



En uacceptabel lang ventetid til diagnose og behandling har gjort våd AMD-patient Henrik Tauber Lassen socialt blind på det venstre øje, hvilket vil sige, at han kun kan se i det perifere synsfelt.

”Ventetiden STJAL MIT SYN”

AMD. Tre bogstaver, der ændrede 77-årige **Henrik Tauber Lassens** liv for evigt. Øjensygdommen er den hyppigste årsag til svær synsnedsættelse herhjemme. I værste fald kan den gøre dig socialt blind, hvis ikke den opdages i tide. Det gjorde Henriks ikke.

AF **Ditte M. Hansen, Øjenforeningen** FOTO **Lars Holm**

DER ER DÆKKET OP på kakkeltbordet i den lille stue i Langebæk på Sydsjælland. 77-årige Henrik Tauber Lassen stiller sin stok ved stolen, inden han sætter sig ned.

”Den er rar at have, når man har problemer med balancen,” siger han og peger så på kaffekanden.

”Ja, du må altså selv hælde op. Jeg kan ikke se, hvor meget der kommer i. I går spildte jeg en halv liter kakao ud over det hele.”

I den anden ende af stuen lyder et bump, da en kat springer op på det massive skrivebord. Bag det står ringbind på række fyldt med slægtsforskning. På væggen hænger et stort stamtræ.

”Vi har et, der er tre gange så stort. Det har været vores store passion i mange år. Specielt efter vi begge gik på pension. Så kunne vi sidde fra klokken otte om morgenen til 23 om aftenen,” siger han med henvisning til sin kone, der denne formiddag er til gymnastik på Møn. Han tilføjer:

”Men det sker ikke mere. Det hele er ligesom blevet sat på stand by.”

Et anderledes pensionistliv

Henrik lider af øjensygdommen våd AMD. AMD er en forkortelse for Aldersrelateret Makula Degeneration eller mere populært 'alderspletter på nethinden'. Sygdommen påvirker synet i forskellige grader fra lette til meget svære synsnedtættelser og optræder i to former: Tør AMD og våd AMD. Hvert år får cirka 2.300 konstateret våd AMD herhjemme. Årligt bliver cirka 325 socialt blinde med en synsstyrke på mindre end 0,1 på det bedste øje. Langt flere bliver stærkt svagsynede. Våd AMD kan nemlig føre til varige synstab, hvis ikke den bliver opdaget og behandlet inden for få uger til få måneder. Det skete ikke i Henriks tilfælde. I 2019 mistede han synet på venstre øje. Det højre øje går han til behandling med hver fjerde uge, ligesom cirka 14.000 andre danskere, der lider af våd AMD.

"Det er jo ikke blevet til det pensionistliv, som jeg havde set frem til," siger Henrik. Han sidder og kniber sit venstre øje sammen bag et par orange briller, som han har uden på sine egne briller. De hjælper mod lysfølsomhed.

"Det er en dum vane, jeg har fået. Men så ser jeg skarpt på det højre øje. Problemet er bare, at jeg går og spænder og får hovedpine af det. Og så er den dag ligesom ødelagt."

Det er dog langt fra det eneste problem, som Henrik oplever på grund af sin øjensygdom. Han har stikkende smerter i begge øjne og tåreflåd i det højre. Lægen siger, at der ikke er noget at gøre ved det.

"Det går jo heller ikke, at folk går og tror, at jeg blinker til dem – slet ikke i de her tider," smågriner han. Han prøver at tage det med humor. Men det er svært.

"Jeg er i hvert fald ikke så god til det i øjeblikket," siger han.

Øjenlægen var på ferie

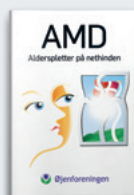
Der er heller ikke noget at grine af, når det kommer til Henriks sygdomsforløb. Den korte historie er, at der ikke i tide bliver reageret på hans symptomer og igangsat en behandling. Den lange historie starter hos øjenlægen i april 2019, hvor Henrik bliver undersøgt og får konstateret, at han har en bule på nethinden og grå stær på begge øjne, som han efterfølgende bliver opereret for.

