

ØF-rapport 04/2012
Saksnummer 11/4400 H-dir

**Kartlegging av de regionale helse-
foretakenes oppfølging av
slagrammede med synsforstyrrelser**

av
**Anne Sofie Lofthus og
Vigdis Mathisen Olsvik**



Østlandsforskning

Østlandsforskning er et forskningsinstitutt som ble etablert i 1984 med fylkeskommunene og høgstestyrene/de regionale høgstesentra i fylkene Oppland, Hedmark og Buskerud som stiftere i samarbeid med Kommunaldepartementet.

Østlandsforskning er lokalisert i høgstemiljøet på Lillehammer og har i tillegg kontorer i Hamar. Instituttet driver anvendt, tverrfaglig og problemorientert forskning og utvikling.

Østlandsforskning er orientert mot en bred og sammensatt gruppe brukere. Den faglige virksomheten er konsentrert om to områder:

Næringsliv og regional utvikling
Velferd, organisasjon og kommunikasjon

Østlandsforskning's viktigste oppdragsgivere er departement, fylkeskommuner, kommuner, statlige etater, råd og utvalg, Norges forskningsråd, næringslivet og bransjeorganisasjoner.

Østlandsforskning har samarbeidsavtaler med Høgskolen i Lillehammer, Høgskolen i Hedmark og Norsk institutt for naturforskning. Denne kunnskapsressursen utnyttes til beste for alle parter.

ØF-rapport nr. 04/2012
Saksnummer 11/4400 H-dir

**Kartlegging av de regionale helse-
foretakenes oppfølging av
slagrammede med synsforstyrrelser**

av

**Anne Sofie Lofthus og
Vigdis Mathisen Olsvik**



Tittel: Kartlegging av de regionale helseforetakenes oppfølging av slagrammede med synsforstyrrelser

Forfattere: Anne Sofie Lofthus og Vigdis Mathisen Olsvik

H-dir Saksnummer 11/4400

ØF-rapport nr.: 04/2012

ISBN nr.: 978-82-7356-702-4

ISSN nr.: 0809-1617

Prosjektnummer: 1095

Prosjektnavn:

Oppdragsgiver: Helsedirektoratet

Prosjektleder: Anne S. Lofthus

Referat: I rapporten gjøres det rede for hvordan de regionale helseforetakene (RHF) ivaretar de som rammes av hjerneslag og får synsforstyrrelser som følgetilstand, samt hvilke rutiner og kompetanse som er knyttet til denne pasientgruppen. Rapporten legger særlig fokus på rehabiliteringsforløpet og de ulike aktørers samspill i dette, der organisasjoner for slagrammede, Norges Blindforbund og pedagogiske tjenestetilbud (Statped) er med.
Rapporten er basert på informasjon fra styringsdokumenter, intervjuer, registerdata og spørreundersøkelse til landets sykehus, rehabiliteringsinstitusjoner og private avtalespesialister innen øyesykdommer.

Emneord: Hjerneslag, synsforstyrrelser, rehabilitering, regionale helseforetak, brukerorganisasjoner.

Dato: Januar 2012

Antall sider: 78 + vedlegg

Bestilling: Kontakt helsedirektoratet på telefon 810 20 050 eller e-post: postmottak@helsedir.no

Utgiver: Østlandsforskning
Postboks 223
2601 Lillehammer

Helsedirektoratet
Postboks 7000 St. Olavs plass
0130 Oslo

Telefon 61 26 57 00
Telefax 61 25 41 65
e-mail: post@ostforsk.no
<http://www.ostforsk.no>

Dette eksemplar er fremstilt etter KOPINOR, Stenergate 1 0050 Oslo 1. Ytterligere eksemplar-fremstilling uten avtale og strid med åndsverkloven er straffbart og kan medføre erstatningsansvar.

Forord

Denne rapporten er gjennomført på oppdrag av Helsedirektoratet, avdeling for rehabilitering og sjeldne tilstander.

Formålet med rapporten er å få oversikt over oppfølgingen slagrammede med synsforstyrrelser får i de regionale helseforetakene, og hvilke rutiner og kompetanse som er knyttet til denne gruppen. Innholdet i rapporten kan gi svar på spørsmålet som ble stilt i brev til Stortinget (18.3.11) fra Norges Blindforbund om ivaretagelse av rehabiliteringstilbud og velfungerende henvisningsrutiner for denne pasientgruppen.

Rapporten er basert på informasjon som er samlet inn fra ulike innfallsvinkler; intervjuer, dokumentstudier, registerdata og spørreundersøkelser. Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (IS-1688 , utgitt 04/2010) er hjørnesteinen for dette arbeide ved å få fram kunnskapsgrunnlag, organisering og forventningsnivået til behandling og rehabilitering av hjerneslag i Norge. Spesifikke forhold omkring synsforstyrrelser etter hjerneslag er også omhandlet her, og uttrykker at kunnskapsnivået og erfaringene er relativt knappe.

Vigdis Mathisen Olsvik og Anne Sofie Lofthus har foretatt datainnsamlingen og skrevet rapporten . Olsvik har hatt ansvar for intervjuer med brukerorganisasjoner mens Lofthus har hatt ansvaret for kontakten med de regionale helseforetakene og for spørreundersøkelsen.

Østlandsforskning vil takke alle som har bidratt på ulike måter til dette kartleggingsoppdraget , i første rekke vår referansegruppe som besto av :

Grethe Lunde, sekretær i Norsk forening for slagrammede
Hilde Tuhus Sørli, rehabiliteringsleder i Norges Blindforbund
Sidsel Brøndmo, avdelingsleder synsfaglig avdeling på Huseby kompetansesenter
Lisbeth Myhre, avdelingsdirektør Helsedirektoratet (t.o.m. 31.12.2011)
Thomas Rannstad Haugen, rådgiver Helsedirektoratet
Elin Østli, rådgiver Helsedirektoratet

Videre ønsker vil å takke for faglig bistand i forbindelse med utarbeidelse av spørreundersøkelsen :

Jan Terje Årset (optiker, m.sc klinisk optometri) Synsam Lillehammer
Guri Heiberg (spesialist i fysikalsk medisin og rehabilitering) Univ.sykehuset Nord-Norge HF
Erik Holmberg (spesialist i øyesykdommer) Sykehuset Telemark HF
Tone Hognestad (spesialist i nevrologi) Sykehuset Innlandet HF

Lillehammer, januar 2012


Trude Hella Eide
forskningsleder

Anne Sofie Lofthus
prosjektleder

Innhold

Sammendrag	7
1 Om oppdraget	9
1.1 Beskrivelse av oppdraget	9
1.2 Bakgrunn for oppdraget	9
2 Kort om hjerneslag og synsforstyrrelser som følgetilstand	11
2.1 Hva er et hjerneslag.....	11
2.2 Synsforstyrrelser ved hjerneslag	11
2.3 Oppsummering	13
3 Nasjonale føringer for behandling og rehabilitering av hjerneslag	15
3.1 Nasjonal faglig retningslinje	15
3.2 Rapport fra Kunnskapssenteret om pasienter med akutt hjerneslag.....	16
3.3 Landsomfattende tilsyn med behandling av eldre pasienter med hjerneslag	16
3.4 Oppsummering	18
4 Forskning om synsforstyrrelser hos slagrammede	19
4.1 Oppsummering	21
5 Dokumentgjennomgang	23
5.1 Oppsummering	26
6 Intervjuer	27
6.1 Telefonintervju med nøkkelpersoner i de regionale helseforetakene	27
6.2 Oppsummering	30
6.3 Bruker- og fagorganisasjonenes innspill til rehabiliteringen av slagrammede med synsforstyrrelser	30
6.3.1 Innledning.....	30
6.3.2 Norsk forening for slagrammede – slagrammedes organisasjon.....	31
6.3.3 Norges Blindeforbund - synshemmedes organisasjon	33
6.3.4 Huseby kompetansesenter	36
6.3.5 Bruker og fagorganisasjonenes synspunkter	37
6.4 Oppsummering	38
7 Registerdata	41
7.1 Oppsummering	43
8 Resultater fra spørreundersøkelsene	45

8.1	Innledning	45
8.2	Spørreundersøkelse til helseforetakene	46
8.2.1	Formålet	46
8.2.2	Valg og beskrivelse av informantene	46
8.2.3	Spørsmål og resultater	48
8.2.4	Gode eksempler fra sykehusene	54
8.3	Spørreundersøkelse til private avtalespesialister i øyesykdommer	57
8.3.1	Formålet	57
8.3.2	Valg av informanter	57
8.3.3	Spørsmål og resultater	57
9	Private rehabiliteringsinstitusjoner	63
10	Oppsummering og kommentarer til spørreundersøkelsene.....	65
11	Samlet oppsummering og diskusjon.....	69
11.1	Østlandsforsknings innspill til videre diskusjon	71
	Referanser	75
	Vedlegg	77

Sammendrag

Hjerneslag rammer ca 15000 nordmenn årlig og to av tre vil overleve slaget. Av disse er det estimert at inntil 6000 vil få forbigående eller varige synsforstyrrelser. Synsforstyrrelser er ett element i et potensielt stort symptomkompleks etter hjerneslag og oppdages vanligvis ikke umiddelbart som et framtreddende problem. Synsforstyrrelsene kan påvirke selve synsevnen og fortolkning av synsinntrykkene. Oppsummert internasjonal forskning (Cochrane reviews 2011) skiller mellom *visual field defects* og *eyemovement disorders* med ulike symptomer som fordrer ulike behandlingsvalg.

I de siste årene har hjerneslag fått et økt nasjonalt fokus. Mest sentralt er Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering av hjerneslag (2010). I tillegg er det utarbeidet en rekke offentlige utredninger og veiledere som omhandler rehabilitering på et generelt grunnlag og som har gitt føringer for hvordan pasienter med hjerneslag ivaretas. Kunnskapsstatus er utarbeidet fra Kunnskapssenteret for helsetjenester (2010) om akutt slagbehandling og som sammenfaller med relevante konklusjoner fra den nasjonale retningslinjen. I løpet av 2011 har Helsetilsynet gjennomført landsomfattende tilsyn av sykehusavdelinger som behandler eldre slagpasienter med den nasjonale retningslinjen som ett av grunnlagsdokumentene. Hovedinntrykket fra 25 tilsyn er overveiende positivt.

Foreliggende forskning om synsforstyrrelser etter hjerneslag har ikke tilstrekkelig kvalitet til å understøtte entydige anbefalinger, men alt peker mot at både utredning bør utføres og at gjenopptrening kan ha effekt. Synsforstyrrelser som ikke fanges opp og behandles, kan forsinke det helhetlige rehabiliteringsforløpet. Nasjonal retningslinje anbefaler at alle slagpasienter bør få vurdert synsfunksjon etter hjerneslaget og bør vurderes for henvisning til øyelege og evt. optiker og/eller synspedagog.

Styringsdokumentene fra Helse- og omsorgsdepartementet til regionale helseforetak og videre til de respektive helseforetak, viser at hjerneslag i likhet med andre store pasientgrupper, blir omtalt på et generelt nivå. Det finnes ingen opplysninger om hvilken kompetanse som kan ivareta utredning, undersøkelse og rehabilitering av slagpasienter med synsforstyrrelser. Det betyr nødvendigvis ikke at temaet mangler fokus, men at det skjer på et lavere nivå enn det styringsdokumentene er ment å favne.

I telefonintervju med representanter fra hvert av de fire regionale helseforetakene, kommer det fram at hjerneslag generelt får mye oppmerksomhet. Ivaretakelsen av rutiner og kompetanse som skal understøtte utredning, undersøkelse og rehabilitering av slagpasienter med synsforstyrrelser, er ikke et eget fokusområde. Dette overlates til helseforetakene og tilhørende divisjoner -

i likhet med de aller fleste andre tjenestetilbud i spesialisthelsetjenesten. Det råder stor tillit til at fagråd og fagnettverk for hjerneslag og/eller rehabilitering, bidrar til å tydeliggjøre faglige utfordringer og hvilke kunnskapsbaserte metoder som skal benyttes i undersøkelse og behandling ved implementering av Nasjonale retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Her inngår innsatsen rettet mot synsforstyrrelser etter hjerneslag, ikke som en eget selvstendig innsatsområde, men som en del av en best mulig ivaretagelse av det mangfoldet av funksjonsforstyrrelser som kan oppstå.

De største utfordringene som Norsk forening for slagrammede og Norges Blindeforbund opplever er at det mangler et helhetlig og sømløst rehabiliteringstilbud for slagrammede med synsforstyrrelser, og at det tvert imot eksisterer en ”underrehabilitering”. I tillegg opplever de at kartlegging og opptrening av synsforstyrrelser kommer i gang for sent eller ikke i det hele tatt, og at det ikke er knyttet nok synspedagoger til sykehusene og i kommunene på lik linje med logopedene. Deres informasjon når ikke ut til alle de som årlig opplever å bli slagrammet og få synsforstyrrelser.

Tall fra Norsk pasientregister viser at 12329 pasienter ble innlagt på sykehus som følge av hjerneslag i 2010 (ICD10 koder I63-65 og 69). 3,3 prosent av disse pasienter fikk i tillegg kodet følgetilstand ”sykdommer i øyet og øyets omgivelser” etter ICD-10 kapittel H. Denne andelen er betydelig lavere enn forskningsbasert estimat på 60-70% men kan ikke tolkes direkte som reell underdiagnostisering av synsforstyrrelser hos slagrammede, men speiler kodepraksisen.

Spørreundersøkelse til sykehusavdelingene (HF), private avtalespesialister i øyesykdommer og de private rehabiliteringsinstitusjonene, viser at disse aktørene oppfatter at det helseforetaket de tilhører samlet sett har god nok kompetanse og kapasitet for å ivareta slagrammede med synsforstyrrelser. 3 av 4 privatpraktiserende øyeleger er av den oppfatningen og halvparten av sykehusene og de private rehabiliteringsinstitusjonene.

Relativt kort liggetid i sykehus for slagrammede (snitt 10 døgn) kombinert med variabel bruk av poliklinisk oppfølging, skyver oppfølgingsansvaret til kommunene som informantene i liten grad mener er rustet til oppgaven. Det er uklart hvordan private avtalespesialister benyttes av helseforetakene (henvisninger) og øyelegene selv har ikke klare retningslinjer for å utredning og å initiere oppfølging. De spesialiserte rehabiliteringsavdelingene (AFMR) og private rehabiliteringsinstitusjoner blir benyttet for omtrent hver fjerde pasient med hjerneslag som utskrives etter primæroppholdet og kan bidra til at ivaretagelsen av de med synsforstyrrelser totalt sett oppleves som god.

Med ulike innfallsvinkler har denne kartleggingen vist at synsforstyrrelser etter hjerneslag er integrert som ett av mange tema innen behandling og rehabilitering av slagrammede, uten å ha et spesielt fokus i de regionale helseforetakene. I mangel av entydig forskningsbasert retningslinje kombinert med få styringssignaler, hersker usikkerhet om hva som er ”state-of-the-art” og det oppstår ulike lokale løsninger med den kompetanse, fasiliteter og engasjement som er tilgjengelig.

1 Om oppdraget

1.1 Beskrivelse av oppdraget

Oppdraget er initiert av Helsedirektoratet. Hensikten er å få mer kunnskap om rehabiliteringstilbudet som gis til denne pasientgruppen i de regionale helseforetakene, det vil si hvilke faglige rutiner og hvilken kompetanse som tilbys gruppen av pasienter med hjerneslag og synsforstyrrelser i spesialisthelsetjenesten.

Rapporten belyser:

- De regionale helseforetakenes (RHF) rutiner og praksis for implementering av de nasjonale retningslinjene for behandling og rehabilitering ved slag generelt, og anbefalingene knyttet til slagrammede spesielt.
- De regionale helseforetakenes rutiner og kompetanse for kartlegging og opptrening av synsfunksjon hos slagrammede med synsforstyrrelser.
- De regionale helseforetakenes rutiner og praksis for henvisning til synstrening og helhetlig rehabilitering knyttet til synsforstyrrelsen ved utskriving fra sykehus.

Rapporten belyser ikke kommunehelsetjenestens planer, bidrag og roller overfor denne pasientgruppen.

1.2 Bakgrunn for oppdraget

Norges Blindeforbund har over flere år hevdet at utrednings- og rehabiliteringstilbudet for slagpasienter med synsforstyrrelser ikke er godt nok, og skriver i heftet ”En orientering om synsforstyrrelser etter hjerneslag” (2004) at ”synsforstyrrelser etter hjerneslag avdekkes i liten grad og vies ikke mye oppmerksomhet i rehabiliteringsapparatet. (...) Det er viktig å få maksimalt utbytte av restsynet og å planlegge tilpasning og trening. Synet betyr svært mye for resten av rehabiliteringen”.

I mars 2011 bragte Blindeforbundet saken fram for Stortinget ved å fremme spørsmål via stortingsrepresentant Vigdis Giltun (FrP) til helseministeren:

Som tilsvaret ble det vist til at ”... de siste ti årene har det, ifølge Helsedirektoratet, vært økt fokus på kunnskap om årsaker til synsproblemer hos slagpasienter. Det er utviklet treningsprogrammer, og i 2010 ble det startet et etterutdanningstilbud for synspedagoger i synsnevrologi

og synspedagogisk metode ved Høgskolen i Bergen¹. Etterutdanningen har fokus på rehabilitering etter hjerneslag. Som omtalt i de nasjonale retningslinjene forventes det at ny kunnskap om synsproblemer etter hjerneslag bidrar til et likeverdig tilbud om utredning og oppfølging av bl.a. synspedagog i alle helseregioner”.

Denne rapporten kan ikke gi svar om omfanget av synsforstyrrelser etter hjerneslag, og kan heller ikke understøtte eller avvise Norges Blindforbunds hypotese om at forstyrrelsene påvirker det helhetlige rehabiliteringsforløpet på en negativ måte. Dette må nasjonale og internasjonale helsefagmiljøet selv besvare. Denne rapporten kan fortelle om hvilke kompetanse, tjenestetilbud og planer som eksisterer i den norske spesialisthelsetjenesten per i dag, og omfanget av dette.

¹ <http://www.hib.no/studier/studie.asp?studieID=B30SYN2>

2 Kort om hjerneslag og synsforstyrrelser som følge-tilstand

2.1 Hva er et hjerneslag

Hjerneslag er den mest vanlige årsak til funksjonshemming og tredje vanligste dødsårsak blant voksne. Hvert år rammes ca 15 000 personer i Norge, de fleste er over 65 år. Av disse er det estimert at en tredjedel vil i hovedsak bli symptomfrie, en tredjedel får varige funksjonshemninger i varierende grad, og siste tredjedel av pasientene vil dø som følge av hjerneslaget (Nasj. retningslinje 2010). Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer hjerneslag som plutselig oppstått fokal eller global forstyrrelse i hjernens funksjoner av vaskulær årsak, som varer mer enn 24 timer eller fører til død. En tilstand som ligner på hjerneslag er transitorisk isjemisk attack (TIA) med symptomer som varer under 24 timer og faller utenfor det kliniske begrepet hjerneslag, og er følgelig utenfor denne kartleggingsundersøkelsen.

Hjerneslag oppstår ved svikt i oksygentilførselen til hjernen eller i områder av hjernen. Oksygensvikten kan oppstå som følge av blodpropp i hjernens arterier, vener eller kapillærer, eller som følge av blødninger som skyldes utposninger eller sprekkdannelse i disse blodårene. I de aller fleste tilfeller vil slaget berøre en av hjernehalvdelene, sjelden i begge eller forbindelsen dem i mellom.

Konsekvensene av slag vil være avhengig av i hvilken hjernehalvdel, og hvor oksygensvikten skjer og vil gi forskjellige symptomer og omfang i spennet fra forbigående lette symptomer til store varige skader. Omfanget og reversibiliteten av hjerneskadene vil også i stor grad avhenge av hvor lang tid det tar fra hjerneslaget rammer pasienten til akuttbehandlingen er i gang i sykehuset.

Noen vanlige symptomer er lammelser av viljestyrt muskulatur, gangbesvær, kroppskoordinering, tale- og svelgproblemer, mentale forstyrrelser og kognitive problemer knyttet til for eksempel hukommelse, språkforståelse og orienteringssans. I tillegg vil opptil 60 prosent av pasientene få synsproblemer (Nasj. retningslinje 04/2010).

2.2 Synsforstyrrelser ved hjerneslag

I følge Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag er synsproblemer rapportert hos opptil 60 % av slagrammede, og at det vanligste problemet er synsfeltsutfall, det vil si tap av visse deler av synsfeltet (halvsidig, kvadrant eller flekkvis).

Antall nye tilfeller av slagrammede med synsforstyrrelser pr år (insidens) vil utgjøre opptil 6000 pasienter.

Å se er en kompleks prosess som involverer selve øyet, synsnerven og nerven som styrer øyebeggelesene. Synsimpulsene ledes fra øyet fram til de deler av hjernen som tolker synsinntrykk (occipital-, temporal og parietallappen) og koordinerer dette med for eksempel hørsel, stillingsans, emosjonelle- og kognitive impulser osv. Samlet informasjon bearbeides på tre systemnivå; objektgjenkjenning, romoppfatning og visuell bevegelse. De kliniske funnene etter hjerneskade vil tilsvarende kategoriseres som nedsatt evne til å analysere objekters form og farge, romlige kjennetegn og posisjon, samt evnen til å registrere fart og retning (Wilhelmsen 2003). Siden synsfunksjonen involverer mange områder av hjernen, vil hjerneskader som følge av for eksempel slag, traume, infeksjoner og svulst, med høy sannsynlighet innebære synsvansker med ulik alvorlighetsgrad. Imidlertid er det ingen skarp grense mellom ”å se” og ”å forstå” – det vil si mellom sansing og tolkning (kognisjon). Det er bare nøyaktige undersøkelsesmetoder som kan skille mellom synsforstyrrelse og kognitive vanskeligheter som agnosi ², neglekt ³, romretningsvansker og hukommelsessvikt.

