

Barn med katarakt

Information till familjen



VÄSTRA
GÖTALANDSREGIONEN
SAHLGRENKA UNIVERSITETSSJUKHUSET

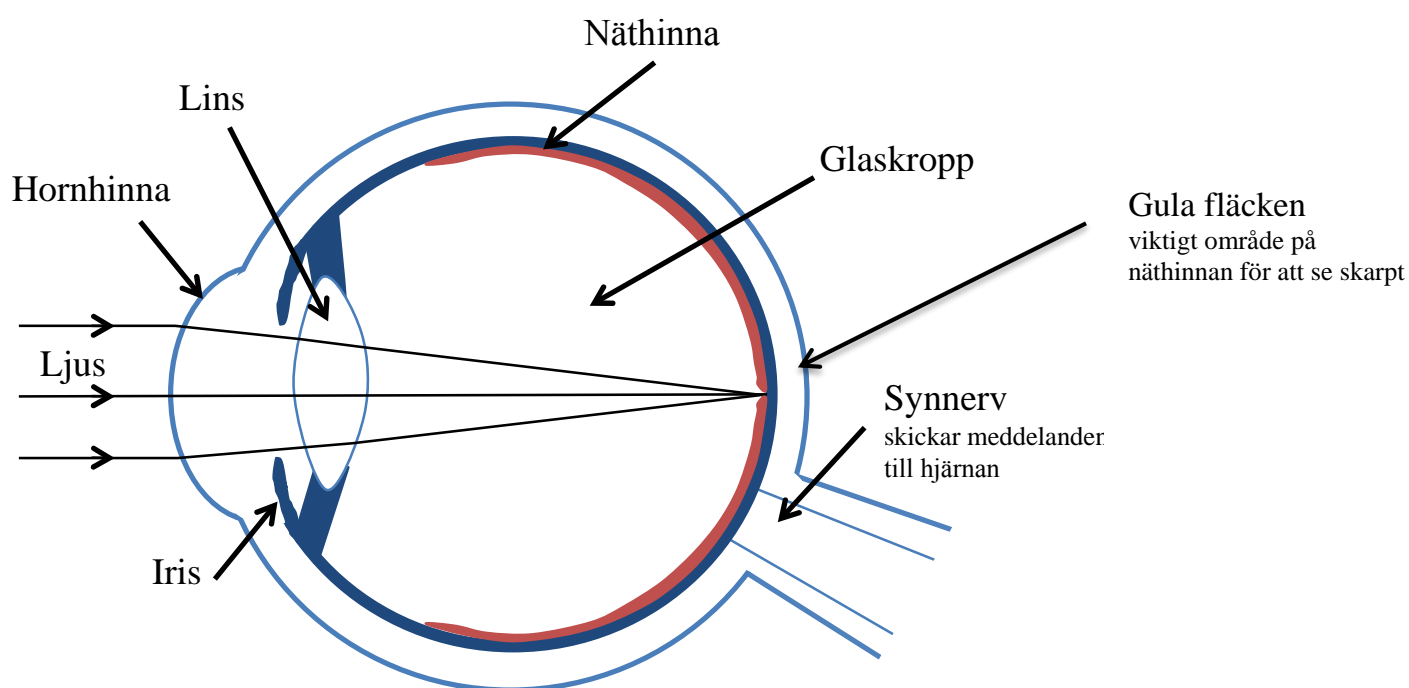
Innehåll

Ögat och den normala synutvecklingen	3
Kongenital katarakt - Medfödd grå starr	3
Amblyopi ("lazy eye")	4
Praktiska konsekvenser av amblyopi	4
Diagnostik i Sverige	4
Behandlingsmetoder	5
Operation	5
Efter operationen	6
Konstgjord ögonlins (intraokulär lins = IOL)	6
Korrektion med kontaktlinser och glasögon	6
Kontaktlinser	7
Glasögon	7
Lappbehandling	8
Kontaktlinser och hur man använder dem	8
Daganvändning av linser	9
Hur man sätter in kontaktlinser	9
Hur man tar ut kontaktlinser	11
Problem med kontaktlinsanvändande	9
Kontaktlinser och ögondroppar	10
Bad och flygresor	10
Operationskomplikationer	12
Glaukom	12
Endoftalmit	12
Efterstarr	11
Utredning/uppföljning	12
Barnögonkirurg	13
Barnögonläkare	13
Ortoptist	13
Optiker	13
Kurator	12
Syncentralen	12
Undersökningar som utförs på ögonmottagningen	13
Synprovning	14
Mätning av ögats brytkraft	14
Ögontrycksmätning	14
Skelningstest	14
Synfältsprovning	14
Undersökning i mikroskop	14
Undersökning med oftalmoskop	14
Kostnadsersättningar	15
Tillfällig föräldrapenning (TFP)	15
Fri sjukvård	15
Sjukresor	16
Finansiering av kontaktlinser och glasögon	16
Vårdbidrag för merkostnader	16
Barnförsäkringar	16
Ordlista	17
Läs mer på webben	19
svenska	19
engelska	19
Kontakt/ När ska man höra av sig till ögonmottagningen?	20

Ögat och den normala synutvecklingen

För att vi skall kunna se med vårt öga måste ljusvågor komma in i ögat för att där göras om till signaler som hjärnan kan tolka. Ögats främre del, hornhinnan, är därför genomskinlig och bryter ljuset tillsammans med ögats lins som sitter bakom pupillen. Det vi riktar ögat mot avbildas då på näthinnan på ögats insida. Ögats lins är alltså normalt genomskinlig. För att finjustera skärpan i bilden av omgivningen ändras linsens form med hjälp av en muskel i ögat. Denna förmåga till formförändring gör att ett normalt öga kan se skarpt både på nära och långt håll. Förmågan att kunna ställa in skärpan på nära håll kallas ackommodation, och denna är god hos ett normalt barnöga. En normalsynt person behöver kunna ackommodera för att se skarpt i en bok eller på dator. Förmågan att se detaljer kallas för synskärpa och brukar mätas genom att man undersöker hur små bokstäver en person kan se på en syntavla.

Nyfödda barn har låg synskärpa och ser i början bara konturer. Synen utvecklas sedan successivt under de första levnadsåren och är mogen vid 8-10 års ålder. Denna utveckling är helt beroende av normala synintryck och barndomen är därför en känslig period för synens utveckling. Snabbast utvecklas synen under de första sex månaderna. Därefter förbättras den hela tiden men långsammare. Under denna period anpassas hjärnan till att ta hand om synintryck av den kvalitet som ögonen förser den med. Är bilderna suddiga under barndomen blir synen därför inte bra i vuxen ålder trots eventuell glasögonkorrektur. Synen kan heller inte åtgärdas då, eftersom hjärnan inte kommer att vara anpassad för att ta emot skarpa bilder.



