

Synvärlden

Nr 4 2016

Tidskrift för fakta, debatt och utveckling kring synskaderehabilitering



Lena Jacobson föreläser såväl på LVI – sid 8 – som på Göteborgs konserthus – sid 14

Sammanslagning i Östergötland, sid 6

Syninstruktörer behövs, sid 24

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
Annika Södergren (ansv.utg)
tel 010-473 52 82

Postadress:

Nya Synvärlden
SRF, 122 88 Enskede

Fax:

08-39 93 22

e-post:

nyasynvarlden@srf.nu

2016 kommer Nya Synvärlden ut
med fyra nummer

Manusstopp

15 februari

Tidningen kommer ut på svart-
skrift och läsbar pdf.

Adressändringar och nya
prenumerationer anmäls till
kansli@ffss.se.

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 bilder tagna med mobil
ofta blir usla!

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**Landet runt**

Syncentralen i Jönköping har firat 40 år	4
Oro över privatiseringar på syncentralchefsmöte	5
Vad händer på Östergötlands syncentral?	6
Tekniska Daisyförändringar kan förväntas	7
Hjälpmedelsförskrivningar utreda	7
Bilkörning och CVI på LVI	8
Hur bra är sycentralerna på smartphones?	11

FFS-nytt

FFS Synkonferens 22-23 mars	12
---------------------------------------	----

Synmedicin

Det är svårt att hitta barn med CVI	14
Ögonforskningen är aktiv trots små resurser	16

Yrkesnät

Stress och kulturskillnader på kuratorsmöte	20
Synpsykologmöte i Budapest	23

Debatt

Syninstruktörer behövs	24
----------------------------------	----

Kalender 28

FFS — Föreningen För Synrehabilitering

Ordförande:

Annika Södergren

tel 010-473 52 82, epost annika.sodergren@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.ffss.se och länken "bli medlem!". Fyll i formuläret så kommer en faktura på medlemsavgiften 250:-
Organisationsnummer 85 72 05 – 8199

”Rätt patient får rätt behandling i rätt tid av rätt behandlare”

De nationella kvalitetsregistren finns till för att utveckla och säkra vårdens kvalitet så att resultatet och upplevelsen blir ännu bättre för patienterna. Registren gör det möjligt för att följa upp den vård som ges. Förbättringsarbetet möjliggörs av alla patienters medverkan så att det på gruppnivå går att jämföra resultat mellan olika enheter i landet.

Syftet med Svenskt Kvalitetsregister för Rehabilitering vid Synnedättning/ SKRS är att öka kunskapen om rehabiliteringsåtgärder och dess effekt för att uppnå likvärdig synrehabilitering i Sverige. Syftet är också att utveckla process- och resultatmått efter relevanta evidensbaserade åtgärder samt utgöra underlag för forskning och verksamhetsutveckling samt klinisk förbättringsarbete. Genom att identifiera remisskriterier, åtgärder, metoder, ledtider och insatsernas effekt vill SKRS säkerställa att ”Rätt patient får rätt behandling i rätt tid av rätt behandlare”. Därigenom kan den beprövade erfarenheten granskas och leda till att evidens tillämpas som underlag vid diskussioner och beslut om vilka rehabiliterande åtgärder som gör störst nytta och vad som ska prioriteras. Förväntningarna är en nationell samsyn och verksamhetsutveckling mot

en holistisk, jämlik, evidensbaserad, tillgänglig och effektiv synrehabilitering.

SKRS är certifierat som registerkandidat och startade med utbildning för några enheter i oktober 2015, implementeringen har fortsatt under våren 2016. I dagsläget är 29 enheter registrerade som användare i SKRS. Av dessa har 21 kommit igång att registrera. Skövde, Halland, Gotland och Blekinge har varit pilotkliniker för registrering i SKRS. De enheter som har varit på utbildning om SKRS, men ännu ej startat med registrering, är under uppstart och arbetar med att introducera lokala rutiner för att få registerarbetet att fungera optimalt.

Tack till medverkande synverksamheter som under året bidragit

till SKRS registrering. Ert arbete utgör grunden för de resultat som analyserats av styrgruppen och verkar för registrets huvudsyfte att kvalitetsförbättra för dagens och morgondagens patienter i behov av synrehabilitering.

Inom kort kommer medverkande chefer och kontaktpersoner få utskickat SKRS första årsrapport (oktober 2015-juni 2016) med resultat och analyser.

Vi hoppas få välkomna nya enheter under det kommande året som vill medverka till ökad kunskap inom synrehabilitering.

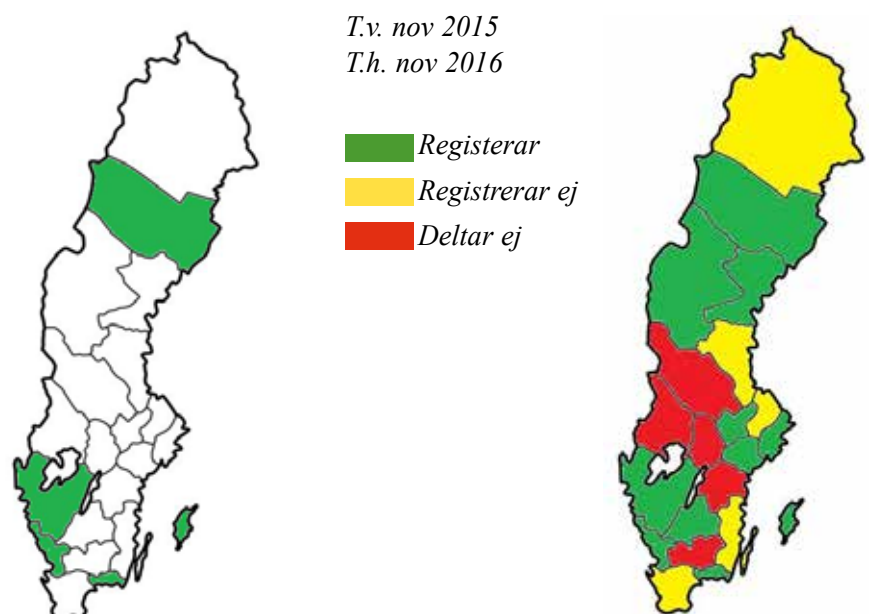
Anne Granath

Registerhållare SKRS

Bitr. verksamhetschef Hörsel, Syn och Tolk

Västra Götalandsregionen

Årets FFS-are 2016



Syncentralen i Jönköping har firat 40 år!

Detta gjordes den 7 oktober och i samband med detta uppmärksammades Ögats dag tillsammans med SRF-synskadades riksförbund. Det var en dag med fokus på ögonhälsa och synrehabilitering.

Karl Vingren, syncentralchef Jönköping och *Kenneth Jägsander*, SRF stod för inledning och välkomsttal. Sedan följde en rad av bra föreläsningar men även återblickar hur det har sett ut i ”Synvärlden”. Tid för diskussion fanns också.

Vi fick följa *Jörgen Gustavsson*, genom en spännande föreläsning genom hans yrke ”från hantverksoptiker till forskare”. Han berättade om sin start som optikerlärling och resan han gjort med en del av sina projekt och fram till forskare. Jörgen arbetade på syncentral i Jönköping 1982-1999. Han avslutade sin presentation ”Allt började på Syncentralen i Jönköping och ett tack till alla patienter, arbetskamrater och kollegor”

Ögonläkare Thomas Bro förklarade på ett mycket pedagogiskt, enkelt och roligt sätt om de vanligaste ögon diagnoserna. Han berättade också om hur behandlingarna var förr, hur behandlingar går till idag men även lite hur man tror att det

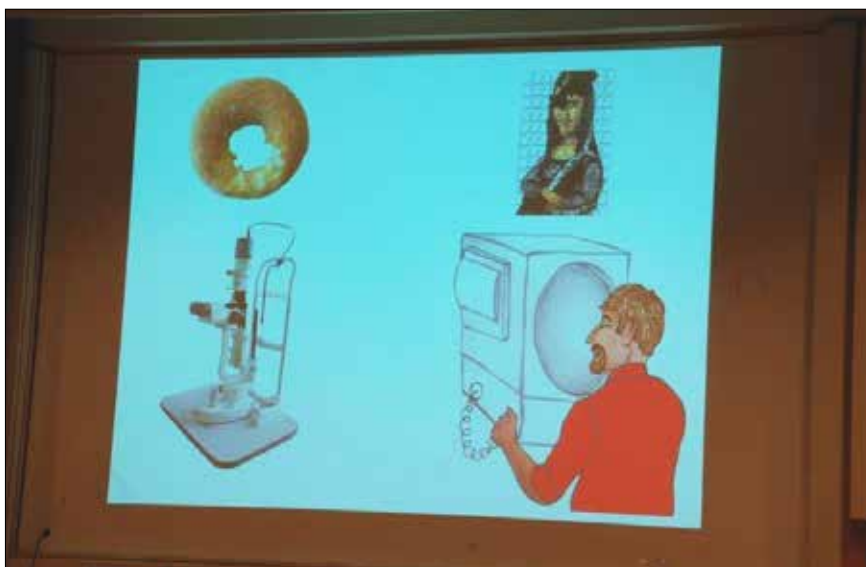


Bild från Thomas Bros föreläsning ”Ögonsjukdomar nu och då”

kommer att bli i framtiden.

Julia Lindahl SRF ombudsman i Jönköping, berättade om en riksomfattande kampanj som just nu genomförs med fokus på gator och miljö. Syftet är att nå ut med information till allmänheten detta har man gjort genom att synas i sociala medier och det har även getts information i skolor och föreningar. Hon berättade fortsättningsvis att endast sju av tio svenskar vet vad vita käppen är (nu hoppas vi att detta har blivit bättre efter denna kampanj)

Krister Inde ”återblickar- mer än 40 år av svensk synhistoria” Krister berättade bland annat om boken han varit med att skriva (med samma namn) Han berättade om blindskolorna som fanns tidigare 1889-1935 och hur ”synvärlden” har utvecklats fram till nu. Men Krister pratade

även om flera av sina projekt och sina egna erfarenheter. Han gjorde det med humor men även med inslag av eftertänksamhet på ett sätt som bara Krister kan.