Samme symptomer kan forstås ulikt avhengig av faglig ståsted. For eksempel kan fysioterapeuter oppfatte dårlig koordinering som et motorisk problem, mens synspedagogen kategoriserer det som resultat av manglende dybdesyn, eller det kan uttrykke begge deler samtidig. Ulike fag- og forskningsmiljøer kan ha ulike oppfatninger av grensene mellom synsforstyrrelser, motoriske og kognitive problemer og som blant annet kan resultere i at noen vil oppfatte at synsforstyrrelser blir neglisjert mens andre vil oppfatte det som noe annet og at de ivaretas deretter. Dette understreker imidlertid at i et helhetlig rehabiliteringsforløp må synsforstyrrelser sorteres ut og behandles, slik man gjør i forhold til motorikk, kognisjon, språk osv. Fanges det ikke opp, kan det forsinke hele rehabiliteringsforløpet (Jones og Shinton 2006).

Synsforstyrrelser hos slagrammede kan deles i to hovedgrupper; oklumotoriske forstyrrelser (eyemovement disorders) og synsfeltendringer (visual field defects), og kan opptre samtidig (Wilhelmsen 2003, Pollock/Cochrane Review 2011 a og b). Enkelte pasienter kan i tillegg ha normale tester på et tidspunkt og unormale på et annet, noe som uttrykker visuell instabilitet.

- *Tap av halve synsfeltet i begge øyne (homonym hemianopsi):* Dersom pasienten har fått slag i venstre hjernehalvdel, kan det forårsake utfall av det innerste synsfeltet mot nesens på venstre øye og det ytre synsfeltet mot tinningen på høyre øye (vice versa for slag i høyre hjernehalvdel). Dette kan medføre bl.a. lese- og skriveproblemer, og problemer med å forflytte seg uten å støte bort i noe. Mellom 20 og 57 prosent av slagpasientene har synsfeltsutfall (Pollock/Cochrane Review 2011 a).
- *Forstyrrelse av evnen til å styre øyebeggelesene (oklumotorikk) :*
Det er rapportert at opptil 70 prosent av alle slagpasienter har slike problemer og dreier seg om manglende kontroll av øyemuskulatur, både store bevegelser og hurtige små bevegelser kalt sakkader (Pollock/ Cochrane Review 2011b). De kliniske symptomene kan være:

² Agnosi: Sviktende evne til å gjenkjenne sammensatte sensoriske stimuli som en helhet.

³ Neglekt: Redusert oppmerksomhet mot egen kropp og/eller rommet på den ene siden

- Vanskeligheter med å opprettholde stabil posisjon av øyet ved at blikket sklir sideveis, øynene står i forskjellig posisjon (skjeling)
- Raske ufrivillige øyebevegelser (nystagmus) med problemer med å fikse blikket på ett punkt.
- Vanskeligheter med å flytte øynene etter raske eller sakte bevegelser, stirre/ fikse blikket, flytte blikket mot noe nært eller langt framme, og når hodet dreies raskt.
- Akkomodasjonsforstyrrelser av øyelinsen som ikke kan forklares av normal aldring (tilpasse synet til fjern- og næroppgaver)
- Forstyrrelser av lys- og mørkeadaptasjon
- Samsynsvansker (stereosyn / tredimensjonal dybdesyn) inkludert dobbeltsyn.

Dette kan i praksis resultere i et mangfold av problemer, blant annet rom- og dybdeopfattelse, dårlig hånd-til-øye koordinering, og vanskeligheter med nære oppgaver og lesing. Indirekte vil det påvirke oppfattelsesevne og hukommelsen (Cochrane Review 2011 b).

- *Visuell neglekt:* Skaden oppstår der synsinntrykk fortolkes, og pasienten har redusert oppmerksomhet mot halve kroppshalvdelen og rommet utenfor. I tillegg får pasienten problemer med å fortolke dypde og bevegelse (RNB guide 2008).
- *Redusert visuell hukommelse:* Gjenkjenner ikke ansikter, objekter eller bokstaver – det vil si at optisk funksjon er intakt, men evnen til av tolkning synsinntrykk er affisert (RNB guide 2008).
- *Andre problemer:* Dobbelsyn, lysskyhet, tåkesyn, uttørring av øyet på grunn av manglende tåreproduksjon, redusert blunkerefleks og manglende styring av øyelokkene, nedsig av øyelokk på grunn lammelse av ansiktsmuskulatur o.a.

I tillegg bør man være oppmerksom på at mange eldre pasienter har sykdommer som kan forårsake hjerneslaget og i seg selv også påvirker øyet; diabetes og høyt blodtrykk kan skade netthinnen og hyperkolestrosi kan gi avleiringer i hornhinnen. Aldersrelaterte øyelidelser som netthindegenerasjon, grå stær (katarakt) og brytningsfeil, må også med i betraktningen når synsforstyrrelser hos slagpasienter skal utredes (Jones S og Shinton RA, 2006) .

Samlet kan disse ulike skademekanismene utgjøre et mangfold av problemer ulikt fra en pasient til en annen. Pasienten selv er ikke alltid klar over synsforstyrrelsene, og det vil kunne ta tid før han/hun klarer å skille det ut fra det totale funksjonstapet. Nedsettelse av leseferdigheter viser seg oftest som første gjenkjennbare problemet for pasienten selv og kan være det som tynger mest på sikt (Wilhelmsen 2003).

2.3 Oppsummering

Hjerneslag rammer ca 15000 nordmenn årlig og to av tre vil overleve slaget. Av disse er det estimert at inntil 6000 vil få forbigående eller varige synsforstyrrelser. Synsforstyrrelser er ett element i et potensielt stort symptomkompleks etter hjerneslag og oppdages vanligvis ikke

umiddelbart som et framtrede problem. Heller ikke pasienten selv er umiddelbart klar over at synet er affisert. Synsforstyrrelsene kan påvirke selve synsevnen og fortolkning av synsinntrykkene, hvilket utfordrer klinikerens evne til å skille syns- og kognitive forstyrrelser fra hverandre. Oppsummert internasjonal forskning (Cochrane reviews) skiller mellom *visual field defects* og *eyemovement disorders* med ulike symptomer som fordrer ulike behandlingsvalg, og det poengteres samtidig at andre øyelidelser som har oppstått før slaget, særlig hos eldre pasienter, kan opptre som en differensialdiagnose.

3 Nasjonale føringer for behandling og rehabilitering av hjerneslag

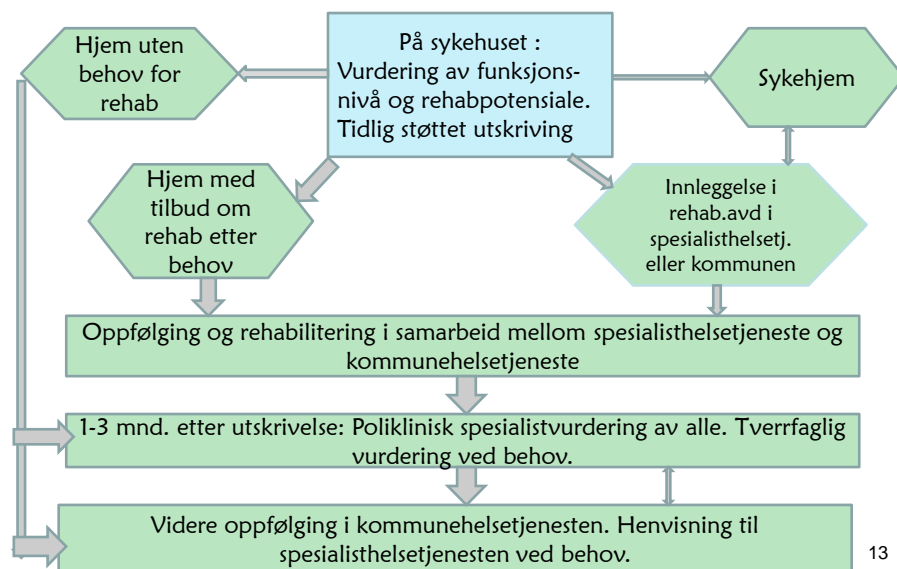
3.1 Nasjonal faglig retningslinje

Nasjonal retningslinjene for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (2010) beskriver hvilke aktører som bidrar i en behandlingsskjede fra den akutte fasen til langtidsoppfølgingen. Raskest mulig akutt behandling vil kunne avgrense skadeomfanget, og tilsvarende vil tidlig rehabiliteringsinnsats gi større effekt på å gjenvinne funksjonsnivået. De fleste norske sykehus har en egen slagenhet med tverrfaglig kompetanse innen diagnostikk, behandling og tidlig rehabilitering. En slagenhet er definert som en geografisk avgrenset enhet med faste senger, bemannet med et tverrfaglig personale med spesialopplæring og med et standardisert program for diagnostikk, observasjon, akutt behandling, tidlig mobilisering og rehabilitering. Enheten skal ha skriftlige rutiner og et system for kvalitetssikring.

Etter at pasientens tilstand er avklart og tiltak igangsettes, vil de fleste utskrives til hjemmet med eventuell oppfølging fra kommunehelsetjenesten. Pasientene som har mer alvorlige og komplekse utfall/funksjonssvikt vil trenge oppfølging i spesialiserte rehabiliteringsenheter (avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering – AMFR) eller i private rehabiliteringsinstitusjoner som har ytelsesavtaler med de regionale helseforetakene.

Den nasjonale retningslinjen understreker at organisering av behandlingstilbudet til slagpasienter har stor betydning for den enkeltes mulighet til å overleve og å oppnå et godt funksjonsnivå og god livskvalitet (s. 20). Å sikre god organisering av rehabiliteringstilbudet etter den akutte fasen vil i seg selv være krevende, fordi slagpasienter er en heterogen gruppe. Behovene vil være ganske forskjellig etter hva som er mest dominerende symptomer og funksjonelle problemer, imidlertid vil hovedtrekkene i forløpet (rehabiliteringsskjeden) være likt, slik det er framstilt i figur 1.

Tradisjonelt ivaretar fysio- og ergoterapeuter den fysiske gjenopptreningen både i spesialist- og kommunehelsetjenesten, mens gjenopptrening av de kognitive-, persepsjonelle- og sanseferdighetene ikke ivaretas i samme omfang av skolert helsepersonell. Relativt sett er det et lite antall logoped, synspedagoger, ortoptister, nevropsykologer og lignende tilgjengelig, og særlig få i kommunehelsetjenesten.



Figur 1: Rehabiliteringskjeden etter hjerneslag. Bredden på pilene antyder andelen av pasienter som er aktuelle for de ulike ledd i kjeden (kilde: Nasj retningslinje 2010).

3.2 Rapport fra Kunnskapssenteret om pasienter med akutt hjerneslag

I Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenestens rapport "Behandling av pasienter med akutt hjerneslag i slagenheter, med og uten tidlig støttet utskriving" (18 – 2010) kommer det fram på samme måte som i Nasjonal retningslinje at organisering av tilbudet kan påvirke raten for overlevelse og sekveler. Det ble konkludert med at behandling av pasienter med akutt hjerneslag i vanlige slagenheter trolig gir reduksjon i dødelighet sammenlignet med behandling i vanlige sengeavdelinger. For moderate eller alvorlige slagsekveler var det muligens liten eller ingen forskjell mellom behandlingsalternativene. Behandling i vanlige slagenheter ga større helsegevinster i form av kvalitetsjusterte leveår og lavere livstidskostnader sammenlignet med vanlige sengeavdelinger.

Dette kan indikere at dersom kompetansen samles i egen avdeling, vil det kunne bidra til at flere overlever hjerneslag og at funksjonstap kan reduseres. Ut i fra dette kan man anta at også hjerneslagspasienter med synsforstyrrelser vil ivaretas bedre i en slagenhet enn i en vanlig sykehusavdeling, men det er ikke eksplisitt omtalt i teksten.

3.3 Landsomfattende tilsyn med behandling av eldre pasienter med hjerneslag

I løpet av 2011 har Helsetilsynet gjennomført 25 tilsyn etter systemrevisjonsmetoden i sykehusavdelinger som mottar slagpasienter i akutt fase. Formålet var å undersøke om spesialisthelsetj-

tjenesten gjennom systematisk styring og forbedringsarbeid, sikrer forsvarlig behandling av eldre (>80 år) pasienter med hjerneslag. Det ble lagt særlig fokus på følgende forhold:

- Observasjon, utredning og behandling det første døgnet etter sykehusinnleggelsen
- Tidlig rehabilitering
- Forebygging av komplikasjoner og nye hjerneslag.

I tillegg til det rettslige grunnlaget om å sikre faglig forsvarlig virksomhet (spesialisthelsetjenesteloven §2-2 og forskrift om internkontroll i sosial- og helsetjenesten), var Nasjonal faglig retningslinje normgivende for tilsynet fordi klinisk praksis som følger anbefalingene herfra bidrar til at pasientene får forskningsbasert behandling av god kvalitet.

Med systemrevisjoner påvises avvik, det vil si at krav som er gitt i eller i henhold til lov eller forskrift, ikke er oppfylte. Overfor de 25 sykehusavdelingene som hittil er utsatt for tilsyn, fikk en tredjedel av dem påvist ett avvik hver, fordelt på følgende RHF :

Regionalt helseforetak	Helseforetak uten påvist avvik	Helseforetak med påvist avvik
Helse Sør-Øst	8	4
Helse Vest	3	1
Helse Midt Norge	5	1
Helse Nord	3	0

kilde: www.helsetilsynet.no/no/Tilsyn

Avvikene dreide seg i hovedsak om mangelfulle styringssystemer for å sikre faglig forsvarlig virksomhet, og at rutiner for sentrale arbeidsoppgaver og utredninger ikke er tilstrekkelig klare eller kjent i avdelingen. På den annen side ble det påpekt mange positive observasjoner blant majoriteten av sykehusavdelingene, blant annet at Nasjonal retningslinje er velkjent og at anbefalingene følges.

Helsetilsynet hadde en forventning om at de standardiserte kartleggingsverktøy som NIHSS (National Institute of Health Stroke Scale) og SSS (Scandinavian Stroke Scale) blir benyttet i avdelingene. NIHSS og SSS har begge spørsmål om synsfelt og blikkbevegelse.

Ett av tilsystemaene var å avklare rutiner for utredning relatert til tidlig rehabilitering og forebygging av komplikasjoner, og Helsetilsynet vektla blant annet svelg-, språk- og talevansker. Tilsvarende ble logoped framhevet som deltaker i tverrfaglig team. Synsutredning og synskompetanse i avdelingene var ikke tema for tilsynet, uten at det er noen åpenbar grunn for det. En forklaring kan for eksempel være at hovedfokuset i tilsynet var slagpasienter over 80 år, og man kan tenke seg at synsforstyrrelser kan være vanskeligere å oppdage i tidlig fase på grunn av sammenblanding med andre aldersrelaterte øyelidelser som pasienten hadde før slaget. For yngre slagpasienter kan det tenkes at man tradisjonelt er mer oppmerksom på synsforstyrrelser fordi pasienten har andre mål for rehabiliteringen som for eksempel å komme tilbake i jobb og kunne kjøre bil igjen.

3.4 Oppsummering

I de siste årene har hjerneslag fått et økt nasjonalt fokus. Mest sentralt er Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering av hjerneslag (2010). I tillegg er det utarbeidet en rekke offentlige utredninger og veiledere som omhandler rehabilitering på et generelt grunnlag og som har gitt føringer for hvordan pasienter med hjerneslag ivaretas. Kunnskapsstatus er utarbeidet fra Kunnskapssenteret for helsetjenester (2010) om akutt slagbehandling og som sammenfaller med relevante konklusjoner fra den nasjonale retningslinjen. I løpet av 2011 har Helsetilsynet gjennomført landsomfattende tilsyn av sykehusavdelinger som behandler eldre slagpasienter med den nasjonale retningslinjen som ett av grunnlagsdokumentene. Hovedinntrykket fra 25 tilsyn er overveiende positivt.

4 Forskning om synsforstyrrelser hos slagrammede

Innholdet i dette kapittelet er en enkel oppsummering av følgende dokumentasjon og supplert av enkeltstående artikler:

- Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (Hdir 4/2010)
- Cochrane Reviews (Pollock et al, 2011): 1. "Interventions for visual field defects in patients with stroke (review)" 2. "Interventions for disorders of eye movement in patients with stroke (review)"
- Boken "Å se er ikke alltid nok" av synspedagog/dr. scient Gunvor B. Wilhelmsen (2003)

Den nasjonale faglige retningslinjen bygger på den vitenskapelige dokumentasjon som foreligger, og på konsensus basert på godt klinisk skjønn der dokumentasjon mangler (s. 8). For synsvansker etter hjerneslag (avsnitt 5.4.3 s. 126) kommer det fram at det ikke finnes tilstrekkelig dokumentasjon for å kunne anbefale gjenopptrening av synsfeltet ved spesielle stimulerings tiltak, mens oklumotorisk trening ikke er nevnt. Imidlertid anbefales det allikevel at alle slagpasienter bør få vurdert synsfunksjonen etter hjerneslaget og ved nyoppstått reduksjon i visus, dobbeltsyn eller synsfeltsutfall bør henvisning til øyelege vurderes. Videre, i følge retningslinjen, er det usikkert hvor mange som bør tilbys synstrening utført av primært av synspedagog, subsidiært av ergoterapeuter med spesiell opplæring. Mye taler for at spesialisert rehabiliteringstjeneste bør kunne tilby synspedagogikk, og kunne følge opp også etter utskriving.

I oktober 2011 publiserte The Cochrane Collaboration to systematiske oversiktsartikler som omhandler henholdsvis synsfeltutfall og forstyrrelser av øyebevegelser hos slagrammede (Cochrane Review / Pollock et al 2011a, 2011b). Budskapet herfra er at synsforstyrrelser er vanlig og behovet for gjenopptrening av synsfunksjon er stort og udekket. Internasjonalt mangler sikker kunnskap om subdiagnostisering (utredning) og på valg og effekt av behandling. Det har hersket en historisk oppfatning om at ervervete hjerneskader er irreversible. Bedre innsikt i hjernens plastisitet utfordrer forskere og klinikere i denne oppfatningen. Utviklingen av forskjellige teknikker for synsrehabilitering, viser at skader kan gjenopprettes eller forbedres, samtidig som det kan skje en spontan bedring (Plow et al, 2009; Ciuffreda et al, 2008).

Oversiktsforskning viser at det finnes mange ulike teknikker for om mulig å kunne gjenvinne synsevnen helt eller delvis etter et slag. Valg av tiltak er basert på en nøyaktig diagnostisering av synsforstyrrelsen. Behandlingen er kategorisert som

- *restituerende*: trening for å gjenvinne synsfunksjonen ("øvegymnastikk")
- *kompensatorisk*: finne teknikker som veier opp for uopprettelig tap

- *substitusjon*: medikamenter, kirurgi, og hjelpemidler som prismer, øyelapp, forstørrelsesglass, mm.
(Cochrane Reviews 2010a, 2010b, Plow et al 2009)

Formålet for opptrening av synsfunksjonen er i følge Wilhelmsen (2003) å ..

- stimulere og forbedre innskrenkede og forstyrrede synsfunksjoner
- utvikle effektive visuelle kompenseringstrategier ved hjelp av de intakte visuelle funksjonene
- kompensere med andre evner og sanser der visuelle kapasiteter ikke strekker til
- gjøre tekniske tilpasninger i omgivelsene om nødvendig

Måltrettet opptrening kan resultere i forbedring av synets grunnelementer, det vil si synsstyrken (visus), simultane synsevner, stereo- og dybdesyn, aktiv øyemotorikk og visuell-romlig evne for objekters plass i rommet.

Slagrammede med synsforstyrrelser har større fallrisiko og synsforstyrrelser er en prediktor for det funksjonelle nivået pasienten har ved utskriving. I følge Jones og Shinton (2006) kan dette påvirke hele rehabiliteringsforløpet, for eksempel vil trening av gangfunksjon og balanse bli mindre effektiv. Disse forfatterne understreker at synsforstyrrelser kan påvirke pasientens evne til å delta i rehabilitering, til å kunne bo i sitt eget hus og i forhold til depresjon, angst, sosial isolasjon og livskvalitet etter et slag.

Wilhelmsens bok ”Å se er ikke alltid nok” (2003) er et godt eksempel på at kliniske erfaringer og resultater fra ikke-randomiserte studier kan ha gjennomslagskraft. Samlet utgjør dette kunnskap og erfaringer som er strukturert og kan etterprøves i randomiserte effektstudier. Den kompetansen som dagens øyeleger (oftamologer), synspedagoger, ortoptister og optikere innehar generelt innen synsutredning og synstrening, er i følge både Cochraneoversiktene og Wilhelmsens bok tilstrekkelig for å kunne ivareta slagrammede med synsvansker. Også den nasjonale retningslinjen følger dette delvis ved å anbefale at øyeleger og synspedagoger benyttes, og eventuelt supplert med ergoterapeuter med spesiell kompetanse innen synstrening. I tillegg står det, som tidligere nevnt, at det er mye som taler for at synspedagoger bør være tilgjengelig i en spesialisert rehabiliteringstjeneste og også gi oppfølging av synstrening etter utskrivelse.

Wilhelmsen hevder i boka si at norsk helsevesen mangler kunnskap om diagnostisering og behandling av synsforstyrrelser etter hjerneslag og at mange pasienter ikke får hjelp i tide fordi skadet synsfunksjon ikke blir systematisk stimulert tidlig i rehabiliteringsforløpet når effekten er størst. Dette går på at den diagnostiske undersøkelsen som utføres i hovedsak avgrenses til måling av synsfelt. De terapeutiske anbefalingene bygger på dette og går ut på å kompensere for det innskrenkede synsfeltet ved hode- og kroppsbevegelser. De andre sidene ved problemkomplekset blir oversett, og det kontrolleres ikke at pasienten bruker strategiene i det daglige eller har fått tilstrekkelig opplæring i bruk av eventuelle hjelpemidler. Å få et profesjonelt rehabiliteringstilbud med kompetanse på synsvansker blir en tilfældighet. Feltet svever i ingenmannsland til tross for positive forskningsresultater. Med andre ord er Wilhelmsens oppsummering overlappende med dagens kritikk fra Norges Blindeforbund.

