

# NYSTAGMUS OCH LÄSNING

## – förslag till synpedagogiska metoder vid ofrivilliga ögonrörelser

av synpedagog Krister Inde

De flesta som har nystagmus eller ofrivilliga ögonrörelser har det sedan födelsen. I den systematiska synträningen har ”nystagmus” länge ingått som en av de grupper som tränats att använda sina synrester till en bättre synförmåga eller snarare förmåga att se. (Bäckman-Inde: Synträning med optik, Liber-Hermods 1975, Inde: Synträning, Indenova, 2005) Men det finns inte särskilt många konkreta sammanställningar av de kliniska erfarenheter som genom åren hämtats in i arbetet med barn och vuxna med nedsatt syn av ögonläkare, optiker, ortoptister och synpedagoger.

Av de barn som ingick i SE MER-projektet i Lund (Metodbok - Synträning för barn med nedsatt syn, Certec, LTH, 2005) hade 14 av 17 barn nystagmus av varierande typ. Den kunde vara vertikal, horisontell, rotatorisk och i vissa fall kombinerade med vågformiga rörelser (undulerande nystagmus). På olika sätt stimulerades dessa barn att använda sin syn och samtidigt utveckla sin synlust, sina synstrategier, sin syntillit, sitt synminne med flera synfunktioner.

Man kan med fog säga, att nystagmus är ett utforskat område, där ett antal tekniker som inte är särskilt beprövade föreslås i det kliniska arbetet med barn. Många av dessa metoder skulle - om det var möjligt - behöva verifieras i tester på ett vetenskapligt plan. Men i brist på beprövade och evidensbaserade studier, kan ju kliniska fynd vara skott i mörkret som ibland träffar rätt. Se presentationen nedan som ett antal alternativa möjligheter att pröva och dra nytta av eller förkasta. Det är därför jag nu här försökt sammanställa de tankar som florerar och som i snart fyrtio år använts för att få barn så tidigt som möjligt och vuxna i möjligaste mån att kunna se mer under längre tid trots sin nystagmus.

Andra metoder som diskuterats är ”audiobio-feedback” och kanske det är en metod som hjälper någon. Men i det här sammanhanget handlar det inte om att begränsa nystagmusen utan att kontrollera den och kompensera för den nystagmus som faktiskt är där.

Dessutom har min inställning alltid varit att man måste försöka finna eller utveckla något nytt eller hoppingivande för att ”se hur det går”. Forskningens primära mål är ju att få fram ny kunskap, och för att få fram den krävs att man provar, försöker och utvecklar idéer och metoder. Gör man det i ett multiprofessionellt team kan resultatet också bli bättre än om man gör det var och en för sig. Delad kunskap kan ge fördubblad nytta. (Människonära design, Certec, Lund, 2005 Jönsson, B, Inde K med flera).

I en presentation jag använt många gånger nationellt och internationellt har följande principer eller idéer om hur man skulle kunna göra listats. De har dock bara funnits i power-point-punkter och inte skrivits ner på det här sättet. Jag tar de här punkterna en och en och presenterar dem i den här artikeln som sedan förhoppningsvis kan diskuteras bland föräldrar, vuxna nystagmiker, barn, ögonläkare, lärare, optiker och andra som vill åstadkomma det som Anne L. Corn beskrev som ”expanding visual reach”, att utvidga barnens synområde, med och utan optiska hjälpmedel.

Det är förvisso så, att om man ser mer så förstår man också bättre sammanhang, dimensioner, begrepp, föremål, människor och hur allt hänger ihop. Man ser också mer av världen på ett större avstånd, och det är också berikande. Kan man dessutom lägga till ett större mått av uthållighet, så är det ännu mer vunnet. Inom Anne Corns projekt "Providing Access to Visual Environment" och det parallella SE MER-projektet i Lund (2003-2005) använde vi en filosofi som har stor bäring i det här sammanhanget:

*"Elever i skolan ska få väl utprovade hjälpmedel vid nedsatt syn. Samtidigt ska de få god och grundlagsskyddad utbildning. Barn som har användbar, funktionell syn och ännu inte lärt sig använda den ska få hjälp att göra det på ett meningsfullt sätt och sedan utveckla synen vidare med de hjälpmedel de behöver."*

Enligt denna filosofi ska det alltså finnas effektiva metoder för att utveckla sin funktionella syn, inte sin synfunktion. I konsekvens med den här tanken måste man ju då sätta sig ner och se vilka möjligheterna är i förhållande till de begränsningar som finns. En utgångspunkt är förstås att "det är inte skadligt att använda ögonen" (Birgitta Bauer i "Synträning", kapitel 1, 2005). En annan är att man måste undvika sådant beteende som alstrar mer ögondarr eller nystagmus. Här är principerna som säkert kan adderas av fler tänkbara möjligheter, men se de här "reglerna" som rekommendationer som i enskilda fall fungerar väldigt bra och som i andra lägen måste anpassas till att individen är på ett annat sätt än regelboken föreskriver.

