Synvärlden

Nr 3 2011

Tidskrift för fakta, debatt och utveckling kring synskaderehabilitering

Stroke och syn-seminariet, sid 14

Medicin och ljus, sid 6

Cp och syn, sid 22

nya Synvärlden

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

2011 kommer Nya Synvärlden ut med fyra nummer

Manusstopp
20 september 2011
Tidningen kommer ut på svart-skrift, daisy och epost.
Adressändringar och nya prenumerationer anmäls till mia.karlsson@ffss.se.
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

Ladet runt 4
Expertpatient och forskare får Ögonvårdspriset 4
... och annan forskare får Bernadottepris. 5

Forum Vision 6
Laser och lucentis 6
Tillväxtfaktor som utvecklar ROP upptäckt 7
Ett pilljobb som kan hjälpa näthinnor 8
Ett mycket bättre ljus inom räckhåll 10
Använd ljus för att skapa rum 12
... och bäst är det ljus som kommer från solen 13

Stroke och syn 14
State of the art, tvärfackligt och internationellt. 14
- Det tar sin tid att lära sig. 16

Synutblickar 18
Australiska resurscenter och ledarhundar 18
EACD: Det senaste och cp och syn. 22

Ögonmedicin 24
Keratokonus behandlas med mikrovågor och vitamin 24
Att överlista glaukompatienters ifyllningseffekter 25

Debatt. 27
Socialstyrelsens nya klassifikation 27

Från synfältet 30

FFS — Föreningen För Synrehabilitering

Ordförande:
Lena Söderberg
tel 010-486 96 63, epost lena.soderberg@ffss.se

E-post: kansli@ffss.se

Webbsida: www.ffss.se

Kom ihåg att betala in medlemsavgiften!

För att bli medlem gå in på www.ffsa.se och länken ”bli medlem!”. Fyll i formuläret så kommer en faktura på medlemsavgiften 250:-
Organisationsnummer 85 72 05 – 8199

Fortsatt utvecklingsarbete inom synområdet

Skolreformer
Hösten 2011 kommer sannolikt att beskrivas i den svenska skolvärldens historieböcker som ”reformhösten”. Alla skolarbetare är upptagna med de praktiska konsekvenserna av reformerna. Ny skollag med läroplaner och kursplaner, nytt betygssystem, beslut om lärarlegitimation är exempel på beslut som ska få sin praktiska utformning och tillämpas successivt i den svenska skolan. För SPSM får skolreformerna konsekvenser både inom våra egna specialskolor och inom vårt arbete med specialpedagogiskt stöd till andra skolhuvudmän.

Ekeskolan
Under tidig vår gjorde Skolinspektionen en tillsyn på bl.a. Ekeskolan. Tillsynen resulterade i ett antal områden där vi behöver utveckla våra arbetsformer för att stärka kvaliteten i vårt arbete. Rektor har tillsammans med medarbetarna på skolan utformat ett handlingsprogram som är kopplat till inspektionsrapporten, de nya skolreformerna (framför allt gällande grundsärskolan), den statliga utredningen ”Med rätt att välja” och det utvecklingsarbete som skolan påbörjade förra hösten. Tillsammans med våra övriga specialskolor deltar Ekeskolan även i ett kvalitetsarbete som vi kallar ”Följa eleven”.

Inför höstterminen 2011 har antalet elever på skolan ökat något. Fortsatt är det viktigt att tillsammans med resurscentret utveckla former för ett samlat stöd till alla elever inom målgruppen både vid vår egen skola och i form av stöd till andra skolhuvudmän.

Under höstterminen avslutar Ronny Nilsson sitt uppdrag som rektor för Ekeskolan och övergår till andra övergripande uppgifter i myndigheten. Ny rektor från oktober är Elisabeth Brynje Starfelt. Elisabeth kommer närmast från en rektorstjänst i Örebro kommun och är i sin grundutbildning även specialpedagog.

Den statliga utredningen ”Med rätt att välja – flexibel utbildning för elever som tillhör specialskolans målgrupp” (SOU 2011:30) har varit på remiss under sommaren. Kommande proposition och beslut utifrån den utredningen samt gymnasiesärskoleutredningen kommer sannolikt att påverka den framtida utformningen för Ekeskolan.

Resurscenter syn
Även inom Resurscenter syn sker förändringar i ledningen. GB Jansson slutar med pension under hösten och Johanna Svahn är tillförordnad resurscenterchef i Örebro tills vi rekryterat ny chef. Johanna har mångårig erfarenhet som specialpedagog och samordnare i Örebroteamet.

Vid resurscenter syn i Stockholm övergår Ingegerd Viktorin till andra uppgifter inom resurscentren och Monica Thomsson är ny resurscenterchef. Monica har arbetat många år som skolledare och de senaste sex åren inom SPSM som resurscenterchef i Sigtuna samt med gemensamma utvecklingsfrågor för våra fyra resurscenter.

Det utvecklingsarbete som en gång började med en gemensam ”synplan” för den statliga myndighetens stöd i synfrågor inom skolan har fortsatt i en intern utredning om det samlade specialpedagogiska stödet både regionalt och nationellt för alla målgrupper. Utredningen ska säkerställa likvärdighet och kvalitet i SPSM:s samlade stöd till andra skolhuvudmän när det gäller i första hand rådgivning, kompetensutveckling och fördjupad specialpedagogisk utredning.

Sammanfattningsvis upplever jag att det samlade specialpedagogiska stödet kring barn, ungdomar och vuxna med synnedsättning fortsatt har utvecklats i SPSM och att det är glädjande att möta den kompetens och det engagemang i arbetet som finns hos våra medarbetare.

Anders Nordin
Chef Nationella resursen
Specialpedagogiska skolmyndigheten

Expertpatient och forskare får Ögonvårdspris...

Synskadades Riksförbunds Ögonvårdspris 2011 går till synpedagog Krister Inde och professor Ann Hellström.

Krister Inde har länge varit en portalfigur inom utvecklingen av svensk rehabilitering för personer med synnedsättning, säger SRF i sin prispresentation. I det här numret av Nya Synvärlden finns exempelvis ett reportage från ett seminarium om stroke och syn som Inde är initiativtagare till.

– Ibland kallar jag mig ”expertpatient”, eftersom jag också är en av de professionella som synpedagog och författare till en del material inom synrehabiliteringen, säger Krister Inde som är synpedagog och har varit medlem i Synskadades Riksförbund sedan 1967.

Ann Hellström får priset på grund av sin forskning om behandlingsmetoder för att tidigt upptäcka riskfaktorer för synnedsättning hos för tidigt födda barn. Hon är till vardags professor på ögonavdelningen för barn på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg

– Det känns hedrande och utmanande att få detta pris. För varje steg vi tar närmare en behandling för att förhindra synnedsättning hos denna utsatta grupp barn har vi vunnit en seger, säger Ann Hellström.

Synskadades Riksförbund instiftade Ögonvårdspriset 1992 som en uppmuntran till forskare och övriga yrkesutövare som gjort betydelsefulla insatser inom ögonområdet.

Den 22 oktober kl. 13.30 på Synskadades Riksförbunds kongress i Bålsta tar pristagarna emot en prissumma på vardera 30 000 kronor.

Läs mer på:www.srf.nu/ogonvardspriset

Nya synvärldens redaktionsråd

Margret Grönkvist, Ordförande, FFS
Jan Wiklund, Sekreterare, SRF
Catarina Reinestam-Nelander, SPSM Rc Syn och FFS
Gun Olsson, Syncentralerna
Harry Svensson, SPSM Rc Syn
Ann-Christine Bergström, SPSM
Bertil Sköld, SRF
Sune Olsson, SRF

Skicka artiklar, nyheter, idéer och information till nyasyn@srf.nu

FFS-stipendier

Det finns medel att söka från FFS för att delta i konferenser både inom och utom Sverige!! Ansökningar för stipendium och utvecklingsbidrag behandlas löpande under året. Se vår hemsida för mer information och ansökningsformulär http://www.ffss.se/formstipendie.php

Nåbar?
Har vi din mailadress?? Om inte skicka gärna ett mail till oss så vi kan lägga in din adress på vår sändlista. Då får du våra informationsbrev och annat från FFS direkt till din mailbox

... och annan forskare får Bernadottepris

Tidigare i höst fick docent Agneta Rydberg Marianne Bernadottes pris för forskning om syn och synutveckling hos barn.

Rydberg kvitterade med att hålla en blixtföreläsning om de flesta kända synfel ett barn kan ha.

Särskilt berättade hon förstås om sånt hon hade bidragit till att förbättra. Exempelvis hade fixationstest för små barn en tendens att visa upp "för bra" värden om man bara läser rakt av. Vilket alltså måste korrigeras. Som jag (kanske fel-)uppfattade hennes mycket snabba genomgång beror detta på att små barn normalt har crowding och lättare uppfattar enstaka element än helheten.

Vidare berättade hon om hur man använder botox mot skelning och hur man mäter synskärpa "objektivt" genom att sätta elektroder på barnets huvud medan det tittar på mönster på en datorskärm. Sen kan man se på EEG hur bra de ser.

– Nackdelen är att ungarna måste titta åt samma hålll i tio sekunder, och det är hårt, sa Rydberg.

Andra projekt Rydberg hade varit inblandad i var *Prematurprojektet* i slutet av 80-talet då det visade sig att brytningsfel var vanliga och synskärpan var sämre än hus andra barn, undersökningen av *barn med unilateral cp* tillsammans med Lena Jacobson som visade att den defekta sidan också hade sämre syn i majoriteten av fall. samt en undersökning av *barn med dyslexi* där man har konstaterat att dessa inte har fler ögonskador än andra barn.

Just nu undersöker hon varför barn med dyslexi har svårt att se prickar som kommer in från sidan. Samt testar glasögon som låter när ögonen rör sig på barn med nystagmus. Amerikanska försök lovar förbättrat kontrastseende, men hittills finns inga bra försökspersoner, sa Agneta Rydberg.

JW

Snapshot från själva prisutdelningen. Rydberg t.h, Marianne Bernadotte t.v.

Nya chefer på SPSM

Till SPSM:s Resurscenter syn har nya enhetschefer rekryterats, både till resurscentret i Stockholm samt i Örebro.

- *Monica Thomsson*, tidigare enhetschef på myndighetens Resurscenter tal och språk, är från den 1 juli enhetschef för Resurscenter syn i Stockholm.
- *Johanna Svahn*, tidigare medarbetare på Resurscenter syn i Örebro, är från den 1 juli enhetschef på samma enhet.
- Den 10 oktober får Ekeskolan i Örebro en ny rektor – *Elisabeth Brynje Starfelt*. Elisabeth kommer att ersätta nuvarande rektor Ronny Nilsson som då går till andra ansvarsområden inom myndigheten.

Anki Bergström

Föreningen för Synrehabiliterings styrelse besökte årets Forum Vision och berättar här nedan om vad som där avhandlades.

Laser och lucentis

Carl-Olof Reuterving berättade om hur man förhindrar utveckling av nya kärl i näthinnan vid diabetes

På ögonklinikerna i Sverige screenas alla personer med diabetes både typ 1 och typ 2, med hjälp av ögonbottenfotografering. Detta för att upptäcka/hitta eventuella komplikationer i näthinnan och så tidigt som möjligt kunna behandla dem.

Den vanligaste förändringen är sk. Retinopati (kärlnybildning i näthinnan, svullnad och läckage av blodkärl). Idag behandlar man kärlnybildningar och svullnader med laser s.k. fotokoagulation (FK), viktigt också att behandlada högt blodtryck för att få ner svullnaden i näthinnan. Vid svår retinopati behöver man ibland göra en s.k. Vitrektomi (glaskroppskirurgi).

Nytt på laserfronten är en Multispot-laser, vilken skjuter flera skott på en gång. Energin från laserskottet blir då mindre och detta resulterar i mindre brännmärken i näthinnan och är skonsammare för ögat.

Graden av retinpati är relaterat till duration och blodsockervärde (långtidsvärdet), för diabetiker typ 1 är risken större för att utveckla retinopati än vid typ 2 diabetes.

Ögonbottenkontroller sker vart 3:e år vid typ 1 och vart annat år för typ 2 diabetes, det vanligaste är att en ögonsjuksköterska åker ut till vårdcentralen och fotograferar.

Den senaste behandlingen för diabetesretinopati är med lucentisinjektioner (samma läkemedel som man behandlar ålderrelaterade förändringar i gula fläcken med), behandlingen ges för att få ner svullnaden i näthinnan. Behandlingen med lucentis leder i de flesta fall till en signifikant förbättrad synskärpa, svullnaden lägger sig snabbt. Man startar med tre injektioner, vid gott resultat avslutas behandlingen då. Kan återupptas vid ny försämring.

