

**SE  
NIOR**



# AMD MANUAL

ATT MILDRA KONSEKVENSERNA VID NEDSATT SYN

# MANUAL SEnior

## Innehåll

Materialet i sin helhet - helt kort.....	3
Lite utförligare beskrivningar av materialet .....	3
Inledning .....	7
Att optiskt utnyttja en svag syn - reflektioner inför förstöringskorrektion .....	9
Vad händer i ögat när man får åldersförändringar i gula fläcken - AMD? .....	11
Vad säger de studier där man prövat Lucentis (ranibizumab) .....	11
Sammanfattning .....	12
Projektorganisation SEnior .....	14
Ett projekt - från start till mål .....	16
Metodik och rekommendationer om hur man kan använda SEnior .....	19
Kanske kan det se ut så här? .....	20
Bruksanvisning till BNP-test.....	22
Avslutande ord om framtiden.....	24

# Materialet i sin helhet - helt kort

SEnior-materialet består av följande delar.

1. KOM NÄRMARE - förstoringsgrader när det blir svårt att läsa
2. AVANTIMETERn - patientnärmre läsavstånd som går att mäta
3. BNP-test - blickriktningar för att finna Bästa NäthinnePlatsen
4. ALLT MÖJLIGT - läsning, skrivning och allt annat som är möjligt
5. LÄSA MERA - vilken text du kan läsa med och utan optik
6. Introduktion och träning av förstorande TV- system

Mer kort information finns på [www.indenova.se](http://www.indenova.se) Startsidan - klicka på Beställningsfolder och - om du vill beställa material - klicka på Beställningsformulär och fyll i den så kommer det beställda inom 10 dagar.

## *Lite utförligare beskrivningar av materialet*

### **1. KOM NÄRMARE**

Det är svårt att lära sig nya saker. Att ändra på ett invariant läsavstånd tar tid och kräver motivation och tydliga anvisningar om orsak och verkan. Enligt anvisningarna på sidan 2 och 3 i häftet kan man först börja med att se hur ett normalt läsavstånd med en skarp bild på näthinnan ser ut och fungerar utifrån närtillägg och avstånd. Vid 33-40 cm läsavstånd blir texten på näthinnan till och med mindre än i boken. När man håller på 25 cm, dvs. definitionen för en gångs förstoring, då blir texten i boken och på näthinnan per definition lika stor.

När man sedan börjar göra texten större på näthinnan, då måste man förstora genom att hålla den närmare och då måste man lära sig ett nytt sätt att läsa. Man måste Komma närmare det man ska se.

Man kan också använda häftet på ett annat sätt. Börja bakifrån i häftet och se - på vänstersidan hur mycket förstoring man behöver för att kunna läsa på 25 cm avstånd (med 4 dioptrier i läsglasögonen). När man hittar rätt textstorlek genom att bläddra framåt i häftet (sitt eget förstoringbehov), då ser man på högersidan hur nära man måste hålla texten när man använder sina läsglasögon med förstoring. Alla fakta och data finns i den röda plattan upp till vänster och nere till höger ser man det rätta avståndet avbildat i form av en linjal.

Genom att samtidigt använda AVANTIMETERn blir förståelsen hos patienten ännu bättre.

### **2. AVANTIMETER**

Hur nära ska man hålla för att få den bästa förstoringen? Italienaren säger: Avanti, avanti pro favore! Det vill säga närmare, närmare. Men allt är relativt, det handlar

både om närheten mellan öga och text och textstorleken samt vilken styrka man har i de egna läsglasögonen.

AVANTIMETERN sätts på kinden under det öga man ska registrera och mäta, ofta det bästa ögat. Sedan sätter man en text (ett av de fem korten - börja med de största bokstäverna - det motiverar bäst) i "textsläden" och låt patienten själv förflytta texten närmare, till rätt avstånd framför optiken för det bästa ögat. Man kan också pröva att använda båda ögonen när man ännu inte behöver förstora mer än ett par gånger, ca 8 - 10 dioptrier i addition.

Man kan välja att använda ett öga även vid mindre förstoring, särskilt om det bästa ögat är mycket bättre. Skalorna stämmer dock inte riktigt vid binokulärt seende. Men pedagogiken och förståelsen är ibland viktigare än de exakta mätvärdena. Det gäller att steg för steg hitta det "personliga läsavståndet", någonstans mellan 25 och 2,5 cm.

***Avantimetri innebär dels att fastställa när man uppnår det optimala läsavståndet och verifiera den enkla matematiken, dels att för patienten få en tydlig insikt om hur nära man måste hålla för att få en så tydlig bild som möjligt.***

Metodik vid Avantimetri

Börja med att låta patienten se på 25 cm avstånd med sina läsglasögon och läsa den textstorlek som han klarar - den större texten på de fem textkorten. För att sedan kunna läsa den mindre texten - med rätt styrka i provbågen. Låt patienten själv (eller med viss hjälp) avgöra vilket läsavstånd som är det rätta. Aha-upplevelsen från patienten, att nu kunna läsa den lilla texten, är en viktig seger för att uppnå ett naturligt kort läsavstånd.

### **3. BNP-Test**

När man inte kan använda sin gula fläck eller makula för funktionell syn, då måste man börja använda andra delar av näthinnan utanför det centrala makula-området. Hur långt eller nära makula – eller - scotomet (bortfallet)- man ska välja att rikta blicken beror på scotomet utseende och behovet av förstoring på den delen av näthinnan. Man kan utifrån det synfältsdiagram som registrerats enligt Goldman-principen, se var man borde ha sitt bortfall och hur scotomet ser ut.

Patienten vill gärna själv testa hur långt ifrån centrum av näthinnan och i vilken riktning man ska se. Den viktiga aha-upplevelsen får man med hjälp av det enkla BNP-testet.

*Se vidare - Bruksanvisning till BNP-testet på sidan 22.*

## 4. ALLT MÖJLIGT

Här finns många delar beskrivna som många gånger påverkar livet när man börjar se dåligt på "äldre dar". Här presenteras möjligheterna att se på långt håll med kikare, både på TV och när man ska se skyltar på Stockholms Central.

Här finns i bilder och texter förslag på olika sätt att läsa. Här hittar man enkla tips vid matlagning, körkortsregler och hur man kan använda optik när man syr. Andra hjälpmedel är förstörande TV-system och att läsa med öronen. Som synsvag med eller utan makulafunktion påverkas nästan allt man gör. Från TV-seende till att gå och handla och fylla i blanketter, handarbete och se på fotografier och så vidare.