Hvad er AMD?

AMD er en forkortelse for øjensygdommen Aldersrelateret Makula Degeneration – populært kaldet 'alderspletter på nethinden'. AMD er den hyppigste årsag til svær synsnedtættelse i den vestlige verden, hvor sygdommen betegnes som en folkesygdom blandt den ældste del af befolkningen. Omkring 10 pct. over 75 år lider af AMD.

AMD påvirker synet i forskellig grad fra lette til meget svære synsnedtættelser. Sygdommen optræder i to former: Tør AMD og våd AMD. Sidstnævnte kan føre til betydelig synsnedtættelse inden for få uger til måneder, fra første symptom viser sig. Op imod 85-90 pct. af dem, der udvikler AMD, ender med at få tør AMD, der endnu ikke kan behandles. En kraftig vitamincocktail kan betydeligt sænke sandsynligheden for, at sygdommen udvikler sig til våd AMD.

Årsagen til AMD er ukendt, men det er dokumenteret, at en fremskreden alder øger risikoen for at få sygdommen.



Læs mere i Øjenforeningens brochure 'AMD' (se side 30).

"Allerede dengang sagde jeg til øjenlægen, at det var som om, at de lige linjer bugtede sig i mit synsfelt. Og jeg spurgte til, om bulen på nethinden kunne forklare det. Det fik jeg dog ikke svar på, ligesom jeg heller ikke fik nogen information om tegn på tør AMD, selvom jeg efterfølgende har fået at vide, at skanningsbillederne viste det."

I dag ved Henrik, at formforvrængninger og udfald i synsfeltet er symptomer på AMD. I månederne efter grå stær-operationen oplever Henrik synsforstyrrelser. En dag da han sidder i sin kontorstol og kigger på et billede over sofaen, oplever han, at billedet er sløret.

"Da jeg holder en hånd op foran det højre øje, får jeg et chok, for med venstre øje kan jeg kun se en grå plamage." Henrik reagerer

prompte og ringer til øjenlægen, der er på ferie. Han får dog hul igennem, da han har hendes privatnummer fra grå stær-operationen. Øjenlægen afviser, at det er efterstær, som Henrik selv mistænker. Han kan få en tid, når klinikken åbner igen, eller kontakte en anden øjenlæge.

"Når hun nu ikke ligefrem siger, at jeg skal gå til en anden læge, så tænker jeg, at det sikkert godt kan vente," fortæller han om sit ræsonnement, som han i dag godt kan se, var forkert.

Sektorovergange forsinket

I slutningen af august 2019 får Henrik en tid hos øjenlægen. Til synsprøven bliver han bekræftet i, at synet på venstre øje er blevet dårligt, og da han spørger øjenlægen, hvad der er galt, svarer hun, at det ikke er til at vide.

"Som øjenlæge må man da kende til symptomerne eller kunne se, at der er blødninger i øjnene, som der er ved våd AMD. Men det siger hun ikke noget om. Hun siger bare, at jeg skal undersøges nærmere på hospitalet."

Indkaldelsen kommer ikke, og Henrik når at rykke øjenlægen to gange for til sidst at få at vide, at henvisningen er gået tabt i første omgang. Godt en måned efter kommer han til undersøgelse på hospitalet. Her hører han første gang ordet AMD, da lægen spørger, om han kender til sygdommen.

"Jeg tænker: 'Hvad fanden er det her? Hvorfor har min øjenlæge ikke fortalt mig noget?!?'" siger Henrik og slår armene ud til siden med åbne håndflader. Da lægen fortæller ham, at hans syn på venstre øje er blevet væsentligt dårligere, siden han var til øjenlægen, og faktisk så dårligt, at det ikke længere kan reddes, sidder han lammet i hospitalsstolen.