”Framtiden” hoppas man även på att kunna behandla diabetes med kortisoninjektioner.

Lena Seppä
synpedagog, Halmstad

Tillväxtfaktor som utvecklar ROP upptäckt

Fredagens föreläsningar hade temat "Ny medicinsk forskning för att minska synfunktionshinder".

Dagens första föreläsning var en bra början på detta tema genom Professor Ann Hellström som, förutom att vara en god föreläsare, arbetar på ögonkliniken vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg. Hon forskar kring tillväxtfaktorers betydelse för att hindra uppkomsten av ögonkomplikationer hos mycket för tidigt födda barn och gav en mycket spännande inblick i arbetet och forskningen som pågår intensivt inom detta område.

Vi fick till att börja med lite perspektiv på utvecklingen av vården av för tidigt födda barn. År 1979 dog 95% av alla barn som föddes i 28:e veckan i Sverige. Nu 30 år senare överlever 90% av barnen som föds i samma vecka. För tidigt födda barn har dock fortfarande kraftigt ökad risk för sjuklighet i flera viktiga organ såsom hjärnan, lungorna, tarmarna och ögonen.

Mycket arbete och forskning pågår för att minska dessa risker och förbättra vården av de mycket för tidigt födda barnen. Man ser att risken att bli blind på grund av ROP – Prematuritetsretinopati, är olika stor i olika delar av världen, beroende på vilken vård man kan ge, men trots den förhållandevis goda vården är ROP en av de vanligaste orsakerna till synnedsättning och blindhet hos barn i Sverige. Kärlen i näthinnan är omogna och har inte vuxit färdigt när barnet föds mycket för tidigt vilket kan leda till en näthinneavlossning med dyster prognos jämfört med näthinneavlossning hos vuxna. Det behövs ofta upprepade laserbehandlingar och en del barn får bestående stora synnedsättningar. För att hitta de barn som riskerar utveckla ROP undersöks idag alla för tidigt födda barn ett flertal gånger av ögonläkare. Denna screeningmetod är relativt effektiv men är både resurskrävande och kan påverka de sköra barnen negativt.

Man har nu funnit att halten av tillväxtfaktorn IGF-1 hos barnet är en mycket stark prediktor för viktuppgång hos barnet men också för risken att utveckla ROP. Det Ann Hellström med flera nu arbetar med är en metod som genom en riskbedömningsmodell kalkylerar och ackumulerar risken för ROP hos varje enskilt barn och därmed hittar barnen i riskzonen betydligt tidigare än man hade gjort med dagens screeningundersökningar. Man kan därmed ägna sig åt att undersöka och behandla "rätt" barn istället för att undersöka mängder av barn som aldrig kommer att få några tecken till ROP. Eftersom man vill ta så få blodprov som möjligt på barnen har man undersökt om det räcker med att använda sig av barnets viktuppgång som övervakningsmetod, något som visat sig fungera utmärkt.

Modellen kallas WINROP och har hittills visat sig ha en fantastiskt god sensitivitet på över 90% och därmed en hög säkerhet att hitta barnen som kommer att utveckla behandlingskrävande ROP. Denna algoritm i form av ett dataprogram, som nu finns fritt tillgängligt via nätet (www.winrop.com) där man enkelt matar in uppgifter om barnets vikt kan komma att drastiskt förbättra förutsättningarna för screening inte minst i länder med små resurser i neonatalvården där man idag inte screenar barnen som man gör i Sverige.

Som en följd av att man nu tidigt kan hitta barnen som kommer att utveckla ROP redan innan man kan se skador i näthinnan så har man naturligtvis börjat undersöka om problemen på något sätt kan gå att förebygga. Man har i studier försökt tillföra IGF-1 i läkemedelsform och trots att det är mycket svårt att dosera läkemedel för ett barn med omogen ämnesomsättning så har preliminära studier visat goda resultat vad gäller utvecklingen och inga mätbara biverkningar. Vidare studier pågår och om man vill kan man följa utvecklingen på www.rop.gu.se.

Lisa Marklund

Ett pilljobb som kan hjälpa näthinnor

Var står vi idag när det gäller stamceller vid näthinnesjukdomar?

Maria Theresa Perez från Lunds universitet och Glostrups Hospital Danmark gjorde en analys av läget i dag. Forskningen kring stamceller har pågått i 15 år men idag pågår det inte mycket i Sverige.

En stamcell är en omogen cell som kan ge upphov till nya omogna celler och till dotterceller som mognar.

Vid befruktningen bildas en Zygot av 23 kromosomer från vardera könscell och därifrån bildas sedan alla celler i kroppen.. Zygoten delar sig till omogna celler som fortsätter att dela sig. Dessa celler börjar sedan differentiera sig och blir till olika celler, embryonala stamceller eller somatiska stamceller.

Ett stort intresse finns för forskning av stamceller, det visar sig att om man söker på ordet stamcell så blir det 188 383 träffar på artiklar om stamceller. (för den som vill läsa mer så är sökorden stamcell, therapy, transpl). Främst handlar det om forskning kring Parkinson, Alzeimers, Diabetes, Hjärtkärlsjukdomar, RP, Glaucom och AMD.

Hur ska de användas?

● *Lyckade behandlingar av stamceller är transplantation av hornhinnan.*

Man hämtar stamceller i ögat och odlar fram en ny hornhinna, som sedan transplanteras i samma patients öga. En autolog transplantation dvs. patientens egna celler används.

En allogen transplantation sker mellan olika individer.

Att odla en näthinna är en komplicerad process. Näthinnan är mycket tunn med olika lager av nervceller som samlar information till hjärnan. Utvecklingen av näthinnan är en lång och långsam process, den är färdigutvecklad när barnet är 4 år och då finns det 200 miljarder celler. Det går att plocka fram en viss celltyp med hjälp av att färga den. Försök har gjorts på möss med grönflouriserande celler som har transplanterats under näthinna på en annan mus, men de flyttar inte in i näthinnan och har fortsatt att dela sig efter transplantationen.

Cellernas överlevnad är beroende av en *mycket* finstämd balans.

Embryonala stamceller odlas differentierade in vito som betyder att cellerna tas från den egna kroppen och odlas utanför kroppen.

I USA har man provat att färga celler för att kunna plocka fram det man vill ha i en cell. En fibroblaster det vill säga en avlång stationär cell med relativ lång livstid tas från huden från en vuxen person med RP och stimuleras att bli en pluripotent stamcell. Därefter korrigeras defekten i cellen som sedan kan transplanteras tillbaka.

Vi kan idag göra en differetiering av stamceller och integrering av stamceller.

Resultat visar på en viss förbättring av synfunktionen hos djur.

I Japan har forskare lyckats att odla fram en hel näthinna av bionala stamceller.

Nästa steg är att transplantera den.

Det är bevisat att det går att göra stamceller av:
- Embryonala stamceller
- Retinala stamceller
- Retinala progenitorceller
- Somatiska celler.

Forskarna ställs inför frågan: Vilka är då bäst att använda? Eller ska man fortsätta undersöka alla?

För vissa djur (fisk) kan näthinnan reparera sig själv. Müllerceller i human näthinna är de stamceller eller?

I USA har man provat att aktivera detta hos däggdjur, man har på försök sprutat in stamceller på en råtta som hade retinadegeneration, och som då började producera Opsin som är ett protein i näthinnan.

Flera forskare menar att vi redan idag kan börja använda stamceller, forskare i USA menar att detta kan ske för patienter med Stargardt, AMD.

1. Doktor Carl-Olof Reuterving
2. Moderator Inger Berndtsson till vänster och föreläsare professor Ann Hellström
3. Till höger föreläsare professor Maria Theresa Perez
4. Till vänster professor Reine Karlsson och till höger docent Thorbjörn Laike
5. Från vänster föreläsare doktor Jörgen Thaung och doktor Björn Löfving, professor Reine Karlsson, arkitekt Jonas Kjellander och till sist docent Thorbjörn Laike

Maria Theresa menar att problemen vid transplantation av stamceller kan vara att cellen kan producera andra celler, att det flyttar in många celler och att en absolut säkerhet måste visas i programmering av stamcellerna. Detta måste vara helt säkerställt annars ingen transplantation.

Forskningsresultat som varit negativa publiceras tyvärr inte.

Margret Grönkvist
Synpedagog Stockholms Syncentral Långbro

Ett mycket bättre ljus inom räckhåll

Reine Karlsson, professor i belysningsteknik vid Lunds universitet, ägnade sig åt belysningsrevolutionen.

Reine är med i en tvärvetenskaplig grupp som arbetar kring alla aspekter av ljus och belysning, så som teknik, pedagogik, biologi, medicin, estetik, psykologi, materialvetenskap, filosofi och fysik. Reine berättade att han hade förmånen att växa upp, ”i en begriplig värld”, på ett jordbruk i Småland, där man såg hur allt hänger samman. Synen är en väsentlig delmängd, av det som gör omvärlden begriplig, och den tekniska utvecklingen med lysdioder och annan teknik har lett fram till möjligheter att göra sådant som tidigare var mycket svårt eller omöjligt. Men för att belysningslösningen skall bli bra måste man fokusera på användaren, människan, och den situation han/hon befinner sig i.

Grunden för belysningsrevolutionen ligger i att det finns enorma förnyelse- och förbättringsmöjligheter. Det finns nya tekniska möjligheter och ny väsentlig kunskap om ljusets betydelse för hälsan och välbefinnandet. Det finns också nya tydliga drivkrafter till förändring. ”Ekodesigndirektivet” är ett verktyg för att stimulera fram en förändring, t.ex. förbjuds glödlampor. När man tittar på förbättringspotentialen är det viktigt att man tänker till kring begreppet ljus, och varför det är viktigt med bra ljus. Det är viktigt i skolmiljöer, i äldreboenden, och vi borde ha ”hälsohus” (istället för sjukhus). Vi kan spara mycket energi, åtminstone hälften med den nya tekniken, och vi kan komma bort från kvicksilver och annan miljöproblematik. Vi kan åstadkomma en ekonomiskt bättre samhällsutveckling.

Revolution är en omvälvning, en snabb förändring. Vi ser att en förändring är på gång, att länder som Kina, Korea och Japan investerar ”jättemycket” i ny belysningsteknik, för att förbättra miljön på bl.a. vägar, dels för att man verkligen behöver bättre belysning, men också för att det är en industriell framtidsbransch.

När Kina lägger tiotals miljarder dollar på vägbelysning med lysdioder, så är det också för att man vill att världens tillverkare skall lägga sin produktion och utveckling där. Man köper till sig en bransch som man ser som väsentlig för framtiden.

Belysningsrevolutionen är en process, vi vet inte vart förändringen kommer att leda, men, vi kan ta nytta av den nya kunskapen och jobba med processen. Vi kan se på användningsbehoven och nyttan, och sedan skapa en dialog mellan de intressen som finns för att få en tydligare förståelse, och komma fram till en bättre utvecklingsprocess. En miljö där individen, mår bättre, är mer harmonisk och kan prestera bättre. Hur formar vi miljön så att det går åt rätt håll och inte fel håll? T.ex. är en flimrande belysning är inte alls bra för stresskänsliga individer, men om vi gör en riktigt bra flexibel belysningslösning, kan vi få det väsentligt mycket bättre.

Med ny belysningsteknik kan vi spara fantastiskt mycket energi, man talar om minst 50%, men även 80-90%. Om man t. ex. vill titta på film och använder ett par googles med inbyggda högupplösningsskärmar kan man spara nästan hur mycket som helst 99,9% eller mer om man jämför med att titta på en stor duk, eller stora lysande skärmar, eller lysa upp hela den miljö vi vistas i. Detta är bara en illustration på vad som kan vara möjligt. Kanske en liknande lösning med ljusförstärkning, skulle kunna användas t.ex. i trafiken, i ett par glasögon, eller projicerat på vindrutan, istället för att passivt lysa upp hela omgivningen. Känsliga kameror kan förstärka t.ex. IR-ljus eller rörelse, och göra att man snabbare uppmärksammar vilt och oskyddade trafikanter.

