

EXCENTRISK FIXATION VID CENTRALA BORTFALL

Om konsten att förstå och lära sig att se vid sidan av det centrala seendet med hjälp av Bästa NäthinnePlatsen, BNP

av *Krister Inde*, synpedagog, Karlstad

Symtom avgör funktion mer än diagnos

Ögonläkare remitterar patienter med lägre synskärpa än 0,4 till syncentralen med diagnos och andra mätvärden. Men inom synrehabiliteringen beskriver man inte patienter utifrån diagnos i första hand utan oftare utifrån den funktionella nedsättningen av synen. Symtomen är viktigare än diagnosen, eftersom exempelvis olika orsaker till makuladegeneration, d.v.s. olika diagnoser kan ha liknande symtom. En vanlig orsak är åldersförändringar i gula fläcken, AMD, i slutstadiet men även LHON och Stargardts sjukdom (båda ärftliga) är orsaker till centrala bortfall i vuxen ålder. Med flera.

Det handlar om att utprova hjälpmedel och lägga upp träningsprogram till stor del utifrån ett samtal med patienten och informationen i remissen från ögonläkaren med synfält, ögonrörelser, kontrastseende och synskärpa och sedan lägga upp ett program för att få hjälpmedel och metodik att skapa bästa möjliga syneffektivitet.

Varken människor med okontrollerat ögondarr (nystagmus) eller människor med centrala bortfall kan använda ett normalt läs beteende med saccadiska ögonrörelser - fixeringar, fixeringsrörelser och återgångsrörelser (radbyten). De kan inte fixera och måste därför lära om och lära nytt i förhållande till seendes läsning. Förstoringen kräver också kortare läsavstånd och belysningsanpassning.

En mental omställning är avgörande

Omställningen från ett liv som seende till ett annat sorts liv som en människa med nedsatt syn, det kräver sin omställningstid och sin individuella krisbearbetning. Man säger inte så ofta till sig själv:

– Nu har jag förlorat förmågan att se rakt fram, låt oss se hur jag kan göra istället.

En synskärpa som understiger 0,1 innebär en mängd förändringar i livet. Man kan inte känna igen människor, inte köra bil, inte läsa, inte jobba med det man brukar eller göra allt man vill. Man blir begränsad, man blir rädd, man blir bekymrad, ibland deprimerad och man kan drabbas av olika krisreaktioner. Många av dessa personliga och varierande reaktioner beskrivs i boken *Se dåligt Må bra*.

Här vill jag bara konstatera, att personens motivation avgörs av i vilken grad han eller hon kan ta in och acceptera eller anpassa sig till det som hänt:

"Om man har ett problem som man inte vill kännas vid, då har man ett problem. Men om man accepterar sin situation och bestämmer sig för att gå vidare, då kan man göra vad som helst även i framtiden." Ur Täppas Fogelbergs förord i *Se dåligt Må bra*

Definitionen av ett centralt scotom

Man har ett centralt bortfall när man har en synskärpa som understiger 0,1. Det är det gränsvärde som innebär att man saknar funktionellt centralt seende.

Tapptätheten är som störst innanför 5 grader i synfältet och när de här centrala delarna är ur funktion, innanför 5-7 graders synfält, då återstår tappar i makulakanten som ger en synskärpa på 0,1 eller lägre. Ut mot 10 grader är synskärpan 0,05. Man kan inte se rakt fram, och när man inte kan använda det direkta seendet, då kan man inte fixera och då måste man lära sig att se vid sidan av. Man kallar den här metodiken för excentrisk fixation. På engelska heter det dock inte eccentric fixation, utan "eccentric viewing". "Eccentric fixation" beskriver det sneda seendet vid skelning enligt de synprofessionella semantikerna.

Ibland kan det vara aktuellt att använda excentrisk fixation även när synskärpan är 0,1 eller högre. Då beror det ofta på att det finns ett antal mindre scotom i makulaområdet som omöjliggör att man lägger texten i "sunden" eller "vikarna" mellan "öarna", utan man får förflytta hela "ögruppen" (fixera excentriskt) för att kunna läsa flytande med optik utanför området med små scotom.

