

# Synvärlden

Nr 2 2010

Tidskrift för fakta, debatt och utveckling kring synskaderehabilitering



Anita Sjöberg, Jan Eidvall och Lena Söderberg  
på FFS-konferensen, s 10

Entusiastiska datorbrukare, s 5

Nystagmuserfarenheter, s 19

Ges ut i samarbete mellan  
Synskadades Riksförbund – SRF,  
Föreningen För Synrehabilitering  
– FFS och Specialpedagogiska  
Skolmyndigheten, Resurscenter  
syn i Stockholm och Örebro.

**Redaktion:**

Jan Wiklund, tel 08-39 92 98  
Sune Olsson, tel 08-39 92 78  
Lena Söderberg (ansv.utg)  
tel 010-486 96 63

**Postadress:**

Nya Synvärlden  
SRF, 122 88 Enskede

**Fax:**

08-39 93 22

**e-post:**

nyasynvarlden@srf.nu

2010 kommer Nya Synvärlden ut  
med fyra nummer

**Manusstopp**

20 september 2010

Tidningen kommer ut på svart-  
skrift, daisy och epost.

Adressändringar och nya  
prenumerationer anmäls till  
registret@srf.nu.

OBS! För prenumeranter som vill  
ha tidningen till hemadress krävs  
uppgift om personnummer.

Skicka gärna ditt bidrag – artikel  
eller annons – till tidningen på  
epost. Redaktionen förbehåller sig  
rätten att korta ner och redigera  
insänt material. Annonser går  
givetvis in obeskurna.

Artiklarna läggs dock oftast in  
oredigerat och författaren ansvarar  
själv för innehållet.

**OBS** att digitalbilder kräver hög  
upplösning.

Redaktionen skickar ett varmt  
tack till alla som medverkat med  
material i detta nummer!

ISSN 1401-4742

# Innehåll

Inledare . . . . .	3
<b>Landet runt</b> . . . . .	<b>4</b>
Sc-cheferna återvände till Bosön . . . . .	4
Datoranvändandet hos brukare på sc Jönköping . . . . .	5
Ögondag på Härnösands folkhögskola . . . . .	7
Anhörigstöd i Stockholm. . . . .	8
<b>Tillgänglighet 2010.</b> . . . . .	<b>9</b>
Tradition och nya pengar anpassar järnvägen . . . . .	9
<b>FFS-dagarna</b> . . . . .	<b>10</b>
Bilduppslag . . . . .	10
Antikroppar räddar synen på diabetespatienter . . . . .	12
Glaukom fortfarande ett mysterium. . . . .	12
Laser och fosterhinnor lagar hornhinnor . . . . .	13
Drama förbättrar kroppsspråket. . . . .	14
Synskador undersöks på hjärnnivå . . . . .	14
Billigt lika bra som dyrt mot makuladegeneration?. . . . .	16
Några nya hjälpmedel. . . . .	17
Årets FFS-are . . . . .	18
Årets styrelse . . . . .	18
Nya i styrelsen . . . . .	19
<b>Metodutveckling</b> . . . . .	<b>19</b>
Nystagmus och läsning . . . . .	19
<b>Från synfältet</b> . . . . .	<b>23</b>
Varför gick det lättare förr? . . . . .	23



## FFS — Föreningen För Synrehabilitering

**Ordförande:**

Lena Söderberg  
tel 010-486 96 63, epost lena.soderberg@arbetsformedlingen.se

**Kansli:**

c/o Optikbranschen, Karlbergsvägen 22, 113 27 Stockholm  
Kanslist: Gunilla Dagerman  
tel 08-612 89 60, fax 08-612 56 90  
epost ffs.kansli@telia.com - webbadress www.ffsa.se

**Kom ihåg att betala in medlemsavgiften!**

För att bli medlem gå in på [www.ffsa.se](http://www.ffsa.se) och länken "bli medlem!".  
Fyll i formuläret så kommer en faktura på medlemsavgiften 250:-  
Organisationsnummer 85 72 05 – 8199

# Yrkesrehabiliteringen måste stärkas

Fick just ett brev från en medlem som är både kunnig och kan prata för sina rättigheter. Hon visade på avsaknaden av yrkesrehabilitering, som gjort att hon inte kunnat få och behålla ett arbete. Jag undrar själv nu inför valet, trots arbetslinje och satsningar på att få folk i arbete, har ju vår situation som synskadade inte förändrats till det bättre. Vad beror det på? Hur ska jag rösta för att det ska bli skillnad vad gäller tillgången till arbete?

**Vi i Synskadades Riksförbund** – SRF, har ju ännu inte hunnit utvärdera vad det innebär för våra medlemmar att bli utförsäkrade ur socialförsäkringarna. Vi kan ju bara anta att det inte heller är det magiska grepp som kommer att få oss i arbete. En ordentlig utredning och åtgärder anpassade till den enskilda synskadade individen. Det är vad som ursprungligt krävs. Sen en bra yrkesrehabilitering och kunskap i hantering av de hjälpmedel som krävs.

Detta är ett oåterkalleligt krav och en förutsättning, för att vi ska kunna söka och få ett jobb, på en arbetsmarknad som kräver allt snabbare och mer exakta rekryteringar.

**Vi behöver ”coaching”** som alla pratar om. Men vi behöver få den av personer som känner till vår situation och vilka anpassningar som behövs. Jag tror

det finns en politisk vilja att inkludera oss, men okunskapen om vad som krävs är mycket stor. Attitydmässigt är det också ett mycket stort problem.

**De intervjuer** för att söka och få ett arbete som jag genomfört, har ofta handlat om hur vi ska lösa alla problem. Inte om vad jag har för kompetens för att söka det aktuella arbetet, vilket ju annars brukar vara huvudfrågan. Vi måste rusta den synskadade individen, för att kunna möta detta.

Det kan inte vara vår organisations roll ensam, utan för det krävs det målmedveten ”coaching” och personer som kan vara med hela vägen och problemlösa. Då kanske vi kan komma in på kompetensfrågan snabbare och slippa all rädsla som finns och som är förknippad med vår funktionsnedsättning.

**Sluta kasta bort resurser** som behövs i vårt samhälle. Låt oss komma in på arbetsmarknaden.

I dessa tider känns det ju minst sagt märkligt att bidraget till vårt arbetsmarknadsprogram som just gett detta individstöd kombinerat med kurser, dragits in. Verksamheten upphörde vid årsskiftet 2010. Vad tänker man ersätta detta viktiga stöd med och hur tänker man att arbetslinjen ska omfatta också oss?

Vilken regering är beredd att göra skillnad i den här frågan

för mig och alla andra synskadade personer i Sverige?

**Tiina Nummi-Södergren**  
Ordförande,  
Synskadades Riksförbund

# SC-cheferna återvände till Bosön.

Bosön är en konferensanläggning som främst riktar sig till de som vill utföra sportsliga aktiviteter men även för andra är det ett trevligt ställe att vara på.

Vädret var tyvärr inte det bästa – snö och snålblåst – men stämningen var desto varmare.

**Det var 17 chefer** från landets syncentraler som mötte upp till den årliga tvådagarskonferensen. Vi kunde ha varit några flera om inte vulkanaskan stoppat flygen.

Vi inledde med att ”gå varvet runt” och berätta vad som hänt sedan sist.

Ett litet axplock: På många ställen håller man på att införa nya vårdadministrativa system. Lyckan hade ju varit om alla haft samma, då hade vi lättare kunnat jämföra oss med varandra, men så blir det förstås inte. Flera syncentraler använder Sesam som hjälpmedelssystem och kunde vittna om att det fungerar bra när man kommit över inkörningsperioden.

Lotte Johansson som är chef i Karlstad berättade att de slutat skicka kallelse till första besök. Istället uppmanas brukaren via remissbekräftelsen att själv ta kontakt och boka besök. Det har medfört färre av- och ombokningar och spar tid.

Katarina Stalfors berättar att SC i Göteborg evakuerats pga otjänliga lokaler till en yta som

är en tredjedel av den normala. Det råder kaos och är inte läge för förändringsarbete just nu men det stärker teamandan.

**Katarina Stalfors** lotsade oss med säker hand igenom programmet för dagarna. Hon introducerade arbetsmodellen OPERA:

- O = omedelbara tankar
- P = pardiskussion
- E = exponera, presentera
- R = rangordna, poängsätt
- A = arrangera och föra samman de med flest poäng

Från början såg vi nog ut som frågetecken hela församlingen men strukturen föll på plats och visade sig vara ett bra verktyg. Förutsättningen var ”Hur ser våra syncentraler ut 2020”.

