



Synsundersøkelse: Ved Huseby har de spisskompetanse til å avdekke betydelige synsrelaterte funksjonsvansker. (Foto: Ole Bjørn Lier)



Kompetansesenter: Huseby ligger på Hovseter i Oslo. (Foto: Arnulf Myklebust)

Nytt «syn» på prematurt fødte barn



Arnulf Myklebust

(Foto: Ole Bjørn Lier)

Forskningsprosjektet «Synsfunksjon hos prematurt fødte barn» springer ut fra et samarbeid mellom barne-nevrologisk seksjon ved Rikshospitalet og tverrfaglig synsutredningsteam ved Huseby kompetansesenter.

Av Arnulf Myklebust, Seniorrådgiver/Stipendiat, Huseby kompetansesenter

Mye tyder på at ekstremt prematurfødte bruker synet sitt på andre måter enn andre barn, uten at de av den grunn behøver å ha vansker med å se skarpt. Dette kan ha betydning for hvordan barna klarer seg på skolen, kanskje spesielt når leseopplæringen er avsluttet og de skal «lese for å lære».

I første omgang skal funksjonene kartlegges og sammenliknes med dem en finner hos barn født til termin. Dersom det kan bekreftes at det er vesentlige forskjeller mellom gruppene, gir dette grunnlag for å behandle spesifikke synsvansker og/eller tilby spesiell pedagogisk tilrettelegging. Prosjektet er støttet med stipendmidler fra Extraspillet og stiftelsen Helse og Rehabilitering gjennom Prematurforeningen.

Studier

Prematuritet kan som kjent være knyttet til omfattende funksjonshemminger, og innenfor øyehelsetjenesten har man lenge vært klar over netthinneledelsen «Retinopathy of Prematurity» (ROP). Denne tilstanden, som kan føre til blindhet hos det nyfødte barnet, er blitt sjeldnere på grunn av forbedret neonatal behandling (Warburg, 1999). Den ses imidlertid hos yngre barn enn tidligere, trolig fordi man i større grad klarer å redde livet til disse (Rudanko, Fellman & Laatikainen, 2003).

Rundt overgangen til år 2000 ble det gjennomført en del studier som viste at «lettere funksjonshemminger» forekommer hos i overkant av en tredjedel av de prematurt fødte barna (Sommerfelt et al., 1998; Konsensusrapport 1999; Stjernqvist, 1999; Ulvund, Smith & Lindemann, 2001; Jacobson et al., 2001). Disse inkluderer lære-/adferdsvansker og synsproblemer.

Hvordan vanskene arter seg i praksis og hva de skyldes, har det imidlertid vært fokusert mindre på i forskningen. Men flere har sett på sammenheng mellom forstyrrelser på hjernenivå, og knyttet disse til kliniske observasjoner (van den Hout et al., 2000; Fazzi et al., 2004; Sie et al., 2005; Jacobson, Flodmark & Martin, 2006; Shah et al., 2006; Skranes et al., 2007).

Mesteparten av det vi lærer tas inn gjennom synssansen. Når denne ikke fungerer optimalt, har vi gjerne to valg. Vi kan slite oss gjennom oppgavene likevel, noe som kan gi plager i form av slitne øyne, hodepine eller liknende, alternativt bruke mye lengre tid på arbeidet/lesingen. Eller vi kan unngå å gjøre det som ellers ville ha gitt ubehag. Barn har lett for å velge det siste alternativet.

Spisskompetanse

Huseby kompetansesenter (ks.) oppsto da det på 1990-tallet

ble besluttet i størst mulig grad å integrere funksjonshemmede i den vanlige skolen. En konsekvens av dette var at den tradisjonsrike blindeskolen på Huseby ble nedlagt. Det var imidlertid enighet rundt viktigheten av å utnytte spisskompetansen som fantes, og Huseby ks. ble således et senter innenfor statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped.).

Sammen med Tambartun ks. i Trøndelag og Nordnorsk spesialpedagogisk nettverk, dekker Huseby område «Syn» i Norge. Det er med andre ord ikke snakk om helseforetak, men Husebys utredningsavdeling står i en særstilling, da den i tillegg til synspedagogisk kompetanse, innehar spisskompetanse på området «barn og syn» fra flere helsefaglige grupperinger. Derfor er det ikke uvanlig at institusjonen mottar henvisninger fra sykehus, pedagogisk-psykologisk- og habiliteringstjeneste med spørsmål om prematurt fødte barns synsvansker.