Kongenital katarakt - Medfödd grå starr

Katarakt, eller grå starr, är en mycket vanlig sjukdom hos den äldre befolkningen. Den innebär att ögats lins gradvis grumlas så att synen blir allt mer oskarp. Kongenital katarakt, medfödd grå starr, innebär att ögats lins är grumlig redan vid födseln. Detta kan uppstå på ena ögat eller båda ögonen. Graden av grumling kan variera från en liten prick i utkanten av linsen till en helt grumlad lins, så kallad tät katarakt. En helt grumlig lins gör att ögat inte kan se, medan en liten grumling inte behöver påverka synen.

Kongenital katarakt är den vanligaste orsaken till behandlingsbar blindhet hos barn världen över. I Sverige föds cirka 40 barn med katarakt per år, varav ungefär hälften behöver opereras.

I hälften av alla fall vet man inte varför barnet får denna sjukdom, men ibland är den ärftligt betingad. Kongenital katarakt är också relativt vanligt hos barn med kromosomavvikelser som Downs syndrom, liksom vid ämnesomsättningssjukdomar. Katarakt kan även utvecklas senare under barndomen till följd av ögonskada, strålning eller ögonsjukdom.

Amblyopi ("lazy eye")

Amblyopi beror på en onormal synstimulering under den känsliga perioden från födelse fram till 8-10 års ålder; den period då synbanan och hjärnans syncentrum utvecklas till följd av synintryck.

Om ett barns öga har en linsgrumling kan ljuset inte nå näthinnan på normalt sätt för att skapa en skarp bild. Hjärnans syncentrum kan då inte utveckla förmågan till normal synuppfattning för det sjuka ögat. Ögat blir amblyopt, vilket innebär att det har nedsatt synskärpa av någon grad från en lätt nedsättning till en grav synnedsättning. Risken för amblyopi i det sjuka ögat är mycket större vid ensidiga än dubbelsidiga katarakter.

Kongenital katarakt stör också det samarbete mellan ögonen som utvecklas under de första levnadsmånaderna, vilket kan leda till skelning och förlust av stereoseende. Skelning är mycket vanligt hos barn som behandlats för kongenital katarakt. De flesta barn med ensidig katarakt skelar.

Amblyopi vid dubbelsidig katarakt:

Under de första tre levnadsmånaderna lär man sig fästa blicken. De flesta barn med dubbelsidig kongenital katarakt får amblyopi av någon grad även om de får bra syn efter behandlingen. Om man inte kan se under de första levnadsmånaderna uppstår ibland så kallad nystagmus, (ögondarr) vilket medför sämre förutsättningar för bra syn. Nystagmus kan man även få av andra orsaker.

Amblyopi vid ensidig katarakt:

Om bara ett av ögonen har en suddig bild under den känsliga synutvecklingsperioden och det andra är normalt har hjärnan en tendens att snabbt koppla bort det sämre ögat och låta synintryck från det bättre ögat få ett större inflytande. Ju tidigare en synnedsättning drabbar ett öga desto större är risken att nedsättningen blir bestående.

Behandlingen består i att man försöker få så god bildkvalitet som möjligt med operation, kontaktlinser eller glasögon, samtidigt som man tränar upp det sämre ögat genom att täcka för det friska med en lapp. Barnet kommer då att tvingas använda sitt sämsta öga och tränar upp hjärnan till att tolka detta ögas bild. Behandlingen måste sättas in tidigt för att ha effekt.

Praktiska konsekvenser av amblyopi

Dålig syn på endast ett öga är normalt inte ett hinder för barnet i det dagliga livet, då barn snabbt lär sig att lita till sitt bättre öga och klarar sig bra med detta, i de flesta situationer. Att ta körkort behöver heller inte möta något hinder, förutsatt att man har bra synskärpa och synfält på sitt andra eller friska öga. Att inte ha fullgod syn på båda ögonen kan dock vara ett hinder för vissa typer av körkort och vissa yrken, till exempel pilot och polis.

Diagnostik i Sverige

Nyfödda barns ögon kontrolleras i Sverige på BB genom att man lyser med en lampa mot barnets pupill och söker efter en röd reflex från näthinnan. "Röda ögon" på fotografier tagna

med blixtnärliggande kännetecken till, denna undersökning visar samma sak. På BVC upprepas senare undersökningen. De flesta fall av kongenital katarakt hittas på så sätt tidigt nog för att kunna behandlas framgångsrikt. Vid fynd av linsgrumling skrivs omgående remiss till ögonläkare. Hos barn med kongenital katarakt är reflexen ojämn i färgen eller svår att få fram.

Hos det nyfödda barnet med tät katarakt kan man ibland se en grå lins med blotta ögat. Även ett nyfött barn har normalt förmåga att fixera blicken korta stunder. Oförmåga till blickkontakt eller ögonavvickning, så kallad nystagmus, kan vara tecken på dålig syn som bör kontrolleras av läkare. Barn med grå starr kan också vara mycket ljuskänsliga.



Ögonundersökning i genomfallande ljus. Denna görs för att kontrollera den röda reflexen.

Det är helt normalt att nyfödda barn skelar då och då under de första månaderna, då samarbetet mellan ögonen inte etablerats ordentligt ännu. Vid tre månaders ålder kan de flesta barn rikta blicken med bägge ögonen tillsammans. Om ett spädbarn skelar hela tiden eller med bara ett av ögonen kan det vara tecken på att det ögat ser dåligt och dessutom håller på att utveckla amblyopi.

Behandlingsmetoder

Behandling av kongenital katarakt ska sättas in så tidigt som möjligt för att uppnå bästa resultat. Valet av behandlingsmetoder kan skilja sig åt beroende på om katarakten är ensidig eller dubbelsidig, samt beroende på kataraktens utbredning och täthetsgrad. Vid utbredd tät katarakt på ett eller båda ögonen rekommenderas tidig operation. Vid mer diskreta grumlingar, eller grumlingar utanför det centrala området kan man avvakta med operation eller avstå helt. Om man väljer att avvakta med operation kallas barn och föräldrar på regelbundna återbesök där man kontrollerar synutvecklingen. Därpå tar man ny ställning till om operation behöver utföras eller inte. Inför återbesöket lappbehandlar man ibland det friska ögat för att träna det med katarakt och på så sätt utvärdera hur mycket synförbättring man kan uppnå utan operation.

Tät dubbelsidig katarakt:

Vid tät katarakt på båda ögonen får barnet ingen bild i ögat, och kommer inte kunna se mer än ljus och mörker om man inte opererar bort den grumliga linsen. Dessa barn rekommenderas därför operation före två till tre månaders ålder för goda resultat. Målet är att uppnå en syn i vuxen ålder som räcker till för körkort. Operation efter tre månaders ålder minskar sannolikheten för goda resultat.

