

# Orsaker till synskada bland barn i lagens Sverige

Kristina Tornqvist

Jonas Blohmé

Sedan 1990 finns i Sverige en fortlöpande uppdaterad epidemiologisk studie rörande synskada hos svenska barn och ungdomar i åldern 0-19 år. Projektet drivs av undertecknade, båda verksamma som ögonläkare med inriktning på barn vid Syncentralen/Ögonkliniken, Universitetssjukhuset i Lund. Stimulansbidrag från Socialstyrelsen har spelat roll för projektets överlevnad. Syftet med undersökningen är att få en bättre bild av förekomst, orsaksfaktorer, diagnoser, ev ytterligare funktionshinder mm bland synskadade svenska barn och ungdomar.

eventuell sammanhängande generell sjukdom, orsak till synskadan, synskärpa och eventuella andra funktionshinder samt huruvida denna ögonsjukdom fanns hos andra medlemmar i släkten. Det stod relativt snart klart att denna uppgift var genomförbar och sedermera kom datainsamlandet att utsträckas till hela Sverige. Den primära datainsamlingen var avslutad vid årsskiftet 1994/95 och resultaten har under 1997 publicerats (Blohmé och Tornqvist 1997 a, b, c).

I dag har vi i Sverige ett fortlöpande uppdaterat register över synskadade barn och ungdomar i åldern 0 till och med 19 år med synskärpa mindre än eller lika med 0,3 och/eller en samtidig synfältsdefekt. Antal barn i registret är cirka 2.800 vilket ger en prevalens (förekomst) på 12 per 10.000 barn i den aktuella åldersgruppen.

## Vad är bakomliggande orsak?

Vad det gäller orsakande faktorer har vi i vårt arbete anammat den indelning som Nordsyngruppen skapade där orsaksfaktorer indelades i fyra grupper: 1: Prenatala orsaksfaktorer, dvs sådant som sker innan barnet föds. 2: Peri-/neonatala orsaksfaktorer, dvs det som inträffar från första förlossningsvärken och till och med barnets 28:e levnadsdag. 3: Infantila/juvenila orsaksfaktorer, dvs sådant som inträffar efter 28:e levnadsdagen. 4: Okänd orsak och tidsperiod.

Följer man denna indelning finner man att prenatala orsaksfaktorer ansvarar för synska-

## Bakgrund

I de flesta Nordiska länder finns det sedan ett varierande antal år tillbaka register över synskadade barn och ungdomar. För 10 år sedan bildades en arbetsgrupp (Nordsyn) som fick till uppgift att föra samman dessa data till en stor epidemiologisk studie omfattande nordiska barn (Riise et al 1992a,b, Rosenberg et al 1992, Hansen et al 1992).

I det arbetet stod det klart att Sverige inte hade några aktuella data på detta område och så föddes idén att även i Sverige skapa i första hand en epidemiologisk studie som bas för ett register över synskadade barn och ungdomar.

Idén blev verklighet 1990 då undertecknade i liten skala började resa runt till ögonkliniker och syncentraler i södra Sverige för att samla in data rörande synskadade barn. Det som intresserade oss var ålder, kön, ögon diagnos,

dan i 65% av fallen. I den prenatala gruppen utgöres cirka hälften av ärftliga sjukdomar eller av sjukdomar orsakade av kromosom-anomalier. Den andra stora delen av de prenatala faktorerna rubriceras som prenatal okänd. Infektioner och intoxicationer är små grupper. Härnäst kommer de peri-/neonatala orsaksfaktorerna (20% av hela materialet) i vilken grupp 58% av barnen är för tidigt födda medan övriga 42% utgöres av fullgångna barn.. Den infantila/juvenila gruppen utgöres av 6%. Där återfinns till exempel tumörer, olyckor och infektionssjukdomar.

