du gjør noe annet enn du gjorde før. Du sitter på rumpa. Sånne ting er kjempeviktig, at ikke folk bare, jeg og andre i min situasjon, ikke bare setter oss til tenker jeg. At ikke jeg tenker at jeg gikk fra å være aktiv og nå må jeg sitte her og lese en bok isteden. Jeg kan gjøre begge deler, og helst trene.

Rutinene som før ga struktur og logikk i livet var ikke lenger de samme. Vekten ble et vendepunkt for henne. D2 presiserer at det aktive livet trenger ikke å være over selv om synet

svikter, men det må gjøres en bevisst innsats. Synet skal ikke begrense henne fra å gjøre det hun vil. Med hennes stå-på-vilje, så mestrer hun det hun legger sin innsats i.

Egeninnsatsen får en stor betydning i deres forståelse av rehabilitering. I likhet med flere deltakere, så holdt D2 motet oppe da hun erfarte sitt synstap. I starten ble det anbefalt at hun ikke fikk lese, men det rådet fulgte hun ikke. D2 forteller at hun leste til øynene rant og var helt innstilt på at dette var noe hun skulle klare med hardt arbeid. Det å lese var noe hun var veldig glad i og det ville vært en stor sorg å ikke kunne fortsette med å lese bøker. D2 forteller: "[...] det er sånn folk viser gang på gang at hvis du bestemmer deg for noe, så går det bra. Så nå leser jeg nesten like fort og husker som før."

D2 valgte å ikke høre på rådene fra legene som behandlet henne og leste til øynene gjorde fysisk vondt, men dette ga mestringserfaring og utbytte for alt det harde arbeidet når D2 i dag leser nesten like bra som før. Det harde slitet var verdt det. Hun presiserer at det er viktig å sette seg mål for å få fremgang og være innstilt på ikke å gi opp. Selv vet hun at det er vanskelig, men hun fikk det til.

6.1.5 Forstå seg selv i møte med andre

En annen måte å akseptere livets nye premisser var i interaksjon med andre, og her var synsrehabilitering sentralt for alle. Det kan oppstå en forvirring i forståelsen av seg selv i møte med andre som har liknende utfordringer. Det er ikke alle deltakerne som føler seg like heldige. Etter et brudd i livet, kan man erfare en limbotilstand. Den gamle statusen som "normal" og frisk er borte. Det kan oppleves som at man er fanget i nåtiden mellom to steg. Dette gir en følelse av usikkerhet og det blir vanskelig å forstå seg selv. For D3 ble det første møtet med synsrehabilitering ukomfortabelt og kan sammenliknes med en limbotilstand:

Første gangen ble jeg dårlig. For da så jeg så mange som så så mye dårligere enn meg.

Jeg blir helt...syk. Jeg klarte ikke å...det var vanskelig. [...] Jeg ble dårlig. Jeg kjente

bare at jeg ble liksom så påminnet hvilken situasjon jeg var i.

Det første møtet med andre på synsrehabilitering var en påminnelse på egen situasjon. D3 forteller at det ble bedre etter det første oppholdet, noe som peker på at det å assosiere seg selv med denne gruppen skapte ambivalens. Den nye tilhørende kategorien er fylt med stigma. Hun så på andre deltakere på syn- og mestringscenteret og følte en frykt for å bli slik

selv, selv om hun allerede var en del av gruppen. D3 fortalte at en reell frykt hun har i dag, er å miste enda mer syn i fremtiden.

Det å møte andre på synsrehabilitering ble gradvis noe positivt. Ved spørsmål om samtaler med kursdeltakerne ved senere opphold, så sier D3: "Når det gjør godt, så fungerer det jo." D3 gir uttrykk for at det er ikke alltid at man klarer å sette fingeren på hva som gjør at disse samtalerne og erfaringsutvekslingene fungerer bra, men det gjør noe med deg likevel.

Synsnedsettelsen kan normaliseres i møte med andre og på denne måten er bekreftelse av egen situasjon noe positivt. D5 forteller at han fikk ikke mye bruk for erfaringsutveksling og råd fra de andre deltakerne, men forteller at det var verdifullt å møte andre likevel:

Altså man kan si at det hjelper jo ikke min situasjon det. Nei, det gjør ikke det. Men du kan på en måte si at det normaliserer din egen situasjon litt granne, og det syns jeg er innmari bra.

På kurs er det "normale" å være synshemmet. På synsrehabilitering har alle nedsatt syn, også assistentene som arbeider der. En egenskap som stigmatiserer den ene bæreren av stigmaet, slik som synshemming, kan hos en annen være en bekreftelse på normalitet. Alt sosialt liv skaper normer for hvordan eller om noe skal defineres som normalt eller ikke. Hvordan de snakker om sine erfaringer og utfordringer, kan bidra til å gjøre at de tenker på seg selv som mer normale enn de ellers hadde gjort.

6.1.6 Sårbarhet som premiss

Det deltakerne deler handler mye om å akseptere sårbarheten og akseptere at sårbarheten har blitt en del av livet. Det blir en alternativ forståelse av egen funksjonsnedsettelse og de fortolker egen situasjon på ulike måter. Funksjonsnedsettelsen settes inn i en større sammenheng og normaliseres gradvis for dem over tid.

Det er viktig å ikke grave seg ned og legge all skylden for det negative som foregår i livet over på sin sykdomshistorie. Alt som skjer videre i livet, skjer ikke kun på grunn av hjerneslaget og nedsatt syn. Det vil oppstå negative hendelser i alles liv, uavhengig om de har en alvorlig sykdomshistorie eller ikke. Alle møter motgang i livet og for disse deltakerne var

det hjerneslaget. For andre vil det være andre utfordringer. Dette er en måte deltakerne forsøker å normalisere sin egen situasjon på. D5 forteller:

Livet er som det er og man kan jo liksom forvalte det som man vil og litt sånn i forhold til synet på det.[...] Hvis man er deppa og ulykkelig en dag, det går jo opp og ned for alle, så er det kanskje ikke akkurat dette som gjør at ting går dårlig da. Man må forholde seg til at liksom det er én ting og ja, jeg er ensom om du vil, jeg er mindre mobil, mer stasjonær... det er det mange andre som er også. [...] Det ble som det ble.

Hva som er utfall av hjerneslaget og hva som hadde skjedd uansett, er det ingen som vet. Det er ingen som vet om D5 hadde vært mer ”mobil” i dag om han ikke hadde hatt hjerneslag. Han forteller at han kjørte mye bil før, men nå er det også flere bilfrie gater, bedre kollektivtilbud og det er mye fokus på å leve mer miljøbevisst. Med disse argumentasjonene, så normaliseres situasjonen og sårbarheten tillegges en mindre fremtredende rolle. Endringer i livet ville ha skjedd uansett og ingen vet sikkert hva som fører til hvilke utfall. Man kan ikke gjøre noe med sykdommen i seg selv, men man kan velge hvordan man ønsker å leve med den.

D5 forteller også at det er mange som får eller har dårlig hukommelse, men så fort du får et hjerneslag, så antas det at hjerneslaget er årsaken til den reduserte hukommelsen selv om det ikke trenger å være tilfellet. Det kan oppleves som sårbart og provoserende når fagfolk og pårørende antar at menneskelige feil som alle kan gjøre skjer på grunn av hjerneslaget og følgetilstander.

6.1.7 Lære å leve med

En viktig del av å akseptere egen situasjon er å lære å leve med synsvanskene etter hjerneslag. Synsrehabilitering har vært med på å forme hvordan deltakerne tenker om livene sine i dag. Det er mange deler av livet som skal støpes på nytt. Alle deltakerne forteller at de har blitt bedre på å bruke synet de har, de har fått økt bevissthet rundt sitt synstap og strategier rundt dette. Halvparten sier også at de har fått bredere synsfelt etter synstrening. Alle deltakerne sier at synsrehabilitering har bidratt til noe godt, enten relatert til selve synet og synsfunksjonen, det sosiale aspektet, aksept eller andre områder av betydning for dem. D4 forteller:

Jeg har ikke blitt noe bedre i synet eller noe sånt noe, men jeg har lært en del ting på disse kursene som gjør det lettere å leve med det. [...] jeg har blitt sikrere på meg selv når jeg skal være ute blant folk og sånt. [...] I begynnelsen var jeg helt sperret inne nesten. Jeg følte det sånn da. Men nå kan jeg gå ut og føler at jeg har mer kontroll på hvor jeg går og hva jeg gjør for noe.

Synsrehabilitering førte til bedre kontroll, høyere grad av selvstendighet og mindre isolering for D4. Ved å føle seg utrygg ute alene, så blir det enklere å la være å gå ut. Sårbarheten var veldig fremtredende for D4 i den første tiden etter hjerneslaget. D4 sier at det er enklere å leve med sine utfordringer nå enn det var før synsrehabilitering. Deltakerne blir mer bevisste på sitt syn og dets begrensninger, og det kan gi en trygghet. Tryggheten kan bidra til å ta tilbake kontrollen og hverdagen.

Skjule og eksponere

Deltakerne i studien vil unngå å skille seg ut. De prøver å skjule det "unormale" eller syke og eksponere det "normale" eller friske. Det blir stadig en avveining om de skal vise eller ikke vise sin nye side for andre, og om de skal fortelle om det eller ikke fortelle om det. De ønsker å fremstå som uavhengige og selvstendige, og de vil skjule det sårbare. Det var deler av det å skjule og eksponere i alle intervjuene.

De ønsker ikke å skille seg ut og de ønsker ikke å tiltrekke seg uønsket oppmerksomhet. Uønsket oppmerksomhet kan fås gjennom bruk av synlige hjelpemidler og det er noe deltakerne prøver å skjule. De vil ikke vise sitt hjelpebehov og vil leve sitt sosiale liv som før. Synsutfordringene blir heller ikke et tema i møte med nye mennesker. Det blir en ansent stemning i deres sosiale hverdagsliv, men de føler seg hjemme på synsrehabilitering hvor de møter mennesker med liknende utfordringer. Der er forventninger og forståelsen av det normale noe annet. De styrkes av samholdet og bygger hverandre opp.

6.1.8 Den synlige stokken

Deltakerne beskrev ambivalens til bruk av hjelpemidler. Det er problematisk å vise et hjelpebehov som kan være knyttet til stigma og endring av deres sosiale identitet. De vil være

uavhengig og ikke vise sin sårbare side. Ved å ikke ta i bruk synlige hjelpemidler kan de fremstå som usynlige synshemmede fordi øynene oppfører seg som normalt utseendemessig.

Det deltakerne beskriver handler mye om synligheten av hjelpemidler og signalene hjelpemidlene kan utsende. Et enkelt hjelpemiddel mange personer som er svaksynte har er en markeringsstokk for å vise at man ser dårlig. Det fører til at personer, syklist og biler i trafikken tar ekstra hensyn fordi man markerer og tydeliggjør at man har nedsatt syn. I vår kultur vet alle hvordan den hvite stokken ser ut og det blir et symbol på et hjelpebehov. De kommer til et punkt hvor de må velge mellom å skjule eller å eksponere sitt hjelpebehov for andre. Den hvite stokken vil gjøre at personer rundt tar hensyn, men den bærer samtidig med seg et stigma som gjør at bæreren skiller seg ut. Det vil gjøre brukeren av stokken annerledes.

Tre av deltakerne (D2, D3, D6) sier at de har markeringsstokk, men bruker den ikke. Alle tre poengterer at de burde bruke den og de er klare over konsekvensene av ikke å ta den i bruk. Fagpersoner har også anbefalt dem å bruke stokken. Alle tre forteller at de alltid har den med, men de tar den aldri i bruk. De kan ha hatt den med seg i flere år uten å ta den fram. For dem, så blir det et veldig synlig hjelpemiddel fordi det er noe nytt. D6 sier:

Jeg har aldri brukt den, men jeg har den alltid med meg. For det er som... kjører du bil uten reservehjul, så kan du være sikker på at du punkterer. [...] Jeg klarer meg uten, men det er klart, [...] hvis det er 30 stykker som skal på en buss da, da er den sikkert grei å ha.

Stokken fungerer som en trygghet som alltid er med. Deltakerne er villige til å gi opp en del trygghet for å fremstå som normale og uavhengige ved å ikke ta fram stokken. Det blir en indre forhandling over hvor mye de er villige til å gi opp for å fremstå som "normale".

Stokken er kun en forsikring dersom situasjonen skal bli ytterst stressende, kanskje spesielt i forbindelse med offentlig transport som kan oppleves som uoversiktlig og folksomt. Stokken er ikke et hjelpemiddel som tas i bruk i hverdagen, men blir et middel for å oppnå en følelse av trygghet. Det gir en skjult trygghet fordi den ikke tas i bruk. Ingen tar ekstra hensyn til en person med stokken i veska.

Alle de seks deltakerne beskriver andre mestringsstrategier de bruker i stedet for å ta i bruk en stokk. Dette handler spesielt om å bruke synsresten optimalt ved hjelp av strategier de har lært

av synspedagoger på synsrehabilitering, holde et roligere gangtempo og å bruke hodebevegelser. Dette er alle strategier som ikke krever hjelpemidler. Overdrevent bruk av hodebevegelser ved denne typen synsvansker er ikke anbefalt av synspedagogene, men det oppleves som enklere enn å ta i bruk hjelpemidler. D2 har funnet sine egne teknikker for å unngå å bruke markeringsstokken i situasjoner hvor synsfeltutfallet skaper større utfordringer:

[...] det er så fint når det er paraplydager, da bruker jeg paraplyen. Sånn at folk går utenom meg, og ellers så bruker jeg sånne store vesker. Jeg har sånn hvit markeringsstokk... det sitter... jeg har enda ikke brukt den. Jeg har gått med den i veska mi i to år. Jeg har enda ikke brukt den, og jeg vet at alle kjefter på grunn av det for man blir mindre sliten, ikke sant. Men det gjør noe med meg. [...] Jeg trenger ikke den hvite stokken. [...] Så det er hva du forteller deg selv.

Like før dette utsagnet, så forteller D2 om stresset og kaoset hun opplever i folkemengder, for eksempel inne på kjøpesentre. Det å ta i bruk en stokk gjør henne annerledes. Folk vil ta hensyn, men stokken avslører samtidig at hun har en synsnedsettelse. Det kan være sårbart å blottlegge seg offentlig på den måten, spesielt dersom man selv kanskje ikke har godtatt og akseptert sin egen livssituasjon og hjelpebehov. Kanskje er hun bekymret for at synsvanskene vil gi henne status som noe annet, en som ikke har den samme statusen som hun tidligere hadde. Synsvanskene har oppstått i voksen alder og tilvenning krever tid. Paraplyen eller store vesker blir former for mestringsstrategier for å klare å gå ute der det er folkemengder og hvor ting oppleves som uoversiktlig. Det blir en strategi for å skjule tegn som kan være stigmarelatert. D2 får en overfylt veske eller en oppslått paraply til å dekke over et behov.

