

Helle Kristine Falkenberg og Torgeir Solberg Mathisen

Norwegian Vision in Stroke (NorVIS) Network

Årsrapport 2023

Skriftserien fra Universitetet i
Sørøst-Norge nr. 149
2024

Helle Kristine Falkenberg og Torgeir Solberg Mathisen

Norwegian Vision in Stroke (NorVIS) Network

Årsrapport 2023

© Helle Kristine Falkenberg, Torgeir Solberg Mathisen, 2024
Universitetet i Sørøst-Norge
Kongsberg

Skriftserien fra Universitetet i Sørøst-Norge nr. 149

ISSN 2535-5325

ISBN 978-82-7206-875-1



Denne publikasjonen er lisensiert med en Creative Commons lisens. Du kan kopiere, distribuere og spre verket i hvilket som helst format eller medium. Du må oppgi korrekt kreditering, oppgi

en lenke til lisensen, og indikere om endringer er blitt gjort.

Se fullstendige lisensbetingelser på <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.no>

Forord

Denne rapporten beskriver aktiviteten i Norwegian Vision in Stroke (NorVIS) nettverket i 2023¹. Dette er den tredje rapporten fra nettverket.

NorVIS har nå 62 personer fra 37 ulike partnere, inkludert brukerorganisasjoner, kommuner, sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner, i tillegg til nasjonale og internasjonale forskere fra ulike fag og disipliner.

Jeg ønsker å rette en stor takk til alle våre partnere som har bidratt til at NorVIS er et sterkt og engasjerende nettverk. Sammen har vi arbeidet for å sette fokus på viktigheten av at synshelse er hjernehelse. Vi jobber innstendig for at syn må med som en naturlig del i helse- og opplæringstjenestene.

Arbeidet nettverket har gjort med formidling og aktiviteter har stor betydning for den som har opplevd et hjerneslag, deres familie og for fagpersoner. Hvert enkelt bidrag, spørsmål og innspill har vært viktig for å forme arbeidet vi har gjort i NorVIS i år.

En spesiell takk til styringsgruppen og alle de som har aktivt deltatt i planlegging og gjennomføring av årets aktiviteter. Deres engasjement har vært uvurderlig.

NorVIS har etablert seg som et anerkjent nettverk med høy faglig kompetanse og et godt rykte for å jobbe for tverrfaglige løsninger. Vi ser fram til fortsatt samarbeid og nye utfordringer i tiden som kommer. Og for at syn blir anerkjent som et symptom på hjerneslag.

Husk: Plutselig problem med Prate, Smile, Løfte, SE – ring 113!

På vegne av NorVIS

Professor Helle K. Falkenberg

leder

¹ NorVIS nettverket ble opprettet 1. oktober 2019 og er støttet av Norges Forskningsråd fram til 31. desember 2025 som ledd i oppfølgingen av Hjernehelsestrategien.

Sammendrag

Denne rapporten oppsummerer aktiviteten i Norwegian Vision in Stroke (NorVIS) nettverket i 2023. Gjennom året har nettverket styrket sin posisjon som en unik tverrfaglig arena for samarbeid om å sette fokus på at syn og synsproblem må bli en naturlig integrert del av helse-, omsorgs- og opplæringstilbudet etter hjerneslag. NorVIS har bidratt til endring i klinisk praksis ved å dele ny kunnskap, forskningsresultater, og erfaringer i og utenfor nettverket. Til sammen er vi 37 partnere.

Å spre oppmerksomhet og kunnskap om synsproblemer etter hjerneslag har vært viktig også i 2023. Et høydepunkt var arrangementet «Unødvendig kunnskapshull om synstap – utfordringer og løsninger for bedre helse» i Hjerneteteltet under Arendalsuka, som ble arrangert i samarbeid med Norges Blindforbund og Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse.

Det har også kommet ny kunnskap om syn og hjerneslag gjennom flere forskningsartikler både i og utenfor NorVIS nettverket. NorVIS nettverket har også i 2023 vist seg å være en attraktiv samarbeidspartner som kunnskapsformidler i nasjonale og internasjonale konferanser. Et annet høydepunkt var å samarbeide med Institut for Blinde og Svagsynede om den nordiske Syn og Hjerne konferansen i Danmark. Her var flere NorVIS partnere bidragsyttere, og andre deltagere.

NorVIS jobber for å forbedre tjenester for folk med synsproblemer etter hjerneslag. Det er gledelig å se at flere lokale nettverk har startet med å utvikle løsninger for denne gruppen, og NorVIS har bidratt med faglige innlegg og nettverket sitt. Lokale initiativ er avgjørende for å sikre gode tjenester for personer med synsproblemer etter hjerneslag i Norge, hvor tjenestene er så ulikt organisert.

Det er godt å se at NorVIS vokser i takt med oppmerksomheten om syn og slag i Norge.

Innholdsfortegnelse

Forord	I
Sammendrag	II
1 NorVIS 2023	1
Bakgrunn	1
Formål	2
2 Aktiviteter	3
Møtevirksomhet	3
Samarbeid for prioritering av forskning	3
NorVIS med sterke brukerstemmer	4
Oslo universitetssykehus har fokus på slag og syn	7
Lokale og regionale workshops	9
Fagpolitisk arbeid	10
Plutselig problem med Prate, smile, løfte, SE – ring 113!	10
NorVIS godt synlig i Hjerneteltet under Arendalsuka	11
Kunnskapsdeling og konferanser	12
IBOS og NorVIS samarbeidet om Nordisk Syn og Hjerne 2023	12
NorVIS fagkonferanse og årsmøte	13
3 Formidling	17
Forsknings- og fagkonferanser	17
Mediebidrag	17
Annen formidling	17
4 Forskning og ny kunnskap	18

NorVIS-stipend til masterprosjekt	18
Fagfellevurderte vitenskapelige artikler	18
Masteroppgaver	19
Synskartlegging av pasienter med ervervet hjerneskade- ergoterapeuters erfaring med bruk av KROSS (Ekeberg-Malmli, 2023)	19
Forskningsprosjekter	20
Referanser	20
5 Vedlegg	21
<hr/>	
Vedlegg 1 Oversikt over NorVIS-partnere	21
Tabell 1: Originale partnere i NorVIS	21
Tabell 2: Assosierte partnere i NorVIS	23
Vedlegg 2 Formidling, utvalg	23
Populærvitenskapelig publisering	23
Faglig formidling	23
Oppslag i massemedia	25
Vedlegg 3 Høringssvar	27

NorVIS 2023

Årsrapporten oppsummerer aktiviteten i NorVIS i 2023. NorVIS har hatt stor aktivitet og den unike brede sammensetningen av partnere skaper engasjement, begeistring, endring i praksis og gjennomslagskraft (se Figur 1). Som tidligere viser rapporten at NorVIS har bidratt til økt kunnskapsdeling og oppmerksomhet i tjenestetilbudet til slagrammede med synsproblem. Årsrapporten er delt inn i fire deler som beskriver bakgrunn, nettverksaktiviteter, formidling og ny norsk forskning.



Figur 1. Gruppebilde fra NorVIS årsmøte og fagkonferanse, Kongsberg desember 2023.

Bakgrunn

Synshelse er hjernehelse. Synet er vår viktigste sans og 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. 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.

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. Les mer i tidligere årsrapporter (Falkenberg et al., 2022) og på nettsiden www.synogslagnett.no

NorVIS er et stort tverrdisiplinært nettverk med nærmere 70 personer fra 37 ulike partnervirksomheter. Partnerne representerer ulike brukerorganisasjoner, kommuner, sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner, samt nasjonale og internasjonale partnere og forskere fra ulike fag og disipliner (Se figur 1 og vedlegg 1). NorVIS har finansiering fra Norges Forskningsråd som et ledd i oppfølgingen av den Nasjonale hjernehelseterategien 2019-2025 (ref. 299074).

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 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.