Vi har fotograferat människor i situationer som kan vara problematiska när man ser dåligt. Här kan man se hur man kan lösa dessa problem. Allt möjligt påverkas, men allt möjligt kan lösas med optik och nya sätt att tänka och handla.

## 5. LÄSA MERA

Häftet inleds med några sidor om läsning för seende i förhållande till läsning för synsvaga samt en enkel beskrivning av de olika stadierna vid AMD.

Men LÄSA MERA innehåller framför allt textskalor för att kontrollera vilken stilstorlek som går att läsa med olika typer och grader av förstörande hjälpmedel. De här texterna innehåller längre texter än vanliga textskalor så att man inte kan lära sig texten utantill eller minnas delar av den.

Vi har också gett nästan alla texter och storlekar sitt eget uppslag, så att man inte med blicken kan leta sig fram till den minsta textstorleken och se om man kan klara den. Många har så stora krav på sig, och vill gärna kunna få bekräftelse snabbt på att "jag ser nog inte så dåligt i alla fall".

Vid mindre textstorlekar på vänstra sidan finns text i en spalt och på den högra sidan finns texterna i två spalter, som i en tidning. Börja med de största texterna och gå sedan vidare i häftet och se vilken förstoring som krävs för att kunna läsa ner till sex punkter. Den sista sidan innehåller text som är 5 punkter stor, men det är mest av kuriosaskäl som den finns med. På de övriga sidorna hittar du "var dags texter" ur "levande livet": veckotidnings-, kvällstidnings- och dagstidningstext samt några andra texttypiska exempel.

Texterna är hämtade ur Henning Mankells roman "italienska skor" och vi är mycket tacksamma över att vi får använda hans kvalificerade men lättförståeliga språk. Detta är god litteratur!

## 6. INTRODUKTION OCH TRÄNING

Introduktion och träning av förstörande TV-system

Läsning, skrivning och vardagsnära ting. Hemma, i skolan och på jobbet.

Vi har översatt och redigerat ett norskt material som skrivits av Arne Tømta och Hanna Sandsdalen Romfo. Översättning och bearbetning har gjorts av Wordpro, Jerry Olson, och Krister Inde. Materialet ingår i Syntes-projektet men har också inlemmats som en naturlig del av SENior.

Häftet är enkelt uttryckt en 60-sidig tränings- och instruktionsbok om hur man använder en läs-TV. Programmet har använts under ett 15-tal år på norska hjälpmedelscentraler. Här ingår många delar och detaljer som är värda att tänka på när man får och sedan ska lära sig behärska sin läs-TV. De svåraste momenten är skrivning och därefter att fylla i blanketter och lösa korsord. Här gäller det att lära sig att inte se på texten utan att lära sig att se på bildskärmen det kameran registrerar, reflekterat av den inbyggda belysningen. På vissa syncentraler ger man häftet till människor som tränat ett par timmar på syncentralen för att sedan följa upp träningen med hjälp av häftet.

Efter 4-6 veckor gör man ett uppföljningsbesök och går igenom häftet. Då kan man bedöma om ordinationen/lånet av Läs-TV-systemen är adekvat, och denna uppföljning kan vara ett sätt att bedöma om det här hjälpmedlet, som kostar 20 000 - 30 000 kronor, fyller sin funktion.

2007 förskrevs cirka 1700 system i Sverige till en kostnad av 35 - 40 miljoner kronor. Motsvarande siffra i Danmark är 800 och i Norge 1100 samma år.

## **7. MOVITEXT**

MoviText är en lästräningssmetod som utvecklades och presenterades via en vetenskaplig artikel 2004 av Jörgen Gustafsson och Krister Inde. Den här metoden är ett exempel på "för-optisk träning". Man kan helt enkelt träna in ett beteende utan optik inför introduktionen av stark optik. Om man exempelvis behöver träna in en ny BNP (bästa näthinneplatsen) så kan man göra det genom att låta den förstörade texten flytta sig över skärmen samtidigt som man kan testa olika blickriktningar och då komma fram till vilken BNP som är den bästa. Man tränar också på "rörligt läsplan" utan att själv behöva hålla i och röra texten från höger till vänster framför den starka optiken (förstoringskorrektionen). Det är oerhört praktiskt att kunna den här lästekniken, med optik i glasögonbåge, när man ska kunna läsa varsomhelst och närsomhelst.

Tanken var att vi skulle utveckla en egen MoviText-funktion i SENior-projektet men det har vi inte maktat med. Vi hänvisar till att fortsätta använda ZoomTexts Docreader-funktion i den version som kallas 7.1. Alternativt går det även att använda andra förstöringsprogram.

Genom att träna med fixeringslinjer och med MoviText går det lättare och resultaten är avsevärt bättre än med andra tekniker, vilket visades i den studie som refereras ovan.

## Inledning

När Gula Fläcken Åldras var den första tanken och projektidéerna som sedan blev SENior – som i sig är ett utvecklingsprojekt för att mildra konsekvenserna av torr makuladegeneration (AMD) eller åldersförändring i gula fläcken.

AMD är en folksjukdom i västvärlden. Var tredje person över 75 år har någon form av påverkan, som kan yttra sig som nedsatt syn i ett eller båda ögonen. Idag finns ingen vetenskapligt beprövad metod eller medicinsk behandling och den kostpåverkan som diskuteras som ett möjligt sätt att minska sjukdomens förlopp är en osäker metod. Många olika "alternativa metoder" med blåbär och allehanda vitaminer förekommer som en konsekvens av att man ständigt söker alternativa metoder på icke behandlingsbara tillstånd.

Man är dock överens om att sjukdomen har en viss ärftlighet och att man förvärrar tillståndet om man röker. UV-ljus och blått ljus – särskilt efter gråstarrsoperationer – har en skadlig inverkan, även om man inte exakt kan säga hur farligt det är.

På grund av att det idag inte finns några behandlingsprogram är SENior-projektet väldigt viktigt för att utveckla konsekventa och strukturerade rehabiliteringsprogram inom synrehabiliteringen, hos optiker och inom ögonsjukvården.