D2 er klar over konsekvensene ved å ikke bruke stokken, men unngår det likevel. Det blir igjen et spørsmål om hva deltakerne er villige til å ofre for å bevare deres skjulte trygghet. Det er vanskelig å forstå seg selv som hjelpetrengende og annerledes. Dette er problemstillinger som de ikke har trent å tenke over tidligere. Bruk av hjelpemidler henger ikke sammen med oppfatningen de har av seg selv. De må begynne å jobbe med seg selv på en ny måte ved å sette sammen bit for bit som passer til det nye hverdagslivet.

De fleste deltakerne hadde ingen forklaring på hvorfor de ikke ville ta i bruk stokk. D5 deler sin forklaring på hvorfor han ikke vil bruke markeringsstokk:

[...] jeg fant vel på en måte ut at det har gått greit og at jeg ikke ville sykeliggjøre meg mer. Men det er jo en skjult effekt. Ref. det jeg fortalte om i sta når jeg holdt på å gå i bena på han ene. Hadde jeg gått med stokk der, så hadde jo ikke han løpt foran meg. [...] Men tross alt, det er få episoder. [...] Så jeg tenker liksom at jeg på en måte lever med det som det er da.

Ifølge deltakerne mente de at hjelpemidler ikke skal brukes hvis man ikke har et behov for det. Likevel er det ikke alltid man føler et behov for det av den grunn at det er fremmed og kan oppleves som stigmatiserende. Ved å si at stokken ville sykeliggjort han, så antyder D5 samtidig at samfunnet ser på brukere av stokk som syke eller noen med lavere funksjonsevne. Han vil ikke være en del av dette. Hvis D5 hadde brukt stokken, så hadde han blitt lagt merke til. Folk ville tatt hensyn, men folk ville også fulgt med på han. D5 hadde ikke lenger glidd inn i mengden. Andre personer ville kanskje vurdert hvor mye han faktisk kan se og de ville kanskje virket dømmende. Ingen vanlige handlinger ville vært vanlige lenger. Med et klart skarpsyn og god konsentrasjon, så kan D5 lese i en avis, men det er annerledes å gå gjennom travle gater. Det kunne skapt tvilende tilskuere og uønsket oppmerksomhet.

D5 forteller at på synsrehabilitering har han fått innøvd flere gode strategier og har blitt mer bevisst på sitt syn og sine begrensninger. Dette minsker også behovet for å bruke stokk, ifølge D5. D5 har funnet trygghet i sine strategier og stokken fungerer ikke som en trygghet, men som et blinkende og sykeliggjørende tilbehør.

Bruk av hjelpemidler som handler om hjelp til å lese, høre lydbøker, ekstra stort tastatur og filterbriller er ifølge fire av deltakerne noe som brukes på det jevne i hverdagen. Dette er hjelpemidler man vanligvis bruker i sitt eget hjem eller som ikke nødvendigvis signaliserer en form for synsnedsettelse. Det er noe som er enklere å holde skjult. Filterbriller kan se ut som solbriller med fargede glass. Dersom man ikke har kjennskap til filterbriller, så er ikke dette noe som er veldig merkbart for andre. Det er enklere å sortere ut hvem disse hjelpemidlene vises for og ikke vises for. Ved bruk av mindre synlige hjelpemidler oppleves det som at deltakerne har mer kontroll over situasjonen.

Problemer med balansen i tillegg til synsproblemene, er også noe som gjør at deltakerne føler seg synlige og annerledes. Halvparten av deltakerne sier at de sliter med balansen enda. D3

beskriver at balansen er så dårlig at hun føler at hun ser full ut når hun går turer ute, og D2 forteller at hun jevnlig driver med balansetrening på egenhånd. D1 forteller:

Jeg sleit jo, eller det gjør jeg jo enda, men det var veldig uvant med balansen med en gang. [...] Det var ordentlig ubehagelig. Men da tenkte jeg at jeg skulle jo hatt noe å støtte meg til. Men så tenkte jeg at jeg er ikke 60 år enda, så rullator, det... det er jo kjempefint, jeg syns jo rullator er en veldig bra oppfinnelse. Men jeg syns liksom ikke at jeg var der helt enda. Men så kom jeg til å tenke på [...] en barnevogn, en sånn liten. Det må jo være veldig fint, for da kan jeg jo støtte meg på den samtidig som jeg kan ha varene, eller posene, oppi den på vei tilbake fra butikken.

Dersom man har en synsnedsettelse i tillegg til balanseproblemer, så er det ekstra utfordrende med hverdagslige oppgaver, slik som å gå til matbutikken eller å gå turer. D1 snakker om at rullator forbindes med eldre mennesker, selv om det ikke er kun eldre mennesker som har behov for støtte ved gange. D1 ville heller ta risikoen om at noen kunne se at det ikke var et barn i vogna enn å bli sett på som rullatorbruker. D1 har ikke noe imot hjelpemidler når det gjelder andre mennesker, men det er ikke med i hennes bilde av seg selv. Det å ta i bruk et så synlig hjelpemiddel kan oppleves som stigmatiserende, og da spesielt dersom man selv ikke har akseptert sine egne (hjelp-)behov enda.

6.1.9 Hverdagslivet som et sosialt spill

Deltakerne uttrykker at dagliglivet preges av å fremstille seg som normalt seende og de forteller at de skjærer seg i møte med andre mennesker. De eksponerer og skjuler synsnedsettelsen på ulike måter i ulike kontekster og i ulike relasjoner. Den sårbare siden skal helst ikke være synlig. Hverdagen blir et sosialt spill hvor kontekst har fått en stor betydning.

Deltakerne i studien er opptatt av at synsproblemene ikke er synlige for andre. Dette gjør at de kan late som at de ser bedre enn de gjør. Masken beskytter mot møte med den nye virkeligheten. D2 forteller fra sammenkomster med sønnen sin:

[...] det synes ikke på meg, verken at jeg har hatt slag eller at jeg ikke ser. Så han glemmer det hele tiden. Fordi skravla går og når vi er sammen, så tar jeg meg sammen.

Deltakerne er opptatt av hvordan man framstår i møte med andre og ifølge D2, så tar man seg sammen med både familien og i møte med nye mennesker. D2 forteller at hun opplever rehabilitering og samfunnet for øvrig som steder hvor det er mye fokus på det å skjerpe seg. Hun forteller at etter hennes oppfatning skjerper personer seg på rehabilitering for ikke å fremstå som så dårlige de faktisk er. Dette vil også gå utover deres fremgang fordi de opptrer som om de har færre utfordringer enn de har. Kanskje er det å skjerpe seg er et naturlig behov for å fremstå som noe bedre, for å løfte seg opp. D2 forteller:

Det er ikke akkurat det første jeg forteller til folk, at jeg ikke ser for å si det sånn. Det kan komme langt uti...og det trenger jeg ikke si til folk heller. [...] Det å slippe det der spillet, det sosiale spillet, rundt det å ikke late som man er frisk som jeg sier til legen min, det er veldig deilig.[...] jeg later jo som om jeg er frisk hele tiden. Det gjør noe med deg. Det er deilig, for da glemmer du det selv. Men så plutselig får jeg jo døra i trynet, bokstavelig talt, ikke sant. Jeg får noen sånne *wake up calls*.

Det sosiale spillet handler om hva som er akseptabelt og hva som forventes. De ønsker å være deltakende og fremstå som normale. Rehabilitering forstås gjerne som å gjenvinne tapte funksjonsevner på grunn av sykdom eller skade, og da forventes det kanskje at man skal bli bra igjen etter rehabilitering. Deltakerne ble etter hvert mer bevisste på at bedring av synet var noe usikkert. Derfor ble kompensierende strategier mer aktuelt for å få mestre det sosiale spillet. Det er ikke alt man kan bli helt bra av igjen. Alt kan ikke rehabiliteres tilbake til slik livet var før. Kanskje blir man bedre med tiden etter synsrehabilitering og tilvenning, men det kan oppleves som mindre ubehagelig å spille med på folks forventninger om rask bedring enn å møte virkeligheten. Det er mulig at D2 har forhåpninger om at hvis hun spiller lenge nok med de samme kortene, så glemmer hun hvilke kort hun faktisk sitter med.

D2 vil opprettholde det sosiale livet og hennes sosiale relasjoner slik det pleide å være. En frykt kan være at mennesker rundt tar unødvendig mye hensyn, behandler henne annerledes

og prøver å hjelpe selv om hjelp ikke er ønsket. Det kan føre til en ubalanse i det sosiale nettverket. Folk kan bli nysgjerrige og synet blir samtalens sentrum. D2 beskriver det som at hun "gidder ikke ha det fokuset". Synet er noe D2 bevisst fører fokuset bort fra. D2 ser ikke på seg selv som funksjonshemmet og vil heller ikke at andre skal gjøre det. Ønsket er at de sosiale relasjonene skal være bevart, selv om det resulterer i et sosialt spill.

6.1.10 Sosialt samspill på synsrehabilitering

Ifølge deltakerne er synsrehabilitering en annen form for fellesskap hvor de står sammen og er med på å styrke hverandre. Her viser alle sin sårbare side og legger ikke skjul på livets nye utfordringer. Det gir dem mulighet til aktiv innflytelse over egen situasjon og de er med på å bygge hverandre opp. Det er et samlepunkt hvor de kan søke forståelse hos andre. Det sosiale samspillet på synsrehabilitering følger helt andre premisser.

D2 beskriver det som deilig når hun er sammen med mennesker som er klare over hennes synsnedsettelse, for da slipper hun å spille med. Det gir et trygt spillerom hvor D2 kan få forståelse og senke skuldrene. Dette blir en kontrast til det daglige livet hvor hun føler at hun *må* spille med og opparbeide seg en fasade som passer inn med slik situasjonen var før.

Alle deltakerne i studien forteller om positive opplevelser med det å møte andre personer med liknende utfordringer på synsrehabilitering. Flere hadde ikke møtt andre synshemmede før rehabilitering etter slaget. På synsrehabilitering ble ikke deltakerne unormale, de ble heller en del av et fellesskap hvor det normale var å ha en synsnedsettelse. Normalitet og annerledeshet fikk nye betydninger på synsrehabilitering. Her kunne de eksponere synsnedsettelsen uten å føle at de tilhørte en annen gruppe fordi alle deler liknende erfaringer.

Eksponering får en annen betydning på synsrehabilitering. I hverdagslivet uttrykker deltakerne for at de har mer å miste hvis de eksponerer seg og viser sin sårbare side, mens på synsrehabilitering får de mer igjen for å eksponere seg. D2 forteller: "Du puster litt mer med magen. [...] Det er noe med at her er alle like, her er vi sånn, og vi er her for å lære og bli bedre i den situasjonen vi er i." Flere av deltakerne forteller at de føler seg hjemme på synsrehabilitering.

Det er få deltakere på synsrehabilitering og noe av hensikten med det er å skape god kontakt med de andre i gruppa i tillegg til å sikre godt utbytte av det faglige. Det er et trygt sted å være med en avslappet åpenhet og en annerledes sosial atmosfære. D6 forteller:

Vi prater om alle ting. Vi fleipa med det at du forteller jo ikke naboen din om hemoroidene dine, men det kan du gjøre der oppe! Eller det er jo ikke riktig da, men ja. De forstår hva du prater om. [...] Så vi pratet om absolutt alt vi ville prate om. Alt mulig.

Deltakerne snakker om at synsrehabilitering blir en arena hvor de kan åpne seg og ta opp akkurat det de ønsker. Det sosiale får en annen dimensjon og blir en kontrast til hverdagen. De kan diskutere alt uten at noe er feil eller uakseptabelt i forhold til forventninger. Forventningene er av en helt annen art og terskelen for å ta opp personlige utfordringer er lav. De kan snakke sammen om det de vanligvis vil skjule og det som kan oppleves som skamfullt. Samtalene og det sosiale samspillet på oppholdene fører til en aktiv styrking av deres egen situasjon og hva de kan få til.

Det å møte andre med de samme kortene, førte til ulike følelser blant deltakerne. En deltaker følte på frykt for å se enda dårligere, nesten alle deltakerne følte seg heldige for at de fremdeles kunne se *noe* og alle deltakerne synes det var godt å møte noen i en liknende situasjon. Det å møte personer som forstår hva du gjennomgår av den grunn at de selv er der, kan være meningsfullt. D2 forteller:

De som sitter der har jo en personlig innsikt. Som vet akkurat hvordan det er å ha på den skoen, ikke sant. [...] hvis du møter folk i samme situasjon, så får du mye mer informasjon på en måte, sett innenifra. Altså hva som er smart og lurt å gjøre. Også er det noe med at folk har...alle har sjekka litt forskjellig. Det er veldig vanskelig uansett hva du driver med å sitte på toppen med full oversikt over hva som finnes.

Deltakerne utvikler en styrke i det å konversere med hverandre. D2 sier at alle trenger jo ikke finne opp hjulet, det gjelder heller å dele på den informasjonen og erfaringene noen sitter med. De er i et sosialt fellesskap hvor de løfter hverandre opp ved å dele erfaringer. Disse erfaringene kommer fra personer i liknende situasjoner, og dermed får de en annen betydning enn informasjon fra noen som ikke har erfart det selv.

For noen er det første møte med andre synshemmede og for andre kan det være det femte oppholdet på samme syn- og mestringscenter. D2 var på et opphold med en deltaker som gjorde spesielt inntrykk:

Det var en deltaker som var like gammel som meg som var på det første kurset jeg var på og han satt og gråt hele tiden [...]. Det er noe med det også, hva skal jeg liksom slippe igjennom her og hva skal jeg skyve unna. Du må slippe smerten til andre igjennom, du må se det og anerkjenne det, men du trenger ikke bli med. [...] Så det er mange skjebner. Det er heftige greier.

Ifølge deltakerne er det viktig at man ikke lar seg bli dratt med ned i et sosialt fellesskap. Fellesskapet skal være med på å løfte hverandre opp. Det å miste deler av synet er en sorgprosess. Det er tungt å vitne andres sorg, og D2 legger vekt på at man skal ha respekt for sorgen og se det, men man trenger ikke å bli dratt med ned. Det handler om å ikke dyrke det negative i fellesskap. Det viser også at det er en grense på hvor mye eksponering av tragedie man klarer å forholde seg til.

Det sosiale samspillet har betydning for hverdagen når de kommer hjem. D4 forteller at det å møte andre på synsrehabilitering er noe av det viktigste han har tatt med seg videre: "[...] det er jo greit å få utvide horisonten litt. Og høre hvilke problemer andre har hatt og hva de har gjort for å overvinne det. Det er sånne ting jeg har tatt med meg." Samspillet er med på å styrke den nye hverdagen.

