

Projektet SMS-team i Syn och Strokerehabiliteringen i Kalmar

Ett unikt samarbete mellan Stroke- och Synrehabilitering inom Kalmar läns landsting med aktiv medverkan, ledning och stöd från Strokeföreningen och Synskadades Riksförbund i Kalmar - för att utveckla kvalificerad synrehabilitering för strokepatienter

Inledning

I vår värld betyder inte SMS Short Message Service som i mobiltelefonernas världar. Det betyder Stroke Med Synsvårigheter. Nu finns nya metoder som ger teamen och patienterna inom stroke- och synrehabiliteringen anledning och möjligheter att börja ett aktivt samarbete. Det kan starta i Kalmar och bli en förebild för många andra i nära samverkan med de lokala stroke- och synskadeföreningarna. Men det måste börja någonstans i verkligheten. Den 15 januari hölls ett seminarium i Kalmar och den här ansökan är en direkt följd av de samtal som förts sedan dess inom landstinget och i de berörda föreningarna. Bakom projektet står även länsstyrelsen och landshövding Stefan Carlsson som medverkade vid vårt lokala seminarium.

Bakgrund: Varför är det viktigt att genomföra SMS-projektet?

Två konferenser i Köpenhamn vid Institutet for Blinde og Svagsynede har nu visat på att utvecklingen för människor med synsvårigheter efter stroke och andra hjärnskador kommer att bli ett nytt område eftersom flera insatser har visat sig kunna ge nya möjligheter för den här målgruppen. Den svenske synpedagogen Krister Inde har tillsammans med IBOS bjudit in de forskare som har utvecklat de nya metoderna och de har sammanfattats i följande uppställning efter symposierna i Köpenhamn., senast den 4 - 5 december 2012, där fler än 130 professionella från Skandinavien deltog.

SMS betyder STROKE MED SYNSVÅRIGHETER: VAD KAN MAN GÖRA?

Som en kort sammanfattning från det nordiska symposiet i Köpenhamn är det intressant att beskriva några nya möjligheter som idag finns och är vetenskapligt utprovade så att de ska kunna användas för personer med synsvårigheter efter stroke och andra hjärnskador, ofta det man benämner som hemianopsi eller kvadrantopsi (halvsynthet och kvartssynthet). Det innebär kort att halva synfältet försvinner åt höger eller vänster, ibland med en utsparning för den gula fläcken eller makula. Vid kvadrantopsi försvinner oftast den övre högra eller vänstra kvartilen mellan klockan 9 och 12 eller mellan 12 och 3.

De problem som uppstår hör samman med orientering, rumsuppfattning, läsning (vid högersidiga bortfall), förståelse (kognitiva problem), sökfunktioner (visual search) och livskvalitet. Praktiskt är det också så att man inte uppfyller de svenska reglerna och synkraven för att kunna köra bil vilket för många innebär en svår situation om man bor avlägset eller är beroende av bilen i sitt arbete.

Hur många tillkommer varje år?

Av de 30 000 personer som *varje år* får stroke i landet (enligt kvalitetsregistret www.riks-stroke.se) får 29 % sådana synfältsbortfall. 19 % får dubbelseende och 67 % någon form av perceptuell eller kognitiv störning som också påverkar synen - enligt ännu inte publicerad forskning från Karolinska Institutet i Huddinge (dr Märta Berthold Lindstedt med flera).

Idag finns ingen eller bara mindre ansatser/antydningar till att starta upp adekvat behandling av de här synproblemen. Man ser få initiativ till att samverka mellan stroke- respektive synrehabilitering. Det är därför viktigt att vi inom stroke- och synföreningarna på lokal nivå i Kalmar län tar initiativ så att det här kommer igång i full skala över landet.

Det stora intresset som visades i Kalmar län vid den välbesökta konferensen den 15 januari med medverkan från länsstyrelsen, landstinget och funktionshinderorganisationerna visar att det här initiativet skulle kunna bli en förebild för andra liknande insatser.