Om vi skall titta på energibesparingspotentialen i någorlunda realistiska termer, så talar man om att spara upp emot hälften av den energi som används för

belysning idag. Man talar om energimängder på 6 TWh om året, motsvarande 6 miljarder kronor, eller 500 kronor per svensk och år, och kan man samtidigt få bättre lösningar för skolor, äldreboende och ”hälsohus” är vinsten enorm. Förr mättes belysningen i Watt, men nu mäter man ljus i lumen, men det finns en skepsis för hela grunden i hur vi mäter lumen, eftersom den inte alls ger en fullständig bild av vad som är bra ljus i alla situationer.

När vi tittar på hur vi skall få en bättre belysningssektor och ett bättre samhälle, och mäter det i ekonomiska termer, så kan det uppskattas till ca 20 miljarder kronor per år. Det motsvarar ca 2000 kronor per person om året, och skulle ge många tusen arbetstillfällen. Om vi inte själva bygger upp denna kunskap om belysning, kommer vi att få köpa den dyrt från andra länder. Vet vi inte heller vad vi skall beställa, så riskerar vi dessutom att få lösningar som inte är så bra, samtidigt som vi får betala mycket. Då hamnar värdeskapandet någon annan stans, hos någon som sedan kan komma hit och köpa svenska företag, det är så ekonomi fungerar. Men om vi verkligen satsar på och arbetar för det skulle vi kunna komma dit om fyra fem år. Vi skulle kunna se till att bli ledande inom t.ex. belysning i förskolemiljö, om vi verkligen jobbar för det nu.

Det är viktigt att vi i arbetet tar hänsyn till ny kunskap t.ex. om ljusets medicinska betydelse. Den s.k. tredje receptorn som styr våra inre biologiska klockor, och medicinarna ser många kopplingar till hur lever, njurar etc. regleras av dagsljuset. Om de inre klockorna är synkroniserade, så trivs vi och mår bra, men om de kommer ur fas får vi olika slags besvär. Doktor Klas Sjöberg, som är med i den flervetenskapliga dialogen från den medicinska sidan, försöker titta på den medicinska effekten av oljus. ”Oljus” är ett begrepp som Klas kom upp med vid diskussionerna om ”dåligt” ljus, i analogi med ”oljud”, sådant som låter illa och för mycket. Oljus är allt ljus som inte är bra och som stör oss, som gör att vi inte kan se det vi vill se, eller som stressar oss eller gör oss slöa och trötta. Oljus ställer till ohälsa. Det finns många kopplingar till det centrala nervsystemet. SAD (Seasonal Affecitve Disorder) är problem som många som vistas eller arbetar långa perioder i mörker drabbas av. Om man tittar på hur folk lever, så finner man många kopplingar mellan det ljusfönster man har, och graden av ohälsa. Sådant som det endokrina systemet, hjärt-kärlsjukdomar, autoimmunitet och infektioner, påverkas av om man får en lagom dos dagsljus eller ej. Om man ser till ljuset som faktor, och området medicin så finns det en stor kunskapsbas. Hur skall vi kunna nyttja denna kunskap för att utveckla nya ”hälsosamma” miljöer i skolor etc., eller skapa verktyg för belysningsindustrin så att den kan bli framgångsrik?

Exempel på en institution som gjort sig ett namn inom forskning och utbildning inom belysning är Lightning Research Center vid Rensgruber Polytechnic Institute i Troy, norr om New York i USA. De har jobbat med belysning som ett fokusområde i drygt 20 år. De har ett 50-tal forskare, som forskar på t.ex. ”icke-visuella” effekter.

På 60-talet, då ljuskvalitet var ett hett område, pratade man mycket om fullspektrumljuskällor, och att seendet i stor utsträckning bygger på kontrast och förändring i tid. Dr John Ott talade om Ljus som näringskälla, precis som mat, och precis som en felaktig kost kan göra oss sjuka, kan ett felaktigt ljus påverka oss på liknande sätt. Han utvecklade fullspektrumljuskällor, på den tiden komplicerade tekniska lösningar. Nu kan man med den nya tekniken åstadkomma sådana lösningar enklare och billigare. Om vi tänker på ljus som på mat, kan ett riktigt gott ljus göra att vi mår bra, och ett sådant ljus är det viktigt att vi har i skolan, på ”hälsohuset”, hemma eller på arbetsplatsen.

Peter Bennich på Energimyndigheten arbetar mycket med Ekodesigndirektivet, för att få fram energisnålare, och effektivare belysningslösningar. Han menar att framtidens belysning kommer att förse alla användare med:

- rätt mängd och rätt slags ljus
- vid alla tillfällen och omständigheter
- med ett minimalt användande av naturresurser
- en minimal påverkan på miljön samt
- till en minimal kostnad

Mikael Magnusson
synpedagog, Fristads Folkhögskola

Använd ljus för att skapa rum

Arkitekt Jonas Kjellander från Sweco Architects Örebro föreläste om ljuset som det centrala i den fysiska miljön kopplat till ekologisk hållbarhet för att vi ska ha något samhälle kvar alls.

Han ber oss inta barnperspektivet, de är morgondagens vuxna vilka kommer ta med sig erfarenheter och miljöupplevelser in i framtiden. Det finns över 2 miljoner barn i Sverige i åldern 0-18 år och över 80 % av barn i 1-5 års ålder tillbringar större del av sin dag i förskolan, ibland upp till 11 timmar. Då borde vi också planera den fysiska miljön ur barnperspektiv – då blir det bra för alla. Det är också en känslig tid i barnens liv där vi tränar socialt samspel och demokrati .

Det är bättre att vi identifierar ohälsa i förskolan än i högstadiet. Oftast startar de onda eller goda cirklarna redan i där. Om vi kan ge trygghet leder det till självtillit som ger arbetsglädje som ger motivation och ännu mer arbetsglädje en s.k. självgenererande god cirkel.

Vi mäter oftast ljus i kvantitativa, mätbara termer, vilka tenderar ger oss trubbiga instrument, hellre än i kvantitativa termer. De kvantitativa aspekterna såsom hur vi upplever och beskriver ljus är viktiga. Ett ljus kan t ex vara atmosfärskapande vackert, varmt, kallt, skenet från en brasa, skuggspel m fl. det kan också vara överdimensionerat och nämns i termer som ljusbuller, förorenat ljus och bändande oljus. Han drar paralleller till musikens termer och att både ljus och musik påverkar oss själsligt.

Jonas talar om att vi mer ska bygga in och anpassa ljus i våra vardagsmiljöer. I skolan kan ljus användas för att antingen lugna ner eller stimulera, och det mest effektiva sättet att använda pengar på är att satsa på ljuset. Han ger oss en nyttig tanke om att vi har en tendens att köpa snygga lampor – inte ljus. Det finns ett manipulativt element i ljus som används i kommersiella syften som t ex att äpplena i fruktdisken blir grönare och ljuset i provhytten förvanskar verkligheten.

Det har kommit ett nytt motsägelsefull begrepp – designade förskolor. Han gav ett exempel på en förskola som såg ut som en telefonlur. Motsatsen är en förskola, Matildelund, i Örebro vilken vann svenska ljuspriset 2010. Ledord för skolan är atmosfärskapande ljus, pedagogiskt ljus, upptäck ljus och energieffektivt ljus. De har visat att dyrare belysning i inköp ger mycket mer tillbaka i form av god hälsa, trivsel, inspiration, därmed bättre prestation, och framför allt en energisnål ekologisk hållbar miljö.

Både ventilation och akustik har förbättrats i Skolor och Förskolor medan ljusmiljön är eftersatt och bygger på standards som är 60 år gamla. Även om opalglasen är utbytta, vilka bara gav en ljusmatta, mot lysrör så upprepar vi samma miljö hela tiden istället för att tänka på ljusets inverkan. Det handlar om arbetslokaler för barn och vuxna. För andra miljöer i samhället finns andra ljuskrav såsom kontor, hörsalar, konferensrum, gallerier m fl.

Allmänbelysning är inte bra för någon. Bländfri vertikalbelysning och accentbelysning är bättre. Man borde istället arbeta med att anpassa belysning för olika aktiviteter s.k. pedagogiskt ljus. Det är idag inte anpassat särskilt för aktiviteter som samling, rörelse i grupp, enskild läsning, måltider o s v utan samma belysning till allt. Det är även viktigt att få in dagsljus i kombination med det articifiella ljuset. Man har arbetat med att få s.k. transparens mellan rummen t ex genom fönster i dörrar och fönster ända ner i marknivå. Då kan barnen se in i andra rum, var vuxna och de andra barnen är och på så sätt skapas ett lugn. De skapade också små rum i rummet med hjälp av transparenta draperier vilket också ger transparens.

Vi behöver själva gå ner i

.. och bäst är det ljus som kommer från solen

Docent Thorbjörn Laike är psykolog och forskar i miljöpsykologi vid Lunds Tekniska Högskola.

Vad det betyder för hälsan att arbeta i en fönsterlös miljö är i många delar fortfarande outforskat. Man vet däremot att solljuset är oerhört betydelsefullt för att bland annat styra vår vakenhet och sömn.

En arbetsplats som befinner sig längre bort från ett fönster än ungefär två meter får in för lite dagsljus. Flera studier har till exempel visat att skolelever presterar sämre om de har för lite dagsljus i sitt klassrum, menar Thorbjörn Laike som forskar i miljöpsykologi vid Lunds Tekniska Högskola.

Docent Thorbjörn Laike berättade om hur han tillsammans med ett par medarbetare från Lund har samarbetat med en skola i London och där studerat elever i två olika klassrum. Det ena hade fönster på en sida av klassrummet, det andra hade fönster på båda sidorna.

Studien visade att de elever som hade mest dagsljus i sitt klassrum var mer aktiva och klarade sig bättre på exempelvis läsförståelse- och matematikprov.

Forskarna tittade också på halten kortisol hos eleverna. Kortisol är ett hormon som vi behöver för bland annat vår ämnesomsättning och vårt immunförsvar. Rubbningar i kortisolhalterna kan på sikt leda till exempelvis störningar i fettomsättningen och sjukdomar som typ 2-diabetes.

Det forskarna såg var att ju mer dagsljus barnen exponerades för i skolan, desto naturligare var deras variationer av kortisol – både under dygnet och under olika årstider.

Vi kunde också se att extra belysning på väggarna i klassrummet hade betydelse under den mörka årstiden, berättar Thorbjörn Laike. Genom valet av färg och belysning på tak och väggar kan man öka det så kallade omfältsljuset. Det fick en direkt effekt på hur eleverna mådde och presterade i skolan.

Det är inte enbart det direkta ljuset i skolan eller på arbetsplatsen som forskarna menar är viktigt. Även det omgivande ljuset i rummet spelar en roll för vårt välbefinnande. Men vilka ljuskällor ska man välja om man inte kan få in tillräckligt med dagsljus från fönstren?

Catarina Reinestam Nelander
anpassningslärare, Örebro

---

barnhöjd för att förstå hur ljuset fungerar och upplevs. Ljussättning i entréer är viktiga för känsla av trygghet. Ofta är entréer mörka och det ger en otrygg känsla att komma från mörkt in i ett starkt upplyst rum. Vertikalljus fungerar ofta bra. Man ska vara försiktig med spotlights och montera dem så de inte bländar. Barnets riktning i rummet är horisontellt inte uppåt så som det är för vuxna.

Ljus och ljud i kombination är viktigt för att höra bra. Ett gott ljud är förlåtande vid ett sämre ljus och tvärtom. När det gäller färgsättning av rummet har de medvetet hållit igen bl. a genom att inte blanda för många färger i samma rum och att inte ha stora konstverk på väggen som kräver respekt av barnen. Istället skapar de särskilda belysta ytor där barnens egna alster träder fram.

Anita Sjöberg
Synkonsulent, Visby

State of the art, tvärfackligt och internationellt

Vid symposiet om Syn & Stroke på IBOS, Institutet för Blinda Och Synsvaga i Köpenhamn träffades optiker, synpedagoger, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, logopeder m.fl. för att diskutera olika behandlings-/träningsmetoder och rehabiliteringen för de som "drabbats" av en synfältsskada/bortfall i samband med stroke.

Det nya var att man diskuterade utifrån en tvärfacklig kompetens och erfarenhet. Vem gör vad och när gör vi vad?

Janne Hansen, verksamhets- och utvecklingschef på IBOS Academy, Köpenhamn, hälsade oss välkomna och Krister Inde, inspiratör och synpedagog presenterade innehållet i dagarna.

Varje år drabbas ca 30 000 personer av stroke. Tidigare har man angett att var 3:e "drabbad" har synfältsbortfall. Om man tittar närmare på de strokepatienter som kom till rehabiliteringsenheten på Danderyds sjukhus finner man att 7 av 10 har någon form av synstörning. Det kan bl.a. handla om förutom synfältsbortfall om perceptionsstörning, dubbelseende eller problem med korrektionen.