Sedan vad det lite mer tid för återblickar från syncentralen. Bland annat berättade synpedagog *Lena Jönsson* om vad det fanns för hjälpmedel när hon började på syncentralen 1978 och hur utvecklingen har gått framåt till nu. Vi fick höra både från anställda och brukare om både återblickar och minnen från syncentralen i Jönköping.

Att fylla 40 år är värt att firas och då var tårta en bra avslutning på dagen!

Mia Karlsson
Synpedagog, Jönköping
Margareta Svensson
Kurator, Jönköping
Foto: **Agneta Dahlin**
Datorinstruktör, Jönköping

Oro över privatiseringar på syncentralchef-möte

Som vanligt var det god uppslutning när syncentralcheferna och några verksamhetschefer träffades för en utbildnings- och avstämningsdag i Stockholm. Vi hade nöjet att hälsa fyra nya chefer välkomna i gänget. Det var Lars Nyman som tillträtt som chef på SC Uppsala, Sanna Hedman-Florén i Västervik, Valon Hetemi i Borås och Tove Djerf Wrånge som är chef för döv-blindteamet i Göteborg.

Vi gick laget runt och berättade för varandra vad som hänt sedan vi sist sågs. Upplägget är att berätta om en utmaning och en lyckad utvecklingsinsats. Berättelserna speglade det ansträngda ekonomiska läget som råder i de flesta landsting just nu. Det var inte många som rapporterade om utökade tjänster och det är inte ens självklart att man får återbemanna vid pensionsavgång – något som vi märkt av i Kalmar där vi fått kuratorstjänsten krympt till 50%.

På syncentralen i Eskilstuna har man börjat skicka ut brev till alla nyremitterade, med uppmaning att ringa och boka sin tid istället för att det skickas ut en kallelse. Det har medfört att antalet av- och ombokningar sjunkit kraftigt. Den här modellen används sedan tidigare i Karlstad och flera var intresserade av att ta efter konceptet.

Pirjo berättade att hon lyckats anställa en utvecklingsledare till sina enheter i Skåne.

I Gävle har man kommit igång med mycket gruppverksamhet och i Örebro med mera strukturerad funktionell synbedömning av barn. Margaretha i Växjö tog upp problemet med hanteringen av återlämnade hjälpmedel. Det krävs noggrann rekonditionering för att de ska gå att återanvända – särskilt de mer avancerade produkterna. Östergötlands syncentral håller på att flytta till nya lokaler. Det finns nu en gemensam syncentral för Östergötland och den är förlagd till Linköping. Man har rekryterat tre arbetsterapeuter och en synrehabiliterare och är mitt upp i en hektisk upplärningsfas. Privatiseringen av Stockholms syncentral var också uppe till diskussion – det är mycket som fortfarande är oklart kring hur det kommer att fungera och vilken personal som kommer att följa med över till Sodexo. Det finns också en oro ute i landet att flera syncentraler kan komma att privatiseras i framtiden.

Jeanette Adolfsson och Malin Bruce från Socialstyrelsen berättade om en nationell kartläggning kring regler, avgifter, tillgång och förskrivning av hjälpmedel. De håller på att ta fram en webbutbildning som ska vara ett stöd vid förskrivning av hjälpmedel. Den planeras vara tillgänglig vid årsskiftet och både den och rapporten kring kartläggningen går att hitta på

Socialstyrelsens hemsida.

Carl Smitterberg, kommunikationsstrateg i Stockholm berättade om hur Stockholms kommun hanterat det stora antalet nyanlända. 2015 hade de 160 000 asylsökande och det kräver en hel del planering bara kring att hitta boenden.

Syncentralernas hemsida har länge varit ett sorgebarn som levt på sparlåga. Flera försök har gjorts för att öka intresset för den men nu kastar vi in handsken och lägger ner den.

Gun Olsson
SC-chef i Kalmar

**Skriv gärna!
Ett telefontips
går också bra:
08-39 92 98**

Vad händer på Östergötlands syncentral?

Från och med 1 september finns det bara en syncentral i Östergötland. Den ligger i Linköping.

Förutsättningarna är kanske inte de bästa. Motståndet från Norrköping och östra läns- halvan har varit massivt. Och nästan alla som arbetade på syncentralen i Norrköping har sökt sig till andra jobb.

Framst är det svårigheten för syncentralens klienter att komma till Linköping som besvärar.

– Bor man i Valdemarsvik får man exempelvis åka färdtjänst till busstationen, säger SRF Östergötlands ordförande Monica Ericsson. Därifrån får man åka buss till Söderköping. Därifrån färdtjänst till Norrköping. Och därifrån buss till Linköping.

Och hur ska man klara av det om man ännu inte har fått någon rehabilitering?

Bakgrunden är förstås att Östgötaregionen menar att det blir billigare med en syncentral. Till den ändan har man också skurit ner på hembesöken.

Emellertid verkar de första hindren nu vara övervunna.

– Nyrekryteringen har gått mycket bra, säger syncentralens chef Karin Svenberg. Alla

tjänster är tillsatta utom utökningen med en ny teknikertjänst där vi startat med intervjuer. Vi håller på med introduktion av nyanställda och hela gruppen var med på våra två planeringsdagar 20-21/11.

– Alla nya arbetsterapeuter får handledning för att kunna hjälpa både synsvaga samt gravt synsvaga patienter. Tidigare var detta i Linköping uppdelat så att endast en person ansvarade för de gravt synskadade med orientering och förflyttning.

Hur det blir med transporterna kommer upp hos Hälso- och sjukvårdsförvaltningen under första halvåret 2017. Men regionrådet Rebecca Hägg kan inte lova något bestämt. Dock andas hon en viss optimism om hembesöken:

– En annan målsättning är att verksamheten i större utsträckning bör göra fler insatser i hemmen när detta kan anses vara lämpligt, exempelvis vid rehabiliterings- och habiliteringsinsatser.

– Vi är medvetna om och har förståelse för att nuvarande reseplanering kan vara omständig och påfrestande för vissa patienter beroende på bostadsort och vi ska därför se till att den genomlysning som genomförs blir klar så snart som möj-

ligt under 2017, så att onödiga fördröjningar undviks, säger hon vidare.

– **Nu måste vi se framåt**, säger Monica Ericsson. Jag försöker övertyga medlemmarna att åka, och i värsta fall kan jag åka med så länge – för om vi inte utnyttjar rehabiliteringen är det värst för oss, och dessutom kan de utnyttja det till att dra ner. Vi måste se till att syncentralen blir bra.

Och så blir det ny lokal i Linköping. Verksamheten finns nu i en provisorisk lokal

– Den nya lokalen ligger på Garnisonsområdet i Linköping, säger Karin Svenberg. Lokalen är nybyggd och personalen har varit med och ritat den helt efter behov och önskemål. Planerad inflyttning våren -17.

Vi hoppas kunna göra en presentation från invigningen i Nya Synvärlden.

JW

Tekniska Daisyförändringar kan förväntas

Behovet av daisy-spelare som både kan koppla upp sig mot internet och samtidigt hantera cd-skivor kommer att vara stort de kommande åren. Det gäller inte minst mot bakgrund av att Myndigheten för tillgängliga medier introducerar ny teknik som gör det möjligt att kunna få talböcker via internet till sin daisy-spelare, även om man inte själv kan använda internet.

Vissa landsting och regioner som har upphandlat daisy-spelare kommer längre inte att kunna erbjuda spelare med cd-möjlighet eftersom leverantören Humanware har valts. Dock finns det andra tillverkare som fortsatt kommer att tillhandahålla spelare med både internet- och cd-möjlighet. Det gäller bland annat Plectalk.

Det är därför mycket vik-

tigt att krav på cd-spelare och internetuppkoppling ställs vid kommande upphandlingar av daisy-spelare, så att inga användare kommer i kläm.

Henrik Götesson
Ombudsman SRF

Hjälpmedelsförskrivningar utredda

En rapport från Socialstyrelsen – Hjälpmedel i kommuner och landsting; En nationell kartläggning av regler, avgifter, tillgång och förskrivning – visar inte oväntat att det råder vissa geografiska olikheter.

Synhjälpmedel har behandlats lite styvmoderligt i rapporten varför det inte går att läsa fram så mycket om dessa.

Elva landsting kräver att de som skriver ut ett hjälpmedel måste vara utbildad för detta.

Andra skillnaderna är, förutom att det råder mycket olika egenavgifter, att fem landsting kräver att hjälpmedlet måste vara medicintekniskt betingat

medan de andra också tillåter konsumentprodukter.

Definitionen av ”medicintekniskt” är dock inte mer precis än att Gävleborg ensamt kan tolka ut daisy-spelare ur definitionen.

En del landsting har särskilda regler för barn – och vad som räknas som barn varierar.

Fyra landsting saknar hjälpmedelspolicy. Fyra landsting har regler som inte delas av ingående kommuner.

Rapporten finns på <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-4-1>.

Taktil konferens i april

MTM och SPSM uppmanar alla läsare att anmäla sig tidigt till april månads internationella konferens om taktil läsning. Mer än 50 experter från hela världen kommer att dela med sig av sina erfarenheter.

Anmälan sker på <http://www.mtm.se/om-oss/nyheter/nu-oppnar-anmalan-till-konferensen-tactile-reading/> eller på www.tactilereading.org

Bilkörning och CVI på LVI

LVI-dagarna som är ett samarbete mellan LVI Low Vivion International och Linnéuniversitet hölls den 22-23 septem-ber på PM & Vänner i Växjö.

