

OUH
ODENSE UNIVERSITETSHOSPITAL

”Vi læger ser ofte kun vores del af elefanten”



Professor Jakob Grauslund, der har speciale i diabetisk øjensygdom, ses her sammen med sin patient Lasse Skov, som nyder godt af Jakobs brede viden.

Jakob Grauslund er ledende overlæge, professor og forskningsleder på Øjenafdelingen på Odense Universitetshospital med speciale i diabetisk øjensygdom. Vi har sat ham i stævne med en af hans patienter, **Lasse Skov**, der bakser med netop den sygdom, og taler om de store fremskridt i behandlingsmulighederne, men også om begrænsningerne – og om at skulle navigere mellem mange behandlere.

Af Birgitte Bartholdy · Foto: Kasper Hjorth, Büro Jantzen

LASSE SKOV har haft diabetes, siden han var 13 år, og været god til at styre sin sygdom. Det er, som han siger, kompliceret, fordi både insulin, motion, mad, søvn og hormoner har indflydelse på blodsukkeret. Og blodsukkeret er det, diabetespatienter konstant kæmper for at holde nede, så de ikke får følgesygdomme, men heller ikke vil have for langt ned, for så bliver det ubehageligt. Selvom Lasse har gjort sig umage, er han alligevel blevet ramt af en af de mest almindelige komplikationer ved diabetes, nemlig diabetisk øjensygdom.

Det begyndte, da han var i 20'erne, hvor kontroller viste, at der var sket aflejringer og forsnævninger i karrene i nethinden, som opstår, hvis blodsukkeret og blodtrykket gennem længere tid er for højt. Karrene får udposninger og kan blive forkalkede og utætte. Det fører så igen til blodsprængninger, hævelse på nethinden og bindevævsdannelse. Øjet forsøger at afhjælpe den dårlige blodforsyning til nethinden ved at danne nye blodkar, som desværre er til mere skade end gavn, fordi de er skrøbelige og nemt brister. Uden behandling kan det udvikle sig grimt. Før i tiden førte diabetisk øjensygdom i sidste ende til, at cirka hver tiende patient med type 1-diabetes blev blinde.

"Var jeg ikke gået til screening, havde jeg ikke opdaget forandringerne i mine øjne, for jeg kunne ingenting mærke. Det er jo det, der er så

sindssygt. Jeg mærker heller ikke, når jeg har for højt blodsukker, selvom det er den rene gift for mig. Til gengæld mærker jeg, når mit blodsukker er for lavt. Det er meget ubehageligt, selvom det i princippet ikke er så farligt," siger Lasse.

På Odense Universitetshospital fik han laserbehandlinger, der holdt forandringerne i ave.

"Men så i 2019, da jeg var sidst i 30'erne, blev jeg pludselig endnu hårdere ramt, selvom jeg stadig gjorde meget for at passe min sukkersyge," fortæller Lasse.

"Jeg sad i sofaen og fik pludselig samme følelse i øjnene, som hvis der hældes olie på en forrude. En bræmme af blod dækkede dele af mit

synsfelt på venstre øje. Det var et af disse nye blodkar, som var bristet. Det gjorde ikke ondt, men jeg blev hamrende bange. Det var virkelig skræmmende. Jeg opsøgte afdelingen her på hospitalet, og Jakob behandlede mig. Han mente ikke, der i første omgang var brug for en operation. Blodet er ikke i sig selv farligt, men de bristede blodkar kan måske trække i nethinden. Og hvis nethinden ryger, så er du færdig. Blind."

Lasse er musiker og har også i mange år arbejdet som fotograf, og der har han virkelig brug for sit syn, så det skal der nødtigt ske noget med. Næste gang han fik en blødning, var den værre, og denne gang anbefalede Jakob, at han blev opereret.

"Ved operationen fjernede de glaslegemet og sugede blodet ud, og jeg ser stadig helt normalt.

”

Var jeg ikke gået til screening, havde jeg ikke opdaget forandringerne i mine øjne, for jeg kunne ingenting mærke

Men det var en påmindelse om, at jeg aldrig kan tillade mig at slappe af. Sygdommen fylder meget i min hverdag, og jeg er nødt til at have den med ind i planlægningen af alt, hvad jeg gør."

Sygdommen holder aldrig fri

Jakob Grauslund er ledende overlæge, klinisk professor og forskningsleder på øjenafdelingen på Odense Universitetshospital. Hans speciale er diabetisk øjensygdom, som han både har skrevet ph.d. og doktorafhandling om. Som øjenlæge har han mødt mange patienter med samme problemer som Lasse.

