# **Podcast ”De synsfaglige netværksdage 2022”**

Dette er en transskribering af podcasten ”De synsfaglige netværksdage 2022”. Undervejs angives baggrundslyde og musik i en [ ].

**Studievært:**

[Intromusik, fugle, sammenklip med små teasere fra oplægsholdere]

Hvert år mødes synsprofessionelle fra hele landet til de synsfaglige netværksdage.

Og i år er ca. 100 mennesker samlet. Netværksdagene arrangeres af DTHS og IBOS – i år den 23. og 24. november.

**Ole Dybdahl:**

Velkommen til de synsaglige netværksdage. Og tak for invitationen til at byde velkommen til DTHS’ og IBOS’ synsfaglige netværksdage. Jeg hedder Ole Dybdahl og arbejder som afdelingsleder for Syn og høre på CKU Skive-Viborg. Vi er en af de mindre kommunale kommunikationscentre og varetager hjerneskadeundervisning, tale, IKT, høre- og synsrådgivning.

Det er for mig noget helt særligt, at vi kan mødes fra hele landet og sammen bruge tid på faglige oplæg, udveksle erfaringer og inspirere og blive inspireret af hinanden.

Her på netværksdagene er det væsentlige fagligheden og det tværfaglige vi dyrker. Vi er her alle sammen: de landsdækkende, de regionale, de selvejende og de kommunale. Vi skal dyrke det synsfaglige og netværke med hinanden. Vi skal dyrke det at være synsmedarbejdere, som sammen gør en kæmpe forskel for blinde og svagsynede i Danmark.

**Studievært:**

[Musik, fugle]

Som Ole Dybdahl netop har fortalt, så udveksler de synsprofessionelle viden og erfaringer. Både ved forelæsninger, workshops og netværk. Og netværk kan noget, fortæller Ole Dybdahl.

**Ole Dybdahl**

Jeg googlede netværk og så fandt jeg blandt andet følgende: Et netværk giver dig mulighed for at møde mennesker, hvoraf nogle kan komme fra samme industri som dig, mens andre måske har samme faglighed som dig, men arbejder i helt andre brancher. Mennesker som disse kan inspirere og løfte dig fagligt, holde dig opdateret og inspirere dig til at tænke i nye baner. Lad det være et ønske for netværksdagene. Forhåbentlig kan vi gå hjem og tage det bedste vi samlede op og bære det ud til gavn for de borgere, som vi er sat i verden for at gøre en forskel for.

**Studievært:**

[Musik, fugle]

I denne podcast er du taget med til netværksdagene. Og her får et lille udpluk fra de to dage, hvor der mange aktuelle emner inden for synsområdet på programmet. Så glæd dig til at høre lidt om Hvidbogen, punktforkortelser, taktile illustrationer, tværfaglig udredning af mennesker med hjernerystelse – her møder du også en, der deler sin historie -– og til sidst får du udpluk af et spændende oplæg om døgnrytmeforstyrrelser.

Mit navn er Julie Giese. Velkommen og god fornøjelse.

Først skal du høre om Hvidbogen. Det fortæller Gitte Thranum Haldbæk og Lea Sarfelt fra Socialstyrelsen om.

**Lea Sarfelt:**

Vi har glædet os til at komme her og fortælle jer om den nye hvidbog, som jo udkom her i marts i år. Vi kommer fra Socialstyrelsen, og vil lave sådan en indflyvning i hvidbogen og dykke lidt ned i nogle kapitler også.

Det har været en toårig proces cirka, hvor de har arbejdet med denne her opdatering af den gamle hvidbog. Den tidligere hvidbog er jo faktisk fra 2004, så den har ret mange år på bagen, så på den måde har der jo været et behov for denne nye hvidbog.

**Studievært:**

[Musik, fugle]

Her får I et udpluk fra oplægget. Lea Sarfelt starter.

**Lea Sarfelt:**

Formålet. Der er her fem pinde. Det er bl.a. at styrke rehabiliteringen som praksis og sætte fokus på nødvendigheden af rehabilitering. Og så nummer tre som er at skabe konsensus om rehabilitering på tværs af velfærdsområderne, som har været en stor del af det. Netop at det er tværgående, det her vi taler om. At vi har forskellige begreber, og at forskellige sprog på de her velfærdsområder. Så det er rigtig vigtigt, at vi i hvert fald prøver at tale ud fra en samlet definition. Og det er det, man har forsøgt med denne her hvidbog og er kommet et godt stykke mod. Men altså, som man siger, så kan man jo hele tiden arbejde videre med det.

Og så er der selvfølgelig det her med at udvikle begrebsapparatet inden for rehabilitering. Den her definition. Hvad er det, vi forstår? Og det kommer ind på senere, når jeg går jeg ned i definitionen. Men altså, hvad er det, vi mener, når vi siger noget bestemt? Og det er jo meget forskelligt på de forskellige velfærdsområder.

Og så til sidst vil man komme med de her anbefalinger i forhold til, hvordan man kan sikre de bedste standarder og rammer for fremtidens rehabilitering i Danmark. Så er det ligesom sådan lidt med alt det fremadsynede. Og som I kan se, så er målgruppen meget bred. Og det er selvfølgelig også en kæmpe udfordring, at den skal ramme bredt. Det er alle med interesse for praksis, forskning, udvikling, uddannelse og ledelse i rehabilitering, og det er jo så på tværs af alle velfærdsområder.

Godt. Lige kort indholdet i hvidbogen. Der er selvfølgelig denne her nye opdaterede forståelse og definition af rehabilitering, som vi snart kommer til.

Så er der sådan en kort status på rehabilitering i dag, hvor man ser, hvor er vi henne i dag. Og her er under stadig fokus på recovery, som har fået en større del i den her bog. Vi taler meget om recoveryorienteret rehabilitering. Altså fokus på personens håb og drømme og motivation - og at det skal give mening. Og det her ligeværdige partnerskab mellem personen og den professionelle. At personen er ekspert på eget liv. Og vi har den faglige viden, og det skal ligesom gå op i en højere enhed. Og så har man noget omkring udfordringer på området. De her forskellige rammebetingelser på tværs af områder, opgaver, tilgange, referencerammer og hvilket sprog, der karakteriserer området. Ja, og så i denne her sammenhæng, organisering på tværs af enheder, sektorer og velfærdsområder. Og til sidst de her 5 anbefalinger. Ja, det var sådan kort: Hvad er det her for en bog? Og så vil jeg lige gå lidt ned i: Hvad er det for nogle grundliggende værdier, der er bag denne her hvidbog, som man ligesom er gået ud fra, når de har skulle lave den her definition?

Der har de haft syv grundlæggende værdier, som har været afsæt for arbejdet i ekspertgrupperne. At det her med at rehabilitering går på tværs af velfærdsområder, sektorer og fagområder. Så har man også taget udgangspunkt i det brede sundhedsbegreb. Altså WHO har de her fem sundhedsinterventioner, hvor man kan sige, det er sundhedsfremme, forebyggelse, behandling, så er der rehabilitering og så palliation. Så man ligesom har det afsæt ind i. Fordi det skal hænge så meget sammen på tværs. En af værdierne er også den biopsykosociale tilgang, som beskrevet i ICF.

Man har de her biologiske, psykologiske og sociale forhold, der spiller sammen. At man ligesom har fokus på funktionsevne, livskvalitet, ressourcer og det levede liv. Det er det, der ligesom er omdrejningspunktet i forhold til rehabilitering. Og nummer fire, den hænger lidt sammen. Altså at funktionsevnen påvirkes af konteksten. Altså at det er situationsbestemt, hvordan du oplever at have en funktionsnedsættelse eller i nogle situationer kan du opleve ikke at være begrænset og andre situationer vil det være meget mere. Så det er sådan ligesom en af de grundlæggende værdier.

Så har man selvfølgelig også taget afsæt i FNs handicapkonvention. Det her med at det er lighed og deltagelse for personer med funktionsevnenedsættelse. Det skinner også igennem flere steder. Og så har WHO noget, der hedder ’Rehabilitation 2030’, hvor man opfordrer til handling og forbedring af rehabiliteringsindsatsen. Så det har lige været sådan en mission, som man også har haft med.

Og til sidst har man selvfølgelig også FNs verdensmål: Leave no one behind. Altså at når man begynder at iværksætte noget, så lige tænke sige om, ’Har vi alle med?’. Altså i forhold til den her lige deltagelse. Ligegyldigt hvad man har af begrænsninger. Så det har været de her 7 værdier i hvidbogen.

Og så lige. Det de også – altså ICF som jeg lige nævnte, vil jeg lige fremhæve. Fordi her har de - I kender jo ICF mange af jer, ved jeg - Her har de ligesom byttet lidt om på den, så man kigger på de her kontekstuelle faktorer først: Hvad er det for en setting de er i? Omgivelsesfaktorer, personlige faktorer og så har man funktionsevne nederst. Hvor man faktisk har byttet om, så man kigger på deltagelse først. Altså fordi det er det, der er så vigtigt, at personer med funktionsnedsættelser, det handler om deltagelse på lige vilkår. Og så det er her med kroppens funktioner og anatomi. Det er også væsentligt: Hvor er fokus for personen? Der vil det ofte være over ved deltagelsesperspektivet: Hvad er det jeg gerne vil? Hvad er mit mål? Hvad er mine drømme for fremtiden? Det har de nemlig haft med i hvidbogen også.

Så tror jeg, næste slide er definitionen. Den hedder: ”Rehabilitering er målrettet personer, som oplever eller er i risiko for at opleve begrænsninger i deres fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne og dermed i hverdagslivet. Formålet med rehabilitering er at muliggøre et meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet. Rehabilitering er en samarbejdsproces mellem en person, pårørende, professionelle og andre relevante parter. Og rehabiliteringsindsatser er målrettet, sammenhængende og vidensbaseret med udgangspunkt i personens perspektiver og hele livssituation.

Som I kan se, så har man ligesom delt en op i 4. Jeg har tydeliggjort nogle ord i definitionen, som jeg har lavet fed. Det er dem, man kalder de konstituerende elementer - og det er 19 elementer, som man har dykket ned i og sagt: Hvad mener vi så, når vi snakker om personer for eksempel? Der mener man børn, unge, voksne, ældre, alle. Man har diskuteret meget, ved jeg, hvad man skulle bruge af betegnelse. Før hed det borger. Nu hedder det personer, og det handler om, at det bruger man i handicapkonventionen.

Hvert element er beskrevet i hvidbogen. Men jeg vil ikke. Det er jo så noget, I kan dykke ned i. Hvad er det, man mener med det? Og det er jo så igen, der er konsensus på tværs af alle velfærdsområder, man ligesom har søgt her.

Så har vi lavet sådan et slide, hvor vi har taget nogle af de her forskelle frem fra den gamle og den nye.Men noget af det der, der er ændret blandt andet, det er, man har opbygget det ligesom i fire sætninger, så man har fire dele. Og så har de faktisk - den gamle hed, at ’man har en funktionsnedsættelse’ eller ’en risiko for at få’ og nu hedder det ’oplever’. Det er ikke noget man nødvendigvis har, men det kan jo være en oplevelse. Så det synes jeg, er en ret væsentlige ændring i forhold til perspektivet eller synet på, hvornår er det man måske skal have et rehabiliteringsforløb.