Konklusjonene i begge Cochraneoversiktene er sammenfallende med den nasjonale retningslinjen om at det finnes gode grunner for å identifisere synsproblemer og starte gjenopptreningen, men at studiekvaliteten er for svak for å gi entydige anbefalinger. Problemet er at studiene ikke er store nok, ikke har kontrollgrupper og inkluderer andre pasienter med som ikke har hjerneslag. Det er et generelt metodisk problem å kunne utvikle valide undersøkelsesteknikker for mindre subgrupper av pasienter med spesielle og ofte heterogene symptomer sammenlignet med store homogene pasientpopulasjoner. Det gjelder også for effektstudier av behandlings- og treningsmetoder. Videre er kravet om randomisering til intervensjons- eller kontrollgruppe og eventuelt bruk av placebo, vanskelig å etterkomme sårbar pasientgruppe. En del av slagpasientene vil i tillegg ha nedsatt samtykkekompetanse for å kunne delta i en klinisk studie. En kan heller ikke utelukke at de metodiske utfordringene også bunner i usikkerhet hvordan man måler effekten av trening/behandling som klinikere ser i sitt daglige arbeide med denne pasientgruppen.

Mangel på forskningsbevis betyr med andre ord at foreliggende forskning ikke er god nok til å være bevis på at trening og behandling gir ønsket effekt, men utelukker ikke at synsforstyrrelser kan og bør gjenopptrenes. Derfor bør man merke seg det som skrives i den nasjonale retningslinjen (s. 18) at anbefalingene er gradert ut fra styrken på dokumentasjonen, og er ikke et uttrykk for den kliniske viktighet av anbefalingen. Imidlertid ser man flere kliniske enkeltstudier med positiv effekt av utredning og trening, mens for faglige retningslinjer må man ha flere studier med god kvalitet for å gi en entydig anbefaling.

4.1 Oppsummering

Foreliggende forskning om synsforstyrrelser etter hjerneslag har ikke tilstrekkelig kvalitet til å understøtte entydige anbefalinger, men alt peker mot at både utredning bør utføres og at gjenopptrening kan ha effekt. Synsforstyrrelser som ikke fanges opp og behandles, kan forsinke det helhetlige rehabiliteringsforløpet. Nasjonal retningslinje anbefaler at alle slagpasienter bør få vurdert synsfunksjon etter hjerneslaget og bør vurderes for henvisning til øyelege og evt. optiker og/eller synspedagog.

RESULTATER

5 Dokumentgjennomgang

Følgende styringsdokumenter ble lest:

- Oppdragsbrev fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) til de regionale helseforetakene (RHF) 2009-2010-2011
- Oppdragsbrev fra regionale helseforetakene (RHF) til sine respektive helseforetak (HF) 2009-2010-2011
- Årsrapport fra helseforetakene til sitt regionale helseforetak 2009-2010
- Årlig melding fra de regionale helseforetak til Helse- og omsorgsdepartementet 2009-2010

Hensikten med dokumentgjennomgangen var å spore eventuell beskrivelser av følgende:

- Etterlevelse av de nasjonale retningslinjene for slagrehabilitering.
- Sammensetning av kompetanse som kan ivareta utredning og undersøkelse av slagpasienter med tanke på synsforstyrrelser.
- Sammensetning av kompetanse som kan ivareta rehabilitering av slagpasienter med synsforstyrrelser.

> se samlet oversikt i vedlegg 1

I følge Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (Hdir 04/2010) vil organisering av behandlingstilbudet ha stor betydning for den enkeltes mulighet til å overleve og å oppnå et godt funksjonsnivå og god livskvalitet (s. 20). Retningslinjene understreker at måten behandlingstilbudet organiseres på vil ha stor innvirkning på den enkelte slagpasients mulighet til å overleve og å oppnå et godt funksjonsnivå og god livskvalitet. Behandlingstilbudet bør organiseres som en behandlingsskjede der målet er et pasientforløp som sikrer veldokumentert, effektiv, koordinert og riktig behandling til riktig tid i alle faser av sykdommen (kpt 2). I Norge rammes 15 000 personer årlig av hjerneslag, 2/3 overlever og utgjør en stor pasientgruppe som skal ivaretas av spesialisthelsetjenesten. Dette beslaglegger betydelige økonomiske - og personellmessige ressurser som de regionale helseforetakene må ta høyde for i rullering av ulike planverk.

På et overordnet nivå vil ulike styringsdokumenter legge premisser for organisering av rehabiliteringstilbudet. De signaler som gis fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) til hvert av de fire regionale helseforetak (RHF), vil kunne forventes å spores videre i oppdragsbrevene fra RHF til de respektive 20 helseforetak (HF). På samme måte vil årsrapportene fra HF fanges opp i årlig melding som utarbeides av RHF til HOD. Ved å følge en slik dokumentflyt, vil man kunne se et samsvar mellom *føring* og *utførelse*.

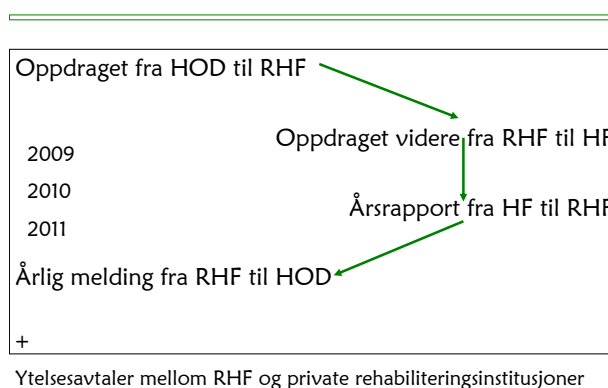


Fig. 2 : Dokumentflyt i helseforvaltningen

I de årlige oppdragsbrevene fra HOD er det plukket ut særskilte satsningsområder (se tabell x). For årene 2009-2011 vil man se et bredt utvalg av områder men som i hovedsak er overordnede tema uten særlig vekt på diagnoser. Styringssignaler knyttet til behandling og rehabilitering ved hjerneslag gjenfinnes ikke i de særskilte satsningsområdene som HOD valgte ut i 2009, 2010 og 2011 .

Særskilte satsningsområder 2009	Særskilte satsningsområder 2010	Særskilte satsningsområder 2011
Samhandling		
Akuttmottak	Kronisk smerte	Ventetider, pasientforløp og fristbrudd
Lokalsykehusenes akuttfunksjoner	Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk	Kvalitet og pasientsikkerhet
Fødselsomsorg	Encefalopati	Kvalitetsforbedring
Psykisk helsevern	Organdonasjon/transplantasjon	Tilgjengelighet, brukervennlighet og brukermedvirkning
Tverrfaglig spesialisert behandling for rusmiddelavhengige (TSB)	Cochleaimplantasjon/rehabilitering	Pasientsikkerhet
Barn som pårørende	Prehospitaltjenester	Helhetlige pasientforløp og samhandling
Rehabilitering og habilitering	Nasjonale kompetansesentra i spesialisthelsetjenesten	Tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB)
Nasjonale strategier på kreft, diabetes, KOLS, kvinnehelse, spesialisthelsetjeneste for eldre, tiltak innen smertebehandling mv	Lands- og flerregionale og overnasjonale funksjoner	Psykisk helsevern
Lands- og flerregionale og overnasjonale funksjoner	Smittevern	Kreftbehandling
Beredskap og smittevern	Beredskap	Innovasjon
	Sykkelig overvekt	

Tabell 1 : Særskilte satsningsområder i oppdragsbrev fra Helse- og omsorgsdepartementet til de fire regionale helseforetak

I enkeltavsnitt som angår gjennomføring av ulike typer pasientbehandling har HOD trukket fra hjerneslag på følgende måte:

- I 2009 ga HOD samtlige regionale helseforetak i oppdrag å iverksette prosesser for å styrke forebygging, behandling og rehabilitering av slag i en helhetlig behandlingsskjede.

- I 2010 ble oppdraget relatert til hjerneslag å utarbeide, i samarbeid med Helsedirektoratet, indikatorer på gode forløp uten brudd og forsinkelser. Videre skulle RHF videreføre arbeidet med å revidere/ utarbeide regionale planer for store pasientgrupper som pasienter med de hyppigste kreftformene, pasienter med hjerneslag og rusmiddelmissbrukere. Planene skulle utarbeides i et forløpsperspektiv, og identifisere flaskehalsen som kapasitet innefor for eksempel radiologi, laboratorier, rehabilitering og spesialister. Relevante faglige retningslinjer legges til grunn for arbeidet.
- I 2011 startet Nasjonal sikkerhetskampanje ”I trygge hender” med fem satsningsområder som har tydelig forbedringspotensial, deriblant behandling av hjerneslag. HOD ba de regionale helseforetakene å benytte kampanjen til å legge et grunnlag for varige systemer, strukturer og kompetanse.

Disse punktene er blitt tatt med videre i oppdragsbrevene fra de regionale helseforetak (RHF) til sine respektive helseforetak (HF). Ved gjennomgang av samlet 20 årlige oppdragsbrev i perioden 2009-2011, til sammen 60 brev, fant man samme formuleringer om behandling/rehabilitering av hjerneslag som nevnt over. Det ble ikke funnet noen avsnitt som tok for seg de særskilte utrednings- og oppfølgingsbehov for pasienter med hjerneslag, heller ikke om synsproblematikk. Her bør man ha i mente at synsforstyrrelser er ett av 44 punkter som den nasjonale retningslinjen har listet opp som påvirker funksjon, aktivitet, deltakelse og miljøfaktorer (ICF) for en slagrammet og som det i ulik grad må tas hensyn til i rehabiliteringsforløpet for hver enkelt pasient. Det er et fellestrekk for disse styringsdokumentene at de er utformet i henhold til et prinsipp om målstyring i motsetning til å detaljstyre innsatsområdene – det vil si at det blir opptil helseforetak og respektive divisjoner og avdelinger å velge virkemidler innenfor økonomiske rammer og i henhold til anerkjente faglige retningslinjer.

Årsrapportene fra helseforetakene (HF) til de regionale helseforetakene (RHF), og den årlige meldingen fra RHF til HOD, speiler i stor grad oppdragsdokumentene. Man rapporterer i hovedsak på de konkrete oppdrag som ble tildelt. HF-årsrapportene varierer noe i omfang, form og innhold, og enkelte har utdypet mer om slagbehandling/-rehabilitering mens andre rapporter er uten spor. Fellestrekket er at innsatsområdene ikke beskrives i detalj og derfor finner man heller ingenting om hvordan slagrammede med synsforstyrrelser er blitt ivaretatt.

(vedlegg 2: oversikt helseforetak som tar i mot pasienter med hjerneslag)

Alle de regionale helseforetakene har avtaler med frittstående *private rehabiliteringsinstitusjoner* for mottak av slagpasienter i subakutt og/eller kronisk fase. Bruken er ulik innen hvert RHF; 6 institusjoner har ytelsesavtale Helse Sør-Øst, 1 i Helse Vest, 2 i Helse Midt Norge og 4 i Helse Nord. Ved gjennomgang av disse ytelsesavtaler for 2009, 2010 og 2011 ser man at behandlingstilbudet (ytelsen) er relativt detaljert beskrevet og hvilket faglig fundament tilbudet hviler på. Her framgår blant annet hva man undersøker, hvilke tiltak som velges og hvem som utfører de ulike elementene i slagrehabiliteringen. Med unntak av én institusjon, er synsutredning ikke nevnt og synspedagoger er heller ikke med i fagteamene sammen med lege, sykepleier, ergoterapeut, fysioterapeut, idrettspedagog og logoped.

5.1 Oppsummering

Styringsdokumentene fra Helse- og omsorgsdepartementet til regionale helseforetak og videre til de respektive helseforetak, viser at hjerneslag i likhet med andre store pasientgrupper, blir omtalt på et generelt nivå. På den måten ivaretas innsatsen gjennom målstyring uten å detaljere innholdet i tilbudet. Det finnes ingen opplysninger om hvilken kompetanse som kan ivareta utredning, undersøkelse og rehabilitering av slagpasienter med synsforstyrrelser. Det er ingen markante forskjeller mellom de regionale helseforetakene i utforming og innhold av styringsdokumentene.

Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering av hjerneslag ble utgitt i 2010 og vil sannsynligvis få konkret innvirkning på dette fra og med 2011 på helseforetaks nivå (HF) og i private rehabiliteringsinstitusjoner, dokumentert /omtalt i årsmeldinger som kommer for 2011 . Ingen oppdragsdokumenter eller årsrapporter for HOD, RHF og HF har lagt vekt på oppfølging av pasienter med synsforstyrrelser etter hjerneslag. Det betyr nødvendigvis ikke at temaet ikke har fokus, men at det skjer på et lavere nivå enn det styringsdokumentene er ment å favne.

6 Intervjuer

6.1 *Telefonintervju med nøkkelpersoner i de regionale helseforetakene*

For å få en best mulig og helhetlig oversikt over oppfølgingen slagrammede med synsforstyrrelser får i de regionale helseforetakene og tilhørende helseforetak og divisjoner, har det vært nødvendig med informasjon fra både på planleggings- og tjenestenivået.

Informasjon fra de regionale helseforetakene hadde et overordnet perspektiv. En nøkkelperson i rådgiverstilling sentralt i Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord, ble plukket ut i samråd med Helsedirektoratet. Det ble sendt ut intervjuguide i forkant for at informanten kunne forberede seg til et avtalt tidspunkt for intervju per telefon. Intervjuene foregikk i perioden 16. – 23.11. 2011 (intervjugal – vedlegg 3)

Intervjutema:

- Helseforetakenes rutiner for å følge opp Nasjonal retningslinje på dette feltet,
- Helseforetakenes synsfaglige kompetanse (både antall stillinger og type yrkesgruppe),
- Årlig antall slagrammede med synsforstyrrelser,
- Rutiner for kartlegging og synstrening av slagrammede med synsforstyrrelser,
- Rutiner og omfang av henvisninger til synstrening og helhetlig rehabilitering
- Eventuelt

Etter de fire intervjuene var fullført og sammendraget ble nedskrevet, var hovedinntrykket at detaljeringen av tjenestetilbudet til forskjellige pasientgrupper, hjerneslag inkludert, overlates til de enkelte helseforetak og tilhørende divisjoner.

Hvert RHF sentralt legger premisser via økonomiske virkemidler, plandokumenter og dialogmøter. De involverer seg ikke direkte i organisering av tjenestetilbudet, kompetansesammensetningen, antall årsverk ansatte pr pasient og antall senger. Imidlertid er det en klar forventning om at det finnes et helhetlig behandlings- og rehabiliteringstilbud til hjerneslagpasienter i hvert helseforetak og at den er i tråd med Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Det er også en forventning om at behandlingspraksisen er kunnskapsbasert, mest mulig lik fra et HF til et annet og at den understøtter gode pasientforløp.

Overfor de private rehabiliteringsinstitusjonene er RHF mer konkret på hvilke bidrag som forventes i slagrehabilitering ved å innkalle til forhandlingsmøter og formulere ytelsesavtaler om antall pasienter, kompetansebehov, kostnad pr liggedøgn o.a.

Det er en slående likhet i svarene fra de fire RHF. Derfor er videre oppsummering felles men med gitte eksempler fra enkelte av dem.

På et generelt grunnlag får temaet *hjerneslag* relativt sett mye oppmerksomhet i de regionale helseforetakene. Nasjonal retningslinje er velkjent og har vært basis for organisatorisk og faglig arbeid i hver region i siden publiseringen i 2010.

Kjensgjerningen om hvor viktig tidlig akuttbehandling er for å avgrense omfanget av hvert slagtilfelle har bidratt til utbygging av egne slagenheter og utarbeiding av egne behandlingsslinjer. En annen kjensgjerning som de regionale helseforetakene er klar over er den demografiske utviklingen med en stadig større andel eldre og dermed økende antall slagtilfeller for hvert år. God planlegging av tidlig intervensjon i akutt fase og samlet faglig tidlig innsats i rehabiliteringsfasen vil forebygge dødsfall og store funksjonstap - som igjen vil bety reduserte økonomiske byrder for spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Hvert RHF har organisert en regional plan (områdeplan) for hjerneslag. Helse Midt-Norge og Helse Nord har opprettet faglig nettverk, sistnevnte har egen nettside som med både generell og lokal informasjon ⁴. I tillegg er Helse Midt-Norge eier av Norsk Hjerneslagsregister som har involvert alle sykehusene i Helse Møre og Romsdal, Helse Nord-Trøndelag og St. Olavs hospital. Hensikten er å registrere alle aktiviteter rundt hvert slagtilfelle for å avdekke om behandlingen er i tråd med forskningsbasert kunnskap og med den nasjonale retningslinjen. Dette har pågått siden 2006 og skal nå utvides til å gjelde hele landet.

Temaet *synsforstyrrelser /synstap uavhengig diagnose* har tradisjonelt vært et innsatsområde for hvert regionalt helseforetak, og kompetansen tilknyttet dette kan bli en viktig ressurs også for slagrammede. Utfordringen er først og fremst på et organisatorisk plan ved at knappe ressurser befinner seg andre steder i spesialisthelsetjenesten enn der slagpasientene er innlagt, og de færreste tverrfaglige slagteam har egen synspedagog eller andre som for eksempel optiker, øyelege eller ortoptist. Videre er RHFene klar over at det er stor variasjonsbredde i tilbudet for pasienter med synsforstyrrelser/synstap fra et helseforetak til et annet, og særlig merkbart for de slagrammede med synsforstyrrelser. Dette kan sannsynligvis forklares med at tilfeldige ansatte med kompetanse og faglig engasjement legger grunnlaget for et strukturert opplegg, en mekanisme som alltid er tilstede i alle organisasjoner i og utenfor helsevesenet. Imidlertid ble det lagt vekt på i ett av intervjuene om at i forhold til synsutredning er det samlede tilbudet tilfredstillende, mens i forhold til synsrehabilitering har man fortsatt et stykke vei å gå. Blant annet har ingen av RHF-ene kjennskap til om Statped, hjelpemiddelsentralene og den kommunale voksenopplæringen planmessig er involvert i synsrehabiliteringen i de enkelte helseforetakene, men utelukket ikke at det kunne være tilfelle.

⁴ www.hjerne.no

Temaet *synsforstyrrelser ved hjerneslag* får lite oppmerksomhet i de regionale helseforetakene. Informantene er klar over utfordringen men har ikke tilstrekkelig innsikt i hva som foregår i hver enkel divisjon i helseforetakene. Ingen har samlet oversikt over antallet slagrammede med synsforstyrrelser og heller ikke antall og sammensetning av synsfaglig kompetanse tilknyttet slagbehandling. Rutiner for kartlegging, trening og henvisninger var heller ikke kjent. Det antas som sannsynlig at synsforstyrrelser blir oppdaget og fulgt opp hos optiker som igjen kan ha et samarbeide med øyelege, eller det oppdages i forbindelse med fornyet førerkortvurdering etter slaget.

I Helse Sør-Øst fikk et fagråd for rehabilitering i oppdrag å beskrive forutsigbare og gode behandlingslinjer /pasientforløp for områdene kreft, geriatri og sansetap (6-2010). For området sansetap, ble fagrådet bedt om å avgrense oppdraget til utredning/kartlegging og oppfølging av synsproblemer hos pasienter med hjerneslag. Fagrådet innså at de ikke hadde nok kompetanse til å svare på oppdraget og det er nå etablert en arbeidsgruppe under fagrådet som begynner utredningsarbeidet i begynnelsen av 2012. Representanter fra Statped Huseby og Hurdal syns- og mestringssenter vil bli invitert til å delta.

De regionale helseforetakene mener at for framtidsutsiktene knyttet utredning og behandling av synsforstyrrelser hos slagrammede er bedre enn før, men at framdriften neppe er i et ønsket tempo i forhold til behovet. All utvidelse av synskompetansen og annet forbedringsarbeide må skje innenfor eksisterende (trange) økonomiske rammer og innenfor de føringer som gis når Samhandlingsreformen iverksettes fra 1.1.12. Variasjonsbredden er stor og de største slagenhetene er generelt bedre i stand til å utrede og behandle synsforstyrrelser enn de små enhetene med mindre tverrfaglige bredde i teamet.

På bakgrunn av informasjon fra intervjuene kan det være gode holdepunkter for at anta at det store fokuset på hjerneslag de siste årene vil ha positive ringvirkninger også på den undergruppen av slagrammede som får synsforstyrrelser som følgetilstand. Gjennom plan-/ styringsdokumenter (jfr avsnitt 5) og ikke minst gjennom Nasjonal retningslinje som ble utgitt i 2010, har hjerneslag blitt et satsningsområde der både faglige og organisatoriske sider blir vektlagt. Først og størst fokus har naturligvis den akutte delen av behandlingen for å begrense omfanget av hvert slagtilfelle, som inkluderer nasjonale og lokale informasjonskampanjer om betydningen av å gjenkjenne første tegn på hjerneslag og deretter få raskest mulig transport til sykehus (FAST)

⁵

Hjerneslag er en kompleks lidelse med ulike symptomer fra en pasient til en annen avhengig av omfang og lokalisering i hjernen. Nasjonal retningslinje beskriver 11 ulike komplikasjoner av

⁵ *Handle FAST:* "Mistenkes hjerneslag, skal du straks ringe etter ambulanse. Symptomene du skal være på vakt for er oppsummert i forkortelsen FAST. Bokstavene står for: F: Fjes (ansiktslammelse). A: Arm (lammelser i arm). S: Språk (om det du sier ikke lyder fornuftig og sammenhengende). T: Tale (lammelser i stemmemuskulatur som fører til at du snakker utydelig eller uforståelig)."

hjerneslag og 32 ulike kroppslige funksjoner som kan bli negativt påvirket, synet er en av dem, og tilsvarende er det behov for god organisering rundt opplæring og rutinebeskrivelser for å gjenkjenne og behandle alle disse ulike utfallene.

