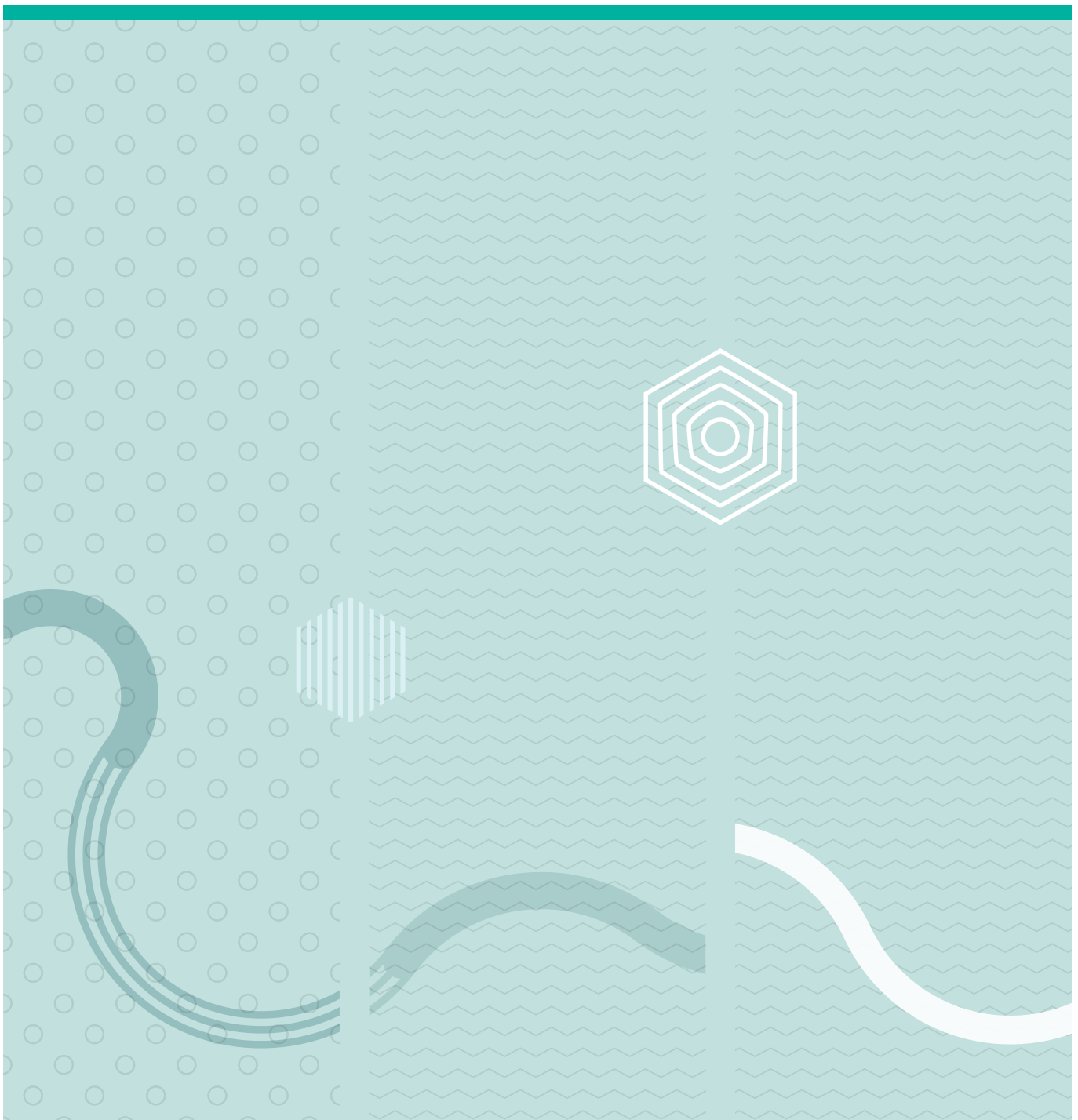


Norwegian Vision in Stroke (NorVIS) Network

Årsrapport 2021

Helle Kristine Falkenberg
Torgeir Solberg Mathisen
Maren Sofie Sandbakk





Helle Kristine Falkenberg, Torgeir Solberg Mathisen og Maren Sofie Sandbakk

Norwegian Vision in Stroke (NorVIS) Network

Årsrapport 2021

© 2022 Forfatterne
Universitetet i Sørøst-Norge
Kongsberg, 2022

Skriftserien fra Universitetet i Sørøst-Norge nr. 85

ISSN: 2535-5325 (online)

ISBN: 978-82-7206-652-8 (online)



Utgivelser i skriftserien publiseres som Creative Commons* og kan kopieres fritt og videreformidles til andre interesserte uten avgift. Navn på utgiver og forfatter(e) angis korrekt. [http://creati-](http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.no)

[vecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.no](http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.no)

FORORD

Denne rapporten beskriver aktiviteten i Norwegian Vision in Stroke (NorVIS) nettverket i 2021 og oppsummerer norsk forskning på syn og hjerneslag i perioden 2020-2021.

NorVIS nettverket ble opprettet 1. oktober 2019 og er et tverrfaglig nettverk med partnere fra 36 ulike brukerorganisasjoner, kommuner, sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner, i tillegg til nasjonale og internasjonale forskere fra ulike fag og disipliner. NorVIS er støttet av Norges Forskningsråd i perioden 1. oktober 2019 - 30. september 2024 som ledd i oppfølgingen av Hjernehelseterategien.

Takk til alle partnere for inspirerende og godt samarbeid dette året. Det vi gjør innen samarbeid og formidling er så viktig – for den slagrammede, for deres pårørende, for helse- og opplæringspersonell, for politikere, for frivillige og for de som har ansvar for å lede tjenestene til slagrammede. En spesiell takk til styringsgruppen og arbeidsgruppe 1 som har deltatt meget aktivt i planleggingen av årets aktiviteter, men hver enkelt har bidratt med innspill, kunnskap, engasjement og deltagelse. Det store engasjementet og interessen lover godt for framtidig samarbeid om at kunnskapsbasert praksis om syn og slag blir tatt i bruk på tvers av helse-, omsorgs- og opplæringstjenesten. NorVIS gjør en forskjell!

Professor Helle K. Falkenberg

leder NorVIS

SAMMENDRAG

Denne rapporten oppsummerer aktiviteten i Norwegian Vision in Stroke (NorVIS) nettverket i 2021. Det viktigste i 2021 er at NorVIS har blitt en stor arena for tverrfaglig samarbeid, og at vi har bidratt til økt kunnskap, oppmerksomhet og ny praksis om synsproblemer etter hjerneslag. Gjennom 2021 er NorVIS på god vei til å bli en anerkjent arena for forskning, klinisk praksis og erfaringsdeling på tvers av helse-, omsorgs- og opplæringssektoren. Vi har fått fem nye assosierte partnere og nettverket teller nå 36 partnere og nærmere 70 personer.

Et hovedområde for NorVIS er å arbeide for at kunnskapsbasert forskning om syn og slag blir tatt i bruk på tvers av helse-, omsorgs- og opplæringstjenesten. Det er gledelig å se at det i 2021 var tre pågående forskningsprosjekter i Norge som vil bidra med ny kunnskap om syn, synsproblem og hjerneslag, og hvordan tjenestene kan organiseres for at syn blir en integrert del av tilbudet etter hjerneslag. Det har vært flere masterprosjekt som bidrar med ny kunnskap og økt faglig kompetanse, og NorVIS startet arbeidet med en større kunnskapsoppsummering som oppdaterer forskningsresultater fra 2013.

Synshelse er hjernehelse. Økt kunnskap om omfanget og betydningen av synsproblem og at alle slagrammede trenger en synsutredning har vært et annet viktig område i formidling og interessepolitisk arbeid. Det var derfor oppmuntrende? At det i 2021 ble et uttalt politisk mål at alle slagrammede skal få undersøkt synet, og at personer med et identifisert synsproblem skal henvises til synsrehabilitering. En medvirkende årsak til den politiske oppmerksomheten er målrettet arbeid i regi av NorVIS, med et sterkt fokus på tverrfaglige løsninger og samarbeid.

NorVIS aktiviteten har i stor grad vært digital, og det har vært mange møter i nettverket. Dette har fungert bra, men det var veldig fint at NorVIS egen to dagers fagkonferanse kunne gjennomføres fysisk på Kongsberg. Det å kunne treffes er viktig og nyttig i utviklingen av et aktivt nettverk og for at NorVIS skal være en attraktiv møteplass.

Til slutt har NorVIS jobbet mye med folkeopplysning. Det er behov for at folk blir klar over at synsproblem er vanlig etter hjerneslag, men også at det kan være et symptom på hjerneslag. NorVIS har vært avsender på to kronikker hvor vi skriver at «SE» må inn i hjerneslagkampanjen. Da blir rimet «*Problemer med å prate, smile, løfte, se -da må du ringe 1-1-3!*»

INNHALDSFORTEGNELSE

1.	Introduksjon	1
1.1	Bakgrunn	1
1.2	Formål	1
2.	Et aktivt nettverk i vekst	3
2.1	Nasjonal digital workshop om synskartlegging	3
2.2	NorVIS spørreundersøkelser om klinisk praksis.....	4
2.3	NorVIS fagkonferanse og årsmøte 2021	5
2.4	Interessepolitisk arbeid	7
3.	Formidling	7
3.1	Forsknings- og fagkonferanser	8
3.2	Mediebidrag.....	8
3.3	Annen formidling	8
4.	Veien videre i tjeneste for bedre oppfølging av synsproblemer etter hjerneslag	9
5.	Forskning og ny kunnskap	9
5.1	NorVIS-stipend til masterprosjekt.....	9
5.2	Fagfelleverderte vitenskapelige artikler.....	10
5.3	Masteroppgaver.....	11
5.4	Forskningsprosjekt	15
6.	Referanser	16
7.	Vedlegg:	17
	Vedlegg 1: Oversikt over NorVIS partnere.....	17
	Tabell 1: Originale partnere i NorVIS.....	17
	Tabell 2: Assosierte partnere i NorVIS.....	19
	Vedlegg 2: Formidling.....	19
	Forsknings- og fagkonferanser	19
	Kronikker og ytringer.....	19
	Mediebidrag.....	20

Digitale webinar og workshop	21
Annen formidling/opplæring.....	21
Vedlegg 3. Høringsuttalelser	22
1. Representantforslag om en enklere hverdag for synshemmede Dokument 8:34 S (2020-2021)	22
2. Faglig anbefaling om rehabiliteringstilbud til personer med alvorlige øyesykdommer.....	25
3. Kunnskapsgrunnlag om synshemmede i Norge: Pasientgrupper, aktører og muligheter for å styrke tjenestetilbudet.....	36

1. Introduksjon

Denne rapporten oppsummerer aktiviteten i NorVIS i 2021. Årsrapporten viser omfattende aktivitet i nettverket gjennom hele året, til tross for utfordringer pandemien har medført i oppstartsfasen av vårt norske nettverk for syn og slag. Det viktigste i 2021 er at NorVIS har blitt en stor arena for tverrfaglig samarbeid, og at vi har bidratt til økt kunnskap, oppmerksomhet og ny praksis om synsproblemer etter hjerneslag.

1.1 Bakgrunn

Synshelse er hjernehelse. Synet er vår viktigste sansorg ved hjernesykdom rammes ofte synet og synsfunksjonen. Den største årsaken til hjernesykdom er hjerneslag. Hvert år vil om lag 12.000 personer i Norge bli rammet av hjerneslag, og over 60 prosent av disse må lære seg å leve med synsforstyrrelser som følge av dette. Synsforstyrrelser etter hjerneslag inkluderer synsfeltutfall, øyemotoriske problemer, nedsatt skarpsyn og ulike persepsjonsforstyrrelser. Synsproblemer øker risikoen for fallulykker, depresjon, redusert livskvalitet og gir dårligere utkomme av slagrehabilitering. Likevel har det vært påfallende lite oppmerksomhet om syn og synsfunksjon i behandling, rehabilitering og oppfølging av slagrammede. Hverken synsutredning eller synsrehabilitering er en integrert del av det nasjonale tilbudet etter hjerneslag. De nasjonale retningslinjene for behandling og rehabilitering ved hjerneslag har flere anbefalinger, men dessverre følges ikke disse godt nok opp i tjenestene. Synsforstyrrelser som følge av hjerneslag er ofte usynlige for slagrammede og deres pårørende, og de kan være vanskelige å avdekke for helsepersonell. NorVIS vil bidra til utvikling av gode rutiner og verktøy samt pålitelig informasjon for fagpersoner, pårørende og den slagrammede selv.

For bedre helse og livskvalitet etter hjerneslag må synsfunksjon bli en strukturert del av diagnostisering, behandling og rehabilitering i forbindelse med hjerneslag. Dette krever økt kunnskap, oppmerksomhet, kompetanse, robuste rutiner og tverrfaglig samarbeid.

Løsninger knyttet til syn og hjerneslag krever godt samarbeid på tvers av fag, disipliner og sektorer innen helse, omsorg og opplæring. NorVIS er derfor et tverrdisiplinært nettverk med nærmere 70 personer fra 36 ulike partnervirksomheter. Partnerne representerer ulike brukerorganisasjoner, kommuner, sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner, samt nasjonale og internasjonale partnere og forskere fra ulike fag og disipliner (Se Vedlegg 1). NorVIS har finansiering fra Norges Forskningsråd som et ledd i oppfølgingen av den Nasjonale hjernehelseterategien 2019-2024 (ref 299074).

1.2 Formål

NorVIS har en klar målsetting om at kunnskapsbasert praksis knyttet til synsproblemer etter hjerneslag blir tatt i bruk i alle aktuelle deler av helse-, omsorgs- og opplæringstjenestene. Gjennom godt samarbeid på tvers av fag, disipliner og sektorer innen helse, omsorg og opplæring vil nettverket samle kompetanse om synsproblemer etter hjerneslag og identifisere og implementere gode metoder for vurdering og oppfølging.

NorVIS er organisert med en styringsgruppe og fire ulike arbeidsgrupper. Arbeidsgruppene har ansvar for å kartlegge dagens tjenester, identifisere god praksis som skal gjøres tilgjengelig i et kunnskapsnotat, implementere god praksis og bidra til stimulering og utarbeidelse av nye forskningssøknader.



Figur 1. Gruppebilde fra NorVIS årsmøte og fagkonferanse, Kongsberg 23.11.21.

Ny norsk kunnskap om syn og hjerneslag

Det er positivt å se at det er flere pågående prosjekter i Norge som vil bidra med ny kunnskap om syn, synsproblem og hjerneslag, og hvordan tjenestene kan organiseres for at syn blir en integrert del av tilbudet etter hjerneslag. Ved utgangen av 2021 var stipendiat Torgeir S. Mathisen ved USN i slutfasen av sitt doktorgradsprosjekt, Stephen J. Ryan ved OUS/UiO er godt i gang med sin doktorgrad, og Irene Langeeggen ved USN er helt i oppstarten av sitt prosjekt. Det blir spennende å følge det videre arbeidet deres, og NorVIS vil bidra til å gjøre kunnskapen tilgjengelig. I tillegg er det flere masterstudenter ved ulike institusjoner som har bidratt til økt kunnskap om tematikken. NorVIS startet også et stort arbeid med en systematisk kunnskapsoversikt som oppsummerer kunnskap om synsproblem etter hjerneslag fra 2013-2021. Alle disse resultatene vil inngå i kunnskapsgrunnlaget for å forbedre helse-, omsorgs- og opplæringstjenestene for slagrammede med synsproblem.

Politisk engasjement om syn og slag

Et hovedområde for NorVIS er å arbeide for at kunnskapsbasert forskning om syn og slag blir tatt i bruk på tvers av helse-, omsorgs- og opplæringstjenesten. Det er derfor gledelig å se at det i 2021 ble et uttalt politisk mål at alle slagrammede skal få undersøkt synet, og at personer med et identifisert synsproblem skal henvises til synsrehabilitering. En medvirkende årsak til den politiske oppmerksomheten er målrettet arbeid i regi av NorVIS, men også tidligere arbeid fra ulike partnerorganisasjoner.

Årsrapporten er delt inn i tre deler som beskriver nettverksaktiviteter, formidling og ny norsk forskning.

2. Et aktivt nettverk i vekst

Gjennom 2021 er NorVIS-nettverket på god vei i å bli en anerkjent arena for forskning, klinisk praksis og erfaringsdeling på tvers av helse-, omsorgs- og opplæringssektoren. Vi fikk fem nye assosierte partnere og nettverket talte 36 partnere (for detaljer over partnere se Vedlegg 1). NorVIS har i 2021 tatt i bruk egen logo. Logoen er tilgjengelig for alle medlemmer i nettverket.



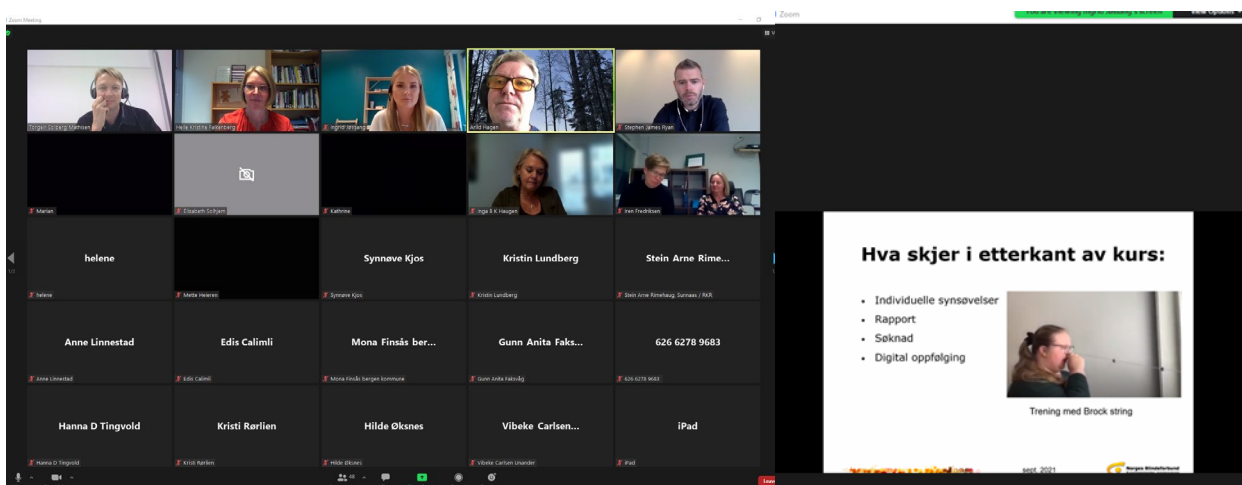
NorVIS ledes av en styringsgruppe og ulike arbeidsutvalg. Styringsgruppen består av ni personer: leder, koordinator, alle arbeidsgruppeledere, tre representanter fra andre partnere og kommunikasjonsansvarlig. Det er gjennomført 9 digitale styringsgruppemøter av 1.5-2 timer. Alle innkallelser og referat er tilgjengelig for NorVIS partnerne i Microsoft Teams, som er den digitale plattformen som benyttes i NorVIS.

Arbeidsutvalgene er bredt sammensatt av 8-10 personer med tanke på at de skal representere alle nettverkets ulike partnere. I de ulike arbeidsgruppene har det vært størst aktivitet i AU1 som har hatt 15 digitale møter av ca 40 minutter. Deres hovedoppgave i 2021 har vært utarbeidelse og utsendelse av fire spørreundersøkelser for å kartlegge klinisk praksis. I AU 2 og AU3 har det vært to møter. For detaljer over sammensetningen av styringsgruppen, arbeidsutvalg, se Vedlegg 1.