Excentrisk fixation, som vi benämner det inom synrehabiliteringen i Skandinavien, kräver att det finns områden utanför det centrala bortfallet som går att använda och att man kan kontrollera sina ögonrörelser. De vanligaste diagnoserna i den här gruppen är personer med olika typer av ärftlig eller förvärvad makuladegeneration, där slutstadiet av åldersrelaterad makuladegeneration, AMD, är den vanligaste orsaken. Andra orsaker är ärftliga makuladegenerationer, Lebers opticusneurit, opticus atrofier, tillstånd efter hjärntumöroperationer och varianter av RP och diabetesretinopati.

Frågan är, om excentrisk fixation är något man kan lära sig själv eller om det är en metodik som man behöver hjälp med att träna in. Svaret på den frågan är ganska enkel. Det beror på hur lätt man har för att lära sig och vilka faktorer som spelar in i det enskilda fallet. Några har ibland svårt för att enkelt ta till sig den nya situationen och tekniken. För andra kan det räcka att man bara blir medveten om möjligheten att se vid sidan av. Om en person bara ser och använder sitt scotom, då ser man väldigt dåligt. Men trots att det är självklart att man ser bättre med det indirekta seendet är det inte alltid självklart att man använder den metoden. Under alla förhållanden är det nödvändigt att träna läsning med excentrisk fixation, eftersom det då krävs ett nytt beteende än att bara se vid sidan av. Och att fixera excentriskt är ju inte något man gör med glädje efter att ha haft en synskärpa på 1,5 som förvandlas till 0,08 eller något liknande - hur intressant är det då att utbrista: "då kan jag ju använda mitt perifera seende och kompensera den lägre tapptätheten utanför makulaområdet med förstoring och kort läsavstånd samtidigt som jag riktar bilden av det jag vill och ska se till ett område utanför mitt scotom!"

Så fungerar väldigt få - om ens någon. Processen mot en bättre synstrategi och synlust kallas synrehabilitering. När man börjar använda sina synrester mer än att sörja det man förlorat, då har den mentala delen, identifieringen av problemet, åtminstone börjat.

Bortsett från accepterade-processen är det också avgörande hur lätt eller svårt man har för att fixera excentriskt och hitta den Bästa NäthinnePlatsen, BNP. Det är inte bara en ny näthinneplats som ska hjälpa till att se, ibland behöver man finna även BNP för olika synfunktioner: BNP för läsning, BNP för att känna igen ansikten, BNP för tillfällig avläsning med och utan kikare, BNP för orientering i trafiken och så vidare. I forskarvärlden kallas BNP för PRL, preferred retinal locus, men det är begrepp som man håller på med i den vetenskapliga sfären. Patientrelaterad verksamhet måste använda termer som är förståeliga. På engelska har termen Best Retinal Area lanserats, med förkortningen BRA.

Synpedagogen och optikern är ett team

När det gäller diskussionen kring synträningens betydelse kan man hänvisa till att all beteendeförändring påverkas av att man just tränar och förstår varför. Därför beskrev tidigt (1974) Nathalie C. Barraga motivationen som den viktigaste faktorn för att klara av sin rehabilitering.

Det gäller särskilt när det handlar om motorisk träning. När man ska lära sig cykla, lära sig hoppa längd- eller höjdhopp eller när man ska lära sig äta snyggt. Alla dessa delar är beroende av motivation, förebilder och vilka nivåer man vill uppnå. Om man vill få en högre och optimal kapacitet vid läsning, både när det gäller hastighet och uthållighet, då är det av avgörande betydelse att man följer sin PT, sin personlige tränare, en synpedagog som samarbetar med optiker och ögonläkare och som är insatt i synpedagogikens metodik som beskrivs här.

Synpedagogen ska kunna läsa av ett synfält, man ska kunna lästeknik för seende och synsvaga, optik och framför allt förstöringskorrektio samt förstå principerna vid inläring i olika steg. Men innan man gör någonting när det gäller teknik och metodik, handlar det som sagt om att acceptera det som hänt och inse att det går att leva även om man inte ser mer än 0,1 eller mindre.