Et andet. Det er det her, hvor det hed ’borger’ i gamle dage eller tidligere. Og nu hedder det ’person’. Og det er jo netop for at prøve at favne både børn, unge og voksne. Børnedelen havde sværere ved at se sig i den gamle, fordi der stod ’borger’, og det taler man jo ikke om, hvis man er et barn eller en ung.

Så er man gået fra ’fagfolk’ til ’professionelle’, og der går man også ned i og taler om, hvilke kompetencer der egentlig skal være til stede for at være professionel rehabiliteringsperson. Og så kalder man det ’borgerens perspektiver’ og ’hele livssituation’, hvor den gamle hed, ’personens hele livssituation’ og ’beslutninger’. Ja, det er helhedsorienteret. Så det er sådan lige nogle ændringer i definitionen.

Så er der tilføjet noget. Der er for eksempel tilføjet ’kognitiv’. Det var der ikke i den gamle.

Og en anden del det er, at man har i den første del, der har man ligesom sagt, ’og dermed i hverdagslivet’, så man ligesom sætter fokus på, at det er i hverdagslivet, at personen ligesom skal fungere. Det er der, man måske kan møde de her begrænsninger.

Og den sidste, jeg lige vil fremhæve her, det er, at man har skrevet, ’og andre relevante parter’. Altså for eksempel civilsamfundet, som jo er kommet mere fokus på, kan bidrage ind i de her rehabiliteringsforløb.

Ja, så er der nogle ting, man har fjernet: ’opnår et selvstændigt’ er ikke med. Nu hedder det, ’muliggøre et meningsfuldt liv’. Så har man fjernet ’tidsbestemt’ og man fjernet ’koordineret,’ som jo egentlig er nogle ret essentielle ord i rehabiliteringssammenhænge. Men nu hedder det ’målrettet’, ’sammenhængende’ og ’vidensbaseret.’ Og der hvor man tænker tidsbestemt ind, det er under, ’målrettet’ og ’koordineret.’ Der tænker man, det hører under det sammenhængende. Så på den måde bruger man jo nogle andre ord på en eller anden måde. Men det er jo også nogle af de ord, de dykker ned i de her konstituerende elementer, hvor man så kan se, hvad er det så, de mener.

**Studievært:**

[Musik, fugle]

Gitte Thranum Haldbæk fortæller videre.

**Gitte Thranum Haldbæk:**

Lea var også lidt inde på det her med de forskellige tilgange i rehabilitering. Partnerskabet mellem de her tre eksperter: personen i rehabilitering som ekspert i eget liv, de pårørende som eksperten og den, der kender personen i rehabilitering rigtig godt. Og så de professionelle, som er eksperter på metoder, tilgange, faglige opmærksomhedspunkter og så videre.

Der findes rigtig mange tilgange til rehabilitering i Danmark. Hvidbogen har valgt at tage udgangspunkt i de to, som jeg har taget med her: den recovery-orienterede tilgang, som kan beskrives som et klinisk faktum, hvor personen med eksempelvis skizofreni kan komme sig. Inden for vores område snakker vi måske mere om at udvikle sig. Og sådan er der jo forskellige begreber, som gør sig gældende inden for forskellige fagområder.

Det er en tilgang, men det er først og fremmest et personligt begreb. Det her indefra perspektiv, som Lea også var inde på med personens håb og drømme og ønsker i forhold til rehabilitering. Så tager den også den personcentrerede tilgang med, som omfatter de her tre kerneelementer: personlig involvering, forholdet mellem personen og den professionelle og så den kontekst, hvori den foregår.

Og de her begreber de ligger jo meget tæt op af hinanden. Og de ligger rigtig tæt op af rehabiliteringsforståelsen. Det her med at i endnu højere grad være personinddragende og netop se personen i rehabiliteringen som ekspert i eget liv.

Nu vil jeg gå videre til at dykke mere ned i de her 3 partnerskaber.

Det første er personen i rehabilitering. Og vi snakker ikke om habilitering og rehabilitering. Vi snakker om rehabiliterende, som dækkende for hele området. Så både børn, unge og voksne. Og så er det i forståelsen af, at alle mennesker er forskellige og vi har forskellige erfaringer. Vi har forskellig viden, vi har forskellige interesser osv. Og det er et perspektiv ind i denne her rehabiliteringsforståelse.

Man kan jo indgå i dette her partnerskab på forskellig vis. Alt efter ens evner og overskud og personlige præferencer, så kan det jo være alt lige fra en perifær deltagelse til sådan en fuld og hel deltagelse i det her partnerskab. Og det er jo også noget der er under bevægelse, kan man sige igennem sådan en rehabiliteringsproces. Der kan være ting, der gør sig gældende i den akutte fase, når man eksempelvis får en synsnedsættelse, som gør, at måske er overskuddet og evnen til at indgå med denne her fulde deltagelse ikke så stor på det tidspunkt, men så kan det være i bevægelse undervejs i forløbet. Så en forståelse af, at det kan være på mange niveauer, at man laver denne her personlige involvering.

Ja, de pårørende har også fået en endnu tydeligere stemme i denne her revidering af hvidbogen. De har fået deres eget kapitel. Det der også er tydeliggjort i et særskilt afsnit, det er børn som pårørende. Det er nyt, at vi også er ekstra opmærksomme på det at være pårørende enten til en søskende i rehabilitering eller til forældre eller bedsteforældre eller i virkeligheden alle perspektiverne. Men at de står i en særlig sårbar situation. Så der er sådan en særlig opmærksomhed på, at de her børn som pårørende i rehabiliteringen skal være ekstra opmærksomme på, at de også får den hjælp og støtte, de har behov for.

Og så har man i revisionen – af hvidbogen her - der har man også gjort det tydeligt, at pårørende i rehabilitering – der er pårørende til personer i rehabilitering - de gennemgår selv deres egen rehabiliteringsproces. Dermed kan de også opleve egne behov for rehabilitering - parallelt med den person, som gennemgår rehabilitering.

Indenfor for socialpsykiatrien snakker man meget om selvvalgte netværk. Altså pårørende er jo en bred betegnelse. Det er jo i virkeligheden, hvem personen selv definerer som sine pårørende. Og måske er det også i endnu højere grad tydeliggjort, at det også kan forandre sig undervejs.

Ja, den sidste i det her tredelte partnerskab, det er de fagprofessionelle eller de professionelle. Altså i Danmark har vi ikke sådan beskrevne rehabiliteringskompetencer. Vi har ikke sådan tydeliggjort, at det er de her kompetencer, vi taler om, når vi taler om at være professionelle inden for rehabilitering. Så derfor har man kigget lidt på, hvad der ligger af eksisterende viden i andre lande. Og blandt andet i Storbritannien, ved jeg, at de i forhold til læger har beskrevet nogle kompetencer, som man skal enten besidde eller udvikle i forhold til at tale om det her med rehabilitering. Og dem har man skelet lidt til. Og man taler bl.a. om, om de her t-kompetencer: bredde-fagligheden, den her viden omkring den bio-psykosociale-model eller tilgang. Viden om personcentrerede og recovery-orienteret tilgang. Det er her team-kompetencerne også kommer ind. Og de organisatoriske kompetencer. Koordineringen på tværs. Den her sammenhæng på tværs i forløbet og så koblet sammen med dybdefagligheden. Monofagligheden, som vi hver især byder ind med i denne her tværfaglighed.

Som jeg lige nævnt før, så havde man i Storbritannien nogle definerede rehabiliteringskompetencer for læger inden for rehabiliteringsområdet. Og det har man skelet lidt til med disse syv rehabiliteringskompetencer, som man nu har defineret som man enten skal besidde eller udvikle, når vi taler om professionelle inden for rehabilitering.: ”Det første er at tage udgangspunkt i den bio-psykosociale model. Arbejde som et fuldt og lige medlem af ethvert tværfagligt team. Arbejde på tværs af organisatoriske og geografiske grænser i samarbejde med andre professionelle og teams. Anerkende, acceptere og håndtere usikkerheder og kompleksitet hos personen i rehabilitering. Og tilbyde langvarige kontakt med personen, hvis nødvendigt. Anvende vidensbaserede generiske rehabiliteringsinterventioner. Anvende fagspecifik ekspertise til at hjælpe personen og understøtte processer i teamet og tage udgangspunkt i de processer, der indgår i rehabiliteringsprocessen. Altså vurderer personens behov, sætte mål, udarbejde - eventuelt sammen med andre i en rehabiliteringsplan - sammen med personen og evaluere indsatsen.” Og alle processer er understreget, at det foregår sammen med personen og eventuelt dennes pårørende.

Så har de også udviklet sådan en kompetenceprofil, som hedder RCT, som de beskriver i forhold til at vurdere de her kompetencer.

**Studievært:**

[Musik, fugle]

Her henviser Gitte Thranum Haldbæk til WHO, som har udarbejdet en fælles kompetencemodel for professionelle, der arbejder med rehabilitering. En model, der altså kan anvendes til at vurdere kompetencer.

**Gitte Thranum Haldbæk:**

Og det er inden for fem områder: inden for praksis, professionalisme, læring og udvikling, ledelse og lederskab, og forskning. Så har man simpelthen en model, hvor man fra niveau et til fire kan score: Jamen, hvor er man så hen på det niveau? Så det er sådan tanken, at det kan understøtte denne her tankegang med, at det kræver nogle helt særlige kompetencer at arbejde inden for rehabilitering.

Så er vi kommet til de her anbefalinger, som er i kapitel 10 i hvidbogen. Den første anbefaling den hedder ’Den enkelte persons behov, håb, ressourcer og hele livssituation skal danne afsæt for aktivitet i rehabilitering.’ Og det er jo tilbage til det her indefra perspektiv og det personcentrerede perspektiv. Recovery ligger inden i denne her anbefaling.

Så hedder det, ’Styrk fokus på personer med særlige behov, herunder sårbare grupper, børn og pårørende.’ Og det har været hensigten at formulere denne her anbefaling, fordi man så en stor ulighed i rehabilitering. Der var simpelthen nogen, der aldrig nåede til at komme i rehabilitering selvom de måske oplevede nogle behov.

Så er der, ’Styrk den faglige kvalitet gennem forskning, vidensbasering, systematisk dataindsamling, monitorering og fælles nationale beskrivelser af rehabiliteringskompetencer.’ Og det er jo tilbage til det jeg nævnte før. Altså det her med at tydeliggøre, jamen hvad, hvad er det også, vi står på som professionelle.

Så, Styrk koordinering og sammenhæng på tværs af lovgivning’ og den sidste anbefaling, der går på hvidbogens indhold og anbefalinger, at de skal operationaliseres og monitoreres.

Og vi har været inde på de her forskellige ekspertgrupper, som har været inddraget i beskrivelsen ned i kapitlerne i hvidbogen og det arbejde det bliver ført videre over i denne her tænketank. Altså med at understøtte og omsætte hvidbogen til praksis.

**Studievært:**

[Musik, fugle]

Næste oplæg handler om punktforkortelser.

**Dorte Larsen:**

Velkommen til workshop om punktskrift. Jeg hedder Dorthe Larsen og arbejder på Synscenter Refsnæs og har rigtig meget med punktskrift at gøre.

**Studievært:**

[Musik, fugle]

Dorte Larsen fortæller om punktforkortelser. Siden 1993 har der været 147 forkortelser og nu er der 209 punktforkortelser. Men hvordan bliver det egentlig besluttet, hvilke ord der skal laves forkortelser af? Det handler om, hvilke ord, der statistisk bruges mest, fortæller Dorte Larsen.

