

Ansøgning til HUMpraxis 2026

Synsudtrætning og voksenlivets overgange – Veje til bedre deltagelse i fællesskabet

Formål

Formålet med projektet er at generere ny viden om, hvordan synsudtrætning opleves og håndteres i dagligdagen af voksne +50 år med betydelig synsnedsættelse, samt at udvikle en valideret metode til udredning af synsudtrætning. Dette skal kvalificere og systematisere synsprofessionelles indsats i at understøtte målgruppens muligheder for at håndtere synsudtrætning og opretholde livskvalitet.

Hvis du lever længe nok, vil du med stor sandsynlighed opleve en form for synsnedsættelse. Forekomsten er lav blandt personer under 50 år, men stiger markant med alderen. Livet med betydelig nedsat synsfunktion byder på mange overgange både ift. tab af færdigheder og selvstændighed, ændring i roller og identitet på tværs af kontekster. Synsudtrætning opleves som mental og fysisk udmattelse og har en negativ indvirkning på de daglige aktiviteter, deltagelse i sociale fællesskaber og tilknytning til arbejdsmarkedet.

Forskning og praksis vil i tæt samspil udvikle ny viden og en valideret metode til udredning af synsudtrætning. Den nye viden vil skabe forståelse for synsudtrætning både hos målgruppen og fagprofessionelle, og den validerede metode til udredning vil understøtte målgruppens svære overgange og fastholdelse af livskvalitet.

Målgruppe

Projektets målgruppe er personer på 50+ med betydelig synsnedsættelse, hvilket betyder, at de er vurderet berettigede til synsfaglig bistand. Målgruppen er voksende, idet den demografiske udvikling med flere ældre medfører flere personer med synsnedsættelse (1). Grundet synstab står målgruppen overfor centrale overgange i deres liv, fx forandringer i eller ophør af arbejdslivet (2), opgivelse af opgaver og roller i familien eller fald i generel samfundsdeltagelse (1, 3). Målgruppens overgange og forandrede livssituation kræver kompetencer og strategier til at håndtere følgerne af synstabet på måder, hvor livskvaliteten bevares. For nogle handler det om støtte til fortsat at være på arbejdsmarkedet, mens det for andre handler om at sikre sig tilstrækkeligt overskud til at deltage i vigtige aktiviteter.

Den yngre del af målgruppen er særligt udfordret, når det gælder beskæftigelse. Kun 38% af erhvervsaktive (16-64-årige) med synsnedsættelse er i beskæftigelse, mens tallet er 77% for den generelle befolkning (4). Affødte udfordringer ved at være uden for beskæftigelse er bl.a. begrænset deltagelse i samfundet og ensomhed (2). Prævalensstudier viser, at mere end 30% af

befolkningen over 80 år rammes af synstab med betydning for det samlede funktionsniveau (5). Synstab kan for alle resultere i nedsat livskvalitet og aktivitetsniveau, påvirke mentalt helbred samt kognitiv funktion (1, 6), og her spiller synsudtrætning en væsentlig rolle.

Deltagerne i projektet er fyldt 50 år, har et betydeligt synstab, der berettiger dem til synsfaglig bistand, og skal være eller have været erhvervsaktive. Projektets eksklusionskriterie er alvorlige fysiske helbredsproblemer fx svær Parkinson, hvor udtrætning er kendt og påvirker personens energi i et omfang, der overskygger effekten af synstabet. Studiets resultater kan dog stadig være til gavn for disse grupper.

State of the art for forskningsfeltet

I forskningen defineres synsudtrætning som en overvældende mental og fysisk udmattelse (7). Udtrætning er veldokumentet hos voksne med synsnedsættelse og er forbundet med negativ indflydelse på personens mulighed for at klare en almindelig dagligdag (3, 7, 8). Lignende udtrætningsproblemer findes hos personer med høretab alene eller sammen med synstab og peger på en fælles problematik knyttet til livet med sansetab (9, 10, 11, 12).

