

DET ANDRA MÖTET OM SYN OCH STROKE I KÖPENHAMN SAMLADE 125 PROFESSIONELLT NYFIKNA DELTAGARE

I april 2011 arrangerade IBOS, Institutet för blinda och synsvaga, i Hellerup, Köpenhamn, det första seminariet på nordiskt plan om rehabilitering för personer med stroke som även fått synproblem.

Då var allt nytt och det kändes mer som att man inledde något som kanske skulle kunna bli ett nytt och eget specialområde inom stroke- eller synrehabiliteringen. Flera initiativ hade tagits efter det att australiensiska Allison Hayes från Neuro Vision Technology besökte Sverige, Norge och Danmark i maj 2010, men många var då kraftfullt avvaktande till att sätta igång med något som inte var tillräckligt beforskat.

En av dem som deltog vid det första mötet var neurologen Per Wester från Umeå som också är vetenskaplig rådgivare inom området vid Socialstyrelsen. Han beskrev sin medverkan då som ett sätt att visa sitt intresse, men att han främst är medicinsk rådgivare och inte så engagerad i strokerehabiliteringen.

En annan som medverkade redan april 2011 på SOS-mötet var överläkaren vid Huddinge sjukhus, Märta Berthold Lindstedt, och hennes bakgrund som arbetsterapeut gav henne insikten att det här är något som saknas inom dagens strokerehabilitering. Hon har nu inlett sitt projekt med namnet ”Synanamnesen”, där man undersöker och frågar alla patienter som har fått en stroke om de har några synproblem - ett initiativ som ger möjligheten till att få till en förändring och förbättring inom området strokerehabilitering, där minne, gång, tal och ADL är självklara delar, men där synen ännu inte finns med bland insatserna. I hennes resultat har 69 av alla efter stroke någon form av synstörning och 29 % fått synfältsskador som hemi- eller kvadrantopsi.

Inom synrehabiliteringen har syncentralen i Stockolm genom synpedagog Ingrid Axelsson visat genom sitt projekt för ett mindre antal patienter att det går att göra mycket med de metoder som utvecklats av Gunvor Birkeland Wilhelmsen i Bergen, Norge. Ingrid Axelsson är den enda svensk som genomgått kursen i Synneurologisk Synpedagogik i Norge, och nu startar den andra kursen hösten 2013. I Strokeförbundets tidning Stroke Kontakt har de patienter som medverkat vid syncentralens i Stockholm projekt angett sin nytta på det personliga planet av insatserna.

SMS i Köpenhamn bekräftade ännu fler kunskaper och fler än hälften var danskar

Den föreläsare som rest längst för att medverka var Gregory Goodrich från Veterans Affairs i Palo Alto utanför San Fransisco. Han samordnar forskning inom den stora VA-organisationen och kunde anmäla att hela 54 000 soldater kommit tillbaka från Afghanistan och Irak med lättare eller svårare hjärnskador, s k TBI (Traumatic Brain Injury). Dessutom finns alla äldre veteraner som får stroke med i ett mycket stort material som vi kan lära från.

Vid SMS-symposiet vid IBOS arrangerades även ett antal workshops där huvudföreläsarna fick möjlighet att i mindre grupper diskutera sina tankar med professionella talpedagoger, arbetsterapeuter, läkare, sjukgymnaster, optiker och flera andra närvarande yrkesgrupper. Metodiken för så kallad Neuro Vision Technology från Australien finns vid IBOS som den enda platsen i Norden, och där har man onekligen en mycket bra dokumentation av den träning som genomförs med hjälp av NVT-instrumentet.

Den svenska gruppen från Danderyd och Hudding under ledning av Märta Berthold Lindstedt har ett antal olika metoder under överprövning och framtiden får utvisa vilka som ger effekt för olika personer. Onekligen är det viktigt att det finns flera verktyg att välja mellan inom det man kallar ”Synträning i aktivitet”.

Så är också fallet i Norge, där den enda kursen på 2+1 vecka vid Hurdalsentret åtta mil norr om Oslo, erbjuder strokepatienter med synsvårigheter. Synpedagogerna Arne Tömte och Eva Irene Nordhagen arbetar med program som VISIOcoach, Vision Builder, Readalyxer och CogPac tillsammans med den metodik som utvecklats och beskrivits av Gunvor Birkeland Wilhelmsen i boken "Å si er ikke alltid nok".

Den största förlusten - körkortet!

Många som får en synfältsskada anser att de kan lära sig leva med den begränsningen, men när de blir av med körkortet händer något som är emotionellt svårare, de förlorar möjligheten att på ett oberoende sätt förflytta sig när de själva vill. Körkortet är en del av identiteten för många och förlusten är svår att bära.

I Nederländerna har ett större forskningsprojekt inletts och genomförts under ledning av Bart Melis-Dankers, som också var på plats i Köpenhamn. Där har man i nära samarbete med körkortsmyndigheterna gett personer med synfältsbegränsningar och även de med nedsatt syn som använder specialoptik möjlighet att träna och testa sin förmåga att köra bil. Av de cirka 340 personer som fått denna möjlighet har man gett ett 70-tal personer dispens från kravet på "normala synfält" eftersom de kunnat visa att de klarar av att köra bil trots nedsatt synskärpa eller begränsade synfält.