Optikern ser till att tekniken fungerar, och en viktig tumregel är att kompensera låg synskärpa så man ser 0,5 eller mer med förstoring. Det innebär att man måste ge förstöringskorrektio på 6X eller 24 dioptrier eller mer vid en synskärpa på 0,1 eller strax därunder. Om en person har visus 0,05, då är det följaktligen nödvändigt med 10X eller 40 D för att kunna kompensera den lägre tapptätheten utanför makulaområdet så att upplösningen räcker till för att kunna läsa bokstäver på 8 punkter, d.v.s. vanlig tidningstext. Det är ofta tillrådligt att ge mer förstoring än mindre innan man hittat sin BNP, eller att inte nöja sig med att man kan klara av att läsa stapplande på 8 punkter, utan istället överkorrigera och ge mer förstoring för att kunna läsa bekvämt. Hellre mer än mindre alltså när det gäller förstoring med optik.



Figur 1. Mina ögon är dåliga men jag är bra. Det är budskapet i Se dåligt Må Bra.

Metodiken steg-för-steg

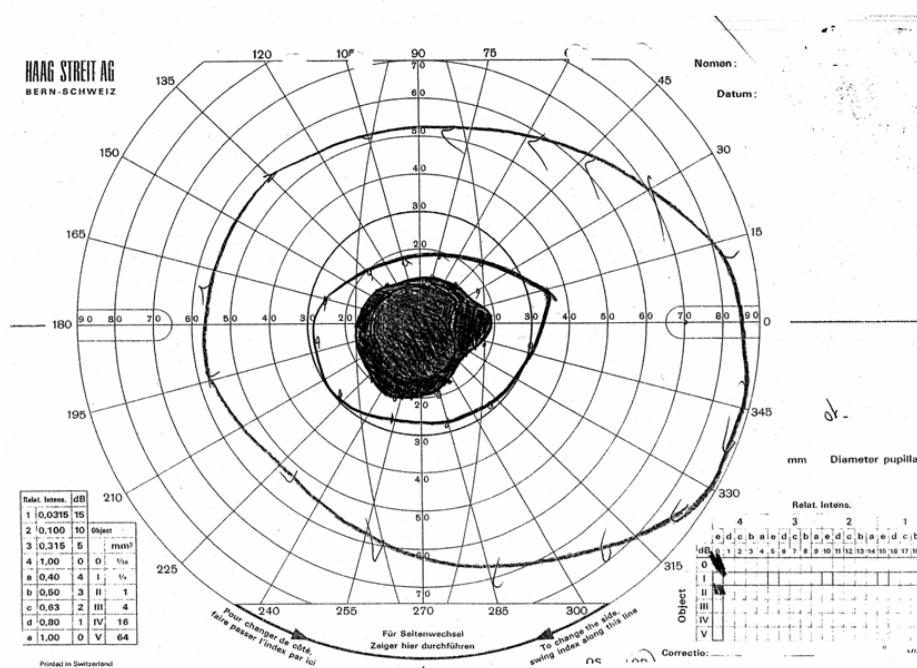
För att fånga det instrumentella och den tekniska processen finns här en beskrivning i olika steg - så kort det bara går. Att genomföra detta fullt ut förutsätter att man har tillgång till det här beskrivna materialet - och tid att genomföra det.

Så här kan man göra i den bästa av världar när man ska finna Bästa Näthinneplatsen, BNP, i ett samspel mellan den som tränar och den som tränas. Förutsättningen för att träningen ska fungera är självklar - se till att du får till ett möte med din patient. Att mötet blir personligt (inte privat) och att det skapas ett förtroendefullt förhållande genom att du frågar: vad kan jag göra för dig och vad vill du uppnå? Sätt inte patienten i fokus, sätt dig in i patientens fokus.

Sedan kan man börja med att fråga sig själv och sin patient ett antal frågor för att få fram ett antal avgörande fakta:

1. Är synskärpan lägre än 0,1 med bästa korrektion (BCVA, best corrected visual acuity)? Ofta används datoriserad synprovning som Test Chart Xpert eller liknade, där det är möjligt att använda större optotyper på ett kortare och kalibrerat avstånd i relation till optotypernas storlek.
2. Mät upp ett synfält enligt Goldman (figur 2) och se till att det centrala synbortfallet, scotomet, blir noggrant uppmätt med olika isoptrar (ljuspunkter med olika ljusintensitet) så att det går att se var man ser och inte ser i relation till olika grader och storlekar av texter och bilder. Här är det viktigt att bedöma om scotomet är relativt eller absolut. I det senare fallet finns ingen synfunktion

i bortfallet, i ett relativt scotom kan det vara möjligt att uppmäta synfunktion när ljuspunkten är större och "rör sig" i scotomet.



