

Svårt att avgöra när ögonsjukdom leder till funktionshinder

Patientskattning av synfunktionen bra stöd för läkarens bedömning



KRISTINA ERIKSSON, specialist i oftalmiatrik, ögonkliniken, Capio Lundby sjukhus, Göteborg eriksson.tommered@telia.com
JOHAN SJÖSTRAND, professor emeritus, institutionen för neurovetenskap och fysiologi/oftalmologi,

Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet
ULLA KROKSMARK, MA, leg arbetsterapeut, institutionen för neurovetenskap och fysiologi/oftalmologi, Sahlgrenska akademien, Göteborg

Av hävd har man bedömts vara synskadad när synskärpan med bästa optiska korrektion är 0,3 eller sämre, eller när förmågan att uppfatta hela synfältet är så nedsatt att man inte kan orientera sig i främmande miljöer med synens hjälp. Har man så dålig synfunktion får man också tillträde till allt det stöd som synrehabilitering, kommun och stat ger. I en värld som kräver alltmer av synen bör man emellertid överväga värdet av dessa synfunktionsgränser och i stället relatera personens visuella funktion till vad han/hon önskar kunna utföra.

Åldersrelaterad makuladegeneration (AMD), glaukom och retinitis pigmentosa (RP) är vanliga ögonsjukdomar som alla kan leda till gravt nedsatt synfunktion. Få studier har gjorts där man studerar synfunktionshinder under ögonsjukdomens progress.

Syftet med vår undersökning var att få en uppfattning om hur synförmågan påverkar möjligheten till aktivitet under utveckling av ögonsjukdomarna AMD, RP och glaukom, och när under sjukdomsförloppet som sjukdomen ger ett synfunktionshinder.

Med studien vill vi också underlätta för dem som i sin yrkesroll måste tolka uppgifter i ögonläkarens intyg för att kunna bedöma patientens rätt till stöd i olika former. Studien vill även visa på ögonläkarens möjlighet att utifrån patientens ögonstatus kunna förutsäga hans/hennes synfunktion i det praktiska livet.

METOD

125 konsekutiva personer med diagnos åldersrelaterad makuladegeneration, retinitis pigmentosa eller glaukom, men utan annan ögonpåverkan, har deltagit i studien. AMD-gruppen bestod av 40 personer mellan 55 och 93 år (medelålder 79,9 år), 30 kvinnor och 10 män. I RP-gruppen fanns 43 personer mellan 13 och 82 år (medelålder 54,0 år), varav 24 kvinnor och 19 män. Bland de 42 deltagarna med glaukom var åldersfördelningen 49–97 år (medelålder 67,8 år), och 23 var kvinnor och 19 män.

Samtliga undersöktes beträffande synskärpa och genomgick biomikroskopi och fotografering av ögonbotten. Deltagare med RP eller glaukom genomgick dessutom synfältsundersökning.

Enkäten NEI VFQ-25 [1-4], validerad för svenska förhållanden av EMGT-studien i Malmö, har använts för självskattning av synfunktion vid olika aktiviteter. Deltagarna fick skatta sin förmåga att se vid olika aktiviteter i följande steg:

0. Inga synsvårigheter.
1. Små synsvårigheter.
2. Måttliga synsvårigheter.
3. Stora synsvårigheter.
4. Slutat göra på grund av synsvårigheter.
5. Slutat göra av annan orsak än synsvårigheter.

TABELL 1. Binokulär avståndssynskärpa. Gruppindelning vid olika diagnos. Siffrorna inom parentes visar antal patienter i varje grupp.

Diagnos	Grupp 1	Grupp 2	Grupp 3	Grupp 4
Makuladegeneration	0,7–1,0 (8)	>0,3–<0,7 (8)	>0,1–≤0,3 (10)	≤0,1 (14)
Retinitis pigmentosa	0,7–1,0 (19)	>0,3–<0,7 (7)	>0,1–≤0,3 (13)	≤0,1 (4)
Glaukom	0,8–1,0 (25)	0,6–<0,8 (8)	>0,3–≤0,6 (4)	≤0,3 (5)

Ingen deltagare hade angivit att de slutat med aktiviteten av annan orsak (nr 5), varför denna variabel uteslöts i analyser och redovisning av enkätresultaten.