Årsagerne til synsudtrætning er komplekse. Synstabet er en medvirkende årsag, men graden af oplevet udtrætning er ikke lineært sammenhængende med graden af synsnedsættelse (13). Synsudtrætning opstår, når personen skal klare daglige aktiviteter (3). En række objektive og subjektive forhold fungerer som risikofaktorer. Subkliniske depressionssymptomer, søvnforstyrrelser, lav self-efficacy (individets tro på egen mestring) og oplevet helbredstilstand er risikofaktorer (14). Flere faktorer – såsom subkliniske depressive symptomer og søvnproblemer – kan både fungere som medvirkende, vedligeholdende eller negativt forstærkende faktorer (14). Endvidere kan synsudtrætning være selvforstærkende, så belastningen ved at løse opgaver, som stiller krav til kognitiv informationsprocessering (fx at føre en samtale eller tage offentlig transport), bidrager til synsudtrætning og en negativ feed forward-effekt på generelt funktionsniveau, koncentrationsevne og eksekutive funktioner (13, 15).

Forskning har vist, at personer med synsnedsættelse har større risiko for psykiske helbredsproblemer, herunder depression (6, 16, 17, 18, 19, 20) og ensomhed (21, 22), som bl.a. afspejles i forhøjet risiko for selvmordstanker (23) og lavere dagligt funktionsniveau (24). Sammenhænge er dog komplekse, idet symptomer på synsudtrætning både overlapper med symptomer på psykisk sygdom og udvikles i samspil med psykisk sygdom. Fra forskning i

høretab ved vi, at sansetabet og tilhørende udtrætning er forbundet med negative emotioner (9), og at personens oplevelse af trivsel trods sansetab varierer med kompenserende hjælpemidler, deltagelsesmuligheder og oplevelse af udtrætning (10). De fleste eksisterende studier på synsområdet har hovedsageligt fokuseret på individ-relaterede faktorer, fx coping eller self-efficacy. Enkelte kvalitative studier peger dog på, at synsudtrætning skal forstås i samspil med individets daglige aktiviteter og omgivelser (3, 25). Depression, ensomhed og andre psykiske udfordringer har sammenhæng med de barrierer for tilknytning til arbejdsmarkedet og generelt social deltagelse, som mennesker med synsnedsættelse og synsudtrætning oplever (18, 26, 27). Der er brug for en samlet forståelse af, hvad synsudtrætning er, og hvordan det udvikles i samspil med personens øvrige livsomstændigheder i tråd med et relationelt, dialektisk handicapbegreb (28, 29). Projektet fokuserer derfor på, hvordan relationen – og udfordringen – mellem synsnedsættelse og daglige aktiviteter ikke er stabil, men kan forandre sig over tid som følge af fx forandringer i synet, forandringer i arbejdsopgaver, personens udvikling af nye coping-strategier, udvikling af depressive symptomer mv.

Manglen på gode redskaber til at udrede synsudtrætning er en klar begrænsning for forskning og praksis. Spørgeskemaer som fx Fatigue Assessment Scale (FAS), Modified Fatigue Impact Scale (MFIS) og SF-36 Vitality Subscale (Short-term questionnaire-36) (7, 14) er alle designet med henblik på vurdering af udtrætning mere generelt og mangler spørgsmål, som afdækker de særegne synsbestemte aktiviteter, der udtrætter i dagligdagen. Derved kan centrale aspekter af synsudtrætning blive overset (7). Der er brug for en metode, som systematisk afdækker betydningen af personens aktiviteter og omgivelser i udviklingen af synsudtrætning.

Forskningsspørgsmål

Forskningsspørgsmålet, *hvordan synsudtrætning hos voksne med synsnedsættelse hænger sammen med personens livsomstændigheder og deltagelsesbetingelser*, placerer projektet i et forskningsfelt, der kobler den sundhedsvidenskabelige interesse i synsnedsættelse med det humanistiske og samfundsvidenskabelige handicapforskningsfelt. Emnet og projektets forskningsmæssige vinkel ligger i tråd med forskernes ekspertområder og interesser.

Det overordnede forskningsspørgsmål bliver undersøgt gennem to specifikke undersøgelsesspørgsmål:

- *Hvordan opstår synsudtrætning i dagligdagen for personer med synsnedsættelse?*

- *Hvilke betydninger har håndtering af synsnedsættelsen (fx strategier, hjælpemidler og kompensationsmuligheder) på oplevelsen af synsudtrætning?*

Projektets grundvidenskabelige og empiriske bidrag er en samlet model for synsudtrætning som fænomen, herunder hvordan omgivelserne og personens kompenserende strategier (fx anvendelse af hjælpemidler) konstituerer og forandrer fænomenet. Modellen er en nødvendig forudsætning for projektets praksisdel: At udvikle en valid, standardiseret og praktisk anvendelig metode til udredning af synsudtrætning. Et reliabelt og validt redskab skal a) afdække, hvad synsudtrætning er og dets årsager (konstrukt validitet), b) underbygge at det måler synsudtrætning i hverdagen (empirisk validitet), c) kunne skelne synsudtrætning fra andre forhold (diskriminerende validitet), d) sikre at alle aspekter af synsudtrætning måles (indholdsvaliditet), og e) sikre at det målte fænomen har betydning for personer med synsnedsættelses hverdagsliv (økologisk validitet). Alle disse punkter adresseres i projektets udvikling af et redskab til måling af synsudtrætning.