Tapserfaringer tvinger fram reorientering

Deltakerne i studien må innstille seg til en annen form for hverdag. De opplever et brudd i livet slik de kjente det, og det blir ekstra klart i møte med hverdagens nye utfordringer og tap. Det blir tvunget fram en reorientering i livet som endret seg så brått og uventet. Deltakerne har klare forestillinger om hvem de var før og hvem de vil være nå. De deler tapserfaringer rundt selvstendighet, mobilitet og aktiviteter som før ga glede. Alle deltakerne beskriver at livet får et annet tempo og at de opplever tap av sitt gamle selv. Det ble en brå overgang til en treg hverdag og livet må gås opp på nytt.

6.1.11 Tap av mobilitet og selvstendighet

Da deltakerne fortalte om sine erfaringer, så var de raske til å sammenlikne seg med sin "friske versjon" og hvem de var før. Det blir en tydelig markering mellom før og nå, og hvem de var før blir referansen. Det å ta imot hjelp fra andre når det gjelder ting de fikk til før, oppleves vanskelig og uvant. De ønsker å leve selvstendige liv.

Halvparten av deltakerne forteller om sorg rundt det å ikke kunne kjøre bil lenger. D6 forteller at legen hans var lettet over at han ikke hadde bilsertifikatet da slaget skjedde, fordi det å ta fra noen sertifikatet var noe av det verste som kunne skje. Uten sertifikat er det mange som føler at de mister friheten sin og en del av den man er. Det blir en begrensning. D5 forteller at han var en som pleide å ta folk på i *sin* bil, ikke en som må spørre andre om å sitte på. Han beskriver det som fornedrende å måtte spørre andre om å sitte på. Det kan oppleves som nedverdiggende alltid å være den som er avhengig av andre. Det sammenfaller ikke med bildet de har av seg selv som de har bygget opp gjennom livet før hjerneslaget skjedde.

For D4 var tap av sertifikat en stor påkjenning og er noe av det han savner mest. Ved tap av sertifikat, så var det flere deler i hverdagen som ble annerledes:

Det er liksom det jeg tenker på i ettertid, at søren også, at jeg ikke kunne beholde den.

For da kunne jeg beveget meg rundt mye mer selv. Men nå må jeg enten ha hjelp, eller så må jeg gå, eller så må jeg ta bussen. Eller noe i den stilen der da, og det er tungvint.

Deltakerne snakker om at de opplever mindre frihet og at det å være avhengig av andre kan føles ubehagelig. Kanskje føler de seg til bry. Det kan også være upraktisk uten sertifikatet dersom man bor litt unna nærmeste busstopp, da bare det å komme seg til busstoppet er en krevende tur i seg selv. Deltakerne erfarer det som at de nå i mye større grad er avhengige av andre. Det blir en helomvending fra områder de tidligere behersket til å bli hjelpetrengende. Tap av sertifikat kan sees på som et symbol for tap av frihet og uavhengighet. D2 forteller:

Men det som på en måte har vært det verste for meg er at fordi det gikk utover synet [...], så kan jeg ikke lenger kjøre bil og det betyr at jeg ikke kan jobbe med det jeg har gjort før. [...] Det å ikke kjøre bil, det har så store konsekvenser for livet mitt. Ja, det

med jobb, men også det med familie og venner. [...] Det har fått store konsekvenser det der med bilkjøringen, det at jeg ikke kan gjøre det. Og det er sorg.

Med venner på den andre siden av byen og familie flere timers kjøretur unna, så ble det store konsekvenser for det sosiale livet å ikke kunne kjøre bil lenger. Offentlig transport er tidkrevende, men også energioppslukende og stressende for mange med synsproblemer. Det kan være så stressende at de velger å unngå offentlig transport og dermed ikke være like sosiale. Deltakerne erfarer at de mister friheten til å kunne dra ut når det måtte passe og det gir dem en lavere grad av selvstendighet og mobilitet.

D3 har lagt bilkjøringen bak seg. Hun har fått TT-kort (tilrettelagt transport) og har stor glede av det. D3 har akseptert og innsett at hun ikke kommer til å kjøre bil selv i fremtiden. Bilkjøring er ikke lenger noe hun bekymrer seg over eller tenker mye på. Bekymringene for å miste så mye syn at hun ikke lenger vil kunne gå turer alene er større:

Men jeg tenker at hvis jeg mister mer syn og sånt, og ikke ser, ikke vet hvor jeg er, så får jeg jo ikke gått heller. Da mister jeg det også. Så da må jeg sitte på en stol og vente til noen kanskje kan komme å gå tur med meg. Du mister mye av friheten.

D3 ser på gåturer som det eneste hun får til, og derfor er hun redd for å miste dette også dersom synet blir dårligere. Hun har opplevd forverringer i synet i løpet av de siste tre årene, og dermed er dette en reell frykt. Da blir hun avhengig av andre som kan gå tur med henne. D3 snakker om at det ville parkert henne som en hund noen må gå tur med. Frykten for å bli mindre selvstendig og mer avhengig av andre er tilstede. Hun ønsker ikke å være en byrde for familien. D3 forteller at hun allerede har mistet mye i livet og vil ikke miste enda mer i frykt for å bli hjelpsløs.

Fritidsaktiviteter og interesser var også noe deltakerne snakket om som ble endret etter hjerneslaget. De snakket om at det å reise på utenlandsturer var noe de fant glede i å gjøre alene. Før kunne de reise alene på ferier uten å ta spesielle hensyn. To av deltakerne forteller at de reiser aldri alene lenger slik som de pleide. D1 var vant med å reise mye alene og har reist en gang på egenhånd etter slaget. Det var uvant og hun møtte på utfordringer, men alt i alt hadde det gått fint. D3 reiser ikke alene lenger:

[...] det gjorde meg jo ingenting å reise alene, men jeg tør jo ikke reise alene nå. Jeg er så redd for at jeg skal miste kontrollen. [...] jeg reiser jo ikke alene nå, jeg har folk med meg.

D3 er ikke lenger like selvstendig som hun var før. Det blir vanskeligere å få oversikt slik synet er nå. Det gir en følelse av kaos. D1 sier at "det er så mye sånne ting du ikke tenker på når du er seende." Å reise med en synsutfordring ble vanskelig. Tidligere var ikke D1 redd for å gå på andre mennesker eller krasje i en stolpe, men det er realiteten nå. Ikke å kunne reise alene eller ikke reise like mye alene som de gjerne ville ha gjort, kan føles som en fratakelse av frihet og selvstendighet. Det er noe befriende med å reise alene som de nå ikke får fortsette med, men de husker følelsen av hvordan det var. D3 sier at hun er virkelig glad for at hun reiste og fikk opplevd så mye som hun gjorde før hun ble syk. Det er verdifulle minner hun kan tenke tilbake på nå som hun ikke reiser alene lenger.

6.1.12 Tap av det som ga glede

Deltakerne forteller at de har lett for å fokusere på alt de ikke får til, i stedet for å fokusere på alt de fremdeles kan gjøre. De blir klare over ting de har tatt for gitt som nå er borte eller delvis borte. Det er enklere å fokusere på det som er negativt enn det som er positivt. Flere av deltakerne snakker om et savn rundt matlaging og baking. Varme ovner, kjøkkenvekter og måleenheter er ikke enkelt å holde styr på lenger. Det å finne ingredienser i skapene er også utfordrende og tidkrevende, så det ender med at de velger å ikke gjøre det. D4 hadde mye glede av matlaging før, men dette er utfordrende nå:

[...] jeg blir så irritert på meg selv fordi at jeg ikke får det til og ikke klarer å få tankene til å virke rundt akkurat det jeg skal gjøre. [...] Det er ikke som det var før, jeg lagde jo nesten all mat i huset her og syns det var veldig moro. [...] jeg er ikke like flink nå, og det er litt irriterende, for jeg skulle så gjerne ha klart mer da. Men... jeg får det ikke til.

D4 har afasi som enda en følgetilstand og det skaper utfordringer i hverdagen. Det er ikke enkelt å beskrive, men tanker "glipper" før de blir ordentlig satt i gang, beskriver han det som. Det er irriterende med aktiviteter han vet at han har fått til tidligere, som nå ikke går. Han

ønsker å bidra mer i hjemmet slik han gjorde før. Kanskje føler han seg til bry fordi gjøremål som matlaging og vasking fort blir overlatt til de andre i husstanden. Aktiviteter som før ga glede, gir nå frustrasjon.

Det er en stor endring når man mister deler av synet og skal prøve å opprettholde tidligere hobbyer. Flere av deltakerne sier at de er imponerte over hva de blinde klarer å gjøre, for eksempel strikke mønstre og skjære ut figurer i tre. Dette har de sett på synsrehabilitering og er mektig imponert over at man kan gjøre slike ting i blinde. D3 sliter med å fylle dagene med aktiviteter og syns alt går tregt:

Jeg har jo hatt hobbyer. Jeg elska jo å strikke og sånt. Alt sånt har jeg lagt på is... eller lagt til siden. Jeg leste jo bøker og det klarer jeg jo ikke. [...] Så jeg går mye tur. [...] men det er liksom *det* jeg kan gjøre.

Tidligere hobbyer er lagt til side. Det å høre på lydbøker i stedet for å lese vanlige bøker er utfordrende for konsentrasjonen fordi man må ta i bruk sanser på en annen måte enn man er vant med. D3 går turer fremdeles og omtaler dette som det eneste hun kan gjøre. Hun ser ingen andre aktiviteter som fungerer for henne, synes at dagene går tregt og deler ingen planer for fremtiden. D3 fremstår som fortvilet og sammenlikner seg med personer hun har møtt på synsrehabilitering som klarer de utroligste ting. Hun skryter av disse menneskene, men samtidig blir det en påminnelse om at hun ikke får til disse tingene selv. I stedet for å gi inspirasjon og håp, så gir det å se andre mestre utfordrende aktiviteter en følelse av håpløshet i egen situasjon.

6.1.13 Tap av det kjente tempoet

Alle deltakerne snakker om at de synes at *alt* går tregere nå. Det ble en brå overgang til en treg hverdag. Det går ikke bare tregere å ta seg fram ute, men absolutt alt går tregere. De snakker om organisering i hjemmet, husvask, matlaging og andre hverdagslige oppgaver som tar betydelig mer tid nå. Synet må brukes på en annen måte. Dette går ikke bare ut over det praktiske, men det går også utover deres identitet.

Deltakerne snakker om at de må legge om livet til det nye tempoet. Det følger så mange konsekvenser av et hjerneslag at det er flere utfordringer deltakerne ikke tenker over før de

møter dem i sin nye hverdag. Tilvenning kan ikke fremskyndes. Etter slagrehabilitering er det hverdagsrehabiliteringen hjemme som står for tur. D2 forteller:

Det er sikkert ikke så vanskelig å skjønne at når du får et hjerneslag og mister deler av synet ditt, så er det en så stor sjokkartet opplevelse at det tar lang tid, i alle fall for meg, å bearbeide det og det er ikke sikkert du får helt oversikten heller over hvor stor implikasjon det har over dagliglivet ditt heller. Det tar litt tid. [...] Det er så mange biter av det å være i en helt ny situasjon, for det er jo det som er med de som kommer dit. Det er ikke noe de er født med. Det skjer et lynnedslag, og så sitter du der med et hjerneslag. For alle har en synsutfordring på det, ikke sant, i tillegg til slaget som er veldig forskjellig.

Det å få et hjerneslag kan oppleves som kaotisk. Det er så mange biter fra livet som skal samles og settes sammen på nytt. Det blir et brudd i hverdagens kjente struktur og rutiner. Det er ikke dette som forventes i denne fasen av livet og man tvinges til å starte på en livsreorganisering. Det er så store endringer i livet at det foregår en form for reoppgivelse av seg selv.

Det blir en ny hverdag deltakerne ikke kunne planlagt. Det er ingen gradvis tilvenning, men heller et "lynnedslag" som D2 beskriver det som. Det kan skje hvem som helst helt plutselig, men ingen planlegger for at det kan skje. Ingen slag er like og alle på synsrehabilitering er forskjellige, men fellesbetegnelsen er at alle deltakerne har en synsutfordring de må leve med og finne ut av det nye livet rundt dette.

Det er frustrerende at alle daglige gjøremål går tregt. Det kan høres lite ut, men i praksis krever alle aktiviteter både mer tid og energi. D2 beskriver sitt tidligere liv som fylt av effektive dager hvor hun nærmest løp fra det ene til det andre: "Jeg har aldri gått, jeg har nesten sprunget. Jeg har vært veldig rask. Rask med alt jeg har gjort egentlig. Og nå er jeg så treig at jeg blir så forbanna på meg selv." Denne tregheten passer ikke inn i D2 sin oppfatning av seg selv. Hun så på seg selv som en rask, hektisk og effektiv person. Bilde av det motsatte blir en upassende motsetning for henne og det oppleves som sårbart å trekke sammenlikninger med hvor rask hun var før. D4 erfarer også denne frustrasjonen ved at alt går tregt:

[...] Jeg synes alt går så mye tregere nå, men det er jo fordi at tidligere tok jeg jo alt på sparket. Det var ikke en ting på jobb og sånt som jeg ble utsatt for som jeg ikke klarte å takle på et vis. Men nå er jeg ikke sånn. Det er liksom det tråkige med hele greiene.

Deltakerne beskriver hverdagslige gjøremål som de ikke lenger får til like bra og må bruke lengre tid på nå enn tidligere. Det er frustrerende å tenke tilbake på hva man har fått til før, men nå er man ikke lenger den samme versjonen av seg selv. D4 forteller at det er den største utfordringen i hans hverdag nå.

6.1.14 "Hvem er jeg egentlig nå?"

Deltakerne arbeider med å skape forståelser av seg selv som de kan akseptere. Dersom man tidligere har vært i arbeid, så vil hverdagen få en brå vending. Arbeid kan bety mye for det sosiale livet og følelsen av tilhørighet. Flere av deltakerne synes det var tungt å slutte brått i jobben sin. Det er ikke slik at de kunne ha planlagt det nye livet, slik som ved en pensjonisttilværelse. D2 forteller at hun lager en oversikt over "arbeidstid" når det gjelder hobbyer, fordi det gir henne struktur. Hverdagen vendte seg brått for D2:

Jeg ble kasta ut i en tilværelse uten struktur. For hvem er jeg nå? Jeg måtte redefinere hele meg. Hvem er jeg egentlig nå? Og sønnen min kjenner meg jo ikke igjen, altså sånn, hvis du skjønner. Og venninnene mine også, de er veldig sånn, ja, men det har du alltid klart før. Ja, men nå klarer jeg det ikke lenger [...] Det som er igjen er egentlig å finne ut hva jeg skal bli når jeg blir stor. Altså, det er noe med det når du...fra den ene dagen til den andre, når du slutter å jobbe. Det er en veldig rar situasjon. Altså, det er noe du ikke kan tenke [...] Det med jobben er kjempesorg. Plutselig så står du der helt alene. Det var jo ikke sånn jeg hadde tenkt det.[...] Så det parkerte meg på mange måter. [...] Man tenker jo ikke at man blir akutt dårlig og må gjøre noe annet.