Mer diskreta grumlingar kan man ofta vänta med, eller låta bli att operera. Ögats förmåga att ackommodera, det vill säga ställa in skärpan för olika avstånd finns då kvar, vilket är fördelaktigt för synutvecklingen.

Tät ensidig katarakt:

Denna typ av katarakt skall helst opereras före sex veckors ålder. Eftersom ögonen under utvecklingen tävlar om inflytandet över syncentrum kommer hjärnan snabbt koppla bort synen

på det drabbade ögat om det andra ögat är normalt. Efter operationen krävs intensiv lappbehandling, upptill 50 procent av vaken tid under flera år för att träna upp det opererade ögat till bästa möjliga syn.

Det är ovanligt med riktigt bra synresultat. Bara i enstaka fall får barn som opererats och lappbehandlats för ensidig katarakt riktigt god synskärpa på sitt opererade öga. Man lapptränar dock för att uppnå så bra syn som möjligt för den händelse att barnet skulle skada sitt friska öga senare i livet. Det är också en vinst att ha fungerande synfält på bägge ögonen.

Om barnet har normal synskärpa och synfält på ett öga klarar det sig i regel bra och kan ta körkort i vuxen ålder. Det är därför extra viktigt att tänka på att skydda det friska ögat med skyddsglasögon i situationer där man kan riskera ögonskador, till exempel bollsporter som innebandy, squash eller golf.

Operation

Operationen sker på Ögonsjukvården vid Mölndals sjukhus under narkos. Före operationen träffar barn och föräldrar såväl narkosläkare som opererande ögonläkare. Vid operationen tas det grumlade innehållet i linsen bort, och om möjligt opereras en plastlins in på den ursprungliga linsens plats. Om ett nyfött barn behöver operera båda ögonen, sker operationerna samtidigt. På barn över sex månaders ålder avgörs detta från fall till fall.

Efter operationen

Efter operationen uppstår normalt en inflammation i ögat. För att minska inflammationen behandlar man med kortisondroppar i ungefär sex veckor, ibland även med pupillvidgande ögondroppar. Ögonen kontrolleras med täta intervall under den första tiden efter operationen. Man vill då se att det är klart i pupillen, att ögats tryck är normalt, att barnet använder båda sina ögon samt att ögat läker på bästa sätt. Ett barn som opererats för katarakt kontrolleras vanligen regelbundet hos ögonläkare hela livet, men om allt fungerar bra kommer kontrollerna ske med allt längre mellanrum ju äldre barnet blir.

Konstgjord ögonlins (intraokulär lins = IOL)

Ögats lins står normalt för en tredjedel av ögats ljusbrytande förmåga. Om linsen opereras bort kommer denna brytkraft behöva ersättas av en inopererad lins, kontaktlinser och/eller glasögon. På vissa barn kan man operera in en plastlins på den ursprungliga linsens plats. På små ögon kan detta vara omöjligt men man kan ofta välja att sätta in en plastlins senare i livet när ögat vuxit till sig.

Ett litet barns ögon ökar mycket i storlek under det första två åren, därefter minskar tillväxten och ögat är färdigvuxet vid sju års ålder. Detta gör att den lins man sätter in vid operationen förväntas vara i lagom styrka när barnet blir större. Den plastlins man sätter in vid operationen kommer inte att kunna ändras i sin form med hjälp av ögonmusklerna, det vill säga ackommodera, som en normal ögonlins. Det lilla barnets synskärpa måste därför också förbättras med hjälp av svaga kontaktlinser eller glasögon. Dessa provas ut dagarna efter operationen och upprepade gånger därefter. En fördel med att operera in plastlinsen är att barnet då det är äldre får ett mindre brytningsfel. De inopererade plastlinserna beräknas hålla livet ut.

Korrektion med kontaktlinser och glasögon

Även om barnet fått en konstgjord lins inopererad behöver man korrigera resterande brytningsfel. Detta görs med kontaktlinser och glasögon i olika styrkor som specialanpassas till barnet.

Kontaktlinser

Små barn som opererats för katarakt måste omedelbart ha kontaktlinser. Före två till tre års ålder brukar man använda kontaktlinser som ger bäst syn på nära håll, då små barn främst intresserar sig för föremål och personer som är nära. Allteftersom barnet blir äldre byter man till kontaktlinser som ger det möjlighet att se mer avlägsna föremål skarpt. För att då, senare, kunna se bra även på nära håll behöver barnet läsglasögon till hjälp, man har god hjälp av dubbelslipade så kallade bifokala glasögon. Kontaktlinser eller glasögon kommer barnet i allmänhet att behöva använda livet ut.

Information och hjälp vid utprovning, insättning och hantering av kontaktlinserna får man av optikern. Det är viktigt att båda föräldrar känner sig säkra på hur kontaktlinserna ska hanteras.

Spädbarn och kontaktlinser

Det finns många olika typer av kontaktlinser men man använder framförallt mjuka linser.

Linserna tas ut på natten, men kan sitta i hela dagen, även när barnet sover dagtid.

Det är viktigt att ta ur barnets kontaktlins om man upptäcker att ögat är rött, kladdigt, gör ont, eller om barnet plötsligt blir ljuskänsligt. Ta då också kontakt med ögonmottagningen.

Glasögon

Vanligtvis väljer man i första hand kontaktlinser för synkorrigering till mycket små barn som opererats för katarakt. Riktigt små barn behöver framförallt se bra på nära håll för att kunna känna igen sina föräldrar, syskon och leksaker. Det är viktigt att barnet ser skarpt och tränar ögonen så mycket som möjligt. Risken finns att ett litet barn tar av glasögonen, och att ögat därmed får sämre träning.

I det fåtal fall då det inte är möjligt för föräldern att hantera linserna eller processen blir för jobbig kommer man att diskutera möjligheten att gå över till glasögon. Barnets syn utvecklas lika bra med glasögon om de bara sitter på, och för vissa barn fungerar glasögon bättre än linser.

Hos äldre barn behöver man korrigera för bra seende på både långt och nära håll vilket kan åstadkommas med så kallat bifokala glasögon, ofta i kombination med kontaktlinser.



Bifokala glasögon och hur de fungerar. I övre delen av glaset sitter avståndsskärpa, samtidigt som man i nedre delen av glaset kan se bra på nära håll.