Resultaten av ögonundersökningen sammanställdes, och inom varje diagnos delades deltagarna in i olika stadiegrupper beroende på ögonstatus: bäst korrigerad binokulär synskärpa, resultat från synfältsundersökning och ögats utseende vid biomikroskopi/ögonbottenfoto [4, 5]. Resultaten från ögonundersökningen relaterades till personernas självskattning av synfunktion genom NEI VFQ-25.

Enbart själva synfunktionen analyserades

De frågor som besvarats av deltagarna i undersökningen om hur de mår generellt, bekymrar sig för sin syn, kör bil samt om de känner smärta kring ögonen har uteslutits, då vi enbart varit intresserade av själva synfunktionen relaterad till status.

Resultaten från NEI VFQ-25 brukar redovisas i så kallade domäner, där olika synfunktioner grupperats tillsammans. Vi

SAMMANFATTAT

Makuladegeneration, retinitis pigmentosa och glaukom är vanliga ögonsjukdomar, som kan medföra synfunktionshinder. Reglerna för att få tillgång till samhällets stöd när detta sker är ganska rigida.

För att studera funktionspåverkan i olika stadier av de tre ögonsjukdomarna bad vi patienter besvara ett självskattningsinstrument: NEI VFQ-25.

Syftet med studien var att visa funktionshinder i olika stadier av de tre sjukdomarna och hitta de nivåer i sjukdomsförloppet där nedsättningen medför ett stort funktionshinder vid olika aktiviteter. Detta kommer också att medverka till att skapa större förståelse för pa-

tienternas problem när andra specialiteter ska ta del av resultat från ögonläkaren.

Studien visar att personer med makuladegeneration och retinitis pigmentosa kan ha glädje av en enkät om subjektivt upplevd synfunktion, speciellt i tidiga stadier av sjukdomsförloppet, medan personer med glaukom trots stor påverkan på ögat inte anger så stora funktionsproblem som man skulle kunna vänta sig av ögonstatus.

Personer med synfältsdefekter vid glaukom löper större risk att råka ut för fallolyckor m m till följd av sin ögonsjukdom, vilket de ofta inte själva är medvetna om.

TABELL II. Gruppindelning efter utbredning av synlig förändring i ögonbotten. Siffror inom parentes anger antal patienter i varje grupp.

Diagnos	Grupp 1	Grupp 2	Grupp 3	Grupp 4	Grupp 5
Makula-degeneration	Förändringar enbart innanför vallreflexen (4)	Förändringarnas storlek 1 papilldiameter < 2 papilldiameter (11)	Förändringarnas storlek 2 papilldiameter < innanför kärnbågarna (16)	Förändringar även utanför kärnbågarna (9)	–
Retinitis pigmentosa	Något smala kärl, synnerv u a, enstaka diskreta pigment perifert (9)	Smala kärl, synlig papillpåverkan, pigment utanför temporala kärnbågarna (15)	Smala kärl, tydlig papillpåverkan, pigment innanför kärnbågarna och i makula (5)	En papilldiameter synlig, normal retina kvar (14)	–
Glaukom (DDL) [6] Kvarvarande smalaste del nervfibrer i förhållande till papilldiametern	≥0,3 (5)	0,1–<0,3 (8)	<0,1 – nervfibrer saknas inom <45 grader av papillkant (12)	Nervfibrer saknas inom ≤45 grader av papillkant – 180 grader (7)	Nervfibrer saknas inom >180 grader av papillkant (10)

har dock valt att i tabellform redogöra för alla besvarade delfunktioner (dessa tabeller redovisas inte här av utrymmesskäl, men kan rekvireras via e-post från författaren).

Domänen synskärpa omfattar

Närsynskärpa

- Läsförmåga med bästa korrektion på nära håll
- Klara att se att utföra hobbyarbeten på nära håll
- Hitta föremål på full hylla
- Hitta och känna igen personer i grupp
- Hitta mat på tallriken
- Fylla i blanketter

Avståndssynskärpa

- Gå på och uppleva teater, sport och andra evenemang
- Läsa gatuskyltar utomhus
- Uppfatta nivåskillnader, t ex trottoarkanter och trappor utomhus kvällstid