Det var två dagar med intressanta föreläsningar.

Docent *Lena Jacobsson* höll en föreläsning i två delar. Den första handlade om ”Det förändr-derliga panoramat av synskade-orsaker hos barn”.

Tomtebodaskolan grundades på 1880 talet och lades ner 100 år senare. Skolan var till för blinda barn och ungdomar från medelklassen och från arbetar-klassen. De välbärgade famil-jerna hade privatlärare.

I börja var den vanligaste orsaken till blindhet ophtalmia neonatorum (gonorré). I den fattiga världen är infektioner fortfarande den vanligaste orsa-ken till blindhet hos barn. När antibiotika började användas skedde en stor förändring och blindhet på grund av infektioner blev mindre vanliga.

Mellan 1950-1970 var den van-ligaste diagnosen på Tomteboda congenital katarakt och retro-lental fibroplasi (förtidigt födda barn som hade fått syrgas). På den här tiden opererade man katarakten vid 8-10 månaders ålder, barnen fick starrglasögon vilket resulterade i en synskärpa

som inte var över 0,1. I slutet på 60 talet kom forskare på att man måste operera barn med con-genital katarakt innan 8 veckor och på 70 talet började man ge kontaktlinser till opererade barn som resulterade i bättre syn-skärpa.

På 80- talet började man med screening och kryobehandling av barn med ROP (prematuri-tetsretinopati).

På 90- talet minskade antalet barn med congenital katarakt och prematuritetsretinopati däremot var det en ökning av barn med cerebral synskada och opticushypoplasi.

På 2000-talet har det kommit en ny generation av barn med synskada på grund av ROP, många av dem har även andra funktionsnedsättningar. Orsaken är att man idag kan rädda barn som föds så tidigt som i vecka 23-24. Andra orsaker till syn-nedsättning kan vara att man kan rädda flera barn som utsatts för trauma, cancer mm. Idag bedriver man forskning kring genetiskt ärftliga näthinnesjuk-domar.

”Säkerheten i diagnostiken bestäms av vilka diagnostiska verktyg som finns tillgäng-liga...” Tidigare var det spatel, lampa och lins, idag finns det foto, OCT, MRI, ERG och VEP.

I den andra delen pratade Lena om ”Diagnosens betydelse

i habiliteringen av synskadade barn”.

Hon pratade om att det prak-tiska synproblemet bestäms av kvalitén på inflödet och förmå-gan att utvinna information ur det sedda. Hur olika diagnoser har sina typiska mönster av synpåverkan, alltså är synskär-pan är inte det enda måttet att ta hänsyn till vid habilitering av synskadade barn. Man behöver också titta på synfältet, testa kontrastkänsligheten, färgsinnet och mörkerseendet.

Lena pratade också om Ce-rebral visual impairment som är en funktionell diagnos som medför en nedsatt kvalitet på synen. Förvärvad hjärnskada som t ex trauma, stroke, ence-falit, hjärntumör och neurode-generativa sjukdomar kan ge en cerebral synsvaghet. De här barnen fanns i Tomtebodasko-lans register 1953 med diag-nosen Amblyopia conngenita (barnet såg inte men hade inget fel på ögonen)

Varför är diagnosen viktig? Sjukdomens, skadans natur, lokalisation och utbredning är avgörande för den kvarvarande synförmågan.

Hur synskärpa, synfält, mör-kerseende, färgseende, kontrast-seende, stereoseende, ögonmo-torik och syntolkningsförmåga är påverkade bestäms av diag-nosen. Prognosen för synut-veckling alternativt försämring

av synen beror på diagnosen. För att man ska kunna ge adekvat habilitering måste man ha kunskap om förutsättningarna, i många fall är ett nära samarbete mellan barnögonsjukvården, syncentralen och barnhabiliteringen nödvändigt.

Lenas förhoppningar är att samhället erbjuder ett ökat stöd:

- till barn med grav synskada/blindhet som inte har något annat funktionshinder.
- till synskadade barn med ytterligare funktionshinder i barndomen men också i vuxen ålder.
- metod- och kunskapsutveckling inom synrehabilitering, optik, teknologi, mobility och specialpedagogik
- patientföreningar, nätverk, utveckling av trafikmedicin, kunskaper hos försäkringskassa och arbetsförmedling

Vision and driving, en presentation av *Karthikeyan Bankaran* Linnéuniversitetet som i samarbete med Krister Inde (Indenova AB), Johan Ekblad (SYAB - yrkesutbildning för körkortstillstånd) och Bart Melis-Dankers (Royal Dutch Visio) genomfört en pilotstudie kring syn och bilkörning.

Genom att titta på personer med synfälsbortfall till exempel på grund av stroke eller TBI (trauma by injury) visar studien att 45% av deltagarna i studien klarar ett körtest och skulle då bedömas vara lämpliga att köra. Undersökningarna har genomförts i körsimulator och man har tittat på olika kategorier. Manöver av fordon, riskbedömningar i trafiken, trafikregler (här medverkar deltagaren som



Ovan Emira Hasanov, nedan Karthikeyan Bankaran



passagerare som talar om hur), skanning av omgivningen och reaktionsförmåga i situationer. Testerna har varit subjektiva och man konstaterar att 50 % av deltagarna kompenserar genom att vrida huvudet.

För att köra bil i Sverige krävs ett synfält på minst 120 grader, varav minst 50 grader åt vardera hållet, samt ha en vertikal utbredning om 20 grader upp till och ned till. Man låter inte personer med synfälsbortfall "bevisa" att man kan köra säkert. I Nederländerna och Belgien tillåter man bilkörning men där

får personer först gå igenom en omfattande rehabilitering och träning.

I detta projekt har man kopplat till det Nederländska systemet men i Sverige har man kört i en körsimulator då man i Sverige inte tillåts köra i trafiken. Deltagarna har först genomgått ett 10 veckors rehabiliteringsprogram där man bla tränar ögonrörelser. Deltagarna hade alla innan skadan körkort.

Studien har visat att beslut om personers praktiska lämplighet kring bilkörning inte enbart ska bedömas utifrån synfälsbortfal-

let utan bedömning av lämplighet behövs också.

Emira Hasanov arbetar på Flyktingmedicinskt centrum i Östergötland som är unikt i landet och har funnits i 30 år. Uppdraget är att arbeta med migrationsprocessen utifrån ett hälsoperspektiv.

På Flyktingmedicinskt centrum finns en medicinsk mottagning för nyanlända men också hälsokommunikatörer som arbetar hälsofrämjande där man diskuterar hälsofrågor. Ett kris- och traumateam finns och är då endast kopplat till migration.

Hon jämför olika kulturer och visar hur det ofta ser ut i olika situationer i mötet med det nya landet. Sjukvårdsupplevelser i de olika kulturerna skiljer sig åt liksom synen på hälsa och ohälsa. Här tar hon upp exempel som rättigheter för personer med funktionsnedsättning, fysisk aktivitet, emotionella uttryck, graviditet och psykisk ohälsa. I andra kulturer ses t ex graviditet som ett sjukdomstillstånd medan vi i Sverige både arbetar och tränar när vi är gravida.

Det som ofta inträffar när man kommer till ett nytt land är att familjebilden förändras, skydds-nätet från hemlandet raderas, identitetskriser, osv. De långdragna asylprocesserna leder ofta till otrygghet, otillräcklighet, maktlöshet och ohälsa. Det är här som man måste bryta menar Emira, att undvika att det psykiska blir fysiskt. Hälsa måste komma före integration för att detta ska kunna ske.

Med som föreläsare på LVI

dagarna var också *Fredrik Källmark*, med. dr och klinikchef på Källmarkskliniken. Han pratade om torra ögon och vikten av rätt diagnos. Om man har rätt diagnos så finns det goda möjligheter till bra behandling. Det är 18-20% av befolkningen som lider av torra ögon. Symptomen på torra ögon kan vara röda ögon, skav och sveda, främmande-kroppskänsla, rinnande ögon, torrhet och dimsyn. Torra ögon är en multifaktoriell åkomma därför är det viktigt att hitta orsaken som t ex kan var hög ålder, ogynnsam miljöpåverkan, allergi eller ärftlighet med reducerad tårfilmsstabilitet, A-vitaminbrist, injektion, biverkningar av läkemedel eller en autoimmun sjukdom. Det är viktigt att göra en grundlig undersökning, att behandla tidigt och att välja en individanpassad behandling, vi är alla olika.

Ulla Kroksmark, arbetsterapeut och *Eva Fridh*, frilansjournalist och författare pratade om att vara självständig eller hjälpbehövande. "Vad behövs för att klara steget in i vuxenvärlden?"

Ulla och Eva poängterade att det är viktigt att man redan som barn får vara med och prova olika aktiviteter i hemmet som t ex att vara med i köket, städa sitt rum m.m. När man har en synnedsättning så tar allting mycket längre tid och för att barnen ska kunna vara med så måste man ge dem tid att genomföra aktiviteten. Det är också bra om man tänker på att inte ge färdiga lösningar utan att man ger förutsättningar för personen att hitta lösningar. Det är bra att sätt upp

mål men det är viktigt att inte omgivningen begränsar målen genom att säga "du kan inte", "det är för farligt", "det är för svårt för dig". Det är bättre att ha vilda och knasiga mål.

Ulla och Eva pratade också om hur viktigt det är att en student med synnedsättning är förberedd när det är dags för studier på högskola/universitet. Innan studenten börjat behöver man träna orientering, man behöver känna till hur man kommer åt studiemedel och artiklar.

De pratade också om syntolkning och att man även ska syntolka i bilen, var man är och vad det är man passerar.

Eva avslutade med att presentera kokboken "Laga mat i blindo" som finns på Daisyformat, mp3, svartskrift och punkt.