Deltakerne opplever at de har få eller ingen i sin hverdag de kan søke forståelse hos. Den nye hverdagen er ikke satt og vennekretsen er fremdeles i arbeid. Det er ikke enkelt for

utenforstående å relatere seg til utfordringene de nå står overfor. Det å miste jobben kan føre til isolering og ensomhet. Da møter man ikke lenger folk på daglig basis slik man pleide. Man bruker mye tid på arbeidsplassen, så når man plutselig ikke har den lenger, så er det en brå endring. Ingen planlegger for en fremtid med sykdom. Det å være i yrkesaktiv alder og ikke ha en arbeidsplass å forholde seg til, kan man også preges av. I vårt samfunn, så *burde* man arbeide når man er i denne alderen. Det kan føles ekstra sårt. Alt dette fører til et spørsmål om identitet og hvem D2 nå skal være. D2 gir uttrykk for at hun ikke kjenner denne versjonen av seg selv og må pusle sammen bitene av hvem hun skal være i fremtiden. Det tar tid å finne ut hvem man er nå og det tar tid å skape et nytt selv.

6.1.15 "Legge om livet"

Med et nytt tempo må rutinene og hverdagsstrukturen formes på nytt. Hverdagsstrukturen og tempoet ble endret hos D5 også. I motsetning til D2, så arbeider D5 fulltid i dag. Han var vant til hektiske og lange dager, var mye på farta og tilbrakte mye tid i bil. Det ble endring av arbeidsdagens rutiner. D5 forteller:

Men fra begynnelsen, så lærte jeg meg å gire ned tempoet litt, og det fikk jeg beskjed om. At jeg måtte liksom legge om livet, for jeg har jobbet mye, det blir litt sånn når du jobber for deg selv. [...] Nå er jeg liksom mye tilbake til det gamle.

Deltakerne snakker om å "legge om livet". De må beregne mer tid til alle hverdagslige oppgaver og noen ting må de endre helt på. Det har kommet nye hensyn som må tas i hverdagen som ikke var en del av dem før. D5 forteller at han har brukt nesten to år på å komme seg tilbake til det gamle, men fremdeles er ikke alt helt som det pleide. Han blir fortere sliten og har opparbeidet seg noen strategier for å hente seg inn. Det har blitt en stor endring i D5 sin arbeidshverdag, og han jobber med å tilpasse seg et nytt tempo som passer til den han er i dag. Det nye tempoet er med på å skape et tydeligere brudd mellom nå og da. Kanskje kommer man ikke raskt nok tilbake til hverdagen slik man hadde håpet. D4 forteller:

Men det er jo sånn at du ser din egen situasjon som et helt annet bilde enn andre, så derfor føler jeg at jeg har en del igjen til jeg er der jeg burde være da. [...] jeg skulle jo gjerne hatt orden på mer oppi her, for her er det litt kaos enda. [...] For jeg tenker det

oppi her, og så vet jeg hvordan jeg var, og så klarer jeg ikke helt å få det til sånn som jeg var, og det er... tregt.

Rehabilitering kan sees på som en livslang prosess. Det å føle at man ikke har kontroll kan oppleves som kaotisk. For noen vil det være et realistisk mål å komme tilbake i arbeid, mens for andre handler det mer om å takle den nye hverdagen. Både mål om arbeid og mål om å gå tur alene kan være realistiske mål. Uansett hva målet er, så opplever deltakerne at det går tregt. D5 sier "Du kan si jeg lever fint med det jeg altså, etter hvert så lever jeg *bedre* med det". Deltakerne lærer seg hvilket tempo de nå må holde, de finner alternative måter å utføre oppgaver på og blir kjent med sine egne begrensninger.

Et nytt tempo og det å bli alvorlig syk kan gi positive konsekvenser i form av ny innsikt og et nytt syn på livet. D1 elsker å gå tur i fjellet og liknende, men ofte er det et for raskt tempo i turgrupper beregnet for personer på hennes alder. D1 ble med i Blindeforbundet sitt lokallag og deltar på turer der. Hun forteller at tempoet er passe og hun klarer å henge med. D1 sier: "jeg har det jo mye mer moro nå da, enn jeg hadde før. Så det har jo blitt noe positivt ut av det." Etter å ha overlevd et hjerneslag, så tar man kanskje muligheter man ellers ikke ville ha vurdert.

7 Diskusjon

Resultatene viser på ulike måter hvordan deltakerne i studien har opplevd, eller fremdeles opplever, en rekonstruksjon av selvet og en reorientering i livet. En slik reorientering var spesielt utfordrende da de opplevde mangel av oppfølging og informasjon ved utskrivelse og at deres synsproblematikk ikke ble prioritert. Det nye livet har medført flere utfordringer og tap i deres hverdag, men de fremstiller likevel situasjonen sin som positiv. De har opplevd en rekke tapserfaringer slik som tap av uavhengighet, selvstendighet og det kjente tempoet. Deltakerne tok i bruk tilgjengelig narrative strategier og uttrykte at ting alltid kunne ha vært verre, at de følte seg heldige og at det er viktig å ikke gi opp. Den sårbare siden vil de skjule og de arbeider med å forstå seg selv på en ny måte, også i møte med andre. Synsrehabilitering har bidratt til et fellesskap som har løftet dem opp, informasjon for helhetlig forståelse av egen situasjon og opptrening av syn og strategier. Totalt sett forårsaker hjerneslaget og synsvanskene et brudd i livet slik de kjenner det og resultatene viser hvordan de på ulike måter må gå opp livet på nytt.

Diskusjonen vil foregå i lys av tidligere forskning og teorier om stigma, brudd i livet og identitet. Tre teorier som har vært spesielt relevante i arbeidet med analysen er Bury (1982) om biografisk brudd, Becker (1997) om forstyrrelse i livet og Charmaz (1983) om tap av selvet.

I diskusjonen som følger argumenteres det for at reorienteringen i livet og rekonstruksjonen av selvet handler om å leve med sårbarheten tilknyttet den nye tilværelsen. Først diskuteres det hvordan et hjerneslag med synsvansker som følgetilstand oppleves som et sårbart biografisk brudd på flere måter. Videre handler diskusjonen om bruddet i form av endring i forståelsen av seg selv, hvor det argumenteres for at sårbarhet opptar en stor rolle i hverdagen. Deretter diskuteres det hvordan deltakerne håndterer den nye sårbarheten i deres liv. Videre vil det bli diskutert ansvar og verdier innen rehabilitering. Avslutningsvis drøftes det mulige implikasjoner fra denne studiens resultater og alternative veier videre for utvidede studier.

Sårbarhet som brudd

For deltakerne i denne studien handler det biografiske bruddet om sårbarhet rundt den nye livssituasjonen. Sårbarhet reflekteres på ulike måter i deltakernes tapserfaringer, utrygghet i

store folkemengder, det å ikke ville eksponere seg, ikke ville være avhengig av andre og det å føle seg alene og få lite hjelp. Alt dette er med på å trigge en prosess preget av sårbarhet.

Et biografisk brudd er en teori for å utforske endringer i en livssituasjon og forhold som er viktige ved utviklingen av kronisk eller langvarig sykdom. Et brudd er en forstyrrende hendelse som tydeliggjør hva man kanskje tidligere har tatt for gitt, og gir ulike utfall i form av erfaringer. Strukturene i dagliglivet forstyrres og utfordringer som tidligere ikke vedrørte dem blir relevante. Et biografisk brudd kan forårsake ubalanse i det sosiale livet, det medfører ofte økende avhengighet av andre og fremtiden må evalueres på nytt (Bury, 1982).

Denne studien viser at det skjer en reorientering i livet etter hjerneslaget og mye av det som ble sett på som normalt har blitt forstyrret. Deltakernes reorientering handler om å finne måter å leve med sårbarheten. I mitt materiale handler bruddet om sårbarhet rundt mange områder i livet. Sårbarhet er kjent innen feltet om funksjonshemming og sykdom (Grue, 2013), og i denne studien får sårbarheten en større betydning da den er en viktig side ved det biografiske bruddet.

7.1.1 Synsnedsettelse som et biografisk brudd

Bury beskriver det første aspektet av et biografisk brudd som et steg som involverer beslutninger om å søke hjelp fra andre og oppmerksomhet rundt sin nye tilstand (Bury, 1982). Deltakerne i studien har søkt hjelp for sine synsutfordringer gjennom synsrehabilitering, og de har søkt etter informasjon for å få en helhetlig forståelse av deres diagnose og utfordringer.

Det er en brå overgang fra rehabiliteringsopphold til å komme hjem. Det er flere usynlige vansker som ikke blir tydelige før man kommer hjem og skal leve livet sitt (Arntzen & Hamran, 2015; Becker, 1997, s.147). Dette fremkommer av resultatene når deltakerne snakker om at det er et "så stort avbrudd i det vanlige livet" og det tar tid før man skjønner hvor mye hverdagen faktisk endres. En alvorlig lidelse vil ikke bare gå utover personens fysiske kropp, men vil påvirke hele livet på ulike nivå (Bury, 1982; Nettleton, 2019, s.83).

Det kan argumenteres for at en kronisk lidelse slik som et hjerneslag ikke er et brudd på samme måte som andre sykdommer. Charmaz skriver at dersom en sykdom skal være et brudd, så er en antakelse at man skal frisk igjen (Charmaz, 1991, s.13). Dermed er et hjerneslag mer enn et brudd. Det er en helomvending i livet fordi det er ikke sikkert at

hverdagen blir som den var før. Det blir heller relevant å arbeide for å komme tilbake til det normale etter et hjerneslag, ikke det folk generelt ser på som normalt (Becker, 1997, s.139).

Likevel viser tidligere studier av slagrammede og deres erfaringer at deres opplevelser passer med Burys beskrivelse av biografisk brudd og tap av seg selv (Kitson et al., 2013). Et hjerneslag kan normaliseres hvis man er eldre, men det er et større biografisk brudd i en relativ ung alder (Faircloth et al., 2004; Kitson et al., 2013; Pound et al., 1998). Man er ikke funksjonshemmet selv om man er gammel, men likevel har flere eldre problemer med gange, synet, hukommelse og energinivå fra før av. Sykdom blir møtt på en annen måte i en annen livsfase. Derfor blir ikke bruddet i livet like tydelig eller forstyrrende dersom man får et hjerneslag når man allerede er i den eldre gruppen (Faircloth et al., 2004). Alle deltakerne i studien var i yrkesaktiv alder da de fikk hjerneslaget og så på det som noe plutselig og forstyrrende i deres liv.

Selv om et brudd medfører utfordringer, kan det også ha positive konsekvenser. Et brudd kan føre til at man blir en person med mer innsikt som kan føre til muligheter man tidligere ikke ville ha vurdert, slik en informant forteller. Kanskje tenker man annerledes om retningen i livet nå (Nettleton, 2019, s.84). Innstillingen kan sammenliknes med et gjenfødselsnarrativ hvor sykdom er akseptert, de vil bruke det de har lært og tar med erfaringene som sykdom har forårsaket. I denne narrativformen, så er det virkelig personen selv som forteller uten å være styrt av store fortvilelser, som i et kaosnarrativ, eller innflytelser for hvordan de tenker at sykdom *skal* snakkes om, som i restitusjonsnarrativ (Frank, 2013, s.115).

7.1.2 Sårbare tap og begrensninger

Erfaringene deltakerne beskriver rundt begrensninger og tap av verdier er med på å forsterke sårbarheten ved deres biografiske brudd. Verdier gir mening til hendelser i menneskers liv og er et middel som brukes for å forklare og tolke virkeligheten. Verdier er ikke bare kulturspesifikke retningslinjer, men de er også grunnlaget for sunn fornuft og konstruerer verden på denne måten (Becker, 1997, s.109). Viktige verdier for deltakerne i studien er trygghet, kontroll, uavhengighet, selvstendighet, deltakelse i et normalt liv og opprettholdelse av tempo. Som et resultat av deres sykdom, så fremstiller deltakerne det som at de opplever at de lever et liv med begrensninger og tap av deres verdier. Tap eller endringer av verdier er viktige for å forstå det biografiske bruddet. Deltakerne beskriver begrensninger rundt

selvstendighet, uavhengighet, sosialt liv og normalitet. Det sosiale livet blir vanskelig å opprettholde og livet får et annet tempo.

Deltakerne observerer sine tidligere bilder av seg selv sakte forsvinne, samtidig som at det ikke utvikles nye bilder i tråd med deres verdier (Charmaz, 1983; Nettleton, 2019, s.83). D4 beskriver at han husker hvordan han var før angående mestring av arbeid og oppgaver i hjemmet, men nå er han ikke sånn lenger. Det blir en tilpasning til nye sosiale roller og verdier (Burton, 2000; Donnellan et al., 2006).

Tap av selvstendighet og uavhengighet

Tap av førerkort er en restriksjon som viser seg å ha stor betydning i livet til deltakerne som var vant til å kjøre bil. Det skaper sårbare tap på flere plan for det sosiale livet, følelsen av selvstendighet og kontroll. Kontroll er en kulturell kjerneverdi og mobilitet er en hovedmarkør for uavhengighet (Becker, 1997, s.96-106). Ved fratakelse av førerkort opplever deltakerne også tap av karaktertrekk da de mister spontanitet og uttrykker at de blir trege. Fra å være en person som tar andre på i sin bil, er nå deltakerne blitt passasjerer og det kan føles som at de er en byrde for andre. Studier bekrefter at tap av førerkort på grunn av synsproblemer etter hjerneslag er et sårt emne (Charmaz, 1983; Falkenberg et al., 2020).

Flere av deltakerne opplever tap av uavhengighet. Aktiviteter som før ga glede og frihetsfølelse, krever nå ledsaging. To av deltakerne snakket om savn rundt det å reise utenlands alene. Det kan være fint og sosialt å reise med andre, men det kan også oppleves som en påminnelse om en sårbar situasjon hvor man ikke mestrer å reise alene på grunn av synet. Det er sårbart å være avhengig av andre. Studier viser at etter en periode hvor man konfronterer tapet av det kjente, så begynner de fleste å søke etter måter å linke deres tidligere liv til det nåværende (Becker, 1997, s.147).