6.2 Oppsummering

I telefonintervjuene med representanter fra hvert av de fire regionale helseforetakene kommer det fram at hjerneslag generelt har stort fokus på dette organisatoriske nivået. Ivaretagelsen av rutiner og kompetanse som skal understøtte utredning, undersøkelse og rehabilitering av slagpasienter med synsforstyrrelser, er ikke et eget fokusområde. De regionale helseforetakene ønsker ikke og evner ikke å detaljere innholdet i tilbudet til denne pasientgruppen, det overlates til helseforetakene og tilhørende divisjoner - i likhet med de aller fleste andre tjenestetilbud i spesialisthelsetjenesten. I tillegg råder stor tillit til at fagråd og fagnettverk for hjerneslag og/eller rehabilitering, bidrar til å tydeliggjøre faglige utfordringer og hvilke kunnskapsbaserte metoder som skal benyttes i undersøkelse og behandling ved implementering av Nasjonale retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Her inngår innsatsen rettet mot synsforstyrrelser etter hjerneslag, ikke som en eget selvstendig innsatsområde, men som en del av en best mulig ivaretagelse av det mangfoldet av funksjonsforstyrrelser som kan oppstå. Unntaket er et fagråd i Helse Sør-Øst RHF som i løpet av 2012 skal beskrive forutsigbare og gode behandlingslinjer /pasientforløp for hjerneslagpasienter med synsproblemer.

Generelt	RHF:	Nord	Midt	Vest	SØ
faglig fokus	Utarbeidet regional plan for pasienter med hjerneslag	Ja	Ja	Ja	Ja
↓	Implementering av Nasjonal faglig retningslinje	Ja	Ja	Ja	Ja
	Etablert faglig nettverk / fagråd for hjerne- slag	Ja	Ja	Nei	Nei
Spesielt faglig fokus	Planmessig innsats for synsforstyrrelser hos pasienter med hjerneslag	Nei	Nei	Nei	I gang

Tabell 2: Oppsummering av de regionale helseforetakenes planmessige tilnærming til hjerne- slag generelt og syns-forstyrrelser spesielt .

6.3 Bruker- og fagorganisasjonenes innspill til rehabiliteringen av slagrammede med synsforstyrrelser

6.3.1 Innledning

Norges Blindforbund og andre brukerorganisasjoner er sterkt opptatt av at slagpasienter med synsforstyrrelser skal få et best mulig rehabiliteringstilbud (jvf. Kap1.2). I dette kapitlet vil vi se nærmere på de erfaringer som disse organisasjonene har gjort, når det gjelder rehabilitering av

slagrammede med synsforstyrrelser. Datagrunnlaget bygger dels på en analyse av innsamlete dokumenter, og dels på telefonintervjuer med henholdsvis leder for rehabiliteringsavdelingen i Norges Blindforbund og en synspedagog ved Hurdal syn- og mestringssenter, sekretær i styret i Norsk forening for slagrammede, samt leder for synsfaglig avdeling ved Huseby kompetansesenter. Vi inviterte også Afasiforbundet og Landsforeningen for slagrammede til å delta i kartleggingen, men de fulgte ikke opp invitasjonen. Intervjuene har fokusert dels på de rehabiliteringsaktiviteter som organisasjonen er involvert i, dels på det de ser som de største utfordringene i rehabiliteringsarbeidet, samt på deres synspunkter på hovedproblemstillingene i denne kartleggingen og deres innspill med hensyn til endringer i rehabiliteringen av slagrammede med synsforstyrrelser. Vi presenterer bruker- og fagorganisasjonene og deres respons på de ovenfor nevnte temaene etter tur.

6.3.2 Norsk forening for slagrammede – slagrammedes organisasjon

Norsk forening for slagrammede ble etablert i 2007 og arbeider med helsepolitiske spørsmål som angår slagrammede og deres pårørende. Foreningen er tilknyttet Funksjonshemmedes Fellsforbund (FFO) og Funksjonshemmedes Studieforbund og har nærmere 900 medlemmer og 15 lokallag.

Foreningens målsetning er både å bidra til å redusere antall hjerneslag i Norge og å bedre rehabiliteringstilbudet til slagrammede. Foreningen arbeider på den ene siden med å informere om risikofaktorer, og hvordan man unngår disse, og på den andre siden å styrke rehabiliteringen etter hjerneslag, å hjelpe slagrammede og pårørende gjennom likemannsarbeid og ved å utføre helsepolitisk arbeid til beste for slagrammede. I forbindelse med høringen om Samhandlingsreformen og Folkehelseloven har foreningen kommet med en rekke innspill. Foreningen avholder to landsdekkende konferanser hvert år, hvor det ene er koblet til årsmøtet, mens det andre er en høstkongress som samler alle lokallagene.

På foreningens nettside ligger det flere faktaark som tar for seg ulike følgevaner ved hjerneslag, slik som balanseproblemer, kognitive problemer, kommunikasjonsvansker og synsforstyrrelser. Det forklarer nærmere de forskjellige synsvanskene som kan oppstå etter et hjerneslag, og hvilken behandling som er tilgjengelig. I tillegg til faktaarkene finnes det også en egen lenke som leder til en artikkel om syn og slag basert på et intervju med Gunvor Wilhelmsen som har forfattet en bok om synsforstyrrelser etter hjerneslag og mulige tiltak (jfr. kpt 4). I denne artikkelen blir særlig behovet for en strukturert synskartlegging og synsopptrening understreket. Norsk forening for slagrammede har selv ingen kurs rettet mot slagrammede med synsforstyrrelser, men samarbeider med Norges Blindforbund og deres kurs for personer som har synsforstyrrelser som følge av slag, noe vi skal komme tilbake til.

Rehabiliteringsaktiviteter

Norsk forening for slagrammede har rehabilitering som ett av tre prioriterte områder i tillegg til forebygging og likemannsarbeid. Forebygging er, i følge vår informant, noe av det viktigste de jobber med. I den forbindelse har foreningen 10-12 åpne informasjonsmøter i løpet av året, og til disse møtene inviterer de nevrologer og leger i kommunene til å informere om hvordan man kan forebygge hjerneslag og om hva slags rehabiliteringstilbud som finnes. Den andre prioriter-

te oppgaven er likemannsarbeidet, hvor de særlig ivaretar den praktiske og følelsesmessige delen av det å bli slagrammet. Det gjør de for det første ved å være veivisere inn i tjenestetilbudet, for det andre ved å gi individuelle råd og støtte og for det tredje ved i praksis selv å vise at det går godt an å leve som slagrammet. Vår informant sier at hun har hatt mange samtaler med slagrammede, og at hun alltid prøver å spre optimisme og håp. ”Det er mange fortvilte sjeler som ringer, men jeg klarer nesten alltid å få samtalen over til noe positivt”. Hun legger til at de særlig prøver å få unge slagrammede ut av skapet bl.a. ved å samle dem til mer uformelle kafemøter og hyggelig samvær.

Når det gjelder rehabilitering, jobber foreningen for å få gode rehabiliteringsmuligheter og -steder særlig for dem med slag og synsutfall, slik som det finnes for eksempel på Sunnas og i Hurdal. Ifølge vår informant får foreningen ukentlige forespørsler fra pårørende om hvor de kan få hjelp, og da viderefremidler de dette tilbudet til dem. Det er mange rehabiliteringssteder som går en vanskelig tid i møte, sier hun, og denne trenden bør stoppes. Som en del av deres rehabiliteringsarbeid, har foreningen et tilbud som heter ”Kom i gang”, som er et hefte til bruk i samtalegrupper, og som inneholder informasjon om forskjellige temaer med eksempler fra virkeligheten. I den forbindelse samler de en gruppe brukere og gjennomgår tema for tema.

Utfordringer i rehabiliteringsarbeidet

I følge informanten fra Norsk forening for slagrammede fokuserer sykehusene først og fremst på lammelsene, dvs. de fysiske følgene av hjerneslaget, mens synsutfall blir tatt vare på mye senere og ofte for sent. Hun har eksempler på at synsskader først oppdages, når man skal ha sertifikatet tilbake, men hun understreker at dette er et verste fall scenario. Dette resulterer etter hennes mening altfor ofte i en for sen kartlegging av synsforstyrrelsene og dermed også en for sen igangsetting av opptrening.

Videre kan det, i følge henne, være en utfordring at slagpasientene må ut av sykehuset ganske raskt, og at mange blir sendt rett hjem, hvor kommunen overtar ansvaret. Det er teamet på slagavdelingen som bestemmer om du kan klare deg hjemme eller bør sendes til rehabilitering. På sykehusene er det leger, sykepleiere og fysioterapeuter som tar seg av de slagrammede, men som oftest ingen synspedagoger eller logopeder. De fleste slagenhetene har tilknyttet logopeder som de tar kontakt med, hvis de trenger det, men dette gjelder ikke synspedagoger i like stor grad. I noen kommuner er det ambulerende team bestående av sosionomer, fysioterapeuter og ergoterapeuter som kommer hjem eller som er tilknyttet et dagsenter som trener opp de slagrammede. Alle kommunene skal ha en synskontakt, og dette kan være en synspedagog som er ansatt på voksenopplæringssentret i kommunen, men det er sjeldent. I følge henne er det en stor mangel på synspedagoger både på sykehusene og i kommunene.

Foreningen frykter særlig at mange av de med et lettere slagtilfelle kan bli sendt hjem for tidlig. De ønsker bl.a. å finne ut om de som har fått trombolytisk behandling, virkelig er friske nok til å reise rett hjem eller om de får senskader. Hun og andre som har jobbet som likemann i foreningen, har møtt flere i denne kategorien. Foreningen stiller spørsmål ved om dette er lurt. Generelt sett mener hun at det forekommer en ”underrehabilitering” av slagrammede basert på at de får henvendelser fra flere som sier ”jeg ble kastet ut av sykehuset, og nå er jeg hjemme, og hva skal

”jeg gjøre nå?” Sett fra foreningens ståsted synes det å gå litt for fort for seg. De mener derfor at det er grunn til å stille spørsmål om hvor mange som blir sendt rett hjem, og hvordan det går med dem?

På min kommentar om at det er mange instanser som er involvert i et rehabiliteringsløp, sier hun ”hvis du synes det er mange instanser, hvordan tror du da at en slagrammet opplever det?” Hun viser til at dette er noe som foreningens likemenn arbeider med. De er ”medgåere” og loser brukerne gjennom et ganske innfløkt system. De slagrammede får tilbud om en samtale med en likemann i foreningen og får mange tips og råd fra dem som selv har vært gjennom det samme rehabiliteringsforløpet. Dette inngår som en del av deres likemannstilbud, og er et viktig og etterspurt tilbud fra flere slagrammede, også de med synsvansker.

6.3.3 Norges Blindforbund - synshemmedes organisasjon

Norges Blindforbund er en service- interesseorganisasjon av blinde og svaksynte og er en av våre eldste interesseorganisasjoner. Blindforbundets overordnede mål er full samfunnsmessig likestilling for blinde og svaksynte. Forbundet har ca 13 000 medlemmer og 19 fylkeslag. Organisasjonen arrangerer rehabiliterings- og habiliteringskurs ved tre syn- og mestringsentre, herunder Hurdal syn- og mestringsenter. Videre driver de egen førerhundskole, eget bo- og mestringsenter for synshemmede og bistandsarbeid, samt fører en aktiv interessepolitikk for blinde og svaksynte, også slagrammede med synsforstyrrelser. Når det gjelder den sistnevnte gruppen, har Blindforbund publisert et eget hefte kalt Slag og Syn. Her viser de til at det er lite kjent at over 60 prosent av de som slagrammede opplever synsforstyrrelser i varierende omfang og grad. I heftet forklares inngående ulike typer av synsforstyrrelser som kan oppstå etter slag, samtidig som det presenteres intervjuer med personer som har opplevd synsforstyrrelser ved hjerneslag. I tillegg tar heftet opp behandlingsmuligheter, hvor det vises til at en målrettet synstrening har en positiv effekt.

Norges Blindforbund driver et utstrakt rehabiliteringsarbeid og er den eneste tilbyder av rehabiliteringskurs for synshemmede personer over pensjonsalder. Organisasjonene ser rehabilitering og habilitering i et livsløpsperspektiv og tilbyr kurs og aktiviteter for barn, ungdom, voksne og eldre. Rehabiliteringskursene er regulert i lov om Folketrygd og delfinansiert av NAV. Kursene holdes ved Blindforbundets tre syn- og mestringsentre. Målet med kursene er at den enkelte skal få hjelp til å mestre sin nye hverdag og til å akseptere sin nye livssituasjon både praktisk og følelsesmessig. Det gis både introduksjonskurs, grunnkurs, påbyggingskurs, kurs for synshemmede i yrkesaktiv alder, samt egne kurs for personer med minoritetsbakgrunn, for de med både syn- og hørselshemming, for de som har diabetes og også for personer med synsforstyrrelser som følge av hjerneslag. Likemannsarbeidet utgjør en sentral rolle i rehabiliteringsvirksomheten til Norges Blindforbund.

Rehabiliteringsaktiviteter

Når det gjelder rehabiliteringstiltak for vår målgruppe, peker lederen av rehabiliteringsavdelingen i Blindeforbundet på at de siden 2007 har hatt egne kurs for slagrammede med synsvansker. Disse spesialkursene foregår på Hurdal syn – og mestringscenter og er landsdekkende. Både for disse og de andre kursene ligger det en helhetlig rehabilitering til grunn. For alle gjelder det å lære kompenserende teknikker og finne hjelpemidler som kan være til støtte i hverdagen, slik at man kan fungere optimalt. Slagrammede med synsutfall har noen felles utfordringer som gjør at de bør ha egne kurs og ikke minst å få tilbud om synstrening som er et vesentlig innslag på kursene. Kursene omfatter et kartleggingskurs som går over en uke etterfulgt av et oppfølgingskurs kalt temakurs med fokus på synstrening med synspedagoger. Deltakerantallet er 6-8 personer, som er halvparten av det som er vanlig på de øvrige kursene ved senteret. Dette er gjort for å få tid nok til individuell oppfølging og trening. Blindeforbundet understreker at alle kursene ved Hurdal syn- og mestringscenter ivaretar både det praktiske og det følelsesmessige aspektet ved å være slagrammet og ha synsproblemer. Det er tre synspedagoger tilknyttet senteret, og vi har intervjuet en av dem.

Vedkommende synspedagog er ansatt i hel stilling ved Hurdal syn- og mestringscenter. Hun sier at ved alle kursene ved senteret undervises det i bruk av hjelpemidler, ADL (aktiviteter i dagliglivet) som går på å bli mest mulig selvstendig i hverdagen, opplæring i bruk av data og mobilitetstrening. Et slikt kurs varer i nesten to uker. Så har de en rekke spesialkurs bl.a. for slagrammede med synsforstyrrelser. Det er deltakerne selv eller deres pårørende som henvender seg dit etter at de har fanget opp informasjon om kursene. Informasjon om kursene formidles først og fremst via Blindeforbundets rehabiliteringskontakter som reiser rundt og informerer, og som henviser de det gjelder videre til Hurdal syn- og mestringscenter. Det er svært få deltakere som kommer dit på henvisning fra helsesektoren, men en del kommer på anbefaling av Norsk forening for slagrammede. Kursene for slagrammede med synsutfall holdes ca to ganger i året. Hittil har de hatt ca 8 kurs med ca 6-8 personer, dvs. til sammen ca 50 personer. I tillegg har noen av dem som kommer på de vanlige kursene, også hatt slag, slik at det totale antallet er noe høyere. Utgiftene til kursene dekkes i hovedsak av NAV, samt av Blindeforbundet og er gratis for deltakerne.

Når det gjelder synskartleggingen ved Hurdal syn- og mestringscenter, bruker de en optiker som tester først, mens synspedagogen deretter kartlegger det videre synsfeltet, øyemotoriske vansker, dvs. om det er redusert samsyn, samt oppmerksomhet. De tester også for neglekt og en rekke andre forhold. I følge synspedagogen fokuseres det ikke så mye på synsutfall i sykehusene. Hvis de slagrammede kommer til en øyelege, blir de testet for visus og synsfelt og ikke så mye mer. Det synes som om det viktigste på sykehusene er å sjekke fysikken og språket, men i liten grad synet. I følge henne virker det som om de mener synet er tapt for godt, og da har de en ”å vente og se holdning”, siden noen etter en tid kan få tilbake noe av synsfeltet. Synspedagogen mener at en slik holdning ikke er bra, fordi hun ser at mange får feil hodestilling i denne perioden. De legger hodet på skakke og vrir hodet til den siden de ikke ser og blir gående slik. Det betyr at når de begynner med trening, må de jobbe mye med å finne tilbake til midtlinja. I følge henne bør alle henvises både til øyelege og til synspedagog som foretar en videre kartlegging av synet. Øyelegene tar seg av det medisinske som går på å teste visus og synsfelt, mens samsynet

ikke ses på en halv time hos øyelege. Synspedagoger tester mer av synsfunksjonen mener hun. Det er imidlertid få synspedagoger i sykehusene, mens det muligens finnes noen flere i voksenopplæringen i kommunene. Vi er få, sier hun, og det er enda færre av oss som driver med synstrening

Utfordringer i rehabiliteringsarbeidet

Norges Blindforbund understreker til at de har en stor utfordring med å nå ut med informasjon til alle slagrammede med synsvansker som utgjør anslagsvis 6000 i året. Siden de ikke har tilgang til lister over hvem dette gjelder, og siden de ofte møter en passiv og til dels negativ holdning fra sykehusene vedrørende spredning av informasjonsmateriell, kommer de til kort i sitt informasjonsarbeid. Informanten fra Blindforbundet sier at de kunne ønsket seg et henvisningsskjema, hvor pasientene eller de pårørende kunne krysse av, hvis de ønsket at Blindforbundet eller andre brukerorganisasjonene skulle ta kontakt med dem. I følge henne bør helsepersonell vite om rehabiliteringstilbudet og aktivt informere om kursene Norges Blindforbund driver på vegne av det offentlige. Når man nylig har hatt hjerneslag, er det uansett ikke lett å finne informasjon selv. Slik det er nå, er det ofte de pårørende som søker og finner fram til dem. Helseforetakene har ikke oversikt over brukerorganisasjonene og heller ikke motivasjon eller tid til å ta dette teamet opp med pasientene. Slik det er nå, er det tilfeldig hvem som får vite om deres og andre organisasjoners tilbud til denne gruppen.

I rehabiliteringsavdelingen i Blindforbundet arbeider det rehabiliteringskonsulenter som bistår synshemmede med individuell hjelp og veiledning. De har faglig bakgrunn som sosionom, ergoterapeut, helsecoach, pedagog, sykepleier eller jurist. De arbeider også de utadrettet med å spre informasjon om rehabiliteringstilbudet til helsepersonell. Informanten understreker at dette er en stor jobb, og at de selv mener at de kunne gjøre langt mer. Spørsmålet er hvordan de kan nå fram med informasjon til dem som trenger dem mest? Blindforbundet har kontakt med alle synsavdelingene ved sykehusene, men flere av deres brukere er kun innom nevrologisk eller medisinsk avdeling eller slagenhetene, slik som vår målgruppe. De ser det derfor som en stor utfordring å gjøre tilbudet sitt kjent for disse. Samarbeidet med sykehusene varierer fra øyeavdeling til øyeavdeling. De har for eksempel gode erfaringer med øyeavdelingen ved Betanien sykehus i Skien, mens de har problemer med andre sykehus. Det manglende samarbeidet skyldes ikke nødvendigvis vrangvilje, men først og fremst en presset helsesektor.

Et av de tilbudene som Blindforbundet gjerne vil nå ut med til de slagrammede, er rehabiliteringstilbudet spesielt tilpasset denne gruppen med vekt på kursene ved Hurdal syn- og mestringssenter. I tillegg til fagstaben som er involvert i kursene, utgjør likemannsarbeidet en sentral del av opplegget. Rehabiliteringsassistenter er selv blinde eller svaksynte og bor på senteret, mens kurset pågår. De er viktige rollemodeller og støttespillere for kursdeltakerne og viser at det går an å leve et aktivt, selvstendig og meningsfullt liv selv med et synstap. Alt dette er viktige kompletterende tilbud til helsevesenets tilbud på et område, hvor det er mye å gjøre og ikke tilstrekkelige ressurser, noe som i seg selv burde invitere til et større og mer velvillig samarbeid.

En annen utfordring er mangel på synspedagogisk kompetanse. Informanten fra Blindeforbundet forstår at det er mye fokus på den fysiske delen av det å få slag, men beklager at det resulterer i at det ikke er noen selvfølge at man sjekker synet til slagrammede. Samtidig påpeker hun at slagenhetene tar kontakt med logopeder, dersom det er afasi-problemer, men at det ikke er en tilsvarende automatikk i å ta kontakt med synspedagoger ved synsproblemer. På spørsmål til synspedagogen ved Hurdal syn- og mestrings-senter om sykehusene har de rutiner og den kompetanse for kartlegging og opptrening av slagrammede med synsvansker som trengs, svarer hun at det synes hun egentlig ikke. Det er ansatt noen ergoterapeuter ved sykehusene, men de har ikke den kompetansen som synspedagogene har. Løsningen på problemet er, ifølge henne, både å ansette flere synspedagoger og å finne ut hvor de hører hjemme i helsesystemet. Når de henviser personer til voksenopplæring etter å ha foretatt en kartlegging, kan det oppstå konflikter i forhold til hvem som har det videre ansvaret for pasienten. Ifølge henne bør synspedagoger likestilles med logopeder. De har begge pedagogisk bakgrunn og bør få refusjon på lik linje.

6.3.4 Huseby kompetansesenter

Huseby kompetansesenter er et statlig spesialpedagogiske tilbud til blinde og svaksynte. Kompetansesenterets målgruppe er barn, unge og voksne med synssvekkelse og med særskilte opplæringsbehov og rettigheter etter opplæringsloven. Hovedansvaret for å gi denne gruppen tilpasset opplæring, herunder spesialundervisning, ligger hos kommuner og fylkeskommuner, mens kompetansesentret gir bistand i de tilfellene, hvor kommunene ikke har adekvat kompetanse. I utgangspunktet er det PP-tjenesten i kommunen som avgjør om det er behov for bistand fra kompetansesenteret. Utredninger og veiledning fra kompetansesenteret skjer i samarbeid med lokale instanser. Et slikt samarbeid kan utvikles til også å gjelde kompetanseutvikling lokalt på ett eller flere områder. Det kan også danne grunnlag for prosjektsamarbeid for å videreutvikle spesialpedagogisk kunnskap, slik som mer kunnskap vedrørende slagrammede med synsvansker. For øvrig samler og systematiserer senteret spesialpedagogisk kunnskap som de formidler videre gjennom kurs og konferanser, studentundervisning, bøker, fagartikler og ved utarbeidelse av informasjonsmateriell.