Aktiviteter

Møtevirksomhet

NorVIS ledes av en styringsgruppe og ulike arbeidsutvalg (AU). Her er de viktigste punktene fra 2023:

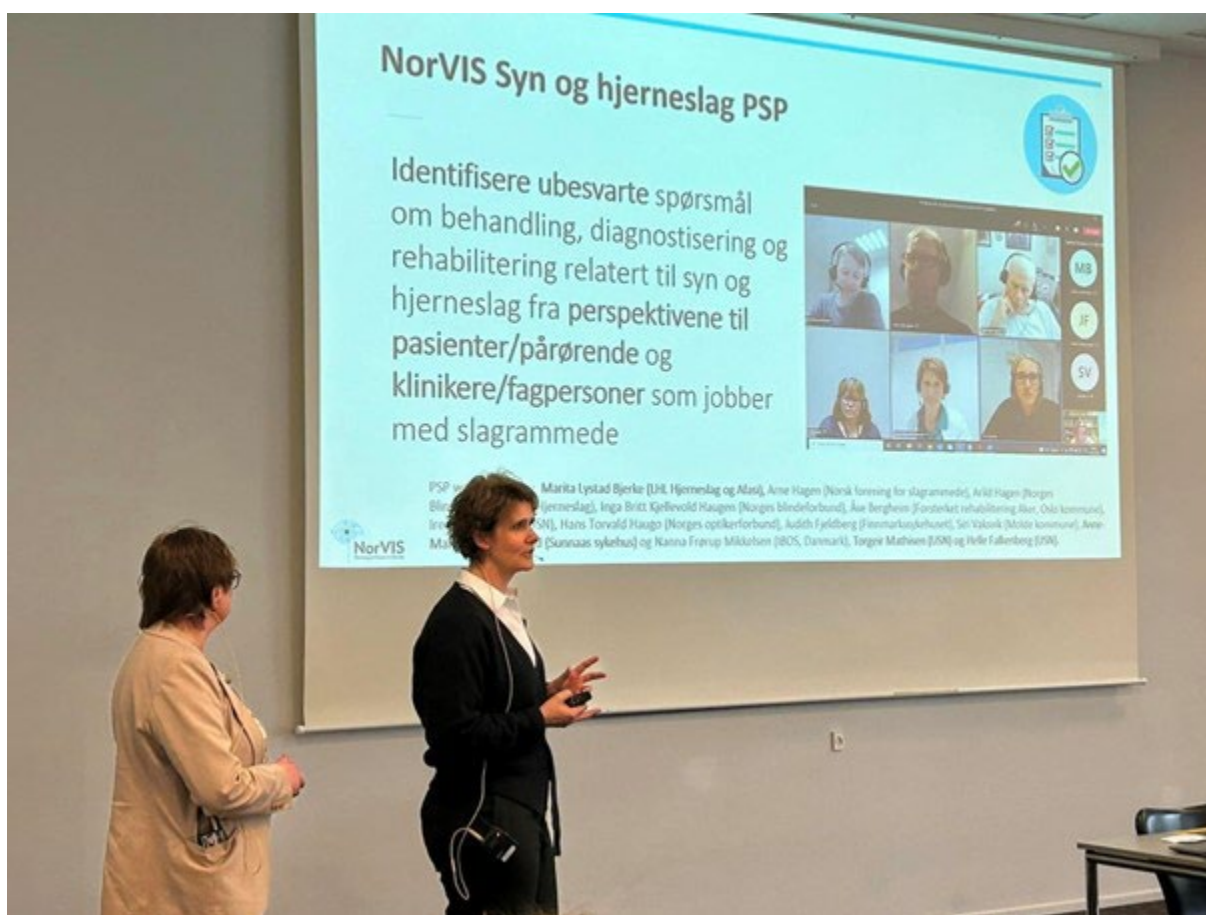
- **Styringsgruppen:** Gruppen består av ni personer, inkludert leder, koordinator, alle arbeidsgruppeledere, tre representanter fra andre partnere og en kommunikasjonsansvarlig. Styringsgruppen har hatt seks digitale møter på 1,5-2 timer. Innkallelse og referat er tilgjengelig for NorVIS-partnere gjennom Microsoft Teams.
- **Regionale workshops:** Lederen for AU3, Stein Arne Rimehaug, har tatt initiativ til å arrangere regionale fysiske workshops om syn og slag. Det har vært 4 regionale workshop. På grunn av begrenset kapasitet er noen utsatt til 2024. Interessen og behovet har vært betydelig.
- **Lokale workshops:** Det har vært 5 lokale digitale og fysiske workshop i 2024.
- **Internasjonale møter:** NorVIS har bidratt i to internasjonale konferanser i 2023 med foredrag og poster, og vært medarrangør sammen med den danske partneren Instituttet for Blinde og svagsynede om konferansen Syn og Hjerne, mars 2023.
- **Nasjonale møter:** NorVIS har bidratt med foredrag på 3 nasjonale konferanser, samt workshop.
- **NorVIS fagkonferanse:** NorVIS hadde fagkonferanse på Kongsberg 12-13. desember 2023.

I NorVIS nettverket har det vært gjennomført ulike lokale møter i regi av nettverkets partnere. Alle har blitt oppfordret til å delta med å spre informasjon om nettverket og de sakene nettverket arbeider for. Se egen oversikt vedlegg 2.

Samarbeid for prioritering av forskning

Gjennom 2023 har vi fortsatt å samle inn spørsmål til forskningsprioriteringssamarbeidet (Priority Setting Partnership). Prosjektet startet opp i 2022 og er beskrevet og omtalt i Årsrapporten for 2022 (Mathisen & Falkenberg, 2023)

Preliminære resultat ble presentert på den Nordiske konferansen for Syn og Hjerne som ble holdt i Billund (Figur 2). Slagsykepleier og helsefaglig rådgiver Marita Lysstad Bjerke fra LHL Hjerneslag, ergoterapeut og helsefaglig rådgiver Anne-Margrete Linnestad fra Regional Kompetansetjeneste for Rehabilitering Helse Sør-Øst og Sunnaas sykehus presenterte hva et prioriteringssamarbeid går ut. Konferansedeltakere fikk også mulighet til å bidra med sine forslag om hva det burde forskes på, før Marita og Anne-Margrete viste noe av det som har kommet inn så langt. Datainnsamlingen er pågående frem til sommer 2024.



Figur 2. Marita Lysstad Bjerke og Anne-Margrete Linnestad fortalte om arbeidet og målet med PSP-undersøkelsen.

NorVIS med sterke brukerstemmer

Brukerorganisasjoner og brukerstemmen spiller en avgjørende rolle i nettverk som NorVIS. De bidrar med erfaringskunnskap og har fokus på behov. Brukere som har direkte erfaring med synsproblemer etter hjerneslag, gir uvurderlig innsikt. Deres erfaringer kan bidra til å forme tiltak, retningslinjer og tjenester som er mer relevante og effektive.

Brukerorganisasjoner representerer de som er berørt av synsproblemer. Deres stemme sikrer at nettverket prioriterer behovene til slagrammede og deres pårørende. Det er viktig at NorVIS nettverket er nyttig for personer som har hatt hjerneslag og deres pårørende. Brukerorganisasjonene deltar aktivt for å sikre inkludering og deltakelse. I nettverket deltar og bidrar de aktivt i beslutningsprosesser. Dette fremmer demokrati og sikrer at beslutningene er representative. I tillegg er brukerstemmene uvurderlige i å identifisere utfordringer og gi verdifulle tilbakemeldinger, og hvordan vi kan evaluere og forbedre tjenester.

Samlet sett gir brukerorganisasjoner og brukerstemmen en unik og nødvendig dimensjon til NorVIS-nettverket, og deres deltakelse er avgjørende for å oppnå bedre helse og mindre ulikhet.

Norges Blindeforbund

Skrevet av: Heidi Lund, Iren Fredriksen og Ingrid Jøssang, Norges Blindeforbund

Norges Blindeforbund har stor nytte og glede av å delta i NorVIS. Det gjør at vi kjenner på et bredere nettverk og det er med på å synliggjøre vårt tilbud gjennom kommunikasjon i nettverket.

Når vi skal finne tilbud der brukere bor, så er oversikten over synsrehabilitering på nettsiden til NorVIS til stor nytte. NorVIS har også blitt snakket om på digitale informasjonsmøter for kommuner høsten 23, og samarbeidsmøter med synskontakter i kommunene samt fagdager om syn og hjerne. Der har det dukket opp spørsmål hvor det har vært naturlig å informere om nettverket og nettsiden. Det er også veldig fint å kunne lenke til nettsiden til brukere og pårørende hos oss. Vi bistår mye med innsøking til lokal oppfølging, ofte voksenopplæring. Vårt arbeid innen slag og syn består hovedsakelig av rehabiliteringskurs for personer med hjernerelaterte synsvansker ved Hurdal syn- og mestringssenter og oppfølging rundt dette. Vi opplever at ergoterapitjenesten ønsker å bidra der de kan, men at de ofte ikke har kunnskap og kjennskap nok til synsvansker etter hjerneslag. Da er Norges Blindeforbund ofte et naturlig sted de tar kontakt, og vi kan bistå videre både med våre egne tilbud og igangsette lokal oppfølging. På kurs informeres det om nettverket i NorVIS, og temaet snakkes også om blant kollegaer.

Vi har også nyhetsbrev om hjernerelaterte synsvansker, hvor det også samarbeides med andre fagpersoner for å få et godt og kvalitetsfullt innhold (kommunikasjonsavdelingen). Dette sendes ut to ganger i året til de som abonnerer, og det er gratis.