Sonja Filipovic som är student på optikerprogrammet, Linnéuniversitetet, presenterade sin studie "Läshastighet på olika medier". Resultatet var att det inte är någon signifikant skillnad på vilket medium man använde.

**Camilla Hollsten
Catharina Månsson**

Hur bra är syncentralerna på smartphones?

Unga Synskadade presenterar inom kort en kartläggning av hur duktiga syncentralerna är på att undervisa i smartphones. Under tiden frågar vi SRF:s teknikombudsman Henrik Götesson om varför nu det är så viktigt.

– Man kan ha stor nytta av tekniken, säger han. När man reser kan man se när bussar ska gå, man kan fotografera t.ex. en mjölkförpackning och få uppläst vad den innehåller, man kan läsa brev, man kan lyssna på

musik och radio, man kan betala räkningar, deklarerar, kolla vädret...

Trots detta är det få synskadade som behärskar möjligheterna.


– En del tycker det är lätt, säger Henrik. Andra tycker det är svårt. Alla appar håller inte standard, t.ex. SJ i början även om de har bättrat sig. Det kan vara bra att lära sig hitta i djungeln.

– Olika telefoner är också olika lätta att använda som syn-

skadad.

Snart får vi alltså veta hur duktiga syncentralerna är. Vänta till nästa nummer.

JW




 WWW.LVI.SE

Nu är den här!

MagniLink Voice II

Den lilla, enkla läsmaskinen – fylld med smarta funktioner!

- Enkel att använda**
Tryck bara på den orangefärgade knappen och texten omvandlas till tal!
- Design och funktion i harmoni**
Högsta kvalitet i allt från material till funktion. Stabil, hållbar och passar in i alla miljöer.
- Lätt att ta med sig**
Robust såväl som nätt – perfekt för resan!

 **LVI** LOW VISION INTERNATIONAL

LVI har funnits i branschen i över 35 år och är en av världens ledande tillverkare av synhjälpmedel.



FFS synkonferens

22-23 mars 2017 på
Scandic Ariadne Stockholm

OBS Preliminärt program:

Onsdag 22/3

- 9.00 – 10.00 Registrering, kaffe och utställning
10.00 - 10.20 Inledning
10.20 - 11.00 **Utställare presentation**
11.00 - 12.10 Föreläsning: **Ljussättning för personer med synnedläggelse**
Ljusdesigner David Johansson
12.10 – 13.40 Lunch och utställning
13.40 – 14.40 Föreläsning: **Egna erfarenheter som elitidrottare OS- medaljör**
Maja Reichard
14.40 – 15.10 Kaffe och utställning
15.10 – 16.10 Föreläsning: **Hälsa hos personer med Ushers syndrom** Medicine doktor i handikappvetenskap Moa Wahlquist
16.10 - 16.40 **Utställning**
16.45 **Mingel och Årsmöte**
19.30 Gemensam middag

Torsdag 23/3

- 8.30 - 10.30 Föreläsning: **Barn och familjer i krig och på flykt** Psykolog och doktorand Sabina Gusic
10.30 - 11.15 Kaffe och sista chansen att besöka utställningen
11.15 - 12.15 **Workshops**
12.15 - 13.15 Lunch
13.15 - 14.15 **Workshops**
14.25 - 14.40 Avslutning
14.40 Kaffe och hemfärd

Workshops:

På väg att bli vuxen: Annica Winberg, **Kommunicera mera - ta hjälp av socialhaptiska signaler:** Lina Eriksson, **Varför har så många personer med synnedläggelse så få jobb?:** Kaj

Nordquist, Vad händer på Syntolkningsområdet?: Fredrik Larsson, **Gruppverksamhet för seniorer:** Annika Magnusson, **GPS-navigering och smarta telefoner:** Peter Lundqvist

Anmälan till konferensen sker via FFS hemsida: www.ffss.se senast 15 februari 2017.

Behov av hörselslingor, specialkost, punktskrift med mera meddelas på anmälan.

Anmälan är bindande men det går bra att ändra

namn på deltagaren, meddela eventuella ändringar till info@ffss.se

Konferenskostnad

- 2 dagar inkl. lunch, fika och konferensmiddag
FFS medlem: 3000: -, bli medlem vid anmälan 3200: -, ej medlem: 3500: -, studerande 1970: -
- 1 dag inkl. lunch och fika 1600: -, studerande 760: -

Studentpris är självkostnadspris och gäller för

den som går utbildning till synrehabiliterare, master i syn-/specialpedagogik inriktning syn, där arbetsgivaren inte står för några utbildningskostnader. Priset gäller även ledsagare då det täcker hotellets konferensavgift.

Du bokar ditt eget boende.

Erbjudande finns om reducerat pris på Scandic Ariadne. Det finns möjlighet att boka rum både 21/3 och 22/3 med koden enligt nedan.

Enkelrum 1200: -/natt Dubbelrum 1300: -/natt

Du uppger kod 46034399, och bokar via meeting.ariadne@scandichotels.com eller 08-

51738614. Går ej att boka via Scandics hemsida eller centrala rumsbokningen.

Rum ej uppbokade 15 februari släpps, därefter bokas i mån av plats.

Löpande information om konferensen kommer att läggas ut på ffss.se

Snart nytt år

och dags för inbetalning av medlemskap 2017 i FFS. Fakturan kommer via e-post omkring februari 2017. Observera att fakturan kommer i Contrados namn.

Dags att nominera årets FFS:are.

Maila ditt förslag till annika.sodergren@spsm.se

Regional verksamhet

FFS styrelse har valt att ändra den regionala verksamheten och ta bort regionombuden tillsvi-dare. Vi öppnar istället upp för enskilda medlemmar att ordna regionala dagar eller dagar som berör flera regioner. Ansökan sker via FFS stipendieansökan. Föreningen kan ge ett ekonomiskt bidrag för att deltagar-avgiften ska kunna hållas nere. Välkommen med era ansökningar!

Det är svårt att hitta barn med CVI

– Vi har en ny grupp av överlevare, säger barnögonläkare Lena Jacobson och menar de mycket förtidigt födda barnen.

Hjärnsynskador är idag den vanligaste orsaken till synnedläggning hos barn.

I Västra Götalandsregionen finns inget CVI-team för utredning av barn med CVI. Stenhammarsalen i Göteborgs konserthus är fylld av läkare, sjuksköterskor, psykologer, kuratorer, pedagoger och andra yrkesgrupper som vill lära sig mer om hjärnsynskador (cerebral visual impairment, CVI).

En expertpanel ska under dagen belysa hjärnsynskador från olika håll.

CVI är ingen ögonsjukdom. Den medfödda skadan sitter i hjärnan. En del barn med CVI har även en CP-skada, men inte alla.

– Svårigheten är att hitta barn med CVI, säger barnögonläkare Lena Jacobson.

Hon är en auktoritet och dagens huvudtalare med många års kliniskt arbete och forskning om CVI bakom sig på bland annat Karolinska sjukhuset, Sankt Eriks Ögonsjukhus och Tomtebodaskolans resurscenter.

– Det finns inget färdigt program att trycka igång när vi hittar CVI hos ett barn, säger Lena Jacobson.



Auktoriteten på CVI, Lena Jacobson, i samtal.

Möjligheten för sjukvården att utreda barnets skador i hjärnan har avsevärt förbättrats på senare år. Med magnetkamera kan hjärnan studeras betydligt bättre än tidigare. Undersökningsbilden ger även en vägledning till när under fostertiden barnet skadats.

Att testa synskärpa och synfält på traditionellt vis kan vara svårt för både barnet och ögonläkaren. Barnet måste sitta helt still och fixera blicken.

När barnet tittar på en bild eller en person betyder det inte att barnet känner igen det den ser. Kanske är det först när föräldern rör på sig eller säger något som barnet förstår. Barnet har svårt

och se och göra saker samtidigt utan måste välja.

För att hantera sin funktionsnedsättning lär sig barnet strategier.

Många knep och färdigheter är desamma som för andra barn med synnedläggning. Som att dra en dockvagn eller skottkärra framför sig för att känna nivåskillnader. Bra kontrastfärger och var sak på sin plats underlättar för barnet. Inläringen tar kanske längre tid.

Det saknas en nationell vårdkedja för barn med CVI bekräftar flera föredragshållare under hjärnsynskadedagen.

Arrangörerna hoppas på ett ut-



T.v Ylva Henriksson, t.h Christina Westerberg och Åsa Karlsson Lundqvist

redningsteam i Västra Götaland. Och den knökfulla Stenhammarsalen i Göteborgs konsert- hus talar sitt tydliga språk. I en fikapaus möter jag en person som viskande berättar att hon är här i smyg utan sin arbetsgi- vares vetskap. Så viktigt tycker hon att det är att lära sig mer om CVI.

Det var först i högstadiet som Ylva Henrikssons CVI blev ett problem.

Fram till dess fungerade det hyfsat i skolan, berättar hon inför den intresserade publiken. Ylva Henriksson står framför scenen iklädd svart kavaj, vit spetsblus och jeans. Hon är gift, tvåbarnsmor och bosatt i Boden.

Att lära sig klockan tog tid och årets månader lärde hon sig med hjälp av ramsor. Huvudräkning var hon snabbast på i klassen. Hennes luktsinne har många gånger varit stor hjälp för att känna igen folk, berättar hon och åhörarna fnissar.

Teater, musik, simning och ridning var Ylva Henriksson stora intressen.

När hon var liten tänkte hon att svårigheterna skulle gå över med tiden.

– Så småningom förstod jag att det här kommer jag ha hela livet, säger hon.

På högstadiet kände sig Ylva Henriksson utsatt, för hon ville vara som alla andra. Hon tycker att det är svårt att få Arbetsför- medlingen Rehab att begripa hur hon ser.