Ifølge vår informant er Huseby kompetansesenter en del av det statlige pedagogiske tilbudet for blinde og svaksynte. Vedkommende er leder i synsfaglig avdeling, hvor de har et tverrfaglig utredningsteam som har ansvar for barn i førskole og voksne. Geografisk sett har senteret ansvar for det sørlige Norge.

Rehabiliteringsaktiviteter

I følge informanten fra Huseby kompetansesenter har slagrammede med synsvansker ikke tilhørt deres målgruppe, og de har heller ikke et tilbud til disse med unntak av de med en spesi-fikk synsdiagnose som faller inn under WHO's kategorier for synshemming, for eksempel total homonym hemianopsi. Vår målgruppe har normal synsstyrke, slik at de verken regnes som blinde eller svaksynte. Etter hvert som det har blitt mer fokus på denne målgruppen, har Huseby kompetansesenter fått mange henvendelser, som de dessverre har måttet si nei til. De ser det imidlertid som deres plikt som statsinstitusjon å melde fra at her er det en gruppe som ikke får et godt nok tilbud, noe de har gjort. Det er hennes oppfattelse at det har begynt å skje noe positivt med tilbudet for denne gruppen og viser bl.a. til det oppdraget som vi har fått. Hun vet ikke hvor

stor gruppen med kompetanse på dette fagfeltet er, fordi det ennå ikke er kartlagt. Per dags dato finnes det relativt få synspedagoger, men det foregår en kartlegging av hvor mange de er, men tallene har de ikke fått ennå. Både Tambartun og Huseby kompetansesentre er involvert i utdanningen av synspedagoger som foregår ved NTNU i Trondheim og ved Universitetet i Oslo. Det finnes også et videreutdanningstilbud i synsnevrologi ved Høgskolen i Bergen. Huseby kompetansesenter har ansvar for forelesninger ved disse institusjonene og utgjør en av praksisarenaene for studentene i synspedagogikk.

Utfordringer i rehabiliteringsarbeidet

Når det gjelder rehabiliteringsforløpet for slagrammede med synsvansker sett fra Husebys ståsted, har de, som tidligere nevnt, ikke noe spesifikt rehabiliteringstilbud til vår målgruppe. Huseby har imidlertid hatt prosjekter for å utvikle denne kompetansen og har tatt imot noen tilfeller av slagrammede med synsforstyrrelser til utredning og trening for å beholde og videreutvikle kompetansen sin, men dette utgjør, i følge informanten, en ørliten del av denne gruppen. Tidligere da de hadde prosjekter på dette, hadde de ca 20 personer i året, men nå har de kanskje bare 5 personer. Det skyldes som nevnt, at dette arbeidet ikke ligger innenfor deres mandat, siden pasientene ikke er definert som synshemmede etter WHO's kategorier.

I de prosjektene hvor Huseby kompetansesenter har engasjert seg, var kommunene involvert ved at de skulle ha ansvaret for følge opp den treningen som kompetansesenteret hadde igangsatt for den enkelte. Dette arbeidet ble ofte utført av lærere eller ergoterapeuter, mens kompetansesenteret helst hadde ønsket å involvere voksenopplæringen i opptreningsarbeidet, fordi dette arbeidet først og fremst omfatter pedagogikk. Hvis ergoterapeuten får opplæring og utdanning som synspedagog, er imidlertid dette noe de anbefaler. Noen ergoterapeuter har ønsket å ta denne utdanningen, og da har kompetansesenteret anbefalt dem å følge modulopplegget ved NTNU. Synspedagoger kunne også vært tilknyttet PPT eller voksenopplæring. I Oslo er det synspedagoger tilknyttet voksenopplæringen som har kompetanse på opptrening av slagpasienter.

Hva er det ideelle tilbudet til denne målgruppen sett fra deres ståsted? De ønsker at synspedagoger skal utrede og sette i gang trening og deretter involvere voksenopplæringen. Alle slagenhetene bør ha minst en og gjerne flere synspedagoger, ifølge henne. Huseby kompetansesenters rolle er først og fremst å hjelpe til med lokal kompetanseutbygging, -utvikling og utdanning. Hun mener at når det gjelder slagpasienter, er synspedagogenes jobb sammenliknbart med logopedenes, og at det i begge tilfellene er viktig å komme i gang tidlig med opptrening.

6.3.5 Bruker og fagorganisasjonenes synspunkter

Brukerorganisasjonene og Huseby kompetansesenter ble også spurt om deres meninger om helseforetakenes rutiner og praksis vedrørende implementeringen av de nasjonale retningslinjene for denne målgruppen, om deres kompetanse for kartlegging og opptrening av synsfunksjonen hos målgruppen og om deres henvisning til synstrening og helhetlige rehabilitering av målgruppen. Vi skal se nærmere på deres synspunkter på disse problemstillingene.

På det første spørsmålet om hvorvidt implementeringen av de nasjonale retningslinjene for denne målgruppen ble fulgt, svarte informanten fra Norsk forening for Slagrammede at ”de

klarer det til en viss grad, men alle nye ting trenger tid. Men siden man nå har så mange slageenheter, så håper jeg de kan klare å følge dette opp”, mens informanten fra Norges Blindforbund svarte: ”Nei, det blir ikke fulgt opp i praksis. De har ikke personer nok. Det vi vet er at mange ikke får den oppfølginga de skal ha, når det gjelder syn. Det gjelder både kartlegging og oppfølging. Det er ikke godt nok”.

Med hensyn til det andre spørsmålet som gjaldt kartlegging og opptrening av synsfunksjonen, svarte informanten fra Blindforbundet: ”Når det gjelder opptrening, så vet vi at den ikke blir fulgt opp, og det er bare trist”, mens informanten fra Norsk Forening for slagrammede svarte ”Jeg håper det har blitt bedre, men hvis 6000 nye slagrammede hvert år får synsutfall, så er jeg usikker om alle de blir kartlagt på en riktig måte. De bør kartlegges ganske tidlig, for da kan de få bedre hjelp. Synsutfallet blir oversett, fordi de andre utfallene er så store og får all oppmerksomhet. Dette var et av innspillene som vi hadde i høringsrunden, at synsutfall må kartlegges tidlig, fordi de som får det, faktisk kan hjelpes”. Informantene fra Huseby kompetansesenter svarte at ”det er det mye som glipper i forhold til opptrening. De får både fysioterapi og logopedi, men de undersøker rett og slett ikke dette. Alle som har hatt slag, burde ha en kartlegging av synsfunksjonen. Det bør være obligatorisk. Det er jo øyeavdelingen som skal gjøre dette, og det må gå på funksjon og ikke synsstyrke. Alle må sluses innom øyeavdelingen, mens de er på slagenhetene. I dag er det dessverre noen få sykehus som driver med opptrening av synsfunksjonen ved bruk av synspedagoger”.

Når det gjaldt det tredje spørsmålet om henvisning til synstrening og om helhetlig rehabilitering av denne gruppen, svarte informanten fra Huseby kompetansesenter: ”Henvisning? Ja, det må være øyelegen, men det burde vært en synspedagog ved rehabavdelingen. Hun hører hjemme der. Hvis det går, slik som jeg ønsker, så burde vi som kompetansesenter, ha et veiledningsansvar for de som skal utføre det praktiske arbeidet, slik som logopedene har. Det tverrfaglige teamet som vi har, er supert, og det kan vi tenke oss å utvide. Vi kan ta de kompliserte tilfellene, og slagenhetene kan ta de enkle tilfellene”.

Angående den helhetlige rehabiliteringen mente informanten fra Blindforbundet at ”en helhetlig rehabilitering går både på det praktiske og det følelsesmessige ved å miste synet, og i den forbindelse er det viktig å treffe andre i samme situasjon, som gir håp om at det går an å leve et godt liv allikevel. Det er vår erfaring at dette henger i hop. Ja, de trenger så absolutt psykolog eller en terapeut. Det er viktig og få til gode samtaler. Det gjør de på våre kurs. Det er helt essensielt. Det varierer, men vi har hatt nevropsykolog på våre slagkurs. Vi satser også mye på gruppesamtaler”. På det samme spørsmålet svarte informanten fra Norsk forening for slagrammede at ”de ser ikke alvoret i behovet for rehabilitering. Det er snarere en underrehabilitering. Det er for få som får den rehabilitering som de trenger, og som de har krav på, og så sitter de hjemme og blir frustrerte. De føler ikke at de når fram og får den hjelpen de trenger. Det hører vi stadig vekk i henvendelsene til foreninga vår”.

6.4 Oppsummering

Hvilket rehabiliteringstilbud har brukerorganisasjonene for slagrammede med synsforstyrrelser? Temaet rehabilitering er, ikke uventet, høyt prioritert blant brukerorganisasjonene. Det tilbudet som organisasjonene selv bidrar med, er i korte trekk følgende:

- likemannsarbeid som består av individuell veiledning, emosjonell støtte og sosialt samvær
- egne kurs for slagrammede med synsproblemer ved Hurdal syn- og mestringssenter som fokuserer på helhetlig rehabilitering som består av kartleggings- og oppfølgingskurs med synstrening av synspedagoger
- informasjonsarbeid rettet mot målgruppen og deres pårørende, men også mot ansatte i sykehusene og befolkningen generelt i form av forebyggende informasjon.

Huseby kompetansesenter har ingen særskilte tiltak rettet mot vår målgruppe som ligger utenfor deres mandat, men de har hatt prosjekter knyttet til denne gruppen vedrørende kompetanseutvikling og har for øvrig vært involvert i utdanningen av synspedagoger. De har også meldt fra til myndighetene om at slagrammede med synsvansker er en gruppe som ikke får et godt nok rehabiliteringstilbud.

De største utfordringene som brukerorganisasjonene opplever i rehabiliteringsarbeidet, er:

- at kartlegging og opptrening synsforstyrrelser blant slagrammede kommer i gang for sent eller ikke i det hele tatt
- at det ikke er knyttet nok synspedagoger til sykehusene og i kommunene på lik linje med logopedene
- at informasjonsarbeidet ikke når ut til alle de som årlig opplever å bli slagrammet og få synsforstyrrelser
- at det mangler et helhetlig og sømløst rehabiliteringstilbud for slagrammede med synsforstyrrelser, og at det tvert imot eksisterer en ”underrehabilitering”

Som en mulig løsning på sistnevnte utfordring ønsker brukerorganisasjonene at helsepersonell har kjennskap til og gir informasjon også om det rehabiliteringstilbudet som foregår i regi av organisasjonene, og at alle i denne brukergruppen får et henvisningsskjema hvor de kan krysse av, dersom de ønsker å bli kontaktet av brukerorganisasjonene. De trekker også frem behovet for veivisere eller loser i et sammensatt rehabiliteringstilbud, og hvor organisasjonenes eget likemannsarbeid gjør et viktig arbeid. Det samme gjelder den praktiske veiledningen og den emosjonelle støtten som særlig de som selv har vært i samme situasjon, kan gi de slagrammede som opplever synsproblemer. Begge brukerorganisasjonene etterlyser et bedre samarbeid med helseforetakene.

På et område hvor det kommer om lag 6000 slagrammede med synsforstyrrelser inn i helsesystemet hvert år, og hvor det er mye å gjøre og få ressurser, er det naturlig å stille spørsmålet om brukerorganisasjonene og sykehusene kan spille mer på lag. Kan vi tenke oss at de to aktørene kunne være til gjensidig nytte for hverandre, når det for eksempel gjelder informasjonsarbeid, kurstilbud og likemannsarbeid? Kan likemannsarbeidet med sin emosjonelle støtte og praktiske veiledning være et supplement til helseforetakenes begrensede ressurser på dette området? Hvordan kan kurstilbudet ved Hurdal syn- og mestringssenter supplere den kartlegging og

opptrening som helseforetakene kan tilby? Hvordan kan det informasjonsarbeidet som gjøres i brukerorganisasjonene, utdype og supplere den informasjonen som helseforetakene gir til de slagrammede og deres pårørende og som forebyggende informasjon til befolkningen generelt? Kort sagt, hvordan kan helseforetakene og brukerorganisasjonene samarbeide til beste for slagrammede med synsforstyrrelser og samtidig være til gjensidig nytte for hverandre? Hvilken type samarbeid, og hva slags innhold bør i så fall et slikt samarbeid ha?

7 Registerdata

Når pasienter får henvisning til eller behandling i et sykehus, en poliklinikk eller en avtalespesialist (spesialisthelsetjenesten), blir en rekke opplysninger registrert ved behandlingsstedet. Et utvalg av disse opplysningene sendes til Norsk pasientregister (NPR), som registrert ICD-10 koder som er den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer.

NPR har etter anmodning fra Østlandsforskning laget en sammenstilling av ICD-10 kodene som benyttes ved hjerneslag som hovedtilstand (I61, I63, I64 og I69). Tabell 4 viser antall innleggelser, gjennomsnittlig liggetid og hvor mange av innleggelsene som har bitilstand fra ICD-10 kapittel H, det vil si *sykdommer i øyet og øyets omgivelser*. Tabell 5 viser hvor den aktuelle pasientgruppen er utskrevet til. I vedlegg 4 finnes en større oversikt med antallet /andeler fordelt på alle helseforetakene.

Østlandsforskning ba også om data på hvor stor andel av pasientene som i etterkant av innleggelsen kommer til poliklinisk kontakt og om noen av disse fikk lagt til koder fra ICD-10 kodekapittel H. Baktanken var at synsforstyrrelser som ikke blir oppdaget underveis i primærøppholdet, kan tenkes å fanges opp poliklinisk, blant annet fordi pasient/pårørende selv har fått en viss oversikt over symptomkomplekset etter hjerneslaget. Dette ble imidlertid ikke utført fordi det var en tidkrevende analyse som ikke kunne ferdigstilles innenfor ønsket tids- og kostnadsramme.

De private avtalespesialister rapporterer kun årsdata til NPR. I 2010 mangler NPR data fra ca 17 % av spesialistene som har fagområde øye. I følge NPR er det en også svært liten andel av pasientene som øyelegene koder med I61, I63, I64 eller I69 i tillegg til synsplagene. Egen statistikk for avtalespesialistene ble derfor ikke utarbeidet.

	2010			2. tertial 2011			Samlet 2010-august 2011 (20 mnd)		
	Ant. innlagte pas.	Gj.snitt liggetid	Følgetilstand ICD10 kap H	Ant. innlagte pas.	Gj.snitt liggetid	Følgetilstand ICD10 kapH	Ant. innlagte pas	Følgetilstand ICD 10 kapH	Andel med syn/øyeplager etter slaget
RHF									
Vest	1955	11	103	1384	11	57	3339	160	4,8
Midt	1908	10	110	1190	9	60	3098	170	5,5
Nord	1248	13	46	878	12	38	2126	84	4,0
Sør-Øst	7218	8	147	4881	8	120	12099	267	2,2
Totalt landet	12329	10,5	406	8333	10	275	2066	681	3,3 %
							2		

Tabell 4: Innleggelser med hjerneslag fordelt på de regionale helseforetak. Oversikt over antall innlagte pasienter i 2010 og for perioden januar til august 2011. Gjelder pasienter kodet med hjerneslag som hovedtilstand alene og med hjerneslag kombinert med syn/øye som bitilstand. Kilde: Nasjonal statistikk rapport til NPR 2010 og pr 2.tertial 2011

Utskrevet til	2010	2. tertial 2011	Samlet 2010-august 2011	
	Antall	Antall	Antall	Andel %
Vanlig bosted, arbeidsted mv	6984	4801	11785	57,0
Annen helseinstitusjon	2549	1571	4120	19,9
Annet	1927	1201	3128	15,1
Annen psykiatrisk enhet egen inst	0	2	2	0,0
Aldershjem, sykehjem ol.	817	702	1519	7,4
Annen enhet innen tverrfagl rusbeh	48	49	97	0,5
Intermediærenhet/forsterket sykehjem	4	7	11	0,1
Total	12329	8333	20662	100,0

Tabell 5: Innleggelser med hjerneslag. Oversikt over hvor pasientene er utskrevet til i 2010 og for perioden januar til august 2011. Gjelder pasienter kodet med hjerneslag som hovedtilstand. Kilde: Nasjonal statistikk rapport til NPR 2010 og pr 2.tertial 2011

Resultatene fra tabellene viser at i hele 2010 ble 12329 pasienter innlagt på sykehus som følge av hjerneslag. I følge den nasjonale retningslinjen blir ca 15000 rammet hvert år i Norge. Ulikt tall kan bero på at enkelte ikke legges inn, forblir hjemme eller på sykehjemmet etc, eller at personen dør av hjerneslaget før ankomst til sykehuset. Kodefeil vil sannsynligvis også forklare noe av avviket.

Videre viser resultatene at andelen pasienter som kodes med ICD10 I63-65 og 69 kombinert med ICD10 kpt H er 3,3 prosent på landsbasis. Dette er tall for 20 måneders registrering, det vil si hele 2010 til og med andre tertial 2011. Tallet er lavt men indikerer nødvendigvis ikke at kun en liten andel av hjerneslagspasientene har fått påvist synsforstyrrelse som følgetilstand (bitilstand) underveis i sykehusoppholdet. Selvom oppsummert viser forskning til langt høyere andeler, 60-70%, bør man være svært varsom med å konkludere med at avviket mellom kode- og forskningsresultatene viser en grov underdiagnostisering av synsforstyrrelser etter hjernelag. Avviket kan modifieres ved at kodene i H-kapitelet i liten grad benyttes fordi det oppfattes allerede som en del av hjerneslaget, i likhet med andre *følgetilstander* ved slag. Tilleggs coding vil oftere skje ved *komplikasjoner*, det vil si at slagpasienten får for eksempel pneumoni, urinsveisinfeksjon, hjertesvikt, eller epilepsi som utløser nye medisinske ressurser enn det som er vanlig i akutt og subakutt slagbehandling. Videre kan man tenke seg at det oppstår et faglig dilemma ved coding av synsforstyrrelser; symptomene kan oppfattes som kognitive eller relatert til syn, eller at man antar at pasienten hadde synsforstyrrelse før slaget.

Tabell 4 viser at gjennomsnittsliggetid for slagpasientene var 10,5 døgn i 2010. Snittet sank til 10,0 døgn i 2011 med spredning fra 8 døgn i Helse Sør-Øst til 12 i Helse Nord. I oversikten for hvert enkelt helseforetak (vedlegg 4) vil man se at spredningen er større enn akkumulerte tall, men det kan bero på at mindre enheter overfører de sykeste til større sykehusenheter.

Deretter skrives 57 prosent av pasientene ut til hjemmet mens 23 prosent overføres til enten sykehjem eller en ikke-somatisk institusjon (rus, psykiatri). De resterende 20 prosent av pasientene tilbys opphold i annen del av spesialisthelsetjenesten, primært rehabilitering. Med andre ord kan man si at for 4 av 5 pasienter bør eventuell synsforstyrrelse fanges opp i det primære sykehusoppholdet som varer i 10 døgn i snitt. Spesialisthelsetjenesten kan i all hovedsak ikke forvente at synsforstyrrelser blir identifisert på et lavere helsetjenestenivå, mens private rehabiliteringsinstitusjoner og særlig avdelinger for fysikalsk medisin og rehabilitering kan innfri. Imidlertid kan systematisk innkalling til poliklinisk kontroll i etterkant kompensere for de undersøkelser som det av kapasitetsmessige eller faglige grunner ikke ble ivaretatt i primær oppholdet. Faren ved å utsette utredningen er imidlertid at eventuelle synsforstyrrelser kan forsinke det helhetlige rehabiliteringsforløpet, og effekt av synstrening er mindre jo lenger tiden går etter slaget.

7.1 Oppsummering

Landets sykehus har samlet rapportert til Norsk pasientregister (NPR) at 12329 pasienter ble innlagt på sykehus som følge av hjerneslag i 2010 (ICD10 koder I63-65 og 69). 3,3 prosent av

disse pasienter fikk i tillegg kodet følgetilstand ”sykdommer i øyet og øyets omgivelser” etter ICD-10 kapittel H. Denne andelen er betydelig lavere enn forskningsbasert estimat på 60-70% men kan ikke tolkes direkte som reell underdiagnostisering av synsforstyrrelser hos slagrammede. Det må videre analyser til for å kartlegge om dette like gjerne kan skyldes at følgetilstander ikke kodes ved hjerneslag fordi det oppfattes som en del av selve hovedtilstanden.

Gjennomsnittlig liggetid pr pasient i sykehuset er 10 døgn. 20 prosent av pasientene får forlengt oppholdet i annen helseinstitusjon i spesialisthelsetjenesten, primært til rehabiliteringsavdelinger.

8 Resultater fra spørreundersøkelsene

8.1 Innledning

Tre spørreundersøkelser ble gjennomført i desember 2011, til henholdsvis de enkelte divisjoner i helseforetakene som mottar pasienter med hjerneslag (sykehusavdelinger), til private avtalespesialister (øyeleger) i de regionale helseforetakene, og en mindre undersøkelse rettet mot private rehabiliteringsinstitusjoner. Presentasjon og analyse av funnene presenteres hver for seg og avsluttes med et felles sammendrag.

En fullstendig kartlegging av tjenestetilbudet til slagrammede med synsforstyrrelser kunne også involvere annet fristilt /privat helsepersonell som optikere, ortoptister og synspedagoger. Det samme gjelder for aktører i intermediæravdelinger, lokalmedisinske sentre, kommunehelsetjenesten, i kommunal- og fylkeskommunal voksenopplæring og i hjelpemiddelsentralene. Kartleggingen er i denne omgang begrenset til spesialisthelsetjenesten.