Domänen perifer syn omfattar

- Förmåga att uppfatta föremål åt sidan, orientera sig utomhus
- Gå över gatan vid övergångsställe
- Med synens hjälp kunna orientera sig i sin närmiljö

Domänen färgseende omfattar

- Förmåga att välja och matcha kläder efter färg

Domänen »social syn« omfattar

- Umgås med vänner, gå på restaurang m m
- Uppfatta hur andra reagerar på vad man säger, kroppsspråk

Statistisk bearbetning av materialet

För varje sjukdom gjordes separata analyser. För varje stadiegrupp (enligt Tabell I–III) [6–9] bedömdes medianvärdet för den självskattade synfunktionen. Median ≥3 svarade mot stora självupplevda svårigheter. Eventuella skillnader i självskattning i relation till stadiegrupp undersöktes med Kruskal–Wallis' variansanalys (Kruskal–Wallis one-way analysis of variance). Vid ett signifikant testutfall ($P < 0,05$) bedömdes att det fanns reella skillnader i självskattning mellan stadiegrupperna.

Utifrån resultaten från ögonundersökningen av bästa korrigerade binokulära synskärpa, synfältsfunktion och utbredning av ögonsjukdomens synliga påverkan på ögonbotten vid biomikroskopi, delades deltagarna in i stadiegrupper enligt Tabell I–III.

För synskärpa har bästa korrigerade binokulära synskärpa varit utgångspunkten för bedömning och gruppering i olika funktionsnivåer enligt Tabell I.

De vid biomikroskopi synliga förändringarna har grupperats enligt Tabell II, som avspeglar större utbredning av synlig påverkan på ögat ju högre gruppnummer deltagarna har:

Grupp 1: Knappt skönjbara förändringar.

Grupp 2: Små synliga förändringar som klart påverkar synfunktionen.

Grupp 3: Utbredd påverkan av ögonsjukdomen

Grupp 4: Knappt synliga rester av fungerande ögonstrukturer.

Grupp 5: (enbart glaukom) Så stor skada på synnerven att rester av fungerande nervfibrertrådar knappt kan ses.

Synfält bedömdes vid två tillfällen

Synfältet vid RP har undersökts och bedömts vid två tillfällen med standardisoptrar i Goldmanperimeter enligt Grover och

TABELL III. Gruppindelning efter synfältsundersökning. Siffrorna inom parentes anger antal patienter i varje grupp.

Diagnos	Grupp 1	Grupp 2	Grupp 3	Grupp 4	Grupp 5
Retinitis pigmentosa [7, 8]	Normalt SF (0)	Partiellt eller komplett ringskotom (10)	Koncentrisk central rest med perifer rest mindre än halva omkretsen (10)	Koncentriskt inskränkt utan perifera rester (20)	Generellt dämpat regionalt eller koncentriskt (3)
Glaukom [9]	Normalt SF (0)	MD < -6 dB 1 eller fler kvadranter har flera score ≥3–<7 (9)	MD -6 dB–<12 dB 1 eller fler kvadranter har flera poäng 7–≤10 (13)	MD > -12 dB 1 eller fler kvadranter har 4 eller fler svar helt borta (9)	≥1 hel kvadrant borta och svårigheter att mäta med ringsynfält (11)

TABELL IV. Vad kan ge bedömaren möjlighet att förstå patientens synfunktionshinder?

Diagnos	Synskärpa	Biomikroskopi	Synfältsundersökning	Kompletterande självskattning
AMD	Godtagbart	Ej godtagbart	–	Nödvärdigt
RP	Godtagbart	Bra	Bra	Rekommenderas
Glaukom	Knappt godtagbart	Ej godtagbart	Rekommenderas	Ej godtagbart

medarbetare [7, 8]. Synfältet vid glaukom är undersökt vid två tillfällen efter varandra med ringperimeter och bedömdes enligt European Glaucoma Society Staging System, samt Lindblom och medarbetare [5, 9]. Grupp 5 vid glaukom avser överlappande totalt bortfall med så stor utbredning att ringperimetriundersökning är svår att genomföra, se Tabell III. Synfältsundersökning har inte gjorts på deltagarna med AMD, eftersom det oftast inte görs på ögonmottagningen i samband med bedömning av ögonstatus. Synfälten har överlappats vid analys och bortfallet har bedömts efter binokulär synfältsfunktion.