Vi kom väl inte fram till några revolutionerande slutsatser men det blev väldigt bra diskussioner och det var det som var poängen.

**Utbildning/rekrytering** är alltid på dagordningen. Varför ska det vara så svårt att bli synpedagog? Varför finns det ingen eftergymnasial utbildning liknande audionom eller logoped? Varför måste man först utbilda sig till något annat? Majoriteten tycker att fyra år är för länge att ha medarbetare under utbildning. Kan enstaka kurser i optik/ögonsjukdomar, mobility, barns synutveckling m.m. vara

en lösning? Då skulle man kunna bygga ihop den utbildning som var och en behöver. SYNS-gruppen fick i uppgift att se över frågan – igen!

Vi har svårt att få snurr på hemsidan. Krafttag för att få både chefer och medarbetare att använda den som ett naturligt diskussionsforum.

**Varje region** har en representant i SYNS-gruppen och inför kommande arbetsperiod ser gruppen ut så här:  
Christina Karlsson (västra)  
Margareta Eriksson (mellersta)  
Karin Svenberg (östra)  
Eva Hedström-Boman (norra)  
Pirjo Kaikkonen (södra)  
Ann-Louise Rågefalk (stockholm)

Blir det tredje gången gillt nästa vår? I så fall är det tradition med Bosön och sedan behöver vi aldrig mera fundera över var vi ska vara!

**Gun Olsson**  
*SC-chef i Kalmar*

---

# Datoranvändandet hos brukare på sc Jönköping

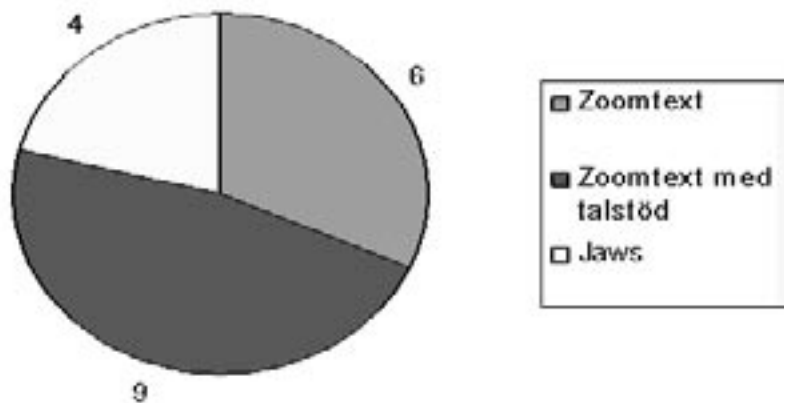
## Brukarna på syncentralen är entusiastiska datoranvändare, visar det sig.

På syncentralen i Jönköping arbetar vi med datorfrågor i ett processteam. Vi är 5 stycken som är med och vi träffas minst en gång varannan vecka. Där emellan arbetar vi var och en mer eller mindre med datorer och anpassningar för synskadade.

Under flera år har vi tänkt att göra en uppföljning av hur anpassningarna används och i höstas bestämde vi oss för att göra en telefonintervju. Vi har sett vid andra tillfällen att det kan vara svårt för våra synskadade att besvara frågor som kommer skriftligt och vi valde därför att göra uppföljningen per telefon.

I Jönköpings läns landsting som har 330.300 invånare finns ca 4000 synskadade personer. Av dessa har vi hjälpt drygt 150 personer med anpassningar av datorn.

Vi tog vår lista med datoranvändarnas namn och plockade ut var 7:e person – under förutsättning att de hade anpassningsprogram från oss och inte bara hjälp med att anpassa datorn utifrån de förutsättningar som den egna datorn medger.



Sammanlagt hade vi telefonkontakt med 19 personer. Av dessa är 11 kvinnor och 8 män. Medelåldern för de 19 brukarna är 59 år. Den yngste var 25 år och den äldste över 80 år.

Här nedan redovisar vi några av de frågor vi ställde.

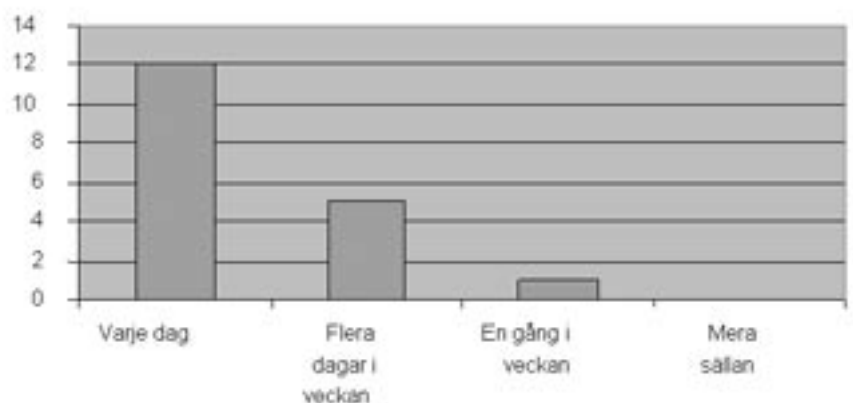
De anpassningsprogram som användes kan ses ovan.

Några var ganska nya användare och andra har använt dat-

orn längre tid. Detta hade vi inte någon fråga om men det lär ha viss betydelse i hur brukarna svarat.

Vi ville veta hur ofta datorn används och fick svaren i tabellen nedan. (1 person har inte använt datorn på den senaste tiden och finns därför inte med i tabellen).

Vad gör brukaren med datorn och vad är viktigt med datorn? Här gjorde vi en påängberäk-



ning utifrån hur brukaren bedömde vikten av olika de tre olika delarna: ordbehandling, mail och Internet.

Svaren visade att ordbehandling är viktig och i stort sett var mail och Internet lika viktiga. Frågor ställdes om brukarna hade haft några tekniska problem och om de ville ha mera utbildning. Vi frågade också om de ville träffas i grupp och om de visste vart de skulle vända sig vid tekniska problem. De svaren redovisas inte här.

Den viktigaste frågan är den sista och då vill vi gärna veta vad som är den största vinsten med att använda datorn som synskadad.

#### **Svaren lyder:**

- Möjlighet att få material i punktskrift och information via mailen.
- Kunna ta till sig information.
- Livet har blivit mera meningsfullt och jag är mera självständig.
- Kan följa med i utvecklingen och få information.
- Att kunna komma åt det man vill med Zoomtext.
- Anpassningarna gör att jag slipper använda förstoringsglas och jag får tillgänglighet till mycket.
- Kan hålla reda på mina konton.
- Kan ha kontakt med omvärlden.
- Kan göra maillistor, få boktips, matlagningstips och skriva protokoll.
- Mitt liv skulle inte fungera om jag inte hade datorn.
- Jag kan läsa och få reda på en hel del via datorn.

- Jag kan komma ut i världen och hålla kontakt med andra.
- Jag får tillgång till samma information som alla andra. Jag kan titta på foton.
- Jag kan genom anpassningarna använda datorn och se (bestämma storleken själv.
- Jag kan använda Internet med allt vad det innebär och smidigt hålla kontakt med andra.
- Jag skulle vara utestängd från massor av information om jag inte hade dator med anpassningar.

**Några övriga kommentarer** fanns också:

- Ovärderligt hjälpmedel.
- Talsyntesen blivit behagligare. Tur att det går framåt.
- Fantastiskt att få låna hjälpmedel till datorn.
- Är nöjd med syncentralen.

#### **Sammanfattning**

Vi som genomförde de här intervjuerna kände att brukarna gärna svarade på frågorna. Vi tycker att det är ett bra sätt att få ut något av ”enkäter” till synskadade eftersom samtalet per telefon gör att brukaren ger svaret direkt. Skriftliga frågor måste anpassas utifrån synsättningen och svarsfrekvensen blir ofta inte så hög. Dessutom går det lättare att fråga vidare och få fördjupade svar per telefon.

Har hade vi från början målsättningen att fråga 21 personer men det blev 19 eftersom 2 var svåra att nå per telefon och sedan inte hanns med.

Syncentralen i Jönköping har antagit regler för vad vi hjälper brukarna med. Där finns inskri-

vet att det handlar om att läsa och skriva i ordbehandlingsprogram, att kunna maila och vissa delar av Internet. Vi ger begränsningen att det handlar om en sökmotor på Internet och tre hemsidor som brukaren själv väljer.

Några som inte läser alls med ögonen har också scanner med program till.

#### **Vi tycker att det viktigaste**

vi lärde oss av detta var att datorerna med anpassningar används väldigt mycket. Mer än hälften använder datorn varje dag!