I NorVIS nettverket har det vært gjennomført ulike aktiviteter gjennom det siste året. Noe i regi av nettverkets styringsgruppe og noe i regi av nettverkets partnere. Alle har blitt oppfordret til å delta med å spre informasjon om nettverket og de sakene nettverket arbeider for.

2.1 Nasjonal digital workshop om synskartlegging

En digital workshop ble gjennomført 16.9.2021. Det var 59 registrerte påmeldte i og utenfor NorVIS, i tillegg var det flere som så på samme skjerm. Figur 1 viser bidragsyterne Torgeir S. Mathisen og Helle K. Falkenberg (USN), Stephen James Ryan (OUS) og Inga Britt Kjellevold, Ingrid Jøssang, Heidi Lund og Iren Fredriksen (Norges Blindedeforbund). Tema var viktigheten av tidlig synskartlegging etter hjerneslag, gjennomgang av kartleggingsverktøyene KROSS og VISA, og synskartlegging ved Hurdal syn- og mestringssenter.



Figur 2. Det var mange som deltok på den digitale NorVIS workshopen om synskartlegging (skjermdump).

Av deltakere var det flest klinikere som ønsket kunnskap de kunne bruke i sin praksis. Disse var fordelt på omtrent halvparten eksterne og halvparten som var medlemmer av NorVIS nettverket. Denne workshopen var en gjennomgang av bruk av kartleggingsverktøy for å identifisere synsproblemer etter hjerneslag.

Workshopen fikk gode tilbakemeldinger både på innhold og gjennomføring. Det ble også sendt ut en evaluering til deltagerne i etterkant av workshopen. Alle som svarte sa at workshopen i svært stor (67%) eller stor grad (33%) var relevant for deres arbeid. Alle (100%) ønsket å delta på flere lignende digitale workshoper igjen, hvor deltagelse kunne gjennomføres uten å måtte reise fra eget arbeid. Del 2, praktisk øvelse ble gjennomført under NorVIS fagkonferansen i november.

2.2 NorVIS spørreundersøkelser om klinisk praksis

I løpet av det siste året har AU1 arbeidet med å utvikle spørreundersøkelser for å kartlegge rutiner og erfaringer ved virksomhetene i NorVIS-nettverket og andre relevante virksomheter. På bakgrunn av erfaringer fra en spørreundersøkelse internt i NorVIS i 2020 ble det utviklet fire virksomhetsspesifikke undersøkelser: for slagenheter, rehabiliteringsinstitusjoner knyttet til spesialisthelsetjenesten, kommunale tjenester (helse og opplæring), og for optikere. Data ble samlet inn digitalt mellom juni-oktober. Undersøkelsene ble formidlet gjennom NorVIS-nettverket, egne nettverk av fagpersoner, ved bruk av organisasjoner og sosiale media. Spørreundersøkelsen til optikere ble i tillegg formidlet via Norges optikerforbund og undersøkelsen til rehabiliteringsinstitusjonene ble formidlet via regional koordinerende enhet for rehabilitering sør-øst. Vi har mottatt svar fra 28 slagenheter, 58 kommuner; 30 rehabiliteringsinstitusjoner og 129 optikere. Resultater fra undersøkelsene ble presentert på årsmøtet (Figur 3) og vil inngå i en NorVIS kunnskapsrapport.



Figur 3. AU1 presenterte funnene fra spørreundersøkelsene. Fra venstre Inga-Britt Kjellevoid Haugen (leder), Ragnhild Munthe-Kaas, Stein Arne Rimehaug, Kristine Bøhmer, Marianne Råen, Elizabeth Solhjem, Helene

Johansen og Torgeir S. Mathisen. Grethe Trevland Hegreberg, Kristin Modalsli Sand og Jon-Håvard Hurum var ikke til stede.

2.3 NorVIS fagkonferanse og årsmøte 2021

Fagkonferansen og årsmøte ble avholdt 23.-24. november på USN, Campus Kongsberg. Det var påmeldt 30 personer til den fysiske samlingen. De to dagene hadde fokus på å bli kjent med hverandre, ny kunnskap, praktiske ferdigheter og samtaler om NorVIS-nettverket. I 2021 har NorVIS brukt mye tid på møter og innspill til Helsedirektoratet i deres arbeid med en ny retningslinje for rehabilitering av alvorlige øyesykdommer, og utfordringer for personer som opplever synsproblem etter hjerneslag. Seniorrådgivere Thomas Rannstad Haugen og Silja Nicoline Angellsen fra Helsedirektoratet deltok digitalt med informasjon om arbeidet rundt retningslinjen og med en diskusjonsrunde i fellesskap etterpå (Figur 4). De takket for NorVIS sine innspill, og påpekte at den tverrfaglige sammensetningen av fagpersoner og brukerrepresentanter blir lagt merke til.

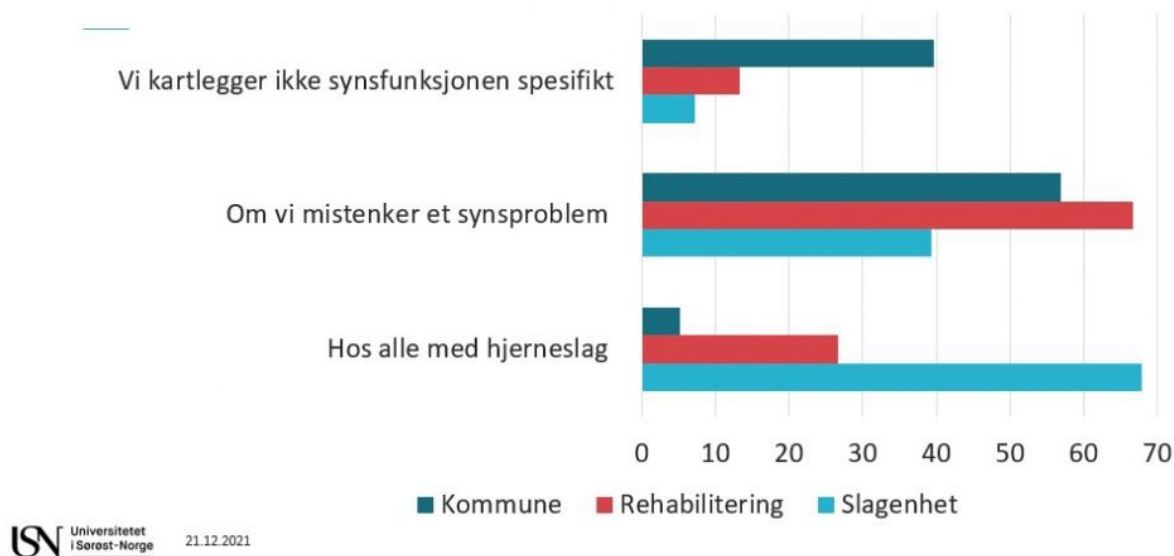


Figur 4. Seniorrådgivere Thomas Rannstad Haugen og Silja Nicoline Angellsen fra Helsedirektoratet (skjermdump).

Arbeidsutvalg 1 presenterte funnene fra de fire NorVIS spørreundersøkelsene om kartlegging av synsproblemer i klinisk praksis som de har jobbet med gjennom året. Figur 5 viser at det er ulik praksis om synsfunksjonen kartlegges rutinemessig i de ulike tjenestene. Resultatene ble diskutert og gruppen tok imot innspill fra salen i det videre arbeidet (se Figur 3).

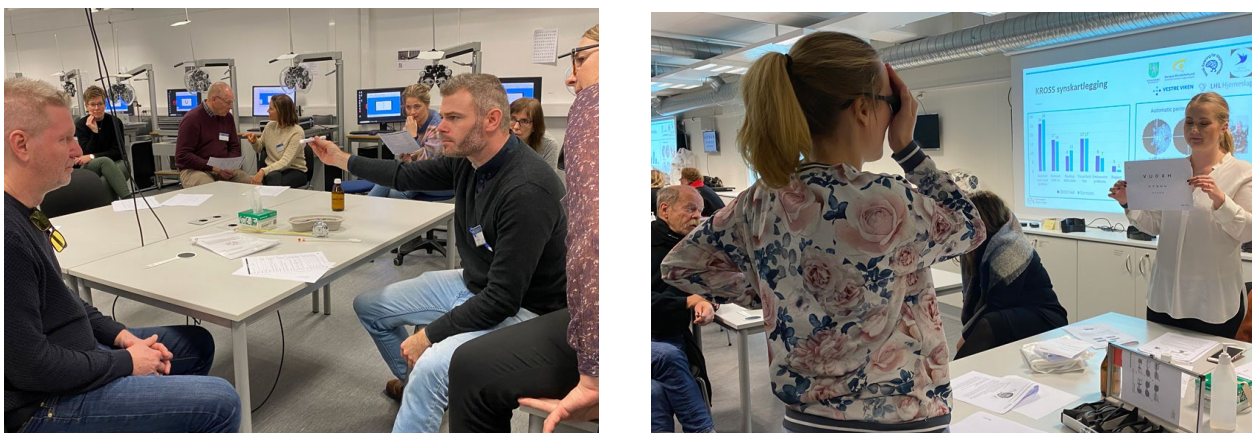
Ny forskning ble presentert digitalt av svenske Märta Berthold Lindstedt fra hennes doktorgrad om synsrehabilitering etter ervervet hjerneslag «[The necessity to consider visual dysfunctions after acquired brain injury](#)». Prosjektkoordinator og stipendiat ved USN Torgeir S. Mathisen delte kunnskap og erfaringer fra implementeringsprosjektet "Et slag for syn".

I vår virksomhet kartlegger vi synsfunksjonen



Figur 5. Andel (%) respondenter som rapporterer rutiner for kartlegging av synsfunksjonen hos slagrammede.

Dag to hadde fokus på praktisk testing og var en fortsettelse av den digitale workshopen i september. Ved Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse fikk deltakerne teste kartleggingsverktøyene VISA og KROSS i en 3 timers workshop under ledelse av Stephen J. Ryan, Torgeir S. Mathisen, Arnulf Myklebust og Helle K. Falkenberg (Figur 6). Til slutt på programmet var det satt av tid til å diskutere hvordan NorVIS kan bidra til identifisering av nye forskningsprosjekt. I 2022 vil det være oppstart av NorVIS Priority Setting Partnership (prioriteringsfelleskap) prosjekt hvor målet er å undersøke hva slagrammede, pårørende og klinikere ønsker forskning skal svare på når det gjelder syn og hjerneslag?



Figur 6. Stephen J. Ryan (t.v.) demonstrerer kartlegging av øyebevegelser etter hjerneslag på. Ingrid Jøssang undersøker skarpsynet til Hulda Breen (t.h). Deltagerne fikk teste personer med synsproblemer etter hjerneslag og på hverandre med bruk av simuleringsbriller.

2.4 Interessepolitisk arbeid

Mye av NorVIS sin aktivitet i 2021 har vært arbeid med å sette synsproblemer og hjerneslag på den politiske agendaen. Arbeidet har medført god kommunikasjon og tre digitale møter med Helsedirektoratet relatert til deres arbeid med ny faglig anbefaling om rehabiliteringstilbud til personer med alvorlig øyesykdom. Flere NorVIS partnere har deltatt med informasjon til Oslo Economics i deres utredning «Helsedirektoratet Kunnskapsgrunnlag om synshemmede i Norge: Pasientgrupper, aktører og muligheter for å styrke tjenestetilbudet». NorVIS ble invitert til å komme med et høringssvar på rapporten.

NorVIS har gitt grundige innspill, og særlig gjelder dette de konkrete forslagene om at alle skal få vurdert synsfunksjonen etter hjerneslaget, og at alle med påvist synsproblem etter hjerneslag skal få tilbud om synsrehabilitering. Godt samarbeid med enkeltorganisasjoner og brukerrepresentanter har vært viktig i at NorVIS sitt budskap har nådd fram. Helsedirektoratet beskrev prosessen i mer detalj for deltagerne på NorVIS sitt årsmøte i november (over, Figur 4).

Nettverket NorVIS kom med innspill til alle partiprogrammene for perioden 2021-2025. NorVIS foreslo at det etableres tverrfaglig synsrehabilitering for slagrammede. Vi sendte med denne korte begrunnelsen: «Om lag 60 prosent av de slagrammede får synsforstyrrelser. Synsproblemer øker risikoen for fallulykker, depresjon, redusert livskvalitet og dårligere rehabilitering. I dag er ikke synsutredning og synsrehabilitering en del av det nasjonale tilbudet for slagrammede, noe som fører til risiko for nasjonale ulikheter i tilbudet. Synsfunksjon må bli en strukturert del av diagnostisering, behandling og rehabilitering i forbindelse med hjerneslag.»

Innspillet førte til møte i november 2020 med Senterpartiets medlem i Helse- og omsorgskomiteen Kjersti Toppe og med Nicholas Wilkinson (SV), som ønsket innspill og råd i forbindelse med representantforslaget «En enklere hverdag for synshemmede» som ble vedtatt i februar 2021 (Dokument 8:34 S (2020-2021), Innst. 237 S (2020-2021)). Flere av partnerne, som Blindeforbundet, Norges optikerforbund og LHL Hjerneslag, har også arbeidet individuelt for å påvirke politikere gjennom ulike kanaler.

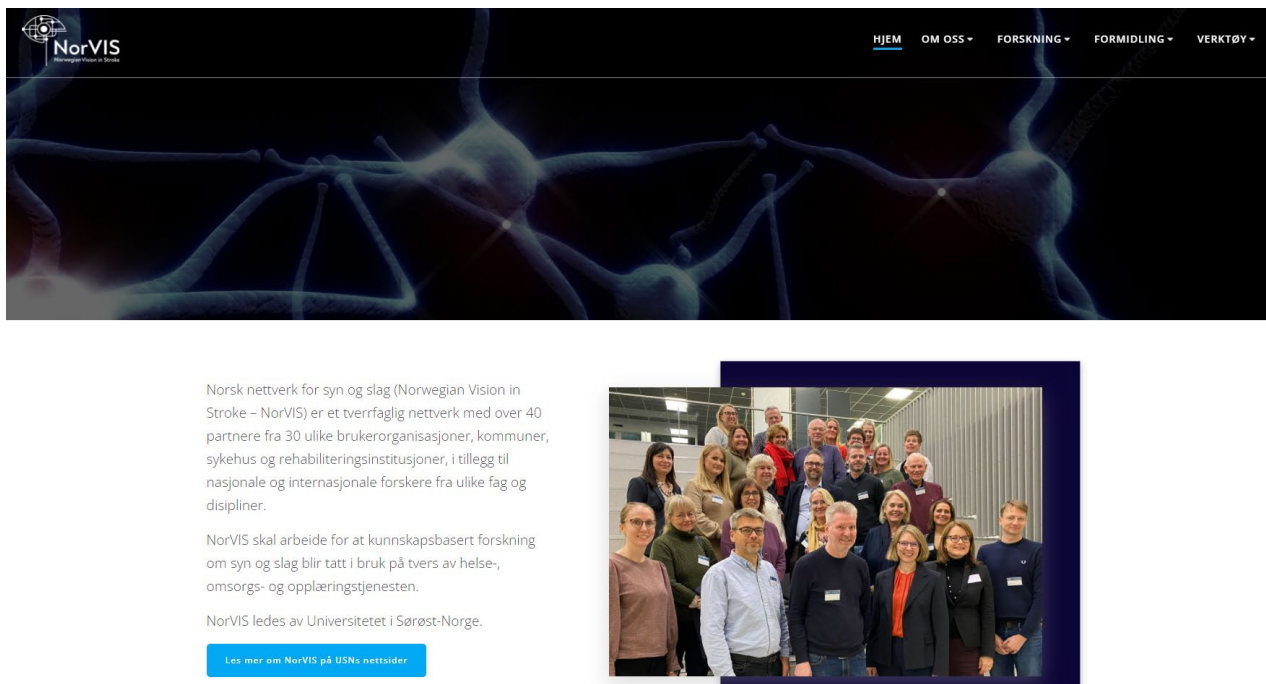
NorVIS innspill til høringer 2021 (se vedlegg 3)

1. Representantforslag om en enklere hverdag for synshemmede Dokument 8:34 S (2020-2021)
2. Faglig anbefaling om rehabiliteringstilbud til personer med alvorlige øyesykdommer.
3. Kunnskapsgrunnlag om synshemmede i Norge: Pasientgrupper, aktører og muligheter for å styrke tjenestetilbudet.

3. Formidling

En stor del av NorVIS sin aktivitet i 2021 har vært å informere om nettverket og formidle kunnskap om syn og synsproblemer etter hjerneslag i mange ulike arenaer. Formidlingsaktivitet er rapportert til Norges forskningsråd og i Cristin, se Vedlegg 2 for detaljer.

Det er et mål at aktivitetene og resultatene i NorVIS skal være synlig og åpent tilgjengelig. Som ledd i dette utviklet og publiserte NorVIS nettsiden www.synogslagnett.no høsten 2021 (se figur 7). Siden gir oversikt over medlemsorganisasjoner og personer involvert i nettverket, forskning og publiserer korte nyheter som er av relevans for alle som er interessert i syn og hjerneslag, inkludert klinikere og slagrammede. Siden utvikles fortløpende, og det er planlagt å samle relevant informasjon og kartleggingsverktøy til bruk for helsepersonell.



Figur 7. Forsiden på www.synogslagnett.no viser deltagerne fra NorVIS fagkonferansen i november.

3.1 Forsknings- og fagkonferanser

Leder Helle K. Falkenberg har informert om NorVIS og synsproblemer etter hjerneslag ved den internasjonale forskningskonferansen Nordic Stroke Congress 2021 og de tre nasjonale fagkonferansene Nevrodagene 2021, Regional tverrfaglig forskningskonferanse innan rehabilitering og Fagdag syn for voksenopplæringen. Nettverket har også organisert en egen fagkonferanse for medlemmer i forbindelse med årsmøtet 2021. For detaljert oversikt, se Vedlegg 2.

3.2 Mediebidrag

Medlemmene i nettverket har formidlet om NorVIS til masse- og nisjemedier gjennom intervjuer, kronikker og debattinnlegg. I perioden fra forrige innrapportering (1. oktober 2020) har medlemmene bidratt til over 31 oppslag. De involverte brukerorganisasjonene har benyttet sine medlemstidsskrifter til å informere om nettverket. Og NorVIS fikk inn debattinnlegget «[Slagrammede vet ikke at de har fått slag](#)» i Dagsavisen og kronikken «[Hørt om «prate, smile løfte»? Ikke glem at endringer i synet også kan være tegn på hjerneslag!](#)» på forskersonen.no i forbindelse med den internasjonale slagdagen 29. november. For detaljert oversikt, se Vedlegg 2.