"Det var helt uforståeligt. Jeg kan jo se lidt ud til siderne på mit venstre øje, så jeg havde hele tiden tænkt, at det da måtte kunne opereres. Men mit centrale syn er tabt," fortæller han om episoden, hvor han finder ud af, at han er blevet socialt blind på det venstre øje, og han kun har sit perifere syn tilbage.

"Da lægen fortæller mig, at det højre øje også er stærkt angrebet, men nok kan behandles, bliver jeg vred."

Henrik henvises til en ny undersøgelse med henblik på behandling på et andet sygehus.

"Og da indkaldelse til behandling først er fire uger senere, bliver jeg virkelig vred!"

Tid er en afgørende faktor

I frustration kontakter Henrik Øjenforeningen og melder sig ind på stedet. Her bliver han første gang klar over, at tid er en afgørende faktor, hvis ikke også han skal miste synet på det højre øje. Med Henriks tilladelse kontakter Øjenforeningen hospitalet. Samme dag lander der



Henriks behandlingsforløb

2019

1. april

Undersøgelse hos øjenlæge med øjen-skanning (OTC), der viser grå stær, tør AMD og en bule på venstre øje. Synet er 0,7 på højre øje og 0,3 på venstre øje. Ifølge Henrik oplyser lægen ikke om tør AMD.

8.+29. april

Ukompliceret grå stær-operation på begge øjne.

3. maj

Kontrol efter operation. Synet er 0,8 på højre øje og 1,0 på venstre øje.

Juli/august

Begynder at se en grå plamage for venstre øje. Mistænker efterstær og taler med øjenlæge, der er på ferie. Får først en tid til undersøgelse 20. august.

20. august

Undersøgelse hos øjenlæge, der konstaterer en uforklarlig hævelse i det venstre øje og sender en henvisning til hospitalet for nærmere undersøgelse. Synet på venstre øje er nu 0,2.

28. august

Rykker øjenlægen for henvisning, da hospitalet ikke har indkaldt til undersøgelse.



På skrivebordet hjælper luplampen med både lys og forstørrelse, så Henrik kan have hænderne fri, når han skal nørkle, læse eller se ting tæt på.



en ny indkaldelse i hans e-Boks med behandlingsdato få dage efter. Ifølge Øjenforeningens formand, øjnlæge og dr.med. Carsten Edmund, burde Henriks øjnlæge ved undersøgelsen i august have vidst, at det drejede sig om en aggressiv form for våd AMD, da hans synsstyrke på venstre øje på kun få måneder er faldet fra 1,0 til 0,2, hvilket kræver en behandling inden

for to uger. Alligevel går der fire uger, før han kommer til undersøgelse på hospitalet, og knap syv uger, før han får sin første behandling.

"Jeg er sikker på, at jeg også havde mistet synet på højre øje, hvis jeg var mødt op til den tid, som jeg fik i første omgang," fortæller Henrik, der siden oktober 2019 er gået til behandling på hospitalet hver fjerde uge.

2020

3. september

Rykker igen for henvisning.

4. september

Henvisning til hospitalet går igennem, og der indkaldes til en undersøgelse.

17. september

Undersøgelse på hospitalets øjenafdeling. Synet er 0,9 på højre øje og 0,05 på venstre øje, og øjenskanning (OCT) viser en aggressiv form for våd AMD. Synet på venstre øje kan ikke reddes. Alligevel får Henrik først en tid til en ny undersøgelse med henblik på behandling på et andet hospital 22. oktober – 61 dage efter henvisning fra øjnlægen.

19. september

Melder sig ind i Øjenforeningen. Øjenforeningen kontakter hospitalets øjenafdeling, der rykker behandlingen væsentligt frem og forkorter Henriks ventetid.

