

Det har store omkostninger at miste synet som barn eller ung

En ny dansk undersøgelse viser, at det har store både personlige og økonomiske konsekvenser at miste synet i en tidlig alder. Ikke nok med, at de øjensyge unge har større sandsynlighed for at modtage førtidspension eller blive arbejdsløse, de opsøger sandsynligvis også mindre hjælp, når de kommer til skade. Vi har talt med to af bidragsyderne til den nye undersøgelse, som Øjenforeningen har taget initiativ til at få gennemført.

af **Andrea Bak**, journalist

og **Ditte M. Hansen**, Øjenforeningen



Fokus i undersøgelsen er børn med arvelige nethindesygdomme. Det er for at sikre, at man ikke undersøger blindhed og synsproblemer hos børn, der har andre problemer i forbindelse med synet, eller hvis primære sygdom ikke er relateret til synet eller øjnene.

FOR FØRSTE gang i Danmark er det blevet undersøgt, hvordan blindhed og synsnedsættelse fra nethindesygdom, der opstår i barndommen, påvirker uddannelsesmuligheder, arbejds- og livsindkomst hos den enkelte, og hvilke sundhedsomkostninger det har at få et synshandicap som ung i Danmark. Undersøgelsen, der i daglig tale kaldes CoB-Junior (Cost of Blindness Junior), både be- og afkræfter antagelser om konsekvenserne ved at være født med en øjensygdom og er den første af sin slags i verden. Indtil nu har der kun været undersøgelser, der tog udgangspunkt i synshandicap, der viser sig i voksenalderen, hvilket sandsynligvis har mindre indflydelse på den enkeltes livsvalg og ikke mindst muligheder, end hvis øjensygdommen allerede opstår i barndommen. Nye behandlingsmuligheder som genterapi gør, at flere unge i fremtiden kan blive behandlet fremfor at blive blinde. Dog er de banebrydende behandlinger ofte en yderst bekostelig affære på op til flere millioner kroner for behandling af ét øje. Interessen for at finde frem til omkostningerne ved at få nethindesygdomme i barndommen er derfor stigende, og med de nye resultater fra CoB-Junior-undersøgelsen findes der nu data, der kan bruges, når blandt andet sundhedsmyndighederne skal lave analyser af omkostninger og fordele ved at behandle de unge øjenpatienter med ny medicin.

Handler ikke om intelligens

Den nye undersøgelse består af to studier, hvoraf det ene har undersøgt livsindkomst, uddannelsesniveau og beskæftigelse hos unge synshandikappede. Den viser, at synshandikappede ved 30-årsalderen har lavere indkomst end studiets kontrolgruppe af normaltseende. Den viser også, at de har større sandsynlighed for at modtage førtidspension eller blive arbejdsløse, og at deres livsindkomst er blevet reduceret med 30 pct. – alt sammen på trods af, at der ikke er nogen forskelle i de karakterer, de to grupper har fået i folkeskolen. Der er altså ikke nogen intellektuelle forskelle

Hvad er en arvelig nethindesygdom?



Arvelige nethindesygdomme er en gruppe af degenerative nethindesygdomme, som er forårsaget af en genetisk defekt (mutation). I dag er der identificeret over 250 gener, hvori genetiske defekter kan føre til arvelig nethindesygdom. Arvelige nethindesygdomme varierer med hensyn til debut og sygdomsforløb, men er overvejende kendetegnet ved et langsomt tab af sanseceller. Den mest udbredte arvelige nethindesygdom er retinitis pigmentosa (RP).

CoB-Junior-undersøgelsen har fokus på arvelige nethindesygdomme for at sikre, at det kun er synets betydning, der bliver undersøgt. Der findes flere sygdomme, der påvirker synet, men som også påvirker de ramte på andre måder. Ved kun at fokusere på børn med arvelige nethindesygdomme er andre problemer, der kunne påvirke resultaterne, blevet udelukket fra undersøgelsen.

mellem de to grupper, hvilket vækker opsigt hos sundhedsøkonom og professor **Jakob Kjellberg** fra VIVE, der har været med til at lave undersøgelsen:

“Det, der springer i øjnene hos mig, er, at så mange af de ramte klarer sig lige så godt som kontrolgruppen, hvad angår de bogligt stærke, der vælger at tage en akademisk uddannelse. Der fungerer systemet godt, og deres synshandicap hæmmer hverken deres muligheder for uddannelse eller indtjening. Der er for eksempel lige så mange, der gennemfører en kandidat- og ph.d.-uddannelse, som i kontrolgruppen,” siger han og fortsætter:

“Denne gruppe er stor nok til, at hvis man blot ser på gennemsnittet, ser det ud til, at mennesker,



Professor og sundhedsøkonom Jakob Kjellberg fra VIVE har 15 års erfaring med at gennemføre evalueringer i sundhedsvæsenet. Han har blandt andet været med til at vurdere, om nye dyre lægemidler bør være en del af standardbehandlingen herhjemme.



der mistede synet i en tidlig alder, generelt set klarer sig utrolig godt. Men ser vi på den gruppe, der ikke er lige så bogligt stærke, er der en større overvægt af mennesker med lavtlønnede job, eller som modtager førtidspension. Så der er en gruppe, der falder igennem, og for hvem deres synshandicap er en stor hindring.”