Användningsområdena var många! Vi blev förvånade över att det var så många som berättar om hur bra det är för den som har synrester att kunna titta på digitala foton i datorn.

Vi tycker att det brukarna har uttryckt som största nytta att använda datorn som synskadad, stärker oss i det vi själva tror på. Tillgången till information via datorn är det som de flesta uttrycker som det bästa och viktigaste med anpassningarna.

Att vara synskadad är till stor del ett informationshandikapp och datorn hjälper till att överbrygga de svårigheter brukarna har att kunna ta emot information både från samhället och övrigt.

Processteam dator  
– Agneta Dahlin, Björn Fridell,  
Barbro Göransson, Mildred  
Hansson och genom

**Aina Carlson**  
synpedagog.

---

# Ögondag på Härnösands folkhögskola

Ca 60 deltagare besökte Härnösands folkhögskola för en dag om ögat. Dagen genomfördes i samarbete med FFS och SRF Ångermanland. Temat för dagen var skelning, ögondarr och maculadegeneration.

Efter en kort information om skolans synkursverksamhet inleddes ögondagen av ögonläkare Ulla Kugelberg från S:t Eriks Ögonsjukhus i Stockholm som föreläste om erfarenheter hon gjort kring skelningsproblematik

75 % av de som opererades för skelning på 1970-talet var barn. På 2000-talet är det omvända förhållanden med 80 % vuxna (räknas från 10 år). I och med att barnen screenas tidigare har man sett en förändring då man tidigt kan gå in och behandla för refraktionsfel med glasögon och/eller lapp som gör att färre får kosmetiskt störande skelning.

För vuxna kan de ökande synkraven i samhället vara orsaken till ökat antal exempelvis till följd av ökade utbildningskrav, få praktiska utbildningar samt datorisering.

**Utåtskelning beror** dels på en obalans mellan att rikta ögonaxlarna inåt respektive utåt, men också anatomiska och mekaniska faktorer i ögat spelar roll. När utåtskelningen är störst på avstånd blir det hyperton divergens. När utåtskelningen är

störst på nära håll = konvergensinsufficiens. Har personen samma skelningsvinkel blir det en kombination av bågge.

Utåtskelning är också ofta dold (exofori) eller periodisk och ändrar sig efter hur pigg man är, på vilket avstånd man fixerar och hur starkt hjärnan smälter ihop bilderna.

## **Undersökningsmetoder:**

- Coverttest
- Prismacoverttest
- Lapp för ena ögat 24 timmar
- +3 linser på nära håll
- Monokulär visusprovning
- Vinkelmätning vid blick åt sidorna

## **Behandlingsmetoder:**

Har personen inga symtom ges ingen behandling.

- Glasögon för bättre fusion
- Presbyopikorrektion – ibland i kombination med prisma

Vid konstant utåtskelning och periodisk utåtskelning som försämras opererar man så fort som möjligt. Däremot opererar man inte vid skelning som uppstår vid trötthet och okoncentration.

**De operationsmetoder** som används syftar till att ge större vinkel på långt håll genom att försvaga de båda yttre horisontella ögonmusklerna alternativt större vinkel på nära håll då man förstärker båda inre horisontella ögonmusklerna. För

samma vinkel långt och nära håll, kan man på ett av ögonen försvaga den yttre ögonmuskeln samtidigt som den inre ögonmuskeln förstärks. För personer med medfödd nedsatthet kan problemet komma tillbaka efter operation.

Dr Ulla Kugelberg har också använt operationsmetoder för personer med nystagmus med lyckat resultat i flera fall. Tidigare metoder som diet, droger, kontaktlinser, prismor, biofeedback, akupunktur, transkutan stimulation, botulinumtoxin och kirurgi har gett olika resultat. Hon använder en metod för dessa personer som visat sig mycket framgångsrik. Metoden går ut på att de horisontella musklerna klipps av för att sedan återigen sys fast på fästet så kallad 4-muskel tenotomi. Resultaten visade förbättrad synskärpa, även om synskärpan kunde mätas bättre på tavlan. Men också ökad foveationstid, breddad nollzon (bättre synfält) och upplevelsen att se bättre och ”snabbare”. Man vet inte varför men tror att det blir ett avbrott i impulserna från hjärnan.

**Överläkare Christina Öberg** från ögonkliniken på Sundsvalls sjukhus föreläste om makuladegeneration. Hon berättade mycket ingående om problematiken dels kring den torra men i huvudsak den våta varianten. Hennes statistik var kopplat till

Västernorrlands län där man ser ungefär 30 nya patienter om år. Totalt är det ca 100-120 som går under behandling.

Behandlingen går till så att man sprutar in ett ämne, lucen-tis, direkt in i glaskroppen. Ämnet påverkar nybildning av blodkärl och gör att förloppet bromsas upp. Man ger först 3 injektioner och om behov finns kan det blir ca 5-8 injektioner per år. Det kan också bli en livslång behandling. Förberedelserna är de samma som vid en katarakt-operation och görs med lokalbedövning.

90 % av patienterna bibehåller den syn man har och ca 20-25 % får en synförbättring. Har man väntat för länge, t ex 3-5 månader är det svårt att nå någon synförbättring. Mindre än 10 % får en försämring trots behandling.

Biverkningarna är få men finns. Det kan röra sig om "grus" i ögat, glaskroppsbildning och bristning i ett av näthinnans lager om det blir en stor svullnad i macula.

**Denna folkbildningsdag** på Härnösands folkhögskola var den femte i ordningen besöktes av personal inom habilitering och rehabilitering men också synskadade och anhöriga.

**Catharina Månsson**  
synpedagog  
Härnösands folkhögskola

## Anhörigstöd i Stockholm

När en person får en synförändring som innebär att han/hon behöver förändra sin dagliga livssituation påverkas hela nätverket kring personen. På Stockholms Syncentral har vi uppmärksammat detta genom att poängterar vikten av att anhöriga kan vara med på besöken. Diabetesföreningen och RP-föreningen med flera samt enskilda personer har pekat på behovet av anhörigstöd från Syncentralen.

Stockholms Syncentral bestämde sig 2007 för att prova ett nytt koncept som innebar att personer med synskada och deras anhöriga träffades en helg på Hagabergs Folkhögskola för att få information, samtala och prova på fingerad optik. Inbjudan gick till personer mellan 20 och 65 år. Därefter startades en samtalsgrupp på Stockholms Syncentral för personer med synskada och deras anhöriga där två kuratorer var samtalsledare.

**I utvärderingen** av dessa samtal framkom hur viktigt det är att få träffa andra personer som befinner sig i en liknande situation. Trots att man vet att man inte är ensam anhörig eller person med synskada, så är ofta upplevelsen denna och då kanske mer för de anhöriga, som sällan har möjlighet att träffa andra i samma situation.

Av de positiva erfarenheter vi fick under vårt arbete 2007-

2008 har det vuxit fram ett behov av kontinuerliga samtalsgrupper. Detta har resulterat i att vi under våren har startat en samtalsgrupp för personer med synskada och deras anhöriga.

**Gruppen har bestått** av sju par maka/make/sambo och vi har träffats sju gånger under våren. Vi har haft olika teman för varje tillfälle t ex beroende - oberoende, hänsyn - omtanke på gott och på ont, rollfördelningen i familjen. Vid ett tillfälle deltog en ögonläkare som svarade på frågor. Vid ett annat tillfälle fick man prova på fingerad optik. Vi har träffats två timmar per gång och kommer att ha ett uppföljningsamtal under september. Nästa samtalsgrupp kommer att starta till hösten 2010.

Om du vill dela med dig av dina erfarenheter eller har frågor är du välkommen att höra av dig till oss.

**Gösta Johansson**  
**Katarina Westberg**  
Kuratorer, Sc Stockholm  
Tfn 08- 616 49 22  
E-post [gosta.johansson@sll.se](mailto:gosta.johansson@sll.se)



# Tradition och nya pengar anpassar järnvägen

## Varför är det lättare för järnvägen att bli tillgänglig än till exempel en kommun?

Bland de samhällsinstitutioner som har ansträngt sig för att förverkliga tillgänglighetsmålen och ta bort lätt åtgärdade hinder finns järnvägen.

Vad har järnvägen haft för förmåner som t.ex. kommuner inte har haft? Varför har det varit möjligt för järnvägen att tillgänglighetsanpassa sig så pass som man i alla fall har gjort medan det inte har varit möjligt för andra?