Synsforstyrrelser kan ikke alltid fanges opp i den tidlige fasen etter hjerneslaget, dels på grunn av vanskeligheter med å skille ut ett symptom fra ett annet, og dels på grunn av mulig manglende kompetanse. Synsproblem kan i senere fase fanges opp på nevrologisk poliklinikk, dersom pasienten kalles inn, eller det er fastlegen som oppdager det. Terapeuter, sykepleiere og andre som møter pasienten i en senere fase, vil kunne fange opp problemet på grunn av manglende progresjon i rehabiliteringen. Pasienten selv kan forveksle det med ”vanlige” synsforstyrrelser og heller oppsøke en optiker. Dette reiser spørsmål om hvem som da er ansvarlig for å teste pasienten? Hvem skal henvise til videre synsundersøkelser og – trening og hvor skal det foregå? Imidlertid vil en slik fullstendig kartlegging være utenfor de rammer som Helsedirektoratet har fastsatt for dette oppdraget.

Spørsmålene er formulert i samråd med referansegruppen og med relevant oppsummert forskning ”som bakteppe”. En øyelege og en optiker har kommet med innspill til spørreskjemaet til private avtalespesialister, og tilsvarende en nevrolog og en fysikalsk medisinertil spørreskjemaet til sykehusavdelingene og rehabiliteringsinstitusjonene.

8.2 Spørreundersøkelse til helseforetakene

8.2.1 Formålet

Spørreundersøkelsen har kartlagt:

- Om anbefalingene gitt i nasjonal retningslinje for synsforstyrrelser (avsnitt 5.4.3) blir fulgt opp
- Synsfaglige rutiner og relevant kompetanse i hver avdeling (kartlegging og opptrening)
- Rutiner for videre henvisninger til synstrening og helhetlig rehabilitering etter utskriving

8.2.2 Valg og beskrivelse av informantene

Alle avdelinger i sykehus (divisjoner) på foretaksnivå som behandler pasienter med hjerneslag ble bedt om å delta i spørreundersøkelsen. Å framskaffe en komplett liste over avdelingene med tilhørende ansvarsperson og e-postadresse, var langt mer krevende enn planlagt, blant annet fordi Helsedirektoratet forutsatte at de regionale helseforetakene har full oversikt og som ikke var tilfellet. Å finne fram til aktuelle avdelinger ble utfordret av blant annet ulik organisering fra ett helseforetak til et annet og at det skjer omorganiseringer fra et år til et annet. Avdelinger som mottar slagpasienter er enten tilknyttet medisinsk eller nevrologisk avdeling, egen slagenehet og/eller avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering. De fleste helseforetak mottar pasienter med hjerneslag i alle sine respektive divisjoner, mens andre HF samler tjenestetilbudet til færre enheter, som for eksempel Sykehuset Østfold HF der kun divisjon Fredrikstad tar i mot alle slagpasienter for hele fylket. Listen med navn på avdeling og dennes medisinsk faglig ansvarliges e-post adresse ble til slutt utarbeidet etter å kombinere registerdata, opplysninger fra intervjuene med RHF-representantene, opplysninger fra RHF-nettsider, lokalkunnskap, samt en rekke e-poster og telefonhenvendelser til helseforetak. Det ble også brukt mye tid på å komme forbi den store motviljen som flere helseforetak har for å utlevere e-post adresser til medisinsk faglige ansvarlige i avdelingene. Ansatte ved sentralbord, postmottak, poliklinikker og sengeavdelinger sier at de ikke får lov til å oppgi e-postadressen uansett bakgrunn for henvendelsen. Andre steder var det ingen motforestillinger eller det lå fritt tilgjengelig på internett.

Svarprosent fordelt på regionale helseforetak

RHF	Antall divisjoner som yter slagbeh	Antall mulige svar	Antall svar	Svarprosent
Helse Sør-Øst	26 (28) ^a	26	24	92,3
Helse Vest	11	11	7	63,6
Helse Midt-Norge	7 (8) ^b	5 ^c	5	100
Helse Nord	11	11	8	72,7
<i>Totalt</i>	55	53	44	83,0 (80,0) ^d

^a Oslo OUS: Ullevål, Aker og Rikshospitalet har organisert seg som en felles enhet

^b St. Olavs Hospital og Orkdal er organisert som en felles enhet

^c 2 feilmeldte epost adresser

^d total svarprosent (svarprosent relatert til kolonne 2)

Organiseringsform

<i>Avdeling</i>	<i>Antall svar (%)</i>
Slagenhet tilknyttet nevrologisk og/eller medisinsk avd	26 (59,1)
Generell nevrologisk avdeling	1 (2,3)
Generell medisinsk avdeling	10 (22,7)
Spesialisert rehabiliteringsavdeling (AFMR)	7 (15,9)
Total	44 (100)

Fagkompetanse i avdelingene *

<i>Utdanning som</i>	<i>Antall avd. som har kompetansen (%)</i>
Lege med spesialisering i nevrologi	27 (61,4)
Lege med spesialisering i fysikalsk medisin/rehab	7 (15,9)
Lege med spesialisering i geriatri	11 (25,0)
Lege med spesialisering i indremedisin	20 (45,5)
Lege med annen spesialisering	4 (9,1)
Lege under spesialisering	31 (70,5)
Fysioterapeut	44 (100)
Ergoterapeut	41 (93,2)
Slagsyke- og/eller hjelpepleier	37 (84,1)
Logoped	35 (79,5)
Sosionom	22 (50,0)
Nevropsykolog	13 (31,0)
Andre	8 (18,2)
Synspedagog	3 (6,8)
Optiker	1 (2,3)

* Basisbemanning av syke- og hjelpepleiere o.a. er ikke registrert

Utskrivingspraksis

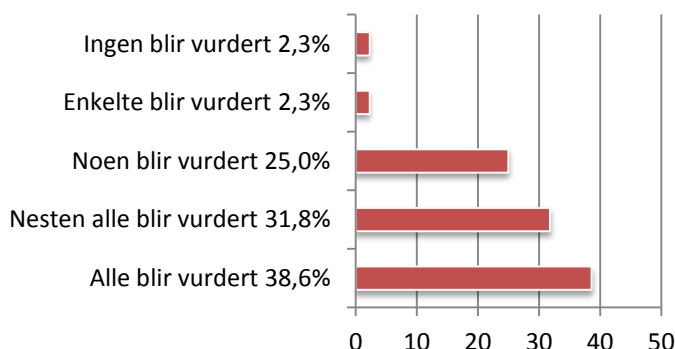
	Gj.snitt (min- max)	Midt	Nord	Sør Øst	Vest
Anslag : Hvor stor andel (%) av slagpasientene ble kalt inn til poliklinisk kontroll etter utskrivning (2011) ?	29,5% (0-100)	58,0%	24,3%	29,6%	14,4%
Anslag: Hvor stor andel (%) av slagpasientene blir henvist videre til AFMR eller private rehabiliteringsinstitusjoner (2011)?	24,8% (0-75)	29,0%	37,1%	20,4%	17,5%

8.2.3 Spørsmål og resultater

Spørsmålene er videre delt i to hovedgrupper *vurdering av synsfunksjon* og *opptrening av synsfunksjon*. Til begge grupper inngår spørsmål om hvordan dette løses i avdelingen og hvem som involveres underveis og etter sykehusoppholdet.

DEL I: VURDERING AV SYNSFUNKSJON

1) I følge Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering av hjerneslag, bør alle pasientene få vurdert synsfunksjonen etter slaget. Er dette tilfellet i denne avdelingen ?



Avdelingskategori	Vurdert for synsforstyrrelse antall (%)		
	Alle / nesten alle	Noen / enkelte	Ingen
Medisinsk- eller nevrologisk avdeling (n=10)	8 (72,7)	2 (20,0)	1 (10,0)
Egen slagenhet (n=26)	18 (69,2)	8 (30,8)	0
Avd. fysikalsk medisin og rehabilitering (n=7)	5 (71,4)	2 (28,6)	0

Denne tabellen viser ved hjelp av kji-kvadrat test at det ikke er sammenheng mellom avdelingskategori og vurderingsgrad . En hypotese om at slagenheter og AMFR er flinkere enn vanlige avdelinger, kan ikke bekreftes av dette materialet.

2) Dersom ikke alle pasientene kan vurderes, hva er kriteriene for å velge ut de som utredes?
Flere valg mulig.

<i>Kriterier</i>	<i>Antall svar (%)</i>
Personalets kliniske skjønn	29 (65,9)
Resultater fra andre tester	22 (50,0)
Pasienters eller pårørendes mistanke	12 (27,3)
Kapasitet (tid og tilgjengelig kompetanse)	3 (6,8)
Tilfeldig	0

Det ble kommentert fra en av informantene at pleietrengende pasienter med massive utfall ikke vurderes, og alle med thalamiske eller occipitale infarkter blir vurdert.

3) Hvilken yrkesgruppe(r) ivaretar i hovedsak synskartleggingen i avdelingen?

Dette spørsmålet kunne besvares som fri tekst for å kunne få med alle varianter av svar. Samtlige som svarte (n=27) oppga at leger på avdelingen gjør kartleggingen, og for de fleste i samarbeid med ergoterapeut og/eller slagsykepleier. Èn avdeling benyttet optiker som er med i slagteamet, og èn avdeling hadde synspedagog som foretok kartleggingen sammen med lege. Nevropsykolog er involvert i synskartleggingen på to avdelinger. I tillegg er logoped er to ganger . Det var 17 av informantene som ikke svarte på dette fritekstspørsmålet. Det kan tolkes som at de ikke har faste fagpersoner til å utføre synskartleggingen.

4) Hvilke yrkesgrupper som er tilgjengelig for utvidet /spesialisert undersøkelse mens pasienten er innlagt, enten i avdelingen eller ved henvisning (flere valg mulige)?

	<i>Antall svar (%)</i>
Øyelege	34 (77,3)
Nevropsykolog	15 (35,7)
Optiker	15 (34,1)
Ortoptist	13 (29,5)
Ergoterapeut med synskompetanse	11 (25,0)
Synspedagog	8 (18,2)
Øyesykepleier	2 (4,5)

5) Hvilke tester for synsfunksjonen kan bli utført i avdelingen? (flere valg mulige)

Spesifikke synstester	Antall svar (%)
Motilitet (følgebevegelser)	37 (84,1)
Ytre inspeksjon (øyestilling, kontroll av øyelokk)	37 (84,1)
Synsfelt	36 (81,8)
Pupillerefleks	35 (79,5)
Nystagmus	34 (77,3)
Test av leseferdighet	33 (75,0)
Visuell oppmerksomhet	28 (63,6)
Visus, nært og avstand	24 (54,5)
Samsynstest	9 (20,5)
Fargesyn	7 (15,9)
Kontrastsyn	6 (13,6)
Lys- og mørkeadaptasjon	6 (13,6)

6) Grad av enighet i følgende påstander:

A: "I vår avdeling har vi god nok kompetanse til å foreta synskartlegging av slagpasientene.

B: "Det er enkelt å få gjennomført utvidet /spesialisert synskartlegging mens pasienten er innlagt"

	A - Antall (%)	B - Antall (%)
Helt enig	8 (18,2)	10 (22,7)
Delvis enig	24 (54,5)	15 (34,1)
Delvis uenig	6 (13,6)	11 (25,0)
Helt uenig	0	3 (6,8)
Vet ikke	6 (13,6)	5 (11,4)

Det er ingen sammenheng mellom avdelingstilknytning og svarene i påstandene A og B (kji kvadrat test). Det er heller ingen sammenheng mellom tilhørighet til regionalt helseforetak og svarene i påstandene A og B.

DEL II: OPPTRENING AV SYNSFUNKSJON

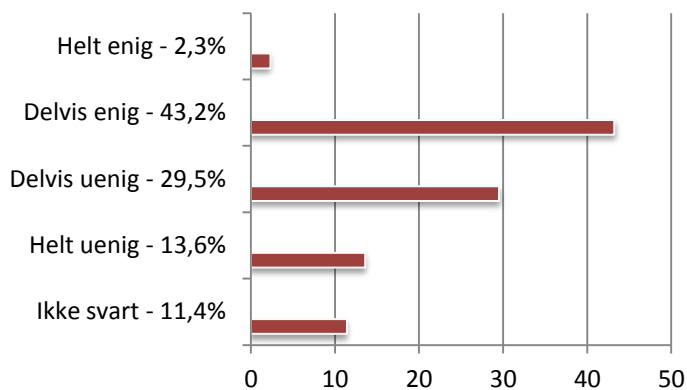
7) Hvilke yrkesgruppe(r) ivaretar i hovedsak synstreningen i avdelingen ?

Dette spørsmålet kunne besvares som fri tekst for å kunne få med alle varianter av svar (n=31). Ergoterapeuten er avgjort vanligste yrkesgruppe som blir nevnt, og ofte i kombinasjon med fysioterapeut og slagsykepleier. Synspedagog er nevnt to ganger, optiker en gang, logoped tre ganger og nevropsykolog to ganger.

13 avdelinger har ikke svart på dette spørsmålet, hvilket kan tolkes som at det er mer tilfeldig hvem som gjør det.

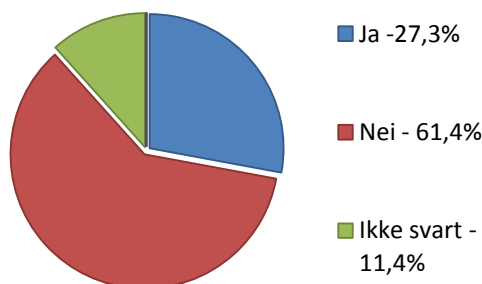
8) Grad av enighet i følgende påstand:

” I vår avdeling har vi god nok kompetanse til å foreta synstrening av slagpasienter som har fått påvist synsforstyrrelse.”



De spesialiserte rehabiliteringsavdelingene (AMFR) er mest enig i påstanden sammenlignet med de andre avdelingene; 57,2 prosent er enten helt eller delvis enig sammenlignet med slagenhetene der tilsvarende tall er 38,5 prosent .

9) Har avdelingen en nedskrevet rutine eller behandlingslinje for synskartlegging og/eller synstrening av slagpasienter?



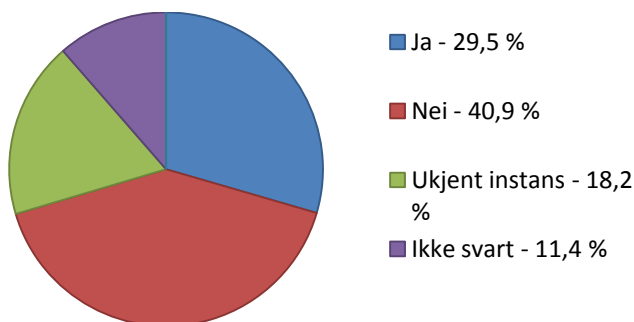
10) Dersom en slagpasient får påvist synsforstyrrelser som kan trenge oppfølging etter utskrivning, hvem henvises pasienten vanligvis til?

Henvist til:	Antall (%)
Øyelege	37 (84,1)
Synspedagog	16 (36,4)
Hjelpemiddelsentralen	11 (25,0)
Optiker	9 (20,5)
Ortoptist	7 (15,9)
Voksenopplæring i pasientens hjemkommune	7 (15,9)
Ingen, det er ikke kompetanse tilgjengelig i rimelig geografisk nærhet *	7 (15,9)*
Ingen, det påpekes i epikrisen at kommunehelsetjenesten / fastelegen må følge opp	4 (9,1)
Andre	2 (4,8)

* Relatert til regionalt helseforetak, ble dette alternativet valgt av 1 divisjon/avd fra Helse Nord, 3 fra Sør Øst og 3 fra Vest.

11)

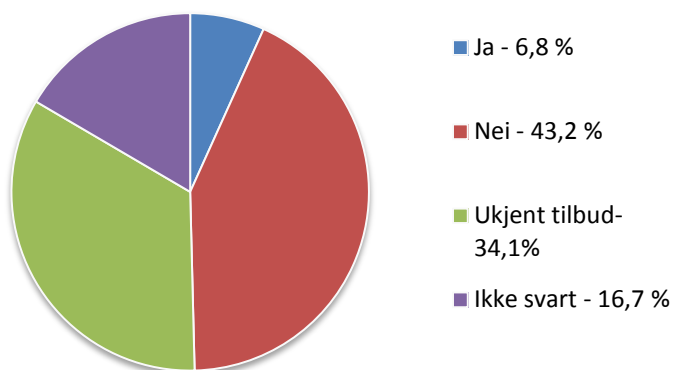
Forekommer det at slagrammede med synsforstyrrelser blir henvist til aktuelle Statped kompetansesenter som regionen sogner til ?



Regionalt helseforetak n=39	Henvist til Statped kompetansesentre n(%)		
	Ja	Nei	Ukjent instans
Helse Sør Øst	10 (40,0)	8 (32,0)	3 (12,0)
Helse Vest	0	4 (57,1)	3 (42,9)
Helse Midt Norge	1 (20,0)	3 (60,0)	1 (20,0)
Helse Nord	2 (28,6)	3 (42,9)	1 (14,3)

Denne tabellen viser ved hjelp av kji-kvadrat test at det er en ikke-signifikant tendens til at Helse Sør Øst har kjennskap til og i en viss grad benytter seg av Statpeds tilbud. Det sier imidlertid intet om hvor hyppig det brukes, bare at det brukes og/eller er kjent med tilbudet.

12) Forekommer det at aktuelle pasienter blir henvist til Norges Blindforbunds spesialkurs for slagrammede med synsforstyrrelser?



Kun 3 divisjoner/ avdelinger (19%), alle i Helse Sør Øst, har henvist slagrammede med synsforstyrrelser til Blindforbundets kurs.

13) Samlet kompetanse: Grad av enighet i følgende påstander:

	A: "Sykehus, rehabiliteringsavdelinger-/institusjoner, privat spesialister og spesialpedagogiske tilbud i vårt helseforetak (HF) utgjør samlet sett god nok kompetanse og kapasitet til å foreta kartlegging og oppfølging av slagrammede med synsforstyrrelser".	B: "Kommunehelsetjenesten har god nok kompetanse og kapasitet til å foreta kartlegging og oppfølging av slagrammede med synsforstyrrelse"
	N (%)	
Helt enig	5 (11,4)	1 (2,3)
Delvis enig	14 (31,8)	6 (13,6)
Delvis uenig	14 (31,8)	20 (45,5)
Helt uenig	3 (6,8)	10 (22,7)
Vet ikke	3 (6,8)	2 (4,5)

Svaralternativene er jevnt fordelt mellom der regionale helseforetakene.

Til ett av svarene fra Helse Midt Norge ble det føyd til følgende kommentar: "Vi trenger ikke mer kompetanse før vi vet om økt kompetanse bidrar til bedre behandlingsresultat. Her trengs først og fremst forskning som bør høyprioriteres og det er i øyeblikket viktigere enn å bygge opp enorm kompetanse basert på et svakt vitenskapelig evidensgrunnlag."

14) Spørreskjemaet ble avsluttet med et fritekstfelt for kommentarer til temaet. Følgende ble nevnt:

Helse Nord:

- Vi er godt kjent med at svært mange slagpasienter får synsforstyrrelser. Dette får stadig større oppmerksomhet, men som vanlig kan ting gjøres bedre. Vi har ikke lenger synspedagog og er nye i å henvise i større monn til andre.

Helse Midt-Norge:

- Jeg er litt skuffet over at spørreskjemaet ikke inneholder et eneste spørsmål om forskning, og i stedet synes å basere seg på en oppfatning av at alle synsproblemer kan behandles effektivt bare en bygger om det som kalles "kompetanse". Det er lite vitenskapelig grunnlag for den tilnærming som spørreskjemaet legger opp til. Når det er sagt så fortjener synsproblemer etter slag avgjort økt oppmerksomhet, men økt forskningsinnsats er etter min mening i øyeblikket det viktigste bidrag vi kan gi til synsproblemer etter slag.

Helse Sør Øst:

- Det er ikke området med høyest fokus utover å konstatere utfall og lære kompensasjonsteknikker.
- Interessant problemstilling. Det har gitt oss mye å grunne på. Jeg vil ta det opp med ledelsen av medisinsk seksjon.
- Synsutfall etter hjerneslag er et område vi har utfordring i å gi god kartlegging og rehabilitering. Selv har vi vært i kontakt med Høyskolen i Buskerud sin optikerlinje for å starte et samarbeid om synskartlegging av slagpasienter. Dette arbeidet er i startgropen men er prioritert da man i noen tilfeller kan se at pasienten har et problem, uten at vi har gode verktøy for å hjelpe dem. I tillegg er det lite oversiktlig og tidkrevende å sette seg inn i de tilbud som Huseby kompetansesenter tilbyr. Ved flere anledninger har vi vært i kontakt angående pasienter og internundervisning uten å lykkes tilstrekkelig. Flott at det settes fokus på dette
- Slagenhetene rundt om i landet har vekslende kvalitet og bemanning, mange steder lite fokus på synsproblemer.

8.2.4 Gode eksempler fra sykehusene

Denne spørreundersøkelsen gjengir ikke svar direkte fra helseforetakene, men kategoriserer en del av svarene på RHF-nivå. Denne anonymiteten er valgt utifra en antagelse om de avdelinger som opplever at de kan ha et svakt tilbud til aktuelle målgrupper, vil tendere til å ikke svare dersom de ble identifisert i rapporten. Det var kun prosjektleder (Lofthus) som hadde tilgang på koblingen mellom svar og identitet (programvare *Opinio*). Ved gjennomsyn av alle svarene, var det 4 avdelinger som pekte seg positivt ut. Oslo US hadde allerede uoppfordret sendt egen beskrivelse pr epost i forkant av spørringen. De øvrige tre ble kontaktet pr e-post og bedt om å beskrive hvordan pasientgruppen blir ivaretatt i avdelingen. To svar ble mottatt.

Oslo Universitetssykehus lokalsykehusområde (OUS)

Alle slagpasienter i legges inn på Seksjon for hjerneslag (slagenheten) på OUS Ullevål. En liten gruppe (ca.5prosent) er innom Rikshospitalet 2-3 dager initialt for vurdering av intraarteriell behandling og flyttes deretter til slagenheten.

Synsfeltproblemer, dobbeltsyn og andre synsutfall kartlegges systematisk på alle pasientene.

Det benyttes i utgangspunktet enkle tester som Donders (måler størrelse på synsfeltet) og Geri-

atrisk leseprøve (kvantitativt mål for lesesynt). I tillegg avdekkes synsproblemer gjerne ved klokke-test (primært en demenstest) og Trail A og B (tester for visuell oppmerksomhet). Pasienter med vedvarende synsproblemer får tilsyn av øyelege under oppholdet.

