

UNØDVENDIG KUNNSKAPSHULL OM SYNSTAP

Utfordringer og løsninger for bedre helse



Stadig flere nordmenn lever med sansetap. Synstap gjør det vanskeligere å leve et trygt, stimulerende og selvstendig liv. Dagens utredning, behandling og oppfølging er mangelfull. Løsninger finnes, men krever mer kunnskap og oppmerksomhet hos helse- omsorgs- og opplæringstjenestene samt arbeidsgivere og samfunnet generelt.

Denne rapporten presenterer løsninger på hvordan de mange som lever med synstap kan få bedre muligheter til å leve gode liv.

Fungerende sanser bidrar til gode liv

De fleste av oss tar sansene for gitt. Vi har fem sanser: Syn, hørsel, smak, lukt og taktilsansen. Sansene våre gjør at vi raskt kan oppfatte det som skjer i omgivelsene. Vi snur oss hvis vi ser noe uventet bevege seg i synsfeltet. Hører vi en uventet lyd kan vi også snu oss og raskt sjekke om lyden har betydning for oss. Merker vi en vibrasjon i bakken, kan vi på samme måte raskt sjekke ut om det er et jordskjelv eller noen som borer i bakken. Smaker maten bedervet, kan vi spytte ut og unngå å bli matforgiftet. Lukter vi røyk, sjekker vi om det brenner. Taktilsansen bruker vi til å skille varmt fra kaldt og få informasjon om terrenget vi går i for å unngå skade eller fall. For å oppdage faresignalene raskt og reagere hurtig er vi avhengig av intakte sanser og at hjernen tolker sanseintrykkene korrekt. Da kan vi stole på sansene, føle oss trygge og delta i meningsfulle aktiviteter.



Syn og hørsel er vesentlige for at vi kan holde kontakt med hverandre, kommunisere og ta inn viktig informasjon vi trenger. I denne rapporten er det synssansen som er i fokus. Å kunne se godt betyr at vi kan lese avisa og mobilen, finne veien, oppdage fare og være trygge i trafikken. Vi ser fortauskanten, vi unngår å snuble i dørstokken og gjenkjenner folk på gata. Og vi leser andres kroppsspråk, som når noen vil avslutte praten ved å kikke på klokka.

Et fungerende syn er for mange en forutsetning for å gjennomføre og opprettholde de aktivitetene som bidrar til god fysisk og mental helse.

Synstap kan føre til et dårligere liv

At synet svekkes kan få store konsekvenser for den som rammes, for menneskene rundt den synshemmede og for tilgangen til det offentlige tjenestetilbudet.



Med alder blir synet dårligere.

Når synet svikter, blir det vanskeligere å lese, og vi blir mer utsatt for skader. Vi kan føle på utrygghet og utenforskap. Det kan føre til mindre mobilitet, som igjen gir dårligere helse og deltagelse. Manglende tilrettelegging og lite kunnskap om det å leve med synstap, kan også føre til at personer med synsproblemer sitter mer hjemme og dermed mister viktig sosial omgang og gode opplevelser. Faktorer som er så viktige for vår psykiske helse.

Nedsatt syn kan gi risiko for demens på et tidligere tidspunkt enn nødvendig. Samtidig kan synstap feiltolkes som andre vansker eller kognitive svekkelser. Når eldre har vansker med å betale regninger i nettbanken, kan det handle mer om liten skrift, dårlig lesbarhet, endret utforming av app-en og at synet gradvis svekkes – enn at det handler om en begynnende kognitiv svikt.

Viktig informasjon fra offentlige tjenester, fastlegen eller arbeidsgiver kan gå tapt for den synshemmede fordi informasjonen ikke er universelt utformet. En brosjyre med liten skrift i duse farger kan være helt uleselig dersom vi ser lite eller ingenting. Synstapet kan føre til ensomhet, manglende samfunnsdeltakelse og utenforskap.

Synstap kan føre til psykiske vansker og lidelser

Det omfattende forskningsprosjektet **Synstap og psykisk helse** viser at synshemmede har lavere livskvalitet og dårligere psykisk helse, sammenlignet med den generelle befolkningen (Heir et al., 2022).