– **Banverket som organisation** har länge gjort råd och riktlinjer för tillgänglighet, men i liten skala, säger Lena Lingqvist på det som nu heter Trafikverket, den person som flera pekar ut som nyckelpersonen för järnvägens tillgänglighetsanpassning.

– Men när man är en så stor organisation så måste många faktorer sammanfalla och då blir det fart.

### Det som hände var att

regeringen 2008 avsatte 150 miljoner som var öronmärkta för tillgänglighet. När de pengarna kom beslöt generaldirektören att göra lite mer – 60 stationer färdiga till 2011, och avsätta i princip lika mycket pengar till.

– Vi gör betydligt mer än avhjälper enkelt avhjälpna hin-

der, säger Lena Lingqvist. Det finns nu europeiska direktiv för att samordna järnvägstrafiken över gränserna. Där finns riktlinjer för nybyggnad, och vi försöker följa dem även vid ombyggnad av gamla stationer.

**På min fråga** om det fanns något speciellt i dåvarande Banverkets kultur som gjorde en satsning möjlig är Lena Lingqvist först lite frågande. Men medger sedan att om det finns ett samhällskrav på tillgänglighet till 2010 försökte man leva upp till det.

– Ibland finns det dåligt med resurser och då går det långsamt, säger hon.

Men så dök det upp 150 miljoner från ingenstans och så var utvecklingen igång.

**Stationsbyggnadernas** ägare Jernhusen har själva inte tagit några initiativ, bekräftar Thomas Brock hos dem. Men när Banverket har tagit sådana har Jernhusen hakat på.

– När Banverket anpassar 60 stationer gör vi det också.

## Blind i historien

Två avhandlingar i synskadehistoria har nyss försvarats inom universitetsväsendet i Sverige

”*Vi kan inte alla passa till hantverkare*” – Blinda kvinnors bildningsprocess 1879-1923 av Beatrice Christensen Sköld, Stockholms universitet, bygger på självbiografier av blinda kvinnor. Andra källor finns inte, säger författaren. Den period som täcks var en av otroligt ingående statlig styrning av vad blinda människor fick och inte fick, och om blinda människor, särskilt kvinnor, skulle komma nå vart fick de kämpa hårt.

*Omsorg och kontroll*: En handikapphistorisk studie av Claes G Olsson, Umeå universitet, bekräftar bilden av kvinnor som särskilt hårt drabbade, men följer en längre tidsperiod, från 1700-talet och framåt. Fokus ligger på hur folktro får vika för vetenskaplighet och hur detta leder till ökad kontroll och ökad segregation mellan det ”normala” och det ”avvikande”.

JW

# Årets FFS-dagar handlade om ögonmedicin

Årets tema för FFS-konferens var *Ögat – aktuell forskning och utveckling*, och några av landets främsta ögonläkare och forskare delade med sig av sin kunskap i ämnet. Mer material finns att hitta på [www.ffsa.se](http://www.ffsa.se).

*Foto: Lena Seppä.*



*Föreläsare Niklas Karlsson och ordförande Lena Söderberg*



*Gunnar Janzon från Arbetsförmedlingen syn/döv/hörsel i Göteborg i fikasampråk med kollega.*



*Ovan: Publiken*

*T.h: Föreläsarna Tina Björk  
och Agneta Croneld*



# Antikroppar räddar synen på diabetespatienter

**Eftersom problemet vi diabetes är att det nybildas blodkärl med dålig kvalitet på näthinnan ser man till att sådana inte uppstår, säger Niklas Karlsson på ögonkliniken i Örebro.**

Diabetes är fortfarande den vanligaste orsaken till blindhet före 65 års ålder i i-länderna, sa Niklas Karlsson. Vid typ 1-diabetes har 65% retinopati, hälften synhotande, och vid typ 2-diabetes har 50% retinopati, hälften synhotande.

Ett problem är att det dröjer innan skador till tillräckligt allvarliga för att märkas, så därför är det viktigt att man screenar alla diabetespatienter.

Det första man ser är att det blir knoppar på blodkärlen, som kan börja blöda. Ingen vet varför, möjligen har det att göra med svängningar i sockerhalten. Sådana knoppar blir allt fler, blödningarna blir fler, blodkärlen börjar kröka sig, och fett och proteiner läcker ut.

Det här leder till att näthinnan börjar lida av syrebrist, så nya blodkärl bildas för att kompensera. Dessa är dock av dålig kvalitet med bindväv som växer in. Detta kan leda till näthinneavlossning eller ärrvävnad som påverkar synen.

Det traditionella sättet att behandla detta är att bränna bort perifera delar av näthinnan med laser. Det minskar syrebehovet, dvs behovet av näringstillförsel minskar och därmed nybildning-

en av blodkärl. Tyvärr försämras mörkerseende och synfält samtidigt, så även om man räddar synen på det som blir kvar upplevs det som en försämring.

Lösningen kan vara att man hindrar bildande av nya kärl genom att antikroppar tillsätts som motverkar.

– Hittills har man sett en dramatiskt positiv effekt av detta, sa Karlsson – men man vet inte om det varar. Vi väntar oss svar på det under året.

**Vid diabetes typ 2** är det vanligare att det bara läcker vätska från blodkärlen. Där brukar det räcka med att man täpper till hålen med laser.

JW

# Glaukom fortfarande ett mysterium

**För att ha så gamla medicinska traditioner är glaukom märkligt obegripligt, tyckte Bertil Lindblom, professor på ögonkliniken på Sahlgrenska.**

Den första lyckade operationen genomfördes 1850-talet, och trycksänkande droppar har getsen 1890-talet. Men man vet fortfarande inte varför.

– Forskningens höga status beror ju på att den är evidensbaserad, sa Lindblom. Men glaukomforskningen är verkligen flummig.

**Olika teorier om** vad trycket har med glaukom att göra har varit i svang under olika epoker. Fram till 70-talet ansåg man att trycket i sig skadar ögat. Idag ser man inte längre trycket som en orsak utan som en riskfaktor

bland många.

Man har bland annat tolkat det som att glaukom är en bindvävssjukdom där synnervshuvudet gröps ur och olika synnerver är olika känsliga. Man har också tolkat det som en kärlsjukdom, och att lågt blodtryck kan göra så att ett högt ögontryck kan vara skadligt.

Under 80-talet misstänkte man ett tag att det höga trycket är en försvarsreaktion mot

---

något, tills den stora studie på 40.000 personer som Anders Heijl genomförde i Malmö diskrediterade det synsättet.

En möjlighet är att glaukom är en nevrodegenerativ sjukdom som Alzheimer eller Parkinson, där nerver äts upp. Och en hypotes som har dykt upp nyligen är att glaukom består av en samverkan mellan högt tryck i ögat

och högt tryck i hjärnan.

**Det senare är svårt** att kolla utan att döda patienten, sa Bertil Lindblom, så istället försöker man andra vägar.

Mätning av de elektriska impulserna i nervbanan är användbart även här. Blodmarkörer har försökts men det kräver att man hittar något som utsönd-

ras uteslutande av glaukom. Screening och mätning av synavtagningskurvan är andra metoder.

Men tills vidare framstår glaukom som något av ett mysterium.

JW

## Laser och fosterhinnor lagar hornhinnor

**Metoderna för att laga trasiga hornhinnor blir allt bättre.**

Efter lunch berättade Per Fagerholm från St Erik och Helena Sönne från Örebro till stundom magstarka filmer vad man kan göra åt hornhinnor som inte längre fungerar.

Per Fagerholm koncentrerade sig på laser. Med en sådan kan man skala bort 0,2 mikrometer och slipa bort ojämnheter och grumlingar.

Det finns många olika sjukdomar som resulterar i sådana ojämnheter och grumlingar. Det finns exempelvis olika dystrofier som man får fläckar och blåsor och återkommande sår på hornhinnan av, och där fungerar laser perfekt. Även rent mekaniska skador, t.ex. av explosioner, går ibland att skala bort.

**Andra dystrofier** är svårare, man får behandla om och om igen tills det blir dags att transplantera dit en ny hornhinna, vilket man gärna undviker.

– Man får tänka på att det visserligen tar två månader innan man får full syn efter en laserbehandling, men efter en transplantation tar det två år, sa Per Fagerholm. Dessutom råder brist på hornhinnor.

Keratokonus är inte heller lämpligt att operera på det här sättet. Vid förkalkning på grund av långvariga inflammationer får man kombinera laserbehandlingar med kortison.

För närvarande finns det många lasrar i bruk på svenska ögonkliniker, men de som främst har specialiserat sig på avancerad kirurgi med dem är Stockholm, Jönköping, Linköping och några till.