Nu finns nya möjligheter

Nu kan man göra mycket mer för människor som får synfältsbortfall efter hjärnskador, främst stroke. Idag är denna del av symtombilden obekant eller obefintlig inom stroke- och synrehabiliteringarna som finns på 78 respektive 33 kliniker och syncentraler. I framtiden kommer bland annat den nya norska masterutbildningen vid Högskolan i Buskurd/Kongsberg att innehålla ett avsnitt om "Slag og Syn" men metodiken är ännu outvecklad.

Här är några exempel på hur det skulle kunna se ut, åtgärder som kan sättas in för den här målgruppen om det fanns kompetens, samarbete och initiativkraft med strukturerade rehabiliteringsplaner och utbildning av kompetenta personer:

1. Synanamnesen

Använd Synanamnesen som en del av första mötet. Skapa kontakt och testa sedan med **Synanamnesen** enligt det instrument som utvecklats vid Karolinska Institutet, Huddinge Sjukhus (Märta Berthold Lindstedt m fl.). Rekommenderad tid är inom cirka 3 månader från akutläget. Resultatet från de 18 frågorna och övrig information som synfältsundersökning och refraktionering kan analyseras vid genomgång i SMS-teamet, där Strokerehab har ansvaret i samarbete med konsulter inom synrehabiliteringen (syncentralen eller specialoptiker som knyts till SMS-teamet) samt ögonläkarkonsultationer.

2. Optisk synundersökning med korrektion

Optiker/ortoptistisk synundersökning: Eftersom 19 % har diplopi (dubbelseende) och de flesta andra har refraktionsbehov (brytningsfel) rekommenderas optikerinsatser och dessa kan göras både före och efter genomgång i SMS-teamet.

3. EST Eye Saccadisk Training med VISIOcoach - www.visiocoach.de –

När hemianopsin är konstaterad och manifest. Rekommenderas av ögonläkaren och forskaren Susanne Trauzettel-Klosinski vid ögonkliniken i Tübingen att man tränar upp sina ögonrörelser så att man scannar av hela synfältet även om halva synfältet är borta. Träningen genomförs självständigt av patienten på sin hemdator i sex veckor, fem dagar i vecka och två gånger om dagen i ett mycket strukturerat och motiverande

program med aktiv återkoppling. Träningen kan föregås av analys av rumsuppfattningen, orienteringsförmågan samt status före och efter träningen i okänd miljö samt av test inklusive mäter livskvalitet.

4. Excentrisk fixationsträning

Excentrisk fixation innebär att man tränar att se några grader åt det håll där bortfallet finns för att få in hela bilden i det centrala synfältet. En person som har nedsättning åt vänster tittar exempelvis på den betraktades högra ansiktshalva eller ser några grader åt vänster när man ser på TV och motsvarande bildskärmsarbete.

5. Prismaglas så kallade Peli-linser

De särskilt utvecklade Peli-linserna innehåller prismakorrektion som flyttar bilden med hjälp av 40-57 PRD (prismadioptrier). Man rekommenderar att de tillpassas efter ögonrörelseträningen i samarbete med speciallistoptiker och tillverkare av dessa linser. Peli-linserna är utvecklade av dr Eli Peli vid Schappens Research Center vid Harvard i Boston, USA. Synfälten kan på det här sättet perifert utvidgas med 22 till 30 grader åt det blinda området.

6. Lästräning med scrollad text och prismaglas

Vid högersidig hemianopsi med lässvårigheter rekommenderas träning med scrollad text och prov med 10 prismadioptrier (PRD) som flyttar texten åt vänster. Vid vänstersidig hemianopsi kan träning att finna ny rad med eller utan svaga prismaglas ge bättre läskomfort.

7. Synträning i aktivitet.

Här finns således flera metoder både datoriserade och manuella. Man kan använda Readalyser, Vision Builder, CogPac och andra program samt finna metodik för manuell synträning i boken "Å si er icke alltid nok" av Gunvor Birkeland Wilhelmsen vid Högskolan i Bergen. Andra kompetenser finns vid Hurdalsentret i Norge, där synpedagogerna Arne Tömte och Eva Irene Nordhagen har erfarenhet av ett mångsidigt synträningsarbete.