Krister hade bjudit in svenska Vivianne Höglund, som drabbades av stroke i december 2010. Följden blev att hon drabbades av en högersidig synfältsskada, hemianopsi, vilket bl.a innebär att Vivianne måste lära sig att vrida på huvudet för att se det som finns till höger. Vivianne har verkligen upptäckt att träning tillsammans med hjälpmedel, kan ge en positiv effekt på synfältsbortfallet (se nästa artikel).

Hon är den första patienten som fått systematisk syntträning med hjälp av Visio Coach-metoden, en metod som under sex veckor har ett mycket strukturerat träningsprogram, där resultaten varit mycket goda. Innan träningen påbörjas görs en kontroll av synen och ögonen samt att man har rätt läsglasögon.

Vivianne berättade själv om sin träning med Visio Coach, som tränar ögonrörelser (särskilt på den sida där bortfallet är). Avsikten med Visio Coach är att det skall bli lättare att hitta det man vill se, även om det finns på den skadade sidan. Man får bättre orienteringsförmåga och det blir lättare att klara vardagen. Träningen ger även en positiv effekt på läsning för vissa.

Programmet är utvecklat av den tyska professorn och ögonläkaren Susanne Trauzettel-Klosinski från universitetskliniken i Tübingen, Tyskland. Hon är en av Europas mest kända ögonläkare. Vid hennes klinik har man utvecklat datorprogrammet VISIO COACH.

Vivianne har fått sin rehabilitering via Olivia Rehabilitering i Stockholm, där arbetsterapeut Anna Levy och sjukgymnast Sussie Winroth arbetar. Anna och Sussie har utbildats sig i synrehabilitering, ögats anatomi och synfunktion. Vid Olivia Rehabilitering läggs ett träningsprogram för strokerehabilitering med Visio Coach, som en del av rehabiliteringen. Efter instruktionen kunde Vivianne börja träna på egen hand och hon och hennes man Kurt berättade om tiden som gått sedan de drabbades och att de är så tacksamma för det liv de lever idag.

En dansk, strokedrabbad man var också inbjuden och hans hustru berättade på ett liknande sätt om sina upplevelser

Professor Per Wester, vetenskapligt råd i Socialstyrelsen och neurolog i Umeå föreläste om vem drabbas och vad är det som sker. De mest framträdande orsakerna är högt blodtryck, diabetes, förmaksflimmer, rökning och det vi alla vet: låg fysisk aktivitet. Han varnade för ett BMI över 30 och gav råden att sluta röka, behåll fysiska aktiviteter eller börja motionera (vilket aldrig är för sent), undvik övervikt, ät frukt och grönsaker, undvik stora mängder alkohol liksom svår stress. Kolla blodtrycket när du passerat 50 års åldern och sök läkare om du känner att hjärtats rytm är oregelbunden. Hän lärde

också ut en praktisk övning: Vi fick ta vår stolsgranne i händerna, le och säga: ”Å, vilket vackert väder det är idag!” Peter Wester påstod att träffsäkerheten var 8-10 med denna övning, om man misstänkte att någon i ens närhet har fått en stroke!

Nästa föreläsare var Steen Nepper Larsen, filosof, som pratade om vår fantastiska hjärna.

Eftermiddagen inleddes med föreläsning av dr. Allison Hayes, direktör från University of Sidney. Hon har gjort framsteg med en australiensisk metod: the NTV system, Assessment and Training for Neurological Vision Impairmant. Metoden är nu också utbredd i USA och på IBOS. Hon avslutade med Take up the challenge!

Därefter fortsatte Steen Alberg, optometrist från Synsplejeklinikken, med att prata om praktiska erfarenheter från neurooptometrisk rehabilitering.

Ingrid Axelsson, synpedagog från Stockholms syncentral, pratade om den norska Wilhelmsen-modellen.

Dagen avslutades med State of the Art: Frågestund och diskussioner mellan föreläsarna och deltagarna och Krister var samtalsledare.

Dag 2 inleddes med en mycket intressant föreläsning av Eli Peli, som arbetar vid Harvard i Boston. Han leder den optiska forskningen vid Schepens Eye Research Institute. Tillsamman med sina medarbetare försöker han finna optiska lösningar för att kompensera låg synskärpa, begränsat synfält och andra optiska fel i ögat. Han hävdade att varannan person med synbegränsning kan komma att behöva prismor, med styrkor upp till 57 prismadioptrier. Det var första gången han föreläste i Skandinavien.

Vivianne fick prova en ny typ av prismakorrektion i en glasögonbåge. Dessa prismor är framtagna av dr Eli Peli.

”Pelilinserna” fungerar så att man kan få ett utökat synfält med upp till 30 grader åt det håll där synfältet är borta (i Viviannes fall blev det 20 grader). Nackdelen med prismalinserna är att de ger en viss bildförvrängning. Vivianne tyckte att träningen gett henne mycket och att hon har blivit säkrare, gladare och läser bättre. Hon hoppades på att få god hjälp av ”Pelilinserna”.

Märta Barthold Lindstedt, professor vid KI, Huddinge och Danderyds universitetssjukhus, pratade om strokerehabilitering – erfarenheter från Nova Vision, datorprogram CURICTOS, där man kan träna handfunktion med hjälp av inspirerande spel. Hon betonade vikten av att arbeta i team.

Innan workshops tog vid, föreläste neuropsykologen från Rigshospitalet och IBOS, Tom Andersen om ämnet: ”Efter stroke, vem är man då?”.

Vid dagarnas workshops fick deltagarna själva välja intresseområden. Ett av dessa var speciellt avsett för optiker, där dr. Eli Peli beskriv och visade anpassning och justering av prismasegment för optiker. I det passet ingick flera praktiska övningar.

Målsättningen med mötet i Köpenhamn var att visa de metoder som finns idag samt de tankar om ökat framtida samarbete mellan stroke- och synrehabilitering.

Dagarna avslutades med en öppen fråga: ”Afslutning – hvordan tegner fremtiden sig?” Vi kan konstatera att Krister Inde åter ansvarat för och genomfört två mycket intressanta dagar. Vår förhoppning är att fortsättning följer …..

Lena Seppä
synpedagog, Halmstad
Catarina Reinestam Nelander
anpassningslärare, Örebro

- Det tar sin tid att lära sig

Vivianne är den första som tränat sin syn efter stroke med tysk metod och amerikanska linser

Av Krister Inde
synpedagog, Karlstad

Av de cirka 30 000 personer som varje år drabbas av stroke har man tidigare angett att var tredje har synfältsbortfall. Men om man studerar alla strokepatienter som kommer in till rehabiliteringen vid Danderyds sjukhus finner man att nästan 7 av 10 har någon form av synstörning. Men frågan är – vad gör man åt det?

Vid ett symposium i Köpenhamn den 27 och 28 april där just Syn & Stroke behandlades, kunde vi presentera den första patienten som fått systematisk synträning med hjälp av den tyska Visio Coach-metoden. Hon heter Vivianne Höglund och bor i Stockholm. Hon är 67 år, före detta gymnasielärare och hon fick sin stroke i mitten av december förra året. De primära effekterna av stroken, vid sidan av chocken och omställningen, var en högersidig synfältsskada, en så kallad hemianopsi.

Det som främst påverkas är den kraftiga synfältsinskränkningen. En stroke långt bak i hjärnan påverkar syncentrum. Syncentrum är uppdelat så att den ena sidan tar emot signaler från båda ögonens högra näthinnor och den andra från båda ögonens vänstra näthinnor. Viviannes skada innebär alltså att näthinnan är intakt, men signalerna tas inte emot av hjärnan. Hon ser en halv bild, och det är ett svårare funktionshinder än att bli enögd. Den enögde förlorar ungefär 30 grader av synfältet, medan en person som får en hemianopsi förlorar hälften av synfältet åt höger eller vänster på båda ögonen. Den enögde kan kompensera sitt bortfall genom att vrida på huvudet och få in hela synfältet i sitt kvarstående öga, men det går inte lika bra, eftersom inget av ögonen har ett helt synfält. Man måste träna upp sina ögonrörelser eller använda hjälpmedel för att vidga synfältet.

Köpenhamnsmötet visade på olika möjligheter

Vivianne Höglund berättade själv om sin träning med den tyska Visio Coach-metoden och hur hennes liv förändrats efter stroken inför alla 110 närvarande från Norge, Danmark och Sverige. Hennes man Kurt Höglund var också angelägen om att man måste ta in synträning och synrehabilitering i strokerehabiliteringen.

– Som det är nu, är det en katastrof, sa han.

Men hans fru Vivianne är faktiskt den första som fått flera av de tillgängliga metoderna tränade och utprovade, och att de på det sättet är pionjärer.

Orsaken är att jag som synpedagog för ett par år sedan mötte två australiensiska pedagoger som utvecklat Neuro Vision Technology, vilket används som standard i Australien idag. Metoden används också vid rehabilitering av soldater med hjärnskador från Afghanistan och Irak när de kommer tillbaka till USA. Vid flera tillfällen under 2009 presenterade vi den här metoden vid strokerehabiliteringsavdelningar i Sverige, Norge och Danmark. Men den har bara anammats av danskarna som nu försöker bygga upp en organisation för det här mellan syn- och strokerehabiliteringen.

Visio Coach presenterades på en konferens i Frankfurt för drygt ett år sedan av dess upphovskvinna, dr Susanne Trauzettel Klosinski. Jag fick genom mina kontakter med henne pröva den första prototypen och letade efter en patient och en rehabiliteringsverksamhet där den kunde tas i bruk. Naturligt nog fann jag genom min bror Karsten Inde som startat Olivia Rehabilitering den första patienten där. Vivianne och hennes man hittade informationen på Olivias hemsida.

Arbetsterapeuten Anna Levy och sjukgymnasten Sussie Winroth utbildades tillsammans med teamet vid Olivia Rehabilitering och vi började träna tillsammans med Vivianne i februari 2011. Eller rättare sagt:

hon började träna själv efter instruktion från oss.

Visio Coach i praktiken

Visio Coach är ett dataprogram som tränar upp ögonrörelserna, särskilt mot den sida där man har bortfallet. På skärmen kommer upp en mängd siffror och man ska finna en FYRA på olika platser på skärmen. Man tränar två gånger 30 minuter om dagen och håller på fem dagar i veckan i sex veckor, totalt 60 träningstillfällen alltså.

Innan man börjar själva träningen måste man se till att man har alla bakgrundsfakta om ögonen och rätt optik för läsning. I ett samarbete med Synvårdsmottagningen i Täby har Olivia Rehabilitering försäkrat sig om professionella bakgrundsfakta och rätt läsglasögon.

Viviannes resultat är helt enligt den forskning som Susanne Trauzettel Klosinski och hennes medarbetare visar i sin prisbelönade forskning. Under de första två - tre veckorna förbättras hennes ögonrörelser markant och sedan stabiliseras hennes ”saccadiska” ögonrörelser på en stabil och snabbare nivå. Det tar kortare och kortare tid att finna de objekt hon letar efter på skärmen. I programmet kallas detta för RT, response time.

Avsikten är att det ska bli lättare att hitta det man vill se. Man får även bättre orienteringsförmåga och man klarar sig bättre i vardagen samtidigt som livskvaliteten ökar.

Vivianne Höglund anser att steg för steg infriar träningen de här målen även för henne, och tänker fortsätta att träna med sitt program, kanske inte fem dagar i veckan men ett par gånger för att upprätthålla de snabba ögonrörelserna, precis som en idrottsman måste träna hela tiden för att kunna fortsätta springa, hoppa eller kasta lika bra som han en gång lärde sig - eller ännu bättre.

Prismorna från Boston – Pelilinser

Vid mötet i Köpenhamn deltog inte bara Susanne Trauzettel Klosinski från Tyskland, utan även Allison Hayes från Australien, Märta Berthold från Danderyd och dr Eli Peli från Harvard i Boston - för att inte tala om de danska entusiasterna Steen Aalborg och Steen Nepper Larsen.

Dr Eli Peli är en kontroversiell forskare so i sitt kreativa team prövat att använda prismor för att kunna se åt det håll där synfältet är borta.

Prismalinserna tillverkas av ett företag som heter Chadwick Opticals i Vermont och kallas Peli-linser. Både Vivianne Höglund och en stroke-kamrat från Danmark, Jörn Maegård, fick pröva prismorna i glasögonbågar och båda fick ett utökat synfält med minst 20 grader.