**Sen kom Helena Sönne** in med osthyvel och transplantationer.

Osthyveln står för att Helena Sönne gärna ser ytliga transplantationer – att man bara lägger på ett ytlager istället för att byta ut hela hornhinnan. På så sätt läks det fortare medan risken för avstötning minimeras.

Sådana osthyvlingar kan man till och med göra på baksidan av hornhinnan.

Annars var det två metoder hon talade sig varm för: cross-linking och fosterhinnor.

**Cross-linking** är ett sätt att stärka den gamla hornhinnan och slippa byta ut. Idén har hämtats från tandläkeriet och bygger på att man stärker de vertikala länkarna mellan vävnadsskikten med hjälp av riboflavin. På så sätt har man framgångsrikt behandlat keratokonus likaväl som diabetessår. Nackdelen är att det gör förtvivlat ont.

Cross-linking kan också förstärka sin effekt om man dessutom lägger ett lager av fosterhinna över en skadad hornhinna. Det kan bota svårläkta sår, täcka transplanterat som inte vill läka, kärlinväxt och ödem. Fosterhinnan växer ihop med hornhinnan efter ett halvår.

JW

# Drama förbättrar kroppsspråket

**Utanför det medicinska temat berättade Tina Björk och Agneta Croneld om hur man tränar kroppsspråk med gravt synskadade barn.**

Det är så mycket av den mellanmänskliga kommunikationen som går genom kroppsspråket – upp till 70 % säger en del – och det missar man naturligtvis som gravt synskadad. Men en del kan man träna upp.

Tina Björk och Agneta Croneld berättade utifrån sina erfarenheter som lärare något om hur man kan göra detta i den vanliga undervisningen.

Förutsättningen är att man använder drama.

**Drama är över huvud** taget bra, sa Björk & Croneld, det stärker självförtroendet:

– Vi upptäckte att vi hade mycket framför näsan i form av skönlitteratur där det står hur folk *gör* – rör sig, talar, ser ut.

Man börjar genom att sitta i grupper och prata om känslor och försöka ge uttryck för dem. Och sen pratar man om hur man ser ut när man gör det.

Sen spelar man scener.

Alternativt att någon berättar en historia som eleverna agerar eller mimar till.

Och sen pratar man igen.

Man kan också variera en historia – först spela den utifrån förutsättningen att alla är glada, sen att alla är arga osv. Ett annat variationstema kan vara att man växlar status mellan sig och växelvis spelar någon som är säker på sig själv respektive osäker.

– Även vuxna brukar tycka att det är bra att gå in i en roll och slippa vara sig själv, då är det tillåtet att göra dumheter, kommenterade föredragshållarna.

JW

# Synskador undersöks på hjärnnivå

Vill först och främst tacka FFS som genom stipendium gjorde det möjligt för mig att vara med på årets intressanta FFS dagar.

Jag tänker här redogöra för två mycket intressanta och givande föreläsningar.

**Anders Sjöström**, docent och barnögonläkare på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg/konsultläkare på Resurscenter Syn i Örebro och **Göran Cedermark**, synpedagog på Resurscenter Syn i Örebro, talade under titeln:

”Syn, Synutveckling, Synskador”.

Anders talade om hur de använder en åldersrelaterad synprofil, som de utvecklat på Resurscenter Syn i Örebro. Det handlar om att få en överblick över synens olika nivåer, allt från reflexer (skydds- och pupillreflexer) som är subcortikala funktioner/hjärnstamsreflexer till cortikala, högre nivåer som att tolka komplicerade bilder och att känna igen ansikten.

Han beskrev elektrofysiologiska metoder som används för

att ta reda på ögats och synsystemets funktion. ERG, elektroretinogram tar reda på hur näthinnan fungerar. VEP, visual evoked potential tar reda på hur synsystemet (hjärnan) fungerar.

Sedan beskrev han mer ingående de olika nivåerna i synprofilen som förutom reflexer och högre cortikala nivåer, innehåller refraktion, fixation, följerörelser, ackommodation, randmönstersynskärpa, synfält, kontrastseende, synskärpa, crowding, stereoseende, djupseende, färgseende m fl.





# Billigt lika bra som dyrt mot makuladegeneration?

**Professor Stefan Seregard, verksamhetschef inom näthinnesjukdomar/onkologi på S:t Eriks ögonsjukhus fick den krävande uppgiften att hålla sin föreläsning direkt efter lunch den sista dagen.**

Det var dock inget problem för denne ytterst professionella föredragshållare att hålla intresset vid liv och sömnen borta hos auditoriet.

Makuladegeneration, eller ”gula fläcken” som många patienter säger, är den vanligaste orsaken till svår synnedsättning i västvärlden. Den delas in i 2 varianter, torr och fuktig (eller våt). Cirka 300 000 svenskar är drabbade av makuladegeneration, och ungefär 30.000 – 40.000 av dem har den fuktiga varianten, vilken ger den svåraste synnedsättningen. Vanligen uppkommer AMD efter 60 års ålder och förekomsten ökar med tilltagande ålder. C:a 1/3 av befolkningen över 75 år är drabbade.

Vi fick lära oss, att gula fläcken, som fått sitt namn av att den är gul på ett lik, har en otrolig ämnesomsättning. Fria radikaler bryter ner cellmembranen och antioxidanter neutraliserar de fria radikalerna. Lutein, zeaxantin m.m. finns i stor mängd i makulan, men det finns inga absoluta bevis för att ett stort

intag av t.ex. blåbär, plommon och mörk choklad skulle förbättra makulan.

Linsen blir mörkare med åren och skyddar på så vis makulan mot en del av det energirika blå ljuset.

Torr AMD beror på degenererade synceller, som gör att blinda fläckar, eller punkter, uppstår i synfältet. Bilden blir grå och otydlig. Progressionen är mycket långsam.

Vid våt AMD (neovasculär makuladegeneration) nybildas blodkärl som växer in under näthinnan, och de läcker. Näthinnan svullnar och syncellerna skadas. Det är ett mycket snabbt förlopp och det gäller att komma till en ögonklinik inom några dagar om man plötsligt får en förvrängd bild och ser krokiga linjer.

**Det har under ett antal år gått att få behandling mot sjukdomen, men tyvärr utan speciellt goda resultat. Sedan ett par år tillbaka finns läkemedlet Lucentis, som sprutas rakt in i ögat var fjärde vecka i upp till 2 år. Lucentis hämmar tillväxtfaktorn VEGF (vascular endothelial growth factor) som krävs för kärlnybildning. Denna behandling ges i operationssal för att minimera risken för komplikationer. Varje behandling kostar c:a 9 000 kr och med kringkostnader 12 000 kr. S:t Erik gav 2 100 injektioner till**

700 patienter förra året. Kostnaden blir enorm. Det finns ett liknande preparat, Avastin, som används mot tarmcancer och som även verkar ha god effekt mot AMD. Det finns dock ingen publicerad formell vetenskaplig studie, men en studie pågår i USA och den ska publiceras 2011. Förhoppningsvis visar den att Avastin med gott resultat kan användas mot den fuktiga makuladegenerationen. Skillnaden i kostnad är ofantlig. En dos Avastin kostar idag 300 kr !

50 % av patienterna med neovasculär makuladegeneration har ingen lässyn på ögat 2 år efter debuten. Patienten har dock seende på sidorna. De blir ej blinda, men är ”socialt blinda”. Det är stor risk för att det andra ögat drabbas inom några år.

Stefan Seregard betonade också att han tyckte att alla skulle vinna på ett utökat samarbete mellan ögonläkare och synpedagoger. Ingen protesterade!

**Monica Andersson  
hörselfpedagog,  
Grundläggande Vuxenutbildningen  
Huddinge kommun**



# Några nya hjälpmedel

... som presenterades i samband med FFS-dagarna.

## Polarprint:

Programmet *Guide* för synskadade utan datorvana. Istället för Windows presenteras man en lista på tillgängliga funktioner – e-post, skriva dokument, gå till hemsida och ytterligare ca 30 st, med instruktion. I princip använder man piltangenterna. Inga mer datorhjälpmedel behövs.

**PTX**, Daisy med nätverksanslutning, laddas hem direkt. Finns ännu inte på svenska så ännu bara för freaks, men det kommer!

**Eye-Pal Solo** (se bild ovan t.h). En scanner där man lägger på papper; en bild tas och sen börjar rösten läsa upp. utan att man ens behöver trycka på en knapp.

**Clearview +** har fått auto-zoom som väljer förstoring efter förinställning. Förstoringsgraden väljs med vred. En variant utan knappar finns också.