Mange av barna fungerer godt i dagliglivet og kan ha hatt tilsynelatende normal utvikling i førskolealder, men de får vansker når det stilles økte krav til synsfunksjon eller det å skulle klare oppgaver på egenhånd. Andre kan ha tilleggsdiagnoser som langt på vei har kamuflert synsproblemene, og fungerer nærmest som blinde i gitte situasjoner (Rekkedal, 2000; Borch, 2002; Diderichsen, 2002).

På Huseby utredes barna tverrfaglig av øyelege, optometrist, synspedagog og nevropsykolog. Det er hyggelig å få høre av foreldre og andre nærperso-ner at de endelig har fått en forklaring på barnets kanskje ganske spesielle adferd. Det kan være svært vanskelig å skille et synsproblem fra problemer knyttet til oppmerksomhet, konsentrasjon, lese- og matematikkvansker.

Kunnskap om at dette i utgangspunktet kan henge sammen med syn, er nok ofte ganske begrenset, også blant fagfolk. Omfattende tilbakerapportering gir mulighet for individuell oppfølging av resultatene, slik at barnet faktisk får hjelp for vanskene. Slik kan gis i form av kurs for foreldre og lærere på Huseby, ekstra undervisningsressurs og/eller spesielle hjelpemidler.

Optometrifaget

Optometristens rolle i denne settingen er å utrede spesifikke komponenter av synsfunksjonen. «World Council of Optometry» definerer en optometrist som «Den primære helsearbeideren relatert til øye og synsapparatet som tilbyr omfattende behandling. Denne inkluderer refraksjon og framstilling av synshjelpemidler, avdekking/diagnostisering og behandling av øyelidelser, samt rehabilitering av tilstander i det visuelle systemet» (Dictionary of Opt. and Vis. Sc., 2004).

I motsetning til for eksempel England, Nederland og USA, er optometrifaget i Norge ikke regulert som eget helsefag, men underlagt optikerfaget. Optikere ble for øvrig regulert som helsepersonell i Norge i 1988.

Sammenliknet med øyemedisinen har optometrifaget vært mer fokusert på funksjonsproblemer enn øyesykdommer. Det finnes således en del litteratur fra dette miljøet som synes å

passe inn i forhold til diagnostisering og behandling av tilsynelatende diffuse funksjonsvansker (Maino et al., 1995; Griffin, 1997; Ciuffreda, 2002; Scheiman & Wick, 2002; Christenson & Griffin, 2005; Scheiman & Rouse, 2006).

Oppfølging

I år 2000 startet Rikshospitalet et oppfølgingsprogram for svært prematurt fødte barn (<1000 gram) hjemmehørende i Asker og Bærum. Det dreier seg om totalt 40 barn, som er blitt undersøkt av nyfødtelege, barnenevrolog, nevropsykolog og fysioterapeut. Det er til nå arkivert medisinske opplysninger fra undersøkelser ved fire måneder, ni måneder, atten måneder, to år, fire år og fem år for gruppen.

Synsundersøkelser er i utgangspunktet ikke med i programmet, og det er usikkert om, når og eventuelt hvor mange av disse barna som senere ville bli henvist for utredning på Huseby. En formell henvendelse til Rikshospitalet resulterte derfor i at et tverrfaglig utredningsteam og synspedagoger fra Huseby i 2004 innledet et samarbeid med Rikshospitalet, Barnenevrologisk seksjon.

Sammen med innkallinger til barna i oppfølgingsprogrammet ved Rikshospitalet, ble det utsendt et informasjonsskriv fra Huseby. I dette ble det orientert om prematurt fødte barns risiko for synsrelaterte vansker, inkludert hjernesynshemning (CVI). Foreldrene fikk også tilbud om tverrfaglig synsutredning for sitt barn rundt femårsalder, og en stor andel møtte til slik i årene som fulgte.

Funnene er så langt ikke systematisert, men vi har sett ganske klare synsrelaterte vansker hos noen få. Flertallet synes imidlertid å ha utfall på tester som kan bedres i løpet av et par års tid, men som også kan manifestere seg senere som problemer utredningsteamet har sett hos mange andre prematurt fødte barn. Det var derfor stor interesse fra både Husebys og familienes side for å få utredet denne gruppen igjen ved åtteårsalder.

I tillegg vil det være et poeng å forsøke å få tak i flest mulig fra den opprinnelige gruppen. Lesere som bodde i Asker eller Bærum i årene 1999-2002, og som på denne tiden fødte barn med fødselsvekt under 1000 gram, oppfordres derfor med dette til å kontakte undertegnede på telefon 22 02 96 46, dersom det ikke allerede er gjort avtale om oppfølging ved senteret.