***Projektet syftar därför till att utveckla och provanvända nya alternativa metoder där optik och synträning i kombination med en nyvunnen personlig mental inställning kan förbättra möjligheterna att använda de kvarvarande synresterna vid torr AMD.***

Vår tanke var att först kartlägga nuvarande konventionell behandling och rehabilitering. Sedan skulle vi genomföra ett intensivt metodutvecklingsarbete. Vi skulle sedan ta fram alternativa/nya metoder och ett material som är och ser professionellt ut och som ögonläkare, optiker, synpedagoger och äldreomsorgspersonal kan och vill använda i sitt arbete. Men för att vi ska kunna påstå att våra nya metoder kan fungera ville vi genom interaktiv provanvändning övertyga oss om detta.

De nya modellerna för effektiv optisk rehabilitering av personer med AMD i dess olika stadier av nedsatt synfunktion har testats och många - däribland vi själva - har beskrivit att de verkligen fungerar och är enkla och funktionella att använda.

Utvecklingsarbetet understryker också att det handlar om att patienterna informeras om och får kunskap om hur den kvarvarande synfunktionen kan användas så optimalt som möjligt.

Nya material och metoder utvärderades i den interaktiva provanvändningen i ett nära samarbete med tio syncentraler i Skandinavien. Kunskaperna om SENior sprids nu inom synvård och rehabilitering via ett antal seminarier inom ramen för projektet.

Man kan säga, att om AMD vore en infektion då skulle man kalla AMD för en epidemi. Här är den enkla orsaken:

Tapparna och stavarna i näthinnan innehåller flera lager eller epitelskivor. Dessa äts upp i toppen och byggs på i botten hela livet. Normalt försvinner lika många skivor i

toppen som det tillkommer i basen i varje tapp och stav. Reglering av celldöd och celltillväxt kallas "apoptos".

Det är normalt att se förändringar i näthinnan och gula fläcken i högre åldrar. Tapparna blir smalare och pigmentepitelcellerna förändras och blir färre. När man kan se pigmentförskjutningar, blödningar och sjuka kärl tillsammans med smalare tappar och färre pigmentceller som man brukar kalla tillståndet AMD, eller åldersförändringar i gula fläcken."

Hur gör vi sedan när synskärpan sjunker? Det är den frågan som SENior-projektet försöker ge svar på.



## Att optiskt utnyttja en svag syn - reflektioner inför förstoringskorrektion

Att vara redo eller mogen för att bruka sin kvarvarande syn krävs att den sorg som många upplever har bearbetats. Eller att man under lång tid har haft en synförmåga som avtagit och att detta har medfört att omställningen inte blivit så dramatisk. Inställningen hos personer med lite syn kvar har avgörande betydelse för vad man klarar av att utnyttja i form av avancerade specialoptiska lösningar. Allt för ofta har misslyckandet att använda förstorande optiska hjälpmedel berott på att man inte varit mogen för att använda den syn som finns kvar på det bästa sättet. Oftast beror detta i sin tur på att man skäms för att visa hur dåligt man ser.

### Vilka möjligheter finns det?

Det första man ska göra (frånsett diagnostisering och behandling av ögonläkaren) när synen sviktar är att undersöka att bästa möjliga glasögon är utprovade. Förvånande ofta har detta inte kontrollerats tillräckligt väl eftersom man mest koncentrerat sig på det medicinska felet.

När detta är avklarat kan man gå över till att utnyttja synen genom att använda förstoringshjälpmedel. Dessa kan i huvudsak indelas i följande grupper:

- Förstoringsglas
- Förstorande läsglasögon
- Kikarglasögon och kikare
- Läs-TV
- Färgade och filtrerande läsglasögon

När inte vanliga läsglasögon räcker för den syn man har är ofta det första man prövar ett förstoringsglas. Många kan med ett väl utprovat sådant klara sig bra och för vissa är förstoringsglas det bästa för att göra avläsningar eller kortare läsning. Tyvärr blir läsningen ofta tröttsam och praktiskt kan ett förstoringsglas i handen vara svårt att hantera. Ibland kan då förstoringsglas på fot eller ställning vara ett alternativ.

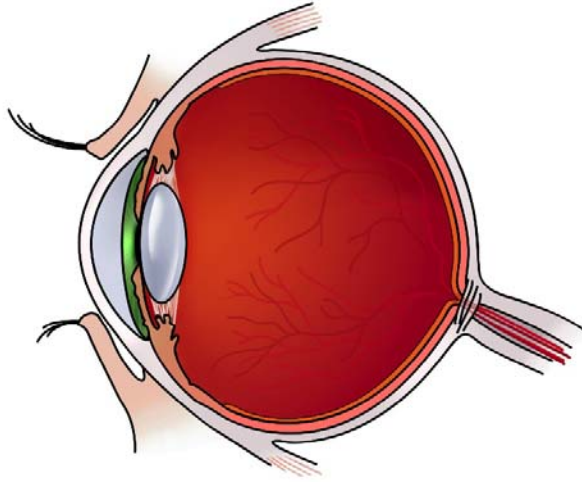
Som ett bättre alternativ till vanliga förstoringsglas kan förstorande läsglasögon vara en möjlighet. Nackdelen är att läsavståndet blir kortare men detta sätt att skapa en större bild på näthinnan ger utan tvekan den största användbara ytan för att kunna läsa så bra som möjligt. De som accepterat det korta läsavståndet, kanske bara några centimeter, kan efter träning många gånger uppvisa den klart bästa läsförmågan. Ett alternativ även för läsning är kikarglasögon som kan ge ett längre läsavstånd. Tyvärr ger alla typer av kikare ett mindre synfält och ofta blir de därmed svåra att använda. Kan inte tillräcklig läsförmåga uppnås med kraftig optisk förstoring är en läs-TV (en kamera som förstorar text från t.ex. en bok upp på en skärm) ett mycket bra hjälpmedel.

Kikare är på längre håll ett utmärkt hjälpmedel. Synskadade har beskrivit den lilla kikaren som ett öga eller som sitt tithåll mot omvärlden. Kan man inte på 1-2 meters avstånd se TV-bilden finns det ofta kikarglasögon som kan förbättra bilden. Att sitta nära TV:n är inte skadligt för synen och det är denna förstoringseffekt som man börjar använda först. Den största nyttan av kikare är annars att kunna se skyltar,

nummer eller annat som är för långt bort för att kunna uppfattas med den syn man har.