3.3 Annen formidling

Medlemmene i nettverket har informert om NorVIS og delt kunnskap om syn, synsproblemer og hjerneslag i flere ulike fora. Det er i perioden 1. oktober 2020 til 31.12.2021 gjennomført fem workshop (en fysisk) og webinarer. Blant annet har Sunnaas sykehus ved Stein Arne Rimehaug gjennomført [webinar om synsvansker etter hjerneslag](#). Bidragsytere er Helle K. Falkenberg (USN), Elizabeth Solhjem (Ringerike sykehus) og Grethe T. Hegreberg (Johannes Voksenopplæring). Webinaret ble sendt to ganger; 04.12.2020 og 14.05.2021. I anledning Verdens synsdag 14. oktober gjennomførte Norges Blindeforbund sammen med andre NorVIS-partnerne et [Webinar om synsforstyrrelser etter hjerneslag eller andre hodeskader](#). I tillegg til forskningssjef

Inga-Britt K. Haugen i Norges Blindforbund, bidro blant Stephen J. Ryan fra Oslo universitetssykehus, Hans T. Haugo fra Norges Optikerforbund og Arild Hagen fra LHL Hjerneslag.

Flere av nettverkets medlemmer har informert om NorVIS gjennom fagmøter, undervisning, kurs og foredrag for kollegaer, helsepersonell, brukergrupper, pårørende etc. Det er pr. 31.12.2021 meldt inn 14 møter med ulike grupper. I tillegg kommer informasjon formidlet i uformelle sammenhenger. Se vedlegg 2 for oversikt.

I tillegg har partnerne, inkludert brukerorganisasjonene, benyttet sosiale medier til å dele informasjon om NorVIS.

4. Veien videre i tjeneste for bedre oppfølging av synsproblemer etter hjerneslag

Tross utfordringer knyttet til pandemien viser årsrapporten at vi har gjennomført mange aktiviteter i året som har gått. Vi har også store planer for 2022. En hovedaktivitet er å fortsette arbeidet med den systematiske oppdateringen av ny forskning på syn og hjerneslag, dette er et stort og viktig arbeid som vil kreve innsats fra flere partnere. Arbeidet med et kunnskapsnotat skal også videreføres, slik at resultatene fra undersøkelsen til blir gjort tilgjengelig sammen med annen kunnskap basert på god klinisk praksis og forskning. Prioriteringssamarbeidet for forskning skal også starte opp for å hjelpe til med å identifisere de viktigste områdene for videre forskning. Og ikke minst skal Au3 starte med det viktige implementeringsarbeidet.

Sammen fortsetter NorVIS arbeidet for bedre helse for de som rammes av synsvansker etter hjerneslag.

5. Forskning og ny kunnskap

Det er publisert tre vitenskapelige artikler fra norske forskningsprosjekt i internasjonale tidsskrift i 2021 og 2020 (Falkenberg et al., 2020; Mathisen et al., 2021; Tharaldsen, Sand, Dalen, Wilhelmsen, Naess, et al., 2020). Vi har identifisert seks masteroppgaver, men ingen doktorgradsavhandlinger, som omhandler syn og hjerneslag i 2020-2021. Disse er publisert ved NTNU (Giørtz & Aaraas, 2020), UiO (Jøssang, 2020) og ved USN (Fjeldberg, 2020; Frantzen, 2021; Hvalen, 2020; Lund, 2021). I 2021 og 2020 har det vært tre pågående norske forskningsprosjekt: 1) Implementing structured vision assessment in stroke care services. The KROSS knowledge translation project (Et slag for syn), 2) TENecteplase in Central Retinal Artery Occlusion (TenCRAOS) og 3) Better vision, better health - Improving vision specific health literacy among adult stroke survivors. Sammendrag og referanser er inkludert under.

5.1 NorVIS-stipend til masterprosjekt

For å bidra til ny kunnskap har NorVIS inntil tre stipend à 5000,- til masterstudenter som har tematikk som faller innenfor NorVIS-nettverket sitt formål. Stipendet for 2021 ble tildelt Marte Furuheim Rosenvinge for hennes masterprosjektet som skal omhandle Kartlegging av utrednings- og oppfølgingsrutiner ved norske slagenheter for pasienter med synsfeltutfall etter hjerneslag. Oppgaven skal leveres i Master i synspedagogikk og synsrehabilitering ved USN våren 2022.

5.2 Fagfelleurderte vitenskapelige artikler

Barriers and facilitators to the implementation of a structured visual assessment after stroke in municipal health care services (Mathisen et al., 2021)

Background Stroke is a leading cause of disability worldwide. Visual impairments (VIs) affect 60% of stroke survivors and have negative consequences for rehabilitation and post-stroke life. VIs after stroke are often overlooked and undertreated due to lack of structured routines for visual care after stroke. This study aims to identify and assess barriers and facilitators to the implementation of structured visual assessment after stroke in municipal health care services. The study is part of a larger knowledge translation project.

Methods Eleven leaders and municipal interdisciplinary health care professionals participated in qualitative interviews. During two workshops, results from the interviews were discussed with 26 participants from municipal health care services and user representatives. Data from interviews and workshops were collected before the intervention was implemented and analyzed using content analysis.

Results The analysis identified individual and contextual barriers and facilitators. The individual barriers were related to the participants' experiences of having low competence of visual functions and vision assessment skills. They considered themselves as generalists, not stroke experts, and some were reluctant of change because of previous experiences of unsuccessful implementation projects. Individual facilitators were strong beliefs that including vision in stroke care would improve health care services. If experienced as useful and evidence based, the new vision routine would implement easier. Contextual barriers were experiences of unclear responsibility for vision care, lack of structured interdisciplinary collaboration and lack of formal stroke routines. Time constraints and practical difficulties with including the vision tool in current medical records were also expressed barriers. Contextual facilitators were leader support and acknowledgement, in addition to having a flexible work schedule.

Conclusions This study shows that improving competence about VIs after stroke and skills in assessing visual functions are particularly important to consider when planning implementation of new vision routines in municipal health care services. Increased knowledge about the consequences of living with VIs after stroke, and the motivation to provide best possible care, were individual facilitators for changing clinical practice. Involving knowledge users, solutions for integrating new knowledge in existing routines, along with easily accessible supervision in own practise, are essential facilitators for promoting a successful implementation.

Vision-related quality of life in patients with occipital stroke (Tharaldsen, Sand, Dalen, Wilhelmsen, Naess, et al., 2020)

Objectives: The aim of this study was to detect visual field defects (VFDs) after occipital infarction, investigate the rate of recovery and the impact of VFD upon vision-related quality of life (QoL).

Materials and methods: Multicenter, prospective study including patients with MRI verified acute occipital infarction (NOR-OCCIP project). Ophthalmological examination including perimetry was performed within 2 weeks and after 6 months. Vision-related QoL was assessed by the National Eye Institute Visual Function Questionnaire 25 (VFQ-25) at one and 6 months post-stroke.

Results: We included 76 patients, reliable perimetry results were obtained in 66 patients (87%) at a median of 8 days after admittance and VFD were found in 52 cases (79%). Evaluation of VFD after 6 months revealed

improvement in 52%. Patients with VFD had significantly lower composite score in VFQ-25 at both test points (77 vs 96, $P = .001$ and 87 vs 97, $P = .009$), in nine out of eleven subscales of VFQ-25 at 1 month and seven subscales after 6 months, including mental health, dependency, near and distance activities. Milder VFD had better results on VFQ-25 modified composite score (95 vs 74, $P = .002$). VFD improvement was related to improved VFQ-25 modified composite score (9.6 vs 0.8, $P = .018$). About 10% of patients with VFD reported driving 1 month post-stroke and 38% after 6 months.

Conclusion: VFD substantially reduces multiple aspects of vision-related QoL. Severity of VFD is related to QoL and VFD improvement results in better QoL. Neglecting visual impairment after stroke may result in deterioration of rehabilitation efforts. Driving post-stroke deserves particular attention.

“Invisible” visual impairments. A qualitative study of stroke survivors` experience of vision symptoms, health services and impact of visual impairments (Falkenberg et al., 2020)

Background Visual impairments (VIs) have a negative impact on life and affect up to 60% of stroke survivors. Despite this, VIs are often overlooked. This paper explores how persons with VIs experience vision care within stroke health services and how VIs impact everyday life the first 3 months post stroke.

Methods Individual semi-structured interviews were conducted with 10 stroke survivors 3 months post stroke, and analyzed using qualitative content analysis.

Results The main theme, “Invisible” visual impairments, represents how participants experience VIs as an unknown and difficult symptom of stroke and that the lack of attention and appropriate visual care leads to uncertainty about the future. VIs were highlighted as a main factor hindering the participants living life as before. The lack of acknowledgement, information, and systematic vision rehabilitation leads to feelings of being unsupported in the process of coping with VIs.

Conclusion VIs are unknown symptoms pre stroke and sequelae after stroke that significantly affect everyday life. VIs and vision rehabilitation needs more attention through all phases of stroke health services. We request a greater awareness of VIs as a presenting symptom of stroke, and that visual symptoms should be included in stroke awareness campaigns. Further, we suggest increased competence and standardized evidence-based clinical pathways for VIs to advance all stroke health services including rehabilitation in order to improve outcomes and adaptation to future life for stroke survivors with VIs.

5.3 Masteroppgaver

Slagrammede med synsfeltutfall : en kvalitativ studie om slagrammedes utfordringer med synsfeltutfall og egen opplevd effekt av oppfølgingen (Frantzen, 2021)

Formål: Formålet med studien er å få en kunnskap og økt forståelse om hvilke utfordringer pasienter med synsfeltutfall etter hjerneslag opplever i hverdagen. Samt undersøke om de opplever en effekt av oppfølgingen de har fått hos ergoterapeuten etter utskrivelse.

Bakgrunn: Mange er ikke klar over at synet kan rammes ved et hjerneslag. Et skjevt smil, lammelser eller vanskelig med å snakke er de kjennetegnene ved hjerneslag som er mest kjent. Det rapporteres om manglende oppmerksomhet og kunnskap om synsproblemer etter hjerneslag blant helsepersonell. Pasienter med synsproblemer føler seg overlatt til seg selv når de skal håndtere sin nye hverdag. Det anbefales at

pasienter som er innlagt med hjerneslag får vurdert sin synsfunksjon, og ved synsfeltutfall anbefales det at kompensatorisk trening prøves.

Metode: I studien er det benyttet kvalitativ metode. Fem pasienter med synsfeltutfall etter hjerneslag som har hatt oppfølging etter utskrivelse er blitt intervjuet. Det er utført et semistrukturert intervju hvor intervjuene er tatt opp på lydfil og transkribert. Analysemetoden har tatt utgangspunkt i Graneheim & Lundman's innholdsanalyse.

Resultater: Informantene gir uttrykk for at synsfeltutfallet ikke påvirker deres aktiviteter i eget hjem, og at de har lært seg å leve med deres synsfeltutfall. For dem som ikke kjører bil lenger er dette en stor utfordring. Noen har utfordringer med å lese. Informantenes erfaringer med oppfølgingen er forskjellige, og det er vanskelig å forutse hvordan det ville være uten oppfølging. Det har vært bra å ha noen å komme til og de opplever at trening av øyemotorikk har vært nyttig. Ingen visste på forhånd at synet kunne rammes ved hjerneslag.

Konklusjon: Selv om informantene ikke uttrykker å ha utfordringer med synsfeltutfallet i hverdagen, kommer det tydelig frem at det likevel påvirker hverdagen deres i forskjellig grad. De største utfordringer ligger hos dem som ikke kan kjøre bil og det føles belastende å være avhengig av andre. Noen av informantene rapporterer om subjektiv bedring etter oppfølgingen, og en har følelsen av å ha blitt verre. At ingen av informantene var klar over at synet kunne rammes ved hjerneslag, viser behovet for å øke kunnskapen om dette i samfunnet.

Hjerneslag, syn og balanse : en kvalitativ studie om tilpasset balansetrening og opplevd livskvalitet hos slagrammede med synsfeltutfall (Lund, 2021)

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

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

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

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

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

Øynene opp for kompetanseheving: en kvalitativ studie av nivået i nettkurset «Synsvansker etter hjerneslag» (Fjeldberg, 2020)

Bakgrunn: I Norge er hjerneslag den vanligste årsaken til ervervet funksjonshemming. Kunnskapen rundt synsforstyrrelser etter hjerneslag er mangelfull blant helsepersonell på landsbasis. Med tanke på at teknologien er i utvikling, og at nettbaserte kurs viser seg å være aktuelle i arbeidslivet, er det viktig å vite hvordan brukeropplevelsen til kursdeltakerne er, samt at man oppnår det man setter seg som mål for kursene. Det har nylig blitt utviklet et nettkurs om synsvansker etter hjerneslag for helsepersonell som jobber med hjerneslagpasienter.

Hensikt: Målet med denne studien er å finne ut om nettkurset har truffet målgruppen angående tilpasset nivå, samt at deltakerne sitter igjen med en god brukeropplevelse og får læringsutbytte av kurset.

Metode: Det er en kvalitativ studie der seks informanter, som representerer brukergruppen av kurset, er intervjuet etter de har gjennomført nettkurset. Det er brukt semistrukturert intervju som ble transkribert og analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse.

Resultat: Det kommer tydelig fram at repetisjon og bekreftelse på egen kunnskap i kombinasjon med ny lærdom er viktige elementer for å skape en god brukeropplevelse. Design i form av bilder og videoer er viktige elementer for å gi en bedre forståelse av teorien. Alle informantene oppnådde ny kunnskap, men i variert grad - alt fra henvisningsrutiner til økt faglig teoretisk kunnskap. Flere av informantene oppgir at de har fått ny forståelse for vanskene til pasienter med synsforstyrrelser. Det funnet fra resultatene som spesielt vakte interesse, er at det forventede læringsutbytte ikke er det samme læringsutbytte informantene sitter igjen med.

Konklusjon: Faglig bakgrunn, erfaring fra faget om synsvansker og erfaring med nettkurs er ikke avgjørende for en god brukeropplevelse eller et godt læringsutbytte. Studien viser forbedringspotensial både på teknisk og på faglig nivå. Det kan synes som det faglige nivået i kurset er for lavt.

Vision Training Through Virtual Reality for Stroke Patients with Homonymous Visual Field Deficits (Giørtz & Aaraas, 2020)

Synsforstyrrelser er en vanlig konsekvens av hjerneslag. Den vanligste formen for synsforstyrrelse er ensidig synsfeltutfall (homonym hemianopsi). Målrettet trening av synsfeltet kan ha positiv effekt på selvtillit og mestring av dagliglivets aktiviteter for de rammede. Synstrening gjennomføres hos en synspedagog. Grunnet

en mangel på slike pedagoger i Norge, er det dessverre et begrenset antall pasienter som får tilbud om behandling.

Denne oppgaven undersøker hvordan en virtual reality applikasjon kan brukes til kompensierende synstrening for vår målgruppe: slagpasienter med synsfeltutfall. Den vil undersøke hvor passende virtual reality er for dette formålet og hvordan treningen kan gjøres tilgjengelig, tilpasset og motiverende for målgruppen. Målet med virtual reality tjenesten er at den skal være en utvidelse av den eksisterende treningen synspedagoger tilbyr. Forhåpentligvis vil realiseringen av denne typen tjeneste føre til at flere pasienter får muligheten til å gjennomføre synstrening.

Denne studien foreslår en synstreningstjeneste bestående av en virtual reality applikasjon med to spill for kompensierende synstrening, og et nettsted for å vise spillresultater og fremgang. For å evaluere tjenesten ble det rekruttert en testgruppe sammensatt av slagpasienter med synsfeltutfall, en synspedagog, samt en kontrollgruppe. Evalueringen besto av intervjuer, brukertester og observasjoner.

Resultatene indikerer at det finnes potensial for bruk av virtual reality i synstrening. Målgruppen er i stand til å bruke virtual reality utstyret, men tjenesten må ta hensyn til motoriske utfordringer, lammelse, visuell neglekt og tretthet. Hjelp gjennom opplæring og forklaringer er også nødvendig for at målgruppen skal kunne bruke tjenesten uten assistanse. I tillegg til å tilpasse tjenesten til målgruppen som helhet, må en tjeneste for synstrening inneholde muligheter for å tilpasse til hver enkelt bruker.

Synsfeltutfall – er det så farlig da? : erfaringer med å leve med synsfeltutfall etter hjerneslag (Hvalen, 2020)

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

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

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

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

forlot. At synsutfallet slaget hadde påført dem var usynlig for andre gjorde det vanskelig for omgivelsene å forstå hva utfordringene deres bestod i.

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

"Legge om livet". En kvalitativ studie av erfaringer fra rehabilitering og det å leve med synsvansker etter hjerneslag. (Jøssang, 2020)

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.

5.4 Forskningsprosjekt

Et slag for syn - Implementing structured vision assessment in stroke care services. The KROSS knowledge translation project. (2017-2021) Hovedmålet er å fremme rehabilitering, helse og livskvalitet til personer med synsforstyrrelser etter hjerneslag ved tverrfaglig kunnskapsutvikling, kompetanseheving og samarbeid. PhD stipendiat er Torgeir S Mathisen og hovedveileder er professor Helle K. Falkenberg, biveiledere er professor Grethe Eilertsen og Heidi Ormstad (alle USN).

TenCRAOS - TENectoplase in Central Retinal Artery Occlusion Stuy. (2019-2023) Formålet med studien er å undersøke effekten av blodproppløsende medisin hos personer med blodpropp i øyet som har hatt symptomer opptil 4,5 timer. PhD stipendiat er Stephen S Ryan og prosjektleder er overlege Anne Hege Aamodt ved Oslo Universitetssykehus.

Better vision, better health - Improving vision specific health literacy among adult stroke survivors. (2021-2026) Hovedmålet er å utvikle kunnskap om hva slagrammedes helsekompetanse og særlig hva de vet om syn og synsproblemer for å kunne bidra til å fremme helse og livskvalitet etter hjerneslag. PhD stipendiat er Irene Langeggen og hovedveileder er professor Helle K. Falkenberg ved USN, biveiledere er professor Grethe Eilertsen og førsteamanuensis Janne H. Dugstad (alle USN).