Norges Blindeforbund har snakket om NorVIS på slagkafe i samarbeid med vårt fylkeslag i Oslo og LHL hjerneslag og på digitale informasjonsmøter for kommuner høsten 23. Det har dukket opp spørsmål hvor det har vært naturlig å informere om nettverket og nettsiden, spesielt med hensyn til oversikt over synsrehabilitering. NorVIS har vært tema på samarbeidsmøte med synskontakter i Bærum kommune og på fagdag om synsrehabilitering hos Signo Kompetansesenter (se oversikt over formidling i vedlegg 2)

Blindeforbundet har i samarbeid med Øyeavdelingen ved Haukeland Universitetssykehus opprettet Synstelefonen, en rådgivningstjeneste om syn, øyesykdommer og synsproblemer inkludert synsvansker etter hjerneslag. Tilbudet er beregnet på personer med synsproblemer, deres pårørende eller andre som måtte ha spørsmål de ønsker svar på.

LHL Hjerneslag og Afasi

Viktig samarbeid om syn og hjerneslag

Skrevet av: Arild Hagen, LHL Hjerneslag og Afasi

For LHL er det gjennom LHL Hjerneslag og Afasi riktig og viktig å engasjere seg på området syn relatert til hjerneslag. Som Norges største brukerorganisasjon for slagrammede, er synsforstyrrelser noe som mange av våre medlemmer har erfaring med, enten som symptom på slaget eller som utfordringer i etterkant.

LHL Hjerneslag og Afasi er veldig fornøyd med norsk nettverk for syn og slag (NorVIS), som har bidratt til en helt nødvendig oppmerksomhet og kunnskapsspredning på sitt dekningsområde. Fra vår side har vi forsøkt å bidra, og vil fortsette å bidra med vår erfaring og våre idéer. I tillegg til NorVIS samarbeider vi også med ulike fagmiljøer og andre brukermiljøer, som Norges Blindeforbund.

LHL Hjerneslag og Afasi arbeid på området syn og hjerneslag omfatter informasjonsspredning, rådgivning fra fagpersoner, pasientombud og likepersoner, og interessepolitisk arbeid. Vi er for eksempel sentrale i arbeidet med å få utvidet symptomkampanjen «Prate, Smile, Løfte» med «Se». Sammen med mange andre er vi aktive i aktørnettverket for en nasjonal rehabiliteringsreform, som også vil medføre bedre synsrehabilitering. Vi jobber for økt forskningsinnsats på alle slagområder. Mange – medlemmer, helsepersonell og beslutningstakere – har blitt kjent med synsutfordringer og hjerneslag gjennom vårt hjernehelsemagasin, SlagNytt & Afasiposten.

Når vi ser tilbake på hva vi har gjort i siste periode, er vi stolt av hva vi har gjort som organisasjon. I tillegg til det som allerede er nevnt, kan vi ta med å ha deltatt med mange brukerrepresentanter i prosjektet «Syn og slag», hatt temamøter og slagkaféer om syn, bidratt med foredrag i andre miljøer, formidlet kontakt mellom brukere og forskere og spredd kunnskap om ny forskning.



Figur 3 Leder i NorVIS, professor Helle Falkenberg, og Tommy Skar.

Leder i NorVIS, professor Helle Falkenberg, ble i 2023 tildelt LHL Hjerneslag og Afasi sin ærespris (Figur 3).

– Som professor, og initiativtaker og leder av Norwegian Vision in Stroke (NorVIS), har hun bidratt til å øke oppmerksomheten på og kunnskapen om syn og hjerneslag, sier Tommy Skar, generalsekretær i LHL Hjerneslag og Afasi, som en del av begrunnelsen for prisen.

Fra LHL Hjerneslag og Afasis side skal vi fortsette å ha oppmerksomhet på syn og slag, og vil fortsatt være en aktiv deltaker i NorVIS-samarbeidet.

Norsk forening for slagrammede

Norsk forening for slagrammede (NFS) har hatt fokus på syn og hjerneslag og NorVIS sitt arbeid på mange måter. I medlemsbladet Hjernecella hadde de fire sider om prosjektene på Kongsberg, inkludert NorVIS. Arne Hagen har nå trappet ned sin aktivitet og overlatt stafettspinnen til Liss Jorunn Keet Tunheim som deltok på årsmøtet for første gang i 2023.

Store ressurser har de brukt i Stroke Alliance For Europe (SAFE) og som del av programkomiteen til European Life After Stroke konferansen, har NFS sørget for at NorVIS ble invitert i Dublin for å snakke om syn og slag (Figur 4). Konferansen er mer utdypende beskrevet på synogslagnett.no og vil bli med i årsrapporten for 2024.



Figur 4. Fra venstre Helle Falkenberg (USN), Marianne Tangen (NFS), Aud Løland (NFS), Torgeir S. Mathisen (USN) og Irene Langedgen (USN).

Oslo universitetssykehus har fokus på slag og syn

Medlem i styringsgruppa, forsker og nevrolog Anne Hege Aamodt leder en internasjonal studie sammen med nevrolog og stipendiat Stephen J. Ryan. Studien undersøker om blodproppløsende behandling med trombolyse kan redde synet hos pasienter som får retinal sentralarterieokklusjon, en blodpropp i netthinnens blodforsyning (hjerneslag i øyet). Det er etter hvert godt etablert og effektiv behandling med trombolyse ved hjerneinfarkt og målet med denne studien er å studere om behandlingen er effektiv også ved blodpropp i øyet. I

dag er det ikke noen godt dokumentert behandling for denne tilstanden og de som rammes kan miste synet på øyet som rammes.



Figur 4. En av flere presentasjoner om prosjektene StrokeVIS og TenCraos av Stephen J. Ryan. Her fra Nevrodagene 2023.

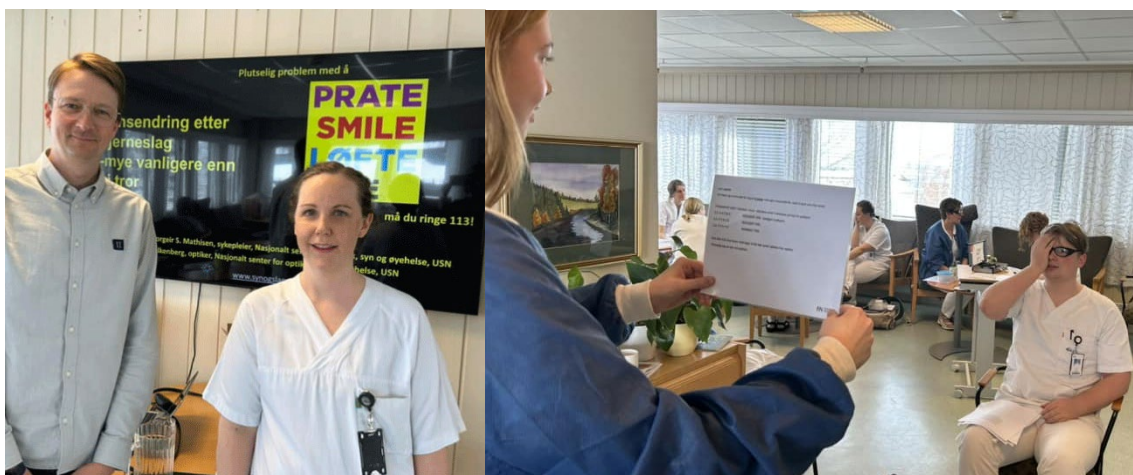
Studien kalles TENEctoplase in Central Retinal Artery Occlusion Study (TenCRAOS) og er en internasjonal multisenterstudie i 8 land i Europa og Australia. Målet med å inkludere 78 pasienter er snart nådd og studien avsluttes i løpet av det neste året. Pasienten får diagnostisert retinal sentralarterieokklusjon hos øyelege og blir deretter inkludert og behandlet innen 4,5 timer fra symptomdebut ved nærmeste slagenhet. Alle helseregioner deltar i prosjektet. Som ved vanlige hjerneslag er tidsvinduet kort og prognosen er antatt bedre desto kortere tid siden symptomene oppstod. Derfor må man ikke vente dersom man plutselig opplever synsproblemer som tap av syn på ett øye.

Prosjektet representerer et unikt samarbeid mellom øyeavdelingen og neurologisk avdeling ved OUS, noe som har bidratt til mer oppmerksomhet om synsproblemer etter hjerneslag på begge avdelinger. Gruppen har nettopp fullført inklusjonen i studien StrokeVIS der de i samarbeid med professor Fiona Rowe ved Universitet i Liverpool har validert kartleggingsverktøyet VISA. Prosjektet er et resultat av samarbeid i nettverket, og professor Rowe er også medlem i styringsgruppa i NorVIS.