En svårighet som många med nedsatt synfunktion har är att man är känslig för ljus eller att man ser kontraster dåligt. För den som lider av ljuskänslighet finns idag många möjligheter att minska dessa problem med färgade glasögonlinser. För många med en skadad näthinna är filtrerande glasögon med färger som gult eller orange ett bättre hjälpmedel än vanliga solglasögon. Kombinationer med olika färger och filter som individuellt tillpassas har visat sig bra och kan ibland även innebära en bättre upplevelse av kontrast.

## Vad händer i ögat när man får åldersförändringar i gula fläcken - AMD?



Av ögonläkare Kristina Eriksson, Lundby Sjukhus, Göteborg

Ögat är ett sinnrikt organ, som uppfattar ljus på olika nivåer och kan uppfatta ljuset som bilder och lagra de här bilderna i hjärnans minnescentrum. Från varje liten del av den bild vi har framför oss skickas ljussignaler med olika intensitet och våglängder in i ögat. Efter det att ljuset passerat genom tårfilmen, hornhinnan, främre kammaren, pupillen och linsen kommer ljuset att färdas genom glaskroppen till näthinnan. Näthinnans tappar finns centralt och i mindre tätt i näthinnans periferi. När ljusmängden avtar kan inte längre de ljuskänsliga tapparna uppfatta ljus och bilder, utan då tar stavarna över bilderna som sänds till hjärnans syncentrum. Man kan enkelt säga, att stavarna har hand om seende i skymning, dåligt ljus och när det är nästa mörkt, medan tapparna har hand om detaljseendet, färgsinnet, avståndsseendet och samsynen.

Varje liten ljusimpuls passerar alltså alla ögats medier och går genom näthinnan för att reflekteras mot näthinnans pigmentepitellager under näthinnan. Sedan går ljuset tillbaka mot ögats tappar och stavar. Gula fläcken är kvadratmillimeterstor och är som en liten grop i näthinnans mitt. I hela övriga näthinnan ska ljussignalerna passera ett tiotal lager. Det gör att ljuset sprids och då får man en sämre bild, en sämre bildupplösning, än i gula fläcken.

Vid den våta formen av AMD får man nybildning av kärl i gula fläcken, och de ger ett krokseende som man ska se som ett tecken på att behandling med medel som Lucentis (se nedan) kan vara aktuell. Det har visat sig ge god effekt. Se nedan utdrag ur de studier som 2007 visade att det ger positiv effekt att behandla våt AMD.

### Vad säger de studier där man provat Lucentis (ranibizumab)

Lucentis är godkänt för behandling av neovaskulär (våt) åldersrelaterad makuladegeneration (AMD). (Tryckt version: 2007;18(2)).

## Sammanfattning

Lucentis, ranibizumab, är indicerat för behandling av neovaskulär (våt) åldersrelaterad makuladegeneration. Ranibizumab är ett Fab-fragment av en antikropp som blockerar Vascular Endothelial Growth Factor (VEGF). I två kontrollerade multicenterstudier [MARINA (1) och ANCHOR (2)] hade månatliga glaskroppsinjektioner med Lucentis en kraftigt uppbromsande inverkan på progressen av våt åldersrelaterad makuladegeneration. Uttryckt i synskärpeförlust - den primära effektvariabeln - hade cirka 95 % av aktivt behandlade patienter i både MARINA- och ANCHOR-studierna undvikit mer än tre raders förlust på en standardiserad synskärpetavla (ETDRS-tavla) efter ett års terapi. Efter två års terapi kvarstod effekten hos 90 % av patienterna (MARINA-studien). Motsvarande siffror för kontrollpatienter som behandlades med en simulerad injektion var 62 % efter ett år och 53 % efter två års behandling (MARINA).

I ANCHOR-studien, där kontrollpatienterna behandlades med fotodynamisk terapi (PDT), hade 64 % undvikit mer än tre raders förlust i synskärpa efter ett år. I dessa studier uppnådde dessutom 33 till 40 % av ranibizumabbehandlade patienter en meningsfull förbättring av synen. I en tredje studie [PIER (3)] gavs patienterna ranibizumab med ett glesare doseringsintervall. Efter ett års behandling sågs ingen genomsnittlig förändring i synskärpan (primär effektvariabel) jämfört med utgångsläget. Väsentliga och frekventa biverkningar var en intraokulär inflammation och ett övergående förhöjt intraokulärt tryck, det senare vanligtvis relaterat till själva injektionen i glaskroppen. Båda biverkningarna var i de flesta fallen relativt lindriga och av övergående karaktär. Allvarliga, injektionsrelaterade komplikationer såsom endoftalmit, näthinneavlossning och traumatiska katarakter var sällsynta. När Lucentis gavs med det glesare doseringsintervallet (PIER) minskade frekvensen biverkningar. Eftersom en ovarsam injektion in i ögat kan ge allvarliga komplikationer skall behandlingen förbehållas ögonläkare med vana att ge injektioner i glaskroppen. En noggrann och tät uppföljning av patienterna krävs också.

## Men den torra formen - hur påverkas näthinnan

De stora förändringar man har kunnat identifiera vid Åldersförändringar i Gula Fläcken ser man i Pigmentepitellagret under näthinnan.

Pigmentepitellagret är en av de vävnader i kroppen som har den högsta energiomsättningen, speciellt i området under Gula Fläcken. Det svarar för ämnesomsättningen i näthinnan. Cellerna i Pigmentepitellagret byts ej ut utan vi har kvar dessa hela livet.

Tappar och stavar har ju flera lager skivor. Dessa äts upp i toppen och byggs på från botten hela tiden. Normalt försvinner lika många skivor från toppen som växer till från basen av varje tapp och stav. Reglering av celledöd och celltillväxt kallas *apoptos*.

Normalt kan man se förändringar i Gula Fläcken och näthinnan i högre åldrar vid ögonundersökning. Mikroskopiskt kan man se att tapparna blir smalare och att pigmentepitelcellerna förändras och blir färre.

Det är först när vi ser pigmentförskjutningar, blödningar och sjuka kärl, som vi brukar kalla förändringarna AMD – sjukliga åldersförändringar i Gula Fläcken.

I pigmentepitellagret tas begagnade delar från syncellerna om hand. De sluts in i s.k. fagosomer – små "kroppar" i pigmentepitelcellen och förs vidare till cellkroppar som kallas lysosomer där de bryts ner. Det material, som blir kvar och inte äts upp av pigmentepitelcellen lagras som ett ämne kallat lipofuscin. Till slut finns det för mycket lipofuscin i varje pigmentepitelcell och den klarar inte att ta emot mer material från den angränsande tappan. Pigmentepitelcellen dör. Så gör också de tappor som finns i angränsade områden.