"Men jeg tror aldrig, jeg har mødt en diabetiker, som er så opmærksom på sin sygdom og gør så meget for at forhindre komplikationer i at opstå. Og når Lasse så alligevel får problemer, viser det bare, hvor dybt uretfærdig diabetes er. Den holder aldrig fri og har ingen udløbsdato. Den er der hele tiden, og selvom man altid holder øje med den, kan den alligevel medføre problemer."

Mindre svært bliver det ikke af, siger han, at diabetespatienter ofte bliver straffet mange år efter, de måske har sløset lidt med disciplinen, fordi de var unge og måske lige var flyttet hjemmefra.

"For det er jo rigtigt, som Lasse siger, at i virkeligheden føles det tit godt for diabetespatienter,

hvis blodsukkeret ligger lidt højt. Så har man ikke disse dyk, hvor man kan få insulinføling og måske endda insulinchok. Omvendt, kommer blodsukkeret for højt op, kan det give alvorlige problemer på den lange bane."

Jakob synes, han selv og andre læger kan blive bedre til at anerkende, hvor svær den balance er.

"Vi er nok lidt for gode til at løfte pegefingeren og forstår ikke altid, hvor kæmpe krav, vi stiller, og hvor frygteligt det føles, at selv hvis man som Lasse gør alt, hvad man kan, risikerer man alligevel at få problemer."

Mere empati vil ikke være af vejen, synes han. Alligevel er hans bedste råd stadig, at sukkersygepatienter skal passe på, om blodsukkeret ligger lavt, og huske at passe deres kontroller hos øjenlægen.

"For Lasse er jo også en succeshistorie. Det er, fordi du gik til dine screeninger, vi fik opdaget forandringerne i dine øjne og kunne behandle dig."

Mere skånsom laserbehandling

De blødninger, Lasse oplevede, er især farlige, hvis de nydannede, skrøbelige blodkar trækker i nethinden, så den løsnes, forklarer Jakob.

"Ofte vil vi i første omgang se, om blødningen forsvinder af sig selv. Og hvis den ikke forsvinder,



Om professoren

Jakob Grauslund er 45 år og bor i Odense med sin kone og to børn på ni år og 11 år. Som forholdsvis nyuddannet læge skrev han ph.d. hos sin professorforgænger om diabetiske øjensygdomme hos fynske patienter, som havde haft type 1-diabetes i 25 år.

"Det rørte mig at se, hvordan den usynlige og lidt undervurderede sygdom betød så meget for patienternes hverdag. Jeg kunne mærke, at det var et felt, hvor jeg kunne gøre en forskel," siger han.

Allerede for syv år siden blev Jakob Grauslund professor og forskningsleder på Odense Universitetshospital og leder blandt andet et stort nationalt forskningsprojekt, hvor en række danske øjenprofessorer og øvrige specialister sammen studerer de unikke registre med data fra danske screeninger af diabetespatienter. Det er formentlig verdens største undersøgelse inden for diabetiske øjensygdomme.





Om patienten

Lasse Skov er 42 år og bor i Tommerup sammen med sin kone og to børn på 11 år og 15 år. Han er uddannet musiklærer og har i mange år arbejdet som musiker. De seneste år har han også arbejdet som fotograf. Han har haft sukkersyge, siden han var 13 år.



tilbyder vi operation, hvor vi fjerner glaslegemet og suger blødningen ud. For 20-30 år siden var det en stor operation med mange risici, men i dag bruges meget mindre instrumenter, og risikoen er tilsvarende lavere."

Laserbehandlingerne, som Lasse også har fået en del af, er blevet brugt til at holde blodkar i ave i over 50 år. I begyndelsen var man usikker på, hvorfor de virkede, men efterhånden opdagede man, at nethinden mangler ilt, og at laserbehandlingen inaktiverer en del af nethinden, så der er mere ilt til resten, siger Jakob. På Odense Universitetshospital er man under hans ledelse i færd med at teste en ekstra skånsom form for laserbehandling, der også er mere individuel end tidligere.

"Tidligere fik man ofte bivirkninger, der betød, at ens synsfelt blev nedsat, så man havde sværere ved at se ting ude i siden, og ens nattesyn blev nedsat. Det har du ikke oplevet, vel, Lasse?"

Lasse ryster på hovedet. "Nej, slet ikke."