Overordnet mål

Det overordnede målet for denne studien er å danne grunnlag for bedre hjelp til en pasientgruppe med diffus – og ofte skjult – funksjonshemning.

Mulighet for å supplere undersøkelser i regi av Rikshospitalets oppfølgingsprogram med synsundersøkelser vil kunne gi ny forskningsbasert kunnskap om eventuelle spesifikke synsfunksjonelle vansker hos prematurt fødte barn. Dette vil trolig være avgjørende for å kunne gi riktig hjelp til riktig tid for denne gruppen, som på grunn av bedringer i nyfødt-

medisinen ventes å øke i omfang.

Flere studier konkluderer med at det er behov for å supplere den begrensede kunnskapen som finnes på dette området. Det er også viktig å kunne gi bedre informasjon og veiledning til nærpersoner og helsepersonell, som ofte finner disse komplekse problemene vanskelig å forstå. Erfaring med spesifikke vansker knyttet til synsfunksjon og læring er per i dag begrenset i Norge fordi det ikke er mange steder en finner samlet fagkompetanse.

Det er ikke uvanlig at utredningstemaet ved Huseby avdekker betydelige synsrelaterte funksjonsvansker i tilfeller hvor øyemedisinsk vurdering lokalt har konkludert med «normale funn», og en kan bare tenke seg hvilken innsats foreldre og/eller andre omsorgspersoner må ha nedlagt for å «komme videre» etter å ha fått slike beskjeder.

Noe av den aktuelle metodikken bygger på enkle og lett tilgjengelige utredningsstrategier. Og i den grad det kan dokumenteres at den gir ny og/eller viktig informasjon, blir det viktig å formidle dette til synsfaglig helsepersonell samt andre fagpersoner, for eksempel synspedagoger.

Spørsmål

Konkrete spørsmål som ønskes besvart inkluderer:

- Hvilke tester skiller indeks- fra kontrollgruppe i forhold til svake og sterke sider? Dette er vesentlig for å si noe om type intervensjon.
- Hvilken betydning har brytningsfeil i forhold til vanskene? Noen kilder opplyser en omvendt proporsjonalitet her, det vil si at et godt skarpsyn i større grad enn et redusert på grunn av myopi (nærsynthet) kan knyttes til læreversker (Griffin, 1987; Scheiman & Rouse, 2006). Dette utfordrer holdninger til hvordan et synsproblem arter seg.
- Kan man behandle synsfeltdefekter med briller? På Huseby har vi erfaring for at spesielle briller og riktig veiledning kan gi en kunstig, men anvendelig utvidelse av synsfeltet, for eksempel ved halvsidige utfall (hemianopsier) etter hjerneskader eller slag. Vi har ikke sett forsøk med slike briller beskrevet i forbindelse med de spesielle synsfeltutfallene den premature gruppen kan ha. I enkelte tilfeller har vi imidlertid sett umiddelbare effekter for denne.
- Kan vi bekrefte at konvergensinsuffisiens (utilstrekkelig evne til å samle øynene mot nese) er den vanligste dysfunksjonen i forhold til samsyn? Nyere forskning har antydning at det vanligste symptomet på dette er vansker med å treffe riktig på neste linje ved leseoppgaver (referert av Richman, 2006).

Utredning

Innkalling til (frivillig) tverrfaglig synsfunksjonsutredning ved Huseby kompetansesenter gjennom oppfølgingsprogrammet til Rikshospitalet av åtteårsgruppen, startet opp høsten 2008 og forventes avsluttet i løpet av 2010. Når dette leses er vi i gang med innkalling av en langt større kontrollgruppe. Denne vil

bestå av barn fra fem- til ti-års alder, og vil danne grunnlag for kvalitetssikring av metodikken i en tilstøtende studie.

Hovedfokus i dette prosjektet vil legges til de optometriske funnene, og disse vil bli vurdert i forhold til målinger fra de andre faggruppene samt tidligere medisinske funn. Det er utarbeidet en detaljert protokoll med normer for de enkelte målingene, og disse er inndelt i seks hovedgrupper:

1. Visus/refraksjon

Målinger av skarpsyn, kontrastsyn og brytningsfeil i øynene.

2. Binokulært syn (samsyn)

Målinger av øyenes samarbeidskapasitet, også over tid.

