

# Hvad ser mit barn?



## Synsnedsettelse hos børn

Denne pjece henvender sig først og fremmest til forældre til børn med synsnedsettelse.

Det er imidlertid også vores håb, at den vil blive læst af professionelle, der i deres arbejde har berøring med disse børn.

Denne pjece er udarbejdet af Synsregisteret.

## Kontakt information

Synsregisteret

Rigshospitalet-Glostrup

HovedOrtoCentret – Afdeling for øjensygdomme  
Øjensygdomme, Kennedy Centret

Gl. Landevej 7

2600 Glostrup

Mail: [kennedy-synsregisteret.rigshospitalet@regionh.dk](mailto:kennedy-synsregisteret.rigshospitalet@regionh.dk)

Web: [www.rigshospitalet.dk/oejen](http://www.rigshospitalet.dk/oejen)

Telefontid

Kl. 8.00 – 16.00

dog fredag kl. 8-11

på telefon:

**43 26 02 02**

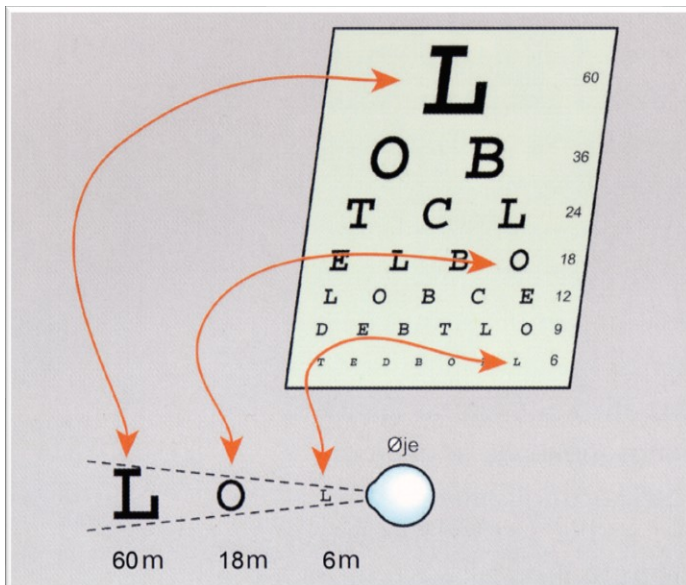
## Hvad er en synsnedsættelse?

Når man ikke er i stand til at se detaljer på normal afstand, taler man om synsnedsættelse. I de fleste tilfælde kan synsnedsættelse afhjælpes med briller eller kontaktlinser, men når dette ikke er muligt, er der tale om svagsynethed eller i værste fald blindhed.

Synet måles ved synsstyrken eller synsbrøken, som er et udtryk for øjets opløsningsevne. Hvis synsstyrken er 6/24 betyder det, at den svagsynede skal hen på 6 meters afstand for at se, hvad et gennemsnitsmenneske kan se på 24 meters afstand.

Svagsynethed defineres som synsstyrker på mellem 6/18 og 6/60. *Der tales altid om synet på det bedste øje med den bedste brille.* Har man f.eks. "kun" nedsat syn på det ene øje, er man ikke svagsynet.

En svagsynet person kan opfatte det samme, som en person med normalt syn kan, men skal tættere på for at se detaljerne på f.eks. en fjernsynsskærm.



## Hvorfor hjælper briller ikke?

Mange mennesker tror, at alle former for synsnedsættelse kan afhjælpes med briller. Det eneste brillerne gør er imidlertid at rette øjets optiske fejl (brydningsfejl). Er der uklarheder i øjet, eller har en øjensygdom ødelagt noget af øjets indre, kan problemet ikke klares med briller.

En anden almindelig opfattelse går ud på, at stærke briller betyder, at synet er dårligt, eller at øjnene er "svage". Det er ikke korrekt. Man kan godt se helt normalt, selvom man bruger stærke briller. En brille tjener simpelthen til at "fokusere" billedet af omverdenen inde i øjet på den lysfølsomme hinde, som hedder nethinden (retina) – ligesom det sker, når vi fokuserer med et kamera. Svagsynethed og brillestyrke har simpelthen intet med hinanden at gøre.