– Men det tar nog sin tid att lära sig gå omkring med dem, säger Vivianne Höglund. Eli Peli själv säger, att han i sin forskning funnit att varannan försöksperson haft nytta av prismorna, och att var fjärde fortsatt använda dem efter forskningsprojektet.

SOS-mötet i Köpenhamn samlade 110 personer från Skandinavien och de är nu pionjärerna som kan hjälpa fler än Vivianne och andra med samma problematik. När de färdiga versionerna av Visio Coach kommer ut på marknaden i augusti, då finns det åtminstone två metoder - Visio Coach och Plei-prismor - som är väl beforskade och som kan användas inom ramen för strokerehabiliteringen.

– Det har hjälpt mig mycket, säger Vivianne Höglund. Jag känner mig säkrare, gladare och läser mycket bättre nu än innan jag tränade upp mina ögonrörelser. Sedan får vi se hur det går med prismorna…

Olivia Rehabilitering i Danderyd har lagt upp ett träningsprogram för strokerehabilitering där Visio Coach ingår och där många andra övningar går ut på att använda sin syn bättre och effektivare. Men så småningom kommer nog Visio Coach att bli något som blir lika naturligt som talträning, minnesträning, gångträning, ADL-träning osv. inom rehabiliteringen av strokepatienter. På samma sätt som Neuro Vision Tech och prismor i glasögon ska finnas som alternativa metoder. Målsättningen med mötet i Köpenhamn var att visa de metoder som finns idag, och Per Wester, Socialstyrelsens vetenskapliga råd i strokefrågor, som inledde mötet, sade flera gånger att han tyckte det var spännande och att man borde se över det här i en nära framtid. Men den framtiden har redan kommit.

Mer information får du gärna om du hör av dig till mig krister@inde.nu eller 070-573 42 01

Australiska resurscenter och ledarhundar

Jag, Emma Newman fick den stora förmånen att ta emot ett stipendium ”Indenovas 40-års stipendium, för yngre synetreprenörer” under 2009. Jag vill tacka Krister Inde för de 20 000 kr som bidrog till min resa och som gav möjligheten att åka till Australien för att besöka ett antal intressanta människor och miljöer. Stipendiet syfte var att ge en möjlighet till någon/några att besöka ett arbete för att bli inspirerad och att sedan förhoppningsvis kunna ta med någon idé hem och försöka påverka synrehabiliteringen i Skandinavien. Jag fick också 10 000kr från Forum Vision som bidrag till resan.

Innan jag berättar om resan och upplevelsen vill jag ge en kort bakgrund om mig själv. Jag är 33 år och bosatt i Malmö och arbetar nu på Vectura. På Vectura arbetar jag med utformning av miljön med fokus på människorna i transportsystemet. Tillgängliga och användbara miljöer ger människor en större möjlighet att vara delaktiga i samhället. I grunden är jag byggnadsingenjör, och jag läste med en inriktning mot bebyggelseutveckling. Redan under utbildningen inriktade jag mig mot projektering, eftersom jag har intresse av planerings frågor. Utöver det skapade jag själv min egen inriktning mot tillgänglighet för personer med funktionsnedsättningar. Mitt examensarbete blev en handbok som behandlar hur man bör använda kulörer och därigenom ljushetskontraster för att underlätta orientering för personer som är synsvaga i den byggda miljön. Boken är mycket uppskattad av planerare i Sverige. Den ges idag ut av Svensk Byggtjänst och heter ”Kulör och Kontrast – ljushetskontrastens betydelse för personer med synnedsättning”. Jag har erfarenhet av olika funktionsnedsättningar, då jag arbetat som personlig assistent, på vårdhem, och jag har även vänner som drabbats av olika funktionsnedsättningar.

Jag har ett brett intresse för både teknik, design, och människor, vilket har lett fram till ett av mina mål i livet - att vara med och underlätta vardagen för människor. Det tror jag man delvis gör genom att påverka hur det som byggs, fungerar och samverkar med oss människor. Som ett led i mitt intresse har jag bl.a. ägnat några av de senaste åren åt att doktorera i ämnet ”Synskadeproblematik i Byggd utemiljö” på Lunds Tekniska Högskola, Trafik och väg. Min licentiat avhandling heter ”Att vara blind på passage och perrong – som en resa utan skyltar och signaler”. När du nu läst lite om min bakgrund kanske ni undrar vad jag har med synrehabilitering att göra. Förhoppningsvis klarnar det något när ni läser. Jag sökte stipendiet för att besöka Australien. Jag ville åka dit för att se hur de arbetar med miljöns utformning och kopplingen till rehabilitering.

Min resa började i november 2010 med ett stopp i Hongkong på några dagar för att sedan åka vidare till Australien och Melbourne.

Väl i Melbourne efter många timmar i flygstolen, insåg jag att jag hade förflyttat mig en bit från Skandinavien. I Melbourne besökte jag bl.a. Murray Mountain, från företaget Access Design Solutions. Han har arbetat med tillgänglighet i den byggda miljön i över 20 år. Jag träffade Murray första gången på ett (ISO) internationellt standardiseringsmöte i Frankrike. På mötet diskuterades den kommande standard som gäller utformning av miljöer för personer med synnedsättning och blindhet. Murray har även under många år varit engagerad i Vision Australia genom att vara ordförande för deras styrelse. Han arbetar idag mycket med utbildning av arkitekter och byggnadsarbetare i tillgänglighet likväl som han är med i olika byggprojekt.

Murray var min huvudkontakt som hade arrangerat ett gediget program till mig under en veckas tid. Han och hans fru var

fantastiskt generösa och villiga att visa så mycket jag orkade med att se.

Veckan började med ett besök på Vision Australia.

Vision Australia arbetar för och med personer som har en synnedsättning eller är blinda. Deras mål är att skapa ett centra med en koncentrerad konstellation av kunskap, färdigheter och erfarenheter som kan öka delaktigheten för personer med synnedsättning eller blindhet och deras familjer.

Vision Australia assisterar över 41 000 personer i deras hem, på arbetsplatser eller på deras egna center. De arbetar med rehabilitering och habilitering, assistans i vardagen men också sport och rekreations aktiviteter. De driver en egen skola i Melbourne för barn mellan fem och 18 år. De har biblioteks service med medier som ljud och punktskrift och en egen radio station. Vision Australia transkriberar också skriven text till tillgängliga medier för olika behov. De har även haft personer som rådgivit i utformning av miljöer för att hjälpa till att skapa tillgänglighet i olika miljöer. Vision Australia har ca 1000 anställda personer utspridda på 30 platser i landet, varav 100 personer arbetar i Melbourne. 20% av de anställda hade själv en synnedsättning.

Jag fick möjlighet att komma till Vision Australias center i Melbourne under ett par timmar och fick se deras lokaler, hur de var utformade, träffa ett antal personer som berättade om hur de arbetade med sina ansvarsområden.

Statewide Vision Resource Centre

Lokalerna var stilrena och tydliga. De hade arbetat med kontraster för dörrkarmar receptionsdiskar och rummen framträdde tydligt med hjälp av en list som hade en mörkare nyans än golv och vägg. I lokalerna hade de även ett lekrum/träningsrum med olika pedagogiska leksaker och träningsredskap. Jag fick också se ett träningskök där de arbetade med matlagning och redskapsträning. I anknytning till entrén låg deras hjälpmedelsutställning/ affär där jag fick se och pröva olika typer av hjälpmedel.

Min upplevelse av hur de arbetade med habilitering och rehabilitering jämfört med Sverige var ganska likt, förutom att de hade allt samlat på ett ställe. Jag fick också uppfattningen om att de själva lärde sig mycket av varandra då de satt och arbetade så nära varandra. Under samtalen undrade jag ju också så klart om hur de försöker påverka eller arbeta med miljöns utformning. Även här arbetade de i team och föreslog vad t.ex. i en utemiljö som behöver göras tydligare, var ett ledstråk skulle behövas och om det behövs pollare eller ljudfyrar, eller varningsytor.

Senare på eftermiddagen åkte jag vidare till Guide Dogs Victoria och jag var med på en informationsträff för personer som var intresserade av att läsa till orientering och förflyttningsinstruktörer på La Trobe University. Vi var ca 10 personer som var där. Lil Deverell höll i denna träff.

Syftet var att de som var där på träffen skulle få möjlighet att få en känsla för vad utbildningen handlade om. Genom information och att träffa personer som gått utbildningen och som nu arbetar som förflyttningsinstruktörer. Vi fick också ställa frågor till en person med

blindhet om hennes liv och möjlighet att vara delaktig i samhället. Jag återkommer och berättar mer om Guide Dogs Victoria senare.

Dagen efter var det dags att åka till andra sidan Melbourne. Det tog sin lilla tid att åka mellan olika platser eftersom i Melbourne och i stora delar av Australien bor mänskor enbart i villor vilket gör att städerna blir till ytan väldigt stora och vidsträckta. Hela denna dagen var jag med på Statewide Vision Resource Centre dit barn med någon form av synnedsättning kommer 2-3 gånger per termin. Statewide Vision Resource Centre arbetar med utbildning och ger stöd till lärare i statliga skolor men också till föräldrarna. De stödjer ungefär 500 barn som är blinda eller synsvaga. De producerar skolmaterial på lämpliga medier, punktskrift, talböcker, e- böcker och stor text. Jag blev väl omhändertagen av Marion Blazé som ansvarade för arbetet.

Barnen kommer dit för att leka och tränas tillsammans med andra barn som också har en synnedsättning av något slag. Det var ca 30 barn per dag. Barnen som kom dit var indelade i olika grupper och hade ett eget personligt anpassat schema under dagen. Jag fick möjligheten att gå mellan de olika aktiviteterna för att se hur barnen arbetade med olika saker. Personalen var väldigt duktiga och pedagogiska med barnen. Aktiviteterna bestod av orientering och förflyttningsträning, användning av teknikkäpp, att träna i strategiskt tänkande ”mapping”, köksfärdigheter, bild, musik, radio, data som hjälpmedel, punktskriftsträning, att läsa brail och använda victor spelaren, idrott och simning. Det var mycket intressant hur lärarna genom aktiviteterna också hjälpte barnen att bete sig med respekt mot sig själv och andra. t.ex. att vända huvudet mot den person som man pratar med. Då de tränade på att spela in ett radioprogram fick de möjligheten att lära sig interagera i en intervju och presentera sig på ett bra sätt.

Under denna dag lärde jag mig speciellt mycket om just orientering och förflyttning och hur de arbetade metodiskt med att hjälpa barnen med att bygga upp mentala kartor av miljön. Lärarna som var där och arbetade kom från dels Vision Australia dels Guide Dog och dels fanns de anställda på platts, vilket också gjorde att dessa fick utbyte av varandras erfarenheter.

En eftermiddag under helgen tog Murray oss ut till en stor vacker park i Melbourne och i denna park fanns en tillgänglighetsanpassad naturlig lekpark. Med naturlig lekpark menar jag att det som var uppbyggt på naturliga element som vatten, strukturer, dofter, nivåskillnader mm och dessa naturliga inslag bildade roliga kreativa lekställen. Alla delar i miljön var inte anpassade för alla men det fanns många olika delar i lekparken och alla kunde göra några saker i lekparken.

Naturlig lekpark i Melbourne

Mykey heter biljettsystemet inom kollektivtrafiken. Suzanne Stephenson och Murray Mountain tog mig runt i centrum av Melbourne en hel dag för att dels visa transportsystemets funktioner och dels olika miljöutformningar i stadens trafikrum. Suzanne arbetade bl.a. med biljettsystemet Mykey och ansvarade för tillgänglighetsarbetet. Speciellt intressant var att se och pröva deras nya biljettautomater som någon månad tidigare hade lanserats. Murray och Suzanne hade varit med i processen att skapa denna biljetautomat utifrån de krav som finns i den Australiensiska standarden. Utformningen av automaten och funktionerna var väl igenomtänkta. All nödvändig text var kompletterad med punktskrift och pilar var i relief och displayen var tydlig. Inne på tågstationen la jag märke till något jag inte sett förut, lokalvårdarna på stationen skrubbade det vita ledstråket, intressant, kontrasten måste så klart bevaras bättre på så vis. I Australien åker personer med ett funktionshinder gratis kollektivtrafik och halva priset på taxi.

Sista dagen på programmet var jag under en hel dag och besökte Guide Dog Victoria, där jag blev välmött av Lil Deverell igen som var orienterings- och förflyttningsinstruktör och ansvarade för utbildningen de driver tillsammans med La troube university.