- Gjennom disse to studiene og at vi er så involverte i NorVIS nettverket prøver vi å bidra til bedre behandling for pasientene med synsproblemer ved hjerneslag. Ekstra inspirerende har det vært med det gode samarbeidet mellom øyeavdelinger og slagavdelinger ved alle de deltakende sentrene i Norge og øvrige land. Selv om vi har få innbyggere i Norge sammenlignet med flere av de andre deltakende landene, har vi inkludert aller flest pasienter fra Norge. Det store nettverket i NorVIS gjør at forholdene for å implementere funnene i klinisk praksis ligger godt til rette, sier Anne Hege Aamodt.

Lokale og regionale workshops

I løpet av året 2023 har det blitt satt i gang flere prosjekter med utspring fra spesialist- og kommunehelsetjenestene for å implementere bedre synsoppfølging etter hjerneslag hvor NorVIS har bidratt med innhold, nettverk samt søknader om sårkornsmidler. Listen nedenfor beskriver kort noen av prosjektene hvor NorVIS har bidratt inn.



Figur 5. En av flere workshops om implementering av synskartleggingen KROSS. Her fra Solås Rehabilitering.

- Vestfold og Telemark har hatt et oppstartsseminar hvor aktuelle tjenester innen helse og opplæring har deltatt. Prosjektet går videre med oppstart av egne nettverk i Vestfold og Telemark fylker.
- Haugesund Sjukehus i Helse Fonna HF har startet opp et prosjekt og fått midler til å implementere og utvikle nye rutiner for bedre oppfølging av synsproblemer etter hjerneslag
- Sykehuset Østfold og samarbeidende kommuner har satt i gang et nettverk for syn og hjerneslag
- Avdeling for Fysikalsk medisin og rehabilitering ved Sykehuset Innlandet har flere insentiver for å ivareta syn etter slag hvor Solås rehabilitering har vært tidlig i gang, arbeidet fortsetter med flere prosjekt i 2024.
- Voksenopplæringen i Trondheim har i samarbeid med St Olav sykehus arbeidet for å utvikle gode henvisnings- og overføringsrutiner for pasientgruppen.



Figur 6. En av flere workshops om implementering av synskartleggingen KROSS. Her fra Haugesund Sykehus.

Fagpolitisk arbeid

NorVIS har på flere områder frontet saker som kan være med på å bidra til bedre tjenester for personer med synsvansker etter hjerneslag. I 2023 har det vært jobbet videre med å få se med som symptom i hjerneslagkampanjen, og det ble lagt ned en betydelig innsats i arbeidet med Arendalsuka.

Plutselig problem med Prate, smile, løfte, SE – ring 113!

NorVIS partner LHL Hjerneslag og Afasi foreslo for Helsedirektoratet at SE skulle inkluderes i «Prate, smile, løfte» symptomkampanjen. NorVIS sendte sammen med Nasjonalt Senter for optikk, syn og øyehelse, med flere andre NorVIS partnere som avsendere, et hørings svar som støttet dette (se vedlegg 3). I svaret konkluderer vi med at fordelene som pasientene med synssymptomer får ved mulighet til raskere behandling for hjerneslag oppveier eventuelle ulemper ved potensielle unødige kontakter til 113. I tillegg til folkeopplysning og økt helsekompetanse vil kampanjen også kunne bidra til at helsepersonell generelt øker sin kompetanse om bredden i symptomer på hjerneslag og bidra til at flere legges inn på sykehus så raskt som mulig og innen 4 timer etter symptomdebut.

NorVIS godt synlig i Hjerneteltet under Arendalsuka



Figur 7. NorVIS deltok med foredrag og debatt under Arendalsuka 2023.

Under Arendalsuka 2023 samarbeidet NorVIS, Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse (NBSPH), Universitetet i Sørøst-Norge og Norges Blindforbund om foredrag og debatt for å sette søkelyset på mangelen på kunnskap om synshemming.

Her ble også rapporten “Unødvendig kunnskapshull om synstap. utfordringer og løsninger for bedre helse” lansert og overrakt til statssekretær Truls Vasvik som mottok den på vegne av regjeringen. Les rapporten her: <https://synogslagnett.no/forskning/siste-nytt/les-rapporten-unodvendig-kunnskapehull-om-synstap/> Det var godt oppmøte i Hjerneteltet som Hjernerrådet administrerte, og samarbeidet NorVIS hadde med de to andre partnerne ble godt tatt imot av både arrangører og deltagere.

Samarbeidet la også grunnlaget for en kronikk som ble publisert i en rekke medier i anledning Verdensdagen for psykisk helse og Verdens synsdag. Kronikken kan blant annet leses her: <https://www.forskersonen.no/blind-kronikk-meninger/synsproblem-og-psykisk-helse-forebygg-ikke-reparer/2264995>

Kunnskapsdeling og konferanser

IBOS og NorVIS samarbeidet om Nordisk Syn og Hjerne 2023



Figur 8. Fra Nordisk konference syn og hjerne i Billund.

Tekst og foto: Marina Hjelmås, Oslo Voksenopplæring Nydalen

Instituttet for Blinde og Svagsynede (IBOS) arrangerte den tredje nordiske Syn & Hjerne konferansen i samarbeid med NorVIS. Konferansen gikk over to dager i mars hvor fokus var å gi innblikk i følger og vansker av synsnedsettelse etter hjerneskade eller hjernesykdom. Over 90 fagpersoner fra Danmark, Island, Sverige og Norge hadde tatt turen til Billund og Hotel Legoland. NorVIS bidro med to innlegg.

I "Screening av synsproblemer i nevrorehabilitering – en nordisk undersøkelse av klinisk praksis og kunnskap" presenterte nevrolog og førstemanuensis Eike Wehling ved Universitet i Bergen, ergoterapeut og seniorforsker Trine Schow ved Videnscenter for Neurorehabilitering, Rigshospitalet Glostrup, og optometrist og professor Helle Falkenberg ved Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse ved Universitetet i Sørøst-Norge presenterte foreløpig resultat fra den dansk-norske undersøkelsen som har sitt utspring i Nordisk nettverk i neurorehabilitering og NorVIS. På konferansetidspunktet hadde nesten 300 personer i Danmark og Norge svart på undersøkelsen som omhandler hvordan klinikere vurderer viktigheten av å teste synsfunksjon, kliniske rutiner og metoder for undersøkelse og observasjoner, og barrierer til synstesting. Så langt bekrefter svarene at klinikerne mener det

er viktig å identifisere syn, men at dagens rutiner ikke er gode nok. Likheter og ulikheter mellom landene ble belyst, og funnene vil bli publisert i 2024. Gruppen kunne også informere om at en svensk undersøkelse vil starte til høsten.

NorVIS avsluttet dagen med presentasjon av vår prioriteringssamarbeidsundersøkelse (se tidligere beskrivelse). Slagsykepleier og helsefaglig rådgiver Marita Lysstad Bjerke fra LHL Hjerneslag, ergoterapeut og helsefaglig rådgiver Anne-Margrete Linnestad fra Regional Kompetansetjeneste for Rehabilitering Helse Sør-Øst og Sunnaas sykehus fortalte hva et prioriteringssamarbeid går ut på. Konferansedeltakere fikk også mulighet til å bidra med sine forslag om hva det burde forskes på, før Marita og Anne-Margrete viste noe av det som har kommet inn så langt. Se synogslagnett.no for å lese hele reisebrevet fra Marina Hjelmås.

NorVIS fagkonferanse og årsmøte

Årsmøtet og fagkonferansen var 12. og 13. desember på Kongsberg, Universitetet i Sørøst-Norge. Etter å ha blitt forhindret av Covid to ganger ble det endelig mulig for vår internasjonale samarbeidspartner professor Fiona Rowe og postdoktor Lauren Hepworth å delta på årsmøtet i desember. Fiona holdt hovedinnlegget på dag en, og på dag to hadde begge en workshop om hvordan vi i klinikken kan hjelpe personer med ulike former for synsproblemer etter hjerneslag og hjerneskade.