Ett stort engagemang i Kalmar och användbara metoder är en bra kombination

Man kan konstatera att det finns metoder att använda och utveckla, men att den nya verksamheten med SMS-team ännu inte kommit igång i landet. När ny verksamhet ska utvecklas är det viktigt att det finns både kunskap och känsla. Här ovan beskrivs i korta drag den kunskap vi har idag, och känslan för det här nya området finns hos de lokala syn- och stroke-föreningarna i

Kalmar län samt inom syn- och strokerehabiliteringen vid Länssjukhuset i Kalmar i samarbete med Linnéuniversitetets optikerutbildning.

En ny funktion kommer efter projektet att finnas där man kan bedöma förutsättningar för en SMS-persons möjligheter att klara olika delar av det här programmet och i en rehabplan med stöd från strokerehabiliteringen arbetsterapeuter genomföra dessa i nära samarbete med synrehab, både pedagoger och optiker.

Utan det här initiativet från Strokeföreningen i Kalmar i nära samverkan med Synskadades Riksförbunds länsavdelning kommer det att ta åtskillig tid innan den stora målgruppen kan få del av de här möjligheterna. Fördelen i Kalmar är att det finns goda möjligheter till personlig samverkan mellan syncentralens chef och synpedagog Gun Olsson och strokerehabiliteringens sjuksköterska Annette Danielsson med stöd från deras respektive klinikchefer.

Målgruppen: Vilka är projektet till för?

Vid en inventering av de patienter som under 2012 skulle kunna vara motiverade och i behov av de här insatserna i Kalmar fann vi 18 individer varav 4 - 5 är i arbetsför ålder. Vi har då räknat bort dem som har för stora andra funktionshinder för att kunna klara av de här insatserna vid sidan av svåra förlamningstillstånd, hjärnskador och mycket hög ålder med medföljande demens med mera.

Totalt i landet handlar det enligt kvalitetsregistret Riks-Stroke i Umeå om 10 000 personer per år varav uppskattningsvis 20 % är i arbetsför ålder. Av dessa är det svårt att beräkna hur många som enbart får synsvårigheter, men antalet är betydande. Vi kommer i det här projektet att försöka renodla metodiken för dem som enbart har de typiska synfältsskadorna och inte för många andra komplikationer av sina hjärnskador för att lättare kunna utveckla metodiken innan vi går vidare till mer komplicerade rehabiliteringsinsatser i kombinationer med synrehabilitering enligt SMS-teamets nuvarande kunskaper eller möjligheter och den ordinarie strokerehabiliteringen.

Vad vi vill uppnå med projektet?

SMS-team-modellen ska visa på möjligheter att göra tillvaron enklare för människor med hemianopsi och kvadrantopsi. Det kan handla om allt från att läsa, köra bil med och utan prisma-linser till att klara av orientering i vardagen och höja livskvaliteten för de två grupperna med 5 - 8 personer i varje grupp som ingår i projektet under det första året.

SMS-teamet kommer i nästa steg även att få nya utblickar och kunskaper så att inte bara de ovan beskrivna metoderna används utan att fler läggs till den

framtida verktygslåda som SMS-teamet kommer att ha till förfogande för den här stora målgruppen, att användas individuellt och olika beroende på patienternas behov.

Det tredje steget är att visa andra landsting och patientorganisationer vad man kan göra för den här stora målgruppen. Inom strokerehabilitering finns insatser för talträning, gångträning, minnesträning, ADL-träning med flera delar, men den viktiga synrehabiliteringen har inte fått tillräcklig uppmärksamhet. Nu finns metoderna, men verksamheten och teamen som kan klara helheten saknas. Kalmar kan bli en förebild för andra att efterlikna. Både inom rehabiliteringen men också i samverkan mellan stroke- och synföreningarna.