3. oktober

Højre øje bliver første gang behandlet for våd AMD med anti-VEGF.

December 2020

Behandlingsforløbet af højre øje er stadig i gang. Henrik er socialt blind på venstre øje og har nedsat syn, stikkende smerter og tåreflåd i højre øje.

Behandling er ikke en helbredelse

I ugen op til behandlingen skal Henrik helst ikke have andre aftaler.

"Jeg forbereder mig mentalt ved at lukke det ude. Jeg går ture med min kone i hånden eller sidder ved computeren og prøver at fordybe mig, så tankerne ikke kredser om sygdommen. Nogle gange mediterer jeg også for at få ro," siger han.

Det tager en halv dag på hospitalet hver gang, han skal afsted. Her får han lavet en udvidet synsprøve på begge øjne. Det venstre øje kan lige knap se det store bogstav i det perifere synsfelt, hvis han drejer hovedet rigtigt. Der bliver lavet en øjenskanning (OCT) inden en snak med lægen om, hvordan det går. Så kommer indsprøjtningen. For at behandle våd AMD sprøjtes et stof (anti-VEGF) direkte ind i øjets glaslegeme for at hæmme udviklingen af nye blodårer i nethinden, som er dem, der forvrænger synet ved våd AMD. Henrik tager de orange briller af og hiver op i sit øjenlåg.

"Man får sådan en klemme på, der holder øjet åbent. Det er lidt ubehageligt. Og så prikkes de lidt til øjet for at se, om bedøvelsen virker."

Selve stikket er ikke så slemt. For Henrik har det værste været tiden efter behandlingen, hvor han har set dårligt, og øjet har gjort ondt og er løbet i vand.

"Det har da gjort, at jeg tænker meget over, at jeg også kan miste synet på det højre øje. Behandlingen er jo heller ikke en helbredelse."

Læser nyheder i overskrifter

Det er ikke kun tiden op til og selve behandlingerne, der påvirker Henriks liv. Livet med våd AMD har sine begrænsninger. Renoveringen af det lille røde hus i Langebæk går ikke så hurtigt som planlagt. Vinduerne er blevet skiftet

i etaper. Taget trænger til at blive repareret og malet, men Henrik tør ikke længere kravle derop.

"Jeg kan godt blive svimmel, når jeg skal fokusere skarpt, og så er det ikke rart at hænge deroppe."

Han understreger, at hans søn og svigersøn er søde til at hjælpe, men "de har jo også deres." Det største tab ligger dog i slægtsforskningen. Det er vanskeligt at læse kirkebøger på computeren og arbejde i de computerprogrammer, som forskningen kræver. Hans kone er ikke så glad for det med computer. Og selvom Henrik har programmer til at forstørre skriften på computeren og en lampe med lys og lup i, så mister han hurtigt koncentrationen og bli-

ver træet. Af samme årsag læser han ofte også kun nyheder i overskrifter.

"Jeg har for år tilbage været med til at stifte en forening for slægtsforskning, men lige nu er jeg ikke aktiv, hvilket jeg ellers gerne ville være igen. Der er faktisk mange ting, som jeg gerne vil ..." siger han og trækker vejret helt ned i maven. Udåndingen fører ikke en ny sætning med sig. Henrik er ellers det, som man vil kalde for 'en afslutter'. Som gammel

militærmand er han vant til at kæmpe og fuldføre sine missioner. Men på denne efterårsdag i Langebæk bliver sætningen ikke afsluttet.

Et liv med begrænsninger

Det kradser på ruden ud mod den grønne have med de mange muldvarpeskud. Henrik rejser sig op og går hen til havedøren for at lukke endnu en kat ind.

"Og så skal du vel have en lille godbid," siger han. Katten spankulerer tilfreds videre ind i huset. Henrik sætter sig tilbage i den bløde lænestol.

"Vi havde jo besøg af kommunens seniorkonsulent i sommer," begynder han.