**Ambutech kolfilterkåpp** som bara väger 145-195 gram beroende på längd.

**Nightwalker**. Lysande doppsko för vinterföre. Blinkar när det är mörkt. Batteriet i den håller flera år.

## Tagarno:

**Ibis HD**. Liten portabel kamera som kopplas till vilken skärm som helst (se bild t.h).

## IRIS:

**RNIB Penfriend**. Etikettläsare på vilken man läser in vad respektive etikett står för. Med billiga etiketter kan man etikettera allt från burkar till boksidor.

**Perkins** har daterat upp sig med en suddtangent. 1,5 kg lättare än den gamla modellen.

**Talktech** talande armbandsur har alla möjliga funktioner – väckarklocka, dag&datum, timplag, stoppur och äggklocka.

**Skakman**. Klocka för dövblinda som vibrerar slag. Med väckarklocka. Termometer finns i samma utförande.

## Icap:

**Vocatex** HD-kamera med uppläsning av det man har zoomat in. Med språkval. Kopplas till vilken skärm man behagar.

**Textscout** mobilprogram. Mobilens kamera tar kort på

text som programmet läser upp. Tar 5 sekunder eftersom bilden sänds till databas som bearbetar. Fungerar till ett tiotal Nokia-modeller.

## Provista:

LED-belysningar dominerar numera lupparna. T.ex:

**Powerlux**. Lupp som ser ut som en mus. Med två färgtemperaturer och fem gångers förstoring. Varför mus? Många är vana att arbeta med sådan.

**Coil AT max**. Lupp utan strömbrytare, tänds när man tar



i den.

**Smartview Synergy.** 19 tums cctv för 16.900. Med alla funktioner. Priserna går ner och produkterna blir allt bättre.

**Reinecker Mezzo.** Hopfällbar cctv, batteridrivna, 5 kg.

#### LVI:

**Go.** Mobilprogram för uppläsning av text. Fungerar i ett tiotal Nokiamodeller.

**Magnilink Student** har kommit i en macversion.

**Izoom**, billigare än Zoomtext, startar utan installation.

#### Insyn:

**Idea Vic.** Läsamera som kan visa kamerans bild på en del av datorskärm samtidigt som man visar andra program på den andra.

**Onyx.** Med ny kameraplacering som kan vinklas. Bärbar.

**Ruby** och **Nano** elektroniska förstoringsglas med handkamera med bildfrysning.

#### Multilens:

**Biocover.** Färgglasögon som kan sättas på vanliga glasögon

**Kikarbågssystem.** Färdig lösning för kikare i vanlig glasögonbåge med borrade hål att sätta in rätt kikare i.

**LED-luppar** i tre olika färger – 2700 K, 4500 K och 6000 K. Åre

## Årets FFS-are



**Gun Olsson** (i mitten ovan), för närvarande chef på Syncentralen i Kalmar, är en av de verkliga "hjälparna" inom svensk synrehabilitering. Hon var en av de åtta första synpedagoger som utbildades vid en specialkurs på lärarhögskolan 1976. Hon har sedan dess oförtrutet arbetat med patienter och samtidigt

utvecklat syncentralen. Under åren har hon även engagerat sig i styrelsen för FFS och drivit flera utvecklingsprojekt. Hennes viktigaste egenskap är att hon aldrig tröttnar och alltid ser möjligheter för att utveckla svensk synrehabilitering både på individnivå och i nationellt kvalitetsarbete.

## Årets styrelse

**Lena Söderberg**, ordf, lena.soderberg@arbetsformedlingen.se

**Catarina Reinestam Nelander**, vice ordf, catarina.reinestam-nelander@spsm.se

**Catarina Hägg**, kassör, catarina.hagg@spsm.se

**Anita Sjöberg**, sekreterare, anita.sjoberg@tjelvar.org

**Marie Karlsson**, mariekarl@ltkalmars.se

**Ann-Margret Wikner-Hellberg**, ann-margaret@hagaberg.fhsk.se

**Lena Seppä**, lena.seppa@lthalland.se

**Margret Grönkvist**, margret.gronkvist@sll.se

**Jenny-Ann Karlsson**, jenny-ann.karlsson@lio.se

**Lilian Hansén**, suppleant, lilian.hansen@dll.se

**Christer Bohdén**, suppleant, cb@provista-optik.se

# Nystagmus och läsning

## Förslag till synpedagogiska metoder vid ofrivilliga ögonrörelser

av synpedagog Krister Inde

De flesta som har nystagmus eller ofrivilliga ögonrörelser har det sedan födelsen. I den systematiska synträningen har ”nystagmus” länge ingått som en av de grupper som tränats att använda sina synrester till en bättre synförmåga eller snarare förmåga att se. (Bäckman-Inde: Synträ-

ning med optik, Liber-Hermods 1975, Inde: Synträning, Indenova, 2005) Men det finns inte särskilt många konkreta sammanställningar av de kliniska erfarenheter som genom åren hämtats in i arbetet med barn och vuxna med nedsatt syn av ögonläkare, optiker, ortoptister och synpedagoger.

Av de barn som ingick i SE MER-projektet i Lund (Metodbok – Synträning för barn med nedsatt syn, Certec, LTH, 2005)

hade 14 av 17 barn nystagmus av varierande typ. Den kunde vara vertikal, horisontell, rotatorisk och i vissa fall kombinerade med vågformiga rörelser (undulerande nystagmus). På olika sätt stimulerades dessa barn att använda sin syn och samtidigt utveckla sin synlust, sina synstrategier, sin syntillit, sitt synminne med flera synfunktioner..

**Man kan med fog säga, att nystagmus är ett utforskat om-**

>>>>>

## Nya i styrelsen

Nya i styrelsen:

**Margret Grönkvist** är synpedagog på Stockolms syncentral vuxenteamet för personer mellan 20 och 65 år. M.G arbetar med helheten dvs med optik, orientering och förflyttning samt punktskrift och andra kompensatorisk. Hon har tidigare arbetat på syncentralen i Esklistuna, varit föreståndare på Preparandkursen för ungdommar mella 16-20 år på Dalarö folkögskola. Hon är också utbildad lärare i punktskrift för vuxna.

**Jenny-Ann Karlsson** arbetar som kurator på syncentralen i Norrköping sedan 8 år. Hon är även samordnare för Östergötlands dövblindteam. Hennes stora intresse inom synrehabilite-

ring är de ”mjuka” frågorna – det psykiska måendet och vart man befinner sig i rehabiliteringsprocessen är avgörande för vilket resultat som uppnås. Hon vill i arbetet i FFS lägga mer fokus på timing i rehabprocessen. Hon har också ett särskilt engagemang för personer med flera funktionsnedsättningar, särskilt kombinationen syn och hörselnedsättning. Hon tycker även att det är mycket inspirerande att arbeta med tonåringar.

**Lilian Hansén** (suppl) är socionom och arbetar som kurator vid syncentralen i Sörmland. Hon arbetar med personer alla åldrar och är även en del av Landstinget Sörmlands synhörselteam. Hon är främst

intresserad av frågor som rör synskadade i yrkesverksam ålder, deras rehabilitering och hur vi ger dem verktyg att bibehålla sin självkänsla och ta kontrollen i sin situation.

**Christer Bohdén** (suppl) arbetar på Provista Specialoptik AB i Göteborg som har alla typer av synhjälpmedel såsom förstoringsglas, CCTV, programvaror samt belysning. Arbetar rikstäckande mot syncentraler, folkhögskolor, Af-Rehab och Rehabbutiker.

### Valberedning

Rolf Bergman (sammankallande), Åsa Karlsson och Jan Eidvall

råde, där ett antal tekniker som inte är särskilt beprövade föreslås i det kliniska arbetet med barn. Många av dessa metoder skulle - om det var möjligt - behöva verifieras i tester på ett vetenskapligt plan. Men i brist på beprövade och evidensbase- rade studier, kan ju kliniska fynd vara skott i mörkret som ibland träffar rätt. Se presentationen nedan som ett antal alternativa möjligheter att pröva och dra nytta av eller förkasta. Det är därför jag nu här försökt sammanställa de tankar som florerar och som i snart fyrtio år använts för att få barn så tidigt som möjligt och vuxna i möjligaste mån att kunna se mer under längre tid trots sin nystagmus.

Andra metoder som diskuteras är "audiobio-feedback" och kanske det är en metod som hjälper någon. Men i det här sammanhanget handlar det inte om att begränsa nystagmusen utan att kontrollera den och kompensera för den nystagmus som faktiskt är där.