Rapporten fra forskningsprosjektet inneholder informasjon om forekomst av depresjon, angst og posttraumatisk stressforstyrrelse:

- Forekomsten av alvorlig depresjon var 2-3 ganger høyere hos synshemmede under 50 år, sammenlignet med resten av befolkningen
- Depresjon forekom hyppigere hos personer som hadde mistet synet i voksen alder
- Synshemmede rapporterte en høyere grad av ensomhet, mobbing og generelt lavere livskvalitet
- Forekomsten av posttraumatisk stresslidelse (PTSD) hos synshemmede var betydelig høyere enn i resten av befolkningen

Forskningsprosjektet belyste også hvordan strukturelle forhold påvirker psykisk helse og samfunnsdeltakelse:

- Synshemmede med høyere utdanning, som var i arbeid og oppga å ha sosial støtte, var mindre ensomme
- Synshemmede, som var i arbeid, var mindre plaget av depresjon og de var også mer tilfreds med livet
- Synshemmede, som hadde mistet synet på grunn av sykdom eller skade i voksen alder, hadde lavere sannsynlighet for å være i arbeid
- Bruk av hjelpemidler (mobilitetsstokk, førerhund, GPS, transporttjenester og ledsager/assistent) påvirket livskvalitet positivt

Synstap rammer mange

Det antas at 330 000 personer levde med synshemming i Norge i 2020 (Global Vision Database). I tillegg kommer mange personer som ikke defineres til å ha en synshemming, men som likevel har problemer med aktiviteter som krever godt syn. Antall blinde/praktisk blinde utgjør nesten 9 300 personer i Norge. Tidspunktet for når dagliglivet påvirkes og livskvaliteten reduseres, varierer fra person til person og i forhold til hvilken del av synet som svekkes.



Allerede i 40-årene vil mange merke behov for mer lys og ha problemer med å lese uten lesebrille. Øyesykdom skaper problemer i tillegg til normale aldersendringer. Fra 70-årene vil de fleste ha store endringer som krever gode briller, godt lys eller behandling av øyesykdommer. Skarpsynet endres, pupillene blir mindre og slipper inn lite lys, en blendes oftere enn før, det tar lenger tid å omstille seg fra lys til mørke, kontrastsynet og synsfeltet reduseres, samsynet svekkes samt at fargesynet endres. Øyesykdom skaper problemer i tillegg til normale aldersendringer.

Familie og pårørende må være oppmerksomme på endringer i adferd. Hvis et familiemedlem slutter med aktiviteter, kan det være et tegn på redusert syn. Å si opp lokalavisen kan like godt skyldes synsproblemer som at innholdet i avisen ikke fenger lenger.

God livskvalitet kan sikres, og forlenges, med de rette tiltakene og god kompetanse. Men et krafttak må til.

Hjerneslag - en viktig årsak til synsproblemer

Hvert år rammes 12000 personer av hjerneslag i Norge, omtrent 33 nye tilfeller hver dag. Over 60 prosent av alle slagrammede får en form for synsproblem. Det kan være vansker med å se skarpt, med styringen av øynene, bortfall av sidesynet eller deler av synsfeltet, og vansker med å tolke de synsintrykkene man får.

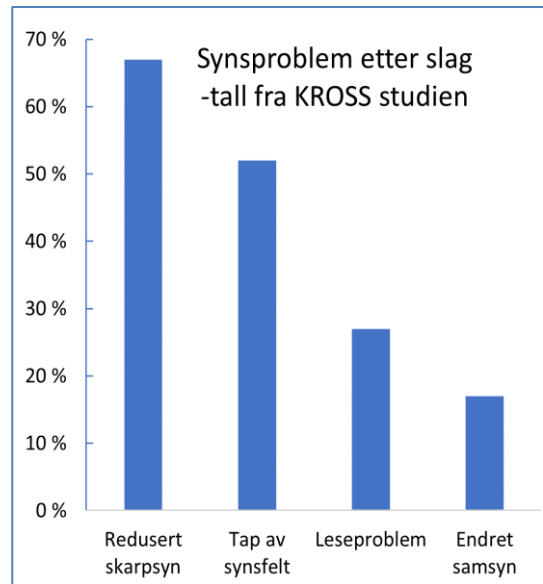


Til tross for at over halvparten av slagrammede opplever et synsproblem, er dette et område som ikke har fått nok oppmerksomhet i slagbehandlingen. En studie ved Universitetet i Sørøst-Norge belyste hvordan slagrammede med synsproblemer erfarte hvordan helsetjenestene ivaretok deres synsproblemer. Deltagerne opplevde at synsfunksjonen ikke ble kartlagt eller fulgt opp på samme måte som andre områder. Disse funnene samsvarer med flere studier og rapporter som peker på at det er lite systematikk i kartlegging, utredning og rehabilitering av syn etter hjerneslag.