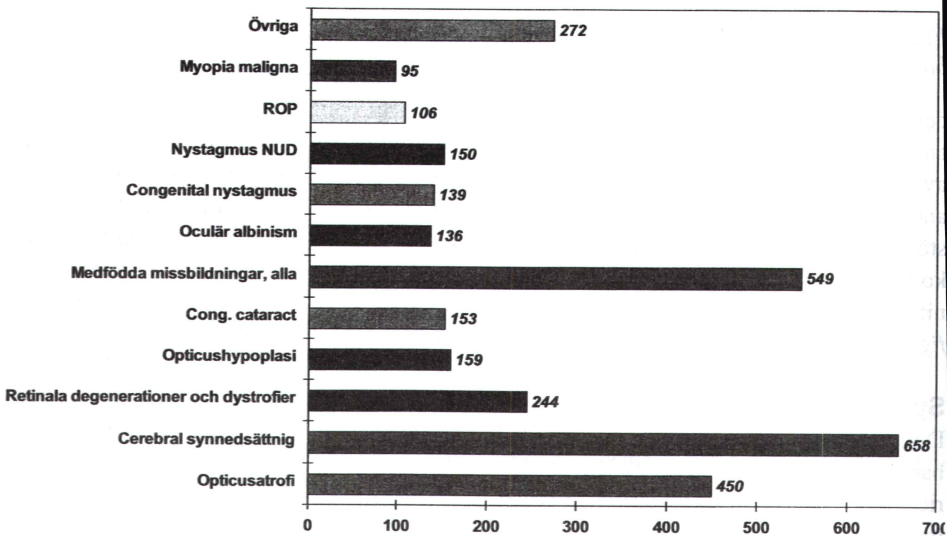
### Ögonsjukdomar

Om man ser till ögon diagnosen så är den allra

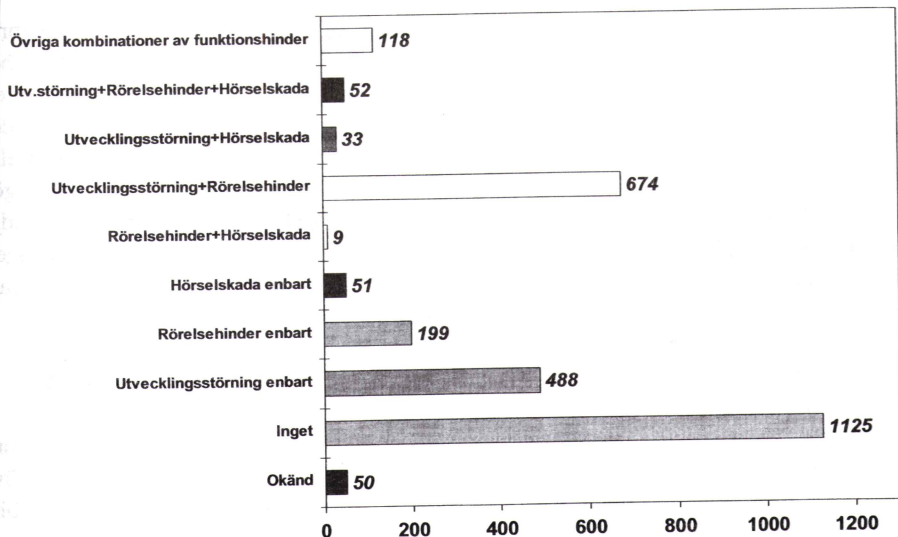
största gruppen det man kallar för "cerebr visual impairment" (CVI) eller cerebralt betingad synnedsättning. Detta är således en synskada orsakad av skador i den bakre delen av synbanan. Läger man samman alla olika former av ögonmissbildningar utgör dessa den näst största gruppen och på tredje plats kommer opticusatrofierna. Fördelningen av ögon diagnoser bland de synskadade barnen och ungdomarna framgår av figur 1.

### Andra sjukdomar och funktionshinder

I 46% av fallen har man en ren ögonsjukdom utan annan sammanhängande sjukdom. I övriga 54% finns en allmänsjukdom med i bil



Figur 1. Ögon diagnoser bland 2799 synskadade barn och ungdomar i Sverige. Förklaringar: Opticusatrofi=synnervsförtvinning; Cerebral synnedsättning=synskada betingad av hjärnskada; Retinala degenerationer och dystrofier=näthinnesjukdomar; Opticushypoplasi=medfödd underutveckling av synnerven; Cong. cataract=medfödd grå starr; Congenital nystagmus=medfött ögonarr; Nystagmus NUD= olika ospecificerade former av ögonarr; ROP=retinopathy of prematurity dvs näthinneförändringar hos för tidigt födda barn; Myopia maligna=grav närsynthet.



Figur 2. Fördelningen av ytterligare funktionshinder bland 2799 synskadade svenska barn och ungdomar i åldern 0-19 år.

den, oftast en sjukdom på något sätt innefattande en hjärnskada. Detta avspeglas i att 58% av de synskadade barnen har ett eller flera andra funktionshinder, oftast en utvecklingsstörning alternativt en utvecklingsstörning kombinerad med ett rörelsehinder. Fördelningen av övriga funktionshinder framgår ur figur 2.