## Tegn på synsnedsættelse

Når det gælder småbørn, er det næsten altid forældrene, der først får mistanke om, at der er noget galt med synet. Det kan være pga. manglende eller flygtig blikkontakt med barnet, eller fordi barnet har nogle underlige sejlende eller urolige øjenbevægelser. Hos lidt ældre børn kan man opdage synsnedsættelse ved, at barnet sidder påfaldende tæt på **en skærm**, ikke kan få øje på ting eller har "næsen i bogen". I andre tilfælde opdager man, at barnet skeler, eller at der er noget forkert ved øjnenes udseende.

Den praktiserende læge skal i forbindelse med de årlige børneundersøgelser vurdere synsevnen, og i skolealderen er der regelmæssige synsundersøgelser. Her bliver børn med synsnedsættelser næsten altid opdaget.

## Søg øjenlæge

Ved den mindste mistanke om synsnedsættelse hos børn bør man søge øjenlæge. Øjenlægens undersøgelse vil kunne fortælle, om barnet blot trænger til briller, eller om der er tale om en øjensygdom. Dette er heldigvis kun sjældent tilfældet.

Hvis det drejer sig om en øjensygdom, vil denne ofte kunne behandles, men af og til foreligger der en lidelse, som ikke kan kureres hverken medicinsk, kirurgisk eller optisk, og man er i visse situationer tvunget til at acceptere, at ens barn er svagsynet eller måske helt uden syn.

## Reaktionen

De fleste forældre bliver bange første gang øjenlægen fortæller, at deres barn har et synsproblem. Og når den første skræk har lagt sig, melder der sig et virvar af spørgsmål. Hvor alvorligt er det? Hvilken betydning vil det få? Hvad ser mit barn egentlig? Kan det ikke behandles f.eks. i udlandet? Kan det blive værre? Hvad kan vi gøre for barnet?

Nogle af disse spørgsmål kan måske ikke besvares med det samme, og forældrene kan rammes af vrede, sorg og selvbebrejdelser.

## Hvad kan vi gøre?

Når dette spørgsmål melder sig, er man allerede et godt stykke på vej. Det er af afgørende betydning for barnet, at en synsnedsættelse bliver erkendt. Tidligere var det ikke ualmindeligt at "fejle problemet ind under gulvtæppet", når der ikke kunne gøres noget lægeligt, men synsnedsættelse er ikke alene et menneskeligt og et lægeligt problem. Synsnedsættelse hos børn er et udviklingsproblem, og det skal angribes pædagogisk.

Der er i Danmark et veludviklet hjælpeapparat til rådighed for de ca. 200 "nye" forældrepar, som hvert år kommer i denne situation. Landsforeningen af Forældre til Blinde og Svagsynede er et af de steder, hvor der kan søges råd (se adresselisten på bagsiden).

## Konsulentordninger

Ligegyldigt hvor i landet man bor har man ret til at få vejledning af en sagkyndig person.

Familier med børn i alderen 0-6 år har behov for kontakt med en person, der har viden om udviklingen af synshandicappede børn og som ud over forældrene også kan vejlede andre pårørende og pædagoger i dagsinstitutioner om den optimale stimulation af barnet.

Ligeledes skal de være i stand til at støtte op omkring tilpasningen af de briller og eller den svagsynsoptik, som det kan være meget vanskeligt at få et barn til at acceptere.

I skolealderen skal synskonsulenten kunne rådgive om de optiske hjælpemidler. For at et svagsynet barn skal kunne følge med i skolen, er det absolut nødvendigt, at den svagsynsoptik, der er tilpasset, bruges korrekt og der skal samtidig ske instruktion af lærere og indretning af barnets arbejdsplads m.m. Det er også vigtigt, at der tages hånd om rådgivning, og når det bliver aktuelt erhvervsvejledning. Mange af konsulenterne har en pædagogisk uddannelse som grundlag for deres vejledning.