**Dorte Larsen:**

Vi har jo fået nogle nye punktforkortelser. Og allerførst vil jeg bare lige fortælle, hvorfor vi egentlig har punktforkortelser. Det har vi jo, fordi at læsehastighed kan være en udfordring, når man er punktlæser. De fleste har måske en læsehastighed på max 150 ord i minuttet. Og hvis vi sammenligner med seende. Seende kan jo ligge på alt mellem 305 til 800, hvis man er rigtig skrap. Så der er stor forskel på læsehastigheden. Og derfor er vi jo interesserede i at læsemængden bliver mindre, når man skal køre fingrene ind over de her punkttegn.

Vi har altid sagt med de gamle forkortelser, at de er cirka 30 procent kortere, hvis vi har en fuld forkortelse. Og det bliver jo så bedre med de nye forkortelser. Der er jo kommet flere af dem.

Man siger også, at de burde give en større læsesikkerhed, når man kan forkortelserne, fordi der er jo færre tegn fingrene skal ind over. Det vil sige, der er faktisk færre muligheder for at læse forkert.

Men vi har jo alfabet-forkortelser. Vi har andre ettegnsord-forkortelser og ordforkortelser bestående af to eller flere tegn. Og alfabetforkortelser det er det samme, for dem kan vi jo ikke rigtig lave om på. Det betyder, at et bogstav har en betydning, når det står alene. Vi kan se, ’at’ det er punkt et. Det er et ’a’. Og det er fordi, når det står alene, så betyder det ’at’. Når det så bliver skrevet i et ord, så betyder det jo bare ’a’.

**Studievært:**

[Musik, fugle]

Dorthe Larsen siger, at punkt 1 i grundtegnet – punktcellen - er bogstavet a. Lad os lige gennemgå, hvordan en punkt-celle ser ud. Den består af seks punkter – prikker - i to kolonner med tre punkter i hver.

Øverste punkt i venstre kolonne er nummer 1, den næste - nedenunder – er nummer to og nederst, nummer tre. Øverst til højre er punkt nummer fire osv.

Og bogstavet ’a’ kan altså læses, hvis der kun er et punkt, punkt 1. Altså i et ord. For vi har jo lige lært, at står det helt alene, så er det forkortelsen for ordet ’at.’

**Dorte Larsen:**

Så er der de andre ettegnsord-forkortelser. Der har vi 21 styk i den gamle, og så er der så kun 20 styk i den nye. Og så kommer der simpelt hen et sted, hvor der er sket rigtig meget. Der er ordforkortelserne, altså faste ordforkortelser af to eller flere tegn. Og der havde vi før 98. Og der har jeg bare givet et eksempel på her. Altså vi har jo så 161 nu, så der er jo noget, der skal læres her. Og jeg er startet ved ’a’ og går ned til ’altså’ og der er det det samme. Og så er der altså kommet ’arbejde,’ ’arbejdede, ’arbejde,’ ’arbejdet’ på også. Under ’a’. Og I kan se, man sparer jo en del på fx ’alligevel.’ Det er et ’a’, ’l’, og et ’v’.

Her har jeg lavet et eksempel for jer: ”Selvfølgelig går han på arbejde”, og der er 27 tegn uden mellemrum. Og når den bliver forkortet med den nye forkortelse, så er der kun 14. Det er jo næsten en halvering. Så nu er det jo ikke nok bare med 30 %. Nu er vi jo nede i - altså nu ligger der måske mellem 30 og 50 %. Det afhænger jo af, hvor lix-tung teksten er. Jo flere svære lange ord, jo mere forkortede kan de også være. Og jo mere sparer man. Så det giver jo virkelig noget, når det hele bliver forkortet.

**Studievært:**

[Musik, fugle]

Vidste du, at du kan se din tekst som punktskrift ved hjælp af den online tjeneste RoboBraille. Her kan du uploade din tekstfil og få den konverteret til punktskrift. Og Dorte Larsen fortæller, at alle de nye forkortelser allerede er tilføjet.

Nu skal vi forbi et oplæg, der handler om synsudredning.

**CSH, Dorthe Bjerge:**

Vi hedder jo Center for Syn og Hjælpemidler og er et kommunikationscenter i Aarhus og tager os af Aarhus Kommune plus fem andre kommuner. Vi vil gerne sige tak, fordi vi måtte komme og fortælle om, hvordan vi laver en synsudredningen i forhold til folk med post commotio symptom.

Det vi vil fortælle om i dag, det er vores samarbejde med jobcentrene. Fordi når det handler om de her folk med commotio, så kan vi ikke hos os gøre noget ved de her borgere under serviceloven eller under lov om specialundervisning. Vi sidder i uddannelses- og arbejdsmarkedsteamet. Og i det team, der har vi samarbejde med jobcentrene, fordi de har nogle borgere, der har synsmæssige problemer. Og der varetager vi egentlig alle folk med synsmæssige problemer. Så det kan være de svagsynede, der kommer ind og får en udredning. Så har man så sagt på commotio-området, jamen de har jo også synsproblemer. Fordi at de ser knivskarpe, måske 120 procent, men de er lysfølsomme. De kan ikke holde fokus, det flimrer, de har dobbeltsyn. Der kan være alle mulige forskellige ting. Man kalder det en hjernebetinget synspåvirkning. Og det er en voksende gruppe. Og så er det lab-loven, vi bruger. Altså så det er ikke serviceloven, men det er lab-loven, man kan bruge, når det er, at man har behov for en indsats via jobcenter. Og det er jobcentret, der betaler os for det. Og den måde man så kan komme til os på, det er, at jamen borgeren kan selv ringe til os, de pårørende, en hjerneskadekoordinator, jobcentret, arbejdsgivere, altså hvem der sådan lige tænker. Lægen også. Vi har en borger her. Vi ved simpelthen ikke rigtig, hvad vi gør, fordi at han har bare virkelig nogle store problemer efter en hjernerystelse. Og vi er jo godt klar over, at man får mange problemer. Det er jo ikke kun synet, men det vi skal prøve at kigge på, det er det med synet. Ja, men kunne man kompensere dér på en eller anden måde, så man kunne frigive noget energi til de ting, der også påvirker en. Det der så sker, det er, at de ringer ind, og så har man en telefonsamtale med de her borgere og finder ud af, om de kunne være i målgruppen. Og hvis vi så den telefonsamtale, kan jeg se, det kunne faktisk give god mening at få en tværfaglig udredning hos os. Så beder vi jobcentret - så sender vi en anmodning - Siger vi har snakket med borger ved i give sådan en udredning. Og jeg tror faktisk aldrig, jeg har oplevet, de sagde nej.

Jeg kan også lige sige, at vi vil helst hellere have nogen, der lige har slået hovedet i går. Der skal lige gå en rum tid. Så det er også noget af det, vi kigger på. Så snakker vi med jobcentret om den her - Hvad for en indsats. Og det er rigtig tit den tværfaglige udredning vi kigger på. Det kunne også i enkelte tilfælde måske være en indsats på arbejdspladsen. Der er noget i det helt specifikke, og vi bare lige skal kigge på det. Men det gør vi stort set aldrig. Det er altid hele paletten.

Så det er indgangen. Så sender man indkaldelse ud til folk. I den der sender man også et forberedelsesark med til borgeren, og så skal de tage alle deres briller med. Alle de fire solbriller de har og alle de briller de har prøvet at købe, fordi at det virkede måske at købe nye briller.

Yes. Det der så sker, det er, at den tværfaglige synsudredning - det er 4 timer i alt er til alt – ATA-tid. Og det er altid fordelt på to dage, fordi vi ved, at det er virkelig hårdt og det får de også at vide. Og der får de så en samtale med mig, synskonsulenten, sammen med neurooptometristen, hvor vi sådan snakker om de ting, vi havde snakket om i telefonen, men også lige får udbredt det sådan mere specifikt. Og så får hun, borgeren, og så har de halvanden time. Og så når Michelle er ved at være færdig, så kommer jeg lige ned og får at vide, hvad har I fundet ud af. Fordi at jeg som synskonsulenten er sådan en tovholder på det hele.

Og hvis IT-folket er ledige der, så kunne de også lige komme ned og hilse på borgeren, fordi borgeren skal de jo så selv se, to dage efter eller fem dage efter. Eller hvordan og hvorledes. Og der får man så lavet den her it-afprøvning. Det starter det med. Og når Michael eller Peter har lavet den it-afprøvning, så kalder de på mig - hvis det var mig, der var synskonsulent på den - og lige får at vide, hvad fandt vi ud af her. Okay, og så tager jeg borgeren med ned og så laver vi en lysafprøvning og afslutter.

Og så skal der laves en rapport til jobcentret, hvor vi skal komme med anbefalinger.

**Studievært:**

[Musik, fugle, dør, bump, telefon ringer op, cykel]

Sådan forløber en synsudredning altså hos CSH Aarhus.

Tina Svensgaard er 44 år og udviklingskonsulent i en fagforening.

For et år siden får hun det dårligt. Og hun besvimer på toilettet. Og slår sit hoved. Det efterlader en bule. Og måske en hjernerystelse, tænker hun. Hun er i tvivl.

Vagtlægen er ikke i tvivl: Der er en bule, det er ikke en hjernerystelse. Slap af i morgen og så er du klar igen.

Så mandag morgen cykler Tina Svensgaard på arbejde.

**Case, Tina Svensgaard:**

Jeg er inde i sådan noget dårligt lys, ligesom her, og jeg bliver sindssygt dårlig. Som i virkelig. Jeg kan faktisk ikke bevæge mig og min hjerne lukker ned. Jeg kan simpelt hen ikke flytte mig. Jeg sidder i en stol inde på arbejde og jeg bliver transporteret hjem, fordi jeg bare - Altså jeg kan bedst forklare det, som at kroppen lukker sammen og hjernen lukker. Og du kan ikke holde ud at kigge ud.

**Studievært:**

[Musik, fugle, skridt, hjertebanken, bil]

Det betyder, at Tina Svensgaard må tage flere dage i sengen.

Men om fredagen så prøver hun at tage på arbejde. Denne gang tager hun bilen.

Arbejdsdagen går okay og efter arbejde skal hun hente noget i byen. Da hun går på gågaden, oplever hun et hav af sanseindtryk.

**Case, Tina Høeg Svensgaard:**

Og der bliver jeg så dårlig, at jeg er nødt til at ligge mig på en bænk, simpelt hen fordi jeg får de der stimuli af lys, der bliver forskelligt - ind og ud af butikker, mennesker. Og jeg kan slet ikke være i det. Så der ligger jeg på en bænk og prøver at slappe af og ser om jeg kan få min krop i ro. Det kan jeg ikke, så jeg bliver indlagt på Skejby, og konklusionen er der: En mild hjernerystelse. Jeg skal tage det roligt i en til to uger. Og så står jeg her over et år efter. Jeg er stadigvæk deltidssygemeldt. Jeg har haft et år med op og nedture. Timetal, hvor jeg prøve at gå lidt op i forhold til mit arbejde, hjem og ligge igen 14 dage, fordi jeg har presset mig selv for hårdt. Fordi den hjælp jeg fik de første 5-6 måneder, det var: ’Prøv, at se hvor langt du kan gå’. Det er svært, da er vant til at køre derud af.