Opprettholde kontinuitet og normalitet

Kroniske lidelser gir konsekvenser for det daglige livet, og satte rutiner i en verden man tok for gitt blir utfordret. Det er verdier i repeterende rutiner i dagliglivet som gir struktur og logikk til folks liv (Becker, 1997, s.4). Mening i hverdagen gir også motivasjon (Ness, 2016). Det er mange ulike rutiner som ble endret for deltakerne, for eksempel en hverdag med et annet tempo, uten arbeid å dra til og endrede sosiale rutiner. Det blir en rekonstruksjon av det

normale hvor de forsøker ulike strategier for å opprettholde et normalt liv (Sanderson et al., 2011), for eksempel ved bruk av paraply i stedet for stakk.

Det å opprettholde et "normalt" liv er en viktig verdi for personer med helt eller delvis permanente utfordringer (Sanderson et al., 2011), og avhengighet oppleves som negativt. Små gjøremål i hverdagen blir store utfordringer, slik som den daglige gåturen. Deltakerne blir bevisste over ting de tok for gitt tidligere som nå er endret eller borte (Charmaz, 1983). De ser på det å jobbe seg tilbake til slik ting var før som viktig, og kjenner på at de blir hindret i å leve livet slik de pleide. Tidligere studier viser at dette er vanlig etter hjerneslag (Arntzen & Hamran, 2015; Falkenberg et al., 2020; Lewinter & Mikkelsen, 1995).

Solvang (2019, s.14) skriver at ved store utfordringer i livet har man valgene mellom å prøve å leve så normalt som mulig eller forsøke å leve med annerledesheten. Normalitet fremstår som viktig. Det kan gi en bedre forståelse av hvordan individer gir mening til sykdommen (Sanderson et al., 2011). Jeg tolker det som at alle deltakerne i studien, til en viss grad, forsøker å leve så normalt som mulig i deres hverdag og de vil ikke feire annerledesheten, men de forsøker å forsone seg med den. Det å forsone seg med noe er ikke det samme som å akseptere situasjonen. Det betyr heller at man tolererer situasjonen og de nye rutinene, og bestemmer seg for å leve med det (Charmaz, 1991, s.47). På synsrehabilitering oppfatter jeg det som at annerledesheten får en annen vinkling. Der feires annerledesheten for å lære å leve bedre sammen med den.

7.1.3 Møte med den sårbare kroppen

Vår forståelse av oss selv og verden starter med vår avhengighet av våre kroppsfunksjoner, og dermed er det en sårbar opplevelse når synet ikke fungerer som det skal. Det å se tas for gitt selv om synet er en essensiell sans. Når synet svikter, så er det først da vi blir klare over hva vi har tatt for gitt (Becker, 1997, s.12-13). Dette gjelder kanskje spesielt for synsvansker etter hjerneslag, da synsproblemene kommer plutselig og ikke gradvis. Det blir et sterkt møte med den plutselige sårbare kroppen med tilhørende sårbare sanser. Deltakerne beskriver at de kan krasje i ting hjemme og ute hvis de ikke konsentrerer seg eller holder et for raskt tempo.

Et av de mest kompliserte bruddene i livet er opplevelsen av seg selv som "en annen" (Becker, 1997, s.194). Når en person får problemer med synet, så er det mye i hverdagen som

endres og kroppen med sine sanser blir noe som må læres å kjenne på nytt. Det kan oppleves som sårbart når selv de mest grunnleggende hverdagsaktiviteter blir utfordrende, slik som når deltakerne beskriver utfordringer rundt det å ta en buss eller gå tur. Becker skriver at kroppskunnskap informerer oss om hva vi gjør og sier i det daglige livet. Når funksjoner man har tatt for gitt endres blir man mer bevisst over egen kropp og hva den gjør (Becker, 1997, s.12-13).

Kroppen som kulturell

Becker beskriver kroppen som et medium hvor folk opplever deres kulturelle verden og hvor kroppsopplevelser kan reflektere kulturen. På denne måten kan det å se ikke bare være en fysiologisk prosess, men også en kulturell prosess (Becker, 1997, s.13). Dette er fordi at personer med synsvansker kan håndtere deres utfordringer med refleksjoner av kulturelle holdninger, for eksempel kan de prøve å skjule at de har problemer med synet, la være å bruke stokk selv om det kunne vært til hjelp eller utsette søk etter hjelp fordi man ikke vil innse synsutfordringene man har. De tar i bruk kulturelle narrative strategier og fremviser positive holdninger rundt egen situasjon. Den sårbare kroppen er med i skapelsen av en ny identitet og ny orden må bygges (Becker, 1997, s.82).

Sårbare endringer av selvet

En sårbar side ved et biografisk brudd er endringer av selvet. Flere av deltakerne stiller spørsmål ved hvem de er etter hjerneslaget og det er sårt å utvikle en ny selvforståelse. Man har lett for å stille spørsmål ved hvem man er i møte med et brudd. En stor forandring i livet kan endre hvordan en person tenker om seg selv, og det blir en endring i oppfattelsen av deres selvkonsept og egen biografi (Bury, 1982). Tidligere studier har vist at man kan miste seg selv og sin identitet etter et hjerneslag. Det beskrives som en prosess av å tilpasse, rekonstruere og reintegrere selvet og det nye livet (Lou et al., 2017). Deres identitet kan endres og kanskje ser de på seg selv som nye (Becker, 1997, s.101; Charmaz, 1991, s.21).

Når det forventes at man blir frisk igjen fra en sykdom, så endrer man ikke hvem man er. Identiteten blir bare lagt til siden mens man venter på å bli bedre (Charmaz, 1991, s.15). Slik er det ikke med vedvarende følgetilstander etter hjerneslag. Det kan være problematisk å

assosiere seg selv med den man er nå og det oppstår ambivalens i forhold til dette (Goffman, 1990, s.14). Dette kan tyde på en dypere sårbarhet i forståelsen av seg selv.

7.1.4 Endringer av det sosiale selvet

Selvet sees på som utviklet og vedlikeholdt gjennom sosiale relasjoner. Sosialisering er en livslang prosess (Charmaz, 1983). For deltakerne i denne studien, så ble det sosiale livet endret på flere måter. Det sosiale livet er en stor del av hverdagen og får dermed en sentral plass i et biografisk brudd.

Sosialt spill som en form for sosial isolasjon

Det sosiale spillet fra resultatene fremstår som en form for sosial isolasjon. Sosial isolasjon kan ifølge Charmaz fremskynde spørsmål om identitet og tap av seg selv. Det oppstår sammenlikninger mellom sin nåværende og tidligere identitet, og det kan være vanskelig å anerkjenne hvem man er nå (Arntzen & Hamran, 2015; Charmaz, 1983; 1991, s.101). For eksempel, så beskriver D2 at venninnene hennes ikke forstår at hun ikke klarer det samme som hun klarte før. Studier viser at det kan oppstå sosial isolasjon på grunn av utfordringer med å forklare det man har opplevd eller opplever. Det er vanskelig å få forståelse fra mennesker som ikke har personlig innsikt, noe også informantene beskriver (Lou et al., 2017).

Sosialt sårbart på flere plan

Det er ikke alle som har så mange sosiale forhold utenom jobb, og derfor kan fravær av arbeid føre til sosial isolasjon, som igjen kan føre til tap av seg selv (Charmaz, 1983). Arbeid er en av de viktigste faktorene for sosial integrasjon og det er en viktig kobling mellom samfunnet og individet. Det å stå uten arbeid kan føre til ensomhet. Ensomhet er mer vanlig blant personer med en synshemming enn normalt seende. En undersøkelse om synshemmede og ensomhet viser at 50 prosent av synshemmede er enige i at det å være arbeidsledig har redusert deres sosiale nettverk og resultert i følelser av sosial ekskludering (Brunes et al., 2019).

7.1.5 Stigma i det skjulte og eksponerte

Det ligger en sårbarhet i det deltakerne ikke vil eksponere. Erving Goffman argumenterer for at stigma ikke handler om separasjon av stigmatiserte og "normale" personer, men heller perspektiver. Dette er fordi alt sosialt liv lager normer for hva som defineres som normalt, og derfor vil det alltid være motsetninger (Goffman, 1990, s.163-164). Deltakerne kan føle at de ikke trenger å skjule noe på synsrehabilitering fordi der vil de møte bekreftelse på deres normalitet. Der finnes ikke stigmaet rundt synstap slik de kan oppleve hverdagen.

Alle deltakerne beskriver at de i større eller mindre grad skjuler det som kan relateres til stigma rundt sin synsnedsettelse. Synlige tegn øker sannsynligheten for stigmatisering, slik som bruk av stokk (Goffman, 1990, s.14-15; Nettleton, 2019, s.85). De opplever diskreditering relatert til stigma og deltakelse i den normale verden. Det handler om det de viser som er synlig og det de skjuler på grunn av sårbarhet og en identitet som ikke passer inn (Charmaz, 1983).

Studier har vist at det å skjule tegn som kan gjøre deg annerledes er en realitet. Det "unormale" påvirker spesielt det sosiale livet, og beslutningen om å skjule eller eksponere er kontekstavhengig (Fauske et al., 2016). Dette støtter opp under det at deltakerne skjuler sine utfordringer i noen sammenhenger, slik som i hverdagens sosiale relasjoner, mens de åpner seg opp i andre sammenhenger, slik som på synsrehabilitering.

Dersom synsvanskene fremstår som synlige for andre, for eksempel ved bruk av stokk (Grue, 2016), så kan det føre til opplevelser i hverdagen som er stigmatiserende, slik som at hverdagslige oppgaver blir sett på som "på tross av" og ingen handlinger blir normale lenger. Det kan også være av motsatt effekt i det at små feil som alle kan gjøre beskyldes for å være på grunn av synet (Goffman, 1990, s.17-28). Deltakerne skryter av personer de møter på kurs som for eksempel kan strikke, fordi det er imponerende at en person som er blind kan strikke. Dette er et eksempel på en normal handling som ikke lenger er normal.

7.1.6 Diskreditering rundt tempo

Diskreditering handler på mange måter om sårbarhet og en skjult frykt for et nytt selvbilde i et uattraktivt lys. Uttrykket diskreditering handler både om det man viser som er synlig, men også om å skjule det som kan skjules. Det kan bety å svekke et godt rykte og føle at man ikke

får status som voksen og likeverdig. Flere personer med kroniske tilstander lider av diskreditering relatert til deres fallende deltakelse i den normale verden (Charmaz, 1983).

Deltakerne beskrev endringer i deres tempo i livet, og de forklarte at alt går tregere som følge av synstapet og andre følgetilstander etter hjerneslaget. Hva personer med vedvarende utfordringer må gjøre i løpet av en dag endrer deres opplevelse av tid (Charmaz, 1991, s.105). Dette kan virke som bagateller, men det er det ikke for mine informanter. Alle er opptatte av tid, det å være tidseffektive og ingen vil være trege. Det å være treg påvirker alt fra hvordan man forstår seg selv, samfunnet og tid. Den nye utgaven av selvet er ikke like bra som den gamle utgaven, både ifølge informantene selv og forventninger i samfunnet. Dette er atferd de har tatt for gitt tidligere. Det ikke å klare å holde det samme tempoet som før kan skape press og bekymring rundt arbeidsforhold og liknende (Bury, 1982).

Håndtere sårbarheten og bruddet

Det tredje aspektet ved et biografisk brudd er respondering til forstyrrelsen i møte med en endret situasjon (Bury, 1982). For deltakerne handler dette om hvordan de fremstiller egen situasjon, aksept, strategier for å kompensere for sine tap og innsatsen de legger inn.

Deltakerne tok i bruk narrative strategier for å skape mening for seg selv. Grue (2013) skriver at det er ikke mulig å få fremgang før man erkjenner sårbarheten ved sin sykdom eller funksjonshemming. Videre skriver Grue at funksjonshemming uttrykker en vesentlig sårbarhet og den er ikke like synlig for andre mennesker. Det er kun når vi møter på denne sårbarheten i møte med mennesker med funksjonshemminger at vi som publikum kan begynne å skape en ny og mer kompleks verden (Grue, 2013).

7.1.7 En balansert fremstilling

Deltakerne har tatt i bruk tilgjengelige narrative strategier for å gi mening til de sårbare prosessene de har vært igjennom eller gjennomgår. Dette refereres gjerne til som en narrativ rekonstruksjon (Williams, 1984). Felles for narrativer etter et brudd er plottet om den forstyrrende hendelsen etterfulgt av en innsats for å få livet normalt igjen. Det kan være at deltakerne forteller om hvordan de overkommer sine utfordringer fordi de tror at det er det publikum vil høre om. Gjennom historier organiserer, viser de frem og arbeider de gjennom sine erfaringer. Narrativer er styrkende og representerer handling (Becker, 1997, s.25-27).

Kulturelt akseptable historier

Det å føle seg heldig kan knyttes opp mot hvilke historier som er kulturelt akseptable. Selv om fortellinger kommer naturlig, så er det å fortelle historier alltid plassert i våre kulturelle kontekster og publikum ligger alltid i bakhodet (Becker, 1997, s.25; Riessman, 2008, s.183). Hvordan vi snakker om sykdom avslører hvordan kulturen er (Mattingly, 1998, s.1). Becker skriver at redigeringsprosessen av fortellingene i seg selv er kulturell. Det vil si at forstyrrelsen i livet er både en kulturell og en personlig forstyrrelse (Becker, 1994; 1997, s.28).

Deltakerne forsøker å normalisere eller forsvare sårbarheten ved å forklare at alle opplever sårbare ting i løpet av livet. De snakker om at det alltid kunne ha vært verre. Det benyttes tilgjengelige narrativer for å ta opp og snakke om vanskelige temaer (DeVolder, 2013; Mattingly, 1998). De snakker om akseptering og at man ikke kan legge skylden for alt det negative i livet over på hjernelaget. De deler solskinnshistorier hvor de klarte å komme seg igjennom den vanskelige tiden, uten at de refererer til selv som supermennesker (Allison & Goethals, 2016; DeVolder, 2013). Becker skriver at fortellinger er delvise og folk har sine grunner for ikke å fortelle alt. Man er selektiv i det man forteller for å skape en sammenheng, en følelse av helhet og for at det skal passe inn slik man ønsker (Becker, 1997, s.28). De snakker ikke om at livet er ødelagt på noen måte, heller at det er utfordringer de skal klare å overkomme eller har overkommet. Dette kan relateres til det Bury forklarer som en stil. Det handler om kulturelle omstendigheter og betydninger av sykdom, og hvordan folk responderer og presenterer egenskaper av deres sykdom (Nettleton, 2019, s.87).