## Optiske hjælpemidler

Børn med synsnedsettelse klarer sig ofte så godt, at deres omgivelser har svært ved at tro, at der er noget i vejen med synet. Hos andre børn har forældrene tidligt bekymringer om, hvorledes det skal gå i skolen og senere i livet. For alle børn gælder det imidlertid, at de tidligt skal vænnes til at bruge forstørrende optiske hjælpemidler. Det drejer sig f.eks. om særlige læsebriller, kikkertbriller, lupper eller kikkerter og kaldes samlet for svagsyns-optik eller stærk optik. Svagsyns-optik udmåles og leveres af optikere med særlig erfaring på området. Læger, optikere, **synskonsulenter** og pædagoger samarbejder. Den pædagogiske indsats går ud på at mindske følgerne af synsnedsettelsen mest muligt. Forudsætningen for pædagogernes indsats er imidlertid, at øjensygdommen, dvs. diagnosen er kendt, og at de forskellige synsfunktioner: synsstyrke, synsfelt, farvesans, mørkesyn mv. er målt. Lige så vigtigt er det, at alle muligheder for brillekorrektio-n og optiske hjælpemidler er undersøgt og afprøvet. Et "synsteam" består derfor af både øjenlæge, optiker, **synskonsulenter** og pædagog.



## Synsregisteret

Synsregisteret er en af forudsætningerne for det veludviklede danske støtteprogram for børn med synsnedsættelse.

Alle børn med synsnedsættelse (6/18 eller derunder) **kan** tilmeldes **med samtykke til** Synsregisteret ved Kennedy Centret, og konsulentbistanden igangsættes herfra via kontakt med den lokale **synscentral**.

Udover den praktiske funktion som bindeled mellem synsteamets forskellige grupper er Synsregisteret en forudsætning for vores kendskab til årsagerne til synsnedsættelse hos danske børn. Synsregisteret er dermed et **vigtigt redskab** til bekæmpelse af blindhed og svagsynethed hos børn i fremtiden.



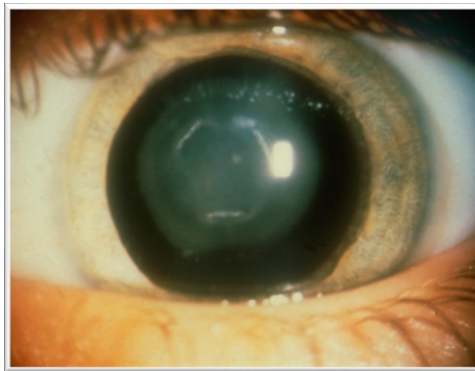


## Lidt statistik

I 2020 blev 172 børn tilmeldt Synsregisteret og ca. halvdelen af børnene er 2 år eller yngre ved tilmelding. En så tidlig erkendelse betyder ofte, at synsnedsettelsen er medfødt.

Det viser sig, at størstedelen af øjenssygdommene skyldes lidelser i nethinden, i synsnerven eller i hjernen. Disse lokalisationer svarer til det, der i fagsproget kaldes centralnervesystemet.

Den hyppigste nethindelidelse er nethindesvind (retinitis pigmentosa), og der er 13% af børnene i registeret med denne diagnose. Ca. 4 % af børnene har følger efter medfødt grå stær, 6 % har albinisme forandringer i øjnene og 2 % følger efter for tidlig fødsel.



Medfødt grå stær

Den største gruppe er imidlertid børn med hjernebetinget synsnedsettelse som udgør i alt 39 %. Disse børn har oftest også et psykomotorisk handicap. Endelig er der 8 % af børnene, der har synsnervesvind og 10 % som har udviklingsdefekter i øjnene – altså medfødte forandringer, der kan have betydning for synsevnen.

De resterende børn har sjældne diagnoser eller for en stor del ingen diagnoser og er under fortsat udredning og observation.