Nu är Bart Melis-Dankers inbjuden att medverka vid den konferens som man planerar genomföra i Göteborg i vår, där Lars Englund är Transportstyrelsens medicinskt ansvarige läkare tillsammans med Björn Peters. Kanske kan den här möjligheten till överprövning även ges i Sverige i framtiden och att den nuvarande mycket stela inställningen lösas upp. Idag har ju läkare ansvaret för att man inte får köra bil utifrån en mycket rigorös författning, istället för att låta den enskilde själv visa sin förmåga eller oförmåga i simulator eller via särskilda körkortstest. Det senare hävdar Kjell Ohlsson vid Linköpings universitet, som vid SMS-mötet redogjorde för möjligheten att använda simulatorer för att både träna och testa förmågan att köra bil på ett kontrollerat sätt - innan man ger sig ut i trafiken.

Peli-linser i trafiken?

I USA har Eli Peli, som är chefsforskare vid Schappens Eye Research Institute vid Harvard i Boston utvecklat prisma-linser som innehåller hela 57 prismadioptrier och som slipas in som två segment i det högra eller vänstra glaset beroende på om höger eller vänster sida av synfältet drabbats. Man kan visa att synfältet utvidgas med 22 grader åt den sida där man fått en hemianopsi (halvsynthet). I USA får man i 32 stater av 50 köra bil med Bioptic, det vill säga en kikare inmonterad i glaset som man kan använda för att se skyltar bättre på avstånd. Men man kan också få köra upp med Peli-linser och visa att man klarar sig i trafiken även med halvsynthet. Någon exakt statistik som i Nederländerna har man ännu inte, men möjligheten i sig innebär att man själv kan få uppleva och bli bedömd om det fungerar eller inte med hjälp av särskilda bilskolor och tillståndsgivare.

Karen Keeney vid Chadwick Optical i Vermont, USA, deltog med en föreläsning via Skype och gick igenom hur man som optiker tillpassar prismaglasögonen. Samtidigt med föreläsningen på bildskärmen visade optikern Kirsten Kobberø med hjälp av den unge Jonatan Tejera hur man gör för att segmenten ska sitta rätt i glaset.

En svensk och en dansk patient berättade om vad som hänt dem på olika plan

Jonatan Tejera från Åhus som fått specialträning under några månader och en dansk man som deltagit i institutets program i det så kallade NVT-teamet intervjuades om vad som hänt dem sedan de fick sina synfältsskador. Jonatan förklarade på ett mycket personligt och charmigt sätt hur hans liv förändrats men att han fortsätter sin skogång på handbollsgymnasiet så fick han se vad som händer. Hans framtid var inte så intressant, sa han. Nu måste man jobba med de svårigheter som finns idag. Och så får framtiden komma senare.

Andra vetenskapligt beprövade metoder

Ofta säger man att det krävs vetenskapliga bevis (eller evidens) för att metoder ska godkännas i landstingen eller den offentligt finansierade sjukvården. Peli-linserna har i forskningen visat sig fungera för minst hälften av försökspersonerna och att var fjärde är beredd att köpa dem själva. En annan metod som befunnit sig ge mycket goda resultat är självträningssystemet VISIOcoach, som presenterades av ögonläkaren Susanne Trauzettel-Klosinski från Tübingen i Tyskland. Programmet har nu använts i snart två år och rekommendationen är att man tränar för att öva upp sina saccadiska ögonrörelser som det första steget i synrehabiliteringen efter en stroke.

Då blir enligt forskningsstudierna förmågan till "visual Search" bättre, d.v.s. att hitta saker man letar efter. Även orienteringsförmåga och rumsuppfattning förbättras väsentligt tillsammans med livskvaliteten. Susanne Trauzettel presenterade också två nya vetenskapliga rön. Det ena är ett lästest (IReST) som kan användas på 17 olika språk, varav ett är svenska utvecklat vid Linnéuniversitetet i Kalmar, och där resultaten mellan de olika språken är jämförbara. Ett annat intressant faktum är att läsproblemen vid högersidiga synfältsbortfallen minskar med 20 % om man tränar med så kallad scrollad text på en bildskärm.

Till Tomas Tranströmers ära

SMS-mötet i Köpenhamn inleddes med att vi läste upp en dikt av Tomas Tranströmer på tre olika nordiska språk - efter tillstånd av honom själv och hans fru Monika. Dikten är den kända "Romanska bågar", och den gjorde ett stort intryck då den svenska versionen lästes av honom själv via Youtube. Eftersom hans stämma har tystnat efter stroke är inspelningarna mångfalt värdefulla, och att höra hans dikter på norska och danska förstärkte känslan än mer.

"En ängel utan ansikte viskade genom hela min kropp: Skäms inte för att du är människa. Var stolt!"

Krister Inde
synpedagog