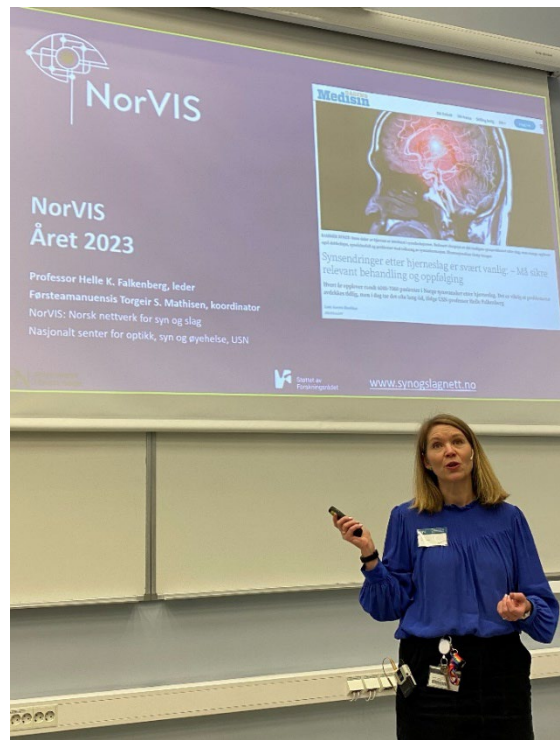
Figur 9 og 10. Fiona Rowe (t.v.) og Lauren Hepworth reiste fra England.

Kunnskapsdeling på fagkonferansen

Som tidligere år består fagkonferansen av ulike presentasjoner om ny forskning, arbeidet i NorVIS, og erfaringsdeling om ulike løsninger og utfordringer med å inkludere syn i helse- og opplæringstjenestene. Flere av partnerne i NorVIS holdt innlegg under fagkonferansen.



Figur 11. Deltakerne på workshop.



Figur 12. Helle Falkenberg ønsker velkommen til konferanse og årsmøte.

Professor Helle K. Falkenberg ved Universitetet i Sørøst-Norge ønsket velkommen og etter presentasjon av året (Figur 12), holdt hun foredraget *A vision for Norway*. Professor Fiona Rowe ved Universitetet i Liverpool holdt hovedforedraget *A vision for vision* om sitt arbeid med syn og hjerneslag i Storbritannia, mens Torgeir Mathisen modererte programmet (Figur 13 og 14).



Figur 13 og 14. Torgeir Mathisen og Fiona Rowe (t.v)

Under temaet ny norsk forskning, fagutviklingsprosjekter og kreative måter å organisere oppfølging av syn etter hjerneslag, var det flere av deltakerne som fortalte om sitt arbeid med slag, syn og rehabilitering.



Synskartlegging av pasienter med ervervet hjerneskade - ergoterapeuters erfaring med bruk av KROSS

Katrine Ekeberg-Malmli, spesialergoterapeut ved Sunnaas Sykehus og mottaker av NorVIS masterstipend 2022 (Figur 15).

Synsnettverk i nord og e-læringskurs syn og slag
Judith Fjeldberg, ortoptist og synspedagog
Finnmarkssykehuset (Figur 16).

*Å leve med synsproblemer etter hjerneslag –
Hverdagen gjennom kameranlinsen*
Iren Fredriksen, Synspedagog/idrettspedagog ved
Hurdal syn og mestringscenter (Figur 17).

Figur 15. Katrine Ekeberg-Malmli



Figur 16: Judith Fjeldberg



Figur 17: Iren Fredriksen



Figur 18. Marianne Mathisen (t.v.) og Jill Hole



Samarbeid mellom kommunale ergoterapeuter/rehabiliteringsteam og optiker

Jill Hole, spesialergoterapeut i Drammen kommune, og Marianne Mathisen, optiker/optometrist ved Interoptik Optika i Drammen (Figur 18).

Poliklinisk synsrehabilitering etter hjerneslag

Marthe Rosenvinge, spesialergoterapeut Lovisenberg sykehus (Figur 19).

Førerkort ved synsfeltsutfall (digital presentasjon av helt ny forskning) Thea Melsen Sudmann, Lege og Ph.D.-student OUS.

Figur 19: Marthe Rosenvinge



Figur 20 og 21. Fra workshop



Formidling

Også i 2023 har NorVIS brukt mye tid og ressurser på 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

<https://app.cristin.no/projects/show.jsf?id=2046144>, se vedlegg 2 for detaljer.

Vi har jobbet med å informere og utvikle vår nettside www.synogslagnett.no. Vi har sendt ut 12 nyhetsbrev og 31 nyhetssaker. Nyhetsbrevet hadde 124 mottakere ved utgangen av 2023.

Forsknings- og fagkonferanser

Partnere tilknyttet NorVIS har presentert forskning og fag om syn og slag på flere ulike arenaer gjennom 2023. På The Association for Research in Vision and Ophtalmology (ARVO) sin store konferanse i New Orleans var det flere postere knyttet til syn og slag både fra Norge og fra våre partnere i England. På European Implementation Collaboration i Basel i Sveist var det også et posterbidrag om syn og slag. For full oversikt over forsknings- og fagkonferanser se vedlegg 2.

Mediebidrag

Medlemmene i nettverket har formidlet om NorVIS til masse- og nisjemedier gjennom intervjuer, kronikker og debattinnlegg. De involverte brukerorganisasjonene har benyttet sine medlemstidsskrifter til å informere om nettverket (se vedlegg 2).

Annen formidling

Medlemmene i nettverket har informert om NorVIS og delt kunnskap om syn, synsproblemer og hjerneslag i flere ulike fora.

Flere av nettverkets medlemmer har informert om NorVIS gjennom fagmøter, undervisning, kurs og foredrag for kollegaer, helsepersonell, brukergrupper, pårørende etc. Det er i løpet av 2023 meldt inn 24 møter med ulike grupper (se vedlegg 2). I tillegg kommer informasjon formidlet i uformelle sammenhenger. Brukerorganisasjonene har også benyttet sosiale medier til å dele informasjon om NorVIS.

Forskning og ny kunnskap

Også i 2023 bidro NorVIS til å spre kunnskap om ny forskning om syn og slag i Norge og internasjonalt. Stephen J. Ryan ved OUS/UiO har to pågående studier hvor StrokeVIS handler om å oversette og validere VISA verktøyet til norsk og TenCRAOS undersøker effekten av trombolysebehandling ved sentralarterieokklusjon i netthinnen. Irene Langeggen ved USN er godt i gang med sitt doktorgradsprosjekt hvor hun undersøker synshelsekompetanse hos slagrammede.

Arbeidet med den systematiske kunnskapsoversikten av forskning på syn og hjerneslag er nå i gang og de første artiklene er planlagt ferdigstilt i 2024. Sammendrag og referanser er inkludert under.

NorVIS-stipend til masterprosjekt

Det ble i 2023 ikke utdelt noen masterstipend.

Fagfellevurderte vitenskapelige artikler

Det er publisert fire vitenskapelige artikler i internasjonalt tidsskrift i 2023 knyttet til tematikken syn og hjerneslag. Alle artiklene er presentert med et norsk sammendrag tilgjengelig på synogslagnett.no

Pedersen, S. G., Løkholm, M., Friborg, O., Halvorsen, M. B., Kirkevold, M., Heiberg, G., & Anke, A. (2023). Visual Problems are Associated with Long-Term Fatigue after Stroke. *Journal of rehabilitation medicine*, 55, jrm00374. <https://doi.org/10.2340/jrm.v55.4813>

Tharaldsen, A. R., Kurz, K. D., Kurz, M. W., Midelfart, A., Sand, K. M., Dalen, I., & Hoff, J. M. (2023). Volume and Visual Field Defects in Occipital Stroke: The NOR-OCCIP Study. *Acta Neurologica Scandinavica*, 2023, 3564863. <https://doi.org/10.1155/2023/3564863>

Evensen, J., Soberg, H. L., Sveen, U., Hestad, K. A., Moore, J. L., & Bronken, B. A. (2024). Individualized goals expressed by patients undergoing stroke rehabilitation: an observational study. *Journal of rehabilitation medicine*, 56.

Hagberg, G., Ihle-Hansen, H., Abzhandadze, T., Reinholdsson, M., Hansen, H. I., & Sunnerhagen, K. S. (2023). Prognostic value of acute National Institutes of Health Stroke Scale Items on disability: a registry study of first-ever stroke in the western part of Sweden. *BMJ Open*, 13(12), e080007. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-080007>

I tillegg er en lengre guest editorial publisert i et internasjonalt tidsskrift.

Mathisen, T. S., Macedo, A. F. T., & Falkenberg, H. K. (2023). Stroke and vision. *Scandinavian Journal of Optometry and Visual Science*, 16(2), 1–3. <https://doi.org/10.15626/sjovs.v16i2.4134>

Masteroppgaver

Det er publisert en norsk mastergrad i 2023. Oppgaven ble presentert på fagkonferansen i desember 2023.

Synskartlegging av pasienter med ervervet hjerneskade- ergoterapeuters erfaring med bruk av KROSS (Ekeberg-Malmli, 2023)

Bakgrunn: Synsvansker er en vanlig følge etter ervervet hjerneskade (EHS), og synsvanskene kan i stor grad påvirke livskvalitet, selvstendighet og deltagelse i meningsfulle aktiviteter og hverdagsliv. Pasienter og helsepersonell opplever manglende kompetanse, kunnskap og struktur når det gjelder kartlegging av synsfunksjon i helsetjenesten.