Nedbrytningsprodukter ansamlas mellan cellerna och under pigmentepitellagret som s.k. drusen som kan ses i ögat som små gula fläckar.

Man känner ännu inte till detaljerna kring hur detta fungerar och påverkar utvecklingen av sjukdomen. Man kan dock konstatera att det saknas vetenskapliga metoder för att behandla torr AMD. Därför är synrehabilitering ett alternativ som måste fördjupas och effektiviseras för att komma så många som möjligt till del.

## Projektorganisation SEnior

Här är en bild på projektgruppen.



Tömta, Norge, Kobberö, Danmark, Inde, Sverige, Baggesen, Danmark, Mejlvang Danmark, Gustafsson, Sverige, Mohn Jenssen, Norge.

Adresser och kontaktuppgifter till projektgruppen

### Sverige

Leg. optiker/universitetslektor Jörgen Gustafsson  
Vision Enabling laboratoriet, Optikerutbildningen  
Högskolan i Kalmar, Smålandsgatan 26 b  
391 82 Kalmar  
Tel: +46 480 446398 +46 708 511527  
E-Mail: [jorgen.gustafsson@hik.se](mailto:jorgen.gustafsson@hik.se)

Synpedagog Krister Inde  
Vision Enabling laboratoriet, Optikerutbildningen  
Högskolan i Kalmar, Smålandsgatan 26 b  
391 82 Kalmar  
Tel: +46 70 5734201  
E-Mail: [krister@inde.nu](mailto:krister@inde.nu)  
INDENOVA i Karlstad AB  
Västra Torgatan 11  
652 25 Karlstad  
+46 54 150880

## Norge

Optiker Gaute Mohn Jenssen  
Arbeidsplass: NAV Hjelpemiddelsentral Hedmark  
Adresse arbeidsplass: Kirkevegen 74, 2418 Elverum, Norge  
Telefon arbeidsplass: +47 6202 3300  
Direkte nummer: +47 6202 3313 +47995 27284  
Telefax: +47 6202 3301  
e-post jobb: [gaute.mohn.jenssen@nav.no](mailto:gaute.mohn.jenssen@nav.no)

Synpedagog Arne Tømta  
Norges Blindforbund  
Hurdalsenteret  
Østsidevegen  
2090 Hurdal, Norge  
Tlf. +47 63 98 80 00 +47 99738610  
Fax +47 63 98 80 80  
E-post: [arne.tomta@blindeforbundet.no](mailto:arne.tomta@blindeforbundet.no)

## Danmark

Optiker, Kirsten Kobberø,  
arb.tlf. +45 45 11 77 21 +45 28189609  
mail [kirkob@hav1.regionh.dk](mailto:kirkob@hav1.regionh.dk)  
Center for Syn og Kommunikation  
Kellersvej 7  
DK 2860 Søborg

Synskonsulent, Jytte Mejlvang  
arb.tlf. +45 45 11 77 22 +45 30709688  
mail: [jytmej11@hav1.regionh.dk](mailto:jytmej11@hav1.regionh.dk)  
Center for Syn og Kommunikation  
Kellersvej 7  
DK 2860 Søborg

Ögonläkare Kirsten Baggesen  
arb. tlf. +45 96342434 +45 40252763  
mail [klb@rn.dk](mailto:klb@rn.dk)  
Region Nordjylland  
Institut for Syn og Teknologi  
Sofiedalsvej 92 A  
DK 9200 Aalborg SV

## Ett projekt - från start till mål

Vi började med en aktiv inventering av vilka metoder, material och vilka hjälpmedel man använder inom den skandinaviska synrehabiliteringen. Vi sände ut ett frågeformulär och genomförde djupintervjuer.

I januari – februari 08 gjordes denna inventering i alla tre länderna samtidigt. Här är resultaten i korthet:

Enligt svar från landets syncentraler används bland annat följande material:

- Peppertest
- Kontrasttest
- Stilskalor
- Lixbestämda texter
- MoviText
- Clear Chart
- Böckerna *Synträning med optik* Bäckman-Inde och *Synträning* av Inde.
- Läs- och skrivövningar utarbetade på Syncentralen
- Brukarens eget material
- Tidningar, telefonkatalog, prislappar, burkar med etiketter, frimärken, blanketter etc.

I mars - maj 08 vidtog den kreativa fasen och en aktiv utvecklingsfas. Grundarbetet genomfördes dock vid ett möte i Kalmar den 12-13 december 2007. Då skissades ett antal idéer upp och vi enades om att i det här arbetet är allt allas egendom. Inget har gjorts av någon enskild i projektgruppen - förutom Läs-tv-materialet som är en redigering av Arne Tömtas och Hanna Rompfos material från tidigare.

Idéer och design av material och hjälpmedel förverkligades för att kunna mäta, träna och använda synen i olika stadier av AMD. Det innebar, att vi i samarbete med reklambyrån Bulldozer i Karlstad och den grafiska formgivaren Anette Åhlén, kunde konkretisera våra vilda idéer och drömmar om ett enhetligt material vid synrehab av AMD i Skandinavien. Materialet penetrerades i mars 2008 vid ett möte i Norge på Norges Blindförbunds anläggning Hurdalsentret.

I juni förbereddes produktionsfasen vid ett möte på Island, där även de två andra nordiska länderna deltog. Vi rannsokade våra initiala förslag och försökte se hur de olika delarna skulle fungera tillsammans. Vi kunde nu starta genomförandet av idéer och texter in i ett material som skulle testas på ett 10-tal syncentraler, tre från varje land. Detta gjordes i oktober och resultaten och kommentarerna utvärderades vid ett möte i Bohuslän.

Efter användartesterna i oktober/november 08 inleddes slutproduktion av materialet. På grund av det stora engagemanget fick vi ha ett avslutande möte på finlandsfärjan och studiebesök i vårt östra grannland innan vi kunde göra en slutprodukt och inleda tryckning och tillverkning under januari och februari 09.