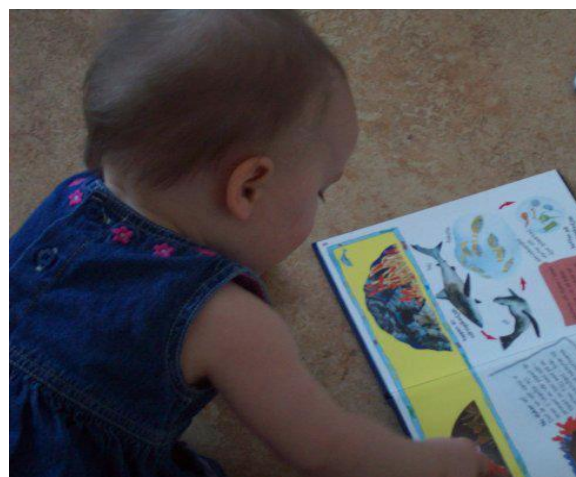
Lappbehandling

Om man upptäcker att ett barn är eller riskerar att bli amblyopt på ett öga, så behöver man synträna detta öga för att försöka återfå aktiviteten mellan ögat och hjärnan. Detta görs genom att man stimulerar användningen av detta öga genom att täcka för barnets bättre öga med en lapp. Hur mycket lappen ska användas beror på barnets ålder, och hur stor effekt man tror att lappbehandlingen får på synutvecklingen. Bäst effekt får lappbehandling om man sätter in den så tidigt som möjligt, och behandlar intensivt. Samtidigt som man använder lapp, försöker man också förbättra skärpan i det sämre ögats bild med kontaktlinser eller glasögon.

För underlätta lappbehandlingen, kan man försöka hålla barnet sysselsatt med aktiviteter på nära håll anpassat till åldern. Ett spädbarn kan få titta på kontrastrika föremål, och man kan även prata med det mycket under lappbehandlingen. Större barn kan göra det de normalt gillar, till exempel rita, läsa, pyssla eller leka med små leksaker. Man kan även låta barnet titta på barnfilmer eller spela dataspel.



Lapparna bör sättas fast direkt på huden runt ögat. Om man sätter lappen på barnets glasögon har det möjlighet att titta förbi glasögonen, och därmed fortsätta använda sitt bättre öga. Det är inte ovanligt med hudirritation i det område lappen sätts fast. Ett tips är att sätta fast lappen på sin egen handrygg före man sätter den över barnets öga. Detta för att klistret på lappen skall bli lite svagare då man senare drar bort den. Ett annat alternativ är att smörja in hudområdet med lite hudkräm innan man fäster lappen. Det är relativt ovanligt idag med allergiska reaktioner mot klistret i lapparna, men om en sådan skulle uppstå är det viktigt att ta kontakt med ögonmottagningen, och då få byta till en annan typ av lappar.



Det kan vara mycket ansträngande för såväl barn som föräldrar att lappbehandla eftersom barnet ser sämre när lappen sätts över det friska ögat, och därför protesterar. Lappbehandlingen blir ofta en källa till konflikt mellan barn och föräldrar, och det kan stundom kännas som om man är nära att ge upp. Det är viktigt att ta upp dessa problem på ögonmottagningen, och därmed få råd, uppmuntran och stöd för att orka fortsätta behandlingen. Det kan vara svårt att hindra sitt barn från att själv dra bort ögonlappen, om detta sker upprepade gånger bör man höra av sig till ögonmottagningen för tips och råd om hur man skall lösa problemet. Under lappbehandlingen har man regelbundna återbesök med kontroll av hur synen utvecklas.

Om synen inte utvecklas på det sämre ögat trots lappbehandlingen, får man ånyo ta ställning till fortsatt behandling.

Kontaktlinser och hur man använder dem

Det finns olika typer av kontaktlinser. De första linserna man får brukar oftast vara mjuka och ha högt vatteninnehåll, för att vara så bekväma som möjligt för ett spädbarn. Dagens kontaktlinser för barn innehåller även ett UV-skydd mot solens strålar.

Linserna blir mycket spröda och sköra om de får torka ut, men återgår till sin ursprungliga konsistens om de får ligga en stund i linsvätska. Viktigt att veta är att ett spädbarns blinkförmåga inte är helt utvecklad, vilket gör att linserna riskerar att bli torra. Man kan därför få fukta dem med speciella droppar som liknar tårvätska emellanåt för att hålla linserna mjuka.

På ett spädbarn specialanpassas kontaktlinsens utformning helt efter barnets ögas mått och form. Eftersom det lilla barnets öga växer mycket under första levnadsåret måste kontaktlinsens storlek och styrka ändras med täta intervall den första tiden. En rätt anpassad kontaktlins ska vara lätt flyttbar på ögat, och lätt att ta ut. Om man märker att linsen suger fast och blir svårare att ta ur är det dags att byta linsstorlek. När barnet blir äldre kan det ofta använda vanliga vuxenlinser.

Daganvändning av linser

Linsanvändning ökar risken för infektion i ögat. Det kan därför vara bra att låta ögonen vila från kontaktlinser en stund varje dygn, varför man bör ta ut dem under natten för att sätta in dem på morgonen igen. Om detta inte är möjligt kan man låta linserna sitta i upp till en vecka, men man bör eftersträva dagliga uttag. Linserna är avsedda att kunna sitta i även när barnet sover på dagen.

Om barnets öga vid något tillfälle skulle se rodnat, vätskande, grumligt eller på något annat sätt "onormalt" ska linsen genast tas ut och kontakt tas med ögonmottagningen!

Hur man sätter in kontaktlinser

Att sätta in och ta ut kontaktlinser kan under den första tiden kännas krångligt. Det är vanligt att man som förälder är orolig att skada sitt barns öga, men de flesta föräldrar lär sig snart en teknik som fungerar för dem. Exakt hur du ska göra kommer du att få lära dig av optikern.

Denna text är enbart avsedd att fungera som ett stöd för minnet.

Kom ihåg att ha kortklippta och välvårdade naglar när du hanterar ditt barns ögon och linser. Det är också viktigt att vara noga med handhygien för att minska risken för infektioner i ögat. Om ditt barns öga vid något tillfälle ser irriterat ut bör du avstå från att sätta i linserna.

1. Tvätta händerna med tvål och vatten samt torka dem. Tvålen ska helst vara oparfymerad.
2. Be någon hålla ditt spädbarn eller svep in det i en filt för att undvika att det viftar för mycket med armarna. Barnet kan ha lättare att slappna av om det suger på napp.
3. Ta upp linsen från dess behållare och håll den mellan tumme och pekfinger. Se att den ser hel ut.



4. Lyft barnets övre ögonlock med andra handens tumme. Håll tummen så nära ögonfransarna som möjligt. Om ögonlocket är fuktigt kan man använda en torr näsduk för att hålla upp det.



5. Placera toppen på kontaktlinsen under ögonlocket och för in resten av linsen till den sitter på ögat.



6. För ner det nedre ögonlocket och kontrollera att linsen sitter på plats. Linsen kommer att glida till rätt position om den inte vikt sig, om så är fallet måste linsen plockas ut, sköljas och sätts in på nytt.
(En vikt lins kommer ge obehag och barnet kommer försöka gnugga bort den. Linsen kan även försvinna in under övre ögonlocket. Den kan dock inte fastna bakom ögat, utan kommer så småningom glida tillbaka. Om man sätter i en ny lins kommer denna inte att skada ögat och den första linsen kommer så småningom falla ut.)