State of the art for praksisfeltet

Instituttet for Blinde og Svagsynede (IBOS) har som landsdækkende videns- og rehabiliteringscenter omfattende erfaring med projektets målgruppe og konsekvenserne af synsudtrætning. Erfaringen peger ligesom forskningen på, at det kræver betydelig energi at anvende ens restsyn i daglige aktiviteter og i socialt samvær, samtidig med at brugen af synshjælpemidler og synskompenserende strategier er kognitivt krævende (14). Overgangen til et liv med en synsnedsættelse indskrænker ofte personens arbejds- og privatliv betydeligt, og konsekvensen kan være, at mange trækker sig fra sociale fællesskaber (1). Dette kan føre til en negativ selvforstærkende effekt, hvor personen med synsnedsættelse bliver ensom, nedtrykt og energiforladt (6). For den ældre del af målgruppen har følgerne af almindelig aldring også betydning. Synsudtrætningen er således en ekstra dimension, der skal udredes, når den enkeltes livsomstændigheder og deltagelsesmuligheder kortlægges.

Trods synsudtrætning er en kendt udfordring, bliver det ikke systematisk udredt på landsplan, da der mangler en valideret metode. Aktuelt er udredningen af synsudtrætning i form og indhold afhængig af den enkelte fagpersons erfaringer og tilgang. Derved stiger risikoen for, at synsudtrætning bliver fejlvurderet eller overset. Synskonsulenter og andre fagprofessionelle efterspørger en metode til systematisk udredning af synsudtrætning, der kan kvalificere en individuelt tilrettelagt intervention. Konkret har ti af landets 22 kommunikationscentre givet

positivt tilsagn om at deltage i rekruttering af målgruppen samt udvikling og afprøvning af metoden (se afsnit om forankring og skalering).

Metoden kan bidrage til en bredere udvikling af praksis på synsområdet. Den kan danne udgangspunkt for vejledning, som fagpersoner og kommunale sagsbehandlere kan anvende i deres arbejde med målgruppen, bl.a. ved at tydeliggøre belastninger, ressourcer og mestringsstrategier og dermed understøtte aktiv deltagelse i hverdags- og arbejdsliv. Tidlig opsporing og identifikation af faktorer (personlige såvel som situationelle), der medfører synsudtrætning, kan bruges til at forebygge fx tidligt ophør af beskæftigelse eller deltagelse i meningsfulde sociale aktiviteter.

Praksisspørgsmål

Projektet skal besvare følgende praksisspørgsmål:

- *Hvordan kan synsudtrætning udredes systematisk og evidensbaseret?*
- *Hvordan kan synsudtrætning udredes på en praktisk anvendelig måde, der kan fungere som afsæt for intervention, inkl. rådgivning og vejledning?*

Projektplan

Projektet er organiseret i tre faser: (1) afdækning af synsudtrætning som grundvidenskabeligt problem, (2) udvikling af en ny metode til udredning og (3) afprøvning af metoden videnskabeligt og i praksis. Alle tre faser forudsætter et tæt og ligeværdigt samarbejde mellem forskning og praksis.

Opstart

Indledningsvist etableres projektorganisationen (se afsnit om organisering), hvilket bl.a. indbefatter ansættelse af postdoc og studentermedhjælper(e). Der udarbejdes en detaljeret projektplan og en kommunikationsplan. Desuden påbegyndes forberedelser til fase 1. Formidling af projektets formål, aktiviteter og produkter sendes bredt ud med invitation til kickoff-konference for interesserede, og samarbejdet med projektets deltagende kommunikationscentre igangsættes.