Mellan alla ordinarie aktiviteter har ett antal rapporter skrivits till finansörer och sponsorer för att om möjligt hålla dem informerade om hur projektet framskridit. Ett särskilt stöd till implementeringsarbetet och Seminarier under mars - maj 2009 gavs



från Hjälpmedelsinstitutets projekt Teknik för äldre. Därmed kunde projektet utökas med ytterligare fem månader, från februari till juni 2009.

Denna Manual och Seminarier ingår i en aktiv kunskapsspridning via så kallade SEminarier i landet och även i de olika länderna samt produktion av material och information på [www.hik.se/senior](http://www.hik.se/senior) och [www.indenova.se](http://www.indenova.se)

Några viktiga områden som vi satte upp på en lista innan projektet startade var bland annat:

Hitta och bruka sin PRL  
Visa effekten av Närhetsförstoring  
Kikarträning från gångsyn till orienteringssyn  
Förstoringsbehov i olika stadier av AMD

Utkast till frågeformulär

I våra handlingar från projektet kan man också hitta de frågor vi ställde oss och som vi skulle vilja ha svar på. Inför Vision 2008 i Montreal, Kanada, ställde vi därför ett antal strukturerade frågor till Skandinavien syncentraler och vi fick svar från alla, efter ett enträget arbete från hela projektgruppen.

Följande frågor ställdes:

Hur kommer patienterna till SC?  
Väntetid, antal patienter?  
Kriterier, vid vilken synförmåga är man välkommen?  
Vilket informationsmaterial om AMD finns?  
Tar du ny refraktion på alla?  
Hur många behöver förstoring?  
Har du metoder för att finna BNP?  
Vilka metoder har du för att träna excentrisk fixation?  
Har du metoder för att träna närhetsförstoring?  
Val av optiska metoder/hjälpmedel?  
Hur beräknar du förstoring?  
Vilka avståndshjälpmedel används? Vilken träning?  
Läs-TV, vanlig TV och hjälpmedel, kikarglasögon?  
Hjälpmedel för mellanavstånd/skrivning?

En särskild utvärderingsrapport/artikel har nu skrivits för publicering i Journal of Visual Impairment and Blindness och när den är publicerad kommer den att finnas på [www.hik.se/senior](http://www.hik.se/senior) samt [www.indenova.se](http://www.indenova.se) I samma ämne finns en publicerad Poster om svensk synrehabilitering. Artikeln är också skriven på svenska och publiceras under 2009 i den nordiska tidskriften Oftalmolog.

Under projektet frågade vi en referensgrupp om råd. Den bestod av synpedagog Gun Olsson samt ögonläkarna Kirsten Baggesen och Ruth Riese. Vi har träffat dem alla under projektets gång, och redan efter det första mötet valde vi att bjuda in ögonläkaren Kristen Baggesen som den sjunde medlemmen i projektgruppen. Hon har bidragit med goda idéer och tankar och ligger på samma sätt som alla andra bakom slutresultatet.

De möten vi genomfört är följande:

12 - 13 dec 07 i Kalmar, Sverige  
6 - 8 Mars 08 i Hurdal, Norge  
10 - 13 Juni 08, Reykjavik, Island  
Juli 08, Montreal, Kanada (Vision 2008)  
15 -17 september 08, Ulebergshamn, Bohuslän, Sverige  
16 - 18 dec 08 Viking Line mellan Sverige och Finland

Planerade SEminarier i förankringsprocessen:

9 mars Möte med Nordens synskadeorganisationer i Oslo  
10 mars Härnösand  
11 mars Umeå  
27 mars Falun  
1 april Hagaberg Södertälje  
3 april Lund  
7 april Herrljunga -SC i Vregionen  
16 april Kalmar  
21 april Uppsala  
22 april Stockholm  
12 maj Västerås  
15 maj Nordisk Synpedagogkonferens, Lund  
18 maj Vindeln, Västerbotten  
8 juni Glimåkra, Skåne  
10 juni Hagaberg, Södertälje  
11 juni, SRFs styrelse, Enskede

## **Metodik och rekommendationer om hur man kan använda SENIOR-MATERIALET**

MATERIALET består av sex delar, plus den här manualen. De kan användas på de sätt som beskrivs här, men de kan också användas på det sätt som ni finner är bättre. Anledningen till att vi ger de här rekommendationerna är att vi gärna vill dela med oss av att våra idéer, erfarenheter och synpunkter. Men det här är bara ett försök till att ge er en enkel vägledning från våra egna begränsade erfarenheter inför den kommande användningen i verkligheten på en syncentral, en folkhögskola eller var man nu kan tänka sig använda materialet. Kanske inom äldreomsorgen, via en syninstruktör, i en optikerbutik eller på en ögonklinik?

Bara framtiden kan utvisa hur SENior-materialet kommer att brukas och förbrukas... När det kommer till riktiga patienter/brukare då uppstår sanningens ögonblick!

### **OPTIKERN**

Optikern är den som i första hand har AVANTIMETERN, men den kan också användas av synpedagogen för att säkerställa läsavstånd och göra patienten medveten om sitt läsavstånd. Optikern har också LÄSA MERA för att mäta närsynskärpan och vilken textstorlek som patienten kan läsa i förhållande till sin näroptik. Optikern har också KOM NÄRMARE för att övertyga patienten om att förstoringskorrektionen är den rätta.

Man kan kanske se det så att OPTIKERN först gör en noggrann refraktionering på vanligt sätt, ofta med hjälp av provbåge. Därefter ska förstoringsbehovet bedömas. En metod kan vara att på 25 cm gå bakifrån i KOM NÄRMARE och se vilken textstorlek på vänstersidan som är den "läsbara". När man konstaterat att det är 2,3, 4, 6, 8 eller 10 X, då tar man fram Avantimetern och mäter upp i en ömsesidig dialog var det bästa läsavståndet finns. Först på 25 cm med den uppmätta större textstorleken, och därefter med rätt styrka i provbågen - låter man patienten flytta "textsläden" dit där man kan se den mindre texten, 8 punkter.

En allmän rekommendation är att överkorrigera patienter så att man kan läsa 6 till 8 punkter utan problem. Därefter tar synpedagogen över träningen och diskussion kring hur läsningen kan fungera på ett kortare läsavstånd.

### **SYNPEDAGOGEN**

Synpedagogen har KOM NÄRMARE för att säkerställa patientens medvetenhet om sitt läsavstånd och kan också använda texter ur LÄSA MERA när man ska börja läsa löpande texter. Men innan dess går man igenom avsnitten om läsning, skrivning och vidare till ALLT MÖJLIGT och alla de delar som beskriver bruk av optik i olika vardagssituationer. Försök hitta en metodik, ett sätt som fungerar för de flesta där turordningen och processen kan kännas naturlig och meningsfull.