Rådgivare Christina Westerberg, Specialpedagogiska skolmyndigheten Göteborg och hennes kollega i Stockholm Åsa Karlsson Lundqvist tipsade åhö- rarna om pedagogiska knep att använda i mötet med barn och unga med CVI.

Eftersom barnen har svårighe- ter att känna igen personer och föremål kan syntolkning behö- vas. Och att använda kontrast- färger och strukturerade mötes-

platser.

– Välj enkla bilder med få fokus, säger de.

Att glesa ut texten, noga valda typsnitt och textstorlek spelar en stor roll.

– Vi behöver hjälpas åt, säger rådgivarna med adress till syn- central och habilitering.

Förhoppningen är nu att ett CVI-team kan bildas i Västra Götaland. Med de orden avslu- tar barnögonläkare Anders Sjö- ström i Göteborg hjärnsynska- dedagen den 6 oktober.

Åsa Nilsson
Pressekreterare SRF

Hemsida med fakta och län- kar om CVI:
www.cvisociety.org.uk
Mejla cvi@oft.gu.se för att vara med på e-postlista om planer på CVI-team i Västra Götaland.

Ögonforskningen är aktiv trots små resurser

SRF vill gärna få färre medlemmar om detta beror på mindre ögonskador, sa verksamhetsledare Neven Milivojevic, och hade till den ändan kallat samman landets ledande forskare i ögonsjukdomar.

Han blev genast lugnad av *Per Söderberg*, professor i oftalmiatrik i Uppsala.

– Det kommer ni inte att göra, eftersom vi blir allt äldre.

Sen berättade han om katarakt, som i princip handlar om att kontrasten försämras.

– Tyvärr går mätmetoderna inte att använda, sa han också och berättade om hur man har hittat på en ny i Uppsala, som handlar om att man presenterar flera kontraster på samma bild, vilket ska kunna ge ett ögonblickligt svar.

Troligen är det oxidation som förstör linsen så att brytningen fördärvas. Och den stora boven är troligen uv-strålning. Blir det för mycket uv-strålning faller de naturliga försvarsmekanismerna ifrån och oxidationen sätter fart.

Men även kortvågig infrarödstrålning skulle kunna vara farligt i vissa våglängder; detta undersöks just nu.

Eftersom oxidation är en central faktor borde denna gå att hindra med antioxidanter.

– Vi har fastnat för koffein, sa Söderberg. Det är närbesläktat

med en av grundbeståndsdelarna i DNA och en väldigt kraftig antioxidant.

Ett nytt perspektiv på fikapauserna med andra ord – fast ingen vet ännu om det fungerar. Ett skäl för kaffebranschen att stödja ögonforskningen är det dock tyckte Neven.

Men även lamosterol, ett steg i fettomsättningen, kan vara möjligt.

Utbytet av linser förändras också. Det finns nu helautomatiska system, men de är ännu dyra. En metod man har lyckats med är också att ta ut de skadade cellerna och låta resten läka.

Neil Lagali, docent i experimentell oftalmologi i Linköping, berättade om hur man kan upprätthålla hornhinnans transparens vid inflammationer och inväxta blodkärl och dylikt. Något som är svårt idag.

En sjukdom som orsakar all möjligt opacitet, dvs oge-nomskinlighet, är aniridi – en genetisk mutation som leder till katarakt, glaukom, inväxta blodkärl och brist på stamceller i hornhinnan.

Där har Lagalis team undersökt tårar, som ju har närbkontakt med hornhinnan och samlar på sig allt möjligt kemiskt som händer där. Proteinen trkA som leder till nervtillväxt saknas t.ex. hos aniridipatienter som följaktligen har ont om nerver. De har också ont om sa-enolase

som styr produktion av stamceller som alltså också saknas. Å andra sidan har de överproduktion av VEGFC som reglerar tillväxt av lymf- och blodkärl som de alltså har för mycket av.

Så en möjlighet är att tillsätta det som saknas med ögondroppar. Men vilka? Och hur undviker man biverkningar? Detta håller man på att undersöka just nu.

Man håller också på med konstgjorda hornhinnor av kollagen i Linköping och har hittills testat det på tio patienter. Men bättre är ett ämne som kallas nanocellullos, som finns naturligt hos en art sjöpongar som kallas ciona och som odlas utanför Norge. Nanocellullos är tio gånger starkare än stål och transparent, det borde kunna gå att göra hornhinnor av, tyckte Lagali. Och ännu bättre vore om man kunde stoppa in en medicin i detta som utlöstes efter hand.

Fatima Domellöf Pedrosa, professor och överläkare i Umeå hade mycket på gång därstädes. Alltför mycket – ögonmuskler och hur ögon blir till på foster fick anstå.

Däremot berättade hon om forskning på keratokonus som har kommit långt på tio år. Det man gör nu är att lägga på riboflavin och belysa med ultraviolett ljus. Det är ungefär vad kroppen gör själv vid läkning

fast mer, och det har hittills gått bra.

Glaukom, däremot, fortsätter att gäcka vetenskapen. Man fortsätter att studera sjukdomens samvariationer med ögontryck och cirkulation separat, och har under tiden hittat på en ny tryckmätare som finns på marknaden. Exempelvis undersöker man hur tryckskillnader i öga, hjärna och ryggmärg ser ut hos glaukompatienter och hos friska. Vad som kan komma ut av detta vet ingen.

Man är också bara i början när det gäller aniridi, där man studerar hornhinnor som donerats. Fokus är vad kroppen gör för att komma förbi de hinder som uppstår då en gen är defekt, och om det vore möjligt att skapa genvägar (obs, ingen vits!). Särskilt undrar man vilka molekyler som ställer till grumlingar och ärrbildning.

Det blev många hopp mellan diagnoserna under dagen. *Madeleine Zetterberg*, professor i oftalmologi i Göteborg, ägnade sig också mest åt katarakt. Främsta orsaken till att man fortsätter forska på något som trots allt behandlas så lätt, sa hon, är att det är så *vanligt*. Komplikationer uppstår, och en del patientgrupper är känsliga.

Exempelvis undersöker man ärftlighet. 30-50% är ärftligt, men vilka gener är inblandade?

Det konstiga är inte att linsen grumlas, sa hon, utan att den är klar från början. Den har ett regelbundet mönster, som med åren hopar proteiner som vid allt åldrande. Zetterberg forskar på hur man med enzymer kan



Ovan: Per Söderberg pratar med Neil Lagali. Nedan: Birgitta Ejdervik.



plocka bort proteinanhopningar.

Sen pågår det forskning om barn med ögonsjukdomar i Göteborg. Exempelvis prematuritetsretinopati, och hur man ska få blodkärl att *växa till* i näthinnan. Samt barnreumatiska sjukdomar som riskerar att medföra inflammationer i ögonen.

Och i Göteborg har man också utvecklat en app som patienter som misstänker makuladegene-

ration själva ska kunna kolla hur det är.

Med Boel Bengtsson, docent i experimentell oftalmologi i Lund/Malmö, är vi tillbaka i glaukom igen. Men även dom har gjort en app för självdiagnostik.

Bakgrunden är att det stora problemet är att upptäcka sjukdomen tidigt. Synen förändras

inte förrän den har progredierat ett tag – och ju förr man kan börja behandlingen desto längre får man behålla synen. I Malmö blir 16 % av glaukompationerna blinda, och om man kan sänka trycket klarar man sig längre.

Annars arbetar man mest med retinasjukdomar i Lund så hennes kollega *Maria Teresa Perez*. Främst vill man hindra att celler dör, eller i alla fall bromsa förloppet.

– För genetiska sjukdomar är det genteknik som gäller, sa hon. Men om man inte lyckas med det får man komma in med celltransplantationer och elektroniska implantat.

Bland de tekniska, mer eller mindre excentriska, förslagen fanns kamera på glasögonen som via elektroder leder över impulserna till synnerven. Det går inte att uppnå någon skärpa, och kvaliteten försämras också med tiden. Förhoppningarna var större förr, sa Perez. Vad man skulle vilja uppnå vore något i stil med cochlea-implantat.

Men förhoppningarna är större på nanotrådar mellan celler, så att de oskadade kan hjälpa de skadade. – Vi har lyckats skapa ett regelbundet mönster som gör det lättare att styra verksamheten i trådarna, avslutade Perez.

Anders Kvanta, professor på S:t Erik, ägnade sig helt åt makuladegeneration.

Det började 1996 när det visade sig att det fanns mycket VEGF hos makulapatienter, sa han. Vilket ledde till att det skapades mycket anti-VEGF-medel



Ovan: Boel Bengtsson

Nedan: Maria Teresa Pérez



som t.ex. Lucentis. Det har vi spunnit vidare på. Varför svarar inte vissa patienter på Lucentis?

Olika celltyper spelar in. Och det uppstår resistens mot anti-VEGF.

Man kan istället gå in i cellen och stänga av den med bromsprotein så att den inte börjar producera VEGF. Om det skulle fungera skulle man slippa gå in i ögat och spruta – men det vet vi inte än, sa Kvanta.

Och så knegar man på med stamceller, trots att man vet att det är ett verkligt långtidsprojekt när det gäller ögon. Hittills har man hittat på ett sätt att göra stamceller som ibland fungerar på djur. Men fotoreceptorerna har man inte lyckats ersätta. Dock har man, fast på mig fåkunnige verkar det vara lite vid sidan om, lyckats transplantera pancreas till regnbågshinnan på möss.

Maria Kugelberg, docent på S:t Erik, berättade hur man gör med katarakt på barn. Problemet med barn är ju att ögat växer och att en lins av plast inte gör det.

Så vi tycker att operation vid 4-6 veckor kan vara lagom, sa hon. Då har risken för sekundär star och andra biverkningar minskat tillräckligt. Och så får dom ha kontaktlins istället tills ögat blir stort nog för en riktig lins.