"Hun fortalte, at der er sådan en mandegruppe i forsamlingshuset, hvor de blandt andet

30%

af alle 60 til
70-årige har
forstadier til
AMD

bygger modeller af kampvogne. Det er jo lige mig!" Hans ansigt lyser for en kort stund op.

Henrik blev allerede i 1960 medlem af Hjemmeværnet, hvilket fortsatte efter 10 år i Forsvaret. Han har undervist på Hjemmeværnsskolen, hvor han var med til at lave deres officersuddannelse og underviste som kursusleder. Han ville gerne være fortsat som aktiv, hvis ikke det havde været for øjensygdommen.

"Jeg tænker meget på, om det er muligt at komme tilbage som aktiv i Hjemmeværnet. Det ville gøre, at jeg kom lidt mere ud. I øjeblikket er jeg nok lidt indelukket."

Den indelukkede side kender hans kone alt til. Når han har anstrengt sig for meget, og hovedpinen og trætheden overmander ham, bliver han frustreret over ikke at kunne fortsætte, som han plejer.

"Så reagerer jeg på to måder: Enten lukker jeg mig inde og vil bare være for mig selv. Og det er synd for min hustru, selvom hun forstår det. Eller også bliver jeg hidsig og begynder at snerre eller smække med døren. Det er svært for os begge. For vi bliver jo kede af det."

Den svære tilgivelse

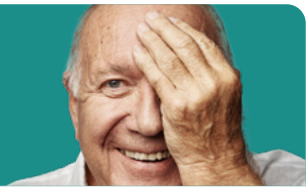
Selvom tilværelsen med Henriks egne ord er "sat på stand by", så har tankerne siden diagnosen sidste år været på overarbejde.

"For få år tilbage spekulerede jeg slet ikke så meget. Nu kan jeg godt ligge søvnløs om natten. For hvordan kommer jeg videre med mit liv? Kører jeg bare sur i det hele? Egentlig kunne jeg godt finde på at gå i krig på højeste niveau og kæmpe for den her sag. Det ville jeg normalt gøre. Men kræfterne er der ikke mere. Og det piner mig."

Henrik fortæller, at han har kørt en sag ved Patienterstatningen, men tabt den – det kan hverken han eller Øjenforeningen forstå.

"Jeg har meget lyst til at rejse sagen ved domstolen, men økonomi og ressourcer sætter en stopper for det."

4 AMD-råd



Tjek dit syn jævnligt – ét øje ad gangen – og reager på forandringer.



Spørg altid øjenlægen, hvornår hun/han forventer, at din henvisning er fremme på hospitalet, så de kan sende en indkaldelse. Hospitalet har én uge til at reagere på henvisningen. Reager, hvis du ikke hører noget.



Bliv informeret om din behandlingsplan på hospitalet, så du kan sikre dig, at dine patientrettigheder overholdes.



Husk, at den bedste til at varetage dine interesser er dig selv.

Han sidder med korslagte arme, ligesom Holger Danske på sin sorte T-shirt.

"Der er noget vrede i mig over det her. Det kan jeg godt love dig for!"

Fuglene kvadrer lystigt udenfor. Vi hører dem i stilheden fra stuen. Henrik tager flere gange tilløb til at få samtalen i gang igen. Men det er svært. Følelserne har godt fat i den gamle militærmand.

"Alt det her har også fået mig til at tænke over mit liv," siger han så. På det seneste har han tænkt meget over, hvorfor han er blevet, som han er. Han vil gerne beskrive det for at give det videre til sine børn. I den proces har han især reflekteret over sit forhold til sine forældre – eller mangel på samme. Han forstår i dag bedre deres valg og dermed manglende nærvær.

"De er tilgivet nu," siger han og kigger tomt ud i luften.

Tilgivelsen for den lange ventetid, der stjal hans syn, og det systemsvigt han oplevede, lader dog stadig vente på sig. ■