Målet är att erbjuda 10-16 personer att delta i projektet under ett år, och mäta deras förmågor före och efter insatserna. Det kan handla om flera variabler men de här ser vi som de viktigaste:

- Synanamesen enligt KI-modellen, före och efter insatserna under åtta månader
- krisreaktioner som sorg, depression och minskad livskvalitet
- läsförmåga: läsförståelse och läshastighet (International Reading Speed Test)
- Synfält, förmåga att förflytta sig i rummet och trafiken (Estermann Test med och utan prismaglas)
- Ögonrörelseförmåga (VISIOcoach Test)
- Synförmågor - mätning av de vanliga variablerna före och efter rehabiliteringen plus nya parametrar som Synlust, syneffektivitet, Syntillit och Synminne
- Träning i Orienteringssituationen inklusive rumsuppfattning

Metodiken i projektet

Hur vi ska nå målet att bli landets första SMS-team i nära samarbete med patientorganisationerna? Läs här om alla aktiviteter som planeras och vilka som ska delta?

Totalt kommer fyra (4) personer att vara involverade i projektets aktionsgrupp på deltid eller som konsulter. Det rör sig om personer som idag finns vid Länssjukhusets i Kalmar syncentral respektive strokerehabiliteringen. För att minska sårbarheten kommer två personer från respektive verksamhet att medverka, varav en får huvudansvar. Men om denne är frånvarande kan den andre rycka in och därmed desavoueras inte projektets grundtanke eller den ordinarie verksamheten om någon skulle försvinna från arbetsplatsen eller bli långvarigt frånvarande av andra orsaker

Från syncentralen medverkar

1 synpedagog

1 optiker

Från strokerehabiliteringen medverkar

1 Strokesjuksköterskan

1 arbetsterapeut

Från Synskade- och Strokeföreningen i Kalmar medverkar

1 samordnare/projektledare från SRF Kalmars kansli i nära samverkan med Strokeföreningen i Kalmar. Vi väljer SRF Kalmars kansli eftersom det är bemannat redan idag medan Strokeföreningen är mycket aktiv men inte har någon egen lokal och personal. Det administrativa stödet och projektledningsfunktionen etableras vid SRF-kansliet av detta skäl. Projektledaren ska ansvara för de administrativa delarna kring projektmedel och projektdokumentation medan synteamet håller i den patientnära administrationen och dokumentationen.

Extern medverkan

Konsulter och kunskapsbärare

Dessa utgörs av ett antal personer som är goda inspiratörer och kliniker inom området. Bland andra synpedagog Krister Inde, Karlstad, som drivit dessa frågor sedan 2008 inom Skandinavien och med goda kontakter internationellt, bl.a. i Holland, Australien, USA och Tyskland.

Dessutom kommer ögonläkare och strokerehabläkare att kopplas till projektet som konsulter kring medicinska frågor.

Metoden innebär i korthet följande insatser

Alla personer som diagnosticeras med stroke får träffa strokesköterskansjuk för uppföljning efter tre månader och då får de genomgå Synanamnesen. De patienter som uppvisar synstörningar får erbjudande om att träffa synteamet. Där genomför man sedvanliga synundersökningar och tillsammans med Synanamesens resultat får vi en bild av patienterna som ingår i SMS-konceptet och som är i aktiv ålder, vilket innebär att de i princip är under 70 år eller är mycket aktiva.

De ska också bedömas vara motiverade att genomföra det uppsatta programmet. Vi kommer att begränsa oss till 10-16 personer som alla får genomgå den strukturerade rehabiliteringen. De kommer att kunna få tillgång till de beskrivna hjälpmedlen under projekttiden.

Urvalet går till så att SMS-teamet bedömer de resultat som patienterna uppnår, och de som väljs ut får genomföra ett särskilt test (SMS-testet) som vi har för avsikt att utveckla och som innehåller ett antal frågor om synlust, syneffektivitet, synminne, syntillit och så vidare. Detta test ska också erbjudas patienterna tillsammans med en djupintervju före och efter SMS-rehabiliteringen på cirka tre månader. Detta är inget forskningsprojekt utan enbart ett strukturerat metodutvecklingsprogram där ett antal kända och okända delar fogas samman på ett sätt som inte finns representerat någon annanstans i landet men som utgår från ett stort behov och många nyintroducerade olika terapier.