Hon har också börjat undersöka alla barn som påerats sen 1998 för att se hur det gick, främst om de som har ensidiga katarakter har utvecklat amblyopi.

Birgitta Ejdervik, överläkare i Örebro, återkom sen till frågan om det går att förebygga katarakt.

Klar är att det finns sånt som påskyndar katarakt – rökning, fetma, solljus, högt blodtryck, diabetes och c-vitaminer om man äter mycket. Bland annat. Och frukt och grönsaker skyddar, liksom motion.

Kvinnor löper större risk än män att drabbas, särskilt efter klimakteriet. Det kan alltså ha med hormoner att göra. Konstgjort östrogen är klart skadligt.

Annat man experimenterar med i Örebro är att fylla glaskroppen under operation med hyaluronsyra istället för gas, olja eller saltlösning, samt att ersätta antibiotika med vitamin B och belysning vid kreatit.

Slutligen återkom avgående ögonfondordföranden *Lennart Nolte* till frågan hur fortsatt ögonforskning ska finansieras. Den statliga finansieringen är usel, det som återstår är en eller annan miljon från ögonfonden och andra fonder.

Berätta om detta, uppmunttrade Fatima Domellöf Pedrosa. Vilket jag härmed har gjort.

JW

Stress och kulturskillnader på kuratorsmöte

En lång tradition då SRF stått som huvudarrangör för syncentralernas kuratorsdagar är slut.

Från och med detta år har kuratorerna själva ansvaret för att anordna de årliga träffarna efter ett beslut av syncentralcheferna hösten 2015. Samarbetet med SRF hoppas vi ska fortsätta men från och med nu bjuds organisationen in av kuratorerna och inte tvärtom, som det varit under så många år.

I år ägde konferensen rum 8-9 september och var förlagd till syncentralen i Stockholm.

De nio kuratorerna på syncentralen i Stockholm stod för arrangemanget och genomförde dagarna med den äran. Fler kuratorer än på länge, 29 kuratorer av totalt 45 i hela landet, hade hörsammat kallelsen och fått klartecken från sina chefer att delta.

Större delen av konferensen genomfördes endast i dagsljus utan el, vilket kunde ha varit planlagt av arrangörerna, men nu inte råkade vara fallet. Detta tillförde till ett i övrigt digert program, också en nyttig övning i att uträta toalettbesök i totalt mörker och i okänd miljö. Kanske något som bör vara ett stående inslag under kommande kuratorsdagar?

Det är i skrivande stund oklart

var nästa års konferens ska ges och vilka kuratorer som tar ansvaret för arrangemanget.

Transkulturella perspektiv på synnedsättning.

Karima Assell, barn- och ungdomspsykiater/överläkare och Haibe Hussein, hälsokommunikatör, från Transkulturellt Centrum höll under dag ett föreläsningar som blev mycket uppskattade. De informerade om projektet "Funktionshinder i etableringen" som drivs av Folkhälsoinstitutet och som syftar till att säkerställa nyanländas, med funktionsnedsättningar, möjligheter att etablera sig i Sverige.

Projektägare är SEOS; Samarbetsorgan för etniska organisationer i Sverige, där flera brukarorganisationer ingår, bl a SRF.

Man erbjuder seminarier, workshops och föreläsningar i dessa frågor. Insatserna erbjuds till personer i landstinget och kommuner som möter nyanlända med funktionsnedsättningar.

Det syftar till att öka kunskaper om personer med etnisk minoritetsbakgrund och funktionsnedsättning. Ska även erbjuda forum för kunskaps- och erfarenhetsutbyte.

Det är känt att den psykiska hälsan hos invandrare är sämre än hos svenskfödda, även om

man också ska komma ihåg att flertalet mår bra. Det finns också skillnader inom gruppen. De som kommer från områden "Sub-Sahara" mår sämre än övriga.

I gruppen nyanlända med funktionsnedsättning, finns ett än större antal som upplever ångest, oro och depression. Många i gruppen har svåra upplevelser bakom sig. Ibland har det påståtts att det kan vara skadligt att fråga om dessa trauman. Karima kunde dock berätta att de flesta vill tala om sina upplevelser om de ges chansen. Hon påtalade vikten av en empatisk hållning i samtalet, att telefontolk oftast är bättre än platstolk och vikten av att inte ta en egen agenda med samtalet utan låta klientens behov styra, samt uppföljning. Karima lyfte också värdet av insatser som inte är terapeutiska och där vi kuratorer kunde känna igen oss. När vi vägleder och verkar som lotsar i det svenska samhället får detta en stabiliserande effekt, vilket påverkar ohälsan i rätt riktning.

Det var intressant att få veta att en förvånande stor del av ohälsan beror på den situation de upplever under sin etableringsfas i Sverige, inte av gamla trauman i hemlandet. Praktiska insatser som att få hjälp, gå SFI, ordna sin ekonomi och bostad är viktigt.



T.v: Christine Heli och Cecilia Ekstrand från SRF hälsas välkomna av kur Maria Smith-Kennermark, Stockholms SC.

Ovan: Arrangörerna, från vänster Katarina Westberg, Maria Smith Kennermark, Åsa Engman, Christian Fabien, Boel Nordström, Susanne Bähr, Lisbeth Åslund, Susanne Jidesund Hagberg.

Fotograf Carina Lundin.

Haibe talade om migrationens betydelse för familjen. Den har en stor påverkan på alla familjemedlemmar, inte minst de som blir kvar i hemlandet. När någon ringer från hemlandet är det nästan alltid något negativt.

Vi fick en nyttig inblick i hur svårt det kan vara att förstå det svenska samhället. I somaliskt språk finns exempelvis inget ord för psykiater. Hur förstå yrkesroller, titlar och vilka arbetsuppgifter som ska sammankopplas med dessa.

I andra kulturer har man andra förväntningar på vårdgivarna. ”Jag ont i hela mig!” ”Om du inte hjälper mig med det här, hjälper du mig inte.” Förväntningar på kraftfulla åtgärder finns i högre grad. En vårdgivare som ger rådet ”gå hem, ta en alvedon, vila och drick” få finna sig i att kallas för ”vattenläkare”.

Den svenska modellen med remissförfarande kan vara svår

att acceptera. Paradoxalt nog är det lättare att få specialistvård i Syrien än i Sverige. Patienten söker helt enkelt upp den rätta mottagningen och sätter sig och väntar.

Informationen gav oss många tankar och mycken inspiration att jobba vidare med. Så också material som man kan fördjupa sig i och använda på hemmaplan.

Det finns en nedladdningssida där man kan hämta intervjufrågor för kulturell identifiering: www.pilgrimpress.se

SRF:s arbete med nyanlända

På eftermiddagen berättade Christine Heli och Cecilia Ekstrand om SRF:s arbete med nyanlända.

SRF har bildat branschföreningar med personer som har synnedsättning. Dessa branschföreningar är för: rysktalande, kurder, arabisktalande, östra centraleuropeer, samt afrikaner.

SRF har en invandrarkommitté där två från varje branschförening sitter. Varje förening har utsett en kontaktperson som ska jobba extra med nyanlända. SRF utbildar dessa i samarbete med Röda Korset.

Man kommer att ta fram en broschyr för nyanlända i dessa föreningar som ska översättas till deras språk samt till engelska. Dessa kan beställas från SRF. Hos christina.heli@srf.nu eller info@srf.nu.

Första dagen sammanfattades såhär:

Kuratorns roll kring nyanlända, invandrare kan ses som: Stabiliserande, undersökande, tid, tydlighet, nyfikenhet, våga ta tag i frågor som uppstår i rummet.

Kvällen ägnades åt tapas + vin i ett somrigt Sthlm.

Stress och synnedsättning

Fredagen inleddes med att fysioterapeut Lena Larsson som

jobbar på syncentralen i Stockholm tog upp frågor kring stress och synnedsättning.

Först gick Lena igenom vad som är stress och hur den påverkar oss, vad som händer i hjärnan, kroppen, tankemönster etc.

Synskaderelaterad stress: Att ha en synnedsättning medför en reell stress. Synen i sig själv är affektreglerande, man blir stressad eller lugnad beroende på vad man ser.

Studier vid orientering/förflyttning när man inte ser visar bl a att hjärtfrekvensen stiger.

Saker som kan motverka stress kommer via synen: ilsken, glad, snäll, vänlig. Man får också in struktur som underlättar de kognitiva funktionerna.

Personer med synnedsättning har mindre reell kontroll. Ens kontrollfokus ligger utanför mig själv, jag har en viss kontroll men det är inte jag som styr den.

Man avskärmar sig då lätt från kommunikation, påfrestning och från struktur.

Vad finns det för stressorer för personer med synnedsättning?

Den som har en synnedsättning kan uppleva kroppen objektiverad, beskriven, värderad av någon annan. Man kan få en neutral, positiv eller negativ beskrivning. Detta kan innebära en enorm påfrestning för personen beroende på om man har mycket självanklagelser. Då är risken den att man inte mår bra.

Minoritetsstress: Att bli utpekad, att ens funktionsnedsättning uppmärksammas. Detta kan ha diskriminerande upplevelser beroende på hur det framförs.

Upplevd hälsa bland personer med synnedsättning

Det är fyra gånger vanligare att hälsan är dålig. Ofta handlar det om stressrelaterade besvär, smärta och svår smärta i rygg, nacke samt huvudvärk. Smärta är tre gånger så vanligt jämfört med övriga befolkningen. Upplevd stress är dubbelt så stor. Sömnstörning är tre gånger vanligare. Ängslan, oro, ångest, uttalad trötthet, depression är tre-fyra gånger större. Rökning är vanligare. Hot om våld samt kränkning är betydligt vanligare bland personer med synnedsättning.