## Hitta rätt blickriktning

Man kan inleda diskussionen med ett barn eller en vuxen patient med att fråga om patienten vet i vilken blickriktning han/hon kan se bäst under lång tid. Om det inte spontant finns en sådan blickriktning, eller om han vill prova något nytt, då kan man välja åtta olika riktningar och testa var "nystagmusen", eller ögondarrrets frekvens, är så låg som möjligt.

1. Uppåt åt vänster
2. Uppåt i mitten
3. Uppåt åt höger
4. Till vänster
5. Till höger
6. Neråt åt vänster
7. Neråt i mitten
8. Neråt åt höger

För att göra det ännu lättare att ockulärt kunna bedöma var rörelserna är minst kan man öka nystagmusen genom att ockludera ett öga. Då förstärks i många fall frekvensen av nystagmus.

## Flytta texten och huvudet - inte ögonen vid läsning

När seende läser så rör man ögonen i korta snabba rörelser med pauser. Läsningen äger rum under pauserna eller fixeringarna. Rörelserna mellan fixeringarna kallas för fixeringsrörelser och radbyten kallas återgångsrörelser. Fixeringarna utgör 95 % av lästiden, 4 % utgörs av fixeringsrörelser och den resterande procenten åtgår åt radbytena. Det innebär, att ju färre fixeringar, desto snabbare läshastighet. En konsekvens av detta är självklart att det är meningsfullt att försöka utvidga fixeringsfälten.

Men det är inte meningsfullt för patienter med nystagmus att försöka kontrollera sina ögonrörelser. Då ökar ofta nystagmusen, kanske inte direkt men i nästa alla fall är det inte meningsfullt att ”läsa med samma beteende som seende”.

Istället ska man - utifrån den bästa blickriktningen - röra huvudet i saccadiska ögonrörelser. Huvudrörelserna övertar ögonens fixeringsrörelser. När man behärskar detta kan man också parallellt röra papperet med texten i motsatta rörelser. Man rör alltså huvudet från vänster till höger och papperet med texten från höger till vänster - och snabbt tillbaka igen. Den här tekniken tar en vecka eller två att lära sig, men på sikt handlar det om att vidmakthålla beteendet, särskilt med tanke på att man vill få en bättre uthållighet.

Ett sätt att åstadkomma dessa nya läsrörelsemönster är att börja läsa på avstånd. Skriv till exempel korta ord på en whyteboard-tavla och låt patienten läsa dessa genom att röra huvudet i den bästa blickriktningen. Då åstadkommer man förståelse för hur det sedan kan gå till på nära håll. När man går över och läser på rätt läsavstånd (beroende på förstöringsbehovet) så kan man också använda övningar som överdriver det man behöver träna, fixeringsrörelserna med huvudet. Därefter håller man i texten och lär sig läsa med samtidiga textrörelser.

## Undvik ocklusion

Som nämnts under den första punkten, så är det inte gångbart att sätta för (ockludera) det ena ögat. Då ökar ögondarret betänkligt. Däremot fann vi under SE MER-projektet, att det inte är bättre att använda binokulära kikare. Det främsta skälet är säkert att patienter med nystagmus inte har samsyn. Man tjänar inte på att använda båda ögonen samtidigt, eftersom det inte är meningsfullt. Därför tyckte alla barnen i projektet att det var bäst att använda monokulär kikare samtidigt som man inte ockluderar eller blundar med det andra ögat. Man håller kikaren i höger hand om man använder det vänstra samtidigt som det högra ögat är öppet men bortkopplat. Den högra handen ”håller för” det högra ögat och hjälper därmed till att man kan se med det vänstra.