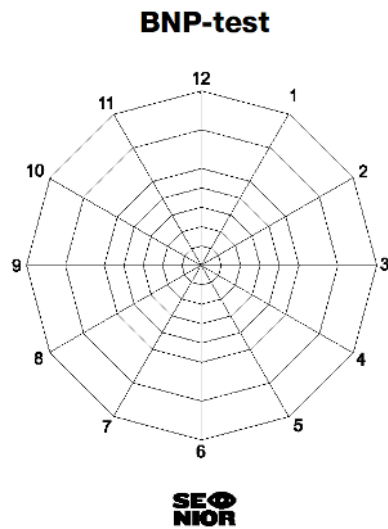
Figur 2. Goldman synfält från en patient med stort absolut, centralt scotom

- Man kan också tillsammans med patienten mäta upp det centrala bortfallet med hjälp av en Amsler-test. Mät gärna flera gånger med olika tidsintervaller och jämför mellan de olika mätningarna om ni får samma resultat och hur scotomet korresponderar med Goldman-testets grafer i synfältsschablonen. Detta ger en högre grad av medvetande hos scotomets ägare. Patienten ser alltså mitt i rutmönstret och ritar själv upp var linjerna är förvridna, suddiga eller helt borta.
- Gör ett BNP-test med symboler och mät upp i vilken blickriktning man bäst kan se symbolerna i BNP-testet - klockan 12, 3, 6, 9 - eller någonstans däremellan?

Använd ett öga i taget och ge patienten addition +3 till +4 dioptrier för arbetsavstånd 25 - 33 cm. Låt patienten rita upp var scotomet placeras i förhållande till centrum med hjälp av en whyte-boardpenna. Om det behövs - använd BNP-testets "pekare" så att patienten har något att följa från centrum ut mot de olika klockslagen.

- Mät upp samma sak med ett BNP-test med ord som du gjorde med symbolerna och se om det ger samma resultat. Kanske föredrar patienten att ha fler näthinneplatser, d.v.s. ett antal funktionella BNP? BNP-testet med ord är ett specifikt BNP-test för läsning medan testet med symboler är ett test för avläsning eller för att känna igen ansikten eller bilder.

Figur 3. BNP-testet är tillverkat av plast och det går att rita och sudda ut de bortfall som patienten ritar in, när han eller hon beskriver vad som finns i mitten. Med en roterbar skiva kan man ändra på objekten i mitten.



6. Be patienten se på ditt ansikte med hjälp av den nya blickriktningen. Kontrollera om den riktningen är lika bra för avläsning eller identifiering som läsning. Be patienten se i håret, på hakan och på de båda öronen genom att fokusera på dessa med sitt centrala seende, det vill säga placera scotomet där och fråga - var ser du mina ögon bäst? När du ser i håret? På hakan? Höger eller vänster öra? Självklart är det här något du kan göra både före och efter BNP-testningen.
7. Mät upp förstoringsbehovet med hjälp av KOM NÄRMARE. Börja bakifrån och be patienten se med bästa ögat beväpnat med som mest addition +2, +3 eller +4 D (beroende på behov av presbyopikorrektion). Bläddra framåt i häftet och upptäck när texten på vänstersidans nederdel blir för liten. Gå då tillbaka en sida och konstatera vilken förstoring som krävs. Korrektion av lägre visus än 0,1 kräver nästan alltid mer än 6X förstoring för förvärvade synnedsättningar, ofta mycket mer. Förstoringskorrektionen behöver ofta vara anpassad efter ögats refraktion,