Kontraster og kaosnarrativ

Sårbare kontraster til solskinnshistoriene fremkommer også av resultatene. Det er enklere å lytte til kulturelt akseptable fortellinger om personer som fremstår som heroiske og "vinner" over livets urettferdighet. Fortellinger om forstyrrelse er fortellinger om forskjeller. Det gjør at et individ føler seg annerledes fra andre og det kan gjøre sosiale forhold ukomfortable. Uansett hvilken livsfase man er i og hvordan form for forstyrrelse det dreier seg om, så ser man på seg selv i forhold til andre og hva som er normalt med tanke på kjønn, alder og omstendigheter. Kanskje definerer de seg selv som annerledes heller enn normale. Det viser et ønske om normalitet og at man ikke så lett aksepterer annerledeshet (Becker, 1997, s.16). Kontrastene kan også minne om et kaosnarrativ hvor det er vanskelig å fortelle, vanskelig å

lytte til og det er stor fortvilelse involvert. Opplevelsen av kaos kan skje ved uventet sykdom som skjer helt plutselig, slik som et hjerneslag (Etherington, 2002, s.227; Frank, 2013).

Rehabiliterings- og restitusjonsnarrativ

Narrativer innen rehabilitering er basert på normalitet (DeVolder, 2013). Den typiske sykerollen handler om å oppdage symptomer som må kureres, og er basert medisinsk kunnskap. Man ser på pasienten som et problem som må løses og løsningen ligger i å bruke en vitenskapelig tilnærming (Etherington, 2002, s.225). Motsetningen er når man ikke blir helt frisk igjen, slik som etter et hjerneslag. Kulturelt sett, så tenker vi at man *skal* ha blitt bedre eller ha fått fremgang av rehabilitering (Becker & Kaufman, 1995; Warren & Manderson, 2008) og man *må* være glad for å få leve etter noe så alvorlig som et hjerneslag.

Selv om ingen av deltakerne er helt tilbake til der de var, så kan et restitusjonsnarrativ sees i lys av beskrivelsene for noen av deltakerne. De beskriver mye hardt arbeid og fremgang, og opptrer som "flinke" pasienter som blir tilnærmet friske igjen. Et restitusjonsnarrativ reflekterer et naturlig ønske om å bli frisk og holde seg frisk. Dette lærer de fra andres fortellinger fra institusjonsopphold, fra reklamer eller filmer som viser hvordan man skal snakke om sykdom (Frank, 2013, s.77-79).

7.1.8 Et sårbart kaos som krever innsats

Mestring skjer ikke i et kulturelt vakuum, men det skjer i en kulturell kontekst blant helsetjenesten og kulturelle forventninger. Det å dele fortellinger er en viktig del av det å akseptere og forstå egen situasjon, og for å gi mening til vanskelige erfaringer.

Deltakerne beskriver at de bevisst legger inn innsats for å jobbe seg tilbake til en bedre hverdag. D4 forteller at det fremdeles er "kaos" i hodet hans, noe som forsterker den forstyrrende hendelsen. Innsatsen for å lage orden ut av verden etter et brudd starter med kroppen (Becker, 1997). Når kroppslig kunnskap og funksjon er etablert får de begynne å jobbe med resten av livet. Det er denne prosessen som tar tid og deltakerne beskriver at de tenkte ikke over hvor mye slaget og synsproblemene ville gjøre for deres hverdagsliv før de flyttet hjem. Hva som er normalt for deltakerne kommer ikke klart frem. For noen er det kanskje å komme tilbake i full jobb, mens for andre er det å kunne gå tur alene.

Mestring i hverdagen får en sentral plass, og det blir tydelig hvordan mestring forstås i vår kultur. De fleste deltakerne snakket som om det å gi opp aldri hadde vært et alternativ, noe som kan tyde på høy mestringstro. Deltakerne virker også bevisste over at mestring krever en innsats og er ikke noe som skjer av seg selv. Mestring er en prosess og det vil være endringer underveis. Det kan sammenliknes med en sorgprosess hvor alt starter med tapet, og etter en stund aksepterer man tapet (Lazarus & Folkman, 1984, s.143). De har alltid verdsatt sin egen innsats (Becker & Kaufman, 1995), og det er skarpe kontraster mellom før og etter hjerneslaget. Dette samspiller med hva Charmaz skriver om egen innsats for å organisere det nye livet (Charmaz, 1991, s.138).

Rehabilitering - alene og sammen med andre

Selv om hjerneslag kan ramme alle, så kan det oppleves som vanskelig å kjenne på et ansvar for å komme tilbake til normalen (Charmaz, 1991, s.45-46). Ansvaret kan føles sårbart fordi det er ikke alle som ønsker å bære ansvaret for egen rehabilitering. Studier viser at noen foretrekker å ta mer ansvar for egen rehabilitering etter hjerneslag enn andre. Ofte foretrekkes det at noen profesjonelle gjør behandlingsvalg (Peoples et al., 2011). Ifølge mine informanter, så virker det ikke som det har blitt diskutert individuelle muligheter innen rehabilitering for det de trengte hjelp til, og synsrehabilitering fikk ingen oppmerksomhet.

Deltakerne uttrykker at de har vært alene mot systemet og de fikk ufrivillig ansvaret for egen rehabilitering. Synet ble ikke sett på som en egen følgetilstand som trengte oppfølging, men heller en bagatell på toppen av andre følgetilstander. De tok tak i synsproblemene når ingen andre gjorde det og flere forteller at de mener at synet har blitt forbedret. Studier viser at synstrening kan ha en effekt på synsvansker etter hjerneslag (Sand et al., 2016; Zihl, 2011). Studier viser også at alvorlighetsgrad av synsfeltdefekter er relatert til livskvalitet, og bedringer i synsfeltet resulterer i bedre livskvalitet (Tharaldsen et al., 2020).

7.1.9 En paradoksal prioritering

Resultatene viser at det var lite fokus på syn etter hjerneslag hos helsetjenesten og påfølgende slagrehabilitering. Dette er paradoksalt med tanke på at synet regnes som den viktigste spesielle sansen hos mennesker, og er en del av nesten alle områder i livet (Brodal, 2007, s.237; Faieta & Page, 2016). Blindhet har en sterk plass i det medisinske landskapet og har

blitt rangert høyest av alle "klassiske" funksjonshemninger (Grue et al., 2015; Solvang, 2019, s.184). Denne formen for synsvansker er ikke kategorisert som blind, men kan gi store utfordringer da den totale synsfunksjonen er kraftig redusert eller endret (Sand et al., 2016).

Mangel av informasjon om videre løp og egen diagnose forsterket usikkerheten og sårbarheten i denne fasen av rehabiliteringsløpet. Tilstrekkelig og individuelt tilpasset informasjon gjennom hele rehabiliteringsprosessen er viktig og kan bidra til fremgang (Lou et al., 2017; Peoples et al., 2011). Resultatene vedrørende usikkerhet og følelsen av å være alene bekreftes av tidligere studier. En studie om slagrammede med synsvansker i Norge viser at mangel av oppmerksomhet og informasjon fører til usikkerhet for fremtiden og som pasient føler de seg alene (Falkenberg et al., 2020).

7.1.10 Informasjon for helhet og oppdeling

Etter utskrivelse satt deltakerne igjen med ubesvarte spørsmål og lite informasjon om deres diagnose. Dette viser også andre studier om hjerneslag og oppfølging (Hagberg et al., 2019; Lou et al., 2017). Funnene bekrefter mangel av informasjon eller ønsket om mer informasjon om diagnosen og det videre rehabiliteringsløpet. En helhetlig forståelse er verdifullt for at trening og øvelser skal gi mening i slagrehabilitering (Lewinter & Mikkelsen, 1995).

På den andre siden er det også viktig med en oppdeling av helheten. Ifølge Bury er informasjon og kunnskap om egen diagnose viktig for å separere selvet fra sykdommen. Det vil gjøre situasjonen enklere dersom man er et offer for eksterne krefter og kan frasi seg alt ansvar. Dette vil gi et sosialt grunnlag for avvikende atferd ut ifra hvordan personer rundt ser det. Da ligger ansvaret for avviket på diagnosen og ikke selvet, for eksempel ikke å kunne kjøre bil lenger eller ikke lese like fort som før er på grunn av diagnosen og ikke selvet. Bury presiserer at det er viktig å skille mellom sykdommen og seg selv (Bury, 1982).

7.1.11 Verdien av "gruppen"

Gjennom synsrehabilitering fikk deltakerne møte andre i liknende situasjoner som hjalp dem å normalisere deres livssituasjon. Skillet mellom normalitet og forskjellige former for avvik er problematisk (Grue, 2016). Goffman skriver at det å møte andre bærere av det samme stigmaet kan gi en person en følelse av tilhørighet og bekreftelse. Det blir deres virkelige "gruppe" og et sted hvor de kan søke forståelse hos hverandre (Goffman, 1990, s.137-140).

Det ble tydelig at samholdet styrket deltakerne. Studier om slagrehabilitering viser at fellesskapet og det sosiale er viktig fordi man kan føle seg alene (Hagberg et al., 2019; Lewinter & Mikkelsen, 1995), men at dette ikke er utført like bra i praksis (Peoples et al., 2011). Derimot, så opplevde alle deltakerne et godt sosialt samhold på synsrehabilitering der de fikk dele sine individuelle utfordringer og erfaringer. En årsak til dette er kanskje fordi at alle har utfordringer med synet, mens på slagrehabilitering er det mer variasjon av følgetilstander og kanskje de ikke føler at de tilhører den samme spesifikke "gruppen".

Implikasjoner for helsetjenesten

Sårbarhet er komplekst, men også et viktig begrep og perspektiv å jobbe videre med innen rehabilitering. Begrepet rommer mye og har en sentral plass i reorientering i livet og i det å akseptere en ny livssituasjon. Det er også sentralt i rehabiliteringsfaser i andre kontekster, slik som rehabilitering og mestring i hverdagen.

7.1.12 Pakkeforløp etter hjerneslag

Deltakerne følte seg ikke sett av helsetjenesten og det forsterket deres sårbarhet og usikkerhet til å begynne med. Synsvansker etter hjerneslag er innlagt i pakkeforløpet etter hjerneslag, men det er mangel av konkrete og klare retningslinjer på dette. På helsedirektoratets nettsider står det at synsfunksjonen *bør* vurderes etter hjerneslag, og at pasienter med synsproblemer *bør vurderes* for henvisning til øyelege, optiker, ortoptist og/eller synspedagog (Helsedirektoratet, 2017). Det står ikke *skal* og dermed blir synet en vurderings- eller prioriteringssak. Det er mangel av systematisk synsrehabilitering og det kan virke som at syn ikke har fått sin plass på "sjekklister" til slagenheter (Falkenberg et al., 2020).

7.1.13 Slagrehabilitering

Ingen av deltakerne fikk synet grundig undersøkt etter hjerneslaget. Det kan argumenteres for at de burde få rehabilitering på lik linje som de med motorikk- eller taleproblemer, men det gjør de ikke. En grundig diagnostisk evaluering og målrettet rehabilitering er viktig. Synsproblemer vil også gjøre annen rehabilitering mer krevende og gi dårligere resultater enn man kanskje ville forventet (Sand et al., 2016; Tharaldsen et al., 2020).

Det at mindre synlige utfordringer får mindre oppmerksomhet innen slagrehabilitering er ikke nytt. Synsproblemer er en av de vanligste følgetilstandene etter hjerneslag, men det er likevel et lite belyst område innen rehabilitering (Wilhelmsen, 2000). Studier har vist at det fokuseres mest på å takle utfordringer forbundet med smerte, bevegelse og større fysiske utfordringer (Arntzen & Hamran, 2015; Falkenberg et al., 2020; Lewinter & Mikkelsen, 1995).

7.1.14 Rehabilitering som en pågående prosess

Rehabilitering er en kontinuerlig prosess. Deltakerne viser at de kan leve godt i en setting og oppleve at livet er utfordrende i en annen setting. Det sosiale livet hjemme kan føles som et spill, mens på synsrehabilitering er det en del av det sosiale spillet å dele erfaringer. På denne måten opplever deltakerne både utfordringer og mestring parallelt.

Fra synsrehabilitering har deltakerne lært å ta i bruk noen strategier som de benytter i noen sammenhenger, mens i andre sammenhenger bruker de selvlærte strategier. Deres tilegning av kunnskap, teknikker og strategier har ført til mer selvstendighet og mindre sosial isolering. Flere snakket om enkle grep i hverdagen som alle kan få til, men det forutsetter at noen opplyser om dette. Dette gjelder også informasjon om muligheter vedrørende hjelpemidler, slik som ekstra stort tastatur eller bruk av filterbriller.

Det å sette mål er sentralt innen rehabilitering (Wade, 2009; Warren & Manderson, 2008). Ved å sette mål, så kan det også fremstå som at man skal bli ferdig med rehabilitering, og "komme i mål" eller "komme tilbake". Ofte er rehabilitering kun tilgjengelig i en kort periode, noe som setter grenser for denne gruppen fordi det vil ta tid å lære om deres vedvarende utfordringer som påvirker selv de minste hverdagslige oppgaver. De vil trenge bistand og informasjon selv etter gjennomført rehabilitering. Personer med vedvarende utfordringer trenger et system som forlenger, i stedet for å begrense, deres tilgang til tjenester (Arntzen & Hamran, 2015; Charmaz, 1991, s.264). Det er stadig nye utfordringer som må håndteres og synet trenger mer oppmerksomhet gjennom alle rehabiliteringsfasene og på slagenheten (Falkenberg et al., 2020). Rehabilitering er en kontinuerlig og pågående prosess selv etter at selve rehabiliteringsoppholdet er fullført. Ingen slag er like og et likt rehabiliteringsløp fungerer ikke for alle (Becker & Kaufman, 1995; Lewinter & Mikkelsen, 1995).

Ingen av deltakerne i studien ble henvist til synsrehabilitering. Synsrehabilitering er en knapp ressurs i Norge og det er få som blir henvist, selv om det er et økende problem (Sand et al.,

2012; Sand et al., 2016). Tilbudet etter utskrivelse er ikke en standard og graden av tilbud varierer (Arntzen & Hamran, 2015). Det kan virke som det er tilfeldig hvem som får god oppfølging og hvem som ikke får det. Det blir sjeldent tilbudt grundige undersøkelser og/eller synsrehabilitering til denne gruppen (Falkenberg et al., 2020; Sand et al., 2016).

Videre forskning

Underveis i prosessen var det flere temaer som kunne vært interessante å undersøke ytterligere. En mulighet for videre forskning kunne vært å utfordre pakkeforløpet etter hjerneslag med hensyn til synsproblemer. Pakkeforløpet ble laget for å sikre kvalitet ved blant annet å formidle plassering av ansvar og riktig behandling til rett tid (Helsedirektoratet, 2019a), mens denne gruppen erfarer heller at ingen tar ansvar for deres synsproblematikk og at de er en del av et samleband. Synet blir en bagatell på toppen av all annen rehabilitering og utfordringer i forbindelse med hjerneslaget. Alt dette medfører en større sårbarhet og mer usikkerhet som kanskje kunne vært delvis unngått dersom de hadde blitt møtt med kunnskap på riktig tidspunkt og blitt informert om mulighet for synsrehabilitering.