**Studievært:**

[Musik, fugle]

Tilgangen ”Bare prøv” har givet mange tilbagefald det første halve år.

Tina Svensgaard oplever mange symptomer, fx lysfølsomhed. Hun husker sin indlæggelse, hvor hun lå i et rum med slukket lys.

**Case, Tina Høeg Svensgaard:**

Og da jeg så bliver udskrevet og skal gå ud i det der kunstige lys, der lukker min krop sammen igen. Og jeg mener fysisk lukker os sammen. Jeg kan ikke gå. Altså jeg falder. Jeg falder simpelthen om og sidder inde i en elevator og er nødt til at bede om hjælp. Og min hjerne kunne ikke absorbere alt det der kunstige lys. Det gør så, at når det starter den der lysfølsomhed, så følger der kvalme med, svimmelhed, føleforstyrrelser ud i arme og ben. Jeg tror bedst, jeg kan forklare det som at have drukket rigtig meget kaffe, at det kører lidt. Jeg havde en trykken i højre øre, der stadigvæk kan komme, men det første halv år havde jeg det konstant og det steg og steg og steg. Og så kunne det lige falde lidt og så steg det igen. Så det er sådan mange ting. Men det startede næsten altid, synes jeg, med et sådan - Mine symptomer startede altid med en eller anden lyseksplosion. Og det betød også, at jeg lå meget hjemme i sengen, hørte podcast og det eneste jeg kunne, det var faktisk at gå rundt om huset, for så havde jeg fået nok lys. Og gå rundt om huset: Det var med solbriller, det var med kasket og det var med hættetrøje. Og så kunne jeg lige gå rundt. Altså ikke ude i haven, men inde under udhænget, hvor der også var skygge. Så kan jeg tage en runde og så kunne gå ind og lægge mig igen.

**Studievært:**

[Musik, fugle, bil]

”Bare prøv” virker ikke. Tina Svensgaard prøver at gå tur i skoven og være passager i en bil. Øjnene flimrede, kroppen lukker ned. Og igen må hun hjem og ligge i sin seng i flere uger.

**Case, Tina Høeg Svensgaard:**

Og når jeg siger ’ligge’, så betyder det også i et hus, der stort set er mørkt. Meget, meget lidt lys, fordi alt kommer bare direkte ind i hovedet. Sådan føles det i hvert fald. Og det der med at gå forbi en fjernsynsskærm med flimmer, altså nyhederne og billeder nede fra krig og sådan noget. Det var helt frygteligt, fordi eksplosioner af farver det kunne simpelt hen gøre, at jeg begyndte at mærke symptomerne rulle igen. Og når de først ruller, så kan du næsten ikke stoppe dem.

Ja, jeg har også. Jeg fik også. I løbet af det første halve år fik jeg nok sådan 3 til 5 kæmpestore tilbagefald. Og det sidste kommer, hvor jeg prøver at deltage i et møde, hvor jeg skal koncentrere mig om at kigge på en skærm og kigge ud på nogle mennesker. Det kunne jeg slet ikke. Det der skift. Det er enormt svært også. Så fik jeg også lavet tilbagefald, inden jeg så efter de her 5-6 måneder får noget andet hjælp fra jobcentret. Og det er fordi jeg får en anden sagsbehandler, og hun beder så om, at vi får en second opinion, hvor jeg får en vurdering af en læge og en psykolog og de - hvad hedder det - bevilliger mig så 3 timers individuel psykolog i forhold til energioptrapning og så får jeg udredning ude på Center for Syn og Hjælpemidler.

**Studievært:**

[Musik, fugle, bil]

Og nu bliver tilgangen en anden. Gå stille frem. Tag små skridt. Prøv fx at gå ud til postkassen og gå ind og læg dig igen. Og se så, om du kan gå lidt længere næste dag.

Men det starter – som vi ved fra tidligere - med en samtale. Hvilke problematikker har du? Hvad er svært for dig? Og hvad fungerer godt? Samtalen tager udgangspunkt i forberedelsesarket og forventningerne til udredningen. Der er fokus på hele livssituationen. Både arbejde og fritid. Hvilke aktiviteter giver udfordringer? De problematikker skal fagpersonerne hjælpe med.

Tina Svensgaard kommer forbi neurooptometristen, Michelle Thybo.

**Case, Tina Høeg Svensgaard:**

Og der finder Michelle hurtigt ud af, at jeg mangler faktisk 0,75 på mit ene øje.Jeg har aldrig brugt briller før, så det som du forklarer mig, at min hjerne måske simpelt hen ikke kan kapere, at der er den der lille styrkeforskel og derfor har det højest stået og været på overarbejde hele tiden. Så jeg får faktisk en postit med i hånden, og så styrter jeg ned og får lavet briller. Fordi der var der endelig noget, man kunne gribe og gøre i. Og det er helt klart, at de briller: Jeg får almindelig briller, jeg får filterbriller med 20 % gråtone og jeg får et par solbriller med styrke. Og det er helt klart her, der sker en ændring i mit sygdomsforløb. For pludselig er mine symptomer mindsket. Det er helt vildt, hvad det gør. Det gør, at jeg kan holde til at være længere ude. Jeg kan begynde at sidde med i bilen. Jeg kan sidde med på de små ture. Og så kan jeg begynde at træne det op. Og filterbrillerne hjalp mig rigtig meget i starten i sådan et rum her. Det er forfærdeligt at være i. Det her med at være med jer i dag, det kommer til at tage alle mine kræfter. Også for i morgen. Og det er så vildt, for det er faktisk bare rummet, der gør det. Den her frygtelige – Det her frygtelig lys.

**Studievært:**

[Musik]

Michelle Thybo fortæller, hvordan det foregår, når man kommer til neurooptometristen.

**CSH, Michelle Thybo:**

Jamen, når de kommer ind til mig, så har jeg jo som sagt den her samtale, hvor jeg sidder sammen med Dorthe. Og ud fra det, der går jeg ind og laver en problemorienterede synsprøve. Det jeg sige, jeg går ligesom ind og kigger på, hvor ligger problemerne henne, og hvad er det vi skal bruge kræfterne på og finde lidt ud af, hvor starter vi henne og hvor er det vigtigste. Hvad er ’need to have’ og hvad er ’nice to have’.

Men det som jeg altid går ind og kigger på, det er selve øjenbevægelserne. Kører det som det skal? Er der et eller andet sted, hvor det ene øje ikke følger med for eksempel? Og saccaderne: Når man hurtigt skal skifte fra side til side. Det kan også være saccadebevægelserne, når du skal skifte frem og tilbage. Så kigger vi på samsynet. Altså har vi begge øjne på eller er det primær kun det ene øje, der bliver brugt? Så kigger jeg typisk også på det her med, er det muligt at stille skarpt, når det er vi kigger? Altså bliver det klart. Og har øjnene mulighed for at dreje ud og ind, eller er ser vi noget træghed? Så er det selvfølgelig også altid interessant at vide, hvor godt ser det. Men i forhold til det med styrkerne, så ser vi også rigtig tit, at selv om der måske kun er en lille styrke forandringen. Det kan være, det bare er en styrkeforandring på en halv. Der ser vi, at selv små forandringer betyder faktisk helt vildt meget, for det handler om at frigive så meget energi så muligt.

Så kigger jeg også altid i forhold til filter. Fordi de ofte har lidt problemer med lys jo. Eller filterafprøvning kan også være i forhold til, hvis der er problemer med perifær støj. Altså at de føler simpelthen, det bliver for meget, når der er bevægelse og sådan noget. Så ser man også nogle gange, at det med at give bare lige tone det lidt ned, ligesom gør, det ligger lidt låg på alle de indtryk.

Det vil sige, at selve udredningen det er selvfølgelig, ligesom at få skilt det lidt ad og sige, ’Kan vi forklare noget af det ved synet? Er der noget, der stikker ud, der kan forklare de symptomer, der opleves?’

Så er der fokus på kompensation. Altså er det muligt f.eks. at gå ind og rette styrkerne i form af nogle nye briller for eksempel. Det kunne også være skærmbriller. Nu er det jo primært det, vi sidder og kigger på i forhold til arbejde. Kan man øge, så man ikke bliver så træt ved at arbejde, ved hjælp af få noget skærmbrille? Prismer hjælper også nogle gange, hvis fx man har svært ved at dreje øjnene ind ad, og man sidder har meget skærmarbejde. Jamen, så er det hårdt at sidde i den stilling. Så kan det være vi kan aflaste med nogle prismebriller. Nasal occlusion er sådan noget klister man kan putte på brillen, som ligesom lukker lidt af en del af synsfeltet, som også kan gøre at de føler ro. Eller det kunne være noget filter og i forhold til filtret, jamen, der ligger jeg altid stor vægt på, at få forklaret dem, at man ikke skal vende sig til at bruge filteret. Så det er noget, der skal bruges efter de nødvendige. Så du skal ikke bare tage dem på om morgenen og bruge dem hele tiden. Det skal bruges efter behov, så man ikke går og vender sig til at bruge filter hele tiden.

**Studievært:**

[Musik]

Tina Svensgaard har altså været til neurooptometrist – og nu skal hun forbi en IKT-konsulent.

**Case Tina Svensgaard:**

Og så lige inden sommerferien tester vi skærme. Jeg har arbejdet rigtig meget hjemme for at have ro i hovedet, og det har jeg gjort bare på en bærbar. Og jeg har haft det svært inde på min arbejdsplads, fordi der er mange forstyrrelser, og så har vi det her vidunderlige lys også der inde. Så da jeg får en skærm, og Michael og Peter hjælper mig med særligt lysindstillingerne på skærmene, der betyder det faktisk, jeg kan arbejde noget længere. Og jeg får ikke de der, hvor min hjerne lukker ned, så det var også en kæmpe hjælp i forhold til at holde min arbejdstid. Jeg får vist nok det, der hedder en gamerskærm.

I dag kan jeg se, at hvis jeg går hen og arbejder fra en kollegas skærm, så bliver jeg simpelt hen udtrættet, og så kan jeg gå ind til min egen skærm og se, at der er forskel.

**Studievært:**

[Musik]

Peter Von Seelen, fortæller hvad han laver som IKT-konsulent i forbindelse med synsudredningen.

**CSH, Peter Von Seelen:**

Det første vi så også spørge ind til, det er faktisk, hvad sidder du og laver på dit arbejde? Hvor mange timer bruger du på foran skærmen? Hvor meget er du til møder? Og det er jo meget forskelligt, hvad for nogle arbejdsopgaver folk sidder med. Det er forskelligt i forhold til, hvilke løsninger vi kan finde på. Der er ikke meget sjov ved at få læst computerkode op med en talesyntese for eksempel og i det hele taget den der oplæsning med talesyntese, det er bedst til længere sammenhængende tekster.

Derefter spørger vi så, jamen, hvad har du ordet problemer? Hvad synes du, der er træls, når du sidder foran skærmen? Og der er det jo typisk, at folk siger, jamen det er lys, jeg får hovedpine, jeg bliver svimmel, det flimrer for mig og jeg udtrættes. Der er nogen, der siger, et kvarter, en halv time, nogen siger måske en time, men så er jeg også færdig og kan ikke mere bagefter. Så er vi jo selvfølgelig interesseret i, hvad for noget it-udstyr de sidder ved, og hvordan arbejdspladsen er indrettet. Og der skal vi så have at vide, hvad har du? Du har to skærme. Er de så af en nyere årgang? Eller er de i sig selv så dårlige, så man godt kan forstå, at det er træls at arbejde ved dem? Der er også mange, der sidder med hjemmearbejdsplads, og det er også spørgsmål om at få den indrettet hensigtsmæssigt.