Hur man tar ut kontaktlinser

1. Tvätta och torka händerna.
2. Be någon hålla ditt spädbarn eller svep in det i en filt för att undvika att det viftar för mycket med armarna.
3. Placera en tumme på övre ögonlocket nära ögonfransarna. För ögonlocket uppåt samtidigt som du trycker lätt mot ögat så att linsen inte kan glida in under ögonlocket.
4. Placera din andra tumme på det nedre ögonlocket och för detta nedåt. Ögonlocket ska inte vändas utåt, och du bör inte kunna se insidan av ögonlocket.
5. Du bör nu kunna se linsen. Ta ut linsen genom att försiktigt föra tummarna mot varandra och knuffa ut linsen över nedre ögonlocket med den övre tummen.

Problem med kontaktlinsanvändande

Spädbarn gnuggar sig ofta i ögonen om de är trötta eller något i ögonen irriterar dem, och det är vanligt att kontaktlinser då ramlar ur. För att förhindra detta är det bra om man kan leka med barnet eller ge det en leksak som distraherar det. Om linserna ofta gnuggas ur kan det vara ett tecken på att de inte längre passar. Om detta sker bör du ringa ögonkliniken. Det är viktigt att ha reservlinser hemma eftersom kontaktlinser ofta kommer bort, och barnets öga behöver dem för sin synutveckling. Om barnet varken har linser eller glasögon under en längre period kan synen inte utvecklas eller i värsta fall försämrats.

Det är viktigt att titta ordentligt på ögat, särskilt om barnet använder kortisondroppar. Dessa gör att ögat blir mindre rött, även om det skulle bli infekterat. Då kan man istället se att ögat blir grumligt eller ljuskänsligt, och det är mycket viktigt att då höra av sig till ögonmottagningen direkt. Om barnets öga är infekterat måste linsen tas ut. Om barnet bär linser på båda ögonen är det bra att ta ut båda linserna, även om bara ett öga är infekterat. Detta är för minska infektionsrisken på det friska ögat och också för att synstimuleringen ska vara jämnt fördelad på båda ögonen. Detta gäller framförallt barn under 18 månader.

Kontaktlinser och ögondroppar

Mediciner som droppas i ett öga med en kontaktlins suggs upp av linsen och utsöndras därifrån under en längre tid. Detta gäller även konserveringsmedel, och ögondroppar som innehåller konserveringsmedel får inte droppas i ögonen när linsen sitter i. För de flesta ögondroppar som ges till barn som opererats för kongenital katarakt finns små förpackningar för engångsdosering utan konserveringsmedel. Eftersom läkemedlet stannar längre i ögat med kontaktlins i, brukar man halvera antalet droppstillfällen när linsen är i. Till exempel brukar kortisondroppar (Opnol®) ordineras efter operationen. Ett barn kan då ordineras 1 droppe 6 gånger om dagen utan lins eller 3 gånger om dagen med lins i ögat.

Om droppar med konserveringsmedel måste ges till exempel 2 gånger om dagen, får man ge dem en kvart innan linsen sätts i på morgonen och efter det att linsen tagits ur på kvällen.

Bad och flygresor

Vid bad finns det stor risk att kontaktlinserna sköljs ur ögat av vattnet. Kemikalier och bakterier i vattnet kan lätt skada ögat. Vid exempelvis babysim bör man inte använda kontaktlinser. På större barn kan kontaktlinserna antingen tas ur, eller skyddas av simglasögon.

I miljöer med torr luft, till exempel vid stark värme eller kyla kan man behöva använda droppar med tårsubstitut utan konserveringsmedel, för att fukta kontaktlinserna. Detta gäller även vid resor med flyg.

Operationskomplikationer

Efter en kataraktoperation görs täta kontroller av det lilla barnet, framförallt då det är under ett år. Man kontrollerar barnets syn, om det skelar, om det uppvisar nystagmus, ögats tillväxt samt om man får fram röd reflex vid genomlysning av pupillen. Man letar också efter tecken till komplikationer som ibland kan uppstå efter en kataraktoperation. Nedan följer en kort redogörelse av de vanligaste komplikationerna. Dessa förekommer dock allt mer sällan genom nya och förbättrade operationsmetoder.

Det är normalt att ha en blödning på ögonvitan ett par dagar efter operationen, ("ketchupfläck") en så kallad subkonjunktival blödning. Den är helt ofarlig.

Glaukom

Glaukom, eller grön starr, innebär att trycket i ögat blir för högt vilket kan skada synnerven. Risken är större om ögat är litet från början. Barnet kan få högt ögontryck av de kortisondroppar som ges efter operationen för att minska inflammationen, och då kan trycket normaliseras när man slutar med kortisondropparna. Glaukom misstänks om hornhinnan blir disig, ögontrycket är onormalt högt, om ögat tillväxer onormalt mycket och om synnerven får en tilltagande urgröning. Diagnosen kan vara svår att ställa och man kan behöva göra en undersökning i narkos för säkrare bedömning. Vid förhöjt ögontryck förmår inte hornhinnans celler pumpa ut vätska på normalt sätt och hornhinnan kan bli disig. Liknande disighet kan också orsakas av kontaktlinsen.

Glaukom kan behandlas med ögondroppar som sänker trycket i ögat, men ofta får man göra en trycksänkande operation.