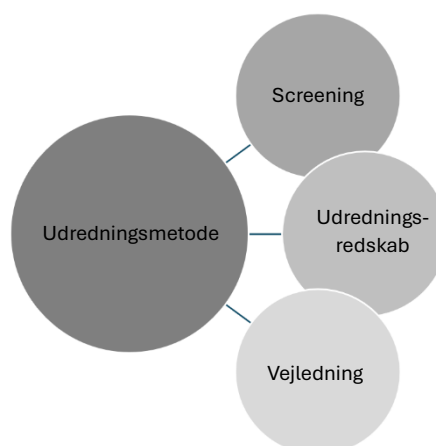
Fase 1: Afdækning af synsudtrætning

Den indledende grundvidenskabelige del benytter et mixed methods-forskningsdesign, som indebærer (1a) systematiske lydindtalte dagbøger og sundheds- og aktivitetsmålinger (via almindelige apps på smartphone/smart watch) og (1b) kvalitative interviews af personer med synstab med det formål at identificere funktionelle mål (n=30). Den tilvejebragte viden kvalificerer (2) en spørgeskemaundersøgelse (n=200-250). Spørgeskemaundersøgelsen afdækker forekomst, symptomer og sammenhænge mellem udtrætning, synsnedsættelse, socialt og kognitivt funktionsniveau og trivsel samt risikofaktorer. (3) Endelig gennemføres udviklingen af et fuldt valideret udredningsredskab ved brug af metoder til skalavalidering (bl.a. faktoranalyse og Rasch-modeller) i tæt kobling med praksis. Processen er en fuld skalavalidering ved brug af state of the art psykometriske metoder, som projektgruppens fagpersoner tidligere med succes har anvendt på målgruppen (20). Via statistiske metoder identificeres de spørgsmål, som bedst måler synsudtrætning, om synsudtrætning består af en eller flere under-faktorer, om der skal tages hensyn til baggrundsfaktorer (fx køn), og hvordan spørgsmålene differentierer korrekt fra andre tilstande (fx depression). Styrken ved fremgangsmåden er den iterative proces, som inkluderer både kvalitative og kvantitative metoder, og hvor inddragelse af målgruppen er central i hele valideringsprocessen. Lidt forenklet sagt genererer viden tilvejebragt fra de kvalitative metoder en lang række nye spørgsmål, som sammen med relevant baggrundsinformation testes statistisk. De fundne statistiske mønstre efterprøves med systematiske kvalitative evalueringer i forsknings-/praksissamarbejdet. Således vil undersøgelsen kunne modellere synsudtrætning, hvordan det måles pålideligt og gyldigt, hvordan det adskilles fra andre tilstande, hvilke risiko- og beskyttelsesfaktorer der er forbundet hermed, og hvad det betyder i hverdagen for personer med synsnedsættelse.

Interviewpersoner og respondenter rekrutteres i tæt samarbejde med IBOS og kommunikationscentrene. De 200-250 deltagere er fundet ud fra power-estimer, og det er verificeret med de ti samarbejdende kommunikationscentre, at antallet er realistisk. Forberedelse og udvikling af de konkrete temaer/spørgsmål, som interviewpersonerne og respondenterne skal forholde sig til, foregår i tæt forsknings/praksissamarbejde og med inddragelse af blinde og svagsynede. Herved sikres, at data er relevante i såvel en praksis- som en forskningsmæssig kontekst, herunder at etiske og forskningsmæssige standarder til bedst mulig dataindsamling efterleves.

Fase 2: Udvikling af metode

Forsknings-/praksisgruppen (se afsnit om organisering) samarbejder om at udvikle metoden på basis af den indsamlede data fra fase 1 samt IBOS' og kommunikationscentrenes faglige praksisfunderede viden. Projektets nyskabelse består af en metode, der samlet udgøres af (1) et kort screeningsinstrument, som ved hjælp af et mindre antal spørgsmål fra det længere spørgeskema afklarer, om der er en



synsudtrætningsproblematik, (2) et valideret udredningsredskab i form af spørgeskema og interviewskabelon, hvori synsudtrætningsproblematikken udredes mere dybdegående ift. den enkelte borgers livssituation, samt (3) en vejledning inkl. rådgivning til hhv. fagpersoner og sagsbehandlere. Udviklingen af metoden foregår i tæt samarbejde mellem forskere, IBOS, kommunikationscentrene og i samarbejde med målgruppen. Formålet er at indhente indledende vurderinger af metodens dækningsgrad, brugbarhed i praksis og meningsfuldhed. Dynamiske frem- og tilbageløb mellem forskerne og praksis præger fasen. Forskerne forestår valideringen ved brug af førnævnte psykometriske metoder. Tilbage meldinger til forskerne fra praksis – IBOS, kommunikationscentrene og målgruppen – sikrer, at metodens temaer og udformning er genkendelig, konkret brugbar i praksis samt dækker alle centrale områder for synsudtrætning.