Ved synsfeltutfall starter ergoterapeuter innlæring av visuelle scanning teknikker. Ved dobbelt-syn forsøkes tildekking av friskt øye (øyelapp) for stimulering av affisert side. Behandlingen følges opp ved rehabiliteringsavdelingen og ved daghospitalet. Ved bestående synsproblemer henvises til synspedagog ved Åsen Voksenopplæring, hvor det er god kapasitet. Alle pasienter som henvises dit er først tilsett av øyelege ved sykehuset. Alle slagpasienter får en poliklinisk tverrfaglig vurdering etter 3 mndr, som også inkluderer synsvurdering.

Universitetssykehuset Stavanger

Ved avdeling for fysmed og rehab. Lassa ved Stavanger Universitetssykehus får vi overflyttet en del slagpasienter fra slagenheten på nevrologisk avdeling. Det er pasienter som trenger kompleks tverrfaglig rehabilitering som overflyttes hit. Alle henviste slagpasienter er nevrologisk kartlagt fra før av og eventuelle eksisterende synsforstørrelsen er omtalt i epikri-sen/overflyttingsnotatet derfra. Legen i ved avdelingen (fysmed rehab) hos oss foretar en ny undersøkelse av pasienten ved innkomsten, inklusiv Donders prøve. Nylig fikk vi ansatt en synspedagog i avdelingen som undersøker alle nyinnlagte pasienter i avdelingen med hensyn til synsforstyrrelser. Synspedagog har til disposisjon eget rom med all nødvendig undersøkelsesutstyr. De fleste pasienter med vedvarende utfall henvises til ytterligere undersøkelser hos øyele-gen. Pasienten med synsforstyrrelser får etter behov, før utskrivningen, formidlet videre oppføl-ging av synspedagog i kommunen eller vår rehab.team (synsundersøkelsen er en del av dette). De fleste utskrevne slagpasienter får tilbud om kontroll av vår rehab team ca. 3 måneder etter utskrivningen.

Vestre Viken HF Ringerike sykehus

Alle slagpasienter ved RS blir henvist slagenhet og slagteam. De blir i mottakelse undersøkt med Donders og videre undersøkelse av særlig ergoterapeut under oppstart rehabilitering. Øyemotorikk og synsfelt kartlegges, eventuelt diplopi osv. Vi benytter MMS og klokke-test, men også TMT A og B, samt geriatrik leseprøve. Den kognitive utredningen avslører også ofte synsproblemer og neglekt. Ergoterapeut med spesialkompetanse på syn står for all mulig videre ”synstrening”. Alle med tydelig synsfeltutfall henvises øyelege, særlig der det er snakk om førerkortvurdering.

Universitetssykehuset Nord-Norge HF Harstad

Optiker/synskonsulent gjør følgende kartlegging av synsfunksjon:

- Pasientens journaler studeres: sykdomsforløp, kjente og mulige sekveler registreres.
- Anamnese med spørsmål om pasientens egen oppfatning av synsproblemer før og nå.
- Kjent øyesykdom og eventuell behandling, medikamentbruk.
- Det vektlegges endret synsskarphet, leseferdighet, visuell hukommelse, lysfølsomhet og alt som kan relateres til syn.
- Brillebruk og korreksjonstype klarlegges.

- Pasientens brille må også undersøkes med hensyn til slitasje/tilstand.
- Går så over til å undersøke pasienten:
 - Ytre observasjoner av øyne, hodestilling og eventuelle skjeletilstander.
 - Pupillereflekser, ofthalmoskopi og corneasensitivitet.
 - Ukorrigert visus registreres.
 - Pasientens brillekorreksjon registreres og visus måles.
 - Pasientens brillekorreksjon kontrolleres og vurderes. Ny visus noteres.
 - Akkomodasjon og evt presbyopi vurderes i alderssammenheng. Visus på nær noteres.
 - Synsfelt kontrolleres med Donders og eventuelt dataperimetri.
 - Øyemotorikk kontrolleres/observeres, kvalitet og eventuell nystagmus. Stødig fiksering vurderes.
 - Sakkadenes kvalitet og utholdenhet observeres.
 - Øyedominans registreres.
 - Amsler Grid
 - Visuell oppmerksomhet (evt.neglekt) kontrolleres ved stjerneutstrykningstest, geriatrisk leseprøve, klokketest.
 - Kontrastsyn vurderes
 - Samsyn gis vurdering/verdi med Titmus fly. Coverttest kontrollerer skjult skje-ling/forier. Eventuell skjelevinkel kan angis med prismestav.
 - Konvergens vurdering.
 - Fargesyn kontrolleres med Ishihara.
 - Koordinering øye hånd kontrolleres med fargede byggeklosser og/eller Cogpack visu-motorisk program.

Det gis på dette grunnlag en vurdering av pasientens eventuelle synsproblem, behov for synstrening og eventuelle hjelpemidler. Vurderingene tas med videre i det tverrfaglige arbeidet på avdelingen, under pasientens opphold. Ved behov for henvisning til øyelege blir det gjort. Synstrening gis av optiker på avdelingen rettet mot det aktuelle, og kan følges opp senere poli-klinisk.

Etter oppholdet på avdelingen gis det en vurdering av utviklingen og ny status, det begrunnes også eventuelt søknad til NAV om hjelpemidler. Vurdering av syn er ofte aktuelt sammen med senere førerkortvurdering. Hele vårt tverrfaglige miljø har fokus på synsproblematikk . Dette gjelder sykepleieobservasjoner i praktisk funksjon, standard kognitiv utredning hvor klokketest og stjerneutstrykningstest inngår samt målrettede nevropsykologiske undersøkelser på indika-sjon.

8.3 Spørreundersøkelse til private avtalespesialister i øyesykdommer

8.3.1 Formålet

I følge oppsummert forskning og den nasjonale retningslinjen er øyeleger (oftalmologer) sentrale innen utredning og som henvisende instans for rehabilitering av synsforstyrrelser hos slagrammede. Øyeleger kan enten bli involvert mens pasienten er innlagt på sykehuset, med henvisning til øyepoliklinikk etter utskrivning eller til privatpraktiserende øyeleger. Spørreskjemaet til sykehusene er utformet for også å fange opp om øyeavdelinger benyttes, mens det har vært formålstjenelig å utforme et eget spørreskjema til de private avtalespesialistene. Begrunnelsen for å inkludere private øyeleger er for å få et mer helhetlig bilde av innsatsen i spesialisthelsetjenesten. Det er trolig vanskelig å sette grense mellom innsatsen til sykehusene og til privatpraktiserende spesialister og vil kan variere fra et RHF til et annet.

Hovedfokuset var å kartlegge om disse yrkesgruppene får henvist slagpasienter til synsutredning, hva de tilbyr og samarbeidet med annet personell som er involvert i pasientens rehabilitering.

8.3.2 Valg av informanter

Det er registrert 191 privatpraktiserende øyeleger som har avtale med regionale helseforetak. 170 av disse spesialistene hadde en tilgjengelig epostadresse som ble formidlet fra de respektive RHFene. Størrelsen på avtalehjemlene er ikke oppgitt i oversiktene derfra. Samtlige 170 spesialister ble invitert til å delta i spørreundersøkelsen, 39,2 % (n=69) svarte.

RHF	Antall private øyeleger	Antall tilgj epost adr	Antall svar	Svarprosent
Helse Sør-Øst	115	115	46	40,0%
Helse Vest	36	26	11	42,3%
Helse Midt-Norge	20	18	6	33,3%
Helse Nord	20	17	6	35,3%
<i>Totalt</i>	191	176	69	39,2%

Størrelse på avtalehjemmel for informantene:

Gjennomsnitt:	Min:	Max:	Median:	Mode:
72,3 %	20 %	100%	100%	100% (n=37)

8.3.3 Spørsmål og resultater

1) 75,4 % av øyelegene oppga at de i løpet av siste året har fått henvist slagpasienter med synsforstyrrelser. Kun to av informantene oppga eksakt antall henviste pasienter, resterende oppga anslag eller ingen opplysninger.

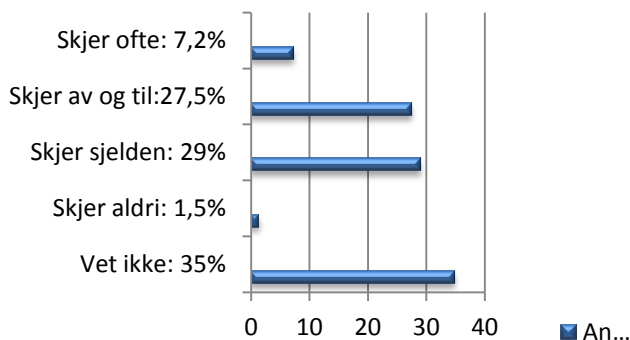
Henvisninger 2011 (anslag):		
Gjennomsnitt:	Min:	Max:
14,5 pasienter	0	42

Det er ingen sammenheng mellom størrelsen på avtalehjemmelen og antall slagrammede som blir henvist. Det er en imidlertid forskjell på gjennomsnittlig anslaget av antall henvisninger i 2011 innen hvert regionale helseforetak : Helse Sør-Øst: 10 / Helse Vest: 6 / Helse Midt: 14 / Helse Nord: 1 .

2) De som henviser slagpasienter til øyelege er i hovedsak fastlegen (26%) og dernest sykehusavdeling eller poliklinikk. Fordelingen av henvisende instanser er :

<i>Henvisende instans:</i>	<i>Relativ frekvens %</i>
Sykehusavdeling / poliklinikk	44,4
Fastlege	26,1
Optiker	18,3
Rehabiliteringsinstitusjon	11,3
Andre	0
sum	100

3)
Ved avdekking av hjerneslagrelatert synsforstyrrelse, hender det at pasienten og/eller henvisende instans ikke selv har satt synsforstyrrelsene i sammenheng med hjerneslaget?



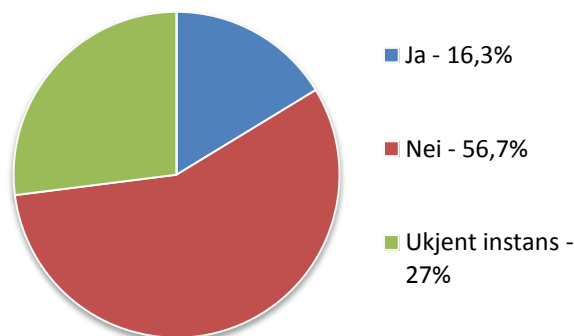
4) Hvilke synstester som øyelegene vanligvis utføres på slagpasienter :

<i>Synstester:</i>	<i>Antall (%)</i>
Synsfelt	50 (72,5)
Visus, nært og avstand	50 (72,5)
Motilitet (følgebevegelser)	47 (68,1)
Pupillerefleks	46 (66,7)
Nystagmus	34 (49,3)
Samsynstest	25 (36,2)
Test av leseferdighet	24 (34,8)
Visuell oppmerksomhet	12 (17,4)
Fargesyn	7 (10,1)
Kontrastsyn	0
Lys- og mørkeadaptasjon	0

5) Hvilken instans pasienten vanligvis henvises til dersom øyelegen mener at påviste synsforstyrrelser bør følges opp :

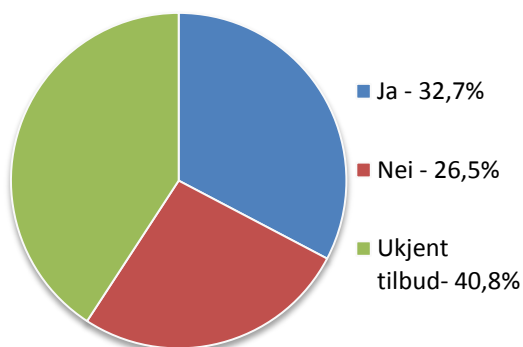
Oppfølgende instans:	Antall (%)
Hjelpemiddelsentralen	33 (47,8)
Synspedagog	21 (30,4)
Ortoptist	17 (24,6)
Nevrologisk poliklinikk	12 (17,4)
Ingen, det påpekes i epikrisen at kommunehelsetjenesten / fastelegen må følge opp	10 (14,5)
Optiker	6 (8,7)
Voksenopplæring i pasientens hjemkommune	4 (5,8)
Ingen, det er ikke kompetanse tilgjengelig i rimelig geografisk nærhet	4 (5,8)
Rehabiliteringsavdeling	4 (5,8)
Annen øyelege/øyepoliklinikk	3 (4,3)

6) Forekommer det at slagrammede med synsforstyrrelser blir henvist til ett av Statped's kompetansesentre ?



Øyelegene i Helse Sør Øst har best kjennskap til Statped og 35% av dem har henvist til denne instansen, og tilsvarende 11% for Helse Vest. Ingen i Helse Midt Norge eller i – Nord har gjort det.

7) Forekommer det at aktuelle pasienter blir henvist til Norges Blindforbunds spesialkurs for slagrammede med synsforstyrrelser?



Snaut halvparten av informantene kjenner ikke til dette tilbudet. Det er øyelegene i Helse Sør Øst som hyppigst henviser til dette spesialkurset (24%) deretter Helse Vest (19%).

7) Grad av enighet i følgende påstander:

	A: ”Sykehus, rehabiliteringsavdelinger- /institusjoner, privat spesialister og spesial- pedagogiske tilbud i vårt helseforetak (HF) utgjør samlet sett god nok kompetanse og kapasitet til å foreta kartlegging og oppfølging av slagrammede med synsforstyrrelser”.	B: ”Kommunehelsetjenesten har god nok kompetanse og kapasitet til å foreta kart- legging og oppfølging av slagrammede med synsforstyrrelse” N (%)
Helt enig	26,5	2,0
Delvis enig	49,0	16,3
Delvis uenig	14,3	32,7
Helt uenig	8,2	40,8
Vet ikke	2,0	8,2
Ikke svart	100 %	100 %

Det er ingen sammenheng mellom svarene og hvilket RHF øyelegen har praksisen sin i.

8)

Spørreskjemaet inneholdt fritekstfelt for kommentarer fra øyelegene. Følgende ble nevnt:

Fra Helse Sør-Øst RHF:

- Hovedproblemet her er en prekær mangel på avtalespesialister innenfor øyefaget i vårt område. Det medfører hard prioritering og lange ventetider. Denne pasientgruppen blir ikke prioritert foran andre pasienter med risiko for permanent synstap så som AMD, glaucom, diabetisk retinopati og barn med amblyopi. Kartlegging av denne pasientgruppen krever ikke spesifikk oftalmologisk kompetanse og kan til en viss grad utføres av andre grupper som optikere eller spesialtrente sykepleiere. Dette bør kunne organiseres i kommunene.
- Problemet er størst med ferske cerebrale insulter, der akutt behandling skal gis på sykehus, og der det er manglende kunnskap om rutinene hos mottagende personale.
- Jeg har jobbet som avtalespesialist i 2 år og mener at denne pasientgruppen vil ha stor glede av et bedre oppfølgingsprogram som er noe vi som avtalespesialister kan forholde oss til. Pr i dag har jeg fått info om en ny rehab. avdeling fra en pasient som jeg henviste dit. Jeg håper det fungerer bra, men som avtalespesialist har jeg ikke fått noen informasjon om aktiviteten og det er beklagelig.
- Pas. bør oftest til synspedagog, men Huseby tar ikke imot pga. manglende kapasitet. Det er altfor få synspedagoger, og derfor vanskelig å finne noen.
- Jeg tror at slagrammede i for liten grad henvises til øyeundersøkelse, slik at de deretter ved behov kan sendes til synspedagog.
- Jeg er usikker på hvor stor kapasitet rehabiliteringsavdelingene har til oppfølging av de aktuelle pasientene. Sykehuset og undertegnede har ingen oppfølging/timer for synspedagogikk
- Prekær mangel på avtalespesialister. Tilbudet på sykehus/rehabiliteringsavdelinger er lite kjent.

- Vi kan foreta en kartlegging, men har ikke mulighet til oppfølging, da det beste ofte er synspedagoger.

Fra Helse Midt-Norge RHF:

- Viktig forsømt område, kunnskapen på slagenhetene i sykehus må forbedres betraktelig. Opplever ofte at det gjøres intet i forhold til dette og at ingen trening/ stimulering er igangsatt. Kjempebra det endelig skjer noe.

Fra Helse Nord RHF:

- Samisk talende pasienter har store problemer å motta hjelp da de har problemer med å forstå det som blir sagt og det behandleren forteller. De får sjeldent hjelp.

9 Private rehabiliteringsinstitusjoner

Spørreskjema ble sendt til aktuelle private rehabiliteringsinstitusjoner i hvert RHF. Disse institusjonene er en del av spesialisthelsetjenesten og inngår i det totale rehabiliteringstilbudet i hvert regionalt helseforetak. 12 institusjoner på landsbasis har ytelsesavtale med sine respektive RHF som leverandør av spesialisert døgnbasert rehabilitering av pasienter med hjerneslag. De er fordelt på 5 institusjoner i Sør øst, 4 i Nord, 1 i Vest og 2 i Midt Norge.

Alle de 12 institusjonene ble invitert til å delta i spørreundersøkelsen som fulgte samme oppsett som skjemaet til sykehusene, men med mulighet til å hoppe over irrelevante spørsmål. 6 svar ble returnert, (50%) fordelt på 4 fra Sør Øst, 1 fra Midt Norge og 1 fra Nord.

I løpet av 2011 hadde institusjonene innlagt i snitt 84,2 slagpasienter (min-max: 40-132) og gjennomsnittlig liggetid var 26,7 døgn (min-max: 22-35).

Fagkompetansen er mer generelt sammensatt enn i sykehusavdelingene, fordi alle private rehabiliteringsinstitusjoner mottar pasienter med mange ulike diagnoser. En institusjon har synspedagog tilknyttet på timebasis, ellers alle har alle lege, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut og logoped i staben.

Ved to av institusjonene får alle /nesten alle av de slagrammede synsvurdering, dette utføres av lege og ergoterapeut, eventuelt supplert av sykepleier og fysioterapeut. Institusjonen med tilknyttet synspedagog, overlater den utvidete synskartleggingen og synstreningen til synspedagogen. På de andre stedene er de samme yrkesgrupper ellers som tar seg av både kartlegging og treningen. Ved vurderingen av egen kompetanse mener 4 av dem at dette er godt, de 2 øvrige mener at det kan forbedres. Nedskrevne rutiner for synskartlegging og – trening er utarbeidet på 2 institusjoner.

10 Oppsummering og kommentarer til spørreundersøkelsene

Det er vanskelig å finne entydige mønstre i svarene fra spørreundersøkelsene. Det kan være flere grunner til det, inkludert det rent metodiske i måten spørreskjemaene er utformet på. Det er alltid et poeng å gjøre et spørreskjema kortfattet og enkelt å forstå for å sikre høyest mulig svarprosent, men dette kan gå på bekostning av å få fram 'fyldige' og konsistente svar. De som spørres kan oppfatte begrepene i spørsmålene ulikt, særlig på områder der man ikke har sikker kunnskap og klare retningslinjer, som det er for dette temaet. Ideelt vil et spørreskjema med flest kontinuerlige variabler være det beste, men er mer krevende å fylle ut sammenlignet med å oppgi estimater og grad av enighet. Vi forventet ikke at informantene kunne tallfeste årsverk med synskompetanse, antall pasienter som identifiseres med synsforstyrrelser, hvem som får synstrening, hva som blir påvist (diagnostisert) hos hver enkelt og antallet som blir henvist for videre oppfølging eller blir fulgt opp poliklinisk. Derfor ble spørreskjemaet utformet for å få et bilde av situasjonen slik den er pr i dag (tverrsnittsundersøkelse) i sykehus, rehabiliteringsinstitusjoner og for avtalespesialister.

Undersøkelsen viser at både sykehusavdelingene, øyelegene og de private rehabiliteringsinstitusjonene mener at det helseforetaket de tilhører samlet sett har god nok kompetanse og kapasitet for slagrammede med synsforstyrrelser. 3 av 4 privatpraktiserende øyeleger er av den oppfatningen og halvparten av sykehusene og de private rehab.institusjonene. Oppfatningen av hva kommunehelsetjenesten kan bidra med har derimot et motsatt mønster med klar majoritet av negative svar. Det kan bety at spesialisthelsetjenesten utreder synsforstyrrelser og igangsetter tiltak som i liten grad blir fulgt opp etter utskriving. Relativt kort liggetid (~10 døgn) kombinert med variabel bruk av poliklinisk oppfølging, skyver oppfølgingsansvaret til kommunene som informantene i liten grad mener er rustet til oppgaven. Bruk av andre instanser og ressurser som Statped og Norges Blindforbund er i liten grad benyttet for å kompensere for manglende kommunale tilbud, men det understrekes at kapasiteten for disse er meget begrenset uansett, og et negativt svar på spørsmålet kan bety at avdelingen ikke ser noe poeng i å henvise dit. Derimot blir de spesialiserte rehabiliteringsavdelingene (AFMR) og private rehabiliteringsinstitusjoner benyttet for omtrent hver fjerde pasient som utskrives og kan bidra til at ivaretagelsen av slagpasienter med synsforstyrrelser i helseforetakene totalt sett oppleves som god. Imidlertid kan man ikke på bakgrunn av spørreundersøkelsene si noe om det er pasientene med åpenbare synsvansker som blir tatt tak i, mens pasientene med subtile symptomer ikke identifiseres. Innen synsfaget hevdes det at nettopp en del symptomer kan lett overses uten grundig undersøkelse, og kan allikevel ha en vesentlig negativ innvirkning på synsfunksjonen over tid (Wilhelmsen 2003).

I spørreundersøkelsen kommer det fram at ~70 prosent av innlagte slagpasienter får vurdert synsfunksjonen. Resultatet påvirkes trolig av hva avdelingene oppfatter som *vurdering* – i spennet fra å spørre pasienten enkle spørsmål, ved å benytte NIHSS – og SSS ⁶ der spørsmål om syn inngår, til fullstendig gjennomgang med spesifikke synstester. I Nasjonal retningslinje (s.126) listes det i tillegg opp mulige synsproblemene etter slag (synsfeltsutfall, dobbeltsyn, ustabil fokusering og lysskyhet). Dette kan tolkes som å være et minimum av hva som skal testes eller som forslag, men neppe som normgivende for synskartlegging.