Så er der noget med, hvilken platform man arbejder på og jamen, Windows er jo langt overvejende ude i virksomhederne. Nogle sidder ved Mac. Så vi opfordrer folk til i så stort et omfang som muligt at tage deres grej med, hvis de har bærbare pc'er. Der er jo mange der har deres dock og en PC til nogle skærme på arbejdspladsen. Der kigger vi så på, hvad er der af mulighed for indstillinger på selve pc'en? Det første man kan kigge på, det er jo de der indbyggede tilgængelighedsfunktioner, som findes både i Mac, men efterhånden også i Windows. De er kommet efter det, og man har temmelig mange muligheder for at skrue på nogle knapper. Selvfølgelig kan vi kigge på lysstyrken. Det betyder meget. Farvetemperaturen. Sænke farvetemperaturen, gøre det mere varmt. Invertering af farver ligger også som en funktion. Det kan også være en måde at slippe for at få alt det lys ind fra skærmen. Forstørrelse. Der er der nogen, der føler det som en lettelse at få en lille smule forstørrelse. Så kommer vi til det, som for nogle er en løsning, nemlig at få læst op, som man aflaster øjnene.

Skærme er jo noget helt specielt. Størrelsen på skærme har meget at skulle have sagt. Mange af vores brugere kommer ind og siger, jamen, jeg kan egentlig læse bedre på min iPad eller min iPhone, end jeg kan på min 24 tommer skærm på arbejde. Og da kan man jo få nogle små 20 tommer.

Nogle gange når folk sidder med to skærme, så snakker vi om, er det egentligt godt, at du skal skifte? Nogle siger, at selve det at gå forbi rammen på den ene skærm over på den anden, det er belastende. Og så siger vi, er det så ikke bedre med måske en 27 tommer og så kører vi med splitskærm? Altså hvor du tager et program over til venstre og et andet program over til højre. Og det er det nogle gange, det bliver løsningen.

Kvaliteten af skærmen spiller selvfølgelig også ind. Så er der de her gamerskærmen, som vi gør det i engang imellem. Altså nogle skærme, der genopfrisker skærmen hurtigere normalt. Nogle kan også godt lide at få det hele knivskarpt, og det kan man jo forsøge med de her 4K UHD med meget høj opløsning, som giver et bedre billede.

Så er der de her skærme, hvor man kan få et skærmbillede uden baggrundslys. Det er bedst til at læse på.

Til sidst spørger vi, har du en svingarm? Nogle har fået piskesmæld og andre har gener med nakke og skuldre. Og i forhold til en skærmbrille, der er det jo ideelt, at kunne justere. Så det er en meget simpel lavpraktisk ting.

Ellers så spørger vi så ind til, hvad bruger du af mobiltelefonen, tablets osv. Og vi snakker om de tilgængelighedsindstillinger, der mulighed for der. Tilsvarende dem, vi kan lave på en PC.

Så leverer vi videre til lysafprøvning.

**Case Tina Svensgaard:**

Så fik jeg jo også den særlige lampe, hun snakkede om. Den får jeg bevilget sådan en bordlampe. Det gør også noget for min hverdag, for så har jeg i hvert fald et helle inde på min arbejdsplads, med alt det der kunstige lys. Jeg tænder aldrig det kunstige lys inde på min arbejdsplads eller inde på mit kontor. Jeg tænder den der lampe. Og det er både noget fokuseret lys, men det er også noget blødt lys - og det er rigtig dejligt.

Det, der var det vigtigste for mig med lys, det var faktisk, at vi fik skiftet pærerne derhjemme, fordi det gjorde, at jeg kunne begynde at træne læsning igen. I starten der kunne jeg kun høre podcast. Så begyndte jeg at øve mig i at læse undertekster i dameblade, altså under et billede. Det var det, jeg kunne. Men de der lys, som Dorthe gav mig, gjorde jo, at jeg kunne lave et meget blidt lys og jeg kunne dæmpe det. Så nu kan jeg læse bøger igen, og det er bare så fantastisk.

**Studievært:**

[Musik]

Dorthe Bjerge fortæller om lysafprøvningen.

**CSH, Dorthe Bjerge:**

Så der laver vi så en lysafprøvning i vores lyslaboratorium og finder ud af - sammen med dem – jamen hvilke lysefarve er egentlig rarest? Og det kan være, der er noget lys, der er fint at opholde sig i, men når jeg skal læse de her manualer eller et eller andet, sår skal jeg have et andet lys. Eller jeg skal i hvert fald have mere lys og sådan noget. Og så prøver jeg også at arbejde lidt med lysdæmpning. Det viser sig også, at de kan bedre håndtere mere lys, når de sådan bruger noget lysdæmpning, og det kan jo også hjælpe meget i forhold til det der med også at hjælpe dem med at kunne håndtere lys. For det går jo ikke at de bare slukker alting.

Så vi kigger på rumbelysning. Hvor meget lys skal du have der og til nærarbejde? Og får afprøvet nogle forskellige lamper. Og så snakker vi jo rigtig meget omkring det der med blændingsgenere og hvordan man kan kompensere. Vi snakker om kasket og jeg har en kasket, som de prøver og så er de sådan, ’Wauw, det har der aldrig tænkt på.’ Så vi snakker om lidt af hvert.

Og så er der det med læsefoliet. Tit så er der mange, der gerne vil egentlig printe deres ting ud og sidde og læse det på papir, fordi de kan bedre klare det end på pc. Og så har vi de her forskellige læsefolier. Og hvis man så lagde noget læsefolie, så kunne de faktisk skruet lidt mere op for lyset og kunne bedre se det.

Og tit er de også glade for noget transportabel lys. Så det er sådan lys på alle mulige måder, vi snakker om der. Og meget også det der med – jeg har også en standerlampe, der står og de siger, ’Det blænder helt vildt’ og så vender vi den opad. Og så siger de, ’Nå, man kan lave uplight lyd’. Så det er at vise lidt, hvad gør lys. Og så får de selv nogle ideer til noget. Og så kan det være at helt konkret, så er det, at vi går ind og finder ud af lige præcis den her lampe, den er mega god, og så skriver jeg den til jobcentret. Og altså faktisk så har det altid lykkedes, at jobcenter har bevilget det, selvom man kunne sige, jamen en arbejdslampe skal man jo have, men hun skal egentlig have en særlig en, der skal kunne sådan og sådan.

**Studievært:**

[Musik]

Synskonsulenten har også den afsluttende samtale, hvor de samler op og taler om andre emner, fx energiforvaltning og lydfølsomhed. Derudover gives gode råd. Fx 20-20-20-reglen. Alle kan med fordel have 20 minutters skærmtid, så 20 sekunders pause og så kigge 20 fod væk, som svarer til seks meter.

Synsudredningen afsluttes med en samlet rapport, som sendes til jobcenteret og personen, der har fået synsudredningen.

Nu samler Tina Svensgaard op på sin historie.

**Case Tina Svensgaard:**

Hvis jeg sådan skal sige, hvad har hjulpet af det, jeg har været igennem? Det er jo svært at sige, for det er jo mange små indsatser, og det er jo individuelt, hvordan man har det. Men jeg kan bare se, at de der små ting, det er noget, der har gjort, at jeg har fået mere energi. Jeg har simpelt hen fået mere batteri, og det gør, at jeg kan nogle andre ting nu. Jeg kan begynde nu og overveje, okay, nu får jeg en reaktion. Er det lyset? Er det måske noget med lyden? Er det fordi jeg lige skal have de der filterbriller på? Eller hvad er det? Og det synes jeg, det gør noget for min hverdag. Så kan jeg trække mig fra nogle situationer, ikke? Ja. Så jeg kan sådan begynde at regne ud, hvad der har fremprovokeret de symptomer, jeg har fået. Det sidste jeg så har fået af symptom, det er, at jeg har fået angst. Simpelthen på baggrund af hjernerystelsen. Det er som lægerne forklarer mig, det er, at det er – det hører meget til, fordi at man jo simpelthen får - det jeg synes er forfærdeligt at få de der, hvad kan man sige? Nedlukninger, hvor hjernen bare står af. Og når man har prøvet det ret mange gange, så kan man godt være bange for, fx at gå ind og stå her og tænke, får jeg nu en nedlukning på grund af det her lys, så jeg skal sige til jer, at jeg er nødt til at ligge mig ned, for jeg har det mega dårligt. Det arbejder jeg med.

Så hvis jeg sådan skulle sige tips og tricks, så ville mit første bud være, at man satte noget tidligere ind. Og jeg ved godt Dorthe sagde før, at først efter 2 3 måneder. Hellere det end efter et halvt år, fordi jeg har bare udsat min hjerne for alt muligt det der halvår med en vejledning der hed: Prøv til. Så jeg troede jo, jeg gjorde det bedste. Men jeg kan jo se, det har givet alt for mange udsving, som har gjort, at jeg er kommet, jamen, nogen gange måske kommet en måned tilbage i forhold til, hvor jeg var, og så måtte jeg hjem og ligge igen. Det er mega hårdt.

Men i forhold til det forløb jeg har været i - med de her fine folk herovre - så er det i hvert fald helt klart: Det der er med, når jeg kommer ud til møderne. At der er nogen, der har tjek på, at du skal have pauser. Du sidder som sygemeldt borger til så mange møder med jobcenter, med læger. Jeg ved ikke hvad. Din arbejdsplads, og der er ingen, der tænker over, at du faktisk ikke kan kapere ret meget. Så det hjalp mig, at der var nogen, der tog styringen og sagde, nu skal du lige gå hen og kigge ud af vinduet, Tina. Vi kan se, du bliver træt. Man kan først mærke det, når symptomerne kører. Så den der meget håndholdt indsats, som de alle fire havde. Og sagde, gå lige hen og vi holder lige en pause. Og vi henter lige en kop kaffe. Det gjorde, at jeg kunne hvert fald set en anden type møder, end dem jeg var til ved lægen eller ved jobcentret eller med min arbejdsplads. For der var jeg meget mere mør bagefter i hovedet.

Og så er der det her med de der opsamlende mails. Den der rapport, ja, den har jeg da læst. Men den har jeg ikke brugt til så meget. Det er der nogle andre, der har. Men I gjorde allesammen det, at I sendte nogle mails til mig, og jeg fik også styrkerne med i hånden, så jeg kunne arbejde med det. Men det bliver simpelt hen nødt til at blive så konkret, for du kan faktisk ikke huske det. Du tror, du kan huske det. Du ser ud som om, du kan huske det, og du lader også lidt som om, du kan huske det, fordi det kunne du jo ikke også, men det kan man bare ikke. Så det der med at kunne gå hjem og kigge i vejledningerne, eller jeg kunne se, hvad der var blevet skrevet. Og hvad var det nu for en øjenmaske, der var en god ide? Det hjalp mig sindssygt meget, og det kan jeg stadigvæk tage frem, fordi jeg kan jo ikke huske det. Så det var meget bedre for mig end bare en stor lang rapport.