Videre studier kunne vært tettere relatert til pakkeforløpet etter hjerneslag med tanke på informasjon og videre oppfølging. Man kunne sett på informasjon og oppfølging fra ulike perspektiver blant behandlere, pasienter og pårørende. På denne måten kunne man startet en kartlegging for hvordan syn og sårbarhetsbegrepet kan implementeres mer og bedre i pakkeforløpet etter hjerneslag.

Jeg synes det indikerer noe når ingen av deltakerne i studien verken har hørt om eller blitt henvist til synsrehabilitering fra sin fastlege, slagrehabilitering eller liknende. Når det er så mange som opplever synsutfordringer etter hjerneslag, så tenker jeg at det kan være mange som ikke får synsrehabilitering på grunn av mangel av informasjon om eksisterende tilbud.

8 Konklusjon

Studien ble gjennomført for å sette lys på erfaringene til slagrammede med synsutfordringer som har gjennomgått synsrehabilitering. Formålet har vært å utforske, beskrive og analysere de seks informantenes erfaringer rundt hjerneslag med synsvansker som følgetilstand og erfaring av deres rehabiliteringsprosess. Erfaringene fra synsrehabilitering har blitt sett på som integrert i andre erfaringer knyttet til det å leve med synsvansker etter hjerneslag.

Gjennom analysen ble funnene kategorisert og presentert med hovedfokus på rehabiliteringsprosessens betydning for hverdagens utfordringer, og erfaringer fra den nye hverdagen med synsvansker etter hjerneslag.

Resultatene viser at rehabiliteringsprosessen og den nye hverdagen oppleves som en form for biografisk brudd som involverer en reorientering i livet og en rekonstruksjon av selvet. Alle funnene reflekterer sårbarhet, noe som viser at det å leve med synsvansker etter hjerneslag innebærer en egen sårbarhet ved et biografisk brudd.

Sårbarheten starter allerede i møte med helsetjenesten hvor synet får lite eller ingen oppmerksomhet, og ansvaret blir overlatt til den slagrammede og pårørende. Videre får sårbarheten en sentral plass i møte med en kompleks reorientering knyttet til det å legge om livet. De må lære å leve med nye utfordringer og opplever flere sårbare tap og begrensninger i hverdagen. Egen situasjon fremstilles som balansert gjennom bruk av tilgjengelige narrative strategier, selv om forståelsen av seg selv enda er et sårbart emne hvor det gjøres sammenlikninger med hvem de var før og alt de mestret da.

Resultatene viser at synsrehabilitering har bidratt til et styrkende fellesskap, nytt syn på normalitet, helhetlig forståelse av synet og dets utfordringer, og det har bidratt til strategier som har gjort flere av deltakerne mer selvstendige og redusert selvlagde restriksjoner. Resultatene viser også at rehabilitering, aksept og reorientering ikke er lineære prosesser.

Funnene fra studien kan ha overføringsverdi og være gjeldende for flere personer som har fått synsvansker etter hjerneslag og må omstille seg til en ny hverdag. Denne gruppen kan ha mye til felles med tanke på en svekket sårbar sanser i tillegg til andre utfordringer fra hjerneslag. Studien kan også ha overføringsverdi til rehabilitering generelt, kanskje spesielt angående behovet og ønsket om informasjon, stigmarelaterte erfaringer og betydningen av fellesskap.

Litteraturliste

- Album, D. (1996). *Nære fremmede: pasientkulturen i sykehus*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Allison, S. T., & Goethals, G. R. (2016). Hero Worship: The Elevation of the Human Spirit. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 46(2), 187-210. doi:10.1111/jtsb.12094
- Arnesen, H. (2018). infarkt. *Store medisinske leksikon*. Retrieved from <https://sml.snl.no/infarkt>
- Arntzen, C., & Hamran, T. (2015). Rehabiliteringsforløp etter hjerneslag. *Geriatrisk sykepleie*, 3, 24-34. Retrieved from https://www.nsf.no/Content/2788353/geriatrisk_0315.pdf
- Becker, G. (1994). Metaphors in Disrupted Lives: Infertility and Cultural Constructions of Continuity. *Medical Anthropology Quarterly*, 8(4), 383-410. doi:10.1525/maq.1994.8.4.02a00040
- Becker, G. (1997). *Disrupted lives: How people create meaning in a chaotic world*. Berkeley and Los Angeles, California: University of California Press.
- Becker, G., & Kaufman, S. (1995). Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age: Patients' and Physicians' Views of Stroke. *Medical Anthropology Quarterly*, 9(2), 165-187. doi:10.1525/maq.1995.9.2.02a00040
- Bjørndal, A., Flottorp, S., & Klovning, A. (2013). *Kunnskapshåndtering i medisin og helsefag*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Bonita, R., & Beaglehole, R. (1998). Recovery of Motor Function After Stroke. *Stroke*, 19, 1497-1500. doi:<https://doi.org/10.1161/01.STR.19.12.1497>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). *Using Thematic Analysis in Psychology* (Vol. 3).
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful Qualitative Research*. London: SAGE.
- Brodal, P. (2007). *Sentralnervesystemet* (4 ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Brunes, A., Hansen, M., & Heir, T. (2019). Loneliness among adults with visual impairment: prevalence, associated factors, and relationship to life satisfaction. *Health Qual Life Outcomes*, 17. doi:10.1186/s12955-019-1096-y
- Burr, V. (2003). *Social Constructionism* (2 ed.). London: Routledge.
- Burton, C. (2000). Living with stroke: a phenomenological study. *Journal of advanced nursing*, 32(2), 301-309. doi: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01477.x>
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182. doi:10.1111/1467-9566.ep11339939
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5(2), 168-195. doi:10.1111/1467-9566.ep10491512
- Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days: The self in chronic illness and time*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2010). Utvalgsstrategi. Retrieved from <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/3-Utvalgsstrategi/>
- DeVolder, B. (2013). Overcoming the Overcoming Story: A case of “compulsory heroism”. *Feminist Media Studies*, 13(4), 746-754. doi:10.1080/14680777.2013.805588
- Donnellan, C., Hevey, D., Hickey, A., & O'Neill, D. (2006). Defining and quantifying coping strategies after stroke: a review. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 77(11), 1208. doi:10.1136/jnnp.2005.085670
- Dworzynski, K., Ritchie, G., & Playford, E. D. (2015). Stroke rehabilitation: long-term rehabilitation after stroke. *Clinical medicine (London, England)*, 15(5), 461-464. doi:10.7861/clinmedicine.15-5-461

- Eilertsen, G. (2005). "Alt er som før, men ingenting er som det var" *Gamle kvinners opplevelser av livet etter hjerneslag*. (Doktorgrad Doktoravhandling). Universitetet i Oslo, Oslo.
- Ellekjær, H., & Selmer, R. (2007). Hjerneslag - like mange rammes, men prognosen er bedre. *Tidsskriftet for den norske legeforening*, 127(6), 740-743. Retrieved from <https://tidsskriftet.no/2007/03/tema-hjerneslag/hjerneslag-mange-rammes-men-prognosen-er-bedre>
- Etherington, K. (2002). *Rehabilitation Counselling in Physical and Mental Health*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Faieta, J., & Page, S. (2016). Visual Impairment After a Stroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(11), 2021-2022. doi:10.1016/j.apmr.2016.06.002
- Faircloth, C. A., Boylstein, C., Rittman, M., Young, M. E., & Gubrium, J. (2004). Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery. *Sociology of Health & Illness*, 26(2), 242-261. doi:10.1111/j.1467-9566.2004.00388.x
- Faiz, F. W. (2019). Drypp. *Tidsskriftet for den norske legeforening*(6). doi:10.4045/tidsskr.19.0025
- Falkenberg, H. K., Mathisen, T. S., Ormstad, H., & Eilertsen, G. (2020). "Invisible" visual impairments. A qualitative study of stroke survivors` experience of vision symptoms, health services and impact of visual impairments. *BMC Health Services Research*, 20(1), 302. doi:10.1186/s12913-020-05176-8
- Fauske, L., Lorem, G., Grov, E. K., & Bondevik, H. (2016). Changes in the body image of bone sarcoma survivors following surgical treatment--A qualitative study. *J Surg Oncol*, 113(2), 229-234. doi:10.1002/jso.24138
- Frank, A. (2013). *The wounded storyteller* (2 ed.). Chicago: The University of Chicago Press.
- Frich, J. C., & Russel, D. (2007). Hjerneslag - en ny epoke. *Tidsskriftet for den norske legeforening*, 127, 719. Retrieved from <https://tidsskriftet.no/2007/03/leder/hjerneslag-en-ny-epoke>
- Goffman, E. (1990). *Stigma*. New Jersey: Penguin Books Ltd.
- Green, J., & Thorogood, N. (2018). *Qualitative methods for Health research* (3 ed.). Maidenhead Berkshire: Open University press.
- Grue, J. (2013). Rhetorics of difference: Julia Kristeva and disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(1), 45-57. doi:10.1080/15017419.2012.660705
- Grue, J. (2016). The social meaning of disability: a reflection on categorisation, stigma and identity. *Sociology of Health & Illness*, 38(6), 957-964. doi:10.1111/1467-9566.12417
- Grue, J., Johannessen, L. E. F., & Rasmussen, E. F. (2015). Prestige rankings of chronic diseases and disabilities. A survey among professionals in the disability field. *Social Science & Medicine*, 124, 180-186. doi:<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.11.044>
- Grunda, T., Marsalek, P., & Sykorova, P. (2013). Homonymous hemianopia and related visual defects: Restoration of vision after a stroke. *Polish Neuroscience Society - PTBUN, Nencki Institute of Experimental Biology.*, 73(2), 237-249. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23823985>
- Grøholt, E. K., Nordhagen, R., & Heiberg, A. (2007). Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. *Tidsskriftet for den norske legeforening*, 127(4), 422-426. Retrieved from <https://tidsskriftet.no/2007/02/originalartikkel/mestring-hos-foreldre-til-barn-med-funksjonshemninger>
- Hagberg, G., Berg, A. C., Skar, T., Myrstad, M., & Ihle-Hansen, H. (2019). God slagbehandling er mer enn akuttmedisin. *Tidsskriftet for den norske legeforening*(17). doi:10.4045/tidsskr.19.0574

- Han, T. R., Paik, N. J., & Park, J. W. (2001). Quantifying swallowing function after stroke: A functional dysphagia scale based on videofluoroscopic studies. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82(5), 677-682.
doi:<https://doi.org/10.1053/apmr.2001.21939>
- Hankey, G. J. (2017). Stroke. *The Lancet*, 389(10069), 641-654. doi:10.1016/S0140-6736(16)30962-X
- Helsedirektoratet. (2017). Rehabilitering etter hjerneslag. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/rehabilitering-etter-hjerneslag/syn-horsel-og-kommunikasjon>
- Helsedirektoratet. (2019a). Om pakkeforløpet. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/hjerneslag/om-pakkeforlopet>
- Helsedirektoratet. (2019b). Rehabilitering i kommunen. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/hjerneslag/oppfolging-og-rehabilitering-ved-hjerneslag/rehabilitering-i-kommunen>
- Hepworth, L. R., & Rowe, F. J. (2016). Visual Impairment Following Stroke - The Impact on Quality of Life: A Systematic Review. *Ophthalmology Research: An International Journal*, 5(2), 1-15. doi:10.9734/OR/2016/23272
- Hofmann, B. (2014). *Hva er sykdom?* (2 ed.). Oslo: Gyldendal.
- Ihle-Hansen, H., Hagberg, G., & Ihle-Hansen, H. (2018). Hjerneslag – siste nytt om nye retningslinjer, endovaskulær behandling og pakkeforløp. *Indremedisinen*, 1(1).
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W., & Rasmussen, E. B. (2019). *Hvordan bruke teori?* (2 ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Jongbloed, L. (1986). Prediction of Function After Stroke: A Critical Review. *Stroke*, 17(4), 765-776. doi:10.1161/01.STR.17.4.765
- Justesen, L., & Mik-Meyer, N. (2010). *Kvalitative metoder i organisations- og ledelsesstudier*. Copenhagen: Hans Reitzels Forlag.
- Justesen, L., & Mik-Meyer, N. (2012). *Theoretical perspectives and qualitative methodology*. Copenhagen: Hans Reitzels forlag.
- Kitson, A. L., Dow, C., Calabrese, J. D., Locock, L., & Athlin, Å. M. (2013). Stroke survivors' experiences of the fundamentals of care: A qualitative analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 392-403.
doi:<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.09.017>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju* (3 ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Lewinter, M., & Mikkelsen, S. (1995). Patients' experience of rehabilitation after stroke. *Disability and Rehabilitation*, 17(1), 3-9. doi:10.3109/09638289509166621
- Lou, S., Carstensen, K., Jørgensen, C. R., & Nielsen, C. P. (2017). Stroke patients' and informal carers' experiences with life after stroke: an overview of qualitative systematic reviews. *Disability and Rehabilitation*, 39(3), 301-313.
doi:10.3109/09638288.2016.1140836
- Mackenzie, C., Rogers, W., & Dodds, S. (2014). *Vulnerability - New essays in ethics and feminist philosophy*. New York: Oxford University Press.
- Mattingly, C. (1998). *Healing dramas and clinical plots* (7 ed.). Cambridge: Cambridge University Press.
- Mol, A. (2002). *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham: NC: Duke University Press.
- Ness, N. E. (2016). Hverdagsmestring. *Ergoterapeuten*, 1(1), 32-37.
- Nettleton, S. (2019). *The Sociology of Health and Illness* (3 ed.). Cambridge: Polity.