6. Referanser

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. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05176-8>

Fjeldberg, J. H. (2020). *Øynene opp for kompetanseheving : en kvalitativ studie av nivået i nettkurset «Synsvansker etter hjerneslag»* [Masteroppgave, Universitetet i Sørøst-Norge]. <https://openarchive.usn.no/usn-xmlui/handle/11250/2725560>

Frantzen, C. S. (2021). *Slagrammede med synsfeltutfall : en kvalitativ studie om slagrammedes utfordringer med synsfeltutfall og egen opplevd effekt av oppfølgingen* [Masteroppgave, Universitetet i Sørøst-Norge]. <https://openarchive.usn.no/usn-xmlui/handle/11250/2763799>

Giørtz, A., & Aaraas, M. H. (2020). *Vision Training Through Virtual Reality for Stroke Patients with Homonymous Visual Field Deficits* [Masteroppgave, NTNU]. <https://hdl.handle.net/11250/2777825>

Hvalen, H. T. (2020). *Synsfeltutfall – er det så farlig da? : erfaringer med å leve med synsfeltutfall etter hjerneslag* [Masteroppgave, Universitetet i Sørøst-Norge]. <https://openarchive.usn.no/usn-xmlui/handle/11250/2725697>

Jøssang, I. (2020). *"Legge om livet". En kvalitativ studie av erfaringer fra rehabilitering og det å leve med synsvansker etter hjerneslag*. Universitetet i Oslo]. <https://www.duo.uio.no/handle/10852/80707>

Lund, H. J. (2021). *Hjerneslag, syn og balanse : en kvalitativ studie om tilpasset balansetrening og opplevd livskvalitet hos slagrammede med synsfeltutfall* [Masteroppgave, Universitetet i Sørøst-Norge]. <https://openarchive.usn.no/usn-xmlui/handle/11250/2763738>

Mathisen, T. S., Eilertsen, G., Ormstad, H., & Falkenberg, H. K. (2021). Barriers and facilitators to the implementation of a structured visual assessment after stroke in municipal health care services. *BMC Health Services Research*, 21(1), 497. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06467-4>

Tharaldsen, A. R., Sand, K. M., Dalen, I., Wilhelmsen, G., Naess, H., Midelfart, A., Rødahl, E., Thomassen, L., & Hoff, J. M. (2020). Vision-related quality of life in patients with occipital stroke. *Acta Neurol Scand*, 141(6), 509-518. <https://doi.org/10.1111/ane.13232>

7. Vedlegg:

1. Vedlegg 1 Oversikt over NorVIS partnere
2. Vedlegg 2 Formidling
3. Vedlegg 3 Høringssvar

Vedlegg 1: Oversikt over NorVIS partnere

Tabell 1: Originale partnere i NorVIS

Nr.	Partner	Personer
1	Universitetet i Sørøst-Norge USN (prosjektansvarlig) Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse, Vitensenteret helse og teknologi, Senter for omsorgsforskning, sør	Helle K. Falkenberg, professor, prosjektleder, styringsgruppedlem, medlem AU1 Torgeir S. Mathisen, universitetslektor, prosjektkoordinator, styringsgruppedlem, medlem AU1 Maren S. Sandbakk, rådgiver, kommunikasjonsansvarlig, styringsgruppedlem Grethe Eilertsen, professor, styringsgruppedlem Heidi Haukelien, førsteamanuensis Vibeke Sundling, førsteamanuensis Linda Madsen, førsteamanuensis Irene Langeeggen, førstelektor Arnulf K. Myklebust, førsteamanuensis Veronika Zaikina førsteamanuensis Janne Herholdt Dugstad, førsteamanuensis
2	Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)	Anna Midelfart, professor
3	Haukeland sykehus (Helse Bergen HF)	Jana Midelfart Hoff, nevrolog, medlem AU3 Eirik Vikane, overlege
4	Oslo Universitetssykehus HF	Anne Hege Aamodt, nevrolog, overlege, AU2 leder, styringsgruppedlem Unni Sveen, spesialergoterapeut, seniorforsker og professor, medlem AU3 Morten C. Moe, spesialist i øyesykdommer, professor, medlem AU2
5	Gøteborgs Universitetet Institutt for pedagogik och specialpedagogik	Inger Berndtsson, dosent, AU4
6	Flekkefjord sykehus (Sørlandet Sykehus HF)	Kristin Modalsli Sand, lege og forsker, medlem AU1
7	Haraldsplass Diakonale Sykehus AS (Bergen)	Helene Johansen, ergoterapispesialist, medlem AU1
8	Oslo Voksenopplæring Nydalen (Oslo kommune)	Marina Hjelmås, synspedagog, medlem AU3
9	Norges Blindforbund (Oslo) Hurdal syn og mestringssenter	Inga Britt Kjellevold Haugen, forskningssjef, AU1 leder styringsgruppedlem; Hilde T. Sørli, seksjonsleder service Ingrid Jøssang, rådgiver og rehabiliteringskoordinator Arne Tømte, synspedagog

10	Johannes læringscenter Voksenopplæring, (Stavanger kommune)	Grethe Hegreberg, synspedagog, medlem AU1, medlem AU2
11	Regionalt kompetansesenter for rehabilitering Sunnaas Sykehus HF	Stein Arne Rimehaug, rådgiver, AU3 leder, styringsgruppemedlem; Mari Klokkeud Frank Becker, klinikkoverlege
12	Sykehjemsetaten Oslo kommune	Sigrid Aketun, ergoterapeut
13	Helseetaten Oslo kommune	Åse Bergheim, fysioterapeut
14	Kongsberg kommune	Nina Søia, systemkoordinator Kristine Ringdalen Bøhmer, rehabiliteringskoordinator, medlem AU1 Jon-Håvard Hurum, rehabiliteringskoordinator, medlem AU1
15	Nasjonalt kunnskapscenter om vold og traumatisk stress	Audun Brunnes
16	Finnmarkssykehuset HF	Judith Fjeldberg, nevrosynspedagog og ortoptist, medlem AU2
17	Norges Optikerforbund	Hans Torvald Haugo, generalsekretær, medlem AU2
18	Vikersund Bad Rehabiliteringscenter AS	Marianne Krogstad, geriater og overlege Marianne Råen, optiker og FOU-ansvarlig, medlem AU1
19	LHL Hjerneslag	Tommy Skar, generalsekretær; Arild Hagen, ressursperson, medlem AU2
20	Klinikk fysisk medisin og rehabilitering, Kysthospitalet (Sykehuset i Vestfold HF)	Maud Ønvik, fysioterapeut, medlem AU2 Guro K. Rønjom Isaksen, medlem AU3
21	Kongsberg sykehus (Vestre Viken HF)	Ragnhild Munthe-Kaas, overlege, medlem AU1
22	Ringerike sykehus (Vestre Viken HF)	Elizabeth Solhjem, ergoterapeut, medlem AU1
23	Drammen Sykehus (Vestre Viken HF)	Tiril Sandell, overlege Kristin Evensen, overlege
24	Linneuniversitetet (Sverige)	António Filipe Macedo, dosent, AU4
25	Indre Østfold kommune	Carina Kolnes, ergoterapeut og teamleder, styringsgruppemedlem, medlem AU3
26	HU University of Applied Sciences Utrecht Nederland	Mirjam van Tilborg, førsteamanuensis, optometrist, AU4
27	Afasiforbundet i Norge	Marianne Brodin, generalsekretær
28	Norsk forening for slagrammede	Arne Hagen, medlem AU3
29	NAV Hjelpemiddelsentral Vest-Viken (Drammen)	Merete Bøe, seniorrådgiver, medlem AU1 Hilde-Gunn Ulleberg, optiker
30	Universitetet i Liverpool, Institute of Population Health Sciences, UK	Fiona Rowe, professor, styringsgruppemedlem
31	Instituttet for blinde og svagsynede (IBOS) (Danmark)	Nanna Frørup Mikkelsen, ergoterapeut, medlem AU2 Lone Bøgeskov, ergoterapeut

Tabell 2: Assosierte partnere i NorVIS

Nr.	Partner	Kontaktperson
1	St. Olavs hospital, Klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering ved Avdeling for ervervet hjerneskade	Marte Bakk, seksjonsleder og spesialergoterapeut Line Bakkejord, ergoterapeut Sigrid Sørhøy, ergoterapeut
2	Trondheim Voksenopplæringscenter	Kristin Lundberg, synspedagog og mobilitetslærer Ingrid I. Hjelle, avdelingsleder spesialundervisning
3	Unicare Jeløy	Solveig Dalbro, Spesialist i nevrologi og overlege
4	Nasjonal behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse (OUS)	Audun Brunnes, forsker og epidemiolog/ph.d
5	Helse Førde	Hilde Therese Vik Hole, ergoterapeut Hulda Breen, ergoterapeut

Vedlegg 2: Formidling

Forsknings- og fagkonferanser

- Falkenberg, H.K. (2021) Norwegian Vision in Stroke (NorVIS) nettverk –formål og utvikling av et nasjonalt nettverk. Nevrodagene, norsk nevrologisk forening Oslo uke 11 2021
<https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-nevrologisk-forening/arrangementer/avholdte-arrangementer/nevrodagene-2021/>
- Falkenberg, H. K., (2021) How to implement structured vision assessment into clinical practice in order to improve treatment and rehabilitation after stroke? Nordic Stroke Congress Riga (digital) 27.08.2021
<https://nscongress2021.com/>
- Falkenberg, H.K. (2021). NorVIS - nasjonalt prosjekt for bedre kartlegging og behandling av synsvansker etter hjerneslag. Regional tverrfagleg forskingskonferanse innan rehabilitering Bergen (digitalt) 28.10.21
<https://helse-bergen.no/arrangementer/forsningskonferanse-innan-rehabilitering-2021>
- Falkenberg, H.K. (2021) Syn og slag – hva vet vi i dag? Fagdag Syn Voksenopplæringen, Oslo Voksenopplæring Nydalen, digitalt 28.10.21 <https://nydalen.oslovo.no/siteassets/div-pdf/program-fagdag-syn-28.-oktober-2021.pdf>

Kronikker og ytringer

- Mathisen, T S, Munth-Kaas, R, Aamodt, A-H, Falkenberg, H. K., (2021) Hørt om «prate, smile løfte»? Ikke glem at endringer i synet også kan være tegn på hjerneslag! Forskersonen.no 7.11.2021
<https://forskersonen.no/hjernen-kronikk-meninger/hort-om-prate-smile-lofte-ikke-glem-at-endringer-i-synet-ogsaa-kan-vaere-tegn-pa-hjerneslag/1932740>
- Falkenberg, H. K., Munthe-Kaas, R, Aamodt, A-H, Mathisen, T S, (2021) Slagrammede vet ikke de har fått slag. Dagsavisen, 29.10.2021 <https://synogslagnett.no/forskning/siste-nytt/problemer-med-a-prate-smile-lofte-se-da-ma-du-ringe-1-1-3/>
- Falkenberg, H. K., Mathisen, T. S., Ormstad, H. & Eilertsen, G (2021) Synsproblemer etter hjerneslag. [Optikeren] 03/2021 s 43-45
- Falkenberg, H. K., Mathisen, T. S., Ormstad, H. & Eilertsen, G (2021) «Usynlige» synsproblemer – slagrammedes erfaringer med behandling og oppfølging av synsproblemer etter hjerneslag og hvordan synsproblemer påvirker livet. [Hjernerella – organsiert slagkraft] 2 s 9-11

5. Falkenberg, H. K., Skar, T., Hagen, A., (2021) Synshemmede må bli sett i slagbehandlingen. Dagens medisin 21.11.2021 <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2020/11/21/synshemmede-ma-bli-sett-i-slagbehandlingen/?fbclid=IwAR1KNytk8AgsABWiPiWTGdhUSMCy-4OE5TqMJUEqfWwWvgY-wqWc2CenC2A>
6. Skar, T., (2021) Viktig synsrehabiliteringsvedtak i Stortinget. Blogginnlegg Dagens medisin 01.03.2021 [Viktig synsrehabiliteringsvedtak i Stortinget - Blogg - Dagens Medisin](#)
7. Falkenberg, H. K., Mathisen, T. S., Ormstad, H. & Eilertsen, G (2021) Synsproblemer etter hjerneslag Optikeren nummer 3 2021 side 43-45 <https://www.optikerne.no/getOptikeren.php?ID=50613099&issue=Optikeren20213>

Mediebidrag

1. Norges Blindeforbund, LHL Hjerneslag. NRK. 10.01.2021 <https://www.nrk.no/norge/vil-ha-obligatorisk-synstest-av-slagrammede-1.15293911>
2. Norges Blindeforbund, LHL Hjerneslag. NRK Kveldsnytt. 10.01.2021 <https://tv.nrk.no/serie/kveldsnytt/202101/NNFA23011021>
3. Norges Optikerforbund. Optikerne.no. 11.01.2021 <https://www.optikerne.no/nyhet.php?aid=2571>
4. LHL Hjerneslag. Dagens medisin. 01.03.2021. <https://www.dagensmedisin.no/blogger/tommy-skar/2021/03/01/viktig-synsrehabiliteringsvedtak-i-stortinget/>
5. Afasiforbundet. Afasiposten nr. 2 2021. 03.06.2021. <https://afasi.no/wp-content/uploads/2021/06/AFASiposten-2-2021-lav-enkeltsider.pdf>
6. Norsk forening for slagrammede. Hjernecella nr. 2 2021. Juni 2021 [Usynlige synsproblemer etter hjerneslag Falkenberg Mathisen Eilertsen Ormstad.pdf \(synogslagnett.no\)](#)
7. Norges Optikerforbund. Optikeren nr. 3 2021. <https://www.optikerne.no/getOptikeren.php?ID=50613099&issue=Optikeren20213>
8. USN. Nettavisen. 24.07.2021. <https://www.nettavisen.no/hjerneslag/helse/drypp/faresignalene-slik-vet-du-at-du-har-et-hjerneslag/s/5-95-265318?key=2021-07-24T19:04:44.000Z/opoint/af7abe441184201e1b3dbc1aa626a272260ff73d>
9. Afasiforbundet, LHL Hjerneslag, Norges Blindeforbund, Norsk forening for slagrammede, Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse USN, Sunnaas sykehus HF, Vikersund Bad Rehabiliteringssenter AS, OUS. Min hjerne helse nr. 1 2021 (Hjernerådet) <https://synogslagnett.no/forskning/siste-nytt/norvis-i-nytt-magasin-fra-hjerneradet/>
10. Norges Blindeforbund, LHL Hjerneslag. sykepleien.no. 28.10.2021. [– Skulle ønske noen så mine usynlige skader \(sykepleien.no\)](#)
11. USN, OUS, Kongsberg sykehus. Slagrammede vet ikke de har fått slag. Dagsavisen Fremtiden. 01.11.2021
12. USN, OUS, Kongsberg sykehus. Slagrammede vet ikke de har fått slag. Rogalands avis. 01.11.2021
13. USN, OUS, Kongsberg sykehus. Hørt om «prate, smile løfte»? Ikke glem at endringer i synet også kan være tegn på hjerneslag! [Ambulansforum.no 07.11.2021](#)
14. LHL Hjerneslag, USN. Slagnytt nr. 3 2021 <https://www.lhl.no/globalassets/lhl-hjerneslag/slagnytt/slagnytt2021-3.pdf>

Digitale webinar og workshop

1. Skar, Tommy, Aamodt, Anne Hege, Sand, Kristin M, Ryan, Stephen J, Mathisen, Torgeir S., Hagen, Arild. (LHL Hjerneslag, OUS, USN, Sørlandet sykehus, Norsk nevrologisk forening). Hjerneslag og syn, Hjerneuka 2020. Webinar 19.11.2020 https://www.lhl.no/arrangementer/webinarhjerneslag-og-syn/?fbclid=IwAR0_AgGvltspQJoLHxwU8G7Rurg8q8JoHaNxwtRF3UslgijNwtSBMLi4lcg
2. Falkenberg, Helle K., Solhjem, Elizabeth, Hegreberg, Grete T., Rimehaug, Stein Arne. (USN, Ringerike sykehus, Johannes Voksenopplæring, Sunnaas sykehus) Synsvansker etter hjerneslag - NORVIS - Sunnaas sykehus. Reprisewebinar 14.05.2021 <https://www.sunnaas.no/arrangementer/reprisewebinar-synsvansker-etter-hjerneslag-norvis>
3. Falkenberg, Helle K., (2021) Usynlige synsproblem etter hjerneslag [Webinar] Nasjonal behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse. 8.06.2021
4. Falkenberg, Helle K., Mathisen, Torgeir S., Ryan, Stephen J, Kjellebold, Inga-Britt K., Jøssang, Ingrid, Lund, Heidi J. og Fredriksen, Iren (USN, Norges Blindforbund, Oslo Universitetssykehus) Kartlegging av synsvansker del 1. Digital NorVIS workshop 16.09.21
5. Haugen, Inga-Britt K., Ryan, Stephen J., Haugo, Hans T., Hagen, Arild. (Norges Blindforbund, OUS, Norges Optikerforbund, Sunnaas sykehus, LHL Hjerneslag). Synsforstyrrelser etter hjerneslag eller andre hodeskader. Verdens synsdag 2021. Webinar 14.10.21 <https://www.blindforbundet.no/oyehelse-og-synshemninger/synsforstyrrelser-etter-hjerneslag>
6. Mathisen, Torgeir S., Falkenberg, Helle K., Ryan, Stephen J, Myklebust, Arnulf. (USN, Norges Blindforbund, Oslo Universitetssykehus) Kartlegging av synsvansker del 2. Praktisk NorVIS workshop 24.11.21

Annen formidling/opplæring

1. Bøhmer Kristine, Sjøia Nina. (Kongsberg kommune) NorVIS Intern formidling/opplæring rehabilitering. Fagmøte Kongsberg kommune
2. Hegreberg, Grethe T. (Johannes voksenopplæring). Informasjon til Komiteen for Nordisk kongress i Synspedagogikk. Fagmøte 14.01.2021
3. Hegreberg, Grethe T. (Johannes voksenopplæring). Undervisning for ergoterapeuter ved Stavanger Universitetssykehus. Undervisning 21.01.2021
4. Munthe-Kaas, Ragnhild (Kongsberg sykehus) Informasjon til Komiteen Nordic Stroke Congress.
5. Hegreberg, Grethe T. (Johannes voksenopplæring). Nettverket for synspedagoger i voksenopplæringene i Rogaland. Fagmøte 20.04.2021
6. Jøssang, Ingrid (Norges Blindforbund) Informasjon Sørlandet sykehus HF – til brukerrepresentant i prosjektgruppe om slagbehandling i Agder. Informasjon 06.08.21
7. Hegreberg, Grethe T. (Johannes voksenopplæring). Fagmøte Komiteen for Nordisk kongress i Synspedagogikk. Fagmøte 19.08.2021
8. Mathisen, Torgeir S (USN) Synsproblemer etter Hjerneslag. Høstkonferanse for tillitsvalgte, Norsk forening for slagrammede. Foredrag 25.9. 2021
9. Hagen, Arild (LHL Hjerneslag) Mestring av synsproblemer etter hjerneslag. Mestringskurs for slagrammede og pårørende. Kongsberg. LHL Hjerneslag 13.11.2021
10. Mathisen, Torgeir S. (USN) Synsproblemer etter Hjerneslag. Mestringskurs for slagrammede og pårørende. Kongsberg. LHL Hjerneslag Foredrag 13.11.2021
11. Jøssang, Ingrid (Norges Blindforbund) Informasjon til Slagavdelingen ved Bærum sykehus i forbindelse med foredrag om synsrehabilitering etter hjerneslag. Informasjon 09.11.2021

12. Haugo, Hans Torvald (Norges optikerforbund) Presentasjon av NorVIS nettverket. Nordisk optikerråd (optikerorganisasjoner i Finland, Sverige, Danmark, Island og Norge). Årlig møte 09.2021
13. Hjelmås, Marina (Oslo Voksenopplæring Nydalen). Informasjon om NorVIS i møte med brukerutvalget ved NAV HMS Oslo og Akershus Informasjon 26.11.21
14. Solhjem, Elizabeth (Ringerike sykehus) Info om siste nytt om NORVIS, årsmøtesamling 23/24 nov og resultater fra AU1 undersøkelse. Intern undervisning for Rehabilitering (sosionom, ergo, fysio og KEF). Informasjon 01.12.21

Vedlegg 3. Høringsuttalelser

1. Representantforslag om en enklere hverdag for synshemmede Dokument 8:34 S (2020-2021)

Universitetet i Sørøst-Norge
Fakultet for helse- og sosialvitenskap
Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse
Institutt for optometri, radiografi og lysdesign
Campus Kongsberg

Stortingets helse- og omsorgskomiteé

Kongsberg, 12. januar 2021

Hørings svar: Representantforslag om en enklere hverdag for synshemmede

Dokument 8:34 S (2020-2021)

Fremskrittspartiets representant Åshild Bruun-Gundersen kommer med to konkrete forslag:

1. Stortinget ber regjeringen etablere som en fast praksis ved alle sykehus å automatisk henvise personer som har fått påvist en synsnedsettelse, til rehabilitering.
2. Stortinget ber regjeringen om å vurdere en obligatorisk synstest for alle personer som er i behandling etter slag.

Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse og [Norwegian Vision in Stroke](#) (NorVIS) nettverket støtter forslagene som er fremmet i representantforslag Dokument 8:34 S (2020-2021). En strukturert syns-utredning forankret i nasjonale og tverrfaglige kliniske retningslinjer er nødvendig for å kunne tilby en likeverdig helsetjeneste etter hjerneslag, hjerneskade eller andre årsaker til synsnedsettelse. Helsetjenesten skal identifisere og henvise synsproblemer til behandling og/eller rehabilitering. Syn og synsfunksjon må bli en strukturert tverrfaglig del av diagnostisering, behandling og rehabilitering etter hjerneslag.

«Ja, at de – kanskje først og fremst at de ikke er – at de ikke har... det også med i den sjekklista si. For det burde jo være like viktig å få sjekket opp synet ditt som om armen din fungerer eller ikke!» Deltager, Falkenberg et al., 2020

1. Automatisk henvisning til (syns)rehabilitering etter påvist synsnedsettelse ved sykehus

Forslaget forutsetter både at en synsnedsettelse blir påvist ved sykehus og at det er et rehabiliteringstilbud å henvise til.

Hva slags synsutredning og (syns)rehabiliteringstilbud som er nødvendig vil variere. Dette gjelder både i spesialist- og primærhelsetjenesten. Det kan dreie seg om alt fra en enkel strukturert synsutredning og synshjelp som kan løses lokalt via undersøkelse, informasjon om eget syn, synskorreksjon og enklere synstrening - til avansert behandling eller rehabilitering som krever omfattende og langvarige opphold på institusjon.

Det å leve med synsproblemer er komplekst. Derfor er det viktig å fremme tverrfaglig samarbeid uavhengig av hvor i helsetjenesten eller i Norge en får tilbud om oppfølging eller synsrehabilitering. Slik er det ikke i dag. Hver helseregion bør ha institusjoner med ansvar for og kompetanse til å tilby tverrfaglig synsrehabilitering. Likeledes bør kommunene ha synskompetanse og tilbud i kommunehelsetjenesten. Spesialist- og primærhelsetjenesten bør samarbeide tettere for å utnytte synskompetanse som allerede finnes til å tilby en bedre og mer effektiv oppfølging, behandling og rehabilitering med pasienten i sentrum.

For at det skal bli et likeverdig tilbud for alle, må synsutredningen og synsrehabilitering være lettere tilgjengelig der folk bor, i alle deler av landet. Dette er særlig verdifullt da de fleste personer med synsproblemer, inkludert slagrammede, er hjemmeboende eldre som ikke bør bruke unødig energi og ressurser på transport. Dette vil også avlaste pårørende og helsetjenestene. Her kan en f.eks. se på hvordan offentlige og private helsetjenester samarbeider om lokal synsrehabilitering i [Wales \(NHS Wales\)](#).

2. Obligatorisk synsundersøkelse av alle etter hjerneslag:

I [Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag](#) er anbefalingen at synsfunksjonen bør vurderes etter slaget, og at pasienter med synsproblemer bør henvises til øyelege, optiker, ortoptist og/eller synspedagog. Synsproblemer etter hjerneslag rammer over 60% (Fiona J. Rowe et al., 2019) og varierer i omfang og alvorlighet. Mange må leve med et varig synstap. I Norge betyr dette at hvert år må ca 7.800 personer lære seg hvordan synsproblemer påvirker hverdagen. Likevel er det påfallende lite fokus syn får i helsetjenestene, og det er svært ulikt hvordan slagrammede følges opp. Dette er unødvendig.

Vektlegging av synsfunksjon må bli en strukturert del av tverrfaglig diagnostisering, behandling og rehabilitering etter hjerneslag. Det er nødvendig å definere kriterier for hva en slik synsundersøkelse skal inneholde i ulike deler av helsetjenesten, hva man kan regnes som «behandling etter slag», og hvor man skal henvise til videre oppfølging. Dette for å unngå at tolkninger avgjør om en person får undersøkt synet og videre oppfølging eller ikke. Norwegian Vision in Stroke (NorVIS) nettverket med partnere fra over 30 ulike brukerorganisasjoner, kommuner, sykehus, rehabilitering- og opplæringsinstitusjoner, i tillegg til nasjonale og internasjonale forskere fra ulike fag og disipliner kan bidra i et slikt definisjonsarbeid. NorVIS ledes av professor Falkenberg, og ble opprettet i 2019 med støtte fra Norges Forskningsråd.

En hovedutfordring er at synsproblemer utløst av hjerneslag ofte er usynlige for slagrammede og deres pårørende, i tillegg til at det ofte er vanskelig å avdekke for helsepersonell (Falkenberg et al., 2020). Synsproblemer kan knyttes til lesevansker, svimmelhet eller balanseproblemer, og hverdagsutfordringer med å lese, fylle en kopp med kaffe, eller generell utrygghet. Synsproblemene kan fremstå mer som ubehag eller føre til at en blir fortere sliten. Ofte assosieres ikke dette med synsproblemer, men hjerneslaget i seg selv, eller høy alder. Forskning fra Sverige har vist at synsproblemer i høy grad blir underrapportert hvis en bare spør pasientene om de har synsproblemer (M. Berthold-Lindstedt et al., 2017). Dette tilsier at alle slagrammede bør få undersøkt synet etter et hjerneslag, selv om de selv opplever godt syn.

Et enkelt tverrfaglig kartleggingsverktøy KROSS er utviklet av Falkenberg og kollegaer for å identifisere synsproblemer i spesialist- eller kommunehelsetjenesten (Falkenberg et al., 2018; Mathisen et al., In review), og det bør lages en norsk protokoll for hva som bør utredes hos en pasient med hjerneslag – uavhengig om hvor pasienten undersøkes, og om det er hos øyelege, optiker, ortoptist, eller hos synspedagog. Det bør utredes både en forenklet tverrfaglig protokoll og en fullstendig protokoll for synsutredning av synsfaglige spesialister ved påvist synsproblem. Ingen har like forløp, og innhold og tidspunkt for en synsundersøkelse vil variere hos den enkelte, men de aller fleste kan få utredet synsfunksjonen innen 10 dager (Fiona J. Rowe et al., 2019; Tharaldsen, Sand, Dalen, Wilhelmsen, Naess, et al., 2020). For personer utskrives rett hjem fra sykehus med oppfølging av egen fastlege, kan trolig synsoppfølgingen foregå i primærhelsetjenesten.

En annen utfordring er mangel på synskompetanse og tverrfaglig samarbeid blant helsepersonell og andre sektorer. Universitetet i Sørøst-Norge (USN) og Institutt for optometri, radiografi og lysdesign har nasjonalt ansvar for å utdanne optikere på bachelornivå. Optikere kan bidra mer innen synsutredning av personer med hjerneslag. I sin grunnutdanning lærer optikere mye om utredning av og løsninger for synsproblemer, og alle de ulike elementene som høringen nevner som spesielt viktige: Måling av skarpsyn, undersøkelse av dobbeltsyn og andre øyemotoriske problemer, samt undersøkelse av synsfelt er noe optikere gjør regelmessig. Optikere kan sammen med fastlege, kommunehelse- og opplæringstjenesten være med i tverrfaglig utredning og synsrehabilitering av synsproblemer, og gi hjelp til å tilpasse seg en ny hverdag med synsnedsettelse.

USN har to spesifikke tverrfaglige tilbud på masternivå rettet direkte inn mot habilitering og rehabilitering av synsproblemer:

- Mastergrad i synspedagogikk og synsrehabilitering:
Dette er en mastergrad med tverrfaglig opptak som gir personer med ulik yrkesfaglig bakgrunn spesialkompetanse til å bidra i utredning, behandling, rehabilitering og opptrening av personer med ulike synsproblemer, også slagrammede. www.usn.no/mss
- Masteremne i synsrehabilitering etter hjerneslag og andre hjerneskader:
Dette er et 20 studiepoengs masteremne med tverrfaglig opptak som gir spesialkompetanse i utredning, behandling og rehabilitering av syn etter hjerneslag eller annen hjerneskade. www.usn.no/synsrehabilitering etter hjerneslag og andre hjerneskader

Alle som har gjennomført disse utdanningene har kompetanse til å hjelpe mennesker med hjerneslag.

Med vennlig hilsen

Helle K. Falkenberg

Bente Monica Aakre (PhD)

Professor og leder i NorVIS nettverket

Instituttleder

Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse

Institutt for optometri, radiografi og lysdesign

- Berthold-Lindstedt, M., Ygge, J., & Borg, K. (2017). Visual dysfunction is underestimated in patients with acquired brain injury. *J Rehabil Med*, 49(4), 327-332. <https://doi.org/10.2340/16501977-2218>
- Falkenberg, H. K., Langeeggen, I., Mathisen, T. S., Ormstad, H. K., & Eilertsen, G. (2018). *Stroke rehabilitation should include visual examination in acute and early rehabilitation in multidisciplinary stroke units.*
- Falkenberg, H. K., Mathisen, T. S., Ormstad, H., & Eilertsen, G. (2020). "Invisible" visual impairments. A qualitative study of stroke survivors' experience of vision symptoms, health services and impact of visual impairments. *BMC Health Serv Res*, 20(1), 302. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05176-8>
- Mathisen, T. S., Eilertsen, G., Ormstad, H., & Falkenberg, H. K. (In review). Barriers and facilitators to the implementation of a structured visual assessment after stroke in municipal health care services. A knowledge translation study. *BMC Health Serv Res*.
- NHS Wales. *Low Vision Services Wales*. <http://www.eyecare.wales.nhs.uk/low-vision-service-wales>
- NorVIS. *Norwegian Vision in Stroke (NorVIS)*. www.usn.no/norvis
- Rowe, F. J., Hepworth, L. R., Howard, C., Hanna, K. L., Cheyne, C. P., & Currie, J. (2019). High incidence and prevalence of visual problems after acute stroke: An epidemiology study with implications for service delivery. *PLoS One*, 14(3), e0213035-e0213035. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213035>
- Tharaldsen, A. R., Sand, K. M., Dalen, I., Wilhelmsen, G., Naess, H., Midelfart, A., Rødahl, E., Thomassen, L., & Hoff, J. M. (2020). Vision-related quality of life in patients with occipital stroke. *Acta Neural Scand*, 141(6), 509-518. <https://doi.org/10.1111/ane.13232>

2. Faglig anbefaling om rehabiliteringstilbud til personer med alvorlige øyesykdommer.

Helsedirektoratet
Vitaminveien 4
Postboks 220 Skøyen, 0213 Oslo
0483 Oslo

Kongsberg, 12. mai 2021

Notat - dialogmøte om rehabiliteringstjenester til personer med alvorlige øyesykdommer

Universitetet i Sør-Øst Norge (USN) og Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse takker for å bli invitert til dialogmøte relatert til Helsedirektoratets oppdrag om å utarbeide en faglig anbefaling om rehabiliteringstilbud til personer med alvorlige øyesykdommer.

I dialogmøtet den 22. april 2021 deltok phd stipendiat Torgeir S. Mathisen, førsteamanuensis Arnulf Myklebust, daglig leder Hilde Wedde, og professor og leder av NorVIS nettverket Helle K. Falkenberg fra Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse og USN. Fra Helsedirektoratet deltok Elin Østli, Silja Nicoline Angellsen og Thomas Rannstad Haugen. Helsedirektoratet har bedt om en skriftlig oppsummering av møtet.

USN støtter behovet for en faglig retningslinje for fast praksis i alle helseforetak hvor alle pasienter med påvist alvorlig synsproblem/ øyesykdom henvises til nødvendig synsrehabilitering. USN støtter også at det utarbeides retningslinjer for hvordan en synsundersøkelse forankret i nasjonale og tverrfaglige kliniske retningslinjer blir fast praksis for pasienter som er innlagt etter hjerneslag i alle helseforetak. Syn og synsfunksjon må bli en integrert del av det tverrfaglige rehabiliteringstilbudet. Dette er nødvendig for å kunne tilby en likeverdig og robust helsetjeneste etter hjerneslag, hjerneskade eller andre årsaker til synshemming.

USN ved Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse og som leder av Norwegian Vision in Stroke (NorVIS) nettverket, har stor nasjonal og internasjonal anerkjent kompetanse til å bidra i det videre arbeidet med denne faglige retningslinjen om det er ønskelig.

Overordnet tilbakemelding

For at personer med alvorlig synsproblem skal få tilbud om rehabilitering forutsetter dette at det er et rehabiliteringstilbud å henvise til og at alvorlige synsproblem blir identifisert. Slik er det ikke i dag. For å bedre kvaliteten i pasientforløpet uavhengig av hvor i helsetjenesten eller i Norge en får tilbud om oppfølging eller synsrehabilitering kan disse punktene bidra:

- For å sikre at alvorlige synsproblem blir påvist hos personer i alle helseforetak, må kartlegging av synsfunksjon bli en strukturert del av tverrfaglig utredning, behandling og rehabilitering etter hjerneslag, eller andre årsaker til synsproblem.
- Spesialist- og primærhelsetjenesten bør samarbeide tettere utarbeid et effektivt pasientforløp som skal kunne benyttes når et synsproblem/synshemming er påvist ved å utnytte synskompetanse som allerede finnes. Forløpet bør blant annet inneholde beskrivelse av hvor pasienten skal henvises til for videre utredning, synrehabilitering, opplæring og oppfølging, samt hvem som har ansvar for dette. Dette gjelder også når årsaken til synsproblemet ikke primært er en øyesykdom.
- Det er behov for kunnskap, kompetanse og tverrfaglig samarbeid blant helsepersonell og andre sektorer, inkludert utdanningssektoren. Her kan USN som utdanningsinstitusjon av flere helseprofesjoner bidra.
- I dag tar det for lang tid før pasienter med behov for synsrehabilitering får dette. Hver helseregion bør ha institusjoner med ansvar for og kompetanse til å tilby tverrfaglig synsrehabilitering slik at pasienter med behov kan henvises til riktig tjeneste til rett tid. Kommunene bør ha synskompetanse og tilbud i kommunehelsetjenesten.
- For at det skal bli et likeverdig tilbud for alle, må synsutredningen og synsrehabilitering være lettere tilgjengelig der folk bor, i alle deler av landet. Dette er særlig verdifullt da de fleste personer med synsproblemer, inkludert slagrammede, er hjemmeboende eldre som ikke bør bruke unødig energi og ressurser på transport.
- Optikere kan bidra mer innen synsrehabilitering og finnes i hele landet. Sammen med fastlege, kommunehelse- og opplæringstjenesten kan optiker være med i tverrfaglig utredning og synsrehabilitering av synsproblemer, og gi hjelp til å tilpasse seg en ny hverdag med synsnedsettelse. Dette vil også avlaste pårørende og helsetjenestene.

Behov for presisering av begrepet «alvorlig øyesykdom»

I invitasjonen til dialogmøtet benyttes begrepet «alvorlig øyesykdom». Dette mener USN er faglig problematisk, da det kan være misvisende og ekskludere flere tilstander, inkludert hjerneslag. Slik USN forstår problemstillingen har Helsedirektoratet fått i oppdrag å utarbeide en faglig anbefaling om (syns)rehabilitering til personer med alvorlige synsproblemer/synshemming eller endringer i synsfunksjon på grunn av ervervet sykdom eller skade. Årsaker inkluderer øyesykdommer, men også hjerneskade forårsaket av traume, hjerneslag eller andre hjernesykdommer som er en hyppig årsak til synsproblemer, eller andre systemiske tilstander som f.eks. diabetes eller hypertensjon. Uavhengig av årsak vil personer med alvorlige synsproblem/synshemming ha behov og nytte av synsrehabilitering. USN foreslår at begrepet «øyesykdom» i denne faglige anbefalingen endres til synsproblemer eller synshemming.

Det er også behov for å definere hva en mener med «alvorlig» i denne sammenhengen. En mulighet er å benytte aksepterte kriterier for synshemming. Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer synshemminger

primært ut ifra begrensninger i skarpsyn (visus) og synsfelt (ICD10/ICD11 <https://icd.who.int/en>). I de nordiske landene er disse å forstå som “med beste korreksjon for det beste øyet”. Plutselig inntruffet synsproblem som f.eks. blindhet på ett øye behøver dermed ikke å bli klassifisert som synshemming, til tross for at dette vanligvis vil medføre store funksjonelle vansker (og nytte av synsrehabilitering) for personer som er vant til å bruke begge øyne. Hjerneslagrammede vil bare helt unntaksvis bli definert som synshemmede etter disse ICD10 og ICD11 kriteriene. Andre muligheter er å lage kategorier av pasienter innenfor ulike diagnosegrupper, eller ved å benytte kriterier relatert til ICF kriterier for funksjon (ikke diagnose).

Behov for synsrehabilitering

I motsetning til i andre nordiske land finnes det ikke noe register over synshemmede i Norge, heller ikke for synshemmede barn. Men tall fra SSB og WHO estimerer at ca. 6 % av befolkningen i Norge var synshemmet, noe som tilsvarer ca. 320 000 personer (IAPB, 2020; SSB). Andelen øker med alder, og er ca 13% for de over 67 år². Tall fra WHO indikerer en eksplosjonsartet utvikling i antall synshemmede i alle land. Dette skyldes i hovedsak to forhold:

- En aldrende befolkning. Alder er den største “risikofaktoren” for synshemming pga. alvorlig øyesykdom.
- Klassifiseringen av synshemming i ICD11 kodeverket vektlegger og inkluderer i større grad “Milde synshemminger” enn tidligere. Det innebærer synsstyrke som tilsvarende førerkortkravet i EU og Norge (Desimal visus dårligere 0,5 (6/12)). Tradisjonelt har en regnet visus under 0,3 (6/18) som synshemming, og det er denne klassifiseringen som benyttes av Nav og dermed også flere rehabiliteringsinstitusjoner.

Behov for tverrfaglig samarbeid

Uavhengig av årsak, har alle med alvorlig synsproblem har behov for synsutredning og synsrehabilitering. Hva slags tilbud som er nødvendig vil variere. Dette gjelder både i spesialist- og primærhelsetjenesten. Det kan dreie seg om alt fra en enkel strukturert synsutredning og synshjelp som kan løses lokalt via undersøkelse, informasjon om eget syn, synskorreksjon og enklere synstrening - til avansert behandling eller rehabilitering som krever omfattende og langvarige opphold på institusjon. Avhengig av type utfall vil behovet for synsrehabilitering være forskjellig. Det å leve med synsproblemer er komplekst og krever tverrfaglig samarbeid. Synsrehabilitering har et bredt perspektiv som innebærer utredning, optimalisering og trening av synsfunksjon, opplæring og bruk av synshjelpemidler, trening og opplæring i kompensatoriske teknikker, samt tiltak for å bedre mestring i å leve med synsproblemer. For å sikre et likeverdig tilbud til alle, må synsrehabilitering være lettere tilgjengelig der folk bor. Dette er særlig verdifullt da de fleste personer med synsproblemer, inkludert slagrammede, er hjemmeboende eldre. Dette vil avlaste den som er rammet, familien, venner og samfunnet. Her kan en f.eks. se på hvordan offentlige og private helsetjenester samarbeider om lokal synsrehabilitering i Wales ([NHS Wales](https://www.nhs.uk))(*Low Vision Services Wales*).