Hensikt: Undersøke ergoterapeuters erfaringer med kartlegging av syn ved bruk av et strukturert kartleggingsverktøy hos pasienter med traumatisk hjerneskade som er innlagt til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten

Metode: Studien har et kvalitativt design. 6 ergoterapeuter ansatt på et på et spesialistsykehus for rehabilitering fikk en kort introduksjon i de vanligste synsvanskene etter ervervet hjerneskade og deretter opplæring i synskartleggingsverktøyet KROSS (Kompetanse om Rehabilitering og Syn etter Slag). De prøvde KROSS i ca 3 måneder og ble intervjuet i fokusgruppe før, underveis og etter utprøvingen. Tematisk analyse har blitt benyttet for å analysere det.

Resultat: Fire hovedtema har blitt identifisert i analysen; 1: ergoterapeuters aktivitetsanalyse bør inkludere synsfunksjonen, 2: faktorer som fremmet implementering av KROSS, 3: Synskartlegging av TBI-pasientene var utfordrende, men nyttig og 4: Det er identifisert en synsvanske, hva nå? Ergoterapeutene opplevde utfordringer knyttet til å kartlegge pasienter med traumatisk hjerneskade, de har ofte sammensatte og komplekse utfall, men samtidig kommer det frem at ergoterapeuter har en unik mulighet til å kunne kartlegge syn, med bakgrunn i deres aktivitetsperspektiv og fokus på deltagelse og hverdagsliv. Videre erfarte de at det innen helsetjenesten finnes få og uklare retningslinjer både i aktuelt helseforetak og generelt i helsevesenet. Det finnes lite tilgjengelig kompetanse og kunnskap om synsvansker etter ervervet hjerneskade og hvordan de kartlegges samt hvilke instanser og faggrupper som kan følge opp vanskene. God forankring i ledelsen, tilpasset opplæring og brukervennlig verktøy ble nevnt som viktige faktorer i utprøvingen. Det var positivt å gjennomføre utprøvingen i gruppe, men de savner å ha lett tilgang på en ressursperson.

Konklusjon: KROSS bidro til at flere pasienter fikk kartlagt synet sitt og dermed kunne henvises til riktig oppfølgende instans. Ergoterapeutene opplevde økt klinisk nytteverdi i form av at økt kompetanse og dermed også fokus på syn og synsvansker hos pasienten. De ble tryggere i sitt arbeid med pasient og pårørende opplevde at KROSS bidro til raskere og bedre tilpasset oppfølging av synsvansker. Samtidig belyste prosjektet at det fortsatt er manglende kunnskap om synsvansker i helseforetaket og helsetjenesten, og at det er utfordrende å sikre pasientene rett oppfølging på rett sted til rett tid.

Forskningsprosjekter

I 2023 har det vært flere prosjekt om syn og hjerneslag.

StrokeVis – The Oslo study of visual impairment after Stroke (2019-2023)

Formålet med studien er å oversette og validere VISA tool, et verktøy for kartlegging av syn etter hjerneslag. PhD stipendiat er Stephen J. Ryan og prosjektleder er overlege Anne Hege Aamodt ved Oslo Universitetssykehus. <https://ichgcp.net/clinical-trials-registry/NCT05809973>

TenCRAOS – TENEctoplase in Central Retinal Artery Occlusion Study. (2019-2023)

Formålet med studien er å undersøke effekten av blodpropløsende medisin hos personer med blodpropp i øyet som har hatt symptomer opptil 4,5 timer. PhD stipendiat er Stephen J. 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 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, biveiledere er professor Grethe Eilertsen, førsteamanuensis Janne H. Dugstad og førsteamanuensis Torgeir S. Mathisen (alle USN).

Et slag for syn – Effektiv og bærekraftig behandling og rehabilitering av synsproblemer (2023), NFR Pilot Helse. Helle K. Falkenberg, Ellen Svarverud (USN), Martin Kurtz, Kenneth Austenå, Tessa Baak Stavanger University Hospital, Felix PaleBlue AS, LHL Hjerneslag og Afasi, Inga-Britt Kjellevoid Haugen Norges Blinddeforbund, Norsk forening for slagrammede og Blinddeforbundet

Referanser

Ekeberg-Malmli, K. (2023). *Synskartlegging av pasienter med erhvervet hjerneskade- ergoterapeuters erfaring med bruk av KROSS* [Masteroppgave, Universitetet i Sørøst-Norge]. <https://hdl.handle.net/11250/3085310>

Evensen, J., Soberg, H. L., Sveen, U., Hestad, K. A., Moore, J. L., & Bronken, B. A. (2024). Individualized goals expressed by patients undergoing stroke rehabilitation: an observational study. *Journal of rehabilitation medicine*, 56.

Falkenberg, H. K., Mathisen, T. S., & Sandbakk, M. S. (2022). Norwegian Vision in Stroke (NorVIS) Network. Årsrapport 2021.

Hagberg, G., Ihle-Hansen, H., Abzhandadze, T., Reinholdsson, M., Hansen, H. I., & Sunnerhagen, K. S. (2023). Prognostic value of acute National Institutes of Health Stroke Scale Items on disability: a registry study of first-ever stroke in the western part of Sweden. *BMJ Open*, 13(12), e080007. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-080007>

Mathisen, T. S., & Falkenberg, H. K. (2023). Norwegian Vision in Stroke (NorVIS) Network. Årsrapport 2022.

Mathisen, T. S., Macedo, A. F. T., & Falkenberg, H. K. (2023). Stroke and vision. *Scandinavian Journal of Optometry and Visual Science*, 16(2), 1–3. <https://doi.org/10.15626/sjovs.v16i2.4134>

Pedersen, S. G., Løkholm, M., Friborg, O., Halvorsen, M. B., Kirkevold, M., Heiberg, G., & Anke, A. (2023). Visual Problems are Associated with Long-Term Fatigue after Stroke. *J Rehabil Med*, 55, jrm00374. <https://doi.org/10.2340/jrm.v55.4813>

Vedlegg

Vedlegg 1 Oversikt over NorVIS-partnere

Vedlegg 2 Formidling

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 Torgeir S. Mathisen, førsteamanuensis, prosjektkoordinator, styringsgruppedlem Maren S. Sandbakk, rådgiver, kommunikasjonsansvarlig, styringsgruppedlem Grethe Eilertsen, professor, styringsgruppedlem Vibeke Sundling, professor Irene Langeggen, 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 Eirik Vikane, overlege
4	Oslo Universitetssykehus HF	Anne Hege Aamodt, nevrolog, overlege, styringsgruppedlem Unni Sveen, spesialergoterapeut, seniorforsker og professor Morten C. Moe, spesialist i øyesykdommer, professor
5	Gøteborgs Universitetet, Institutt for pedagogik och specialpedagogik	Inger Berndtsson, dosent
6	Flekkefjord sykehus, Sørlandet Sykehus HF	Kristin Modalsli Sand, lege og forsker
7	Haraldsplass Diagonale Sykehus AS, Bergen	Helene Johansen, ergoterapispesialist
8	Oslo Voksenopplæring Nydalen, Oslo kommune	Marina Hjelmås, synspedagog
9	Norges BlindforbundHurdal syn og mestringssenter	Inga Britt Kjellevold Haugen, forskningssjef, AU1 leder styringsgruppedlem; Ingrid Jøssang, rådgiver og rehabiliteringskoordinator
10	Johannes læringscenter Voksenopplæring, Stavanger kommune	Grethe Hegreberg, synspedagog,