*«Og hadde... resultatet av mitt slag vært at jeg hadde fått trøbbel med bein, arm eller et eller annet sånt noe, da hadde det vært oppfølging. Via sykehuset. Men med syn, det har tydeligvis ramlet helt bort.»
(Studiedeltager, Falkenberg et al., 2020)*

Disse funnene samsvarer med flere studier og rapporter som peker på at det er lite systematikk i kartlegging, utredning og rehabilitering av syn etter hjerneslag.

Den manglende oppmerksomheten om synsproblemer etter hjerneslag står i kontrast til det store omfanget av ulike synsproblemer som kan følge etter et hjerneslag og de konsekvensene et synsproblem får for den enkelte.



Synet er viktig for rehabilitering og livet videre etter hjerneslag. Tenk deg å skulle

trene deg opp igjen til å kle på deg selv, stelle deg eller å gå når du ikke oppfatter halve siden av rommet eller ikke kan bedømme avstanden til ting. Mange vurderinger og kartlegginger etter hjerneslag gjøres ved at pasienten skal løse oppgaver med penn og papir, og resultatet av disse kan bli feil dersom synet ikke fungerer.

Problemer med lesing kan lett forveksles med språkvansker. Problemer med å gå i trapper eller at du søler under måltider kan tilskrives motoriske vansker. Virkeligheten kan være at du ikke ser bokstavene, trappetrinnene eller det som ligger på tallerkenen ordentlig. Slagrammede som opplever problemer med å huske, kjenne igjen ting eller å orientere seg trenger ikke å ha kognitiv svikt.

Studier har vist at synsproblemer som følge av hjerneslag fører til nedsatt livskvalitet, lite deltagelse i aktiviteter, sosial isolasjon, depresjon, økt fare for fall og nedsatt selvstendighet. Det er lett å forestille seg utfordringene ved å bli avhengig av andre for å gjøre hverdagslige oppgaver. Hvordan blir livet når du går forbi folk du egentlig kjenner, fordi du ikke ser dem eller gjenkjenner dem lenger?

«Men jeg har vel, noen ganger når det går på tverke, så har jeg veldig lyst til å ta en pille og bli ferdig, altså. Slippe alt dette maset med... ja, bare det å betale regninger. Det synes jeg er helt håpløst. Og det har jeg prøvd nå over en lengre periode...» (Studiedeltager, Falkenberg et al., 2020)

Løsninger finnes, men krever kunnskap og bedre rutiner

Omfanget og konsekvenser av synsproblemer etter hjerneslag er godt dokumentert. Det er også godt dokumentert at synsproblemer etter hjerneslag ikke følges godt nok opp i tjenestene den slagrammede møter.



Det er altså et gap mellom hva vi vet, og hva vi gjør. Det må bli bedre rutiner for strukturert kartlegging og oppfølging av synet etter hjerneslag. For alle, i hele Norge. En kartlegging av skarpsyn, synsfelt, øyebevegelser og hvordan synsintrykk tolkes bør gjennomføres hos alle slagrammede. Det bør også være tydelige rutiner for hvordan et synsproblem skal utredes videre og følges opp med rehabilitering og opplæring. Optikere bør bli en del av det tverrfaglige samarbeidet.

I prosjektet **Et slag for syn** (Mathisen, 2021) ble bruk av en strukturert synskartlegging med KROSS verktøyet studert i Kongsberg kommune. En av studiene avdekket et tydelig behov for mer kunnskap om synsfunksjonen generelt og ikke minst kliniske ferdigheter i vurderingen av synsfunksjonen hos personer med et mulig synsproblem. I prosjektets evaluering kom det frem at helsepersonellet hadde lært hvor viktig synsfunksjonen til pasienten var for den jobben de gjorde som sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter eller

helsefagarbeidere når de jobbet med utredning av kognitiv funksjon, motorisk trening eller praktisk bistand. Og at økt kompetanse og identifisering av et synsproblem bidro til bedre generell rehabilitering.