Og så tænker jeg det sidste, som var vigtigt for mig i forhold til det forløb, det er, at det bliver så konkret som muligt. Det er så svært, at man bare får at vide: Ja, prøv at se hvor langt din krop kan. Eller prøv at se, hvordan du har det, du kunne måske godt klare fem timer. Men her blev det simpelthen så konkret, det der med, hvordan reagerer dit hoved, når du sidder ved denne her skærm? Hvad betyder det med det her? Eller med filterbrillerne? Og det gør det bare nemmere, når jeg så bagefter skal mærke ind i, hvornår symptomerne starter. Så kan jeg nemmere sådan lige mærke: Hov, glemte jeg at få mine filterbriller på?

Og den sidste ting, som altså også det som Dorthe nævnte, det der med at kigge ud efter tyve minutter. Sådan en lille ting, den bruger jeg hver dag, fordi lige så snart jeg kan mærke, okay, nu er jeg lige – nu er der ved at ske et eller andet i min krop, så kigger jeg ud, og så laver jeg lige den her proces, og så kan sådan set holde lidt længere. Eller også så ved jeg, okay, hvis mit hoved ikke falder i hak nu efter den lille øvelse, så skal jeg gøre noget helt andet i hvert fald.

Og det sidste, jeg tror, jeg vil sige, det er, at det jeg selv har gjort, som har hjulpet mig, det er, at jeg har lavet dagbogsnoter hele vejen igennem og det har hjulpet mig, når jeg siddet til møder det ene og det andet sted. For det er faktisk mega svært at huske, om man har haft fem gode dage eller fem dårlige dage. Og hvad var det, der provokerede en god dag og en dårlig dag? Så det ville jeg bare nærmest anbefale alle også for at kunne se fremgangene, men også for at se, hvad provokerede det. Det har været rigtig, rigtig dejligt for mig.

Jeg er der nu, hvor jeg kan jeg stadigvæk ikke tage ud og undervise. Jeg kan stadigvæk ikke køre bil på mit arbejde. Jeg har en udekørende funktion i Region Midtjylland. Det kan jeg ikke, fordi det er simpelthen for meget eksponering, at jeg både skal køre bil og så løse en opgave. Så lige nu prøver jeg, at jeg enten kører med nogen eller også at have opgaver på mit kontor. Om jeg kommer tilbage til mit arbejdsliv. Det ved jeg ikke. Altså på den måde, som jeg var for over et år siden. Det aner ikke. Det må tiden vise. Jeg må bare prøve og det er bitte, bitte små skridt hele tiden. Det er kæmpearbejde og få hjernerystelse. Altså det må jeg nok sige. Og det værste, det er det der med, at man går det første halve år uden at have reel hjælp. Så jeg vil bare håbe, at sådan nogle som jer kunne komme på før. Det tror jeg egentlig er det, jeg vil sige.

**Studievært:**

[Musik + konference-ambience + klapsalve]

Nu skal vi høre om døgnrytmeforstyrrelser. Anders Sode West er speciallæge i hjerne- og nervesygdomme og har en Ph.d. i klinisk forskning om søvn- og døgnrytmeforstyrrelser, specielt hos hjerneskadede.

**Anders Sode West:**

Jeg arbejder klinisk med blodpropper, blødninger, på Rigshospitalet. Både akut og nogle gange også rehabiliteringen. Og så har jeg ved siden af forsket i 9 år i komplikationer til blodpropper og blødninger i hjernen - og specielt søvn- og døgnrytmeforstyrrelser. Som vi ved meget lidt om betydning af og hvad den hjerneskadede hjerne egentlig har af de her komplikationer. Men vi bliver håbet klogere i fremtiden.

Vi starter med den fysiologiske baggrund for normal søvn- og døgnrytme. Når man skal have styr på døgnrytmen, så skal man også have søvn. Man kan sige, at jeg kommer lige ind på slide, det er, det er to vidt forskellige ting. Døgnrytmen og søvnen er to uafhængige faktorer og rytmer i hjernen. Men søvnen aktiverer jo hjernebarken via en kerne, søvnkernen. Og den vil gerne sove hele tiden. Men den bliver hæmmet af døgnrytmecentret, der fortæller den, hvad klokken er og energibalancen. Og vores limbiske aktivitet. Det er krybdyrhjernen. Så hvis nu man er rigtig træt, og så får man at vide, at man har vundet en million kroner, så vågner man lidt op. Det er sådan, det er. Sådan kan man hæmme søvnen. Men lige meget hvor mange millioner og hvor mange bjørne, der løber efter en, så falder man i søvn til sidst. Den vinder altid. Men man kan se, at hvis man taber døgnrytmen, så vil man sove fragmenteret i løbet af døgnet. Man vil sove, fordi det skal søvnkernen, men den ved ikke lige, hvornår den skal sove, så sætter den bare hjernen i gang med at sove på vilkårlige tidspunkter. Og det ser vi rigtig hyppigt hos vores patienter efter en blodprop. De sover sådan fragmenteret i løbet af dagen. Man kan se, de ved ikke, hvornår det er nat og dag.

Og så er der, de her to kurver. Det er to kurver, der viser henholdsvis døgnrytmen og søvnrytmen. Og døgnrytmen den kører sådan op og ned, og det vil sige, den kører jo forskellige tider ud fra, hvilket et organ, man nu er. Leveren har en speciel døgnrytme, hjernen har en døgnrytme. Fedtcellerne. Og så videre. Alle celler i kroppen har en eller anden døgnrytme. Og det er fordi, at leveren skal jo ikke være lige så aktiv om dagen som om natten. Og så det er jo, fordi vi spiser om dagen osv. Så hver celle har en funktion i kroppen, og så har den dér, hvor den skal peake og der hvor den skal have sin funktion. Og det skal den jo have at vide. Den skal vide, hvad klokken er. Og derfor kører alle kroppens celler. De har en eller anden rytme, og det har encellede organismer også. Så det er vigtigt.

Og så har vi søvnrytme. Og søvnrytmen det er jo bare, hvornår man sover. Den stiger. Søvnpresset. Det er, når denne her søvnkerne får søvn, så stiger dens aktivitet, og så hæmmes den jo af alle mulige. Hvis man nu lige skal hjem fra arbejde for en nattevagt eller andet, så skal den jo nok lige hæmmes. Så jo mere natarbejde man for eksempel har, jo stærkere bliver den. Og det registrerer man jo også ved, at hvis man går hjem fra natarbejde og får blåt lys, som jo hæmmer den, så lige meget hvor aktiv man er til et eller andet socialt arrangement, som man troede, man kunne gennemføre, så så bliver man ekstremt træt lige pludselig og det fordi denne her søvnkerne er ekstremt aktiv. Men den skal alligevel vide, hvad klokken er og derfor så har den en eller andet ur i, hvornår den tror, den skal sove.

Man skal huske at skelne de to ting ad, fordi man kan sagtens sove midt på dagen, fordi man er træt, uden at ødelægge sin døgnrytme. Hvis man bare husker at sove i lys. Fordi døgnrytmen styres af en lille celle i hypotalamus – midt inde i hjernen - som styrer alle kroppens celler og fortæller hvad klokken er. Og det gør den hovedsageligt via lys, det blå lys, har man fundet ud af. Og så aktivitet og fødeindtag.

For ikke så mange år siden så opdagede man en celle i nethinden, som kun registrerede det blå spektrum af lyset, og den havde direkte nervebaner til døgnrytmecentret. Og så tænkte man, jamen så reguleres vores døgnrytme med stort set kun af det blå spektrum. Og det viste sig at være rigtig.

Og det her, det skal vi heller ikke gå i detaljer med. Det er en figur over nogle gener. Det er clock-generne. Det er simpelthen dem, der regulerer vores døgnrytme, og de bliver styret af lyset. Og så fortæller de så døgnrytmekernen, hvad klokken er - og så har de en anden aktivitet og så sender døgnrytmekernen denne her nerverespons ud og fortæller resten af cellerne, hvad klokken er. Så de her clock-gener er ekstremt vigtige. Og de styrer omkring 20 % af vores samlede genoms aktivitet. Så de er jo vildt vigtige de her gener.

Og så lyset er vigtigt. Og hvornår begynder vi så at blive stimuleret af lyset? Det er jo heller ikke ligegyldigt. Man kan se her: Det er en kurve, hvor man kan se X-aksen, det er ’hen af dagen’ og y-aksen, det er ’hvor mange timer ens døgnrytme kan blive skubbet’. Og man kan se, at omkring klokken 2 om natten, der er vi meget sensitive for det blå lys. Der vil man simpelthen forsinke rytmen, så den løber langsomt, mens klokken 7 om morgenen, så vil den så løbe hurtigere. Og det vil sige at, det er faktisk klokken 7 om morgenen, vi skal indstille vores ur, fordi det er der, den kan reguleres. Om eftermiddagen så er der ikke så stor respons. Så det er hovedsagligt om morgenen, at vi skal ud og få det blå lys. Og så skal vi endelig ikke have lys mellem klokken tolv og to om natten. Især fordi så vil vi ødelægge alt det, vi har opbygget. Det vil sige lys på et rigtige tidspunkt. Blåt lys i starten af dagen. Ravfarvet lys om aftenen og ikke noget lys om natten.

Noget forskning jeg også er i gang med nu, det er at kigge på: Hvordan påvirker dette lys så vores vågenhed? Og vi kan se at lyset faktisk går ind og påvirker noget lateralt hypothalamus. Altså inde i midt-hjernen. Der udskilles sådan et hypokreatin-hormon, som man mangler ved narkolepsi. Det er derfor man falder i søvn. Det er et hormon, der regulerer det, som gør, vi bliver friske og det kender I nok: Når I går ud i sollyset, vågner man ligesom lidt op. Det der også er vigtigt, det er, at det blå lys faktisk også regulerer søvnen. Ikke nu og her. Men når I skal til at sove om aftenen. Så det vil sige, jo mere blåt lys I har fået i starten af dagen, jo bedre søvn får I om aftenen.

Det vi så ved, det er, at jo ældre vi bliver, jo mere går hjernen til grunde, og så får vi søvnforstyrrelser og døgnforstyrrelser. Det vi også ved, er, hvis man har demens og Parkinson, det vi kalder neuro-degeneration, så får vi også søvn- og døgnrytmeforstyrrelser.

Det, der begynder at være noget nyt, er, hvis vi har søvnforstyrrelser og døgnrytmeforstyrrelser, så går hjernen til grunde. Og det kan vi se, at dem, der har haft meget nattearbejde igennem årene og sover dårligt, de husker dårligere og hjernen går simpelthen - den kan ikke tåle det.

Men når man kigger på søvnforstyrrelser, så er der jo mange ting, som har indflydelse på det. Nu har jeg jo nogle bobler her på mit slide, der viser, lys, medicin, hjernesygdomme, angst, depression, motoriske symptomer, nedsat fysik aktivitet. Der er virkelig meget, der påvirker det. Så det er ikke bare en ting, man skal slå ned på. Det er meget komplekst.