RESULTAT

Tabeller över detaljresultaten kan rekvireras via e-post från författaren.

Median 1 anger att man upplever svårigheter, 2 måttliga svårigheter, 3 stora svårigheter, och 4 att aktiviteten är omöjlig att utföra på grund av synfunktionshinder. Generellt kan sägas att deltagarna i undersökningen, oberoende av diagnos, anger svårigheter att se i skymning och mörker utomhus som ett stort och tidigt förekommande problem.

Ögonstatus synskärpa

Domänen synskärpa:

AMD: Deltagarna har stora svårigheter med alla funktioner som kräver detaljsyn för att bedöma avstånd och utföra närarbete. Vid fem av nio aktiviteter som kräver god synskärpa uppträder stora svårigheter redan vid synskärpa $>0,3$ – $<0,7$ (läsa, hobbyarbeten, fylla i blanketter och gå på teater, utöva sport, se nivåskillnader m m).

RP: Sju av nio aktiviteter som kräver detaljseende påverkas mycket negativt vid en synskärpenivå $\leq 0,3$ (läsa, hobbyarbeten, hitta på hylla, hitta personer i grupp, gå på teater/bio m m, läsa gatskyltar och uppfatta nivåskillnader).

Glaukom: Glaukompatienter anger svårigheter med detaljseendet men inte alls i så hög grad som personer med övriga diagnoser.

Domänen perifer syn:

Vid synskärpa $\geq 0,3$ upplevs stora svårigheter med perifer syn utomhus, speciellt bland personerna med RP. Merparten av personerna med AMD anger också stora problem med perifert seende vid denna visus. Personer med glaukom anger mycket lite problem i jämförelse med AMD och RP.

Domänen färgseende:

AMD: Merparten av personerna med AMD klarar att välja och matcha kläder utifrån färg. Inga statistiskt signifikanta skillnader kunde påvisas mellan grupperna.

RP: Vid RP blev detta mycket svårt vid synskärpa $\leq 0,1$.

Glaukom: Inga signifikanta skillnader ses mellan olika stadiogrupper. Merparten anger att de inte har mycket svåra problem med färgseendet vid val av kläder.

Domänen social syn – umgås med vänner, delta i aktiviteter:

AMD och RP: Dessa personer hade stora svårigheter att umgås med vänner och att avläsa ansiktsuttryck redan vid synskärpa $<0,1$ – $<0,3$ i båda grupperna. Redan med »full« synskärpa 1,0

undvek många personer med RP socialt umgänge om de inte själva kunde förbereda och påverka situationen.

Glaukom: Glaukom tycks inte påverka den sociala synförmågan mycket. Merparten anger att de inte har några problem med denna aktivitet.

Ögonstatus biomikroskopi

Domänerna synskärpa, perifer syn, färgseende samt social syn:

AMD: Redan vid små synliga förändringar anger flertalet stora svårigheter med detaljseende. Signifikanta skillnader mellan de olika stadiogrupperna ses dock inte. Att se färger eller umgås med vänner anges inte som stora aktivitets hinder. Det är omöjligt att utifrån biomikroskopifynd bedöma patientens synfunktionshinder.

RP: När man vid undersökning av en patient med RP ser pigmenteringar innanför kärnbågarna kan man förutsäga att de har stora aktivitets hinder på grund av synfunktionen, med signifikanta resultat beträffande 11 av 14 aktiviteter. Här föreligger signifikanta skillnader mellan de olika stadiogrupperna.

Glaukom: Inga stora funktionsinskränkningar anges, och papillpåverkan speglar inte funktionsnivån.

Ögonstatus synfält

Den påverkan på synfältsfunktionen som RP har, börjar ofta med ett ringformat bortfall runt fixationspunkten, för att sedan breda ut sig mot periferin och bryta igenom yttergränserna, så att ett koncentriskt centralt kikarsynfält kvarstår. I sällsynta fall av RP får patienten en generell dämpning av hela synfältet, med en total inskränkning utifrån och in mot centrum (grupp 5).

Vid glaukom startar synfältspåverkan ofta nedåt nasalt i båda ögonen, vilket gör att defekterna inte överlappar och är svåra att lägga märke till. När synfältsbortfallet börjar överlappa mellan ögonen som små fläckvisa bortfall kan det för patienten medföra att han eller hon får problem t ex med att upptäcka föremål i paracentrala synfältet vid bilkörning, promenader i kuperad terräng m m.