Dessutom har min inställning alltid varit att man måste försöka finna eller utveckla något nytt eller hoppingivande för att "se hur det går". Forskningens primära mål är ju att få fram ny kunskap, och för att få fram den krävs att man provar, försöker och utvecklar idéer och metoder. Gör man det i ett multiprofessionellt team kan resultatet också bli bättre än om man gör det var och en för sig. Delad kunskap kan ge fördubblad nytta. (Människonära design, Certec, Lund, 2005 Jönsson, B, Inde K med flera).

I en presentation jag använt

många gånger nationellt och internationellt har följande principer eller idéer om hur man skulle kunna göra listats. De har dock bara funnits i power-point-punkter och inte skrivits ner på det här sättet. Jag tar de här punkterna en och en och presenterar dem i den här artikeln som sedan förhoppningsvis kan diskuteras bland föräldrar, vuxna nystagmiker, barn, ögonläkare, lärare, optiker och andra som vill åstadkomma det som Anne L. Corn beskrev som "expanding visual reach", att utvidga barnens synområde, med och utan optiska hjälpmedel.

**Det är förvisso så**, att om man ser mer så förstår man också bättre sammanhang, dimensioner, begrepp, föremål, människor och hur allt hänger ihop. Man ser också mer av världen på ett större avstånd, och det är också berikande. Kan man dessutom lägga till ett större mått av uthållighet, så är det ännu mer vunnet. Inom Anne Corns projekt "Providing Access to Visual Environment" och det parallella SE MER-projektet i Lund (2003-2005) använde vi en filosofi som har stor bäring i det här sammanhanget:

"Elever i skolan ska få väl utprovade hjälpmedel vid nedsatt syn. Samtidigt ska de få god och grundlagsskyddad utbildning. Barn som har användbar, funktionell syn och ännu inte lärt sig använda den ska få hjälp att göra det på ett meningsfullt sätt och sedan utveckla synen vidare med de hjälpmedel de behöver."

Enligt denna filosofi ska det alltså finnas effektiva metoder

för att utveckla sin funktionella syn, inte sin synfunktion. I konsekvens med den här tanken måste man ju då sätta sig ner och se vilka möjligheterna är i förhållande till de begränsningar som finns. En utgångspunkt är förstås att "det är inte skadligt att använda ögonen" (Birgitta Bauer i "Synträning", kapitel 1, 2005). En annan är att man måste undvika sådant beteende som alstrar mer ögondarr eller nystagmus. Här är principerna som säkert kan adderas av fler tänkbara möjligheter, men se de här "reglerna" som rekommendationer som i enskilda fall fungerar väldigt bra och som i andra lägen måste anpassas till att individen är på ett annat sätt än regelboken föreskriver.

### Hitta rätt blickriktning

Man kan inleda diskussionen med ett barn eller en vuxen patient med att fråga om patienten vet i vilken blickriktning han/hon kan se bäst under lång tid. Om det inte spontant finns en sådan blickriktning, eller om han vill prova något nytt, då kan man välja åtta olika riktningar och testa var "nystagmusen", eller ögondarrets frekvens, är så låg som möjligt.

1. Uppåt åt vänster
2. Uppåt i mitten
3. Uppåt åt höger
4. Till vänster
5. Till höger
6. Neråt åt vänster
7. Neråt i mitten
8. Neråt åt höger

För att göra det ännu lättare att ockulärt kunna bedöma var rörelserna är minst kan man öka nystagmusen genom att ocklu-

---

dera ett öga. Då förstärks i många fall frekvensen av nystagmus.

### **Flytta texten och huvudet – inte ögonen vid läsning**

När seende läser så rör man ögonen i korta snabba rörelser med pauser. Läsningen äger rum under pauserna eller fixeringarna. Rörelserna mellan fixeringarna kallas för fixeringsrörelser och radbyten kallas återgångsrörelser. Fixeringarna utgör 95 % av lästiden, 4 % utgörs av fixeringsrörelser och den resterande procenten åtgår åt radbytena. Det innebär, att ju färre fixeringar, desto snabbare läshastighet. En konsekvens av detta är självklart att det är meningsfullt att försöka utvidga fixeringsfälten.

Men det är inte meningsfullt för patienter med nystagmus att försöka kontrollera sina ögonrörelser. Då ökar ofta nystagmusen, kanske inte direkt men i nästa alla fall är det inte meningsfullt att ”läsa med samma beteende som seende”.

I stället ska man – utifrån den bästa blickriktningen – röra huvudet i saccadiska ögonrörelser. Huvudrörelserna övertar ögonens fixeringsrörelser. När man behärskar detta kan man också parallellt röra papperet med texten i motsatta rörelser. Man rör alltså huvudet från höger till vänster och papperet med texten från vänster till höger - och snabbt tillbaka igen. Den här tekniken tar en vecka eller två att lära sig, men på sikt handlar det om att vidmakthålla beteendet, särskilt med tanke på att man vill få en bättre uthållighet.

Ett sätt att åstadkomma dessa nya läsrörelsemönster är att börja läsa på avstånd. Skriv till exempel korta ord på en whiteboard-tavla och låt patienten läsa dessa genom att röra huvudet i den bästa blickriktningen. Då åstadkommer man förståelse för hur det sedan kan gå till på nära håll. När man går över och läser på rätt läsavstånd (beroende på förstoringsbehovet) så kan man också använda övningar som överdriver det man behöver träna, fixeringsrörelserna med huvudet. Därefter håller man i texten och lär sig läsa med samtidiga textrörelser.

### **Undvik ocklusion**

Som nämnts under den första punkten, så är det inte gångbart att sätta för (ockludera) det ena ögat. Då ökar ögondarret betänkligt. Däremot fann vi under SE MER-projektet, att det inte är bättre att använda binokulära kikare. Det främsta skälet är säkert att patienter med nystagmus inte har samsyn. Man tjänar inte på att använda båda ögonen samtidigt, eftersom det inte är meningsfullt. Därför tyckte alla barnen i projektet att det var bäst att använda monokulär kikare samtidigt som man inte ockluderar eller blundar med det andra ögat. Man håller kikaren i höger hand om man använder det vänstra samtidigt som det högra ögat är öppet men bortkopplat. Den högra handen ”håller för” det högra ögat och hjälper därmed till att man kan se med det vänstra.

Det här är observationer som säkert kan kompletteras med andra iakttagelser hos enskilda

patienter, eftersom alla är unika. Men om man tar dessa rekommendationer som allmänna och generella, så kan de tjäna som utgångspunkter och påminnelser i tillpassnings- och träningsarbetet.

### **Fotofobi och nystagmus**

Något som är mycket viktigt att tänka på, det är att se vilken ljusmängd man klarar bäst. För att vara helt säker kan man också se om patienten är känslig för olika våglängder, till exempel att de ser mest optimalt med enbart ”det goda ljuset” mellan 500 och 800 Nanometer i ljusspektrat. Genom att använda rätt filter (450, 511, 527, 550) och komplettera det bästa filtret med rätt polariserande filter kan man försöka förbättra den funktionella synen till en högre och mycket effektivare nivå.

### **Förstoring anpassad till behoven**

För att se något som är för litet måste man förstora det. Förstoringen åstadkoms ofta genom relativ avståndsförstoring och i vuxen ålder behöver man ackommodationshjälpmedel för att kunna se tydligt på det kortare avståndet på grund av den allmänt förekommande presbyopin. Men om man är yngre, då kan man ju ackommodera? Ja, det är sant, men ytterligare en klinisk observation är att barn med nystagmus visserligen kan ackommodera, men att detta över tid leder till ökad nystagmus efter ackommodationen ofta är kombinerad med kontrollerade, nystagmusaltstrandande ögonrörelser i samband med att försöker konver-

gera, se på samma punkt med båda ögonen.

Man kan även se om inte barn med relativt god synskärpa och nystagmus skulle kunna använda ackommodationshjälpmedel för att få hjälp med att konvergera och därmed minska tendenser till att ögonarrret ökar. Även om man inte i förstone ser någon förbättring, måste man kontrollera om det inte ger bättre uthållighet och – i kombination med den bästa blickriktningen – högre läshastighet.

I det här sammanhanget gäller inte reglerna för förstöringsbehov. Man brukar ju allmänt säga, att för vuxna gäller det att ge förstoring så att man på avstånd får visus på 0,5. En person med visus 0.1 skulle då behöva 5X förstoring och en person med 0,2 skulle behöva +10 dioptrier i läsglasen eller 2,5X förstoring. Men för barn gäller principen om att ge hälften av dessa förstöringsgrader. Om detta gäller för personer med nystagmus, som behöver hjälp med ackommodationen, det får man pröva i varje enskilt fall.