Guide dog Viktoria arbetar med orientering och förflyttningsträning, uppfödning och träning av ledarhundar. De arbetade med orientering och förflyttningsträning dels med barn och dels vuxna. Det fanns också personer som arbetade speciellt med personer som hade hjärnskador.

Jag fick beskrivet för mig hur de arbetade med ledarhundarna och även se alla deras olika lokaler och träningsutrymmen de hade. Intressant var att se hur de tog hand om hundarna och höra hur de metodiskt tränar dem till att bli ledarhundar.

En resa till andra sidan

jorden till ett land som trotts allt är ganska likt Sverige men ändå så olikt. Många intryck och många möten med trevliga och intressanta människor fick jag uppleva.

Vad gäller miljöutformningen för personer med synnedsättning eller blindhet i Australien varierade kvalitén mycket. I Sydney fanns inga varningsytor vid korsningar medans det fanns mitt inne i regnskogen i norra Australien. I Melbourne var miljön relativt bra anpassad, mycket bättre än i Sydney.

Mellan de olika besöken som jag gjorde samtalade Murray och jag en hel del om skillnaden mellan att ha som i Sverige en lagstiftning med föreskrifter som styr miljöutformningen eller som i Australien en standard. Min reflektion är att det i Sverige är svårare att komma undan med att inte göra miljön användbar och tillgänglig eftersom vi har en lagstiftning. En standard är också gällande men det finns inte samma instanser som kollar upp om standarden följs, vilket kan vara orsaken till att kvalitén varierade mycket mellan storstäderna i Australien .

Något som var slående var att det stod sparbössor utformade som hundar överallt i städerna i Australien. Finansieringen av arbetet som Vision Australia och Guide Dog gör kommer främst från gåvor och donationer. Positivt eller negativt kan kanske diskuteras och jag lägger ingen åsikt i detta men intressant var att dessa bössor syntes överallt. Kanske kan det göra att personer med synnedsättning och blindhets behov av olika slag är svårare att glömma bort, då samhället påminns oftare genom att bössorna syns. I Sverige finns inte denna påminnelse. Det är ganska så ofta jag får höra, att ”det finns väl inte så många personer som är synnedsatta i Sverige, så vi behöver väl inte anpassa den offentliga miljön”.

Det var väldigt intressant att få insyn i ett annat lands rehabiliteringsarbete, som påminner om det svenska men som på något sätt upplevdes mer som en helhet. Kanske berodde den känslan av att personer som arbetade med olika saker inom organisationerna hade stort utbyte mellan varandra dagligen.

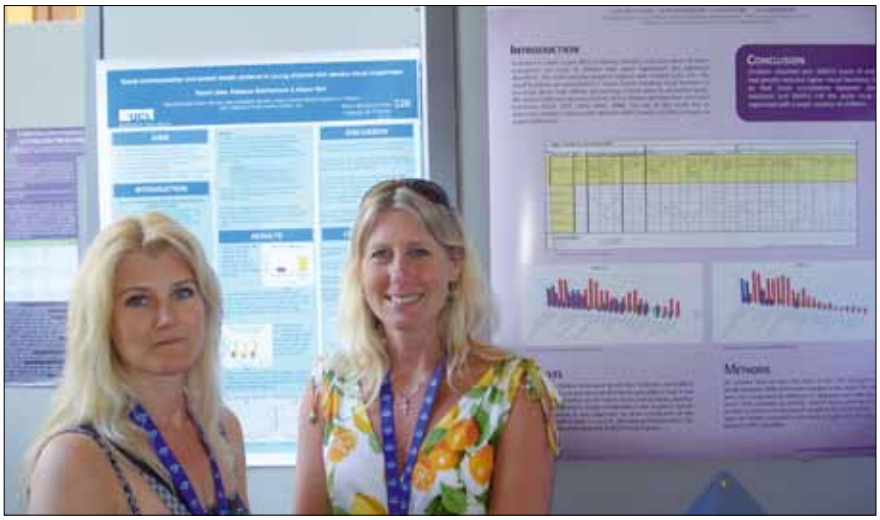
Jag sökte stipendiet för att åka till Australien för att se hur de arbetar med miljöns utformning och kopplingen till rehabilitering. Till varje person som jag träffade ställde jag så klart frågor i kring detta. Denna fråga var i början lite klurig för dem att svara på och de behövde fundera lite. Svaren blev ofta tillslut ganska lika. Mina reflektioner kring personernas svar kan sammanfattas enligt följande. Vanligtvis arbetade orientering och förflyttningsinstruktörerna med enskilda individers behov i vissa specifika miljöer där dessa rörde sig, på samma sätt som i Sverige. Det blev återigen tydligt för mig att olika yrken har sina olika perspektiv att jobba efter. Vilket inte är konstigt eftersom syftet med arbetet är olika. En planerar planerar utifrån ett macroperspektiv i de flesta fallen dvs. det stora sammanhanget medans orientering och förflyttningsinstruktörer arbetar med individer på individnivå dvs. microperspektiv. Det måste klart vara på detta vis, men jag tror att både dessa olika yrkesgrupper skulle kunna lära sig väldigt mycket av varandra som skulle samverka till att miljöer blir mer användbara och tillgängliga för människor. Jag önskar att denna samverkan kan skapas vid tillfällen framöver!

Jag vill återigen tacka Krister Inde och Indenova för möjligheten jag fick genom stipendiet.

Emma Newman

Det senaste om cp och syn

Under 3 dagar i Rom deltog vi i den europeiska konferensen EACD; Childhood, disability, rehabilitation, art and science.



Anna-Karin Vallstedt och Helena Wigren Jakobsson

Det var en relativt stor konferens med deltagare/föreläsare från Europa, men även från länder som USA och Brasilien. Programmet var omfattande och innehöll större gemensamma föredrag, valbara parallella föredrag, posterpresentationer och utställningar.

Här kommer ett litet urval av det som jag upplevde som mest givande.

Hans Forssberg som är president i EACD höll ett inledningstal där han betonade vikten av teamarbete kring barn med flerfunktionsnedsättningar. Han poängterade också att vi mer ska se utifrån familjens behov.

Joseph Dutkowsky från USA pratade om synnedsättning och CP skador. 75-90 % av alla barn med en CP skada har en synnedsättning. Många av barnen föredrar vissa färger och använder sig gärna av färger, ser bättre när något rör sig än när föremål är stillastående, behöver något längre tid (”försenat seende”), föredrar enkla bilder framför komplexa bilder, tittar gärna mot ljus, finns en synfältssida som barnet föredrar, svårigheter med okända saker, ingen blinkreflex, inte lika intresserad av att titta på saker på avstånd. Han berättade vidare att man inte arbetar med någon synträning, utan att man gör de anpassningar som behövs.

Sedan lyssnade jag på *J De La Cruz* från Spanien som talade utifrån titeln; ”Time trends in prevalence of children with cerebral palsy and visual impairment in Europe”.

Det finns ett europeiskt register för barn födda med en CP- skada. I detta register ingår 17 länder. I studien har man tittat på barn födda 1976 till år 1998. Här har man bla funnit att synnedsättning är vanligare hos barn födda med en födelsevikt under 1500 g. De med en bilateral CP skada har sämre syn än barn med en unilateral skada. Dock finns begränsningar i studien, eftersom man bara tittat på synskärpan.

E. Fazzi från Italien pratade utifrån titeln; ” Neurovisual rehabilitation in CP”. Han menade på att en kontrastrik och färgrik miljö utvecklar ett barn med en synnedsättning. 70 % av barn med en CP skada har en CVI.

Han gjorde en indelning av olika typer av synnedsättningar:
- PVI (Perceptual visual impairment)
- CVI (Cognitive Visual Impairment)
- MVD (Motor Visual Dysfunction)
- OVI (Ocular Visual Impairment)

Det fanns en hel del intressanta posters att ta del av. Jag har valt ut att referera från en poster som var från Italien;

Prova på Ekeskolan.

Ekeskolan i Örebro är en statlig specialskola för barn med synnedsättning och ytterligare funktionsnedsättning.
Höst och vår bjuder vi in elever och föräldrar som vill prova på hur det fungerar i skola, boende och fritidsverksamhet hos oss.
Mer information och anmälan hittar du på:
www.spsm.se/ekeskolan

Ekeskolan
Specialpedagogiska skolmyndigheten

Elisabeth Jessen

Neurosciences and Pediatric Rehabilitation Department, Childrens Hospital Bambino i Rom. Författare; Lijoi, Martini, DeMeis, Morocutti, Capelli och Castelli. Titel; Cerebral visual impairment in children with cerebral palsy: a specific rehabilitation program using visual perceptual tasks and new software program.

De har tittat på effekten av tidig syn-kognitiv träning för barn med CVI och CP skada. Fallstudien omfattade två barn i 5 årsåldern. Metoden bestod i bla i att de skulle matcha ihop en bild med ett riktigt föremål. De skulle känna igen dem och namnge dem. Det fanns även med övningar på datorn, där de skulle titta på rörliga objekt.

Efter två övningsperioder som omfattade 6 veckor var, gjordes en uppföljning. Man kunde se en klar förbättring av förmågan att matcha, känna igen och namnge föremål.

Från synsidan i Sverige presenterades två välbesökta posttrar.

Specialpedagog Elisabeth Jessen från Specialpedagogiska skolmyndigheten, Resurscenter Syn i Örebro presenterade sin poster; ”Pedagogical consequences of vision and cognition assessments. A case report.”, som hon har arbetat fram tillsammans med ögonläkare Anders Sjöström, ortoptist Ann-Marie Fälted och synpedagog Göran Cedermark. Postern beskriver de pedagogiska konsekvenser som framkommer utifrån en utvecklingsbedömning och en synutredning.

Helena Wigren Jakobsson och Anna-Karin Vallstedt som arbetar som skolsköterska respektive sjukgymnast på Specialpedagogiska skolmyndigheten, Ekeskolan i Örebro presenterade en poster med titeln ”Visual function in CP children with GMFCS IV-V ”. Det är en studie gjord tillsammans med ögonläkare Anders Sjöström och synpedagog Göran Cedermark. De har tittat på korrelationen mellan visuella funktioner och GMFCS nivåer. Deras slutsats blev att de barn som är klassificerade med GMFCS nivå 4 och 5 hade en uttalad påverkan på högre visuella funktioner.

Annika Södergren
Synpedagog
Specialpedagogiska skolmyndigheten
Resurscenter Syn Örebro

Keratokonus behandlas med mikrovågor och vitamin

Anders Behndigs forskning om keratokonus var ett av de projekt som belönades av KMA i år.

Vi har sedan några år, och bland annat med stöd från Kronprinsessan Margaretas Arbetsnämnd för Synskadade bedrivit forskningsprojektet ”Behandling av hornhinnesjukdomen keratokonus med corneal reshaping and crosslinking (CRXL)”. Syftet och målsättningen med projektet är att finna en ny och effektivare behandlingsregim för hornhinnesjukdomen keratokonus.

Forskargruppen är baserad i Umeå, och består (utöver mig själv) av docent Christina Lindén vid inst. för Klinisk/Vetenskap/Oftalmiatrik, dr Per Hallberg vid Medicinsk Teknik och Informatik och vår doktorand Jeannette Beckman Rehnman.

Keratokonus är en sjukdom i ögats hornhinna som drabbar c:a 1/2000. Sjukdomen leder till förtunning av hornhinnan, som blir utbuktande och ”toppig” vilket leder till stora brytningsfel och nedsatt syn. I uttalade fall är hornhinnetransplantation idag den enda behandlingsmöjligheten, och keratokonuspatienter utgör idag knappt 30% av dem som hornhinnetransplanteras i Sverige. Trots mångårig, omfattande forskning på området är de grundläggande orsakerna till sjukdomen till stora delar okända. Sjukdomen brukar börja i tonåren. I tidiga skeden kan brytningsfelen korrigeras och synen förbättras med glasögon, men efter hand krävs ofta stabila (hårda) kontaktlinser för att uppnå acceptabel syn. Med tiden kan ärr i hornhinnan eller mycket uttalad toppighet göra att inte heller kontaktlinser fungerar. Det som då återstår är en hornhinnetransplantation.

Även efter en hornhinnetransplantation är ofta synkvaliteten nedsatt, trots glasögon eller kontaktlinser, så transplantation är inte någon perfekt behandling, men kan som sagt vara det enda man har att erbjuda vid mycket uttalad keratokonus.