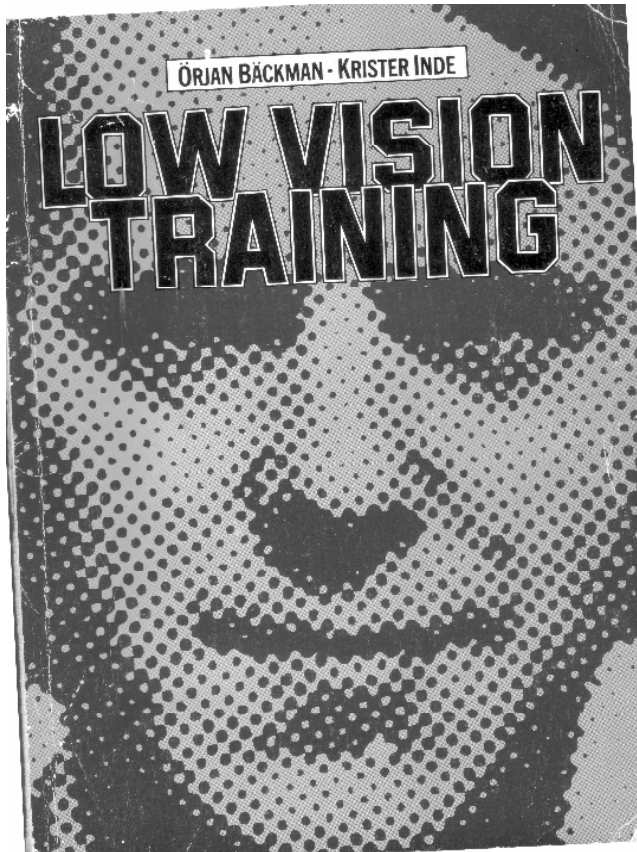


Figur 3. KOM NÄRMARE anger vilken förstoring man behöver vid läsning. Den syftar också till att visa, att det finns förstoringar mellan 1X och 10X i huvudburen optik och vilken som är bäst i det enskilda fallet.

8. Kontrollera om den bedömda förstoringen räcker genom att sätta in denna i en provbåge och använd stilskalorna i LÄSA MERA eller ett annat närvisustest. Det är ofta aktuellt att överkorrigera så att patienten kan läsa flytande och inte bara stapplande tar sig igenom texten. Ofta behöver man olika förstoring för olika textstorlekar.
9. Gå igenom bilderna i KOM NÄRMARE och diskutera läsavståndet med den aktuella förstörande optiken i glasögonbågen. Ta en kopia på uppslaget med det aktuella läsavståndet för den behovsprövade förstoringen så att patienten får den med sig och blir påmind hemma och kan titta på denna och visa för anhöriga vad utprovnigen ledde fram till.
10. Mät upp antalet bokstäver per fixation i LÄS MERA, där man också kan lästräna med fixeringslinjer och olika texter med olika förstöringsgrad.
11. Använd rätt förstoring och läs enstaka ord som är längre och längre med fixeringslinjer och läs genom att flytta texten samtidigt som man håller ett exakt läsavstånd och har armbågarna på bordet - så kallat rörligt läsplan.
12. Tillverka eller låna ut individuellt utprovad optik med 5 - 12 X för det bästa ögat. Ockludera vid behov det öga som inte används.
13. Se på enstaka ord med fixeringslinjer och lägg scotomet enligt BNP-testet, vanligast är ovanför ordet. Rör texten från höger till vänster, börja med korta ord och sedan längre. Rörligt läsplan innebär att man "håller ögat stilla" i den bestämda blickriktningen, men i själva verket rör sig ögat från höger till vänster i en "glidande fixering". När ögat gör sin tillbakarörelse är det viktigt att blicken

inte faller på texten igen. Det får man träna bort eller avbeta som Pavlov skulle uttryckt saken.

14. Alternera de här övningarna med fixeringslinjer och med MoviText-metodiken. Gör en bedömning om det är bättre att börja med MoviText innan man börjar med den starka förstoringskorrektionen, så kallad för-optisk träning. Man lär sig i båda dessa moment, att texten måste röra sig framför ögat och hålla blicken under, ovanför eller vid sidan av den lästa texten, både med MoviText-metodiken och när man har avancerad förstoringskorrektion i glasögonbåge. Använd Zoom Text 7.1 i Doc Reader med Ticker Mode och ställ in hastighet och förstoring individuellt - tryck på Enter och den skrollade texten kan börja avläsas.
15. Träna att läsa i LÄSA MERA och ALLT MÖJLIGT. Börja med att göra ett läshastighetsprov under en minut, vilket kan upprepas senare för att bedöma om den nya optiken och lästekniken har ökat läshastigheten efter en tid.
16. Komplettera med att träna med Läs-TV efter det att man lärt sig använda förstoringskorrektion i glasögonbåge. Man kan självklart börja med läs-tv, om man finner optiska hjälpmedel för svåra att använda och ta dessa senare för mer tillfällig avläsning. Läs-TV är ett utmärkt hjälpmedel och man behöver inte träna excentrisk fixation särskilt intensivt utan man kan förstora så det räcker. Scotomet blir relativt sätt mindre när man förstorar mer. Nackdelen är att man inte kan använda läs-TV överallt, men de nya elektroniska förstoringsglasen kan vara goda avhjälpare för kortare läsning på tåg, i butiken osv.
17. Träna hemma med uppföljning under 4 till 8 veckor och mät vid varje uppföljningstillfälle upp läshastigheten, antingen i Synträningsspärmens tre olika tester under 3, 6 eller 9 minuter alternativt det kortare läsprovet i LÄSA MERA under en minut. Målet är att läsa fortare än 100 ord per minut.