3. Øyemotorikk

Målinger av evne til å forflytte øynene raskt og presist, for eksempel langs en tekstlinje.

4. Akkommodasjon («fokuseringsevne»)

Målinger av evne til å holde det man ser på skarpt over tid samt raske fokusskift, for eksempel mellom lesebok og skoletavle.

5. Synsfelt

Målinger av «sidesyn» og evne til å konsentrere seg om oppgaver når det inntreffer forstyrrelser i synsfeltet, slik det ofte kan skje i en klasseromsituasjon.

6. Fargesyn

Bruk av farger kan avhjelpe blant annet orienteringsvansker, men da må vi vite at barnet ikke har noen fargesynsdefekt. Vurderinger av øyehelse og evne til visuell persepsjon – hvordan barnet oppfatter «synsbilder» i hjernen, blir selvfølgelig også viktig.

Etiske forhold

Det legges stor vekt på etiske forhold rundt studien. Meldeskjema til senterets personvernombud er utfylt, og studien er godkjent av Regional etisk komité for medisinsk forskningsetikk. Familier som deltar vil motta en kort samlerapport fra alle faggruppene med mulige konsekvenser og råd til det enkelte barn, men forskningen dreier seg om ekstremt prematurfødte som gruppe, ikke enkeltindivider.

Tverrfaglig synsutredning varer omtrent en skoledag, og de nevnte målingene kan gi litt ubehag hos enkelte, men er ellers smertefrie. Deltakelse i studien er gratis og man binder seg ikke til eventuell videre oppfølging.

Det er dessverre ikke anledning for andre enn «åtteåringene fra Asker og Bærum» til å delta i studien. Men dersom en ikke har fått tilstrekkelig svar på de vanskeområdene som er tatt opp i denne artikkelen etter synsundersøkelse lokalt, kan man henvende seg til kommunens/bydelens PP-kontor for henvisning til Huseby på grunnlag av mistanke om synsvansker med bakgrunn i prematur fødsel.

Avslutningsvis vil jeg gjerne få takke familier vi til nå har vært i kontakt med, og som har vist et imponerende engasjement for prosjektet. Mye av det som er skrevet her, er basert på utrettelig arbeid fra kollega og nevropsykolog Aase Frostad Fasting, utført på Rikshospitalet, senere fra Huseby. En ekstra

takk til fagteam CVI/PVL, tverrfaglig synsutredningsteam, ledelsen ved Huseby kompetansesenter, Barnenevrologisk seksjon ved Rikshospitalet og Prematurforeningen for godt samarbeid så langt.

FAKTA OM SYNET:

- Øynene gjør om lys til elektriske signaler. Det er hjernen vi ser med.
- Synsnervene – en fra hvert øye – inneholder langt flere nervefibre enn fra de andre sanseorganene til sammen.
- Det hevdes at cirka 80 prosent av all sanseinformasjon til hjernen kommer fra øynene.
- Øyekontroller er høyt prioritert, faktisk fra første levedøgn.
- Prematurt fødte med økt risiko for ROP (se teksten) blir spesielt ivarettatt.
- Friske øyne med godt skarpsyn er et godt utgangspunkt, men ingen garanti for normal synsfunksjon.
- Risiko for øye- og synsproblemer er knyttet til (lav) fødselsvekt og antall svangerskapsuker.
- Sannsynlighet for synsproblemer ser ut til å øke drastisk dersom oksygentilførselen til hjernen blir redusert, for eksempel ved hjerneblødning før fødselen.

VANLIGE SYMPTOMER PÅ

SYNSRELATERTE LÆREVANSKER:

- Lesestoffet holdes svært nære øynene.
- Hodet – og ikke øynene – beveger seg langs linja.
- Behov for å følge linja med fingeren.
- Begynner på samme linje, eller hopper over ord, endelser og/eller linjer.
- Vansker med å lese uten å bevege leppene.
- Hodepine, tåke- eller dobbeltsyn ved nærarbeide.
- Fort trøtt eller sliten ved lesing.
- Lesing går bedre hvis skriften forstørres.
- Lesingen flyter greit, men barnet har vansker med å få med seg tekst som ikke leses høyt.

Flere av disse trekkene er ikke uvanlige når barnet skal lære å lese, men det er grunn til å undersøke synet dersom de vedvarer over flere måneder.