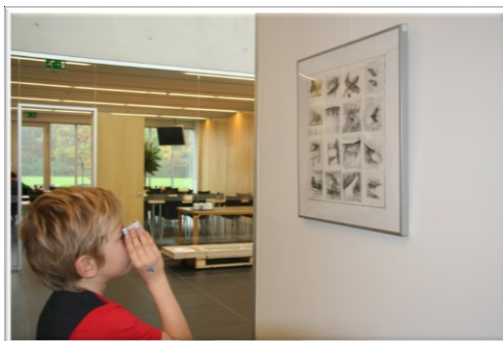
## Årsager til synshandicap

Årsagerne til synshandicap er måske den allervigtigste oplysning som Synsregisteret er i stand til at give.

I alt er der **1836** børn i registeret, som omfatter alle børn fra 0 til og med 17 år. Det svarer til at 0,17 % af denne aldersgruppe har et alvorligt synshandicap.

Der er **732** børn registreret med isoleret synshandicap, **976** med synshandicap og psykomotorisk retardering, **35** med synshandicap og hørenedsættelse, **78** med synshandicap samt psykomotorisk retardering og hørenedsættelse, **15 børn med synshandicap og ADHD** og de resterende har andre handicap eller er uafklarede.

De medfødte, arvelige (genetiske årsager) og årsager opstået før fødslen (prænatale) udgør **73** %. Man bruger betegnelsen prænatal, hvis synsnedsettelsen er til stede fra fødslen, og der ikke er noget i sygehistorien omkring fødselsforløbet eller i det umiddelbart efterfølgende, som kan forklare, at der registreres et synshandicap. Der er ikke nødvendigvis en diagnose, og årsagen kan være genetisk men blot ikke erkendt. Der er **5** % af børnene, hvor det ikke har været muligt at bestemme årsagen – det skyldes ofte at **udredningen af børnene er endelig afsluttet**. Derudover registreres årsager til synshandicap i forbindelse med fødslen hos **14** % samt årsager opstået senere i barndommen hos **8** %.



## Forskning i blindhedsårsager

Synsregisteret drives blandt andet med henblik på blindhedsforebyggende forskning. Registeret rummer et meget stort antal oplysninger, som er godt beskyttet mod nysgerrige blikke. Der er imidlertid en form for nysgerrighed, som er til stor gavn, nemlig nysgerrighed overfor de mange uopklarede punkter, der knytter sig til synsskadernes opståen.

Derfor er registeret tilgængeligt for læger og forskere, **efter forudgående tilladelse**, som arbejder på at løse nogle af de gåder, som ligger og venter på at blive taget frem i lyset.

Ligeledes er det her, man kan finde oplysning om de patienter med en specifik arvelig øjenlidelse, som på sigt kan blive tilgængelig for behandling. Der forskes meget i forskellige medfødte nethindesygdomme, hvis behandling er inden for overskuelig rækkevidde, og det er registerets pligt at opdatere og informere, hvis behandlingen bliver udbredt til Danmark.



Svømmebriller med styrke

## Adresser

Den lokale synscentral:

Synscenter Refsnæs  
Kystvejen 112  
4400 Kalundborg  
[www.synref.dk](http://www.synref.dk)

Instituttet for Blinde og Svagsynede  
Rymarksvej 1  
2900 Hellerup  
[www.ibos.dk](http://www.ibos.dk)

Landsforeningen af Forældre til Blinde og Svagsynede  
[www.lfbs.dk](http://www.lfbs.dk)  
E-mail: [lfbs.dk@gmail.com](mailto:lfbs.dk@gmail.com)

RP-gruppen  
Dansk Blindesamfund  
Thoravej 35  
2400 København NV  
[www.dkblind.dk](http://www.dkblind.dk)

Synsregisteret

Rigshospitalet-Glostrup

HovedOrtoCentret – Afdeling for øjensygdomme

Øjensygdomme, Kennedy Centret

Gl. Landevej 7

2600 Glostrup

Mail: [kennedy-synsregisteret.rigshospitalet@regionh.dk](mailto:kennedy-synsregisteret.rigshospitalet@regionh.dk)

Web: [www.rigshospitalet.dk/oejen](http://www.rigshospitalet.dk/oejen)

Tlf.nr.: 43 26 02 02

Sidst opdateret maj 2021