Figur 4. Synträningssparmen bygger på boken Synträning Optik från 1975. Här är framsidan på den engelska versionen.

När detta mål är uppnått kan man träna på att läsa under längre tid, det vill säga att utveckla sin uthållighet.

Träna utan nack- och huvudvärk

Se till att belysningen är den optimala och riktad så att ljuset inte reflekteras in i ögat. Viktigt är också att se till att man inte böjer sig framåt vid läsning utan att man aktivt ser till att man håller huvudet rakt utan att luta sig framåt. Man undviker därigenom spänningar i nackmuskulaturen i skallen, vilket ofta leder till nack- och huvudvärk och lägre uthållighet. En uppmaning är att läsa under kortare stunder och däremellan mjuka upp muskulaturen. Helst ska man träna aktivt och göra motrörelser mot de ofta onaturliga statiska läsbeteendena.

Allt annat med nya blickriktningar och BNP

BNP i andra situationer än läsning kan vara att läsa av skyltar med och utan kikare, cykla, känna igen människor med och utan optik och kamera, se på TV med kort betraktningssavstånd eller med kikare. Flera andra vardagssituationer ingår också i den fortsatta träningen där man kombinerar BNP och ADL, ett aktivt dagligt liv. Så även jobbsituationer framför datorn, vid maskinen, i gymmet och alla andra sammanhang där man klarar sig bra - särskilt andra, tredje och fjärde gången man är på en okänd plats. Det gäller att använda synminnet och "se in

sig” på främmande platser tills de inte blir främmande längre. Ungefär som en slalomåkare som lär sig backen innan han eller hon drar på nerför.

BNP för att cykla är ofta uppåt, så att man har ett panorama under bortfallet som är intakt, där man kan upptäcka föremål - särskilt de som rör sig - och undvika att cykla på dem.

Lönar det sig att fixera excentriskt?

Man kan fråga sig vad det är som händer i hjärnan när man får ett centralt bortfall. När man får ett centralt bortfall så blir samtidigt den del av synbarken i hjärnan som tar emot dessa signaler utan stimuli från näthinnan. Man har upptäckt att de här delarna av hjärnbarken som inte längre används efter en tid börjar svara på signaler från en annan del av näthinnan än gula fläcken. Detta kan vara ett bevis på att synbarken i hjärnan (syncortex), den del av hjärnan som tar emot synimpulser, är plastisk även hos vuxna och äldre människor.

Precis hur sådan plasticitet uppträder har varit okänt tidigare, men nu har en ny studie från MIT i Boston visat de underliggande neurologiska mekanismerna. Samma resultat kommer man även fram till vid en studie i Regensburg, Tyskland, där man visat att syncortex för makula-området hos erfarna personer ned centrala scotom efter många år med excentrisk fixation har en stor aktivitet i detta område i synbarken, men nu från just de delar av näthinnan som man tränat upp med och använder via excentrisk fixation. En slutsats är således, att det lönar sig att träna upp möjligheten att se vid sidan av bortfallet och ta de gamla mottagningsstationerna i hjärnan i anspråk igen. Det är precis som om de celler i hjärnan som inte används har en önskan om att göra det, och därför nöjer sig med de näst bästa signalerna, Det finns därför skäl att utnyttja denna plasticitet och träna sig att använda perifera delar av hjärnan och få tillbaka en del av den tidigare funktionen genom att förstora bilden och träna in ett nytt läsbeteende. Om man orkar, är motiverad och känner att det ger mervärden i livet.