Nå. Den forstyrrede døgnrytme efter stroke. Vi ved, at der kommer 12.000 nye strokes og 4.800 forbigående blodpropper hvert år. Det vil sige, lige nu er der 110.000, der har diagnosen stroke. De hyppigste komplikationer efter stroke, det er depression. Det er helt vildt, at en tredjedel får depression. Og det er altså ikke fordi, de ikke kan gå eller se. Det er fordi den kemiske ubalance i hjernen. Dårlig søvnkvalitet. Det er nok nærmere de 70 % og træthed er imellem 25 og 85%, og det er nok også tættere på de 85 %. Og angst faktisk, næsten 20%. Og det kan have indflydelse på de kognitive funktioner, rehabiliteringsforløbet og livskvaliteten og faktisk overlevelsen. Så dem der har dårligt humør og træthed ved udskrivelsen, de lever kortere. Og når vi så kigger på de stroke-patienter vi har indlagt, så så får de jo ikke noget lys, de ligger indenfor. Og det vil sige, så ved uret ikke, hvad klokken er. Og det lys, der kommer igennem vinduer, det er meget sparsomt. Selvom der kommer meget lys ind her, så vil de nye termoruder frasortere det blå spektrum. Så selvom vores hjerne kan se lys, så får vi ikke det blå lys, vi skal have. Så der er næsten ikke noget blåt lys herinde til at regulere vores døgnrytmecenter. Så vi ser hos stroke-patienter øget risiko for forstyrret melatonin-niveau, så vi har vist. Depression, træthed og angst, som er associerede døgnrytmeforstyrrelser. Man får forhøjet blodsukker, sukkersyge, fedme, hjertekarsygdomme. Og så dødelighed af alle årsager. Og der mener man den her pandemi, som vi ser med type 2 diabetes og overvægt. Meget af det kan godt forklares på grund af døgnrytmeforstyrrelser. For eksempel kan vi se, at dem der arbejder om natten, hvor rytmen er byttet om. De kan ikke optage sukkeret, for leveren ikke ved, hvad klokken er. Så spiser man jo, fordi døgnrytmecenteret ikke kan hæmme mæthedscentret, og så får man overvægt.

Så ser vi, at det der døgnrytmerelaterede søvnforstyrrelser, som jeg har med i denne præsentation, det er: Også det vi kalder insomni. Altså man ikke kan falde i søvn, eller man har fragmenteret søvn. Man sover. Så vågner man op, så sover man igen, så vågner man op og sover man igennem osv. Og det er cirka op mod 50 % af patienter med stroke, som rapporterer det.

Vi er stadig ved at finde ud af, hvorfor dør vores patienter før tid, og meget af det - Vi er i gang med at kigge på, hvordan de sover. Vi tror, det er der, det ligger. Det, vi kunne finde ud af i et af vores studier, det er, at vi kunne se: Der er to kurver og den ene viser om melatonin-niveauet - et døgnrytmehormon - og kortisol - altså vores stresshormon. Det er den anden kurve. Og vi kan se, hvis vi kigger på melatonin-kurven, så er der en stiplet linje, og det er en kontrolgruppe, der ikke var indlagt med døgnrytmebelysning og den kurve, der er fed, ikke stiplet, det er de patienter, der lå indlagt under døgnrytmebelysning. Og hvis vi tager melatonin, så kan man se, at kurven – den stiplede, hvor patienter ikke fik lys under indlæggelse, bare normal hospitalsbelysning - de havde en total flad kurve, da de blev udskrevet. Og melatonin skal peake ekstremt højt, lige inden man skal sove. Hvis man så kigger på den der fik lys, så kurven den ligner jo heller ikke den, vi gerne vil have. Men der begynder at være forhøjede melatonin-niveauer og begyndende rytme. Og det er fordi lys gør, at melatonin udskilles eller hæmmes. Og så peaker den, når man skal sove. Og så, når vi kigger på kortisol, så kan vi se, at dem der ikke fik døgnrytmebelysning under indlæggelse, havde signifikant lavere morgen-niveauer af kortisol. Og det er der - i forhold til dem der fik lys - Og det er jo der, vi skal, vi har højest niveau af kortisol. Det er fordi, kroppen skal vækkes - og vi skal være stresset om morgenen. Det er simpelthen for at vække kroppen og komme i gang. Og det er fordi at hjernen er så klog. Det er, at den kan - dens kortisolniveauer stiger, hvis den kan, Hvis den kan fornemme et lysrespons, der er sådan ravfarvet til blåt, hvidt. Så siger den, men så må det være morgenstund, og så stiger hormonerne. Så i stedet for bare man får lys om morgenen og tænder lampen, så giver det ikke det store kortisolrespons. Men hvis man nu sov udenfor og fik solopgang, så ville man være meget mere frisk, fordi kortisolniveauerne stiger meget mere. Eller køber sådan en natlampe. Sådan en døgnrytmelampe.

En forsker viser, at hvis man har en skade i hjernen, man sover og har normal døgnrytme og søvnrytme, så har man egentlig ikke nogen problemer. Man har ikke depression, man har ikke kognitive funktionsforstyrrelser, og man har ikke øget stroke-risiko. Men hvis man har en forstyrret døgnrytme og søvnforstyrrelse, jamen så går det hele i stykker. Og det vil sige, at man ser at kroppen er overaktiv om natten. Og man får søvnforstyrrelser og så får man altså øget træthed, nedsat indlæring, kognitive forstyrrelser og øgede stroke-risiko. Så selvom man har en skade hjerne, så hvis man sover ordentligt, så er har man altså bekæmpet rigtig meget af det.

Så når vi kigger på stroke og døgnrytme, så er det også interessant, fordi hvornår får man så sit stroke? Det er faktisk også relateret til døgnrytmen. Vi kan se, at hjerneblødninger det kommer om morgenen og om aftenen. 50 % af stroke debuterer mellem 6 og 12. Det er nok omkring 6-7 stykker, så næsten 50 % kommer lige i morgentimerne og 25 % af dem kommer under drømmesøvn.

Døgnrytmen hos den svagtseende eller blinde person, det er jo egentlig også interessant. Det har jeg også beskæftiget mig med. Jeg har jo ikke lavet studier på det, men vi ved jo i hvert fald at stroke-patienter - i hvert fald 20 % af stroke-patienter har jo et synsudfald. Næsten 70 % har en eller anden visuel forstyrrelse. Og jeg vil sige, jeg har lavet en tommelfingerregel. Jeg ved ikke, om I kender den, men det er, at 80 % af dem der er blinde, har jo bevaret lysrespons og 20 % mangler en lysrespons. Og man kan sige: Dem, der har bevaret lysrespons, de har normal døgnrytme, men dem der ikke kan se noget lys, de har en forstyrret døgnrytme. Det er jo fordi, at så er nethinden jo skadet. Så de her celler som tager det blå spektrum, de er også ødelagt. Så får man jo altså ikke nogen input om, hvad klokken er. Men hvis man så mangler de øvrige zeitgebers. Det er det tyske ord. Vi har ikke noget internationalt ord for det, så vi bruger det tyske. Det er altså faktorer, der gør, at man kan regulere døgnrytmen som føde og aktivitet. Hvis man heller ikke kan finde ud af at spise på det rigtige tidspunkt, når man er helt blind eller bevæger sig rigtigt på de rigtige tidspunkter, så har man en stor risiko for at få en døgnrytmeforstyrrelse. Og man kan hvert fald se, at - I kan se det tydeligt her - at timingen for søvnen, altså hvornår søvnen/hvornår hjernen siger, nu tror jeg, jeg skal sove. Hvis man ser den hos blinde i forhold til seende, så er der 55 % hos blinde, som ikke kan sove på det rigtige tidspunkt, mens det kun er 4 % af seende. Og så kan man se, at op til 80 % af blinde har en forstyrret søvn- og vågencyklus. Og så selvfølgelig ser man dem, der har manglende lysfølsomhed. Den er øget der.

Og hvis man kigger på melatonin, som er sådan meget – det er jo det lysreaktive hormon ik - det er vores døgnrytmehormon. Der ser man, hvis vi kigger på det, så kan vi se, at hos 1 % af blinde med lysfølsomhed har forstyrrelser i denne her. Mens 46 % af blinde uden lysfølsomhed har forstyrret melatonin. Og hvis man fjerner begge øjne, så er det 100 %. Der kan man se, øjnene, altså de essentielle her i døgnrytme-reguleringen.

Ja, det er sjældent, vi ser det hos seende, døgnrytmeforstyrrelser. Med mindre man har et arbejde der gøre det. Fordi vores døgnrytme. Interessant nok. Vi bor godt nok på denne planet, men den er ikke designet til denne planet. Det vil sige, at vores rytme den - i løbet af en måned, så vil vi cirka have forskubbet hele døgnet. Vi skal hele tiden regulere vores døgnrytme. Jeg ved ikke, hvorfor det er lavet sådan, men det vil sige, at hvis du så ikke får lysresponsen, så vil du jo i løbet af måneden - hver måned - så vil du jo blive mere og mere forstyrret. Der er også mange af os, der har døgnrytmeforstyrrelser, altså i vores gener. Fordi det er en masse gener - og selvfølgelig så har man forstyrrelser i dem. Men det er bare ikke noget vi behandler i Danmark. Det er egen læge, og han ved ikke så meget om det. Men hvis man så ikke får en regulering, så hvis man mangler – hvis man er blind - så vil man jo bare hele tiden skubbe sin døgnrytme. Og det vil sige, at på nogle tidspunkter af måneden, så vil man faktisk sige, at nu går det også meget godt. Nu så jeg på et tidspunkt, men andre tidspunkter af måneden, så vil man være helt træt og kan jeg ikke stå op og sådan noget. Og så skal man tænke på en døgnrytmeforstyrrelse. Det vil så sige, at man får progredierende søvnighed, fatigue, insomni, forstyrret fordøjelse, appetit og så videre. Fordi der kommer det, der hedder en intern dysenergi mellem hvad hjernen tror og hvad organerne tror.

Så er der også en masse medicin, som læger kan lide at give. Så se her, det er en figur - og det illustrerer bare, at når vi giver noget medicin, især her i neurologien, så kan det godt være, vi tror, at det gør en ting godt, men det kan forstyrre massive områder af hjernen. Og nu har jeg bare taget nogle eksempler med: betablokkere, altså nogle der nedsætter hjerterytmen. De bliver der givet mange af. Det hæmmer for eksempel melatonin-udskillelsen og kan eventuelt give forstyrret døgnrytme. Steroider, det er jo vores stresshormon. Det skal man jo ikke give, så tror hjernen, at man skal til at kæmpe. Så kan man ikke slappe af og så iprener og sådan noget. Det hæmmer altså også melatonin-udskillelsen. Så kunne man måske lade være med at ordinere dem om aftenen og måske tage dem om dagen i stedet for. Det er bare, altså for eksempel Parkinson medicin. Det er jo bare et klassisk præparat, altså dopamin. Det går ind, og påvirker dopamin-systemet. Og når man kigger på søvnfysiologien og døgnrytmen, så er det afhængigt af så mange hormoner. Det er så komplekst. Men altså, man skal tænke på som patient - og det er ligesom stroke – det er, at hvis man hører patienterne, hvad de klager over, så er det jo humør, nedsat livskvalitet og træthed. Og det er også det med sklerose. Sådan ser vi også sklerose og Parkinson, men os læger vi fokuserer meget på det motoriske og behandler sådan - du skal forebygge stroke – det er vigtigt - men vi har ikke rigtig noget fokus og i hvert fald stroke-patienter er der ikke noget netværk sat i gang til at hjælpe med søvnforstyrrelser. Så det må du snakke med egen læge om. Ja, vi har ikke nogen ressourcer i Danmark til det. Men vi er gode til at forstyrre deres døgnrytme i hvert fald med piller.