Vektlegging av synsfunksjon må bli en strukturert del av tverrfaglig diagnostisering, behandling og rehabilitering etter hjerneslag. Det er nødvendig å definere kriterier for hva en vurdering av synsfunksjon skal inneholde i ulike deler av helsetjenesten, hva man kan regnes som «behandling etter slag», og hvor man skal henvise til videre oppfølging. Dette for å unngå at tolkninger avgjør om en person får undersøkt synet og videre oppfølging eller ikke.

Norwegian Vision in Stroke (NorVIS) nettverket er et tverrfaglig nettverk med partnere fra over 32 ulike brukerorganisasjoner, kommuner, sykehus, rehabilitering- og opplæringsinstitusjoner, i tillegg til nasjonale og internasjonale forskere fra ulike fag og disipliner (www.usn.no/norvis). NorVIS kan bidra i et slikt definisjonsarbeid. NorVIS har som mål å bidra til å implementere kunnskapsbasert forskning knyttet til synsproblemer etter hjerneslag, skape økt oppmerksomhet og kompetanse om syn, og en bedre helse- og omsorgstjeneste for personer rammet av hjerneslag. Deltagerne i NorVIS erfarer at mangel på samarbeid og ukoordinerte tjenester er utfordringer som forsinker eller hindrer tilbud om synsrehabilitering. Det er mange

årsaker til dette, inkludert lover og regler, mangel på kunnskap om de ulike aktørenes rolle og synskompetanse, samt hvem og når en bør og skal samarbeide med andre om en bedre synsrehabilitering. I nettverket arbeides det med å finne gode løsninger, blant annet ved å skrive en vitenskapelig kunnskapsoppsummering, et norsk kunnskapsnotat, nettverksmøter og aktiviteter, søke forskningsmidler, samt samarbeid om faglig og populærvitenskapelig formidling. NorVIS er initiert og ledes av professor Falkenberg (USN), og ble opprettet i 2019 med støtte fra Norges Forskningsråd.

Fast praksis om undersøkelse av synsfunksjon for alle personer som er innlagt etter hjerneslag i alle helseforetak.

Når det gjelder slagrammede er dette også en gruppe med overvekt av eldre personer, selv om hjerneslag kan ramme i alle aldre. Hvert år får om lag 12 000 hjerneslag i Norge (Hild Fjærtøft et al., 2020). Det er stadig bedre dokumentasjon at i overkant av 60% av alle slagrammede får nye synsproblemer (Fiona J Rowe et al., 2020). Dersom man i tillegg inkluderer eksisterende synsproblemer er det over 70% av alle slagrammede som har en form for synsproblem (Fiona J Rowe et al., 2020). Synsproblemene varierer i omfang og alvorlighet, men mange må leve med et varig synstap. I Norge betyr dette at **hvert år** må ca 7.800 personer lære seg hvordan synsproblemer påvirker hverdagen. Likevel er det påfallende lite fokus syn får i helsetjenestene, og det er svært ulikt hvordan slagrammede følges opp. Dette er unødvendig.

Konsekvensene av synsproblemer etter hjerneslag er mange og også godt dokumentert (Falkenberg et al., 2020; Hazelton et al., 2019; Rowe, 2017). Det reduserer effekten av generell rehabilitering, gir økt risiko for depresjon og nedsatt livskvalitet, økt ensomhet og nedsatt deltagelse i aktiviteter i tillegg til økt fallfare. Mange av de negative konsekvensene kan reduseres ved optimal bruk av rehabilitering, bruk av hjelpemidler og ikke minst god informasjon og opplæring av den slagrammede og deres pårørende om hvordan man best kan leve med synsproblemene. I disse ofte enkle løsningene finnes et potensiale for økt livskvalitet, deltagelse og en bedre hverdag for de mange slagrammede, og deres nærmeste.

Dagens faglige retningslinjer

I dag anbefales det i [Nasjonal faglig retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag](#) at:

«Synsfunksjonen bør vurderes etter hjerneslaget, og pasienter med synsproblemer bør henvises til øyelege, optiker, ortoptist og/eller synspedagog.» Videre står det «Ved nyoppstått reduksjon i visus, dobbeltsyn eller synsfeltsutfall bør henvisning til øyelege vurderes. Hvor mange som også bør tilbys synstrening ved synspedagog er usikkert. (Indredavik et al.)»

Denne anbefalingen var ikke en del av revisjonen av retningslinjene i 2017 og inneholder kun en eldre referanse. Hva som ligger i begrepet vurdering er uklart. Skal synsfunksjonen undersøkes, eller har den blitt vurdert om ingen har lagt merke til et synsproblem eller pasienten ikke rapporterer om synsproblemer? Det har de senere år blitt publisert flere studier på viktigheten av å kartlegge synsfunksjonen på en systematisk måte og sikre en god videre oppfølging ved synsproblemer (Falkenberg et al., 2020; Hepworth et al., 2021; Pollock et al., 2019; Fiona J Rowe et al., 2020; F. J. Rowe et al., 2019). Her kan det gjøres et arbeid for å oppdatere kunnskapsgrunnlaget i anbefalingen og inkludere flere aktuelle profesjoner som kan være aktuelle i oppfølgingen og synstrening. Dette for å påse at alle personer som er innlagt etter hjerneslag får undersøkt synet, tilbud om videre oppfølging ved behov, og sikre likhet i tjenestene ved alle helseforetak.

I revisjonen av de nasjonale retningslinjene for behandling og rehabilitering av hjerneslag fra 2017 ble to nye anbefalinger for rehabilitering av synsproblemer inkludert. Disse er:

«Hos slagrammede med synsfeltsutfall foreslås det behandling med kompensatoriske tiltak.»

Og under kognitive utfall står det: «Pasienter med neglekt som vurderes å ha nytte av trening med skanningsteknikker og stimulering for å rette oppmerksomheten mot den affiserte siden, foreslås å få tilbud om det.»

Det er imidlertid ikke beskrevet hvem som skal tilby denne typen behandling eller rehabilitering. Dette kan medføre ansvarsfraskrivelse ved at alle tror at dette er ivaretatt av andre. Det må klargjøres om dette skal være integrert hos alle som tilbyr rehabilitering etter hjerneslag, eller om det skal være et spesifikt tilbud som gis i spesialisthelsetjenesten. Rehabiliteringstilbudet i kommunal regi er svært forskjellig fra kommune til kommune. Når dette ikke er spesifisert, blir det også vanskelig å henvise til slikt tilbud. Som beskrevet i statusrapporten for hjernehelsetilstand er det flere som lar være å henvise til synsrehabilitering fordi man ikke finner noen å henvise til (Helsedirektoratet, 2016). En løsning kan være at noen i hver helseregion som allerede tilbyr rehabilitering i regi av spesialisthelsetjenesten skal sørge for et tilbud om synsrehabilitering i henhold til anbefalingene i retningslinjene. Vi har i dag god oversikt over de ulike aktører innen slagrehabilitering blant annet på grunn av registreringer i Norsk hjerneslagregister. Rehabilitering starter i slagenheten kort tid etter innleggelse og om lag en tredjedel av pasientene skrives ut uten videre oppfølging utover fastlege og en tremånederskontroll i spesialisthelsetjenesten.

Ved å tilby synsrehabilitering sammen med øvrig hjerneslagrehabilitering, kan det sikre et likere tilbud, da de aller fleste slagrammede har behov for begge deler. Å optimalisere og inkludere synsrehabilitering kan effektivisere andre rehabiliteringstiltak. At synsfunksjon er viktig for opptrening av balanse, skanning, forflytning, lesing og annen kognitiv trening er fraværende i de nasjonale retningslinjene om rehabilitering. I arbeid med faglige retningslinjer vektlegges evidens i form av randomiserte kontrollerte studier, noe som er begrenset innen synsrehabiliteringsfeltet. NorVIS nettverket er i gang med utarbeidelse av både en vitenskapelig kunnskapsoppsummering, og et kunnskapsnotat som kan bidra til å øke kunnskapsgrunnlaget rundt synsrehabilitering etter hjerneslag. Det er likevel stor faglig konsensus om at å få innsikt og kunnskap om synsproblemet sitt med undervisning og opplæring om hvordan man skal forholde seg til det i det daglige er nyttig for alle med synsproblemer etter hjerneslag. Dette bør man få tilbud om fra synsfaglig helsepersonell og i slagbehandling generelt som del av pasientforløpet/slagrehabiliteringen.

En hovedutfordring er at synsproblemer utløst av hjerneslag ofte er usynlige for slagrammede og deres pårørende, i tillegg til at det ofte er vanskelig å avdekke for helsepersonell (Falkenberg et al., 2020; T. S. Mathisen et al., 2021). En del er så opptatt av andre utfall etter slaget at synsproblemer kommer i bakgrunnen i de første dagene og ukene. Når de kommer hjem og skal gjenoppta daglige aktiviteter kan dette bli utfordrende. Synsproblemer kan knyttes til lesevansker, svimmelhet eller balanseproblemer, og hverdagsutfordringer med å lese, fylle en kopp med kaffe, eller generell utrygghet. Synsproblemene kan fremstå mer som ubehag eller føre til at en blir fortere sliten. Ofte assosieres ikke dette med synsproblemer, men hjerneslaget selv eller høy alder. Forskning fra Sverige har vist at synsproblemer i høy grad blir underrapportert hvis en bare spør pasientene om de har synsproblemer (Märta Berthold-Lindstedt et al., 2017). Dette tilsier at alle slagrammede bør få undersøkt synet etter et hjerneslag, selv om de selv opplever godt syn.

Kartlegging av synsfunksjonen etter hjerneslag

For å raskt kunne få en oversikt over mulige synsproblemer bør synsfunksjonen kartlegges allerede i slagenhetene. Det er i dag 50 slagenheter som behandler akutt hjerneslag i Norge, og pasientene har kort liggetid (median 5 dager). Vår erfaring er at det er svært ulikt i hvilket omfang synsfunksjonen blir undersøkt og hvor omfattende undersøkelsene er i slagenhetene. Her er det også store forskjeller mellom de ulike

slagenhetene når det gjelder mulighet og rutiner for henvisning til øyeavdeling og tilgang på synsfaglig kompetanse¹⁶. Noen får undersøkt pasienten under oppholdet andre henvises ved utreise og må kanskje vente i flere måneder på en undersøkelse. Dette forsinker videre rehabilitering og livskvaliteten hos den enkelte. Ingen har like forløp, og innhold og tidspunkt for en synsundersøkelse vil variere hos den enkelte, men de aller fleste kan få utredet synsfunksjonen innen 10 dager^{11,17}. For personer utskrives rett hjem fra sykehus med oppfølging av egen fastlege, kan trolig synsoppfølgingen foregå i primærhelsetjenesten.

Kartlegging og rehabilitering av synsproblemer etter hjerneslag har også hatt liten oppmerksomhet i kommunal rehabilitering. Falkenberg og kollegaer har utviklet et enkelt tverrfaglig kartleggingsverktøy KROSS for å identifisere synsproblemer i spesialist- og kommunehelsetjenesten, (Falkenberg et al., 2018; T. S. Mathisen et al., 2021) i samarbeid med Drammen og Kongsberg sykehus, Kongsberg kommune, Blindeforbundet, Norsk forening for slagrammede og LHL Hjerneslag. Kompetansehevingsprosjektet «KROSS» med finansiering av Helsedirektoratet og doktorgradsprosjektet «Et slag for syn» med støtte av stiftelsen DAM handler om å implementere kompetanse om synsproblemer etter hjerneslag. Prosjektene har vist at KROSS verktøyet kan benyttes i helsetjenestene for å kartlegge synsfunksjonen, og bidra til bedre oppfølging hos slagrammede med synsproblemer. Det bør lages en norsk protokoll for hva som bør utredes hos en pasient med hjerneslag – uavhengig om hvor pasienten undersøkes, og om det er hos øyelege, optiker, ortoptist, eller hos synspedagog. Det bør utredes både en forenklet tverrfaglig protokoll og en fullstendig protokoll for synsutredning av synsfaglige spesialister ved påvist synsproblem.

Våre prosjekt viser også at det er et stort behov for å sørge for et kompetanseløft om syn og synsproblemer i spesialist- og kommunehelsetjenestene (T. S. Mathisen et al., 2021). Det er viktig å ha kompetanse om hvordan synsproblemer det påvirker stell, mobilisering, matsituasjoner og rehabilitering generelt. Dette erfares av slagrammede i dag som mangelfullt (Falkenberg et al., 2020).

I tillegg må det finnes oversikt over tilgjengelig kompetanse om hvordan man kan søke og hvem som kan tilby kartlegging og rehabilitering av synsfunksjonen. Dette er veldig ulikt og det går ofte for lang tid for personer med behov for synsrehabilitering mottar tilbud om dette, og mange får aldri tilbud om det. Dette kan skyldes at synsproblem ikke blir påvist ved sykehus og at det ikke finnes et rehabiliteringstilbud å henvise til i alle deler av landet. I spesialisthelsetjenesten er det private aktører med avtale med spesialisthelsetjenesten og egne rehabiliteringssykehus som driftes av helseforetakene. I enkelte deler av spesialisthelsetjenesten finnes det egne tilbud, som for eksempel ved Ringerike sykehus og Sykehuset i Finnmark. At syn ikke er en integrert del av den generelle behandlingen og rehabilitering gjør det utfordrende for slagenheter og andre når de skal planlegge pasientforløp hvor synsproblemer er en del av utfordringen.

Opplærings-tjenesten har også en betydelig rolle i å tilby synsrehabilitering, også etter hjerneslag. Disse er organisert i den kommunale voksenopplæringen eller ved ulike kompetansesenter som STATPED og Eikholt. Synspedagogisk tjeneste vil være organisert her. Den kommunale tjenesten til denne gruppen varierer stort mellom kommunene fra å være godt utbygd med robuste fagmiljøer til å være ikke eksisterende. Det er også knyttet utfordringer til samarbeid med helsetjenestene da disse er regulert av to ulike lovverk. Bruk av privatpraktiserende synspedagoger foregår noen steder, men her finnes det liten oversikt. Ser man til oppfølging av språktrening ved afasi er dette løst på en enklere og mer forutsigbar måte. Her kan det søkes direkte til HELFO for oppstart med privatpraktiserende logoped for å forenkle saksbehandling og redusere ventetid.

Det finnes også andre spesialiserte rehabiliteringstilbud direkte rettet mot syn. Et slikt tilbud er Norges Blindeforbund sitt syn- og mestrings-senter i Hurdal. Her finnes et godt tilbud om spesialisert tverrfaglig synsrehabilitering for personer som ikke trenger rehabilitering av andre utfall, inkludert synsrehabilitering for slagrammede. Pasienter med behov for denne type synsrehabilitering kan henvises fra helsetjenestene inkludert optikere direkte. Likevel kan ikke tilbudet sies å være for alle siden mange med synsproblemer har

flere typer utfall og personene må reise til Hurdal. Dette er en utfordring som fører til forsinket tilbud om synsrehabilitering.

Behov for kunnskap og kompetanse om syn, synsfunksjon og synsrehabilitering

En utfordring er mangel på synskompetanse og tverrfaglig samarbeid blant helsepersonell og andre sektorer. USN har nasjonalt ansvar for å utdanne optikere på bachelornivå. Optikere kan bidra mer innen synsutredning av personer med hjerneslag. I sin grunnutdanning lærer optikere mye om utredning av og løsninger for synsproblemer, og alle de ulike elementene som høringen nevner som spesielt viktige: Måling av skarpsyn, undersøkelse av dobbeltsyn og andre øyemotoriske problemer, samt undersøkelse av synsfelt er noe optikere gjør regelmessig. Optikere kan sammen med fastlege, kommunehelse- og opplæringstjenesten være med i tverrfaglig utredning og synsrehabilitering av synsproblemer, og gi hjelp til å tilpasse seg en ny hverdag med synsnedsettelse.

USN har tre spesifikke tverrfaglige tilbud på masternivå rettet direkte inn mot habilitering og rehabilitering av synsproblemer. Utdanningene er uten studieavgift:

Mastergrad i synspedagogikk og synsrehabilitering:

Dette er en mastergrad med tverrfaglig opptak som gir personer med ulik yrkesfaglig bakgrunn spesialkompetanse til å bidra i utredning, behandling, rehabilitering og opptrening av personer med ulike synsproblemer, også slagrammede. www.usn.no/mss

Masteremne i synsrehabilitering etter hjerneslag og andre hjerneskader:

Dette er et 20 studiepoengs masteremne med tverrfaglig opptak som gir spesialkompetanse i utredning, behandling og rehabilitering av syn etter hjerneslag eller annen hjerneskade (neste oppstart H22). www.usn.no/synsrehabilitering etter hjerneslag og andre hjerneskader

Masteremne i optometrisk synsrehabilitering:

Dette er et 20 studiepoengs masteremne med tverrfaglig opptak som gir avansert kompetanse innen optometrisk rehabilitering, synsrådgivning og synstrening. (neste oppstart H22). <https://www.usn.no/studier/finn-studier/optometrisk-synsrehabilitering/>

Alle som har gjennomført disse utdanningene, ellers som har deltatt i KROSS opplæring, har kompetanse til å hjelpe mennesker med synsproblemer, inkludert etter øyesykdom eller hjerneslag. USN kan bidra til å kompetanseheving ved å utvikle og tilby etterutdanning med ulikt kunnskapsnivå, lengde og format for alle relevante faggrupper.

Punktvis oppsummering av drøftingen i dialogmøtet

Hva fungerer tilfredsstillende i dag?

- Pasienter som får tilbud og mottar synsrehabilitering, enten via henvisning eller ved å finne fram til tilbud selv, har stor nytte av dette
- Det finnes enkle løsninger for mange utfordringer som optimal optisk korreksjon, trening på kompensierende teknikker og synsråd
- Synshemmede etter NAVs definisjoner kan få støtte til å delta på rehabiliteringskurs
- Det finnes lokale løsninger hvor pasienter med synsproblem får tilbud om synsrehabilitering i helseforetaket, for eksempel ved Ringerike sykehus og Sykehuset i Finnmark

- Det finnes lokale løsninger hvor det er fokus på øyeavdelinger som henviser pasienter til synsrehabilitering, inkludert opplæringstjeneste, for eksempel ved OUS eller Haukeland. Men også her er det pasienter som ikke blir henvist
- Det finnes lokale løsninger hvor rehabiliteringsinstitusjonene samarbeider med lokale optikere om synsutredning, for eksempel ved Kysthospitalet

Hva fungerer ikke tilfredsstillende i dag?

- Synsproblem blir ofte ikke påvist og dermed ikke fulgt opp eller henvist til synsrehabilitering
- Funksjoner som skarpsyn og øyemotorikk er ikke en del av standard vurderinger i NIHSS og dermed undersøkes de ikke systematisk i alle slagenheter.
- Det mangler rutiner og kartleggingsverktøy som inkluderer hele synsfunksjonen for å identifisere synsproblemer etter hjerneslag og andre hjerneskader/sykdommer.
- Tar for lang tid før personer med behov for synsrehabilitering får tilbud. Det starter for sent i rehabiliteringsprosessen.
- Det mangler tilbud for rehabilitering av synsproblemer etter hjerneslag. Spesielt for slagrammede som i tillegg har andre følgetilstander etter hjerneslaget, noe som gjelder flertallet av de slagrammede.
- Tilfeldig rutiner for henvisning til utredning og rehabilitering
- For lite kunnskap og kompetanse om synsfunksjon i helsetjenestene som behandler og rehabiliterer hjerneslag.
- Mangel på tverrfaglig verktøy for kartlegging av synsfunksjon
- For lite og for dårlig tverrfaglig samarbeid både i helsetjenestene og mellom helse- og opplæringstjeneste
- Uklare ansvarsforhold mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste, og helse- og opplæringstjeneste for oppfølging av synsproblemer
- Geografiske og regionale forskjeller, eksempelvis tilgang til øyeavdeling, synstrening som del av voksenopplæring, hjelpemiddelsentral, variabel kunnskap hos kommunale synskontakter.
- Mangel på kunnskap og kapasitet kan gi tilfeldigheter i hvor en blir henvist
- Språk og begrep rundt syn og synsfunksjon er manglende utover synsspesialister

Er det regionale/geografiske forskjeller i tilbudet?