Vår primära avsikt i det här projektet är enkelt uttryckt att utveckla nya metoder för att finna motiverade, aktiva och typiska patienter som kan erbjudas de särskilda insatserna som kan ge människor med synfältsbegränsningar bättre funktionell syn och högre livskvalitet. Med funktionell syn - till skillnad från statisk synfunktion som mäts upp i objektiva bedömningar - menar vi variabler som

- orienteringsförmåga
- spatial kapacitet - rumsuppfattning
- minnesfunktion - att finna vägen
- läsförmåga (vid främst högersidig hemianopsi)
- ADL-status (allmänt dagligt liv)
- Sökförmåga - Visual Search - att finna det man letar efter
- Andra synfaktorer som bländning, scanning, sökning/söka av, fokusering, känna igen med flera variabler

Projektet innehåller sju delar/perioder

1. Kunskapsuppbyggnad och utveckling av SMS-test och information till berörda kliniker samt teambuilding i SMS-teamet. Urvalsprocessen arbetas fram och sedan startar urvalet med hjälp av Synanamnesen och ovan beskrivna instanser.
2. Första gruppen om 5 - 8 patienterna erbjuds SMS-rehabilitering under sex månader. Samtidigt pågår urvalet av nästa grupp
3. Andra gruppen om 5 - 8 patienterna erbjuds SMS-rehabilitering.
4. Utvärdering av alla 10 -16 patienternas status med hjälp av SMS-testen en andra gång så att skillnaderna mellan före och efter insatserna ska kunna beskrivas.

5. Dokumentation. Under hela projektet beskrivs processen på en särskild hemsida som också innehåller webboard där andra kan fråga och kommentera, både patienter och professionella. Det görs också en sammanställning av utvärderingarna och resultaten för de olika insatserna/instrumenten. Särskilt vikt läggs vid patienternas bedömning av vilka insatser som gav störst effekt och högst motivation.
6. Inbjudan till och genomförande av SEMinarium arrangeras i samverkan mellan de fyra parterna - där presenteras de resultat och de patienter som medverkat.
7. Rapport och artiklar från projektet sammanställs och publiceras i professionella tidskrifter som Arbetsterapeuten, Nya Synvärlden med flera samt Stroke Kontakt (Strokeförbundets tidning och SRF Perspektiv)

Avslutande kommentarer om projektets nyskapande krafter

Det nyskapande i projektet är allt det som inte finns idag och som i framtiden kommer att tas för självklart.

I dag finns en mängd insatser för personer med Stroke - men inget som handlar om syn och som innebär någon aktiv och meningsfull träning med och utan hjälpmedel. I Australien finns Neuro Vision Technology-metoder (NVT). I Holland och Belgien finns särskilda Fitness to Drive Centers där man i fyra veckor får träna upp sina ögonrörelser och sin mobilitet och därefter köra upp för en erfaren trafikinspektör. Samma sak gäller i Kanada, och där klarar sig 91 % av de som genomför uppkörningen efter träning. I Sverige finns inget liknande.

Nu eller aldrig är det läge att testa de olika metoderna som används i många olika länder till ett system som man kommer att kunna kalla för "Kalmarmodellen vid SMS".

Både Synanamnesen och det SMS-test som vi här beskrivit är innovativa insatser som ger både incitament och bedömer motivationen för att genomgå synrehabilitering efter stroke. Här kommer självklart nya frågor att ställas.

- När ska man inleda aktiv synrehabilitering efter stroke?
- När är restitutionen (återhämtningen i hjärnan) avslutad vad gäller synnedsättning - när kan man inte längre förvänta sig att man blir bättre på naturlig väg?
- Vilka förluster bedömer patienterna som svårast?
- Hur kombineras nedsättningar efter stroke och vad innebär kombinationer av halvsidesförlamningar och halvsynthet samt andra kognitiva nedsättningar?

Fler frågor finns säkert, men de här beskriver några av de svar vi söker i ett projekt som inte har genomförts på det här praktiska och strukturerade sättet någon annan stans i landet eller världen. Ofta har man i olika länder av tradition eller brist på helhetssyn infört någon metod här och där, men inte försökt få med alla väl utprovade system och beskrivna hjälpmedel.