11	Regionalt kompetansesenter for rehabilitering, Sunnaas Sykehus HF	Stein Arne Rimehaug, rådgiver, styringsgruppemedlem; Frank Becker, klinikkoverlege
12	Sykehjemsetaten, Oslo kommune	Sigrid Aketun, ergoterapeut
13	Helseetaten, Oslo kommune	Åse Bergheim, fysioterapeut
14	Kongsberg kommune	Kristine Ringdalen Bøhmer, rehabiliteringskoordinator
15	Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress	Avsluttet.
16	Finnmarkssykehuset HF	Judith Fjeldberg, nevrosynspedagog og ortoptist
17	Norges Optikerforbund	Hans Torvald Haugo, generalsekretær
18	Vikersund Bad og Rehabiliteringssenter AS	Marianne Råen, optiker og FOU-ansvarlig
19	LHL Hjerneslag og Afasi	Tommy Skar, generalsekretær; Arild Hagen, ressursperson Marita Lysstad Bjerke
20	Klinikk fysikalsk medisin og rehabilitering, Kysthospitalet, Sykehuset i Vestfold HF	Maud Ønvik, fysioterapeut
21	Kongsberg sykehus, Vestre Viken HF	Ragnhild Munthe-Kaas, overlege
22	Ringerike sykehus, Vestre Viken HF	Charlotte Steinbakken Frantzen
23	Drammen Sykehus, Vestre Viken HF	Tiril Sandell, overlege Kristin Evensen, overlege
24	Linneuniversitetet, Kalmar, Sverige	António Filipe Macedo, professor, optometrist
25	Indre Østfold kommune	Carina Kolnes, ergoterapeut og teamleder, styringsgruppemedlem,
26	HU University of Applied Sciences Utrecht Nederland	Mirjam van Tilborg, førsteamanuensis, optometrist
27	Afasiforbundet i Norge	I 2022 slått sammen med LHL Hjerneslag
28	Norsk forening for slagrammede	Liss Jorunn Keet Tunheim Aud Løland
29	NAV Hjelpemiddelsentral Vest-Viken, Drammen	Merete Bøe, seniorrådgiver, optiker 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 Rikke Hellberg Pedersen, lesekonsulent

Tabell 2: Assosierte partnere i NorVIS

Nr.	Partner	Kontaktperson
1	St. Olavs hospital, Klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering, Avdeling for ervervet hjerneskode	Sigrd Sørhøy, ergoterapeut
2	Trondheim Voksenopplæringscenter	Kristin Lundberg, synspedagog og mobilitetslærer Ingrid I. Hjelle, avdelingsleder spesialundervisning
3	Unicare Jeløy	
4	Nasjonalt behandlingstjeneste for sanseetap og psykisk helse, OUS	Hege Saltnes Spesialist i psykiatri og leder for behandlingstjenesten
5	Helse Førde	Hilde Therese Vik Hole, ergoterapeut Hulda Breen, ergoterapeut
6.	Molde kommune	Gustav Eilertsen-Bele, avdelingsleder Gunn Anita Faksvåg, ergoterapeut/synskontakt
7.	Lovisenberg Diakonale Sykehus	Marte Furuheim Rosenvinge, ergoterapeut

Vedlegg 2 Formidling, utvalg

Populærvitenskapelig publisering

1. Falkenberg, Helle Kristine; Langeggen, Irene; Mathisen, Torgeir Solberg.
Bo tryggere hjemme med godt syn og lys
2. Leni Aurora Brækhus, Helle K Falkenberg.
Synsendringer etter hjerneslag er svært vanlig: – Må sikre relevant behandling og oppfølging
3. Mathisen, Torgeir Solberg; Falkenberg, Helle Kristine; Saltnes, Hege.
Unødig kunnskapshull om syn og psykisk helse

Faglig formidling

1. Falkenberg, Helle Kristine; Rosenvinge, Marte.
Clinical vision assessment practice in Norwegian stroke units
2. Hagen, Arild.
Egne erfaringer med hemianopsi etter hjerneslag
3. Hagen, Arild.
Erfaringer med synsfeltsutfall etter hjerneslag
4. Bergheim, Åse.
Fagmøte om bruk av KROSS verktøyet
5. Carina Kolnes, Indre Østfold kommune
Implementering av KROSS i Indre Østfold
6. Mathisen, Torgeir Solberg; Falkenberg, Helle Kristine.
Implementing vision assessment in stroke care using a participatory approach
7. Mathisen, Torgeir Solberg; Falkenberg, Helle Kristine.
Kartlegging av syn ved hjelp av KROSS verktøyet

8. Hagen, Arild.
Mine erfaringer med synsvansker etter hjerneslag
9. Linnestad, Anne-Margrethe; Bjerke, Marita; Mathisen, Torgeir Solberg; Falkenberg, Helle Kristine.
NorVIS syn og hjerneslag prioriteringssamarbeid - En brukerstyrt prioriteringsprosess for å sikre at forskning på synsproblemer etter hjerneslag er relevant for pasienter, pårørende og klinikere?
10. Ingrid Jøssang, Norges Blindforbund; Arild Hagen LHL Hjerneslag; Afasi/Norges Blindforbund.
Rehabilitering av synsproblem etter hjerneslag
11. Wehling, Eike Ines; Falkenberg, Helle Kristine; Schouw, Trine; Kristensen, Karin Spangsberg.
Screening av synsproblemer i nevrorehabilitering – en nordisk undersøkelse av klinisk praksis og kunnskap.
12. Helene Fjeldberg, Judith.
Slagskolen for pasient og pårørende
13. Mathisen, Torgeir Solberg; Falkenberg, Helle Kristine.
Syn og hjerneslag; Hva vet vi
14. Haugen, Inga Britt Kjellehold.
Syn og hjerneslag
15. Helene Fjeldberg, Judith.
Syn og hjerneslag
16. Mathisen, Torgeir Solberg.
Synskartlegging og oppfølging av synsproblemer etter hjerneslag
17. Mathisen, Torgeir Solberg; Falkenberg, Helle Kristine.
Synskartlegging ved hjelp av KROSS verktøyet
18. Falkenberg, Helle Kristine; Ryan, Stephen J.
Synsendring etter hjerneslag, mye vanligere enn vi tror
19. Falkenberg, Helle Kristine; Mathisen, Torgeir Solberg.
Synsendring etter hjerneslag-mye vanligere enn vi tror
20. Falkenberg, Helle Kristine; Mathisen, Torgeir Solberg.
Synshelse er hjernehelse – samarbeid for å løse samfunnsutfordringer
21. Hagen, Arild.
Synsproblemer etter hjerneslag
22. Mathisen, Torgeir Solberg; Falkenberg, Helle Kristine.
Synsproblemer etter hjerneslag
23. Mathisen, Torgeir Solberg.
Synsproblemer etter hjerneslag, kartlegging og rehabilitering
24. Ingrid Jøssang, Norges Blindforbund.
Synsrehabilitering etter hjerneslag
25. Ingrid Jøssang, Norges Blindforbund.
Synsrehabilitering etter hjerneslag

26. Ingrid Jøssang, Norges Blindeforbund.
Synsrehabilitering etter hjerneslag
27. Ingrid Jøssang, Norges Blindeforbund.
Synsrehabilitering etter hjerneslag
28. Helene Fjeldberg, Judith.
Synsvansker etter hjerneslag
29. Johansen, Helene.
Synsvansker etter hjerneslag
30. Mathisen, Torgeir Solberg; Falkenberg, Helle Kristine.
Synsvansker etter hjerneslag, forelesning og workshop

Oppslag i massemedia

1. Hans Torvald Haugo, Norges Optikerforbund.
Blodpropp i øyet
2. Aurora Brækhus, Leni; J Ryan, Stephen; Hege Aamodt, Anne.
Forsker på om blodpropp i øyet kan behandles med trombolyse
3. Hans Torvald Haugo, Norges Optikerforbund.
Helle fikk fortjent heder
4. Inga Britt Kjellevold Haugen, Norges Blindeforbund.
Hva vil du ha svar på om synsproblemer etter hjerneslag?
5. Aud Kvalbein, Hjerneverket.
Kan gjøre det meste – bare litt annerledes
6. Skar, Tommy; Hjerneslag, LHL; Afasi.
LHL Hjerneslag og Afasi ærespris 2023 til Falkenberg
7. Marit Haugdahl, Norsk forening for slagrammede.
Migrene, hjerneslag og medfødt hjertefeil – Kan det være en sammenheng?
8. Skar, Tommy.
Se må med
9. Hans Torvald Haugo, Norges Optikerforbund.
Slag og syn
10. Saltnes, Hege; behandlingstjenesten i psykisk helsevern som behandler syns-,
Nasjonale; pasienter, hørselshemmede
Store forskjeller i oppfølgingen av synshemmede
11. James Ryan, Stephen; Litzen Jørstad, Anna-Katharina; Kalsnes Jørstad, Øystein;
Carstens Moe, Morten; Hege Aamodt, Anne;
OUS StrokeVIS – syn i slaget
12. Hans Torvald Haugo, Norges Optikerforbund.
Syn og slag: Bidra!
13. Hans Torvald Haugo, Norges Optikerforbund.
Synsendring etter hjerneslag
14. Mathisen, Torgeir.
Vi trenger bedre synsoppfølging etter hjerneslag

15. Aud Kvalbein, Hjergerådet.

Vil gi synshjelp til hjerneslagpasienter

Vedlegg 3 Hørings svar



Liv Hege Kateraas

Avdeling velferdsteknologi og rehabilitering

Helsedirektoratet

Vitaminveien 4

Postboks 220 Skøyen, 0213 Oslo

0483 Oslo

Kongsberg 23. januar 2023

SE inn i «Prate, smile, løfte»-kampanjen

Norsk nettverk for slag og syn NorVIS og Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse, USN støtter LHL Hjerneslag og Afasi sitt forslag om å inkludere SE i «Prate, smile, løfte» kampanjen. Da blir rimet «**Plutselig problemer med å prate, smile, løfte, SE -da må du ringe 1-1-3!**»