MULIGE TILLEGGSVANSKER SPESIELT

KNYTTET TIL PREMATURITET:

- Liker ikke pusleoppgaver.
- Vansker med å kjenne igjen ansikter.
- Usikker på rom og retning, går seg lett bort eller holder seg tett til andre.
- Problemer med begrepsforståelse; stort/lite, nære/langt unna.
- Kan slite veldig med grunnleggende matematikkopplæring.
- Kompenserer verbalt – snakker «over hodet» på medelever.
- Vil heller være med voksne enn andre barn.
- Liker seg best i kjente omgivelser.
- Vender hodet nedover på tur.
- Liker ikke turer i skogen eller ulendt terreng.

Referanser:

- Borch T (2002) Å kunne se, - men ikke gjenkjenne. Hovedoppgave, Universitetet i Oslo.
- Christenson GN & JR Griffin (2005) Optometric management of dyslexia: Resolving the controversy revisited. *Journal of Optometry and Vision Development*, nr. 1, 23-33.
- Ciuffreda KJ (2002) The scientific basis for and efficacy of optometric vision therapy in nonstrabismic accommodative and vergence disorders. *Optometry*, nr. 12, 735-762.
- Dictionary of Optometry and Visual Science (2004) «Optometrist». Edinburgh; London; New York; Oxford; Philadelphia; St Louis; Sydney; Toronto: Butterworth-Heinemann, 6th edition.
- Diderichsen J (2002) Cerebrale synsforstyrrelser – cerebral/cortical visual impairment, CVI. CP-bladet, nr. 2.
- Fazzi E et al. (2004) Visual-perceptual impairment in children with periventricular leukomalacia. *Brain Development*, nr. 8, 506-512.
- Griffin JR (1997) Optometric management of reading dysfunction. Boston: Butterworth-Heinemann.
- Jacobson L et al. (2001) The relationship between periventricular brain injury and deficits in visual processing among extremely low birth weight (<1000 g) children. *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 26, nr 8, 503-512.
- Jacobson L, O Flodmark & L Martin (2006) Visual field defects in prematurely born patients with white matter damage of immaturity: a multiple-case study. *Acta Ophthalmologica Scandinavica*, nr. 3, 357-362.
- Konsensusrapport Nr. 13 fra komiteen for konsensuskonferanseprogrammet. Oslo (1999): Norges forskningsråd: Grenser for behandling av for tidlig fødte barn.
- Maino DM et al. (1995) Diagnosis and management of special populations. Mosby's optometric problem solving series. St Louis: Mosby.
- Rekkedal MB (2000) PVL-barna. Ny kunnskap gir nye muligheter. *Spesialpedagogikk*, nr. 7, 3-6.

- Richman J (2006) Referat fra forprosjektet til «The convergence insufficiency study», National Eye Institute, USA, Norges Optikerforbunds landsmøte, Bergen, april.
- Rudanko SL, V Fellman & L Laatikainen (2003) Visual impairment in children born prematurely from 1972 through 1989. *Ophthalmology*, nr. 8, 1639-1645.
- Scheiman M & B Wick (2002) Clinical management of binocular vision: heterophoric, accommodative and eye movement disorders. Philadelphia: J.B. Lippincott Co.
- Scheiman M & MW Rouse (2006) Optometric management of learning-related vision problems. 2nd edition, St Louis: Mosby.
- Shah DK et al. (2006) Reduced occipital region volumes at term predict impaired visual function in early childhood in very low birth weight infants. *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, nr. 8, 3366-3373.
- Sie LT et al. (2005) Predictive value of neonatal MRI with respect to late MRI findings and clinical outcome. A study in infants with periventricular densities on neonatal ultrasound. *Neuropediatrics*, nr. 2, 78-89.
- Skranes J et al. (2007) Clinical findings and white matter abnormalities seen on diffusion tensor imaging in adolescents with very low birth weight. *Brain*, nr. 3, 654-666.
- Sommerfelt K et al. (1998) Neuropsychological performance in low birth weight preschoolers: a population-based, controlled study. *European Journal of Pediatrics*, nr. 1, 53-58.
- Stjernqvist K (1999) Fødd før tidlig. Hur går det sedan? Stockholm: Natur och kultur.
- Ulvund SE, L Smith & R Lindemann (2001) Psykologisk status ved 8-9 års alder hos barn med fødselsvekt under 1,501 gram. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, nr. 3, 298-302.
- Van den Hout BM et al. (2000) Relation between visual perceptual impairment and neonatal ultrasound diagnosis of haemorrhagic-ischemic brain lesions in 5-year old children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, nr. 42, 376-386.
- Warburg M (1999) Nye årsager til synshandicap hos premature børn. *Synshandicap* nr. 1, kap. 8.