För samtliga domäner vid RP gäller att signifikant stora svårigheter att utföra aktiviteter uppträder när det sker ett genombrott i synfältsdefekten ut i periferin (stadiogrupp 3). Glaukompatienternas svar visar inga signifikanta skillnader mellan grupperna, och merparten anger att de inte har särskilt stora svårigheter inom någon domän som är relaterad till synfältsbortfall.

Sammanfattande resultat

Vid AMD och RP finns flera aktivitets hinder, som visat sig debutera tidigare i sjukdomsförloppet än man tidigare ansett.

Personer med glaukom anger överlag mycket lite av praktiska synfunktionshinder, trots stora förändringar. Sjukdomen kan ha nått ett långt framskridet stadium innan patienten upplever aktivitets hinder på grund av nedsatt synfunktion.

I vad mån olika resultat kan användas som grund för bedömning av patienternas möjligheter till aktivitet sammanfattas i Tabell IV.

En enkät kan vara av speciellt värde vid tidiga stadier av AMD och RP för att fastställa rättigheten till stöd från samhäl-

let, medan glaukompatienternas synproblem är svåra att fånga på detta sätt.

DISKUSSION

Vid bedömningar av de rättigheter till stöd från samhället som en person med synfunktionshinder har, använder man sig oftast av synskärpa och resultat av synfältsundersökning. Dessa test är utförda under väl standardiserade förhållanden, vilket kan ge missvisande uppfattning om konsekvenserna av ögonsjukdom. Undersökningsresultaten speglar snarare utvecklingen av sjukdomsförloppet än patientens förmåga att utnyttja sina synrester.

Synskärpan har mycket stor betydelse för synfunktionen och påverkar dagliga aktiviteter tidigast hos personer med AMD. När personer med glaukom eller RP får sämre synskärpa, har de i allmänhet en grav påverkan på övrig synfunktion också, vilket leder till större allmän aktivitetspåverkan än vid samma synskärpenivå hos personer med AMD [10-12].

Synfältsbortfall vid RP ger stora problem med många aktiviteter redan i de tidiga stadierna och påverkar aktiviteter som utförs med kort arbetsavstånd, t ex genom att det blir svårt att läsa flytande när texten faller bort både framför och efter det ord man läser.

Att personer med AMD vid en synskärpenivå $\leq 0,3$ också har problem med att orientera sig i sin närmiljö var inte känt tidigare. Man har alltid tröstat personer med AMD med att de åtminstone kommer att få ha kvar sin ledsyn. Orienteringsförmågan utomhus påverkas mycket av aktuell ljusnivå, både vid glaukom och RP, men först vid stora bortfall av synfältet [13-16].

Generellt sett visar studien att personer med glaukom har god synförmåga tills sjukdomen progredierat kraftigt, till skillnad från personer med någon av de båda övriga diagnoserna. Detta avspeglas i kliniken genom att patienter med glaukom ofta kommer in mycket sent till undersökning, och genom att många av dem ännu inte är identifierade eftersom de inte upplever stora synfunktionshinder.

Rigida regler för att få stöd från samhället

Nedsatt syn är ett stort hinder för att kunna leva ett normalt liv i dagens samhälle. Mycket stöd finns dock att tillgå genom synrehabilitering och stöd från allmänna instanser. I dag är reglerna för att få tillgång till detta stöd tyvärr ganska rigida. Ögonläkaren har inte stora möjligheter att utifrån undersökningen på mottagningen fånga upp de problem som kan ha avgörande betydelse tidigt i sjukdomsförloppet.