Åtgärd och behandling

Psykoedukation = undervisning om stress, hur kroppen fungerar ur ett helhetsperspektiv. För att förstå sig själv och sin situation, påfrestningar inifrån och utifrån.

Detta visar sig ha terapeutiska effekter. Bara det att man får reda på att min uttalade trötthet kan ha med synen att göra kan vara en lättnad och ha en terapeutisk effekt, man förstår sig själv och sina reaktioner bättre.

Lena har samtal, fysioterapi, med affektfokus. Använder också mindfulness.

Det handlar således mycket om att aktivera patientens trygghetssystem, känna gemenskap, upplevelse av gemensam kontroll, få förståelse genom liknande situationer som andra har upplevt. Trygghet och kunnande om någonting som är lustbetonat, som man tycker är roligt, är viktigt. Sömn och fysisk aktivitet pratar man också om.

Om man har en oro kan det

vara en hjälp att känna sin kropp, struktur, att man har ben och kan stå på dem. Det är inte alltid som avspänning är lösningen på en spänd persons problem.

Att avsiktligt uppmärksamma nuet utan att värdera eller döma = mindfulness.

Kroppskännedomsträning. Att lära sig ett förhållningssätt till livet.

Lena tränar ofta mindfulness individuellt.

Mindfulness = medveten närvaro,, uppmärksamhetsträning, uppmärksamhetsmeditation, närvarosträning. Uppmärksamma det som finns just nu oavsett vad det är, dvs en acceptansbaserad metod. Man tillåter, ger plats, utrymme åt det som är. Man eftersträvar att aktivera trygghetssystemet, stabilisera.

Tillämpning av mindfulness

Tränar man mindfulness kan det leda till självuppskattning, minskad stress, minskad depression, lägre andningsfrekvens.

Nuet ska uppmärksammas, tränas i att rikta uppmärksamheten på det man själv vill.

Man uppmärksammar nuet utan att värdera det. Man ska ha ett undersökande, nyfiket förhållningssätt i sin träning. Inte bedömande som bra, dåligt, rätt eller fel.

Andningen har en central betydelse inom mindfulness. Andningen är övergång från det som kroppen gör åt oss. Man kan observera andningen, sittande, stående, gående, liggande. Förhållningssättet ska vara utforskande, ej värderande.

Bekräfta resurser, inte någon

experthållning, ej tolka.

Man kan göra övningen tillsammans med brukaren och då fokuserar man på sig själv. Aldrig pusha på utan bara ha utforskande frågor, ska förhållnings-sättet vara efter träningen. Det är således viktigt med compassion = att vara hjälpsam med sig själv. Självmedkänsla.

Inom psykiatri är den behandlande effekten inte så mycket knuten till metod utan det är framför allt behandlingsalliansen, att man känner sig förstådd som ger effekt.

En mycket intressant föreläsning som vi önskar mer av.

Coachgrupp

Efter lunch berättade kurator Jenny-Ann Karlsson om sina erfarenheter från en coachgrupp för arbetsökande med synnedsättning. I sitt arbete på syncentralen i Norrköping har hon märkt att ungdomar med synnedsättning som lämnar gymnasiet

ofta är i behov av mer stöd än vad arbetsförmedlingen kan ge. Tiden i skolan har för många fungerat bra, med hjälpmedel och mycket stöd och uppmuntran. Men när man slutat gymnasiet hamnar många sedan i ett vakuum utan arbete eller studier och utan personligt stöd, vilket kan kännas som ett bryskt uppvaknande till en tuff verklighet.

Jenny-Ann har därför i ett par års tid och i samarbete med SRF Östergötland erbjudit ungdomar att delta i en coachgruppverksamhet en heldag per månad. Verksamheten har innehållit planering och genomförande av studiebesök där man träffat personer med synnedsättning på deras arbetsplatser. Efter studiebesöken har man haft uppföljande gruppsamtal i direkt anslutning. Projektet är mycket uppskattat av ungdomarna.

Under projekttiden har flera ungdomar hittat vidare till studier eller annan sysselsättning.

För andra har det visat sig vara en lång väg att hitta något lämpligt och aktiviteterna och stödet och gemenskapen i coachgruppen har då blivit än viktigare.

Detta projekt önskar vi kunna få veta mer om och kanske hitta former att starta även i norra Sverige.

Slutligen vill vi tacka för en mycket givande och värdefull konferens och vår stora förhoppning är att dessa kan fortsätta varje år och att så många kuratorer som möjligt kan få delta från alla syncentraler och synenheter. Trots att vi har liknande uppdrag inom synre-/habiliteringen, så har vi synnerligen olika förutsättningar runtom i landet. Därför har vi också mycket att ge och få av varandra.

Monica Svedesjö och Elisabeth Olofsson

Kuratorer inom synrehabiliteringen i Västerbotten

Synpsykologmöte i Budapest



Den 10-12 november gick the 6th European Conference for psychologists and related professions working in the field of Visual Impairment, ECPVI, av stapeln i Budapest, Ungern. Huvudtema var Psychological Survival Skills In a Sighted World (psykologiska överlevnadsstrategier i en seende värld). Konferensen anordnas av ICEVI Europe i samarbete med Eötvös Loránd Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Edu-

cation. Deltagare och talare kom från hela Europa. Ämnen som togs upp inkluderade Social delaktighet, Åldrande, Synnedsättning och Autism, Familj samt Utredning och testinstrument. Från Sverige talade Kim DeVerdier om barn med blindhet och autism och Michael Bergström Mörman talade om psykologisk utredning av barn med synnedsättning.

Mer om arrangörerna och mötet inhämtas på <http://enpvi.net/>.

Syninstruktörer behövs

-"att laga mat och städa kan jag köpa eller få, men du måste lära mig att leva!"

Det var ett önskemål från en 100-årig dam som en kollega till mig fick, och det är lite av esseansen i hem/synhörselinstruktörens arbete.

Det handlar om att tillsammans med brukaren hitta strategier för att våga leva fullt ut! En av målsättningarna i hem/synhörselinstruktörens arbete är att ge hjälp till självhjälp, att trots funktionsnedsättningens art inte behöva känna sig mer beroende av andras hjälp än vad som är nödvändigt.

Vilka arbetsuppgifter är viktigast?

Att stötta, träna och motivera är en viktig del i hem-/synhörselinstruktörens arbete. Att hålla sig informerad och uppdaterad för att kunna bäst stödja personer med syn-/hörselskada. Att förstå skillnaden mellan upprätthållande och omvårdande arbetssätt. Informera och stötta anhöriga och närstående samt att verka för att den fysiska och psykiska miljön tillåter ett aktivt och självständigt liv. Informera biståndshandläggare samt personal inom hemtjänsten och inom olika boendeformer om instruktörens förebyggande arbete. Ge personal kunskap och



Artikelförfattaren syninstruktör Siw Andersson

kännedom om hem-/synhörselinstruktörens funktion och arbetsuppgifter. Ge tips och råd i bemötandet och baskunskap i hjälpmedelshantering. Alla inblandade kan tillsammans med brukaren hitta ett tillvägagångssätt som fungerar.

Jag heter Siw Andersson och har arbetat som heminstruktör på Södermalm i Stockholm sedan 1997. Till en början arbetade jag enbart för personer med synnedsättning. Att stödja personer med hörselskador ingick inte i mina arbetsuppgifter från början. År 2013 blev Stockholm stads hem-/synhörselinstruktörer regionaliserade. Det innebar en klar förbättring för brukarna, nu får alla som har syn-och/eller hörselproblem oavsett boendeform och ålder (som fyllt 19 år) hjälp av hem-/synhörselinstruktör.

År 1976 startades ett projekt som Synskadades Riksförbund drev tillsammans med dåvarande kommunförbundet och landstinget i fem kommuner i Sverige. Syftet var att uppnå målet där alla kommuner hade en instruktör anställd. För att vara personer med synskador behjälplig med fortsatt stöd och träning i hemmet och i närområdet. Denna insats skulle starta efter brukarens besök på syncentralen. Detta förutsätter en god samverkan mellan kommun och landsting. Syncentral sorterar under landstinget och hem-/synhörselinstruktören under kommunen. Hem-/synhörselinstruktörens insatser skulle vara kostnadsfria och insatsen skulle inte vara lagstadgad utan enbart en rekommendation. Detta togs emot mycket positivt och de flesta kommunerna hade en instruktör för syn-/hörselskadade. Tyvärr så har antalet instruktörer minskat genom åren på grund av besparingskäl.

I dagsläget finns 150 hem-/synhörselinstruktörer i landet. I början av 90-talet var vi dubbelt så många! De flesta arbetar med både syn-/hörselfrågor. Långt ifrån alla har en heltidstjänst.

Jag anser att kommunerna inte har råd att undvara hem-/synhörselinstruktörerna!

En hemtjänststimme i Stockholm stad kostar idag för kom-

munen c:a 350-400:-/tim.

Om en synskadad person med stöd av hem-/synhørselinstruktörens insats kan träna upp sig att klara exempelvis att göra iordning sin frukost, koka kaffe under dagen, värma sin lunch, själv ringa med telefon har man därigenom sparat en timme hemtjänst per dag under 200 dagar av året, vilket innebär 80.000 kronor- per år. Kan 10 personer som hem-/synhørselinstruktören har kontakt med, komma i samma situation har hem-/synhørselinstruktören gott och väl tjänat in sin egen lön samt alla bilönekostnader i form av lokal- och administrativa kostnader som kan tänkas finnas för en heltidstjänst.

Och sist men inte minst – gett människor med synnedsättning självkänslan åter!