### Synsvagegruppen störst

Den övervägande delen av de synskadade barnen och ungdomarna i Sverige är att rubricera som synsvaga, dvs de har en synskärpa mellan 0,1 och 0,3. Denna grupp utgör närmare 40% av barnen. Endast 6% av barnen är helt blinda och 17% har en synskärpa mindre än fingerräkning 1 meter. Enligt WHO:s kriterier definieras "childhood blindness" som barn i åldern 0 till 15 år och med synskärpa mindre än 0,05. I Sverige är det 16,5% av de synskadade barnen som uppfyller dessa kriterier.

### Till vad nytta?

Vi har med ovan beskrivna epidemiologiska undersökning/register fått goda kunskaper om förekomsten av synskadade bland barn i Sverige, om sjukdomsgrupper och om orsaksfaktorer. Andelen barn med andra funktionshinder är hög vilket belyser vikten av ett gott samarbete med bl a barnhabiliteringen. Goda epidemiologiska data ger förutom bättre basfakta möjlighet att försöka utvärdera insatta åtgärder, till exempel screeningprogram avseende näthinneförändringar hos för tidigt födda barn. Vi får med goda data också bättre möjligheter till resursfördelning vad det gäller såväl medicinska, pedagogiska som sociala resurser. Ett register av detta slag ger också god grund för fortsatt forskning rörande orsaker till synskadade bland barn i ett industrialiserat land som Sverige.

## REFERENSER

*Blohmé J, Tornqvist K:* Visual impairment in Swedish children. I. Register and prevalence data (1997) *Acta Ophthalmol Scand* 75: 194-198.

*Blohmé J, Tornqvist K:* Visual impairment in Swedish children II. Etiological factors. (1997) *Acta Ophthalmol Scand* 75: 199-205.

*Blohmé J, Tornqvist K:* Visual impairment in Swedish children. III. Diagnoses, *Acta Ophthalmol Scand* (1997) 75:681-687.

*Hansen E, Flage T, Rosenberg T, Rudanko S-L, Viggósson G, Riise R:* Visual impairment in Nordic children. III. Diagnoses. (1992) *Acta Ophthalmol (Copenh)* 70, 597-603.

*Riise R, Flage T, Hansen E, Rosenberg T, Rudanko S-L, Viggósson G, Warburg M:* Visual impairment in Nordic children. I. Nordic registers and prevalence data. (1992) *Acta Ophthalmol (Copenh)* 70, 145-154.

*Riise R, Flage T, Hansen E, Rosenberg T, Rudanko S-L, Viggósson G:* Visual impairment in Nordic children. IV. Sex distribution. (1992) *Acta Ophthalmol (Copenh)* 70, 605-609.

*Rosenberg T, Flage T, Hansen E, Rudanko S-L, Viggósson G, Riise R:* Visual impairment in Nordic children. II. Aetiological factors. (1992) *Acta Ophthalmol (Copenh)* 70, 155-164.

Forskning inom

# Ungdoms- och missbrukarvård

Ansökningstillfälle den 1 mars 1999  
vid Statens institutionsstyrelse SiS

Statens institutionsstyrelse, SiS svarar för planering, ledning och drift av de särskilda ungdomshemmen och LVM-hemmen. En viktig uppgift för SiS är att bedriva metodutveckling och utvecklingsarbete samt att initiera och stödja forskning inom ungdoms- och missbrukarvård i syfte att öka kunskapen om vården och dess effekter.

Särskilt forskningsprogram har utarbetats om vård och behandling av utsatta ungdomar och om missbrukare och vården, särskilt tvångsvården.

Forskare är välkomna att inkomma med forskningsansökningar, som tar sin utgångspunkt i forskningsprogrammen.

Ansökningarna behandlas i två steg. Senast den 1 mars 1999, kl 1600 skall projektskisser ha kommit in till Statens institutionsstyrelse för anslag som avses löpa fr o m 2000-01-01.

För information hänvisas till: *Forskningssekreterare Tarja-Liisa Leiniö, SiS FoU-enhet. Direkttel 08-453 40 20.*

Forskningsprogram, ansökningshandlingar och anvisningar till anslagssökande rekvideras från Statens institutionsstyrelse, FoU-enheten, Christina Ekvall, Box 16363, 103 26 Stockholm.  
Tel: 08-453 40 86. Fax: 08-453 40 94.

Statens  
institutions  
styrelse SiS