Nå. Hvordan undersøger man dog døgnrytmeforstyrrelser? Det er sådan guld-undersøgelsen. Det er den, der hedder Poly-somni-grafi. Altså poly betyder meget og somni betyder søvn. Det er en grafi-undersøgelse. Og det er fordi, man tager søvn-ekg. Man ser, hvilke søvnstadier, man har. Man har sådan et, der måler vejrtrækningen. Altså til søvnapnø og muskelbevægelser og ilt og alt muligt. Det er en fantastisk undersøgelse. Det tager bare halvanden time at sætte på og tager måske en dag aflæse. Så det er en meget dyr undersøgelse. Men vi gør det. Hvis patienterne sover rigtig dårligt, og vi ikke ved ikke hvorfor. Så kan man faktisk godt få sådan en.

En acti-grafi. Altså det er jo sådan nogle ure, der bare måler aktivitet. Det, der er et billede af, det er nogle sorte takke. Det er 7 dage. Og så kan man se det blå, det er der, hvor man sover. Der er ikke nogen aktivitet, så det er jo ekstrem nemt. Og man kan også købe sådan et Apple-ur med det. Men kan man se, hvordan ens rytme er og hvornår man sover. Så det er en meget nem og billig undersøgelse. Og hvis jeg kigger på mine stroke-patienter, som ville der kun være sorte pigge hele døgnet i alle 7 dage. Der vil ikke være noget søvn. Men når man så kigger på patienterne, så sover de jo. Men den kan i hvert fald ikke registrere det, fordi de bevæger sig stadigvæk. Men man ser jo patienten, de sover jo og snorker, men de sover ikke. Og så kommer man ikke ned i de der dybe stadier, som er vigtig for hukommelse og for at være veludhvilet.

Så kan man tage spytprøver for melatonin eller blodprøver. Det er jo en nem måde at se, om man er døgnrytmeforstyrret på. Så får man i hvert fald et estimat på, hvad hjernen tror klokken er. Hvis man tager melatonin. Hvis man kan se, det begynder at peake klokken 14 om eftermiddagen, så er den da helt gal. Og så er det jo rigtig nok, hvis patienten siger, at de syntes, de har byttet om på nat og dag. Så det er et rigtig godt estimat for, hvad klokken er.

Men hvad skal I kigge efter? Hvis man tror, man har en forstyrret rytme? Det er fragmenteret søvn. Altså man vågner op midt om natten. Det burde man jo ikke. Lange middagslure. Bruger man det meste af dagen på sove. Og har man svært ved at falde i søvn, når andre normalt falder i søvn. Falder man i søvn under samtale eller ved spisning. Dårligt humør eller trist? Altså noget, der især svinger i løbet af måneden.

Og hvordan behandler vi så? Jamen, så er det melatonin. Fordi det melatonin kan, det er, at den kan manipulere vores døgnrytmekerne. Ligesom lys kan. Så man kan faktisk, hvis man ikke får det lys man skal, og man er døgnrytmeforstyrret, så kan man faktisk tage melatonin på det tidspunkt, der normalt burde peake på. Det vil sige, at klokken 20.50 - i gennemsnit herinde, så klokken 20.50, så vil jeres melatonin-niveau begynde at stige. Og så kan man jo udnytte det ved at tage melatonin klokken 20, hver dag, for så når det cirka at peake omkring 20.50. Og så er der nogen der tager det om aftenen, inden de sover. Det er faktisk forkert, fordi hvis man tager ind klokken 22. Det tager nogle gange 2 timer om at komme ud i blodet og reguleres. Så er man helt ovre ved omkring klokken 12. Og hvis I så den der kurve før – hvis I kan huske den var omkring klokken 12 til 2 stykker om natten, så er man meget sensitiv for det blå lys. Det er man jo også for melatonin, og så ville man ødelægge ens rytme. Så man hvis man tager melatonin, så skal man endelig ikke tage det efter klokken otte, for så kommer man til at lave mere ravage. Og så skal man altså spise og motionere på de rigtige tidspunkter af døgnet. Fordi som sagt, så er det også det, der regulerer døgnrytmen.

Og nogle af de forskningsresultater, vi er ved at finde frem til - Så er lyset vigtigt, men det er måske mere nord for halskraven. Hvis du tager fra halskraven og ned mod fødderne, så begynder måske søvn og aktivitet og føde og betyde mere end lys. Fordi når vi får mad ned i maven, så bliver organerne aktiveret. Og det er det vi også kan se ved en masse andre hormonbalancer. Så stor indflydelse har lyset faktisk ikke på det. Lad os sige, du spiser på det rigtige tidspunkter, men ikke får lys, så vil der netop ske en intern dysenergi imellem vores supreme ur i hjernen og så de andre ure i kroppen. Og det er jo ikke sundt. Der skal både være balance i hjernen og kroppen. De skal vide hvad klokken er. Begge to. Det er det samme ur, de skal bruge. Men helt klart, som jeg fortalte: Især blinde. Hvis de også spiser og motionerer på forkerte tidspunkter, så går det endnu mere galt med deres døgnrytme.

**Studievært:**

Vi slutter af med et oplæg, hvor IBOS’ reliefmager, Mauro Biagi, fortæller om taktile materialer.

**Mauro Biagi:**

Jeg producerer taktile materialer på IBOS. Jeg vil forsøge at forklare, hvad pokker jeg laver.

Jeg fandt denne her historie i en af mine gamle mapper. Den handler om seks blinde mænd, der forsøger at forstå, hvordan en elefant ser ud. Og hver af de seks mænd får fat i en del af elefanten og den ene synes, at den føles som en væg og den anden synes, at den føles som en slange eller som et reb eller som en vifte osv. Til sidst kommer de op at skændes, for de vil alle have ret. Og de har selvfølgelig alle ret på en vis måde. Men alligevel ikke. Og dvs. at der er ikke nødvendigvis det, der giver mening for en seende, det giver så meget mening for en synshandicappet.

Nu kan vi snakke lidt om taktile figurer: Hvad er en så en taktil figur? En taktil figur er et hjælpemiddel. En taktil figur kan forestille en lang række forskellige brugbare grafiske forestillinger og skal give den synshandicappede en endnu bedre forståelse af et emne eller en verbal beskrivelse kan give. En velfungerende taktil figur har tydelig og klare linjer, flader, strukturer, punkter og symboler.

Og taktile figurer kan været reproduktioner af figurerne i en lærebog, fremstilling, og af geografiske område, information og underholdning og mere.

Nogle trin er lette at kende: kontur af det taktile billede. Men de fleste har behov for en seende person, som kan guide dem igennem forståelsen af selve figuren.

Hvad kan man bruge en tilt figur til? Man kan bruge det til at få overblik over figuren eller et emne. Man kan bruge den til at få et detaljeret kendskab over figuren. Man kan bruge den til at få en fornemmelse af grafiske relationer, afstanden, stavelser, skalaforhold og så videre. Og man kan bruge den til at støtte og stimulere hukommelsen.

Her er der nogle – det er noget jeg tegner. Altså primært figurer, som jeg producerer til Nota. Både i termoform og svulmepapir, som vi kan snakke om lidt senere - om forskellen mellem de to.

Her er der en x- og y-akse, et diagram med støtte linjer for gå nærmere. Der står punkt, der forklarer, hvad diagrammet hand­­­­ler om og på den anden side her - på højre side - er der endda en figur, der skal produceres i svulmepapir. Som I kan bemærke, så er der ikke punktskrift, da denne figur er til en svagsynet. Så punktskriften bliver erstattet at tekst med relativt stor bogstaver og relativt store tal.

Taktile kort, som selvfølgelig også er en form for taktil figur. Og hvad er et taktilt kort? Et taktilt kort er en fremstilling over en defineret område, som er tilrettelagt for følesansen. Kortet har forhøjninger i et eller flere niveauer, så den synshandicappede får mulighed for at få informationer igennem fingrene.

Informationer på kortet differentieres gennem forskellige teksturer og symboler. Områder som asfalt, græs, vand og så videre er markeret med forskellig teksturer. Og kortet kan også have symboler for vigtige genstande, kendemærker som for eksempel censor for lyskurvesignaler, fodgængerfelter, døre, møbler, trapper.

Og taktile kort gælder primært informationer om geografiske og geometriske mønstre, især skalaforhold, afstande og så videre.

Og hvad kan man bruge det til? Man kan bruge det til at få overblik over et område, helhedsfornemmelse, struktur. Igen, skalaforhold, afstande osv. At få et detaljekendskab til et område eller en rute fra punkt A til punkt B. At være en støtte til og stimulans til hukommelsen.

Selvom taktile figurer har sine begrænsninger, så skal man ikke glemme, at de kan være et stort hjælpemiddel. Det kan reducere usikkerhed. Det kan give overblik over definerede områder eller emner. Det kan give en vældig stærk tryghed, som er en vigtig forudsætning for bevægelse i rummet. Og det kan være er vældig nyttigt hjælpemiddel i ruteoplæring. Og selvfølgelig det kan stimulere udvikling, ordenssans, sanser og færdigheder.

Jeg arbejder primært med svulmepapir og thermoform. Jeg tror, de fleste taktile figurer er produceret med de typer - de to typer materialer. Altså svulmepapir er primært en computertegning, der bliver kopieret. Selvfølgelig figurer, der bliver simplificeret. Tegnet med et computerprogram. Kopieret på svulmepapir, som går igennem det lille apparat, jeg har hernede, som er en brænder. Og alt det, som er sort, det svulmer på et niveau. Det vil sige, at der er ikke så meget mulighed for differentiering. Altså højder og tekstur.

Thermoform kræver meget – er meget mere tidskrævende. Det er sådan en gammeldags klippe-klister-arbejde. Man simplificerer figuren. Man vælger det vigtigste. De vigtigste elementer og man producerer en matrice, som vi ser her, som går igennem en maskine, der hedder Thermoform-maskine. Som regel faktisk både fungerer med varme og tryk. Og kan producere forskellige tykkelser af plastik. Et kort eller så nogle sådan nogle mindre figurer. I tynd plastik.

På IBOS har vi to maskiner, der kan arbejde med det tynde plastik eller det tykke plastik. Man kan selvfølgelig også lave sådan nogle relativt hurtige taktile figurer. Det jeg kalder gummitavle, som jeg tror, I kalder den hollandske tavle. Ja, gummitavle eller svulmepapir igen. Man kan nemlig købe nogle tusser, nogle specielle penne, der kan tegne direkte på svulmepapir. Og som kan behandles med brænderen. Og man kan så brænde nogle relativt primitive figurer. Men som selvfølgelig er meget sigende. Her er der et lille kort over Christianshavn. På sådan en måde fungerer en gummitavle, som vi har herovre. Man tegner med en pen med lidt tryk, på noget plastikfolie og linjerne vil svulme op. Og det er relativt enkelt at bruge. Og det er igen, noget man kan bruge for få en rute fra punkt A til punkt B. På relativt korte bevægelser. Og selvfølgelig, som jeg sagde, så skal man ikke glemme at taktile figurer også kan bruges til underholdning og lidt af hvert. Og jeg har altså en stor udvalgt af underholdning derude.

**Studievært**

Det var alt vi havde til dig. Jeg håber, du synes det var spændende at være med til de synsfaglige netværksdage.

Podcasten er produceret af Instituttet for Blinde og svagsynede.

Tak fordi du lyttede med.