"Det er, fordi de nye lasere er mere skånsomme og laver mindre forbrændinger end tidligere. Desuden kan man ofte individualisere behandlingen i stedet for at behandle alle ens. Det giver færre bivirkninger, men samme gode virkning, som hvis man behandler hele nethinden, som man traditionelt gjorde før."

Det bedste i verden

Desværre findes der endnu ikke medicin, der kan kurere sukkersyge eller bare effektivt bremse den. Det håbede Lasse ellers på, da han var yngre.

"Da jeg fik sygdommen, sagde mange til mig, at når jeg blev 40 år, var der nok udviklet en pille, der kunne kurere min diabetes, men det er jo desværre ikke sket."

På sin side er Jakob også frustreret over som øjenlæge kun at kunne holde øje med sygdommen, indtil den når et stadie, hvor han kan behandle.

Men desto vigtigere er det at holde øje.

"Og i den forbindelse kan vi herhjemme være stolte af det nationale screeningsprogram, vi har haft siden 2013. Jeg tror godt, jeg tør sige, at det er det bedste for diabetisk øjenssygdom i verden. Flere nabolande halter langt bagefter her," siger han.

"Ikke nok med, at alle danske sukkersygepatienter kan gå gratis til kontroller hos

øjenslægen, vi har også kameraer og skannere, som giver nogle rigtig gode billeder, og endnu vigtigere har vi indført individualiseret screening. I Danmark bygger vi risikoprofiler op og siger, at hvis man har høj risiko for, at sygdommen udvikler sig, skal man måske gå hver tredje måned. Hvis risikoen til gengæld er lav, skal man kun gå måske hvert andet år. På den måde udnytter vi ressourcerne bedre, og dem, der har brug for det, kan blive fulgt tættere."



Der er ingen garanti, men de alvorlige komplikationer er heldigvis blevet sjældnere

Jakob og hans team forsker lige nu i, hvordan kunstig intelligens kan hjælpe øjnlægerne til hurtigere og mere sikre analyser af billederne fra de omkring 100.000 diabetikere i Danmark, som hvert år får screenet øjnene.

"Vi har allieret os med computeringeniører på Syddansk Universitet og er nået frem til en computeralgoritme, der automatisk kan aflæse billederne med lige så gode eller endda bedre resultater end vi læger. Vores mål er, at øjnlæger skal bruge færre ressourcer på denne opgave, så de lange ventetider hos de praktiserende øjnlæger kan nedbringes."

Jakob glæder sig til, at den kunstige intelligens kan komme rigtigt i brug i hverdagen og håber, det vil ske inden for få år.

"Algoritmen kan tegne alt på billedet op, så øjnlægen hurtigt får et overblik over forandringerne, over hvilke områder der skal have særlig opmærksomhed, og hvad slutfacit kunne være. I første omgang er det beslutningsstøttende, og vi håber, det bliver udbredt, ikke kun i Danmark, men også i resten af verden."

Alt samlet på en dag

Der er også nye tiltag, som økonomiserer med patienternes ressourcer. Lasse bor i Tommerup og har rimeligt nemt ved at tage ind til screeninger på Steno Diabetes Center på



Ved diabetisk øjnsygdom er det afgørende, at patienten deltager i alle de screeninger, der indkaldes til, så eventuelle forandringer opdages i tide.

Odense Universitetshospital. For andre kan rejsen være lovlig lang. Derfor har regionerne sat kameraer op ude på diabetesafdelingerne.

"Der har de lavet det, de kalder en samme dags-komplikationsscreening, hvor patienterne både får taget billeder af deres øjne, får undersøgt fødderne, hjertet og nyrerne og får taget blodprøver. Til sidst kommer de ind til en diabeteslæge og får svar på det hele. For at støtte det system har vi øjnlæger skabt et telemedicinsk tilbud, hvor vi giver svar inden for en time efter, at vi har modtaget billederne. På den måde behøver Lasse ikke stæse rundt mellem fodterapeut, øjnlæge, hjertelæge og så videre."

Lasse nikker.

"Jeg er glad for, at det nu er samlet, og at jeg kan få så meget hjælp. Men stadig giver det mig ingen garanti for, at jeg ikke kommer til at opleve flere alvorlige komplikationer."

"Der er ingen garanti, men de alvorlige komplikationer er heldigvis blevet sjældnere," understreger Jakob.

"De seneste tal viser, at blindhed som følge af diabetes er faldet med 80 procent i løbet af de sidste 20 år. Både på grund af screeningen, bedre behandlingstilbud, insulinpumper, glukosesensorer og en bedre sygdomsforståelse hos patienterne og sundhedspersonalet. Men det er sandt, som Lasse siger, at alt desværre ikke er perfekt. Mange bliver stadig ramt af en vis grad



af synstab på grund af hævelse på nethinden og kan miste kørekortet. Der sker især blandt patienter med type 2-diabetes."