Vid den första kontakten mellan hem-/synhørselinstruktör och brukare tas ett gemensamt beslut vilket insats som ser ut att vara mest lämplig. Gäller det syn är det efter konsultation med ögonläkare på ögonmottagning som remiss skickas till en syncentral. Synskärpan får inte överstiga 0,3 med personens bästa glasögon. I undantagsfall kan remiss godtas om det förekommer bortfall i synfältet. Gäller det hörsel bokas tid på en hörselklinik. OBS! Viktigt att observera eventuellt behov av spolning av vax innan! På hörselklinik utprovas tilltänkta hjälpmedel efter en noggrann hörseltest.

På landets syncentraler ges en grundläggande rehabilitering

där också hjälpmedel förskrivs. Detta görs efter bedömning av optiker och synpedagog och med ögonläkares diagnos och utlåtande. Ögonläkare finns dock inte på landets syncentraler.

När man som syn-/hørselskadad kommer hem efter besök på respektive klinik behöver man repetera, träna och bli motiverad i hur och varför hjälpmedel som förskrivits skall användas och hur man klarar den nya livssituation som uppstått.

Hem-/synhørselinstruktören måste givetvis ha kännedom om den syn-och/eller hörselskadades status, vilka hjälpmedel som förskrivits samt kunskap kring dessa så att insatsen blir korrekt.

Hem-/synhørselinstruktör går självklart även till personer som inte haft möjlighet att få remiss skickad till syncentral. Dessa personer behöver råd och stöd. Det är då ännu viktigare att man får stöd och hjälp från en person med kunskap i syn-/hørselfrågor och får adekvat information som gör att man kan hantera sin situation bättre.

I Stockholm finns ingen tidsbegränsning för hur många gånger du som syn/hørselskadad får anlita din hem-/synhørselinstruktör. Ärenden avslutas efter att brukaren tycker att mål uppnåtts, och kan på nytt påbörjas om livssituationen har förändrats.

En del av hem-/synhørselinstruktörens arbete är att se till att syn-/hørselnedsättningen inte orsakar att man väljer att isolerar sig. För det är först i

sällskap med likasinnade som livet får en mening! Information om olika föreningar och dess verksamhet är av stor betydelse. Synskadades Riksförbund samt Hörselskadades Riksförbund är opolitiska intresseföreningar för respektive grupp.

Kunskap om vad samhället har att erbjuda, såsom ledsagning, färdtjänst, kurser och träfflokaler, kan det för många bidra till att man vågar ta sig ut i samhället och därmed bryta sin isolering. I den nya situation som uppstått får man en större förståelse för hur viktigt det är att kunna hantera sina förskrivna hjälpmedel.

10 år efter det att SRF startat upp heminstruktörsverksamheten på försök med stöd av kommunförbundet och landstinget ville även Hörselskadades Riksförbund att den grupp de företrädare skulle få tillgång till liknande stöd. År 1986 startade en arbetsgrupp i Stockholm inom Projekt Äldre av dåvarande Handikappinstitutet. Arbetsgruppen bestod av audiolog, två redan anställda heminstruktörer, utbildningsansvariga vid Stockholms läns landsting samt en representant från Hörselfrämjandets distrikt i Stockholm. Arbetsgruppen arbetade fram en kursplan för heminstruktörer. Målet var att i varje kommun/socialdistrikt skulle det finnas minst en heminstruktör för hörselskadade.

Något du som läsare kanske undrar över är vår yrkestitel, vad kallar vi oss?

Till en början var titeln hem-

instruktör för synskadade den korrekta, men när hörselfrågorna kom in mer och mer så kom titeln syn-/hörselinstruktör upp som ett förslag. Den framröstades av en majoritet i vår yrkesförening SHIF. Men i Stockholm hade vi redan heminstruktör som titel fått en yrkeskod så en del av oss använder därför den titeln; heminstruktör för syn-och/eller hörselskadade. Många i landet använder syn-/hörselinstruktör som yrkestitel.

Det är viktigt att en sådan liten yrkesgrupp som gör så mycket nytta får finnas kvar.

Oftast är vi ensamma i stads-

delar eller ute i kommunerna, i bästa fall två.

Betänk vilken oerhörd spetskompetens som varje hem-/synhörselinstruktör har. Något vi varje dag packar ner i vår ryggsäck för att kunna vara till hjälp och stöd för någon med syn-/hörselproblematik.

Så låt visheten bedra snålheten och låt hem-/syn-/hörselinstruktörerna få finnas kvar!

Siw Andersson

Heminstruktör för syn-och/eller hörsel. Södermalm



WWW.LVI.SE

MagniLink Vision Premium – nu med ny TTS-funktion

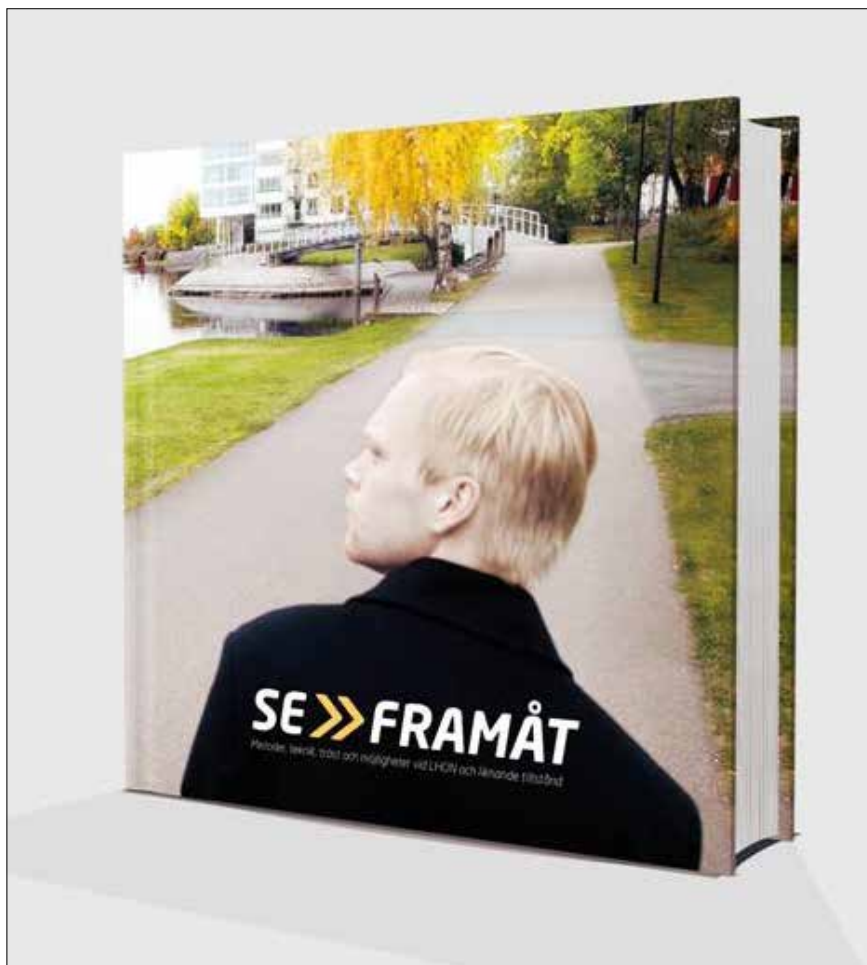
Med Text To Speech får du det bästa av två världar – en högkvalitativ läskamera och talande läsmaskin i en och samma produkt!

- Ergonomisk och användarvänlig
- Kan skanna en hel A4-sida
- Har funktion för felplacerade dokument
- Välj att lyssna med de inbyggda högtalarna eller med anslutna hörlurar



LVI har funnits i branschen i över 35 år och är en av världens ledande tillverkare av synhjälpmedel.





Projekt Leber X har nu snart pågått i två år och resultaten finns i flera former. Här är den 120-sidiga bokens omslag som kommer ut i mitten av januari. Den kommer att finnas som huvudtema i det seminarium som arrangeras den 20 och 21 januari (första dagen är inriktad på information till professionella och personer med LHON gemensamt) och delas ut gratis då. Den kommer också att skickas ut till ett urval av personer som arbetar inom synrehabilitering. Seminariet vid Hagabergs folkhögskola arrangeras tillsammans med FFS och man anmäler sig till bertil.skold@lhon.se

Du kan redan nu se filmen och hemsidan om Excentrisk Fixation på www.exfix.se

Boken ges också ut som ljudbok och som sökbar html-fil på www.lhon.se

Beställ 2017 års sötaste väggkalender

Skicka e-post till kalender@srf.nu, ring oss på 08-399 399, eller besök oss på www.hundkalendern.se



 Synskadades
Riksförbund

 90 SVENSK
INSAMLINGS
KONTROLL

Kalendern



20-21 januari

Se framåt

Konferens om projektet LeberX
Hagabergs folkhögskola, Södertälje, Sverige

Anmälan: skold.bertil@gmail.com eller telefon 073-6004393

22-23 mars

FFS Konferens

Hotell Scandic Ariadne, Stockholm, Sverige
www.ffss.se

27 februari – 4 mars

CSUN Assistive Technology Conference

San Diego, USA
www.csun.edu/cod/conference/2017

5-7 april

Tactile Reading Conference, Braille and graphics for children and youth

Clarion Hotel, Stockholm, Sverige
www.tactilereading.com

25-29 juni

VISION 2017, International Low Vision Research and Rehabilitation congress

Haag, Holland
www.vision2017.org

26-30 juni

IMC 16, International Mobility Conference

Dublin, Irland
www.imc16.com

2-7 juli

9th European ICEVI Conference

Brugge, Belgien
www.icevi.org

12-13 oktober

ForumVisions 12:e nationella konferens

Göteborg, Sverige
Tema: Mångkulturalitet inom synrehabilitering
www.forumvision.se

6-9 december

13th Biennial Getting in Touch with Literacy

New Orleans, USA
www.pathstoliteracy.org/getting-touch-literacy-2017

2018

18-20 april

Nordisk Kongress i Synpedagogik

Utsikten Meetings, Nynäshamn, Sverige