Ett begränsat antal VISIOcoach-system används i Sverige. Fyra patienter testar under hösten Peli-linser. Syncentralen i Stockholm har ett team som på ett begränsat antal patienter, och de tränar och använder oftast träning med en patient och en terapeut, vilket i praktiken inte är lätt att få till stånd för den mängd av människor som varje år drabbas inklusive alla som under många år sökt hjälp och insatser. Det handlar om 10 000 personer per år i landet samt det ackumulerade behovet.

Vår bedömning är att vi måste finna metoder som erbjuder individuell egen träning och inledningsvis noga utvalda patienter där möjligheterna kan bedömas innan man startar upp så att man kan bedöma vilka metoder som är mest adekvata i det enskilda fallet. Sannolikt kommer också nya vägar att öppnas under projektet, eftersom detta är ett nytt obearbetat område.

SMS-projektet i Kalmar är således något som saknar motstycke och som kommer i helt rätt tid nu när det finns ett antal tillgängliga men inte ibruktagna möjligheter. Det som är nyskapande är framförallt den helhetssyn och rationalitet som vi vill uppnå. Framför allt strävar vi efter att patienterna ska kunna träna själva efter att ha fått introduktion/utbildning individuellt och/eller i grupp. På det sättet kommer de här innovationerna att kunna genomföras överallt och för flertalet av de många som idag inte får någon insats alls.

SMS-projektets tankar och insatser har kommit för att stanna. Vi ska finna svar på hur verksamheten ska drivas vidare efter projektens slut.

Då har öppenvårdsenheterna för strokepatienter i samarbete med syncentralen fått nya kunskaper och i framtiden nya resurser genom politiska beslut. Dessa resursförstärkningar är främst kunskapsbaserade, men de resultat som projektet förhoppningsvis kommer att beskriva blir goda argument för att förstärka de nuvarande insatserna inom och mellan de båda verksamheterna.

De båda klinikansvariga för strokerehab och ögonkliniken ställer sig positiva till projektet.

Erfarenheterna från projektet kommer att dokumenteras och spridas.

Projektet kommer att föra en noggrann dagbok på den egna hemsidan (dock med god integritet vad gäller patienternas persondata och tillstånd) av verksamheten under det dryga projektåret, och en resultatrapport kommer att framställas där de olika metoderna redovisas, både utifrån objektiva värden och från patienternas bedömningar av upplevda förbättringar. Denna del ligger utanför rehabiliteringen och åvilar projektsamordnaren hos intresseorganisationerna.

Projektet kommer också att redovisas i de skrifter som riktar sig till patienter och professionella som arbetar med stroke och synnedsättningar. Exempel på detta är tidningar som Arbetsterapeuten, Stroke Kontakt, Vi Bilägare, SRF Perspektiv och Nya Synvärlden. Intresset kommer också att vara stort från det europeiska synfältet och även i övriga världen.

Men främst är det av största vikt att SMS-team utvecklas och får del av erfarenheterna i övriga landsting. Strokeföreningar och SRF-distrikt är också i stort behov av information om de här möjligheterna. Detta kommer främst att åligger de lokala intresseorganisationerna i samarbete med SMS-teamets representanter i Kalmar som en del av projektet men vår tro är att det här arbetet kommer att fortgå under lång tid därefter.

Planerad projekttid

Om projektet kan starta i februari 2014 kommer det att genomföras så att slutrapporten skrivs och publiceras före juni 2015. Den aktiva projekttiden är två gånger sex månader med varje patientgrupp, men det krävs ordentliga förberedelser och ett noggrant efterarbete, varför den totala projekttiden bedöms till 16 månader.

Budget

Som bilaga presenteras en budget där totalbeloppet beräknats till 1 850 000 kronor.

Bilagor

Budget

Från Synskadades Riksförbund och Strokeföreningen Kalmar

- Föreningarnas stadgar
- Protokoll som beskriver styrelsesammansättning och firmatecknare
- Föreningarnas årsredovisningar

För Synskadades Riksförbund, Kalmar
Steve Sjögren, ordförande

För Strokeföreningen Kalmar
Anna-Karin Birgersgård
ordförande