Parallelt indsamles viden om interventioner, og der påbegyndes udvikling af vejledning inkl. cases til brug af metoden i praksis. Udviklingen af vejledningen til sagsbehandlere sker igennem dialogmøder med udvalgte kommuner.

Fase 3: Afprøvning af metode

Den udviklede metode afprøves i samarbejde mellem forskere, IBOS, kommunikationscentre, sagsbehandlere og personer i målgruppen. Samarbejdet er nødvendigt for at afprøve, hvordan den færdige metode opleves af målgruppen og fagpersoner. Afprøvningen genererer data om metoden, som er afgørende for valideringen. Rekruttering af 75 personer til afprøvningen foregår i samarbejde med kommunikationscentrene, som forestår selve afprøvningen, herunder at melde tilbage om behov for tilpasninger.

Tids- og aktivitetsplan

			20 26	2027					2028				2029		
			Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	
Opstart	Etablering af projektorganisation	Ansætte (postdoc, student)													
		Fagpersoner og roller													
		Opstarte samarbejde, komm.centre													
	Projektplan	Effekt, mål, kriterier, aktiviteter o.a.													
	Kommunikation	Kommunikationsplan													
		Kickoff-konference													
Fase 1: Afdækning	Lydindtalte dagbøger, aktivitetsmålinger og interview	Forberede dataindsamling													
		Rekruttere, målgruppe (30 prs.)													
		Indsamle data													
		Analysere data													
	Spørgeskema- undersøgelse	Forberede dataindsamling													
		Rekruttere, målgruppe (200-250 prs.)													
		Indsamle data													
		Analysere data													
		Udvikling påbegyndes													
Fase 2: Udvikling	Metode til udredning	Screening													
		Udredningsredskab													
		Vejledning, rådgivning, cases													
		Viden og erfaringer, interventioner													
		Indledende vurdering													
		Validere													
Fase 3: Afprøvning	Forskning/praksis	Rekruttere målgruppe (75 prs.)													
		Afprøve metode, komm.centre													
		Afprøve vejledninger, kommuner													
		Tilpasse													
		Validere													
Generelt / tværgående	Møder	Forsknings-/praksisgruppen													
		For Praksis													
		Forskergruppen													
		Advisory Board													
		Med praksisinteressenter													
		Referencegruppen													
	Formidling	Informationskampagner													
		Synsfaglige Netværksdage													
		Afslutningskonference													

Ved projektstart udarbejdes en mere detaljeret projektplan inkl. mål og milepæle med afsæt i ovenstående tids- og aktivitetsplan. Denne bliver anvendt til at sikre projektets fremdrift samt vekselvirkningen mellem praksis og forskning.

Forankring og skalering

Forankring og skalering er indbygget i projektets design i kraft af det tætte samarbejde med de ti kommunikationscentre (som dækker 47 kommuner), der får konkret og praktisk erfaring med at anvende metoden. Kommunikationscentrene er også brugerne af metoden efter projektets afslutning og vil via deres rammeaftaler med kommunerne sikre forankringen af projektets resultater. Derudover sikrer IBOS' virksomhed den bredere forankring og skalering:

- Uddannelse: Den Pædagogiske Diplomuddannelse i synspædagogik og syns(re)habilitering (IBOS og UC Syd-samarbejde).
- Formidling: Kurser og konferencer (fx De Synsfaglige Netværksdage), skriftligt materiale og podcasts, informationskampagner til fagpersoner, målgruppen og øvrige, i Danske Tale-, Høre- og Synsinstitutioners (DTHS) God Praksis-publikationer.
- VISO KaS-rammeaftaler og takstforløb.

Succeskriterier

- At målgruppen kender til synsudtrætning som fænomen, og ved at man kan blive udredt for det.
- At fagpersoner, som arbejder med voksne med synsnedsættelse, kender til metoden og kan anvende den, eller kan henvise til en fagperson, som kan.
- At metoden understøtter en ensartet og systematisk udredning af synsudtrætning på landsplan.

Forskningsudbytte

Forskningsdelens produkter er 5-10 forskningsartikler i de førende internationale tidsskrifter, fx *Journal of Visual Cognition*. Forskningsbidragene vil handle om synsudtrætning som fænomen, prævalens, symptomprofil, differentiering fra andre tilstande og sammenhæng mellem synsudtrætning og kognitiv funktion. En anden gruppe af artikler vil handle om det nye udredningsredskab til synsudtrætning.