De fleste vet for lite om synstap

Konsekvensene av å leve med synstap er lite kjente. Det kan føre til at mange ikke forstår at plager og uhelse kan henge sammen med at de lever med synstap. Familie og nettverket rundt kan på samme måte underkjenne betydningen av å se dårlig. Helsetjenestene står i fare for å både overvurdere og undervurdere synshemmingens påvirkning på helsen. Alt forklares med at du er synshemmet, eller problemene knyttes ikke til synstapet i det hele tatt. Slik risikerer vi at alvorlige tilstander blir oversett. Behandling av depresjon uten å ta hensyn til synshemmingen blir ufullstendig.

Mange personer som har vært rammet av hjerneslag har vært på rehabilitering uten at synshemming er blitt oppdaget. Da vil rehabiliteringen bli mindre vellykket. Bedres synet og tilretteleggingen for den synshemmede, reduseres risikoen for fallulykker, depresjon, redusert livskvalitet og dårligere rehabiliteringsprosess.

For at folk skal kunne ha gode liv, bo hjemme og være selvstendige i så stor grad som mulig, må kunnskapshullet om sanstap fylles.

Referanser:

Heir T. et al., (2022) Synstap og psykisk helse, Populærvitenskapelig rapport

Mathisen T., (2021) Implementing structured vision assessment in stroke care services: The KROSS knowledge translation project.

De gode løsningene

Her er viktige tiltak som må settes inn for å forebygge psykisk og fysisk uhelse, samfunnsmessige kostnader og gi bedre liv for det økende antallet mennesker som lever med synstap:

Hva kan du og familien din gjøre?

- Få grundig undersøkelse av syn og synsfunksjon
- Få kunnskap om eget synstap: Hvilke begrensninger fører synshemmingen til?
- Hvilke praktiske hjelpemidler finnes?
- Hvilke psykologiske strategier kan man bruke for å mestre situasjonen bedre? Hvordan ta regi over eget liv?
- Hvordan formidle sine behov til omgivelsene?

De praktiske løsningene

- Tilrettelegg hjem, arbeidsplass og andre omgivelser
- God generell belysning i rommene vi beveger oss i
- Sterkere punktbelysning der vi leser eller skal se detaljer
- Fjerne farer i hjem og offentlig rom, som tepper og andre snublefeller
- Bruke riktige briller til lesing, TV og når du beveger deg i hjemmet

På samfunnsnivå – det politiske ansvaret

- Konkret krav om synskompetanse må inn i kommunene og sikres gjennom sentrale krav
- Kursing om synstap for eksisterende helsepersonell. Både innsikt i opphav/epidemiologi og det å leve med sansetap
- Bedre utredning av slagrammede, hvor fokus på synstap må forsterkes
- Sansetap må inn som pensum i alle relevante utdanningsløp
- Økt kunnskap om synstap og psykisk lidelse i psykisk helsevern
- Kunnskap om Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse (NBSPH), som driver rådgivning, sprer kompetanse og gir behandling til syns- og hørselshemmede med psykiske lidelser. Senteret kan bistå der de lokale tjenestene ikke strekker til
- Følge krav om universell utforming på alle samfunnsområder
- Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse (USN) kan bidra med utredning, kurs og utdanning innen syn og øyehelse

Disse løsningene vil kunne gi bedre livskvalitet for synshemmede og omgivelsene rundt dem. Det vil gi bedre hjelpetjenester og kunne spare samfunnet for utgifter og ressursbruk som oppstår på grunn av kunnskapshullet om synstap. Vi må tette dette kunnskapshullet.

Så mange som 60 prosent av alle slagrammede får en form for synsproblem etter et hjerneslag. Utredningen av synstap er mangelfull.

Forskning viser at synshemmede i Norge har høyere forekomst av alvorlig depresjon, opplever en større grad av sosial isolasjon, har økt fare for fall og skader – enn befolkningen ellers.

Denne rapporten er ment som kunnskapsgrunnlag for politisk styring og til opplæring av hjelpetjenester.