Endoftalmit

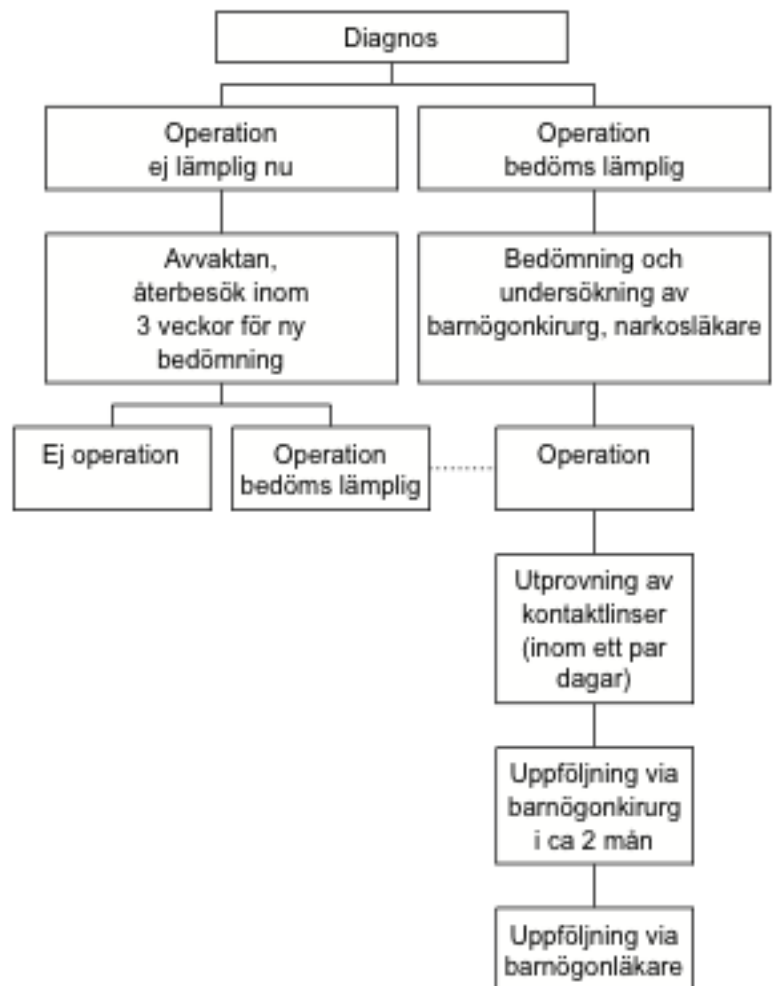
Endoftalmit är den allvarligaste komplikationen och den är lyckligtvis mycket sällsynt. Endoftalmit innebär att ögats inre delar blir infekterade med bakterier vid operationen. För att förhindra endoftalmit är det därför viktigt att barnet inte har någon infektion i kroppen under operationen. Barnet bör inte opereras om det har snuva eller feber.

Efterstarr

Denna komplikation innebär att mycket små linsceller växer in över pupillen och åter skapar grumling av synen för barnet. Efterstarr behandlas med laser eller operation.

Utredning och uppföljning

Linsgrumling upptäcks oftast på BB eller BVC. Remiss skrivs till ögonmottagningen. Barnet bedöms av barnögonläkare och barnögonkirurg utifrån omfattning och täthetsgrad av katarakt. Man bedömer även ögats storlek och tillväxt samt om barnet har några andra ögonsjukdomar. Därefter beslutar man i samråd om operation. Om operation inte anses lämplig kan man avvakta och barnet kommer då kallas för en ny bedömning inom ungefär tre veckor. Under tiden påbörjar man lappbehandling.



Efter operationen kommer barnet först att följas av barnögonkirurgen, därefter barnögonläkare och teamet på barnögonmottagningen. Inledningsvis är återbesöken mycket täta för att sedan ske allt glesare. Barn med kongenital katarakt kontrolleras dock regelbundet hos ögonläkare hela livet, även om det senare kan ske med långa intervaller om allt ser bra ut.

Dessa är de yrkesgrupper som Du som förälder kommer att möta tillsammans med ditt barn:

Barnögonkirurg

Barnögonkirurgen är den läkare som utför kataraktoperationen på ditt barn. Man träffar barnögonkirurgen inför operationen, och vid de första uppföljande återbesöken efter operationen.

Barnögonläkare

Ditt barn kommer att följas av barnögonläkare fram till 17 års ålder, och därefter följas på ögonmottagning för vuxna. Hur ofta återbesöken sker beror på hur gammalt barnet är, samt vilka typer av problem som finns med synen. Barnögonläkaren ansvarar för uppföljningen av barnets allmänna ögonbehandling, och följer ögats utveckling.

Ortoptist och Ögonsköterska

Ortoptist och ögonsköterska följer upp synens utveckling med synprovning och ger råd angående lappbehandling. Ortoptisten kan också bedöma eventuell skelning.

Optiker

Optikern provar ut kontaktlinser och glasögon utifrån ditt barns behov och informerar om hantering av kontaktlinser.

Kurator

Kuratoren finns till för föräldrar som behöver samtal och stöd runt tankar, känslor och reaktioner som uppkommer i samband med barnets sjukdom. Man kan även ta kontakt med kuratören för hjälp i ekonomiska och juridiska frågor samt få vägledning om de rättigheter man har i samhället och sjukvården. Detta gäller framförallt möjligheten till kostnadsersättningar eller vårdnadsbidrag.

Syncentralen

Syncentralens uppgift är att hjälpa personer med synskada att klara sig så bra som möjligt i det dagliga livet. När ett litet barn opererats för katarakt vet vi inte hur bra synen kommer att utvecklas och det kommer att ta många år innan synskärpan kan prövas på ett tillförlitligt sätt. Därför remitteras alla barn som opererats för medfödd katarakt på bägge ögonen till syncentralen. Senare kan många avskrivas när det visar sig att synen utvecklats bra.

På Syncentralen kan synskadade barn få hjälp med utprovning och utlåning av hjälpmedel för skolgång och vardagsliv. Syncentralen kan också hjälpa till med information till berörd personal på dagis och skola.

Undersökningar som utförs på ögonmottagningen

Då man kommer med sitt barn till ögonmottagningen görs olika typer av undersökningar av ögat och dess funktion. Nedanstående är exempel på undersökningar som kan komma att utföras på barnet vid mottagningsbesöken.

Synprovning

Det dröjer många år innan man får reda på hur bra synen blir. För de allra yngsta patienterna observerar man synbeteendet och ser om de kan fästa blicken på ett föremål och följa det med blicken med vardera ögat. Synskärpan kan testas genom att barnet får se på en tavla med symboler eller bokstäver. Den lättaste bokstavstavlan är HVOT-tavlan med rader av dessa fyra bokstäver i olika storlekar. Barn som inte kan bokstäverna får peka på likadana bokstäver på en tavla i knät. Ju mindre bokstäver barnet kan identifiera, desto bättre synskärpa har det. Man mäter synskärpan på ett öga i taget, medan det andra ögat är förtäckt med en klistrad lapp. Ju äldre barnen blir desto lättare går det att mäta synskärpan. Vid tre till fyra års ålder brukar de flesta medverka bra. Den syn man uppmäter då är inte den man kan förvänta sig i vuxen ålder eftersom synskärpan kan förbättras i långsammare takt på barn som opererats för kongenital katarakt än andra.

Mätning av ögats brytkraft

För att veta vilken styrka som behövs på linser eller glasögon finns olika mätmetoder. För att mäta ett ögas brytningsförmåga kan man använda sig av så kallad skiaskopi, vilket innebär att man lyser in i ögat medan ljusbrytande linser av olika styrka hålls framför det. Man kan även använda en automatisk så kallad autorefraktor. Barnögon som inte är opererade för katarakt måste droppas med en droppe som gör pupillen stor innan mätning kan göras.