Innan man i dag tar ställning till resultaten av ögonundersökningen och till om patienten är berättigad till olika former av stöd från samhället, kan man därför, speciellt i tidigt sjukdomsskede, vid makuladegeneration och retinitis pigmentosa, komplettera undersökningen med att låta patienten fylla i ett frågeformulär som hjälper honom/henne att själv skatta sin synfunktion. Det kan ofta vara ett stöd vid bedömningen av patientens problem, speciellt vid tidig påverkan av ögonsjukdomen, och skulle på sikt kunna leda till tidigare och mera flexibla stödsatser i dagligt liv och arbete, och därmed förebygga förlust av aktivitetsförmåga. Tidiga insatser kan göra det möjligt att förbereda sitt liv och kanske slippa en total omställning med arbetsbyte och beroende av annan person.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

■ *Studien har genomförts med ekonomiskt stöd från Västra Götalandsregionen, Allmänna arvsfonden, Hjälpmedelsinstitutet/Syntesprojekt. EMGT-gruppen i Malmö har givit mig möjlighet att använda NEI VFQ-25, validerat av dem för svenska förhållanden.*

REFERENSER

1. Massof RW, Rubin GS. Visual function assessment questionnaires. *Surv Ophthalmol.* 2001;45(6):531-48.
2. Mangione CM, Lee P, Gutierrez PR, Spritzer K, Berry S, Hays RD; National Eye Institute Visual Function Questionnaire Field Test Investigators. Development of the 25-Item National Eye Institute Visual Function Questionnaire. *Arch Ophthalmol.* 2001;119:1050-8.
3. Stelmack JA, Stelmack TR, Massof RW. Measuring low-vision rehabilitation outcomes with the NEI VFQ-25. *Invest Ophthalmol Vis Sci.* 2002;43:2859-68.
4. Hyman LG, Komaroff E, Heijl A, Bengtsson B, Leske MC; Early Manifest Glaucoma Trial Group. Treatment and vision-related quality of life in the Early Manifest Glaucoma Trial. *Ophthalmol.* 2005;112(9):1505-12.
5. Terminology and guidelines for glaucoma. Savona: European Glaucoma Society (EGS); 1998.
6. Spaeth GL, Lopes JF, Junk AK, Grigorian AP, Henderer J. Systems for staging the amount of optic nerve damage in glaucoma: a critical review and new material. *Surv Ophthalmol.* 2006;51(4):293-315.
7. Grover S, Fishman GA, Anderson RJ, Alexander KR, Derlacki DJ. Rate of visual field loss in retinitis pigmentosa. *Ophthalmology.* 1997;104:460-5.
8. Grover S, Fishman GA, Brown J Jr. Patterns of visual field progression in patients with retinitis pigmentosa. *Ophthalmology.* 1998;105:1069-75.
9. Lindblom B, Nordmann JP, Sellem E, Chen E, Gold R, Polland W, Williams W, et al. A multicentre, retrospective study of resource utilization and costs associated with glaucoma management in France and Sweden. *Acta Ophthalmol Scand.* 2006;84:74-83.
10. Hogg RE, Chakravarthy U. Visual function and dysfunction in early and late age-related maculopathy. *Prog Retin Eye Res.* 2006;25:249-76.
11. Clemons TE, Chew EY, Bressler SB, McBee W; Age-Related Eye Disease Study Research Group. National Eye Institute Visual Function Questionnaire in the Age-Related Eye Disease Study (AREDS): AREDS Report No. 10. *Arch Ophthalmol.* 2003;121(2):211-7.
12. Burstedt MS, Mönestam E, Sandgren O. Associations between specific measures of vision and vision-related quality of life in patients with Bothnia dystrophy, a defined type of retinitis pigmentosa. *Retina.* 2005;25:317-23.
13. Jampel HD, Friedman DS, Quigley H, Miller R. Correlation of the binocular visual field with patient assessment of vision. *Invest Ophthalmol Vis Sci.* 2002;43:1059-67.
14. Turano KA, Geraschat DR, Stahl JW, Massof RW. Perceived visual ability for independent mobility in persons with retinitis pigmentosa. *Invest Ophthalmol Vis Sci.* 1999;40(5):865-77.
15. Turano KA, Yu D, Hao L, Hicks JC. Optic-flow and egocentric-direction strategies in walking: central vs peripheral visual field. *Vision Res.* 2005;45(25-26):3117-32.
16. Sumi I, Shirato S, Matsumoto S, Araie M. The relationship between visual disability and visual field in patients with glaucoma. *Ophthalmology.* 2003;110:332-9.

ENDAST PÅ WEBBEN

lakartidningen.se

uppdateras dagligen med nya artiklar. Där hittar du allt som finns i Läkartidningen – men också nyheter, debattartiklar och vetenskapliga rön som är unika för webben.

Utmanande
saklig

Läkartidningen