BNP-testen används av synpedagogen enbart för patienter som ser sämre än 0,1 eller 6/60 eller där man kan misstänka att det finns förmodade eller bevisade centrala scotom som stör läsningen.

Vid första besöket kan det vara lämpligt att gå igenom läsning och skrivning och den optik som fordras efter optikerbesöket. Ett annat vanligt sätt är att en synpedagog

eller kurator träffar patienten första gången för att diskutera krisreaktioner och andra sociala problem i samband med synförlusten. Därefter kopplas optikern in.

Vid det andra mötet träffar patienten optikern och vid det tredje synpedagogen. Vid det fjärde mötet kan man gå igenom alla delar - bild efter bild i ALLT MÖJLIGT som patienten får med sig hem och kan behålla - och försöka finna optiska lösningar för egenupplevda problem från patientens horisont.

INTRODUKTION OCH TRÄNING används för alla som behöver mer förstoring via ett läs-tv-system.

Om patienten har ett större förstoringsbehov än 8X brukar en läs-tv vara ett bra alternativ, eller av andra ergonomiska skäl. Vid optikerbesöket kan patienten få närkorrektur för Läs-TV eller diskutera igenom de nya behov som uppstått i samband med ALLT MÖJLIGT-genomgången.

SENIOR-MATERIALET ÄR AVSETT för personer som har makuladegeneration - främst av den torra typen - och befinner sig i en progredierande process från reducerad syn till synsvaghet och ner till ett bortfall av makulafunktionen. Från 0,6 till 0,05 i visus. Ofta kommer man till syncentralen eller motsvarande verksamhet när man får problem med läsning. Man behöver utprovning och träning i olika situationer och utifrån olika behov, men...

## **Kanske kan det se ut så här?**

### Första besöket

Optikern provar ut närkorrektur för läsning med hjälp av KOM NÄRMARE och LÄSA MERA samt använder AVANTIMETERN. Utprovning av förstoringsskorrektur för läsning och avståndsseende samt tillfälliga optiska läshjälpmiddel. Det kan handla om förstoringsskorrektur i glasögonbåge, förstoringssglas/elektroniska förstoringssglas. Och kikarglasögon, kikare och speciella hjälpmiddel för mellanavstånd.

Synpedagogen följer upp optikerbesöket genom att informera om andra hjälpmiddel, utreda och finna nya behov samt utprova och träna läsbeteendet med kort läs-avstånd. Synpedagogen säkerställer att patienten förstår vilket läsavstånd som är det optimala med hjälp av KOM NÄRMARE kompletterat med AVANTIMETER, går sedan igenom läsning och skrivning i ALLT MÖJLIGT. Inklusivt de andra situationer som finns beskrivna i häftet.

### Andra besöket

Optikern lämnar ut optiska hjälpmiddel som tillverkats eller kontrollerar att de sedan tidigare utprovade hjälpmidlen fungerar samt överväger olika lösningar för avståndsseende för TV-seende och Orienteringssende.

Synpedagogen utvärderar fler behov av hjälpmiddel och träning genom att fortsätta genomgången/repetera vad som tidigare sagts med hjälp av ALLT MÖJLIGT. Avantimetri och använder LÄSA MERA för att testa optik och läsning i relation till olika stilstorlekar och -typer., MoviText och i vissa fall (vid centrala bortfall) BNP-test

kan vara på sin plats. Om Läs-TV är ett alternativ kan träningen av detta inledas med steg I i "Introduktion och träning av förstörande Läs-tv-system".

Tredje med flera besök (gärna i grupp)

Träning av funktioner som

- läsning med och utan excentrisk fixation
- bruk av läs-TV-system
- skrivning
- TV-seende
- Kikarträning
- Orienteringssende och shopping med olika optiska lösningar
- P- och I-ADL
- Andra personliga behov

Allmänna synpunkter

Det optimala för en person med AMD är att man första gången kommer till en optiker "på stan" som är speciellt intresserad av att korrigera med hjälp av förstoring. Då handlar det om personer med reducerad syn (0,8 - 0,3).

Det andra steget är när man sedan får en remiss till syncentralen vid synskärpa mindre än 0,4. Då inleds korrektion med förstoring enligt de steg som beskrivs i KOM NÄRMARE. Optikern använder också LÄSA MERA men när man klarar av att hålla på rätt avstånd, med eller utan hjälp av synpedagog, då har de första problemen klarats av.

Självklart finns de psykologiska och accepterande delarna kvar att diskutera, och reaktionerna efter det att den gradvisa synförsämringen inletts, de är mycket varierande.

En annan aspekt är personens VITALITET. De hjälpmedel som provas ut och rekommenderas måste ställas i relation till hur vital, alert och åldrad patienten eller kunden är. Ett enkelt hjälpmedel som går att begripa sig på är ofta bättre än att ta till svårmanövrerade hjälpmedel. Om det korta läsavståndet är ett problem, kan man självklart kombinera svagare läsglas med förstoringsglas, med och utan belysning.

Själva utgångspunkten för rehabiliteringen är personens motivation, sjukdomsinsikt, vitalitet och behov. Därefter kommer de synmässiga förutsättningarna. Om de första delarna inte fungerar, dvs. om motivationen är låg, nedstämdheten hög och vitaliteten nedsatt - då kanske man i synteamet får diskutera om inte den första insatsen är att göra ett hembesök av synpedagog eller kurator?

Flera studier har visat, att det behövs cirka 4-6 besök för att få till stånd en god förståelse och färdighet att klara av sina optiska hjälpmedel. Därutöver kommer det andra situationer i livet som ska lösas - handla, resa, spela bridge och golf, delta i föreningslivet och allt annat som ingår i en människas tillvaro. I Sven-Bertil Taubes fall handlar det bekant om att kunna läsa sångtexter, ta sig till nästa föreställning, läsa in filmmanus till nya Arn-filmer, där biskopen i Skara ingår, samt att kunna se gatuskyltar och känna igen människor man/han möter.