Som en af dem med type 1-diabetes tilhører Lasse en minoritetsgruppe blandt sukkersygepatienterne. 90 procent af de cirka 250.000 danske diabetikere har nemlig type 2-diabetes, som tit dukker op sent i livet og i høj grad er livsstilsbetinget.

"I den gruppe er antallet af patienter stærkt stigende. Type 1 er kun lidt stigende, men Danmark er desværre et af de lande, hvor forekomsten er mest stigende, uden at vi ved hvorfor. Det er ærgerligt, også fordi det er type 1, der giver den største risiko for for eksempel diabetisk øjensygdom, fordi det høje blodsukker påvirker nethinden i flere år."

Siloerne brydes ned

I 2021 stod Jakob i spidsen for verdens største kongres om diabetiske øjensygdomme, der foregik i Odense. Som underholdning om aftenen hyrede han Lasse Skov med hans band til at spille. Lasse tog også billeder for Jakob i løbet af kongressen.

"Og jeg vil bare sige, Lasse, der bliver stadig talt om den musik, du spillede," siger Jakob.

Der kom flere deltagere end nogensinde tidligere til kongressen, og det viser, siger han, at diabetes fylder mere og mere inden for øjenfaget.

"Jeg lyttede en del med undervejs. For det er klart, jeg håber hele tiden, der dukker noget op, som virkelig gør en forskel," siger Lasse.

"En forebyggende tablet er den hellige gral, vi alle jager, men det er svært," siger Jakob.

"Også fordi øjet er så lukket et system. Det eneste, vi nogle gange kan tilbyde, er forebyggende injektioner i øjet. Dem får Lasse også. Vi injicerer medicin med anti-VEGF (anti-vascular endothelial growth factor), og det får de små kar til at trække sig sammen. Medicinen er nok 15 år gammel, men vi fik først bevis for den gavnlige effekt på nydannede blodkar ved diabetes for få år siden. Dermed fik vi et godt ekstra redskab i værktøjskassen."



På den måde prøver vi at få mere pingpong mellem de forskellige læger om, hvad der er de helt rigtige råd at give

Lasse er klar over, at der er lange udsigter til helbredelse. Lige nu drømmer han også mest om, at han kan blive ved med at forsørge sin familie.

"Det værste, man kan byde et menneske, er, at man ikke kan bidrage med noget som helst. Og i den forbindelse er øjnene vigtige for mig. Jeg spekulerer meget på, om jeg skal ændre kurs i forhold til at være fotograf eller kan blive ved med det."

Jakob nikker.

"Jeg ved, du synes, at du indimellem får nogle meget forskellige råd hos de forskellige læger, du går hos. Vi behandlere kan også have svært ved at navigere i, hvad der er bedst. Vi ser hver

især vores egen lille del af elefanten, og den eneste, der har det fulde billede, er jo dig."

"Ja, som patient kan jeg godt have problemer med at finde ud af, hvad jeg skal tro," siger Lasse.

"Dengang jeg fik sukkersyge, sagde de, jeg bare skulle spise normalt og tage insulin. Men det var et dårligt råd for mig. For at kunne styre blodsukkeret bedst muligt spiser jeg nu kun kød, grøntsager og æg.

Det har vist sig mere effektivt."

Jakob mener, at sundhedsvæsenet nok traditionelt er for meget opbygget i siloer:

"Du kan gå til øjnelæge én dag og til nyrelæge en anden dag og få to forskellige svar på det samme spørgsmål. Men heldigvis er siloerne ved at blive nedbrudt. For eksempel ved at man i Stenocentrene samler specialister fra forskellige afdelinger. Her på hospitalet bliver hovedparten af den diabetiske øjenbehandling eksempelvis snart flyttet fra øjenafdelingen til Steno Diabetes Center Odense. På den måde prøver vi at få mere pingpong mellem de forskellige læger om, hvad der er de helt rigtige råd at give."

"Jeg er jo ikke utilfreds med, som sundhedsvæsenet er nu. Først og fremmest er jeg taknemmelig over alt det, der bliver gjort for en som mig. Men selvfølgelig er det en fordel med en holistisk tilgang, fordi, som vi har talt om, det er så kompleks en sygdom. Så det er godt tænkt," siger Lasse. ■