### **Ett öga i taget ger högre uthållighet**

En annan teknik som ofta ger goda resultat är att utnyttja det faktum att man nästan aldrig har samsyn som nystagmiker. Det innebär, att man då kan börja läsa med det högra ögat och

sedan, när man känner sig trött, byter till det andra ögat. Många använder den här formen av ”alternerande syn” vilket ger förmågan att läsa fler sidor och under längre tid utan att tröttna för fort.

### **Snabba huvudrörelser vid fixering**

Man ser ofta att personer med nystagmus rör huvudet i snabba rörelser när de försöker se något tydligt, fixera eller fokusera på avstånd eller nära. Det är lätt att tro, att huvudrörelserna kompenseras för ögonrörelserna, men det är nog en felaktig observation eller slutsats. Det är i förstone inte möjligt att föra huvudet lika snabbt som ögonen. (”Snabb som ögat” innebär just att ögonen är mycket snabbare än många andra rörelser.) Vid samtidiga ögon- och huvudrörelseregistreringar finner man heller inget ”samband”.

Sanningen är väl snarare att man försöker nå ett slags balans – genom att röra huvudet får man inte en fullständig kompensation för ögonrörelserna, men man stabiliserar blicken och det ”känns bättre” som en patient beskrev det. Skulle det inte kännas bättre så vore det inte en så allmän och spridd metod hos nystagmiker, vilket innebär att man ska ha full respekt för detta och inte ändra eller tvinga någon att avstå från den här stabilise-

rande metoden att ”kontrollera sin syn” vid fokusering.

Kunde de här synpunkterna och förslagen ge bättre läsförmåga, läsförståelse och synkomfort vid läsning, så har vi åtminstone åstadkommit just detta. Skulle de här synpunkterna också kunna vara ett uppslag till mer och fler studier av den här patientgruppen inom Synrehabilitering så är det ännu ett plus i utvecklingen av ny och dokumenterad kunskap.

**Krister Inde**  
*Synpedagog, författare och föreläsare*  
*Indenova i Karlstad AB*

*Syntestbox bortskänkes*  
vg kontakta G Brandt 08-  
6906211 Stockholms syncentral

# Varför gick det lättare förr?

Det var mycket bättre förr! Någon som inte hört – eller kanske till och med sagt – detta?

Ungdomen var mer alert förr. De cyklade till en mängd stimulerande aktiviteter – nu sitter de som alla vet bara framför datorn. Jag vill påstå att detta gäller även äldregruppen! Okej – alla sitter inte framför datorn (ännu) men de är upptagna av bridgeklubb, chigong, hyresgästförening, fotvård, frissan och så ska de vara barnvakt ett par eftermiddagar i veckan de har definitivt inte tid att komma på något så suspekt som att lära sig titta bredvid det de egentligen ska se.

Varför fungerade detta bättre för 30 år sedan? Jag minns (även om jag får tänka till ordentligt) att jag hade synskadade tanter och farbröder som plikttroget kom varje vecka under en träningsperiod och gjorde precis som jag sa att de skulle göra. De tittade runt ett ord ex ”mamma” och talade om var de såg ordet bäst. De tittade rakt på och sa vilka bokstäver som försvann. Tillsammans kom vi fram till hur de skulle titta – det som i dag kallas BNP (bästa näthinneplats) men det visste vi inte då. De som var lättast att lära var småskolelärarinnor och ingenjörer. Lärarinnorna förstod att övning ger färdighet och ingenjörerna var det bara att

säga åt att ”du ska titta 3 mm under texten” så gjorde de det.

**Kan det vara så** att jag var bättre på att entusiasmera på den tiden? Syncentralerna har till stor del lyckats hålla sig ifrån kvantitetshysterin men väntelistor och köer har lett till att nybesök prioriterats på bekostnad av återbesök. När vi nu ser en ljusning vid horisonten vill vi att brukarna ska hänga på men det kanske inte är det de vill? Tekniken har gått framåt – varför sitta och traggla med huvudburen optik med kort läsavstånd när du kan lyssna på boken i din DAISY-spelare? LÄS-TV-systemen har blivit så enkla att hantera så det är svårt att motivera träningsbesök där också. Grundtanken – att den synskadade ska kunna ta till sig information var som helst i samhället måste väl ändå fortfarande gälla? Det borde vara mer aktuellt än någonsin när allt går ut på att trycka på rätt knappar i rätt ordning.

Är det så att ”matadoren vill visa hur duktig han är med sin cape och sitt svärd”? Vi måste givetvis inse att vi är här för att uppfylla brukarnas behov men jag kan inte låta bli att undra – *varför gick det så mycket lättare förr?*

**Gun i Kalmar**

## Nya Synvärdens redaktionsråd

Lena Söderberg, FFS, ordförande  
Jan Wiklund, SRF, sekreterare  
Gun Olsson, syncentralerna  
Catarina Reinstam Nelander, SPSM Rc syn och FFS  
Harry Svensson, SPSM Rc syn  
Ann-Christine Bergström, SPSM  
Bertil Sköld, SRF  
Sune Olsson, SRF

Vidarebefordra nyheter och idéer till deltagarna eller direkt till redaktionen, [nyasyn@srf.nu](mailto:nyasyn@srf.nu).

## Kalendern



### 15 - 16 maj

European Academy of Optometry and Optics, Copenhagen  
[www.eaoo.info/en/copenhagen-2010/index.cfm](http://www.eaoo.info/en/copenhagen-2010/index.cfm)

### 24 - 25 maj

PolarPrint kurser för tekniker och synpedagoger, Saltsjö Boo  
[www.polarprint.se](http://www.polarprint.se)

### 27 - 29 maj

22nd Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD), Brussels  
[www.eacd2010.com](http://www.eacd2010.com)

### 10 - 12 juni

Research Summit on Braille Reading and Writing, Denver, Colorado (USA)  
[www.unco.edu/nccssd/](http://www.unco.edu/nccssd/)

### 22 - 25 juni

Deafblind International Communication Network Course, Suresnes (France)  
[www.nordicwelfare.org/?id=116762](http://www.nordicwelfare.org/?id=116762)

### 12 - 13 juli

ICCHP Pre-conference, Linz  
[www.icchp.org/](http://www.icchp.org/)

### 14 - 16 juli

11th International Conference on Computers Helping People with Special Needs (ICCHP), Linz  
[www.icchp.org/](http://www.icchp.org/)

### 20 -25 juli

AER - Association for Education and Rehabilitation of the Blind and Visually Impaired, Little Rock, Arkansas  
[www.aerbvi.org](http://www.aerbvi.org)

### 8 - 13 augusti

ICEVI 13th World Conference, Jomtien (Thailand)  
[www.icevi.org](http://www.icevi.org)

### 15 - 19 augusti

76th IFLA General Conference and Council, Brisbane  
[www.ifla.org/IV/ifla76/index.htm](http://www.ifla.org/IV/ifla76/index.htm)

### 16 - 17 september

Människa Miljö i samspel, Göteborg  
[www.forumvision.se](http://www.forumvision.se)

### 20 september

Manusstopp Nya Synvärlden  
<mailto:jan.wiklund@srf.nu>

### 20 - 21 september

HIT 2010, Danska Hjälpe-middelinstitutets teknologimesse, Nyborg  
[www.hmi.dk/page393.aspx](http://www.hmi.dk/page393.aspx)

### 29 september - 3 oktober

8th Conference of the Acquired Deafblindness Network, Aalborg  
[adbn2010@cfid.dk](mailto:adbn2010@cfid.dk)

### 6 - 9 oktober

European Association for Vision and Eye Research (EVER) 2010 Annual Conference, Hersonissos, Crete  
[www.ever.be](http://www.ever.be)

### 19 - 20 oktober

Closing the Gap Pre-Conference Workshops, Minneapolis  
[www.closingthegap.com/](http://www.closingthegap.com/)

### 20 - 21 oktober

SPSM Lika Värde konferens, Göteborg

### 21 - 23 oktober

Closing the Gap, Minneapolis  
[www.closingthegap.com/](http://www.closingthegap.com/)

### 22 - 24 oktober

First European Congress on Visual Impairment / III ASPREH Congress, Valladolid  
[eurovisionrehab.com/](http://eurovisionrehab.com/)

### 22 november

Manusstopp Nya Synvärlden  
<mailto:jan.wiklund@srf.nu>

### 24 - 26 november

AMC2010, 4th Australasian Orientation and Mobility Conference, Sydney (Australia)  
[www.guidedogs.com.au/amc2010](http://www.guidedogs.com.au/amc2010)