- Det er 50 slagenheter i Norge. Mange av dem er på mindre lokalsykehus uten tilgang på helsepersonell med synsfaglig kompetanse. Inkludert øyeavdeling. Det er også ulik grad av samarbeid mellom slagenheter og øyeavdeling der disse sameksisterer.
- Lang/komplisert reisevei til øyelege eller synsrehabiliteringstilbud er energikrevende, fører til ulikheter særlig for eldre.
- Ulik tilgang på synsfaglig kompetanse (øyelege/optiker/synspedagog)
- Ulik prioritering av yngre aldersgrupper i opplæring og arbeid fører til mangelfullt tilbud for eldre aldersgrupper
- Kommunene har ulik organisering, oppgaver og krav til kompetanse av synskontakter
- Kommunene har svært ulik organisering av og tilbud om voksenopplæring til personer med synsproblemer etter hjerneslag. Fra godt utbygd og tydelige pasientforløp til ikke eksisterende

tilbud. Dette tilbudet kan sammenliknes med språkopplæring med logopedtrening som har hatt et helt annet fokus og etter hvert fått en enklere saksgang.

- Mindre kommuner som ikke innehar egen kompetanse kan henvise til og kjøpe synspedagogiske tjenester fra større kommuner, men i hvilken grad dette praktiseres varierer stort
- Blindeforbundets tilbud ved Hurdalen er et av få tilbud hvor det tilbys mestrings og rehabiliteringsopphold ved hjernerelaterte synsproblemer. Men dette kan ikke sies å være landsdekkende.

Hvilke aldersgrupper og diagnosegrupper har størst behov for endringer av dagens praksis?

- Når det gjelder hjerneslag er størsteparten av pasientgruppen eldre. Men det er likevel slik at de aller fleste som skrives ut etter hjerneslag er selvhjulpne i daglige aktiviteter og vil ha god nytte av synsrehabilitering for å fremme muligheten til selvstendighet og kunne bo i eget hjem.
- Personer i arbeidsfør alder har et behov for synsrehabilitering for å tilrettelegge for selvstendig arbeid og unødig tap av inntekt?
- Personer som erverver sykdom/tilstand tidlig i livet.
- Personer med progredierende tilstand, med varierende grad av forløp og slutt
- Personer med problemer med forflytting.
- Personer som bor alene, ofte eldre
- Personer med behov for koordinering av flere tjenester, for eksempel etter alvorlig sykdom eller hjerneskade.
- Personer i hjemmesykepleien som må ha en bestilling fra ansvarlig tildelingsenhet om synsutredning og synsrehabilitering

Hvilke tiltak, på kort og lang sikt, kan bedre kvaliteten i pasientforløpet.

- Strukturert tverrfaglig synskartlegging for å identifisere at det er et synsproblem i helseforetakene (med tverrfaglig kartleggingsverktøy KROSS/VISA)
- Utarbeide pasientforløp for pasienter med behov for synsrehabilitering
- Definere kriterier for alvorlig synsproblem som utløser tilbud om synsrehabilitering
- Oppstart av synsrehabilitering bør inngå som en del av det tverrfaglige tilbudet i spesialisthelsetjenestens rehabiliteringstilbud
- Kommunehelsetjenesten får stadig større ansvar for rehabilitering, også etter hjerneslag. Derfor bør det også sikres mulighet for å samarbeide med synsfaglig helsepersonell i den tverrfaglige oppfølgingen av pasientgruppen i kommunene. En mulighet vil å kunne dra nytte av optikerkompetanse for videre undersøkelse av synsfunksjonen etter et synsproblem identifisert ved bruk av for eksempel KROSS verktøyet. Optikere er en tilgjengelig ressurs over hele landet og kan ved noe tilleggskompetanse bidra inn i den tverrfaglige hjerneslagoppfølgingen. Dette vil nok på sikt kreve en ordning av refusjon for slikt arbeid.
- Øke kunnskap og kompetanse om syn og synsfunksjon -og tverrfaglig opplæring i enkel kartlegging (korte/lengre kurs, formell kompetanse/ videreutdanning/ etterutdanning)
- Øke kompetansen hos optikere om hjernesynshemminger, inkludert hjerneslag
- Øke helsekompetansen i befolkningen om syn og synsproblem. For eksempel inkludere syn i PRATE-SMILE-LØFTE-SE (-plutselig endring ring 113!) kampanjen etter hjerneslag,

- Øke helsekompetansen om syn og at en bedre livsstil (slutte å røyke, spise sunt, holde seg i form) kan forebygge synstap grunnet for eksempel aldersrelatert makuladegenerering eller diabetes retinopati
- Enklere å samarbeide og dele informasjon innen helsetjenester og til opplæringstjenester
- Utvikle rutiner for fastlegens rolle som koordinator for sine pasienter
- Hjerneskadekoordinator etter modell fra Danmark kan også være en funksjon som kan bidra til å bedre forløpet for de med behov for synsrehabilitering

Med vennlig hilsen

Helle K. Falkenberg

Bente Monica Aakre (PhD)

Professor og leder i NorVIS nettverket

Instituttleder

Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse

Institutt for optometri, radiografi og lysdesign

Referanser

Berthold-Lindstedt, M., Ygge, J., & Borg, K. (2017). Visual dysfunction is underestimated in patients with acquired brain injury. *Journal of rehabilitation medicine*, 49(4), 327-332.

Falkenberg, H. K., Langeeggen, I., Mathisen, T. S., Ormstad, H. K., & Eilertsen, G. (2018). Stroke rehabilitation should include visual examination in acute and early rehabilitation in multidisciplinary stroke units. [Conference talk].

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.

Fjeldberg, J. H. (2020). Øynene opp for kompetanseheving : en kvalitativ studie av nivået i nettkurset «Synsvansker etter hjerneskode» [Masteroppgave, Universitetet i Sørøst-Norge].

Hazelton, C., Pollock, A., Taylor, A., Davis, B., Walsh, G., & Brady, M. C. (2019). A qualitative exploration of the effect of visual field loss on daily life in home-dwelling stroke survivors. *Clinical rehabilitation*, 0269215519837580.

Helsedirektoratet. (2016). Kartlegging av behandlings og tjenestetilbudet til personer som har diagnoser som er definert under begrepet hjernehelse.

Hepworth, L. R., Howard, C., Hanna, K. L., Currie, J., & Rowe, F. J. (2021). "Eye" Don't See: An Analysis of Visual Symptom Reporting by Stroke Survivors from a Large Epidemiology Study. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 30(6), 105759.

Hild Fjærtøft, Randi Skogseth-Stephani, Bent Indredavik, Therese Flø Bjerkvik, & Varmdal, T. (2020). *Årsrapport 2019* (Norsk hjerneslagregister, Issue.

Indredavik, B., Salvesen, R., & Naess, H. Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag, Oslo: Helsedirektoratet, 2010. *Google Scholar*, 1-196.

Jøssang, I. (2020). "Legge om livet". En kvalitativ studie av erfaringer fra rehabilitering og det å leve med synsvansker etter hjerneslag. Universitetet i Oslo].

Mathisen, T. S., Eilertsen, G., Ormstad, H., & Falkenberg, H. K. (2021). Barriers and facilitators to the implementation of a structured visual assessment after stroke in municipal health care services. *BMC Health Services Research*, 21(1), 497.

Mathisen, T. S., Eilertsen, G., Ormstad, H., & Falkenberg, H. K. (In review). Barriers and facilitators to the implementation of a structured visual assessment after stroke in municipal health care services. A knowledge translation study. *BMC Health Serv Res*.

Mathisen, T. S., Ormstad, H. K., Eilertsen, G., & Falkenberg, H. K. (2021). Barriers and facilitators to the implementation of a structured visual assessment after stroke in municipal health care services. *BMC Health Services Research* (In press).

NHS Wales. *Low Vision Services Wales*. Retrieved 08.01.2021 from

NorVIS. *Norwegian Vision in Stroke (NorVIS)*. Retrieved 08.01.2021 from

Pollock, A., Hazelton, C., Rowe, F. J., Jonuscheit, S., Kernohan, A., Angilley, J., Henderson, C. A., Langhorne, P., & Campbell, P. (2019). Interventions for visual field defects in people with stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(5).

Rowe, F. J. (2017). Stroke survivors' views and experiences on impact of visual impairment. *Brain and behavior*, 7(9).

Rowe, F. J., Hepworth, L., Howard, C., Bruce, A., Smerdon, V., Payne, T., Jimmieson, P., & Burnside, G. (2020). Vision Screening Assessment (VISA) tool: diagnostic accuracy validation of a novel screening tool in detecting visual impairment among stroke survivors. *BMJ Open*, 10(6), e033639.

Rowe, F. J., Hepworth, L. R., Howard, C., Hanna, K. L., Cheyne, C. P., & Currie, J. (2019). High incidence and prevalence of visual problems after acute stroke: An epidemiology study with implications for service delivery. *PLoS One*, 14(3), e0213035

Tharaldsen, A. R., Sand, K. M., Dalen, I., Wilhelmsen, G., Naess, H., Midelfart, A., Rødahl, E., Thomassen, L., & Hoff, J. M. (2020). Vision-related quality of life in patients with occipital stroke. *Acta Neurol Scand*, 141(6), 509-518. <https://doi.org/10.1111/ane.13232>

3. Kunnskapsgrunnlag om synshemmede i Norge: Pasientgrupper, aktører og muligheter for å styrke tjenestetilbudet.

Helsedirektoratet
Vitaminveien 4
Postboks 220 Skøyen, 0213 Oslo
0483 Oslo

Kongsberg, 19. oktober 2021

Tilbakemelding på rapport: Kunnskapsgrunnlag om synshemmede i Norge: Pasientgrupper, aktører og muligheter for å styrke tjenestetilbudet.

Norwegian Vision In Stroke (NorVIS) nettverket takker for henvendelsen om å komme med tilbakemelding på rapporten. NorVIS er et tverrfaglig nettverk av 33 virksomheter på tvers av helse-, omsorg- og opplæringstjenestene, i tillegg til brukerorganisasjoner og nasjonale og internasjonale forskere (www.synogslagnett.no). NorVIS skal arbeide for at kunnskapsbasert forskning om syn og hjerneslag blir tatt i bruk på tvers av helse-, omsorgs- og opplæringstjenesten. Vårt svar har spesielt fokus på det som har betydning for personer med synsproblemer som følge av hjerneslag.

Kunnskapsgrunnlaget belyser kompleksiteten i at mange tjenesteutøvere og forvaltningsnivåer skal samordne sitt tilbud når tjenester til synshemmede skal utvikles. Det er store utfordringer med å identifisere synsproblemer, det er manglende oversikt over omfanget av synshemming, og det er behov for bedre koordinerte tjenester, særlig når det gjelder rehabilitering og habilitering. NorVIS er enig i at det er mange muligheter for å utbedre tilbudet, men at løsningsforslaget kunne vært mer konkret, og tar i liten grad hensyn til tjenestetilbudet for personer med synshemming som ikke skyldes en øyesykdom.

Metodisk vil vi påpeke at forskningen (dokumentgrunnlaget) det refereres til i rapporten ikke er basert på oppdatert kunnskap, og har i liten grad tatt hensyn til NorVIS sine innspill i møte og ettersendt dokumentasjon. Kunnskapsgrunnlaget bærer preg av å være utarbeidet med begrenset tid, og vi er enig med Oslo Economics spesifisering (s. 9) at resultatene derfor må tolkes som kvalitative innspill. Det er fornuftig at Helsedirektoratet vil benytte tilbakemelding på rapporten sammen med denne og egne undersøkelser for å svare ut oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Generell tilbakemelding

NorVIS mener at syn må bli en integrert del av et tverrfaglig rehabiliteringstilbud. For å sikre at alvorlige synsproblem blir påvist hos personer i alle helseforetak, må kartlegging av synsfunksjon bli en strukturert del av tverrfaglig utredning, behandling og rehabilitering etter hjerneslag, eller andre årsaker til synsproblem. Dette krever økt synskompetanse, økt oppmerksomhet hos helsepersonell som ikke har formell synskompetanse, og robuste rutiner i helsetjenestene. Særlig er det viktig å ha en bred definisjon på synshemming slik at det ikke definerer bort mange som opplever store utfordringer i hverdagslivet på grunn av redusert synsfunksjon. Dette gjelder for eksempel etter hjerneslag, hjerneskode eller andre årsaker til synshemming, hvor pasienten kanskje ikke oppfyller strenge krav til nedsatt synskarphet (visus). Det er også viktig å vektlegge at synsfunksjonen består av langt mer enn to øyne, men involverer store deler av hjernen for tolkning og integrering av synsinformasjon med øvrige sanser. Med en bredere forståelse av begrepet synshemming, og at en alvorlig synshemming kan skyldes ulike sykdommer, eller skader i øyet eller hjernen,

vil det bli mulig å tilby likeverdig og synsrehabilitering for alle med alvorlig synshemming. Dette burde tydeliggjøres i rapporten.

Behov for integrering av synskompetanse i rehabiliteringstilbud

Rapporten beskriver godt hvordan mange opplever at tjenestene er fragmenterte når det gjelder synsrehabilitering. Det er mange ulike profesjoner, tjenestenivå, institusjoner, lover og praksiser som hver for seg tilbyr mer og mindre gode tjenester til personer med behov for synsrehabilitering etter hjerneslag. Utfordringen er at mange ikke kjenner til hverandre og at det er vanskelig å få henvist pasienter til rett sted. En annen viktig utfordring som ikke kommer så godt frem i rapporten er de store regionale og lokale forskjellene i tilbudet. Som at noen slagenheter har direkte tilgang på synfaglig kompetanse i en øyeavdeling, eller noen (få) kommuner har en god utbygd voksenopplæringstjeneste mens andre har ingen slik oppfølging for personer med synsproblemer. En tredje utfordring er å få involvert den synskompetansen som allerede finnes spredt rundt i landet i synsrehabilitering etter hjerneslag og andre tilstander. De aller fleste kommuner har tilgang på optikere som vil kunne bidra i utredning og oppfølging.

Rapporten beskriver et forløp for personer med behov for synsrehabilitering som ikke er spesielt godt egnet for de slagrammede. De slagrammede kommer ikke primært til en øyeavdeling når de legges inn med et akutt hjerneslag, men til en slagenhet. Det er da viktig å identifisere et mulig synsproblem og det bør gjøres så raskt som mulig. Det finnes enkle løsninger for dette, for eksempel kartleggingsverktøyene VISA (Fiona J Rowe et al., 2020) eller KROSS (Falkenberg et al., 2016; Torgeir S. Mathisen et al., 2021) som kan benyttes i spesialisthelsetjenesten, og i kommunehelsetjenesten.

En av de største utfordringene for slagrammede med synsproblemer er at de ofte har behov for rehabilitering av andre funksjoner i tillegg til behov for synsrehabilitering. Slik de fleste tjenestene er organisert i dag må de rehabiliteres for motoriske følgetilstander ett sted og for synet et annet. Dette bør man jobbe for at kan foregå samtidig på samme sted. På denne måten vil man kunne starte tidligere med synsrehabilitering, som ofte er den delen som har måttet vente til annen rehabilitering er gjennomført. I tillegg vil optimalisering av synsfunksjon også bidra til mer effektiv rehabilitering av motoriske følgetilstander (for eksempel balansetrening), og man vil kunne bedre det tverrfaglige samarbeidet mellom synsfaglig og ikke synsfaglig kompetanse som er involvert i rehabiliteringsprosessen.

Konkrete forslag til endringer/utdyping i rapporten inkludert referanser

S. 5 Figur A Sentrale aktører i tjenestetilbudet til synshemmede

Privatpraktiserende optikere er ikke med i oversikten over aktører i helsesektoren. Denne yrkesgruppen bidrar med mye av synsrehabiliteringen lokalt, og særlig av barn og eldre med moderat synshemming (omtalt s 32). NorVIS foreslår at kommunehelsetjenesten endres til primærhelsetjeneste og at det settes inn privatpraktiserende optiker som et kulepunkt etter de andre i overskriften. Bortsett fra fastlegene, er også de kommunale helse og omsorgstjenestene fraværende i oversikten.

Nytt forslag:

- Privatpraktiserende optikere
- Kommunal døgnrehabilitering, hjemmerehabilitering/hverdagsrehabilitering, sykehjem, hjemmesykepleie og fysio-/ergoterapeutteneste.

De koordinerende enhetene har fått mye plass i figuren. Disse er viktige for samarbeidet mellom helsetjenestenivåene, og tjenestetilbudet til den enkelte. En utfordring er at få enkeltpersoner har direkte kontakt med de koordinerende enhetene. Mange med synsproblemer er kvalifisert for å få en individuell plan, men særlig voksne og eldre opplever at de ikke får tilbud eller informasjon om dette. Det kan være spesielt gjeldene der synshemmingen skyldes hjerneslag, hjerneskade eller det er andre tilleggstilstander som gjør at synsproblemet kan være vanskelig å oppdage (Falkenberg et al., 2020; Torgeir S. Mathisen et al., 2021). Det er også store ulikheter lokalt mellom kommunene. Individuell plan er et godt verktøy, som i større grad bør tilbys flere synshemmede og integreres i synsrehabilitering. Dette vil bidra til å bryte ned barrierer mellom ulike tjenestenivå og profesjoner, og føre til likere tjenestetilbud nasjonalt.

S. 5 Mange muligheter for et bedre tilbud

I 2. setning etter henvisning til Boks A står det at en utfordring er at enkelte synshemmede ikke får avdekket synssvekkelsen sin, fordi den forveksles med andre tilstander.

Nytt forslag: Når det gjelder identifisering av synshemmede er det enkelte som ikke får avdekket synssvekkelsen sin. Dette skyldes i hovedsak to grunner: 1) at synssvekkelsen forveksles med andre tilstander, 2) at helhetlig synsfunksjon ikke blir undersøkt/kartlagt. Synsproblemer etter hjerneslag er et eksempel på dette.

S. 6 Boks A

Poenget over med at synsproblem ikke blir identifisert er uklart, og bare delvis beskrevet i første kulepunkt. Vi foreslår et nytt kulepunkt som også inkluderes i Tabell A, fordi det er et tiltak det er mulig å iverksette raskt. Foreslår å dele opp kulepunkt 1.

Nytt forslag kulepunkt 1:

- Det mangler oversikt over personer med synshemming nasjonalt
- Dagens ICD10 definisjon av synshemming begrenser seg til redusert skarpsyn (visus) og synsfeltutfall, og tar ikke hensyn til helhetlig synsfunksjon
- Mangel på helhetlig synskartlegging fører til at synshemminger ikke blir identifisert og ulikt tilbud om synsrehabilitering nasjonalt og lokalt. Dette gjelder spesielt der synshemmingen ikke primært skyldes en øyesykdom.