- Peoples, H., Satink, T., & Steultjens, E. (2011). Stroke survivors' experiences of rehabilitation: A systematic review of qualitative studies. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 18(3), 163-171. doi:10.3109/11038128.2010.509887
- Pollock, A., St George, B., Fenton, M., & Firkins, L. (2012). Top 10 research priorities relating to life after stroke - consensus from stroke survivors, caregivers, and health professionals. *International Journal of Stroke*, 9(3), 313-320. doi:10.1111/j.1747-4949.2012.00942.x
- Pound, P., Gompertz, P., & Ebrahim, S. (1998). Illness in the Context of Older Age: The Case of Stroke. *Sociology of Health & Illness*, 20(4), 489-506. doi:10.1111/1467-9566.00112
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. Newbury Park: Sage Publications, Inc.
- Riise, R., Gundersen, B., Brodal, S., & Bjerke, P. (2005). Synsproblemer ved hjerneslag. *Tidsskriftet for den norske legeforening*, 125, 176-177. Retrieved from <https://tidsskriftet.no/2005/01/aktuelt/synsproblemer-ved-hjerneslag>
- Rowe, F., Wright, D., Brand, D., Jackson, C., Price, A., Walker, L., . . . Freeman, C. (2011). Reading Difficulty after Stroke: Ocular and non Ocular Causes. *International Journal of Stroke*, 6(5), 404-411. doi:10.1111/j.1747-4949.2011.00583.x
- Sand, K. M., Thomassen, L., Næss, H., Rødahl, E., & Hoff, J. M. (2012). Diagnosis and rehabilitation of visual field defects in stroke patients: a retrospective audit. *Cerebrovascular diseases extra*, 2(1), 17-23. doi:10.1159/000337016
- Sand, K. M., Wilhelmsen, G., Naess, H., Midelfart, A., Thomassen, L., & Hoff, J. M. (2016). Vision problems in ischaemic stroke patients: effects on life quality and disability. *Eur J Neurol*, 23 Suppl 1, 1-7. doi:10.1111/ene.12848
- Sanderson, T., Calnan, M., Morris, M., Richards, P., & Hewlett, S. (2011). Shifting normalities: interactions of changing conceptions of a normal life and the normalisation of symptoms in rheumatoid arthritis. *Sociology of Health & Illness*, 33(4), 618-633. doi:10.1111/j.1467-9566.2010.01305.x
- Simmatis, L. E. R., Scott, S. H., & Jin, A. Y. (2019). The Impact of Transient Ischemic Attack (TIA) on Brain and Behavior. *Frontiers in behavioral neuroscience*, 13, 44-44. doi:10.3389/fnbeh.2019.00044
- Solvang, P. K. (2019). *(re)habilitering - Terapi, tilrettelegging, verdsetting*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tharaldsen, A. R., Sand, K. M., Dalen, I., Wilhelmsen, G., Naess, H., Midelfart, A., . . . Hoff, J. M. (2020). Vision related quality of life in patients with occipital stroke. *Acta Neurol Scand*. doi:10.1111/ane.13232
- Tøssebro, J. (2009). *Funksjonshemming - politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wade, D. T. (2009). Goal setting in rehabilitation: an overview of what, why and how. *Clinical Rehabilitation*, 23(4), 291-295. doi:10.1177/0269215509103551
- Warren, N., & Manderson, L. (2008). Constructing Hope: Dis/continuity and the Narrative Construction of Recovery in the Rehabilitation Unit. *Journal of Contemporary Ethnography*, 37(2), 180-201. doi:10.1177/0891241607312493
- Wilhelmsen, G. B. (2000). *Visuelle forstyrrelser etter hjerneslag. En undersøkelse av synsfunksjonen og effekten av synstrening*. (Doktorgrad Doktoravhandling). Universitetet i Oslo, Oslo.
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of Health & Illness*, 6(2), 175-200. doi:10.1111/1467-9566.ep10778250

- Yew, K. S., & Cheng, E. M. (2015). Diagnosis of acute stroke. *Am Fam Physician*, *91*(8), 528-536.
- Zhang, X., Kedar, S., Lynn, M. J., Newman, N. J., & Biousse, V. (2006). Natural history of homonymous hemianopia. *Neurology*, *66*(6), 901-905.
doi:10.1212/01.wnl.0000203338.54323.22
- Zihl, J. (2011). *Rehabilitation of Visual Disorders After Brain Injury* (2 ed.). New York: Psychology Press.

Vedlegg

Vedlegg 1: Vedtak fra REK



Region: REK sør-øst C Saksbehandler: Anders Strand Telefon: Vår dato: 29.11.2019 Vår referanse: 59225
Deres referanse:

Gunvor Aasbø

59225 Erfaringer av synsvansker etter hjerneslag

Forskningsansvarlig: Universitetet i Oslo

Søker: Gunvor Aasbø

Søkers beskrivelse av formål:

Denne studien utforsker mennesker med synsvansker etter hjerneslag sine erfaringer. Studien vil spesielt utforske erfaringer med deltakelse i synsrehabilitering, samt utforske erfaringer og utfordringer knyttet til mestring av livet etter synsnedsettelse.

Synsrehabilitering har som målsetning å gjøre mennesker med synsvansker etter hjerneslag bedre i stand til å mestre livet med synsnedsettelse. Hvordan mennesker som har deltatt i rehabilitering erfarer rehabiliteringen og hvordan det har bidratt til mestring i hverdagen er lite studert. Brukernes perspektiv kan bidra til økt forståelse betydningen av synsrehabilitering etter hjerneslag.

I studien vil vi gjennomføre kvalitative semi-strukturerte intervju med mennesker med synsvansker etter hjerneslag som har deltatt i rehabiliteringskurs. Temaene i intervjuene vil være sykdomserfaringer, mestring av endret livssituasjon, hverdagsliv og arbeidsliv, samt erfaringer med oppfølging og rehabilitering i helsetjenesten.

REKs vurdering

Det omsøkte prosjektet er en kvalitativ studie med formål å belyse pasienters erfaringer med rehabilitering og mestring av livet med synsnedsettelse etter hjerneslag. Deltagerne rekrutteres via Norges blindeforbund, og søker anslår om lag seks deltagere. Studien er samtykkebasert.

Alle skriftlige henvendelser om saken må sendes via REK-portalen
Du finner informasjon om REK på våre hjemmesider rekportalen.no

Komiteen anser studien som hensiktsmessig utformet og forsvarlig, og har ingen forskningsetiske innvendinger til denne.

Vedtak

Godkjent

Komiteen har gjort en helhetlig forskningsetisk vurdering av alle prosjektets sider. Prosjektet godkjennes, med hjemmel i helseforskningsloven § 10. Komiteen gjør samtidig oppmerksom på at etter ny personopplysningslov må det også foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Det må forankres i egen institusjon.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Tillatelsen gjelder til 01.11.2022. Av dokumentasjons- og oppfølgingshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 01.11.2027. Opplysningene skal lagres aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel-og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Britt Ingjerd Nesheim
professor dr. med.
leder REK sør-øst C

Anders Strand
Rådgiver

Dokumentet er elektronisk signert

Kopi av vedtak: Universitetet i Oslo

Alle skriftlige henvendelser om saken må sendes via REK-portalen
Du finner informasjon om REK på våre hjemmesider rekportalen.no

Vedlegg 2: Samtykke- og informasjonsskriv

Synsvansker etter hjerneslag



UiO : **Det medisinske fakultet**

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

SYNSVANSKER ETTER HJERNESLAG

En kvalitativ studie om erfaringer av synsrehabilitering og det å leve med synsvansker etter hjerneslag

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å sette fokus på synsrehabilitering etter hjerneslag og erfaringen av dette. Formålet med studien er å få mer kunnskap om erfaringene knyttet til synsvansker etter hjerneslag, hvordan rehabiliteringskursene oppleves og hvordan hverdagen har blitt endret i forhold til før hjerneslaget inntraff. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Du blir spurt om å delta i dette forskningsprosjektet fordi vi ønsker å intervju personer som har fått synsvansker etter hjerneslag og som har gjennomført rehabiliteringskurs i regi av Norges Blindforbund for personer med hjernerelaterte synsvansker. Norges Blindforbund sender ut forespørsler om deltakelse i intervju til personer som har deltatt på denne typen rehabiliteringskurs. Masterstudenten arbeider selv i Norges Blindforbund, men har ingen direkte rolle i rehabiliteringskursene.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

I dette prosjektet vil vi gjennomføre individuelle intervjuer med mellom fem til syv personer. Vi ønsker å intervju ulike aldersgrupper og både kvinner og menn.

Side 1 / 4

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om deg. Deltakelse i prosjektet innebærer individuelle intervjuer om erfaringer vedrørende hjerneslaget, synsvansker, rehabiliteringskurs ved Norges Blindforbund og hverdagen etter kurs. Intervjuet vil vare rundt 1-1,5 timer. Det er kun ett intervju per deltaker. Intervjuet vil bli tatt opp på lydopptak. Intervjuet kan foregå der det er mest praktisk å gjennomføre intervjuet for den enkelte deltaker. Masterstudenten kan komme hjem til deg dersom du ønsker det. Ellers er det også mulig å avtale møte i Norges Blindforbunds lokaler.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Det vil ikke innebære noen kostnader for deltakeren å delta i intervjuet. Intervjuet legges opp som en samtale der deltakeren får fortelle om sine erfaringer på en sammenhengende måte.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre rehabilitering. Deltakelse vil heller ikke ha innvirkning på ditt forhold til rehabiliteringstjenesten eller andre helsetjenester. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder Gunvor Aasbø (telefon 48 25 71 36 eller e-post gunvor.aasbo@medisin.uio.no) eller masterstudent Ingrid Jøssang (telefon 95 77 03 43 eller e-post ingrid.jossang@studmed.uio.no)

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Intervjuene vil lagres på sensitiv sone som kun Gunvor Aasbø og Ingrid Jøssang har tilgang til. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun Gunvor Aasbø og Ingrid Jøssang som har tilgang til denne listen.

Det er mulig det blir skrevet en vitenskapelig artikkel etter ferdigstilling av masteroppgave.

Opplysningene om deg vil bli slettet ved prosjektslutt. Prosjektslutt er 01.11.2022.

GODKJENNING

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert prosjektet, og har gitt godkjenning [Referanse 59225 (29.11.2019)].

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig Universitetet i Oslo og prosjektleder Gunvor Aasbø et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med prosjektleder Gunvor Aasbø (telefon 48 25 71 36 eller e-post: gunvor.aasbo@medisin.uio.no) eller masterstudent Ingrid Jøssang (telefon 95 77 03 43 eller e-post: ingrid.jossang@studmed.uio.no).

Personvernombud ved institusjonen er Maren Magnus Voll (e-post: personvernombud@uio.no).

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Dersom du ønsker å delta i prosjektet, kan du sende samtykket til:

Ingrid Jøssang
Thorvald Meyers gate 34 B
0555 Oslo

eller sende en e-post til ingrid.jossang@studmed.uio.no eller SMS/ringe til 95770343. Vi vil da avtale tid og sted. Du kan ta med samtykket til intervjuet eller sende det på forhånd.

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Vedlegg 3: Godkjenning fra NSD

5.6.2020

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Erfaring av synsvansker etter hjerneslag

Referansenummer

511590

Registrert

20.08.2019 av Gunvor Aasbø - gunvora@uio.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det medisinske fakultet / Institutt for helse og samfunn

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Gunvor Aasbø, gunvora@medisin.uio.no, tlf: 48257136

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Ingrid Jøssang, ingrid.jossang@studmed.uio.no, tlf: 95770343

Prosjektperiode

01.09.2019 - 01.11.2022

Status

29.11.2019 - Vurdert

Vurdering (1)

29.11.2019 - Vurdert

BAKGRUNN

Formålet med prosjektet er å undersøke hvordan mennesker som har deltatt i synsrehabilitering etter hjerneslag erfarer rehabiliteringen og hvordan det har bidratt til mestring i hverdagen. Utvalget består av personer som har deltatt på synsrehabilitering etter hjerneslag i regi av Norges Blindforbund. Rekruttering skjer via Blindforbundet sine systemer. Masterstudent er ansatt ved forbundet, og har naturlig tilgang til deltakerlistene gjennom sitt arbeid. Rekrutteringsmetoden er avklart med ledelsen i Blindforbundet.

Prosjektet er vurdert og godkjent av REK etter helseforskningsloven (hfl.) § 10 (REK sin ref: 59225).

Det er NSD sin vurdering at behandlingen også vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt

<https://meldeskjema.nsd.no/vurdering/5d504f84-9d4c-4dc4-a22e-ef7c555ed995>

1/3

den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet datert 29.11.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. For du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD for endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 01.11.2022. Deretter skal opplysningene lagres frem til 01.11.2027 av dokumentasjonshensyn, jf. REK sitt vedtak.

INFORMASJONSSKRIV

Skrivet er godt utformet, men du må legge til informasjon om at opplysningene skal lagres i inntil fem år etter prosjektstutt av dokumentasjonshensyn, jf. REK sitt vedtak.

LOVLIG GRUNNLAG

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

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

PERSONVERNPRINSIPPER

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

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

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

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

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

5.6.2020

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

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

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/ pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Lise A. Haveraaen
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 4: Intervjuguide

Intervjuguide

Tema 1 - Hjerneslaget og synsvanskene

- Når fikk du slag?
- Hva skjedde dagen du fikk slag?
- Hvordan merket du at noe var feil med synet?
- Ble det tatt synstester?
- Hva tenkte du når du forstod at synet var begynt å svikte?

Tema 2 - Tiden etter hjerneslaget (før kurs)

- Hvordan oppfølging fikk du? (sykehus, ergoterapi, fysio, synskontakt, osv.)
- Hadde du noen trening med synspedagog før du var på kurs?
- Fikk du noen oppfølging som handlet spesifikt om synet ditt?
- Endring med tanke på førerkort? (håndtering av dette)
- Hvordan endret livssituasjonen seg hjemme med tanke på:
 - Barn/familie/ekteskap, jobb/sykemeldt/ufør, husarbeid, tilrettelegging/bosted,
- Hadde du fritidsaktiviteter/hobbyer du drev med før slaget som det ble vanskelig å fortsette med?

Tema 3 - Rehabiliteringskursene

- Hvorfor ville du på Norges Blindeforbund sine kurs?
- Hadde du med ledsager/pårørende på kurs?
- Hvordan var det å være sammen med andre som har opplevd noe liknende som deg?
- Hva syns du om synstrening med synspedagog? Syns du at det hjalp din synsfunksjon?

- Hvilke fag valgte du å fokusere på på kursene? Hvorfor? (IKT, ADL, mobilitet)
- Hva syns du om foredraget som handlet om livsomstilling?
- Var det noe på kursene du syns var spesielt bra?
- Var det noe på kursene som du ikke synes var noe nyttig?
- Var det noe på kursene du synes burde vært mer vektlagt?

Tema 4 - Hverdagen etter kursene og fremtiden

- Er det noen utfordringer i hverdagen som har endret seg etter at du deltok på kurs?
- Er det situasjoner du unngår pga. dine synsproblemer?
- Har du noen hverdagslige utfordringer du sliter med nå? Hvilke? (matlaging, balanse, lesing)
- Har tankesettet endret seg?
- Har du fått noen nye aktiviteter/hobbyer?
- Får du tatt i bruk noen teknikker du har lært på kurs i hverdagen? (matlaging, mobilitet, fokusering) Hva?
- Bruker du noen hjelpemidler? Hvilke? (PC-programmer, mobilitetsstokk, markeringsstokk, luper, osv.)
- Har din familiesituasjon/jobbsituasjon endret seg noe etter rehabiliteringsopplegget?
- Hvordan hjelp eller oppfølging får du fra helsetjenesten eller andre instanser nå? (Synspedagog, fysioterapi, assistenter, pårørende)
- Hvordan vil du beskrive din egen situasjon nå?
- Hva tenker du om fremtiden?
- Er det noe du vil fortelle om som jeg ikke har spurt om?