Avdelingene ble videre spurt om hvilke tester som ble utført og dette viser at 3 av 4 avdelinger tester øyestilling, følgebevegelser, synsfelt, pupillerefleks, leseferdighet og nystagmus. Omtrent halvparten av avdelingene tester visuell oppmerksomhet og visus, mens kun et lite mindretall tester samsynet, fargesyn, kontrastsyn og lys- og mørkeadaptasjon. Denne undersøkelsen kan imidlertid ikke si noe om kvaliteten av testingen og om den er tilstrekkelig spesifikk for å fange opp synsforstyrrelser hos pasientene og tilstrekkelig sensitiv for å unngå falske positive eller falske negative testresultater.

Majoriteten av avdelingene oppgir at de er helt eller delvis tilfreds med kompetansen tilgjengelig i egen avdeling og utenom egen avdeling når det er behov for utvidet synstesting. Disse svarene må ses i lys av hvilket ambisjonsnivå hver og en avdeling har satt, i mangel av konsise forsknings- eller konsensusbaserte retningslinjer for synskartlegging.

Spørsmålene er delt mellom *synskartlegging* og *opptrening av synsfunksjon*. Det er ikke nødvendigvis en sammenheng mellom evnen til å identifisere et problem og evnen til å gjøre noe med det. Sett i lys av at pasienter i gjennomsnitt oppholder seg 10 døgn på sykehuset ved et slagtilfelle, vil forventningsnivået til synstreningen justeres deretter. Derfor blir det viktig at avdelingen har undersøkt syn, har påbegynt gjenopptrening og har en klar oppfatning av hva som bør skje etter utskrivning. En tredjedel av avdelingene (33,1%) er ikke tilfreds med egen kompetanse vedrørende synstrening sammenlignet med synskartlegging der 13,6% ikke er tilfreds med seg selv. Dette kan bunne i, slik en av informantene kommenterte, at selv om temaet er prioritert og at man i noen tilfeller kan forstått at pasienten har et problem, mangler gode verktøy for å hjelpe vedkommende.

Som nevnt i kapittel 4 ”Forskning om synsforstyrrelser hos slagrammede” har ingen yrkesgrupper ”monopol” på oppgaven, og den kompetansen som dagens øyeleger (oftamologer), synspedagoger, ortoptister og optikere innehar generelt innen synsutredning og synstrening, er i følge både Cochranoversiktene (2011) og Wilhelmsen (2003) tilstrekkelig for å kunne ivareta slagrammede med synsvansker. Også den nasjonale retningslinjen anbefaler at øyeleger og synspedagoger benyttes, og eventuelt ergoterapeuter med spesiell kompetanse innen synstrening. I tillegg står det at det er mye som taler for at synspedagoger bør være tilgjengelig i en spesialisert rehabiliteringstjeneste og også gi oppfølging av synstrening etter utskrivelse. Svar fra

⁶ I følge Nasjonal retningslinje er at det vanlig å benytte standardiserte kartleggingsverktøy som NIHSS (National Institute of Health Stroke Scale) og SSS (Scandinavian Stroke Scale) i Norge og internasjonalt. Begge har spørsmål om synsfelt og blikkebevegelse.

spørreundersøkelsene viser at sykehusavdelinger, AFMR og private rehabiliteringsinstitusjoner har denne kompetansen eller har den innen rekkevidde på andre avdelinger i helseforetaket. I tillegg har enkelte nevropsykolog som kan tenkes å kunne bidra, særlig med tanke på grensedragningen mellom syns- og kognitive forstyrrelser.

Avdelingene har med andre ord tilgang på faggrupper med synskompetanse direkte eller indirekte men spørreundersøkelsen kan ikke si noe om omfanget er tilstrekkelig til at alle slagpasienter får en grundig synsundersøkelse. Dette kan speiles i at kun 27% av sykehusavdelingene har skriftlig rutine/behandlingslinje dette, som *kan* bety at de resterende avdelingene ikke har en systematisk tilnærming til hva som skal gjøres og hvem som skal utføre synskartlegging og – trening.

Brukerorganisasjonene har påpekt paradokset i at språk-, tale- og afasiproblemer (kommunikasjonsvansker) får langt større oppmerksomhet enn synsproblemer, og at tilbud om logopedi er langt mer vanlig enn synspedagogikk i både i sykehusene og i kommunene. Dette understøttes av svar fra spørreundersøkelsen som viser at 79,5 % av avdelingene har logoped og 6,8% har synspedagog. I følge Nasjonal retningslinje rammes 40 % av slagpasientene av kommunikasjonsvansker, og på samme måte som ved synsforstyrrelser vil tidlig diagnostisering identifisere vanskene og tidlig intervensjon kan fremme bedring. På bakgrunn av høyere evidensgrad enn for synsforstyrrelser, er retningslinjene entydige på å anbefale at logopeder skal diagnostisere og behandle kommunikasjonsvansker. Tross høyere forekomst (60-70%) får ikke synsforstyrrelser samme oppmerksomhet som kommunikasjonsvansker, og kan bero på omfanget av egnet kompetanse. Hvorvidt mer synsforskning må komme før kompetanseoppbygging, slik en av informantene kommenterte, er en interessant problemstilling som fagmiljøene må tak i, som et klassisk dilemma for evidensbasert medisin. Metodiske utfordringer kan skygge for gode (sikre) resultater, og kliniske erfaringer og forskningsfunn kan komme i utakt.

11 Samlet oppsummering og diskusjon

Helsedirektoratet ba om en rapport som skulle belyse følgende hovedområder:

1. *De regionale helseforetakenes rutiner og praksis for implementering av de nasjonale retningslinjene for behandling og rehabilitering ved slag generelt, og anbefalingene knyttet til slagrammede med synsforstyrrelser spesielt.*

Temaet hjerneslag er et viktig fokusområde for alle de fire regionale helseforetak. Nasjonal retningslinje er velkjent og har siden 2010 bidratt som premissleverandør for det faglige og organisatoriske arbeidet for denne pasientgruppen. Innholdet i Nasjonal retningslinje blir gradvis implementert ved hjelp av regionale planer for slagbehandling i alle RHF, samt fagråd for hjerneslag i Helse Nord og Helse Midt Norge og fagråd for rehabilitering i Helse Vest og Helse Sør Øst. Størst fokus for tiden har den akutte delen av behandlingen, forebygging av hjerneslag og betydningen av rask respons når hjerneslag inntreffer .

Det er knappe anbefalinger i Nasjonal retningslinje (s. 126) vedrørende synsforstyrrelser. Begrunnelsen er at det ikke finnes tilstrekkelig dokumentasjon for å kunne anbefale gjenopptrening av synsfeltet ved hjelp av spesielle stimuleringsteknikker. Imidlertid anbefales det at alle slagpasienter bør få vurdert synsfunksjon etter hjerneslag.

For de regionale helseforetakene ligger arbeidet med implementering av disse anbefalingene i startgroppen. Per i dag foreligger ikke felles rutiner for kartlegging, trening og henvisninger. Betydningen av å identifisere synsforstyrrelser hos slagrammede bestrides ikke, men det hersker en større usikkerhet hvordan dette kan ivaretas organisatorisk og kompetansemessig. Samme gjelder for gjenopptrening og synsrehabilitering. Konkrete tiltak så langt er at Helse Sør Øst er i ferd med å etablere en arbeidsgruppe som skal beskrive ønsket pasientforløp for hjerneslagspasienter med synsproblemer, og at Helse Nord har hatt fagkonferanse der blant annet synsforstyrrelser hadde en sentral plass i programmet.

Det er gode holdepunkter for å kunne anta at det store fokuset på hjerneslag de siste årene, får positive ringvirkninger på den undergruppen av slagrammede som får synsforstyrrelser, i likhet med andre funksjonsforstyrrelser som kan oppstå ved hjerneslag. Hjerneslag er oftest en kompleks tilstand og *helhetlig rehabilitering* er det sentrale stikkordet i planarbeidet i de regionale helseforetakene.

De regionale helseforetakene kan neppe ta planmessige grep før de hver for seg har fått bedre oversikt over antallet slagrammede med synsforstyrrelser og antall og sammensetning av synsfaglig kompetanse tilknyttet slagbehandling og -rehabilitering. Det har de ikke i dag.

2. *Helseforetakenes rutiner og kompetanse for kartlegging og opptrening av synsfunksjon hos slagrammede med synsforstyrrelser.*

I følge spørreundersøkelsen sørger 70 % av sykehusene for at alle eller nesten alle pasienter får vurdert synsfunksjon etter slaget. Nesten 30 % har skrevet rutiner /behandlingslinjer for synskartlegging for hvordan det skal foregå, inkludert synstreningen. Gode eksempler beskrevet i avsnitt 8.2.4 , viser måten utfordringene er løst på i avdelingen uten at rutinene som er valgt er spesielt ressurskrevende.

Synsfaglig kompetanse er i liten grad til stede i sykehusene, og hyppigere i rehabiliteringsinstitusjonene. De fleste sykehusene har imidlertid ergoterapeuter som til en viss grad fyller rollen som ”synskompetent”. Det må dog understrekes at 77 % av sykehusene har tilgang på øyelege ved behov for utvidet synsundersøkelse, og også nevropsykolog, optiker, ortoptister, øyesykepleiere, synspedaog i noe mindre grad (18-35%), men disse er sjelden til stede i slagteam eller lignende.

Registerdata viser at helseforetakene benytter ikke muligheten til systematisk å tilleggskode synsforstyrrelser (ICD 10 kpt H) ved hjerneslag og mister dermed en mulighet til å få kjennskap til omfanget. 3,3% av slagpasientene har fått slik tilleggskodning

Flertallet av informantene (sykehus, rehab.institusjoner og privat praktiserende øyeleger) er helt eller delvis tilfreds med den samlede kompetansen og kapasiteten til sitt tilhørende helseforetak, mens kun 16 % er tilfreds med kommunenes kompetanse og kapasitet.

3. *Helseforetakenes rutiner og praksis for henvisning til synstrening og helhetlig rehabilitering knyttet til synsforstyrrelsen ved utskrivning fra sykehus.*

Det eksisterer ingen konkrete planer i de regionale helseforetakene om å forbedre henvisningsrutiner og å utvide rehabiliteringstilbudet, slik helseministeren ble spurt om i Stortingets spørretime i mars 2011. Situasjonen i dag er at hvert helseforetak (HF) i mangel av entydige retningslinjer, må finne en lokal løsning på synskartlegging, henvisning og synstrening, i tillegg til synsrehabilitering der tilstanden er mer komplisert og langvarig. Retningslinjer mangler på grunn av usikkert kunnskapsgrunnlag, og fagmiljøene i RHFene har ikke formulert normgivende rutiner basert på konsensus. Med andre ord hersker usikkerhet om hva som er ”state-of-the-art” og det oppstår ulike lokale løsninger med den kompetanse, fasiliteter og engasjement som er tilgjengelig.

Responser fra intervjuene og spørreundersøkelsen er at ingen bestrider problemstillingen om at synsforstyrrelser kan oppstå ved hjerneslag og at det kan forsinke det helhetlige rehabiliteringsforløpet dersom dette ikke ivaretas. Derimot er svarene mindre samstemte på hva som kan og bør gjøres når synsvansker er påvist. Samspillet med kommunehelsetjenesten og kommunal voksenopplæring er også uklar og sykehusene er skeptisk til hva som kan ytes. Dette kan ikke kritiseres direkte fordi vitenskapen hittil ikke har kunnet bidra med sikker kunnskap om effektive tiltak. Imidlertid skal det vektlegges at flere HF har benyttet den erfaringsbaserte kunnskapen

man har for å komme pasientgruppen i møte. Det beskrives tiltak som er relativt lite ressurskrevende og vitner om at gjennomtenkt struktur og organisering kan gi et godt tilbud. Men også disse HFene er avhengig at pasienten følges opp i hjemkommunen.

De regionale helseforetakene og tilhørende helseforetak har ikke bevisstgjort seg hvilken rolle brukerorganisasjoner/ Norges Blindforbund kan bidra med i rehabiliteringsforløpet for slagrammede med synsforstyrrelser, samt Statpeds tilbud innen synspedagogikk. Disse instansene har relativt liten kapasitet men er heller ikke invitert til erfaringsutveksling og samarbeide med tanke på å videreutvikle rehabiliteringstilbudet.

Verken dokumentanalyser, telefonintervju eller spørreundersøkelse kan påvise noen vesentlige forskjeller mellom de fire regionale helseforetakene hvordan tilbudet til slagrammede med synsforstyrrelser er planlagt og organisert.

11.1 Østlandsforsknings innspill til videre diskusjon

Avklare roller og forløp i synsutredning hos slagrammede

Spørreundersøkelsene har vist at det er mange aktuelle bidragsyttere; nevrologer og øyeleger i sykehus, privat praktiserende øyeleger (avtalespesialister), øyesykepleiere i sykehus, synspedagoger i sykehus/ rehab.institusjoner, i kommunene eller privat praktiserende, optikere eller ortoptister i privat praksis eller i sykehus, samt ergoterapeuter med spesialutdanning i sykehus/rehab. I tillegg kan nevropsykologer være aktuelle bidragsyttere. Noen av disse yrkesgruppene vil kunne bidra både i forhold til synsutredning og gjenopptrening av synsfunksjonen, i første rekke synspedagoger.

Mange aktører på ulike steder innen spesialisthelsetjenesten, setter krav til god organisering i RHF og HF for å utnytte ressursene på en best mulig måte. Avtalespesialistene er en ressurs som kan utnyttes bedre dersom det inngår i et planlagt forløp, slik det blant annet framgår i kommentarer i spørreundersøkelsen: ”Jeg tror at slagrammede i for liten grad henvises til øyeundersøkelse, slik at de deretter ved behov kan sendes til synspedagog” / ”Vi kan foreta en kartlegging, men har ikke mulighet til oppfølging, da det beste ofte er synspedagoger”. Imidlertid må en eventuelt systematisk utnyttelse av avtalespesialister kunne imøtekomme behovet for tidlig diagnostisering og intervensjon hvilket utelukker at slagpasienter blir satt på venteliste.

Utfordre fagråd / faglige nettverk for hjerneslag eller rehabilitering til å bidra til bedre organisering av tilbudet til slagrammede med synsforstyrrelser

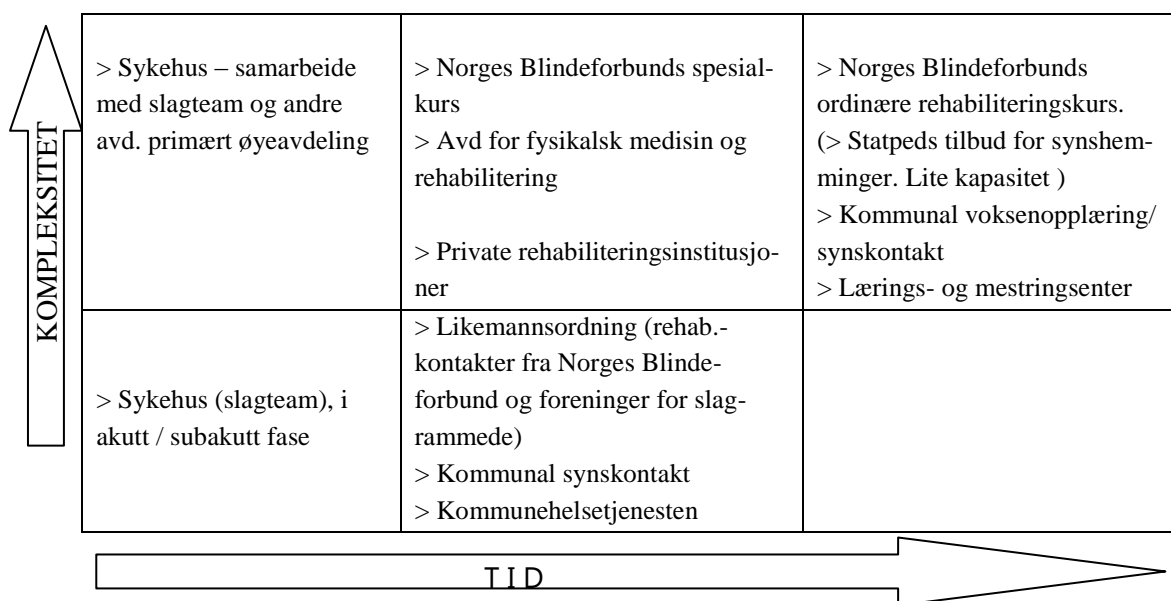
De regionale helseforetakene har en viktig ressurs i sine respektive fagråd. De som deltar i fagrådene er i hovedsak helsepersonell som står i eller nær praksisfeltet.

- Samle den kunnskap og erfaringer som foreligger innen- og utenlands innen tema og sørge for et generelt kunnskapsløft om synsforstyrrelser ved hjerneslag.

- Invitere med fagpersoner med særskilt synskompetanse med i nettverket (øyeleger, øyesykepleiere, synspedagoger, ortoptister, optikere, ergoterapeuter og nevropsykologer).
- Utarbeide behandlingslinjer for kartlegging og trening som er mer spesifikke enn det Nasjonal retningslinje legger opp til. Mangel på god forskning kan imidlertid utfordre denne oppgaven, men konsensusbaserte retningslinjer kan være bedre enn ingen.
- Ved å utarbeide behandlingslinjer kan man gå opp grensen mellom spesialisthelsetjenesten oppgaver og kommunens oppgaver. Pr i dag råder det liten tillit til kommunens kapasitet og kompetanse for å kunne ivareta slagrammede med synsforstyrrelser.

Definere forskjellen på synstrening og synsrehabilitering

Dersom de regionale helseforetakene skal forbedre tilbudet til slagrammede med synsforstyrrelser hos slagrammede, kan det være verd å definere et felles utgangspunkt før man diskuterer mulige løsninger. Underveis i arbeidet med denne rapporten og i dialog med referansegruppen og andre, har vi innsett behovet for å sikre seg at man diskuterer ut i fra felles ståsted. For det første må en bli enige om at et eventuelt vellykket rehabiliteringsforløp forutsetter tidligst mulig synsundersøkelse, og legge forholdene til rette for at det kan skje. Deretter bør man forholde seg til at rehabiliteringsforløpet må relateres til to akser – *tid* og *kompleksitet*. Avhengig av tiden som har gått etter hjerneslaget og hvor omfattende synsforstyrrelsen er, vil avgjøre hvor pasienten skal ivaretas. Dette kan illustreres på følgende måte (er et tenkt forløp og ikke en beskrivelse av virkeligheten):



Hver ”boks” representerer ulike behov relatert til tiden som har gått og hvor komplekse forstyrrelsene er. Overgangen mellom ’synstrening ’ og ’synsrehabilitering ’ kan være diffus, og pasienter som forblir i øverste rad trenger sammensatte tiltak av trening, synstekniske hjelpemidler, tilpasninger i hjemmet/jobb, samt kompensatorisk trening ved varige synstap osv. I tillegg skal dette tilpasses andre utfordringer som for eksempel motoriske og kognitive problemer. Synsrehabilitering er et nødvendig element i et helhetlig rehabiliteringsforløp for den slagrammede, hvor kjernen er å gjenvinne hverdagen praktisk og følelsesmessig. Begrepet synsrehabilitering handler om alt fra mestre arbeidslivet, være fysisk aktiv, lage mat, surfe på nettet, handle i butikker, gjøre håndarbeid, lese og skrive. Dermed blir innholdet i synsrehabilitering mer omfattende enn den nødvendige opptreningen av synsfunksjonen.

Den slagrammede trenger konkret å lære om synet generelt og om sin synsforstyrrelse, å få utredet behovet for hjelpemidler og sørge for opplæring slik at de blir en hjelp i hverdagen. Andre elementer i rehabiliteringen er å lære seg kompenserende teknikker og mobilitets- og orienteringsteknikker for å klare å orientere seg i omgivelsene på en trygg måte. I tillegg vil det være behov for å få en innføring i velferdsrettighetene og sist men ikke minst, ha fokus på den følelsesmessige siden ved å bearbeide sorg- og tapsreaksjoner.

Referanser

Ciuffreda KJ, Rutner D, Kapoor N, Suchoff IB, Craig S, Han ME. Vision therapy for oculomotor dysfunctions in acquired brain injury: A retrospective analysis. *Optometry* 2008;79: 1-22

Helsedirektoratet (2010). Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. IS-1688. ISBN: 9788280811530

Jones SA, Shinton RA (2006) Improving outcome in stroke patients with visual problems (review). *Age and ageing* (35)560-5

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2010) Behandling av pasienter med akutt hjerneslag i slagenheter (med og uten tidlig støttet utskrivning). Rapport nr 18-2010.

Norges Blindeforbund (2004) Øyesykdommer – en hefteserie: En orientering om synsforstyrrelser etter hjerneslag
<https://www.blindeforbundet.no/nbf/publikasjoner/brosjyrer/oyesykdommer/Slag.pdf>

Plow EB, Maguire S, Obretenova S, Pascual-Leone A, Merabeth LB. Approches to rehabilitation for visual field defects following brain lesions. *Expert Reviews of Medical Devices* 2009;6;3: 291-305

Pollock A et al (2011a) Interventions for disorders of eye movement in patients with stroke (Review) The Cochrane Collaboration, Issue10

Pollock A et al (2011b) Interventions for visual field defects in patients with stroke (Review) The Cochrane Collaboration, Issue10

RNIB-guide (Royal National Institute of Blind People, UK). Stroke related eye conditions. July 2010. www.rnib.org.uk

Wilhelmsen GB (2003) Å se er ikke alltid nok - synsforstyrrelser etter hjerneskader og muligheter for behandling. Unipub forlag. ISBN: 9788274771208

Vedlegg

1. Dokumentoversikt
2. Oversikt sykehusavdelinger som tar i mot pas. med hjerneslag
3. Intervjumal RHF
4. NPR-tall. Antall innleggelser og gjennomsnittlig liggetid for pasienter med hjerneslag.