I tredje kulepunkt og første underpunkt står det at: "Definisjonen av (re) habilitering oppleves som uklar, og det er uklar rollefordeling mellom helse- og opplæringssektoren". Det er uklart for oss som leser rapporten hvilken definisjon av rehabilitering det her siktes til. Om det er en konkret definisjon som er uklar, eller om det er informantene i rapporten som uttrykker ulike syn og oppfatninger av behov for synsrehabilitering. Dette bør avklares i rapporten. NorVIS mener at den offisielle definisjonen (beskrevet i § 3 i forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator) er god; den inkluderer behov for rehabilitering gjennom ulike deler av livet og er ikke utelukkende knyttet til den medisinske diagnosen (Helsedirektoratet, 2018). Erfaringer i NorVIS nettverket er at innholdet i definisjonen praktiseres ulikt og rehabilitering ofte begrenses til et kort forløp direkte etter en akutt sykdomsepisode.

Nytt forslag: For å unngå misforståelser foreslår NorVIS at rapporten presenterer og legger til grunn den offisielle definisjonen av rehabilitering, og deretter spesifiser hva som har kommet frem av uklarheter med hensyn til (re)habilitering i grunnlaget for rapporten.

S 7. Tabell A

Avdekke synshemming og skaffe oversikt over synshemmede. Disse er to viktige, men kanskje uavhengige punkter, og foreslås delt. Studier fra UK og Norge viser at det er mulig å få til en bred synskartlegging som identifiserer synsproblem etter hjerneslag (Falkenberg et al., 2016; Torgeir S. Mathisen et al., 2021; Fiona J Rowe et al., 2020).

Nytt forslag kulepunkt 1:

- En bredere tverrfaglig synskartlegging må integreres i alle helseforetak for å identifisere en synshemming, også der synshemmingen ikke primært er en øyesykdom (f.eks. etter hjerneslag eller hjerneskade)*

I tredje kulepunkt i andre hovedpunkt står det at det bør utarbeides et standardisert henvisningsskjema for øyelegene som forenkler overgangen til rehabilitering og habilitering. Tiltaket er godt, men bør inkludere flere enn øyelegene. Her bør alle leger og optikere kunne henvise til rehabilitering. For eksempel ved utreise fra slagenhet bør det være mulig å henvise til synsrehabilitering.

Nytt forslag:

- Utarbeide et standardisert henvisningsskjema for synsrehabilitering som forenkler tilgangen til habilitering og rehabilitering.

S. 11 2.1.2 Synshemming

ICD 10 kodeverket for øyetilstander og synshemming legger størst vekt på synskarphet (visus) (og synsfeltsutfall). ICD 11 beskriver en bredere definisjon av hvordan synshemming klassifiseres og beskrives. Når disse legges til grunn for diagnostisering av øyetilstander, vil det ivareta at synsfunksjon er mer enn visus.

S.12 2.1.3 Årsaker til synshemming

Medianalder hos de som ble behandlet for akutt hjerneslag var i 2020 75 år, og selv om hjerneslag kan ramme i alle aldre også barn og ungdom, mener NorVIS at beskrivelsen hører det mest hjemme i gruppen over 64 år.

S. 13 2.1.4 Konsekvenser av synshemming

Konsekvenser av synshemming etter hjerneslag er bredt dokumentert og inneholder også norske studier som viser økning i fall, sosial isolasjon, nedsatt livskvalitet, dårligere resultat av rehabilitering, økt dødelighet og fatigue (Falkenberg et al., 2020; Torgeir S. Mathisen et al., 2021; Sand et al., 2017; Tharaldsen, Sand, Dalen, Wilhelmsen, Næss, et al., 2020). Det er en svakhet at rapporten ikke inkluderer disse artiklene fra internasjonale tidsskrift (inkludert nivå 2 tidsskrift), som med flere, er sendt tidligere.

Nytt forslag: Inkluder disse artiklene som referanse etter første eller andre setning i tredje avsnitt. «Dersom man blir synshemmet i voksen alder....(Falkenberg et al., 2020; Torgeir S. Mathisen et al., 2021; Sand et al., 2017; Tharaldsen, Sand, Dalen, Wilhelmsen, Næss, et al., 2020).»

Forskning utført ved USN og publisert i internasjonale tidsskrift er referanser som burde inkluderes i informasjonen om konsekvenser for barn og behov for synsundersøkelse av barn etter de har startet på skolen. (Falkenberg et al., 2019; Hagen et al., 2020; Hagen et al., 2018). Disse kan inkluderes i samme parentes som henviser til Wilhelmsens rapport fra 2012.

S. 17 2.2 Oversikt over pasientgruppene

Synsproblemer etter hjerneslag er rapportert til å ramme over 60 prosent av de slagrammede. Vi vil anbefale dere å korrigere referansen til en studie som har studert insidens og prevalens av synsproblemer etter hjerneslag (Fiona J. Rowe et al., 2019). Referansen er allerede benyttet i rapporten (nederst s 8), og bør byttes ut med referansen til Wilhelmsen sin bok fra 2003.

Når det gjelder antall hjerneslag per år er anslaget som brukes for høyt. Det er 12 000 som er de tallene på insidens som brukes i dag. Når det gjelder bruk av hjerte og karregisteret slik det er fremstilt nå så kan samme pasient være registrert med samme diagnose flere ganger da mange slagpasienter er innom flere sykehus i behandlingen av hjerneslag. Alle disse rapporterer inn diagnosekoden. Dette registeret rapporterer også på insidens hvor 10300 nye slagpasienter ble rapportert i 2019 (Folkehelseinstituttet, 2020). Siden ikke alle med hjerneslag legges inn i sykehus estimeres totalt antall hjerneslag i året til ca 12 000. Se også til Norsk hjerneslagregister for detaljert informasjon om gruppen.

Nytt forslag: Korriger referanse til Rowe et al., 2019 og antall slagrammede til 12 000.

S 19 3.1 Synsfaglige profesjoner - Optiker

Beskrivelsen av optikere synes ikke å vise at optikere er autorisert helsepersonell med oppgave å diagnostisere egne pasienter. Optikere har tilgang på diagnostiske medikamenter og har et autonomt ansvar for egne pasienter, inkludert personer med synshemming. Optikere med master i optometri og synsvitenskap eller master i synspedagogikk og synsrehabilitering har avansert kompetanse innen barn og syn, ortoptikk og øyemotoriske forstyrrelser, ulike øyesykdommer eller synspedagogikk og synsrehabilitering. Disse er godt egnet til å bidra i tverrfaglig samarbeid i helsetjenester for synshemmede, inkludert slagrammede.

Nytt forslag: Optiker

Optikere er autorisert helsepersonell og har som hovedoppgave å foreta synsundersøkelser i primærhelsetjenesten. Optikere i Norge har utdanning og arbeidsområde som tilsvarer optometrist på engelsk. Optikere er en autonom yrkesgruppe som identifiserer, diagnostiserer, behandler, rehabiliterer og følger opp syn og øyehelse hos egne pasienter, inkludert synshemmede. De foreskriver synstrening, synshjelpemidler som briller, kontaktlinser, lupen og kikkerter (European Council of Optometry and Optics, 2021; Utdanning.no, 2021). Optikere har direkte henvisningsrett til øyeavdeling og øyelege. Optikere har bachelorgrad i optometri med rett til å bruke diagnostiske medikamenter. I Norge er det kun Universitetet i Sørøst-Norge (USN) som tilbyr denne utdanningen (Bli optiker, 2020). I tillegg tilbyr USN to masterprogram for optikere, Master i optometri og synsvitenskap og den tverrfaglige Master i synspedagogikk og synsrehabilitering, og en phd i personorientert helsearbeid. Det er 300-350 optikere med mastergrad i Norge. Disse har spesialistkompetanse innen barn og syn, ortoptikk og øyemotoriske forstyrrelser, ulike øyesykdommer eller synspedagogikk og synsrehabilitering. Ifølge estimat fra Norges Optikerforbund er det om lag 1500 optikere i Norge.

S. 22 3.2.1 Helsesektoren – Kommunehelsetjenesten

Som følgene av de valg som er tatt i forhold til inkludering av de ulike aktørene, omtales ikke rollen til de kommunale helse og omsorgstjenestene som rehabilitering, sykehjem og hjemmesykepleie, selv om disse er sentrale tjenester i mange synshemmedes liv. Hos personer som har individuell plan er det ofte at en person fra hjemmesykepleien er koordinator for eksempel. Dette er en svakhet og utfordrer et tverrfaglig og helhetlig syn på helsetjenestene til personer med synshemming.

S. 27 Rehabiliteringsavdeling/-institusjon

I forhold til tilbud om synsrehabilitering er det publisert en studie av Sand og kolleger som viser at kun 2,3 prosent av pasienten med påvist synsfeltsutfall eller påvist occipittalt hjerneslag ble henvist til synsrehabilitering (Sand et al., 2016; Tharaldsen, Sand, Dalen, Wilhelmsen, Næss, et al., 2020). Falkenberg og kolleger har i en kvalitativ studie vist at slagrammede med synsproblemer ikke får den oppfølging og rehabilitering de trenger verken i slagenheten eller i rehabiliteringen senere (Falkenberg et al., 2020).

S. 31 Figur 3-5 Oversikt over dagens tjenestetilbud til synshemmede

I første kolonne som omhandler å identifisere synshemming savnes en sentral aktør med tanke på å identifisere synshemming etter hjerneslag. Her har det tverrfaglige personellet i slagenheten en sentral rolle. Dette gjøres ikke godt nok i dag, tross lyden i anbefalingen fra de nasjonale retningslinjene som det er referert til tidligere. Falkenberg og kolleger (2020) fant at pasientene opplevde at det ikke var noe fokus på å kartlegge syn etter hjerneslaget, noe som sto i motsetning til en grundig kartlegging av andre funksjoner. Flere studier, fra både UK og Sverige anbefaler en strukturert kartlegging av synsfunksjonen etter hjerneslag og andre ervervede hjerneskader (Berthold-Lindstedt et al., 2021; Märta Berthold-Lindstedt et al., 2017; F. J. Rowe et al., 2020). På denne måten kan personer med behov for en grundig synsundersøkelse henvises videre til synsfaglig helsepersonell. Konkret savner vi at synsproblemer kan identifiseres i sykehusavdelinger og kommunale rehabiliterings og omsorgstjenester og ikke utelukkende i hjemmetjenesten. Dette gjelder også i den påfølgende teksten.

S. 35 3.3.4 Habilitering og rehabilitering

Først slås det fast at det ikke er en entydig definisjon av synsrehabilitering, deretter kommer en definisjon: "Behovet for synsrehabilitering oppstår når synstap ikke kan kompenseres fullt ut med briller, kirurgi eller medisinsk behandling". Denne definisjonen er svært snever og tar ikke opp i seg innholdet i den nye offisielle definisjonen av rehabilitering fra 2017. Slik den står nå, har definisjonen et rent medisinsk utgangspunkt knyttet til funksjonstap hos den enkelte person. Definisjonen tar ikke hensyn til de begrensninger som samfunnet skaper ved manglende tilgjengelighet både fysisk og sosialt. Rehabiliteringsbegrepet er vidt og rapporten bør heller ta utgangspunkt i tankesettet bak ICF når de definerer behov for synsrehabilitering (Helsedirektoratet, 2018), slik at det blir mer i tråd med resten av innholdet og løsningsforslagene i rapporten.

S. 35 Behovet for habilitering og rehabilitering varierer.....

I kulepunktene er det presisert restitusjon, kompensasjon og substitusjon. Her blandes et synsproblem som synsfeltutfall og synshemming litt om hverandre. Mener man her konkrete tilstander eller generell synshemming? Dette bør presiseres i rapporten.

S. 36 Habilitering og rehabilitering av sansetap skiller seg.

Her beskrives en utfordring som er viktig, men som er håndtert på en helt annen måte når det gjelder språkopplæring ved afasi. Her har man fått til en bedre integrering av språktrening i rehabiliteringstjenestene og det er gjort en betydelig forenkling av henvisning til logoped ved utskrivelse fra sykehus som går rett til HELFO fremfor via voksenopplæringen i kommunen.

S. 45 Figur 3-26 Hvor synskontaktene ville sende eller henvise.....

Punkt fire i figuren synspedagog og punkt fem om kommunal voksenopplæring vil være en viss grad være overlappende da mange synspedagoger er tilknyttet den kommunale voksenopplæringen. Blir dette da riktige tall?

S. 49 Egenandel og HELFO

Vi legger merke til at i opplistingen over hva HELFO refunderer av utgifter ikke ivaretar behov for refusjon av synspedagogisk behandling eller synsrehabilitering. Det er flere yrkesgrupper som kan bidra med synspedagogisk trening, inkludert optiker, ortoptist og synspedagog. En løsning på dette vil kunne sikre likere tilbud nasjonalt, som for eksempel i små kommuner som kan benytte seg av privatpraktiserende aktører, slik de for eksempel gjør med behandling hos logoped ved språkvansker.

S. 55 Igjen skrives det at definisjonen av rehabilitering er uklar. Hva henvises det til her? Grenseoppgangen mellom helse og opplæring er presisert. Tidspunkt for rehabilitering bør også være et tema; altså når kan man få rehabilitering? Er det etter man får diagnose, ved forverring eller når man opplever behov for det? Det vil her være nyttig å knytte det til en konkret definisjon og en utdyping av hva som oppleves som uklart.

S. 59 Tabell 4-1 Mulige tiltak for å styrke tilbudet til synshemmede

Dette er også kommentert tidligere, men det savnes i denne tabellen at utfordringer i forhold til samarbeid mellom helsetjenesten og opplæringstjenesten er med i denne oppsummeringen.

S. 62 Sikre et helhetlig rehabilitering.....

Vi savner en inkludering av optikers rolle i forbindelse med individuell plan. Det bør også presiseres at alt helsepersonell, inkludert optikere, har plikt til å informere om retten til individuell plan og delta i arbeidet med individuell plan dersom pasienten har fått innvilget dette. Her må det finnes løsninger for at optiker kan få refusjon for arbeid med individuell plan, på lik linje med andre helsepersonell.

Med vennlig hilsen

Helle K. Falkenberg

Professor og leder i NorVIS nettverket

Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse

Torgeir S. Mathisen

RN og Koordinator NorVIS nettverket

Referanser

Referanselisten er ikke oppdatert med ny fagfelleverdert kunnskap og forskning, noe som begrenser gyldigheten av anbefalingene. For eksempel kan ikke Wilhelmsen, G.B., 2003 sin bok benyttes til å si noe om prevalens av synshemming etter hjerneslag på side 17, og vi foreslår at denne erstattes med Rowe 2019 referansen som allerede benyttes. Vi har foreslått og inkludert disse referansene i våre tekstforslag over.

Berthold-Lindstedt, M., J. Johansson, J. Ygge and K. Borg (2021). "How to assess visual function in acquired brain injury—Asking is not enough." Brain and Behavior **11**(2).

Berthold-Lindstedt, M., J. Ygge and K. Borg (2017). "Visual dysfunction is underestimated in patients with acquired brain injury." J Rehabil Med **49**(4): 327-332.

European Council of Optometry and Optics (2021). Blue Book 2020. Trends in optics and optometry - comparative European data, European Council of Optometry and Optics.

Falkenberg, H. K., I. Langeeggen, H. K. Ormstad and G. Eilertsen (2016). Improving outcome in stroke survivors with visual problems: Knowledge translation in a multidisciplinary stroke unit intervention study Optom Vis Sci 2016;93:E-abstract 165147.

Falkenberg, H. K., T. Langaas and E. Svarverud (2019). "Vision status of children aged 7-15 years referred from school vision screening in Norway during 2003-2013: a retrospective study." BMC Ophthalmology **19**(1): 180.

Falkenberg, H. K., T. S. Mathisen, H. Ormstad and G. Eilertsen (2020). "'Invisible' visual impairments. A qualitative study of stroke survivors' experience of vision symptoms, health services and impact of visual impairments." BMC Health Serv Res **20**(1): 302.

Folkehelseinstituttet (2020). "Hjerte- og karregisteret." Retrieved 18.10.2021, from <http://statistikkbank.fhi.no/hkr/>.

Hagen, L. A., S. J. Gilson and R. C. Baraas (2020). "Vision status and reading test results in Norwegian adolescents." Scandinavian Journal of Optometry and Visual Science **13**(2): 2-7.

Hagen, L. A., J. V. B. Gjelle, S. Arnegard, H. R. Pedersen, S. J. Gilson and R. C. Baraas (2018). "Prevalence and Possible Factors of Myopia in Norwegian Adolescents." Scientific Reports **8**(1): 13479.

Helsedirektoratet (2018). Nasjonal veileder for rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Oslo.

Mathisen, T. S., G. Eilertsen, H. Ormstad and H. K. Falkenberg (2021). "Barriers and facilitators to the implementation of a structured visual assessment after stroke in municipal health care services." BMC Health Serv Res **21**(1): 497.

Rowe, F. J., L. Hepworth, C. Howard, A. Bruce, V. Smerdon, T. Payne, P. Jimmieson and G. Burnside (2020). "Vision Screening Assessment (VISA) tool: diagnostic accuracy validation of a novel screening tool in detecting visual impairment among stroke survivors." BMJ Open **10**(6): e033639.

Rowe, F. J., L. R. Hepworth, C. Howard, K. L. Hanna, C. P. Cheyne and J. Currie (2019). "High incidence and prevalence of visual problems after acute stroke: An epidemiology study with implications for service delivery." *PLoS One* **14**(3): e0213035-e0213035.

Rowe, F. J., L. R. Hepworth, C. Howard, K. L. Hanna and J. Currie (2020). "Impact of visual impairment following stroke (IVIS study): a prospective clinical profile of central and peripheral visual deficits, eye movement abnormalities and visual perceptual deficits." *Disability and Rehabilitation*.

Sand, K. M., L. Thomassen, A. R. Taraldsen, G. Wilhelmsen, A. Midelfart, E. Rodahl, H. Naess, T. Idicula, M. Kurz, K. Kurz and et al. (2017). "Management and outcome of visual field defects in occipital ischemic stroke (nor-occip)-a multi-center prospective study." *European stroke journal* **2**(1): 375-.

Sand, K. M., G. Wilhelmsen, H. Næss, A. Midelfart, L. Thomassen and J. M. Hoff (2016). "Vision problems in ischaemic stroke patients: Effects on life quality and disability." *Eur J Neurol* **23**: 1-7.

Tharaldsen, A. R., K. M. Sand, I. Dalen, G. Wilhelmsen, H. Næss, A. Midelfart, E. Rødahl, L. Thomassen, J. M. Hoff, L. M. Frid, H. K. Tandstad, G. Hegreberg, K. Lundberg, T. R. Karlsen, B. Setseng, G. Rohweder, B. Indredavik, M. W. Kurz, T. Idicula and N. O. R. O. R. G. the (2020). "Vision-related quality of life in patients with occipital stroke." *Acta Neurologica Scandinavica* **141**(6): 509-518.

Utdanning.no (2021). "Yrkesbeskrivelse Optiker." Retrieved 18.10.2021, from <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/optiker>.

Skriftserien nr. 85
2022

—
Norwegian Vision in Stroke (NorVIS) Network
Årsrapport 2021

—
Helle Kristine Falkenberg
Torgeir Solberg Mathisen
Maren Sofie Sandbakk

—
ISBN 978-82-7206-652-8
ISSN 2535-5325

—
usn.no