Vid 30-40 års ålder brukar sjukdomens förlopp stanna upp, och ytterligare försämring efter den åldern är ovanlig. Om en patient t.ex. har en lindrig form av sjukdomen och klarar sig bra med enbart glasögon vid 35-40 års ålder, är chanserna goda att han/hon klarar sig med denna korrektion livet ut. Keratokonus är inte i någon större omfattning kopplat till andra sjukdomar, utan patientgruppen utgörs till största delen av yngre, i övrigt friska personer.

På senare år har det blivit mycket lättare att upptäcka keratokonus tidigt med bl.a. optiska metoder som slitscan- och Scheimpflug-fotografering, som vi arbetat med sedan ett antal år. Tidig upptäckt av sjukdomen och bra möjligheter att upptäcka försämring gör det idag möjligt att hitta förebyggande behandlingar för keratokonus på ett helt annat sätt än bara för några år sedan.

På senare år har en behandling för keratokonus utvecklats, som angriper sjukdomens orsak och påverkar dess förlopp: s.k. CXL (Corneal Crosslinking). Med denna behandlingsmetod kan man förstärka hornhinnan genom bestrålning med ultraviolett ljus i 30 minuter efter att först ha droppat riboflavin, ett naturligt B-vitamin, i ögat i 30 minuter. Kombinationen av riboflavin och ultraviolett ljus gör att hornhinnan blir ”stelare” och mer stabil, och sjukdomens förlopp kan hejdas. Emellertid är det många patienter som redan har utvecklat betydande brytningsfel när de kommer för behandling. CXL är en huvudsakligen förebyggande behandling, och även man ofta kan se en viss förbättring på längre sikt är det framför allt en bromsande effekt man kan förvänta sig av behandlingen. Vid mer avancerad keratokonus har vår grupp utvecklat en ny kirurgisk metod vars resultat vi alltså nu utvärderar vetenskapligt. Utöver denna metod planerar vi att inleda en utvärdering av en metod där hornhinnans kollagenstruktur modifieras med mikrovågor för att minska toppigheten och brytningsfelen, och därigenom

förhoppningsvis förbättra synkvaliteten.

Vi arbetar också med olika sätt att mäta den stabiliserande effekten på hornhinnan efter CXL, och använder olika slags apparatur för detta syfte. Vår första vetenskapliga artikel i forskningsprojektet bygger på mätning av ljusspridningen hornhinnan i det tidiga förloppet efter en CXL-behandling, och har accepterats för publikation i Journal of Cataract and Refractive Surgery.

Sammanfattningsvis arbetar vi alltså med att utveckla bättre metoder för behandling av keratokonus, en utbredd hornhinnesjukdom som drabbar unga människor. Vi har stora förhoppningar om att resultaten från vår forskning kommer att kunna tillämpas i hälso- och sjukvården, och att de ska få betydelse för framtidens behandling av keratokonus.

Anders Behndig
Professor/överläkare
Inst. för Klinisk Vetenskap/ Oftalmiatrik,
Umeå Universitet

Att överlista glaukompatienters ifyllningseffekter

Boel Bengtssons glaukomdiagnostik var ett annat KMA-belönat projekt

Min forskning rör huvudsakligen glaukom, en relativt vanlig ögonsjukdom, och en av de vanligaste orsakerna till blindhet i utvecklade länder. Antal drabbade ökar med högre ålder, ca 6% av alla över 70 år har glaukom. Vi vet också, genom populationsstudier, att ca 50% av alla drabbade inte är upptäckta. Det finns nu evidens för att ögontryckssänkande behandling är effektiv och bromsar det progressiva förloppet, vi kan dock inte bota sjukdomen. Man kan alltså anta att tidig upptäckt och effektiv behandling skulle leda till allt färre patienter med glaukomrelaterad synskada.

Den forskning jag bedriver är fr.a inriktad på utveckling av användbara diagnostiska metoder och analyser för tidig diagnostik och för tidig upptäckt av sjukdomsprogress hos de patienter som redan har diagnosen. Jag har även intresserat mig för riskfaktorer för glaukom.

Diagnostik

Funktion: Perimetri är en undersökning av ögats synfält, som skadas vid glaukom. De tidiga synfältsskadorna vid glaukom är nästan alltid perifera och synskärpan påverkas inte förrän i sena stadier när stora delar av synfältet är förlorat. Därför är prövning av synskärpan ett mycket okänslig test för att diagnosticera glaukom och för att upptäcka försämring av sjukdomen. Den drabbade patienten upptäcker inte sina synskador förrän de är omfattande, p.g.a. den ifyllnads-effekt som sker i synbarken i hjärnan. Det betyder att hjärnan ”fyller i” hålen i synfältet med de impulser som kommer från omkringliggande seende delar av synfältet. Praktiskt kan det betyda att den drabbade t.ex inte ser en bil som närmar sig från sidan förrän den kommer in seende delar av synfältet. Ifyllnad-effekten förklarar även varför patienten inte har några subjektiva symptom förrän i sena stadier. Perimetri är alltså viktigt, både för att diagnosticera glaukom och för att följa utvecklingen och kunna öka behandling när synfältet försämras.

Jag har varit med om att utveckla de metoder som idag är världsstandard för att mäta synfältet. Vi har utvecklat test, som snabbare och på ett noggrannare sätt kan mäta synfältet jämfört med äldre metoder. Detta möjliggör säkrare diagnos, men framför allt att patienter med sjukdomen kan testas oftare och på ett något bekvämare sätt.

Resultat av synfältstest består i huvudsak av uppmätta känslighetsvärden i en mängd punkter i synfältet. Dessa är svårtolkade och tidsödande att bedöma. Vi har därför utvecklat tolkningshjälpmedel i form av grafiska

kartor av synfältet som relaterar till normalvärden och normalvariabilitet, och där tidiga små försämringar tydliggörs. Detta har ökat förmågan att upptäcka tidiga skador i synfältet. Vi har även utvecklat känsliga tolkningsmetoder för att upptäcka små försämringar hos redan drabbade patienter. Många glaukompatienter har lindriga skador och ett långsamt sjukdomsförlopp och riskerar inte att få några egentliga besvär av sin sjukdom, medan andra försämras i en takt som kommer att leda till synhandikapp och försämrad livskvalitet. En av de metoder vi utvecklat för att mäta progress visar hastigheten av sjukdomsförloppet och rekommenderas idag av nationella såväl som internationella guidelines för att användas för individualiserad skötsel av glaukompatienter avseende terapeutiska åtgärder och besöksfrekvens.

Struktur: Synfältsskadorna beror på skador i synnerven och bedöms genom inspektion av synnervshuvudet och/eller de nervfibrer i näthinnan som förenar syncellerna till de nervtrådar som samlas i synnervshuvudet och övergår i synnerven. Vid oftalmoskopi (ögonspegling) går det att bedöma synnervshuvudet och även nervfibrerna näthinnan. Vid glaukom får synnervshuvudet skador som ofta kan bedömas tämligen väl av erfarna ögonläkare, nervfibrerna är nog mer svårbedömda. Idag finns tämligen avancerade datoriserade instrument s.k. image-instrument, som kan mäta strukturella egenskaper i synnervshuvud och nervfibrer. Den forskning jag bedriver inom detta område omfattar främst bedömning av den diagnostiska träffsäkerheten hos dessa instrument i förhållande till de som utförs av ögonläkare, glaukomspecialister såväl som mer allmänna ögonläkare, som ofta behandlar glaukompatienter.

Diagnostik baserad på kombination av funktion och struktur:
I vår forskargrupp har vi även intresserat oss för att förbättra diagnostiken av glaukom genom kombinationsanalys av synfältstest och struktur. Genom artificiell intelligens med s.k. ”machine learning classifiers” kan data från synfält och ett image-instrument som mäter nervfibrer kombineras för att förbättra diagnostiken, och i ett längre perspektiv även sjukdomsprogressen följas på ett säkrare sätt.

Den forskning jag i huvudsak bedriver syftar åt att ge en tidigare och säkrare diagnos av glaukom, samt att förbättra omhändertagande av glaukompatienter genom att tidigt upptäcka progress och identifiera de patienter som riskerar att utveckla allvarligt synhandikapp.

Boel Bengtsson
docent och universitetslektor
Institutionen för Kliniska Vetenskaper, Oftalmologi i Malmö
Lunds universitet

ICEVI-dokumentation
Nu finns presentationerna från det Europeiska expertmötet om ”Åldrande personer med synskada” som ägde rum den 4 och 5 april i år i Vught, Nederländerna att läsa på ICEVI Europas hemsida. Dels finns korta sammanfattningar av varje presentation, dels länkar till hela PowerPointpresentationer i PDF-format.
Gå in på www.icevi-europe.org och leta dig fram under länken “What is new on this webbsite” eller använd denna länk direkt: www.icevi-europe.org/aging/eemavi.html

Socialstyrelsens nya klassifikation

Ordet blind går inte att komparera, säger Krister Inde. Antingen är man eller också är man inte.

Gun Olsson i Kalmar har skrivit en utmärkt ifrågasättande artikel (Nya Synvärlden 2/2011) om de känslo- och kunskapsbefriande etiketter man valt sätta på oss människor som råkar se sämre än vi gjorde förut eller sämre än andra i alla fall. De nya reglerna är det nog ingen som bryr sig om, de är nämligen det man saknar - relevanta. De stämmer inte ur semantisk synpunkt eller utifrån det man vet att man brukar beskriva fenomenet ”dålig syn”.

Utgångspunkten är: Först och främst är vi människor, och även om mötet i Kolding nästa år inom den nordiska synpedagogiken försöker tillföra neurologi och kognitiva processer till synpedagogiken, så är min bestämda mening att en synförlust i första hand är en förlust som skapar förvirring, kris och krisreaktioner. Det är ett emotionellt dilemma som man måste bearbeta under lång tid innan man är den man är. Eller - man är den man blivit. Vad ska man då kalla det man blivit?

Barn som ser dåligt kallade vi i SE MER-projektet för ”barn med synnedsättning”. Men om man sedan skulle kategorisera olika grader av dålig syn, då kan man inte ge blindheten olika grader. Ordet blind går inte att komparera. En människa kan inte vara blindare än den andre. Detsamma gäller ordet döv och ordet amputerad. Antingen är man det eller också inte.

Ur mänsklig och lingvistisk synpunkt måste därför Socialstyrelsens påfund underkännas - begreppen blind med ledsyn, blind med perception och blind utan syn är inte relevanta. Dock fungerar de tre kategorierna utan ordet blind. Man kan ha ledsyn, perception eller vara - blind.

Eftersom jag är professionell synpedagog och samtidigt en av de drabbade försöker jag undvika att jämföra min egen synnivå med andras, men i det här fallet kan man fråga sig om min synskärpa på 0,5 verkligen stämmer, eftersom socialstyrelsen har bedömt (eller dömt) mig till att vara blind… En blind cyklist, en blind inlineåkare, en blind person som använder synen maximalt. Du hör själv, Socialstyrelsen, det är inte relevant. Ni blir inte trodda för det ni säger på era kontor stämmer inte i naturen.

De andra nivåerna av synförmåga är märkliga också med tanke på att det finns en organisation som heter Synskadades Riksförbund, som fick sitt namn 1977. Historien bakom namnbytet från De Blindas Förening var samma som ovan. Man ville engagera alla med dålig syn, inte bara ”de blindaste”. Därför är SRF ett samlande begrepp för alla, från synsvaghet och goda synrester till blinda. (Det finnas inget som heter helt blinda… antingen eller).

Smaka på det här begreppet som skulle vara en konsekvens med Socialstyrelsens nya begrepp: Synnedsattas Centralförbund fungerar inte lika bra, eller hur?

Man måste också ta begreppet People First i beaktande - där jag är en människa i första hand och sedan kan mina lyten beskrivas. En person med synnedsättning. En man med synskada.

Har SRF varit med i den kommitté som fått för sig att kalla oss olika saker? Har FFS medverkat? Eller är det en kupp av makthavare som tycker att de vet bättre än vi som är berörda. Vilka är ni och hur har ni tänkt? Har ni frågat WHO eller har ni bara översatt deras försök till klassificering. Har ni gått på samma mina som andra?

Jag föreslår en proteströrelse och att vi tar det hela från början och gör en funktionell och mänskligare beskrivning av människor som utmärker sig för att de/vi ser dåligt.

Mitt förslag ser ut så här:

Seende:	mer än 0,5
Reducerad syn:	mer än 0,3
Synsvaghet:	mer än 0,1
Grav synskada:	mer än 0+
Blind:	Ingen syn

Dessutom - alla som ser mindre än 0,4 är synskadade, det vill säga både synsvaga, gravt synskadade och blinda. Och så måste man lägga till det där med synfältsinskränkningarna - i grupp 2 mindre än 30 grader och i grupp 3 mindre än 10 grader. I grupp 4 är synfältet irrelevant.