Ögontrycksmätning

Man mäter regelbundet ögats tryck på ögonmottagningen för att tidigt upptäcka tecken på glaukom. Detta utförs med hjälp av en speciell tryckmätare som innehåller en liten rund plastkula som lätt studsar mot ögat. Undersökningen gör inte ont, och barnet kan sitta i förälderns knä eller på egen stol beroende på ålder. Vid undersökningen är det viktigt att barnet är avslappnat eftersom trycket kan öka om man spänner sig.

Skelningstest

På barnen gör man också ett skelningstest där man täcker för omväxlande höger och vänster öga ofta med en svart spatel och ser hur ögonen rör sig. Man kan då se om barnet skelar. Ensidig skelning kan orsaka amblyopi.

Synfältsprovning

Ett ögas synfält är allt det ögat ser och alltså inte bara det som man direkt tittar på. Vid glaukom skadas nervtrådar i synnerven vilket leder till att synen i vissa delar av synfältet

försämras. Det finns olika sätt att mäta synfält på, och den teknik man använder beror av barnets ålder och mognad. Från och med skolåldern är det möjligt att utföra en tillförlitlig synfältsprovning på de flesta barn. Ingen av undersökningsteknikerna innebär obehag för barnet. Barnet sitter i ett mörkt rum och tittar framåt på en punkt på en vit skärm eller datorskärm. Ljuspunkter presenteras på olika ställen i synfältet och barnet trycker på en knapp när ljuspunkten upptäcks. På så vis kan synförmågan i olika delar av synfältet kartläggas. Synfältet kan påverkas av olika sjukdomstillstånd, men på barn som behandlats med kongenital katarakt undersöks det framförallt för att ta reda på om barnet har glaukom. Undersökningen tar ungefär 15 minuter.

Undersökning i mikroskop

Med hjälp av ett speciellt mikroskop kan ögats främre delar undersökas. Man kan se hur kontaktlinsen sitter, om hornhinnan är disig eller ser infekterad ut, om ögat är inflammerat på utsidan eller inuti och om det är klart i pupillen.

Undersökning med oftalmoskop

Genom att lysa på ögat med ett oftalmoskop får man en reflex från näthinnan tillbaka om det är klart i pupillen.

För att ögonläkaren ska kunna undersöka ögats inre behöver barnets pupiller vidgas med speciella ögondroppar. Man får vänta en stund medan dropparna verkar, och därefter kan ögonläkaren inspektera näthinnan och synnerven.



Röd reflex.

Kostnadsersättningar

Ett barn som fötts med kongenital katarakt kommer att behöva regelbundna uppföljningsbesök på barnögonmottagningen. Dessutom behöver alla barn glasögon och/eller kontaktlinser för att optimera synskärpan. Om barnet opererats för sin katarakt görs täta uppföljningar tiden direkt efter operationen. Man kan få viss ersättning för resekostnader och kostnaden för kontaktlinser och glasögon. För vidare frågor om ersättningar och rätt till bidrag kan man ta kontakt med en kurator.

Tillfällig föräldrapenning (TFP)

Man kan ansöka om tillfällig föräldrapenning från försäkringskassan om barnet är under 16 år och vårdas på sjukhus. För varje barn har föräldrarna rätt till 120 dagar TFP per kalenderår. Detta gäller dock **endast** om man har en sjukpenninggrundande inkomst (SGI) och då man avstår från förvärvsarbete, föräldrapenning och A-kassa. Man behöver bifoga ett intyg från sjuksköterska eller läkare vid ansökan om TFP.

Man kan ta ut TFP då barnet vårdas på sjukhus, till exempel dagen för kataraktoperationen och då barnet ligger kvar efter operationen. På detta sätt är det möjligt för båda föräldrarna att vara med under dessa dagar.

Fri sjukvård

All sjukvård och sjukvårdande behandling för barn och ungdomar är kostnadsfri. Vad gäller läkemedel finns ett högkostnadsskydd, men vissa apoteksvaror som till exempel linsrengöringsvätskor ingår inte i högkostnadsskyddet.

Sjukresor

Sjukreseersättning kan man få vid resa till och från sjukhus eller öppenvårdsbesök. Ersättningen varierar mellan olika landsting. När man kommit upp till kostnader för egenavgifter som sammanlagt motsvarar högkostnadsskyddet för sjukresor får man sedan ersättning för hela resan. För att få ut ersättningen måste man själv ansöka om frikort. Man måste då kunna uppvisa besökskvitton eller intyg från vårdinrättningen. Ersättningen betalas ut för innevarande år och ett år tillbaka i tiden av hemlandstinget. Om man har hemsjukhuset i ett annat landsting än Västra Götalandsregionen är det bra att själv ta kontakt med sjukresekontoret för att undersöka de aktuella reglerna för sjukresor.

Det som räknas som sjukresor är:

- Resor för återbesök och efterkontroller för barnet, till exempel efter kataraktoperationen då barnet följs upp av barnögonkirurg och barnögonläkare, eller annan yrkeskategori i teamet runt barnet.

Det som inte räknas som sjukresor är:

- Hälsokontroll
- Vaccinationer
- Besök på MVC/BVC
- Permissionsresor då barnet är inskrivet på sjukhus, men till exempel får komma hem på helgerna.

Finansiering av kontaktlinser och glasögon

Det finns ekonomiska bidrag att söka från landstingen för finansiering av kontaktlinser och glasögon. Bidragen kan i dagsläget skilja sig åt beroende på var i landet man bor. Prata med din optiker.

Vårdbidrag för merkostnader

En förälder som har extra arbete eller kostnader för ett barn som är sjukt eller har en funktionsnedsättning kan få vårdbidrag. Extra arbete och extra kostnader bedöms i förhållande till friska barn i motsvarande ålder. Ansökan görs till Försäkringskassan och man behöver ha ett läkarutlåtande om barnets sjukdom från läkare. Vid merkostnader över en viss summa per månad kan man söka vårdbidrag för kostnader för linsvätskor och övriga produkter som ej ingår i högkostnadsskyddet. Man kan inte få ersättning för förlorad arbetsinkomst i samband med barnets sjukhusvård.

Barnförsäkringar

Det kan vara svårt att få en heltäckande försäkring på sitt barn när barnet har någon form av sjukdom eller funktionsnedsättning. Ett bra tips kan vara att gå in på hemsidan för konsumenternas försäkringsbyrå på internet. I många fall kan man teckna en barnförsäkring inom en egen grupplivförsäkring via arbetsgivare eller fackförbund. Man kan även prata med andra föräldrar i samma situation.