En av de viktigste årsakene til at slagpasientene ikke får nyttiggjort seg hyperakutt behandling med trombolyse eller trombektomi er at de kommer for sent til sykehus. Prate, smile, løfte kampanjen skulle bidra til å øke helsekompetansen hos befolkningen ved å lære dem å gjenkjenne viktige symptomer på hjerneslag og at man skal ringe 113 for å komme rett til sykehus for rask behandling. Siste rapport fra Nasjonalt hjerneslagregister (2022) forteller oss at kun 45 % av de slagrammede ble lagt inn på sykehus innen fire timer etter symptomdebut og 66,4% hadde et eller flere av symptomene som kan gjenkjennes ved prate, smile, løfte kampanjen (Hild Fjærtøft et al., 2022). Dette betyr at over 30% av pasienten hadde andre symptomer i akuttfasen som ikke fanges opp av prate, smile løfte kampanjen

Jeg satt i stolen og så på tv. Så sovnet jeg. Da jeg våknet var halve skjermen borte, en strek opp og ned og jeg kunne ikke se til høyre. Alt var grått! Så jeg ropte på mannen min og ba han om å fikse TVen. Så kikket jeg meg rundt og oppdaget at jeg så halvparten av alt. Jeg tok medisinen og gikk og la meg. Dagen etter var det like ille og jeg ringte fastlegen (Sitat fra deltager i Falkenberg et al. (2020).

Sitatet ovenfor illustrerer hvordan en slagrammet ikke tenkte at de plutselige synsendringene kunne være et symptom på hjerneslag. Dette førte til at personen avventet å ta kontakt med

helsepersonell, og når det ble gjort kontaktet personen fastlegen fremfor å ringe 113. I forespørselen fra Helsedirektoratet refereres det til tall hentet ut fra hjerneslagregisteret hvor det rapporteres at 6% hadde kun synssymptomer og ingen andre symptomer på hjerneslag. Det er grunn til å stille spørsmål om registreringen av synssymptom er presis nok, da det i hjerneslagregisteret spesifikt spørres etter symptomer knyttet til prate, smile, løfte mens man må trykke på et felles ikon for «andre fokale utfall» før man deretter kommer til en lengre liste med ulike symptomer hvor synssymptomene er inkludert. Dette krever god innsikt av den som foretar registreringen og har ikke den samme «huskelistefunksjonen» som prate, smile, løfte symptomene. Det er også kjent at identifisering og oppfølgingen av synssymptomer er mangelfull i slagbehandlingen (Falkenberg et al., 2020; Sand et al., 2012) noe som kan føre til mangelfull rapportering av synssymptomene. Det hadde også vært interessant og nyttig og få undersøkt hvor mange som hadde synssymptomer i tillegg til prate, smile, løfte symptomene. Dersom ulike symptomer opptrer samtidig og flere av disse relateres til et mulig hjerneslag, vil det kunne bidra til at de velger å ta kontakt med 113.

Det er rapportert at ved å ensidig fokusere på prate, smile, løfte fører det til at enkelte tolker det som at hjerneslag er utelukket når disse symptomene ikke er tilstede (Afasiposten nr 2 2021)

Et viktig poeng for å inkludere plutselig oppståtte synsproblemer er å fange opp flest mulig akutte hjerneslag med symptomkampanjen. Et annet poeng er å styrke oppmerksomheten om synssymptomer som tegn på hjerneslag til helsepersonell i ulike deler av helsetjenestene. Pasienter som ikke vet at akutt dobbeltsyn, synsfeltsutfall eller tap av syn på ett øye kan være tegn på hjerneslag vil i mange tilfeller ringe enten til legevakt eller til fastlege. Dette medfører tidstap og de går glipp av muligheten for medisinsk akuttbehandling (Faiz et al., 2012; Rätty et al., 2018; Sand et al., 2017) blant annet fordi man ofte blir bedt om å møte til undersøkelse før man eventuelt senere blir lagt inn til slagenheten (Falkenberg et al., 2020). Å inkludere SE i symptomkampanjen vil bidra til økt kompetanse om symptomer hos helsepersonell i alle deler av helsetjenestene som legevakt, fastlegekontor, sykehjem og hjemmesykepleie noe som vil kunne bidra til unødige forsinkelser prehospitalt.

BE FAST, er et internasjonalt anerkjent verktøy hvor de har lagt til balanseproblemer og synssymptomer (Balance and Eyes). BE FAST er mye brukt og oversatt til flere språk. I en studie hvor denne er presentert fant de at 40 % av de som ikke ble identifisert med FAST alene hadde synssymptomer og ved å legge til balanse og syn, ble andel som ikke ble identifisert med FAST redusert fra 14,1% til 4,4 % (Aroor et al., 2017).

Fagmiljøet ved Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse og NorVIS nettverket støtter initiativet til LHL Hjerneslag og Afasi om å inkludere SE i symptomkampanjen. Vi mener fordelene som pasientene med synssymptomer får ved mulighet til raskere behandling for hjerneslag oppveier eventuelle ulemper ved potensielle unødige kontakter til 113. I tillegg til folkeopplysning og økt

helsekompetanse vil kampanjen også kunne bidra til at helsepersonell generelt øker sin kompetanse om bredden i symptomer på hjerneslag og bidra til at flere legges inn på sykehus så raskt som mulig og innen 4 timer etter symptomdebut.

Med vennlig hilsen og på vegne av Norsk nettverk for slag og syn og Nasjonalt syn for optikk, syn og øyehelse, USN


Helle K Falkenberg

Professor USN

Leder i NorVIS (Norsk nettverk for slag og syn)
Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse


Torgeir Solberg Mathisen

Torgeir Solberg Mathisen

Førsteamanuensis USN

Koordinator NorVIS

Nasjonalt senter for optikk, syn og øyehelse

Judith Fjeldberg, Synspedagog og ortoptist, Kirkenes sykehus

Gunn Anita Faksvåg, Ergoterapeut og synskontakt, Molde Kommune
Ragnhild Munthe-Kaas, Overlege geriatri/PhD, Kongsberg Sykehus, Vestre Viken

Grethe Eilertsen / USN Eldreforsk, Professor Universitetet i Sørøst-Norge, USN Eldreforsk

Referanseliste:

Aroor, S., Singh, R., & Goldstein, L. B. (2017, Feb). BE-FAST (Balance, Eyes, Face, Arm, Speech, Time): Reducing the Proportion of Strokes Missed Using the FAST Mnemonic. *Stroke*, 48(2), 479-481. <https://doi.org/10.1161/strokeaha.116.015169>

Faiz, K. W., Sundseth, A., Thommessen, B., & Rønning, O. M. (2012). Prehospital delay in acute stroke and TIA. *Emerg Med J*, emermed2012-201543.

Falkenberg, H. K., Mathisen, T. S., Ormstad, H., & Eilertsen, G. (2020, 2020/04/15). "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>

Hild Fjærtøft, Randi Skogseth-Stephani, Bent Indredavik, Tor G Krokan, Therese Flø Bjerkvik, Kari Krizak Halle, & Varmdal, T. (2022).

Norwegian Stroke Register. Annual report 2021 with plan for improvement. S. O. h. HF.

<https://www.kvalitetsregistre.no/register/hjerte-og-karsykdommer/norsk-hjerneslagregister>

Räty, S., Silvennoinen, K., & Tatlisumak, T. (2018). Prehospital pathways of occipital stroke patients with mainly visual symptoms. *Acta Neurologica Scandinavica*, 137(1), 51-58. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/ane.12807>

Sand, K., Naess, H., Nilsen, R., Thomassen, L., & Hoff, J. (2017). Less thrombolysis in posterior circulation infarction—a necessary evil? *Acta Neurologica Scandinavica*, 135(5), 546-552.

Sand, K., Thomassen, L., Næss, H., Rødahl, E., & Hoff, J. (2012). Diagnosis and rehabilitation of visual field defects in stroke patients: a retrospective audit. *Cerebrovascular diseases extra*, 2(1), 17-23.

[Magasinet SlagNytt & Afasiposten | LHL Hjerneslag og Afasi](#) Afasiposten nummer 2 2021

**Norwegian Vision in Stroke
(NorVIS) Network: Årsrapport
2023**

Helle Kristine Falkenberg
Torgeir Solberg Mathisen

**Skriftserien fra Universitetet i
Sørøst-Norge nr. 149**

ISSN 2535-5325
ISBN 978-82-7206-875-1

usn.no