Udtrætning optræder også ved andre fysiske og psykiske funktionsnedsættelser, hvorfor projektets resultater og metoder i fremtidig forskning kan anvendes på andre grupper.

Etiske overvejelser

Principper om “*co-creation*” og “*nothing about us without us*” er styrende for projektet.

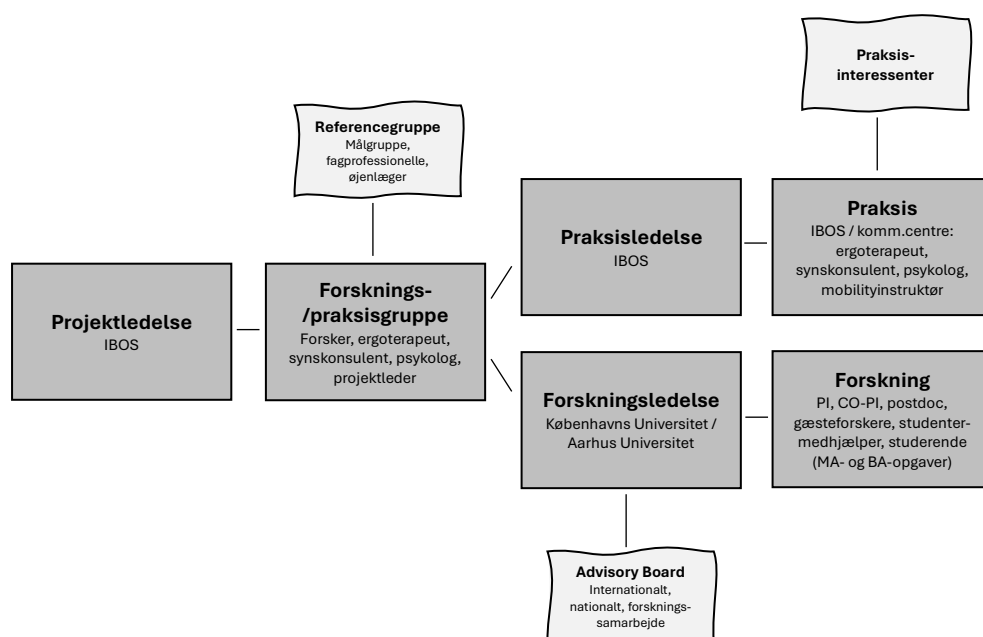
Involvering af målgruppen rummer samtidig et etisk dilemma: (1) Samarbejdet med personer med synstab og synsudtrætning er afgørende for at kunne afdække synsudtrætningens underliggende faktorer og vurdere meningsfuldheden i anbefalinger til interventioner. (2) Involveringen kan belaste personer med synstab på nye måder. Der indhentes informeret samtykke og tages metodiske hensyn, som sikrer, at ingen lider overlast, og at målgruppen involveres på egne præmisser. Således sikres målgruppens perspektiv. IBOS og de

synsprofessionelle i kommunikationscentrene har erfaring med, hvordan man tilrettelægger dataindsamling blandt personer med synsnedsættelse: (1) (digital) tilgængelighed for deltagerne og (2) støtte til udfyldelse af spørgeskemaet per telefon, hvor spørgsmål og svarkategorier oplæses, og svar noteres af en medarbejder.

Risikovurdering

Risiko	Sandsynlighed	Konsekvenser	Forebyggelse og håndtering
Rekruttering af utilstrækkeligt antal deltagere	Lav	Høj	Data kan indsamles via øjenafdelinger på landets hospitaler.
Målgruppe ikke repræsentativ pga. utilgængelighed i spørgeskemaet	Middel	Middel	Personlig assistance kan ydes ifm. besvarelse af spørgeskema (fx via telefonopkald eller fysisk fremmøde).
Frafald af kommunikationscentre	Lav	Høj	Dialog med kommunikationscentrene har sikret bred opbakning om projektet. Det er derfor muligt at engagere andre kommunikationscentre.

Organisering



Projektet ledes af IBOS, som har det økonomiske ansvar, sikrer administrative ressourcer og overholdelse af tids- og aktivitetsplanen. Dette sker i tæt samarbejde med Forsknings-/praksisgruppen. Praksisledelsen ligger hos en fagperson fra IBOS, og der indgår en tværfaglig deltagerkreds bestående af fagligheder. Her ligger ansvaret for implementeringen i praksis.