Ordlista

- **Ackommodation** – anpassning av linsens form och brytkraft för att uppnå bästa synskärpa på olika avstånd, kan endast ske med medfödd ögonlins.
- **Afaki** – avsaknad av ögats naturliga lins.
- **Amblyopi** – ”Lazy eye- det lata ögat” är en synnedsättning orsakad av onormal synstimulering under den känsliga perioden.
- **Anatomiska begrepp**
 - *Ciliarmuskel* – den muskel som omformar linsen vid ackommodation.
 - *Cornea* – hornhinna.
 - *Iris* – regnbågshinna.
 - *Linskapsel* – den hinna som sitter runt linsen.
 - *Retina* – näthinna.
 - *Synbark, syncentrum* – den del av hjärnan som tar emot och behandlar synintryck; behöver stimuli från näthinna och synnerven under den känsliga perioden för att kunna utvecklas.
 - *Synnerven* (n Opticus) – den nerv som leder synintrycken från vardera ögat via synbanorna fram till hjärnans syncentrum.
- **Autorefraktor** – apparat som mäter ögats ljusbrytande förmåga.
- **Bifokala glasögon** – glasögon som är dubbelslipade med ett område för närseende nedtill och ett område för seende på avstånd upptill.
- **Cornealödem** – innebär att hornhinnan blivit vätskefylld och grumlig, till exempel vid inflammation eller för högt tryck i ögat.
- **Efterstarr** – kan uppkomma efter en kataraktoperation, innebär nybildade grumlingar, vilka ibland måste behandlas.
- **Glaukom** – grön starr, en sjukdom som ger skador på nervfiberlagret i näthinnan som hos barn innebär för högt ögontryck, kan förekomma som komplikation efter ögonoperation, eller som medfödd sjukdom.
- **Hyperopi** – översynthet, innebär för vuxna att man behöver ackommodera för att se skarpt på både långt och nära håll. När detta inte längre går av åldersskäl behöver man glasögon med plusglas för att se skarpt först på nära därefter även långt håll. Barn ser skarpt på både nära och långt håll förutsatt att de inte har en hög grad av hyperopi. Deras linser har större förmåga att ackommodera än vuxnas. Dock kan synen bli suddig om linsen jobbar maximalt och inte orkar anstränga sig tillräckligt för att räcka hela dagen.
- **Inflammation** – innebär kroppens och immunförsvarets egen reaktion på till exempel en operation. Efter en kataraktoperation uppkommer normalt en inflammation i ögat, varför man behandlar med kortisondroppar.
- **Intraokulär lins (IOL)** – konstgjord inopererad plastlins i ögat efter det att den normala, grumlade linsen tagits bort; förutsätter att man kunnat spara delar av linskapseln.
- **Katarakt** – grå starr, grumling av linsen i ögat; vanligt förekommande hos äldre, men finns även medfött, så kallad kongenital katarakt.
- **Kongenital** – medfödd, från födseln; har oftast uppstått under fostertiden.
- **Känslig period** – från födelse fram till 8-10 års ålder; den period då synbanan och hjärnans syncentrum utvecklas till följd av synintryck.
- **Minusglas** – konkava glas som minskar brytningen av ljuset och ger bättre synskärpa på långt håll vid närsynthet.

- **Myopi** – närsynthet; innebär att man ser bra på nära håll, men behöver glasögon med minusglas för att se på avstånd.
- **Nystagmus** – ögondarr, en ofrivillig spontanrörelse av ögonen där de slår fram och tillbaka.
- **Oftalmoskop** – en sorts ögonlampa man använder för att få fram reflex från näthinnan, så kallad röd reflex, vid ögonspeglning av barn på BB och BVC.
- **Plusglas** – konvexa glas som ökar brytningen av ljuset och ger bra syn på nära håll vid översynthet.
- **Refraktion** – ögats ljusbrytande förmåga. Om refraktionen är för stor eller för liten för ögats storlek korrigeras den med linser eller glasögon så att en skarp bild kan falla på näthinnan.
- **Screening** – övergripande kontroller i hela befolkningen för att hitta vissa behandlingsbara sjukdomar. Ett exempel på screening är ögonundersökning av nyfödda barn för att hitta bland annat kongenital katarakt.
- **Skiaskopi** – används ofta på små barn som ett sätt att mäta ögats brytningsförmåga. Ögonläkaren håller glas med olika brytningsgrad mellan barnets öga och en ljuskälla för att se när ljuset bildar en skarp bild på näthinnan.
- **Syncentralen** – bedriver rehabilitering för personer med bestående synskada i alla åldrar, för att underlätta deras vardagsliv. Efter remiss från ögonläkare kan syncentralen dela ut ekonomiskt stöd för behandling med glasögon/kontaktlinser till barn med kongenital katarakt.
- **Tät katarakt** – innebär tät grumling av hela linsen på ett eller båda ögonen. Inget eller mycket lite ljus släpps igenom till näthinnan. Dessa behöver opereras tidigt för att barnets synutveckling ska kunna äga rum.

Läs mer på webben

Svenska

swedeye.org/wp-content/uploads/State-of-the-Art_-_Kongenital-katarakt.pdf

<http://www.sahlgrenska.se/su/ogonmottagningbarn>

epi.vgregion.se/sv/Dunder/Mottagningar/Ogonmottagningen/Valkommen-hit

kataraktreg.se/pecare-medfodd-gra-starr-hos-barn

Engelska

www.childhoodcataracts.org.uk/beginners/contents.html

www.nhs.uk/Conditions/Cataracts-childhood/Pages/Introduction.aspx

Informationen i denna folder är sammanställd i samarbete med teamet på Ögonmottagningen Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus och även i samverkan med barnoftalmologer runt om i Sverige samt föräldrar till barn med katarakt. Tack till Ögonteamet Great Ormond Street Hospital, London, för inspiration och goda råd. Ansvarig och kontaktperson för synpunkter på innehållet: Gunilla Magnusson, spec läk med dr, Ögonsjukvården Mölndals sjukhus, 431 80 Mölndal. Aktuell version uppdaterad: 2018-01-24

Kontakt

Har du frågor eller behöver prata med någon går det bra att kontakta ögonmottagningen på telefonnummer 0700-82 22 31. Det går även att skicka sms så kontaktar vi dig. Telefonen bemannas dagtid, vardagar 08.00-16.00.

Vid akuta problem kvällstid eller helg ring Vårdguiden tel: 1177.

Min barnögonläkare

Min ögonkirurg

Min optiker

Min ortoptist

Kurator

När ska man höra av sig till ögonmottagningen?

Ta direkt bort kontaktlinsen om barnets öga blir:

- rodnat
- vattnigt
- grumligt
- ljuskänsligt
- svårt att öppna
- smärtande

Om symptomen finns kvar ett par timmar efter det att du tagit bort kontaktlinsen, hör omedelbart av dig till ögonmottagningen för vidare råd.

Hör även av dig till ögonmottagningen om du upplever att ögat plötsligt blivit större och vätskande, eller om pupillen ändrat form.

Ta alltid ut kontaktlinserna, om möjligt, innan du söker medicinsk hjälp.