Det här är observationer som säkert kan kompletteras med andra iakttagelser hos enskilda patienter, eftersom alla är unika. Men om man tar dessa rekommendationer som allmänna och generella, så kan de tjäna som utgångspunkter och påminnelser i tillpassnings- och träningsarbetet.

## Fotofobi och nystagmus

Något som är mycket viktigt att tänka på, det är att se vilken ljusmängd man klarar bäst. För att vara helt säker kan man också se om patienten är känslig för olika våglängder, till exempel att de ser mest optimalt med enbart ”det goda ljuset” mellan 500 och 800 Nanometer i ljusspektrat. Genom att använda rätt filter (450, 511, 527, 550) och komplettera det bästa filtret med rätt polariserande filter kan man försöka förbättra den funktionella synen till en högre och mycket effektivare nivå.

## Förstoring anpassad till behoven

För att se något som är för litet måste man förstora det. Förstoringen åstadkoms ofta genom relativt avståndsförstoring och i vuxen ålder behöver man ackommodationshjälpmedel för att kunna se tydligt på det kortare avståndet på grund av den allmänt förekommande presbyopin.

Men om man är yngre, då kan man ju ackommodera? Ja, det är sant, men ytterligare en klinisk observation är att barn med nystagmus visserligen kan ackommodera, men att detta över tid leder till ökad nystagmus efter ackommodationen ofta är kombinerad med kontrollerade, nystagmusalstrande ögonrörelser i samband med att försöker konvergera, se på samma punkt med båda ögonen.

Man kan även se om inte barn med relativt god synskärpa och nystagmus skulle kunna använda ackommodationshjälpmedel för att få hjälp med att konvergera och därmed minska tendenser till att ögonavståndet ökar. Även om man inte i förstone ser någon förbättring, måste man kontrollera om det inte ger bättre uthållighet och - i kombination med den bästa blickriktningen - högre läshastighet.

I det här sammanhanget gäller inte reglerna för förstöringsbehov. Man brukar ju allmänt säga, att för vuxna gäller det att ge förstoring så att man på avstånd får visus på 0,5. En person med visus 0,1 skulle då behöva 5X förstoring och en person med 0,2 skulle behöva +10 dioptrier i läsglasen eller 2,5X förstoring. Men för barn gäller principen om att ge hälften av dessa förstöringsgrader. Om detta gäller för personer med nystagmus, som behöver hjälp med ackommodationen, det får man pröva i varje enskilt fall.

## **Ett öga i taget ger högre uthållighet**

En annan teknik som ofta ger goda resultat är att utnyttja det faktum att man nästan aldrig har samsyn som nystagmiker. Det innebär, att man då kan börja läsa med det högra ögat och sedan, när man känner sig trött, byter till det andra ögat. Många använder den här formen av ”alternerande syn” vilket ger förmågan att läsa fler sidor och under längre tid utan att tröttna för fort.

## **Snabba huvudrörelser vid fixering**

Man ser ofta att personer med nystagmus rör huvudet i snabba rörelser när de försöker se något tydligt, fixera eller fokusera på avstånd eller nära. Det är lätt att tro, att huvudrörelserna kompenserar för ögonrörelserna, men det är nog en felaktig observation eller slutsats. Det är i förstone inte möjligt att föra huvudet lika snabbt som ögonen. (”Snabb som ögat” innebär just att ögonen är mycket snabbare än många andra rörelser.) Vid samtidiga ögon- och huvudrörelseregistreringar finner man heller inget ”samband”.

Sanningen är väl snarare att man försöker nå ett slags balans - genom att röra huvudet får man inte en fullständig kompensation för ögonrörelserna, men man stabiliserar blicken och det ”känns bättre” som en patient beskrev det. Skulle det inte kännas bättre så vore det inte en så allmän och spridd metod hos nystagmiker, vilket innebär att man ska ha full respekt för detta och inte ändra eller tvinga någon att avstå från den här stabiliserande metoden att ”kontrollera sin syn” vid fokusering.

Kunde de här synpunkterna och förslagen ge bättre läsförmåga, läsförståelse och synkomfort vid läsning, så har vi åtminstone åstadkommit just detta. Skulle de här synpunkterna också kunna vara ett uppslag till mer och fler studier av den här patientgruppen inom Synrehabilitering så är det ännu ett plus i utvecklingen av ny och dokumenterad kunskap.

Krister Inde  
Synpedagog, författare och föreläsare  
Indenova i Karlstad AB