Finns det andra förslag?

Vore intressant att veta vad det ska heta så man slipper leta.

Krister Inde
synpedagog

Inget anmärkningsvärt med särskilt fackspråk...

Kristina Bränd Persson, enhetschef på Socialstyrelsens fackspråksenhet, menar att det inte är något problem om man inskränker klassificeringen till statistiken som det är tänkt.

Det som föranlett framställningen till oss är att man uppfattat att definitionen av begreppet blindhet har ändrats. Det är svårt att förstå. Om man jämför de definitioner som anges i tabellen under H54 för kategorierna 3, 4 och 5 (som kallas blindhet i klassifikationen) är de desamma i före och efter den senaste ändringen av avsnittet om synnedsättning inklusive blindhet. Gränsen mot blindhet går -- liksom tidigare -- vid en synskärpa på 0,05. Ändringarna har mer att göra med sättet att mäta synskärpa, dvs. biokulärt och med befintlig korrektion (egna glas).

Vid den senaste revisionen av den svenska versionen av den internationella sjukdomsklassifikationen (ICD-10-SE) infördes vissa ändringar av texten för den statistiska kategorin Synnedsättning inklusive blindhet (H54). Dessa ändringar grundade sig på ändringar som WHO beslutat. WHO hade bl.a. ersatt termen “low vision” med “visual impairment”. Den väsentliga textändringen i den svenska översättningen var att man ersatte det tidigare använda uttrycket synskada med synnedsättning. Synskada förekommer i flera olika sammanhang i Sverige, sannolikt också i vissa författningstexter. Termen synskada leder dock tanken till skada på grund av yttre orsak som har särskild valör i sjukdomsklassifikationen. Slutsatsen blev att det i detta sammanhang var riktigast att göra en ordagrann översättning av visual impairment till synnedsättning, men med en anmärkning som markerar termändringen från synskada till synnedsättning i klassifikationen. (se tidigare översänt underlag om WHO:s ändringar och bakgrunden till dessa)

ICD är den av WHO fastställda internationella sjukdomsklassifikationen som Sverige genom sitt medlemskap i WHO förbundit sig att använda. Den har främst tillkommit för statistiska ändamål och de definitioner som ingår gäller alltså vid rapportering av statistik. Inte minst i det förebyggandet arbetet av blindhet – som är en angelägen uppgift för WHO -- är jämförbarhet i den internationella statistiken en viktig fråga. Därför bör vi i Sveriges rapportering av vår statistik följa WHO. Som framgår av anmärkningen i den ändrade versionen av kategorin H54 grundar denna sig ändringarna på en resolution av den internationella ögonläkarorganisationen och avser standardiserade regler för mätning av synförlust och synfunktion.

Det bör kanske betonas att termvalet i sjukdomsklassifikationen inte behöver tolkas så att man i alla andra sammanhang (inte ens i Socialstyrelsens andra skrifter) måste tillämpa just de här definitionerna. Det framgår ju också att det handlar om “föreslagna definitioner”. Att flera olika sätt att uttrycka synskärpan anges i tabellen speglar väl en medvetenhet om

att det i många länder finns andra juridiskt giltiga definitioner som inte behöver överensstämma med ICD:s. Men för sjukvårdsstatistik gäller alltså de här reglerna.

Att allmänspråket och det medicinska fackspråket inte alltid överensstämmer finns det många exempel på. Att fackspråket kan behöva andra och mer exakta definitioner än vad som gäller allmänspråket är inte därför inte anmärkningsvärt

Kristina Bränd Persson
enhetschef, Socialstyrelsen

...men olyckligt om det skapar förvirring

Språkrådet håller inte helt med om det sista, enligt Erika Lyly.

Det är inte lätt när allmänspråk och fackspråk kolliderar. Vi har diskuterat tolkningen av ordet *blind* och kan inte annat än svara generellt.

Ordet blind är ju ett gammalt, väletablerat vardagsord som Socialstyrelsen i sin internationella klassificering av sjukdomar börjat använda i en fackspråklig, specialiserad betydelse. Du skriver att de förmodligen har influerats av det amerikanska begreppet legally blind. Ja, det är mycket troligt att de gjort det, men de har inte löpt linan ut. De har inte modifierat begreppet ”blind” på något sätt. Amerikanerna har preciserat begreppet med bestämningen legally. Det hade underlättat om Socialstyrelsen hade gjort detsamma. Den direkta översättningen ”juridiskt blind” är kanske inte så lätt att tolka. Man kan ju tänka sig andra bestämningsord. Man kan också göra en sammansättning av det medicinska begreppet. Hur utformningen av begreppet kunde se ut är ett fall för terminologer.

För övrigt är det mycket vanligt i alla språk, också i svenskan att ett ord har flera betydelser och används på olika sätt. Du ger engelskans wood som exempel på detta. Ett svenskt skolexempel är ordet fil, ett annat är lätt, som ju både kan gälla vikt och svårighetsgrad. Att ett ord används i olika betydelser brukar inte vålla några problem. Man ser och uppfattar av sammanhanget vad som avses. Fallet med ordet blind är ett svårare fall. Den som ser ordet har sannolikt bara den allmänspråkliga betydelsen och inte den medicinska.

Erika Lyly
språkvårdare, Språkrådet

Blindstyre?

Det borde vara tämligen självklart att om man är berättigad till syncentralens insatser kan man inte samtidigt vara berättigad till att köra bil men så enkelt är det inte.

Vi hamnar titt som tätt i diskussioner med våra brukare kring bilkörning. Deras argument är olika varianter av: ”Jag kör bara korta sträckor, där jag känner till vägen. Jag kör bara när det är bra ljusförhållanden. Jag kör bara när frun är med och läser skyltarna. Jag kör inte i turisttrafiken. Jag har tillräckligt bra syn för bilkörning osv.”

Det är ögonläkarnas ansvar att informera patienterna när synen inte uppfyller körkortskraven. Tiden för ett besök hos ögonläkare har krympts till en kvart och det är inte lätt att hinna med all information. Tyngden måste ju läggas vid att förklara vad det är för fel på ögonen, rent medicinskt. Allmäntillståndet hos en del bilförare är så dåligt att jag förstår om man som läkare inte ens kommer på tanken att fråga.

Vi skickar ut ett självskattningsformulär till alla nyremitterade inför första besöket på syncentralen. I formuläret finns en fråga ”kör du bil” med tre svarsalternativ: ja, nej och ibland. Förvånansvärt många svarar ”ibland”. En del blir upprörda och tycker att vi lägger oss i sådant som vi inte har med att göra när vi tar upp frågan om bilkörning. ”Jag kom ju hit för att jag behöver hjälpmedel för läsning – det har inget att göra med att jag kör bil.” Vid flera tillfällen har jag hamnat i tråkiga situationer när jag vid slutet av besöket frågat om det går bra att ta hem de hjälpmedel som provats ut och fått svaret att ”javisst, jag har bilen med mig.”

Reglerna för körkortssyn har ändrats och idag räcker det att man har en ***binokulär*** synskärpa på 0,5. Tyvärr får vi sällan uppgift om den binokulära synen på remisserna till SC. Gränsfallen som ligger runt 0,4 monokulärt kan mycket väl komma upp i 0,5 binokulärt och då är det ju onödigt att vi ska ”komma på kant” med dem vid första besöket på grund av detta. Det är inte bara synskärpan som avgör – synfälten har stor betydelse. Det är ofta ännu svårare att förklara att synfältsdefekter gör bilkörning otillåten. Man måste få ihop ett helt synfält båda ögonen sammantaget. Glaukom är en stor diagnosgrupp som ofta har bra centralt seende men perifera inskränkningar som de kanske inte är medvetna om själva och att då få beskedet att bilkörning inte är tillåtet kan bli rena chocken. Personer med Retinitis Pigmentosa kan fungera bra i trafiken dagtid men är otänkbara som förare i skymning och mörker. Det är inte lätt att få en arbetsgivare eller andra i omgivningen att förstå det dilemmat.

Det ligger en stor frihet i att kunna ta bilen och åka dit man vill, när man vill. Bland de äldre paren är det inte ovanligt att bara mannen i familjen har körkort och om han får en synnedsättning blir båda isolerade. Många tror att man automatiskt får färdtjänst om man inte får köra bil eller har långt till bussen men så fungerar det inte nu för tiden, det är enbart medicinska skäl som gäller och om man söker på enbart synnedsättning måste man nästan sakna ledsyn för att få det beviljat. Hur reglerna tolkas är – som så mycket annat – avhängigt av var du bor. Mer än hälften av delstaterna i USA har humana körkortsregler som till och med tillåter att man använder hjälpmedel – bioptics (kikarsystem).

Kanske kan man lägga den vita käppen i rutan istället för parkeringstillståndet.

Jag tror att det finns personer med gott omdöme som klarar att köra bil under bra förutsättningar även om de ser 0,3 eller har en synfältsdefekt uppåt men det är svårt att göra undantag. Nu har vi lagar som är till för att följas och då kan det inte anses meningsfullt att den enhet som håller på med synrehabilitering ska lägga så mycket tid och kraft på något som borde varit avklarat ***innan*** remissen skrevs.

Gun Olsson
SC-chef och synpedagog i Kalma

Specialpedagogiska skolmyndigheten

Resurscenter syn informerar om föräldrakurser

Resurscenter syn i Stockholm och Örebro erbjuder utbildning för föräldrar som har ett barn med synskada. Utbildningen sker i kursform på resurscentret. Specialutformade utbildningar på hemorten kan också arrangeras.
Se vidare på vår hemsida http://www.spsm.se/foraldrar/syn.

Aktuellt under hösten 2011 och våren 2012

Barn med svår synnedsättning/blindhet i förskoleklass
22 - 25 november 2011

Anmälan: Senast 11 oktober 2011

Innehåll: Att läsa på olika sätt, svartskrift och / eller punktskrift
Bilder och bildtolkning
Kropps- och rumsuppfattning
Lek och samspel
Nybörjarläsning med datorer
Självständighet; ADL, orientering och mobility

Plats: Resurscenter syn Stockholm

Barn med synnedsättning, 0 – 5 år
24 - 26 januari 2012
21 - 23 februari 2012

Anmälan: Anmälan sker löpande under året

Innehåll: Anpassning av barnets närmiljö,
Aspekter på att utvecklas med synnedsättning
Att upptäcka världen med andra sinnen
Bilder och blidtolkning
Lek och samspel
Samhällets stödinsatser
Självständighet; ADL, orientering och mobility

Plats: Resurscenter syn Stockholm

Alla kurser är kostnadsfria och ersättning utgår för resekostnader. Föräldrarna betalar en mindre avgift för mat och logi.

Ytterligare information
Annica Winberg annica.winberg@spsm.se
Åsa Karlsson Lundqvist asa.karlsson-lundqvist@spsm.se
Resurscenter syn Stockholm, 010-473 50 00

Kalendern

19 - 20 oktober
Hjälpmedelsinstitutets ID-dagar, Uppsala
www.hi.se

22 november
Presstopp Nya Synvärlden

7 - 10 december
10th Getting in Touch With Literacy Conference, Louisville
www.gettingintouchwithliteracy.org/

2012

13 - 17 februari
IMC 14, International Mobility Conference, Palmerston North (New Zealand)
www.imc14.com

27 februari - 3 mars
CSUN, 27th Annual International Technology & Persons with Disabilities Conference

17 - 19 april
HAB2012 - 13:e forsknings- och utvecklingskonferensen, Örebro
www.orebroll.se/orebrokonferensen

21 - 23 maj
Nordisk Kongress i Synspedagogikk, Kolding
www.syndanmark.dk/nordisk_kongres

11 - 13 juli
13th International Conference on Computers Helping People with Special Needs (ICCHP), Linz
www.icchp.org

Oktober
30th Annual Closing the Gap Conference, Minneapolis

10 - 11 november
World Blind Union (WBU) Diversity Forum, Bangkok
www.worldblindunion.org

12 - 16 november
World Blind Union (WBU) General Assembly, Bangkok
www.worldblindunion.org

15 - 18 november
International Council for Education of People with Visual Impairment (ICEVI), Meetings and General Assembly, Bangkok
www.icevi.org

2013

23 - 25 maj
24th Annual meeting with European Academy of Childhood Disability (EACD), Istanbul

En utförligare version samt länkar till de flesta konferenserna finner du på Internetversionen av kalendern http://home.swipnet.se/macula-lutea/kal.html