## Bruksanvisning till BNP-testet

BNP-testet är utvecklat för att ge användare och synpedagog/optiker ett enkelt redskap för att finna den Bästa NäthinnePlatsen för personer med centralskotom eller bortfall i gula fläcken/makula. Med hjälp av testen ska man försöka finna ut var det är bäst eller mest effektivt att fixera för att kunna se ett objekt eller en text på bästa möjliga sätt.

Testen lämpar sig i första hand för testning av personer med en visus som är mindre än 0,1. Genom att följa strecken från centrum ut mot siffrorna i periferin i urtavlan, ska man kunna finna både vilken riktning och hur långt över, under eller vid sidan av mittpunkten som en person bör fixera.

Registreringen kan genomföras på flera sätt. Synsvaga som är medvetna om var de har sitt centrala bortfall/scotom, kan ofta rita upp var scotomet "ligger direkt på testskivan med hjälp av en whiteboard-penna. För andra kan det fungera bättre och lättare om man använder ett objekt som synpedagogen eller optikern för långsamt utåt från centrum samtidigt som brukaren/patienten ska försöka följa objektet. När figuren/ordet i centrum syns klart kan man finna fram till hur långt från objektet en person bör fokusera.

Vi föreslår att man håller ett testavstånd på 25 cm med addition +4D. Eftersom olika optiska hjälpmedel kräver väldigt olika arbetsavstånd, är det viktigt att finna ut hur mycket över, under eller vid sidan en patient/person måste fixera på det aktuella avståndet. Följande formel kan användas för att räkna ut den excentriska fixationen:

$(FP \times AA) : TA = FP$  med aktuellt hjälpmedel

Förklaring till förkortningarna:

FP = Fixeringspunkt, dvs avståndet från BNP-testets centrum och ut till scotomets centrum när objektet syns bäst.

AA = Arbetsavstånd med det aktuella hjälpmedlet

TA = Testavstånd är avståndet mellan personen och BNP-testet.

FP med aktuellt hjälpmedel = Avståndet från objektet till scotomets centrum på avståndet som det aktuella hjälpmedlet skall användas på.

### Exempel 1

En person fixerar i testsituationen 5 cm över BNP-testets mittpunkt. Testet genomförs på 25 cm. Personen skall senare använda ett förstörande TV-system och ha ett arbetsavstånd på 30 cm.

Uträkning av FP med aktuellt hjälpmedel blir då:

$$(5 \text{ cm} \times 30 \text{ cm}) : 25 \text{ cm} = 6 \text{ cm}$$

Detta innebär, att han/hon ska fixera 6 cm över texten när han använder en läs-TV.

### Exempel 2

Om samma person i stället ska använda förstöringskorrektion (starka plusglas) med ett arbetsavstånd på 5 cm blir uträkningen den här:

$$(5 \text{ cm} \times 5 \text{ cm}) : 25 \text{ cm} = 1 \text{ cm}$$

På 5 cm skal personen i det här exemplet alltså fixera 1 cm över texten.

BNP-testet levereras i två versioner: en med figurer i olika förstoringar och en med ord i olika storlekar. Vi har tillverkat objekten i olika storlekar så att de passar personer med olika slags synrester. Testavstånden kan också varieras efter personens synrest. Kom ihåg att räkna med ett verkligt och riktigt TA vid uträkningen av fixeringspunkten med det aktuella hjälpmedlet.

Formel för uträkning av fixationspunkt

Här följer en formel för att räkna ut var en person bör fixera, dvs. hur mycket över/under/vid sidan av en person bör fixera för att utnyttja sin BNP (Bästa Näthinneplats) på olika avstånd.

Bakgrunden är att inte alla synspedagoger är lika bra på uträkning med hjälp av trigonometri och cosinus och sinus. Därför måste vi få till de här räkneövningarna på ett lättare sätt, som kräver mindre matematiska kunskaper.

Teckenförklaring:

TD = test distans

FP = FixationsPunkt

FPT = FixeringsPunkt under Testen

WD = Working Distance, dvs. det avstånd som det aktuella hjälpmedlet ska användas på.

Formelen blir:

$$\frac{FPT \times WD}{TD} = FP$$

Räkneexempel:

Exempel 1:

En person blir testad på 25 cm avstånd. Han ser objektet på Heart Klart bäst när han fixerar 5 cm på sned upp till höger (klockan ett). Han använder läs-TV och sitter 30 cm från bildskärmen. Uträkningen blir då:

$$\frac{5 \times 30}{25} = 6 \text{ cm}$$

Detta innebär att när vi ska träna honom ska vi visa/träna honom at fixera på sned 6 cm över raden.

Exempel 2:

Samma person ska använda en förstoring i glasögonbåge på +20 dioptrier. Detta ger ett läsavstånd på 5 cm. Detta ger följande uträkning:

$$\frac{5 \times 5}{25} = 1 \text{ cm}$$

Alltså ska han fixera 1 cm över raden.

## AVSLUTANDE ORD OM FRAMTIDEN

Ett projekt föds som en idé. Sedan finansieras det och därefter kan det utvecklas. Ofta ägnas mycket möda åt själva skapandet i början. Sedan är det en massa arbete för att projektet ska kunna avgränsas, förverkligas, produceras och sedan lanseras som metoder och material. Vi har gått igenom alla faser och faser.

Men nu när det är klart, så vet vi en sak: det blir aldrig färdigt. Försäljningen i de nordiska länderna kommer att generera intäkter som vi inom projektgruppen kan använda för att få andras synpunkter och sedan gå vidare med annorlunda utformningar och nya idéer tack vare att vi säkerställt försäljning och distribution i de tre skandinaviska "återförsäljarna".

Innovationsbron har också gett oss resurser att marknadsföra programmet på andra språk i framtiden.

Om man har en framtid så kommer den av sig själv, men det är utvecklingen som vi kan påverka. Det viktigaste i den påverkan är de synpunkter du har. Sänd dem till [krister@inde.nu](mailto:krister@inde.nu) eller [jorgen.gustafsson@hik.se](mailto:jorgen.gustafsson@hik.se) så lovar vi lyssna, läsa och leverera nyutgåvor och nya versioner av de delar som vi nu med varm hand överlämnar till landets optiker, synpedagoger, ögonläkare och all annan personal som gör det lättare för människor med AMD att leva ett rikt liv.

Allt SENior material beställs på [www.indenova.se](http://www.indenova.se)

Tack för ert stöd i vårt arbete, finansiärer, sponsorer och användare.

*Projektgruppen för SENior*  
2009-03-11