Til projektet knyttes en faglig referencegruppe. Formålet er at sikre relevans, praksisnærhed og et solidt brugerperspektiv. Praksisinteressenter, som er de kommunikationscentre, der ikke deltager i udviklingen, og kommunale praksispersoner informeres løbende om projektets fremskridt og resultater og benyttes til ad hoc-sparring.

Forskningsledelsen ligger hos hovedansvarlig PI (Principal Investigator) og medansvarlig Co-PI. PI er ansvarlig for postdoc, studentermedhjælpere og kontakten til Advisory Board. Advisory Boardets formål er at give strategisk sparring og bidrage til kvalitetssikring. Der foreligger tilsagn om deltagelse fra bl.a. Dr. H. van de Aa (Amsterdam University Medical Centers), ph.d. M. B. Hansen (Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse), prof. S. Qvotrup (Aalborg Universitet) og prof. H. Falkenberg (Universitetet i Sørøst-Norge).

Samarbejds møder

Der afholdes månedlige samarbejds møder i forsknings-/praksisgruppen. Møderne ledes af projektleder. Formålet med møderne er at monitorere fremgang ift. tids- og aktivitetsplanen, herunder vurdere og gennemføre evt. nødvendige justeringer.

Der afholdes projektmøder for praksisdelen, hvor de enkelte praksisaktiviteter monitoreres, koordineres og evt. justeres. Tilsvarende har den hovedansvarlige forsker ansvaret for møder for forskningsdelen.

Referencegruppen har to årlige møder med fokus på drøftelser af projektet som helhed.

Advisory Boardet har to årlige møder, hvor gruppens medlemmer forholder sig kritisk og konstruktivt til projektets fremdrift, kvalitet og produktivitet ift. de udlagte mål og produkter.

Litteraturliste

- (1) Amilon, A., Røgeskov, M., Poulsen, J.B., Siren, A. & Brünner, R.N. (2021). *Ældre med synstab*. København: VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- (2) Amilon, A., Bojsen, L.B, Østergaard, S.V. & Rasmussen, A.H. (2017). *Blinde og stærkt svagsynedes levevilkår – Muligheder og barrierer for samfundsdeltagelse*. København: VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- (3) Bakker, K., Steultjens, E. & Price, L. (2019). The lived experience of adult with a visual impairment who experiences fatigue when performing daily activities. *British Journal of Occupational Therapy*, 82(8), 485-492.
- (4) Danmarks Statistik & IBOS (2024). *Beskæftigelsen blandt personer med nedsat syn*. København: Institutet for Blinde og Svagsynede (IBOS).
- (5) Stevens, G.A., White, R., Flaxman, S.R. & Barr, H. (2013). Global Prevalence of Vision Impairment and Blindness: Magnitude and Temporal Trends, 1990-2010. *Ophthalmology*, 120(12), 2377-2384.
- (6) Heir, T., Hansen, M.B., Bonsaksen, T., Saur, R. & Brunes, A. (2022). *Synstap og psykisk helse*. Nasjonalt Kunnskabssenter om vold og traumatisk stress.
- (7) Schakel, W., Bode, C., Elsman, E.B.M., van der Aa, H.P. A, de Vries, R., van Rens, G.H.M.B., van Nispen, R.M.A (2019) The association between visual impairment and fatigue: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Ophthalmic & Physiological Optics*, 39, 399-413.
- (8) Pedersen, S., Løkholm, M.T., Friberg, O., Halvorsen, M., Kirkevold, M., Heiberg, G. & Anke, A. (2022). Visual problems are associated with long-term fatigue after stroke. *Journal of Rehabilitative Medicine*, 55, jrm00374. Doi: 10.2340/jfm.v55.4813. People. London: Guide Dogs.
- (9) Holman, J.A., Drummond, A., Hughes, S.E. & Naylor, G. (2019). Hearing impairment and daily-life fatigue: a qualitative study. *International Journal of Audiology*, 58(7), 408-416. Doi: 10.1080/14992027.2019.1597284.
- (10) Holman, J.A., Hornsby, B.W., Bess, F.H. & Naylor, G. (2021). Can listening related fatigue influence well-being? Examining associations between hearing loss, fatigue, activity levels and well-being. *International Journal of Audiology*, 60:sup2, 47-59. Doi: 10.1080/14992027.2020.1853261.
- (11) Klein, K.E., Harris, L.A., Humphrey, E.L., Noss, E.C., Sanderson, A.M. & Yeager, K.R. (2024). Predictors of listening-related fatigue in adolescents with hearing loss.

- Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 55(July), 724-740. Doi: 10.1044/2024_LSHSS-23-00097.
- (12) Veenman, E., Roelofs, A.A., Stolwijk, M., Bootsma, A.M. & van Nispen, R.M. (2023). Experiences of people with dual sensory loss in various areas of life: A qualitative study. *PLoS ONE* 18(9), e02272890. Doi: 10.1371/journal.pone.0272890.
 - (13) Tobin, M. (2005). Editorial. *The British Journal of Visual Impairment*, 23(2), 50-51. Doi: 10.1177/0264619605054775.
 - (14) Schakel, W., Bode, C., van de Ven, P.M., van der Aa, H.P. A, Hulshof, C.T.J., van Rens, G.H.M.B. & van Nispen, R.M.A (2019). Understanding fatigue in adults with visual impairment: a path analysis study of sociodemographic, psychological and health-related factors. *PLOS ONE* 14(10), e0224340.
 - (15) Sigurdardottir, S., von der Lippe, C., Media, L., Miller, J.U. & Landsend, E.C.S. (2023). Self-reported symptoms of everyday executive disfunction, daytime sleepiness, and fatigue and health status among adults with congenital aniridia: a descriptive study. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 11(1), 2263534.
 - (16) Brunes, A. & Heir, T. (2020). Visual impairment and depression: Age-specific prevalence, associations with vision loss, and relation to life satisfaction. *World Journal of Psychiatry*, 10,139-149.
 - (17) Burmedi, D., Becker, S., Heyl, V., Wahl, H.W. & Himmelsbach, I. (2002). Emotional and social consequences of age-related low vision. *Visual Impairment Research*, 4(1), 47-71.
 - (18) Choi, S. (2024). The relationship between time-related characteristics of visual impairment and psychological symptoms in adults who are blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 118(5), 324-335. Doi: 10.1177/0145482x241287798.
 - (19) Horowitz, A., Reinhardt, J.P. & Kennedy, G.J. (2005). Major and Subthreshold Depression Among Older Adults Seeking Vision Rehabilitation Services, *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(3), 180-187. <https://doi.org/10.1097/00019442-200503000-00002>.
 - (20) Hovaldt, H, Nielsen, T. & Dammeyer, J. (2018). Validity and Reliability of the Major Depression Inventory for Persons With Dual Sensory Loss. *Innovation in Aging*, 2(1). doi:10.1093/geroni/igy01.
 - (21) Brunes, A., Hansen, M.B. & Heir, T. (2019). Loneliness among adults with visual impairment: prevalence, associated factors, and relationship to life satisfaction. *Health Quality Life Outcomes*; 17(24).

- (22) Stephens, J. (2007). *The Emotional Well-being of Blind and Partially Sighted*. London: Guide Dogs.
- (23) Lam, I. B., Christ, S.L., Lee, D. J., Zheng, D. & Arheart, K.L. (2008). Reported Visual Impairment and Risk of Suicide. The 1986-1996 National Health Interview Survey. *Archives of Ophthalmology*, 126(7), 975-980.
- (24) Onnink, M.L.A., Teunissen, L.B.A., Verstraten, P.F.J., Nispen, R. & van der Aa, H. (2024). Expert's perspectives on the impact of visual impairment and comorbid mental disorders on functioning in essential life domains. *BMC Psychiatry*, 24:209. Doi: 10.1186/s12888-024-05635-0.
- (25) Schakel, W, Bode, C., van der Aa, H.P. A, Hulshof, C.T.J, Bosmans, J.E., van Rens, G.H.M.B. & van Nispen, R.M.A (2017). Exploring the patient perspective of fatigue in adults with visual impairment: a qualitative study. *BMJ Open*, 7, e015023.
- (26) Brunes, A. & Heir, T. (2020b). Social interactions, experiences with adverse life events and depressive symptoms in individuals with visual impairment: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry*, 20, 224.
- (27) Kawachi, I. & Berkman, L.F. (2001). Social ties and mental health. *Journal of Urban Health*, 78(3), 458-467.
- (28) Bøttcher, L. & Dammeyer, J. (2016). *Learning and development of young children with disabilities. A Vygotskian approach*. New York: Springer.
- (29) Vygotsky, L.S. (1993). *The fundamentals of Defectology*. New York: Plenum Press.