Ulige muligheder for hjælp

Undersøgelsen bekræfter antagelsen om, at synshandicap i sig selv kan være en hindring i forhold til visse job. Mens omkring en tredjedel (35,4 pct.) af de normaltseende i kontrolgruppen havde gennemført en erhvervsuddannelse, var det kun 18,7 pct. af de synshandikappede. Undersøgelsen forklarer dette med, at erhvervsjob ofte er visuelt krævende. Hvis synet er udfordret, kan det for eksempel være svært at ramme sømmet som tømmer eller klippe håret lige som frisør. Mens visuelt krævende opgaver i job, hvor en computer er det primære arbejdsredskab, kan afhjælpes med elektroniske eller optiske hjælpemidler, så kan det være svært at få samme hjælp i manuelle job. Og dette kan forklare, hvorfor andelen af dem, der fuldførte

”

Vi bør som samfund have rummelighed og evne til at integrere mennesker med synshandicap i uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet

– Line Kessel, overlæge

en universitetsuddannelse, er den samme i de to grupper, mens færre synshandikappede havde gennemført en erhvervsuddannelse.

”Andelen, der gennemfører en akademisk uddannelse, er lige så stor som normaltseende, og det er et bevis på, at får man den rette hjælp og støtte som synshæmmede, er et synshandicap ikke en begrænsning for ens muligheder,” lyder det fra overlæge **Line Kessel** fra Rigshospitalets Afdeling for Øjensygdomme, der også står bag CoB-Junior. Hun fortsætter:

”Med den teknologi, der er til rådighed i dag, såsom oplæsning, ansigtsgenkendelse og diktat, så synes jeg, det er både tankevækkende og underligt, at der ikke kan iværksættes lignende støtte og hjælp til mennesker

med synshandicap, der gerne vil tage en erhvervsuddannelse.”

De blinde bliver usynlige

Line Kessel understreger, at selvom ens øjne ikke fungerer, er der stadig masser af ting, man kan, og arbejdsopgaver, som man kan udføre i samfundet i dag. Alligevel bliver det en stopklods for de synshandikappede, og det får ikke kun økonomiske men også menneskelige konsekvenser.



Overlæge Line Kessel fra Rigshospitalets Afdeling for Øjensygdomme har i mange år arbejdet med børn og unge med arvelige nethindesygdomme. Hun var blandt andet med, da de første danske patienter med nethindesygdommen RPE65-relateret nethindedystrofi blev opereret i 2020 med den revolutionerende genterapi Luxturna.





FOTO: SHUTTERSTOCK

“Disse mennesker er ikke kun blinde, de bliver også usynlige. De kan ikke se andre, men andre kan heller ikke se dem, fordi de holder sig hjemme og ikke deltager aktivt i samfundet. Vi bør som samfund have rummelighed og evne til at integrere mennesker med synshandicap i uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet,” siger hun og fortsætter:

“Det bliver sværere og sværere at få fodfæste på arbejdsmarkedet, når man er født med en arvelig øjensygdom. Vi kan se, at fremtidsmulighederne er blevet dårligere for dem over årene, og samtidig skriger samfundet på arbejdsduelige mennesker. Det virker tosset.”

Højere sundhedsmkostninger

Det andet studie i CoB-Junior-undersøgelsen har undersøgt, hvilke sundhedsmkostninger der er forbundet med medfødte øjensygdomme, hvilket er yderst relevant nu, hvor der bliver lavet en række forsøg rettet mod nye men også dyre genetisk baserede behandlinger af nethindesygdomme, der opstår i barndommen. Studiet konkluderer, at sundhedsmkostningerne er cirka 40 pct. højere hos de synshandikappede med et årligt gennemsnit på 11.160 kroner sammenlignet med 7.725 kroner hos den

Fremtidens nye behandlinger til børn og unge med arvelige nethindesygdomme stiller krav til data om, hvad omkostningerne og fordelene er ved at behandle. Netop dette har undersøgelsen CoB-Junior nu givet det første bidrag til.

normaltseende kontrolgruppe. De større udgifter kan delvist forklares med højere omkostninger til øjenrelateret sundhedspleje men også højere udgifter til somatisk sundhedspleje. Der er ingen væsentlig forskel i omkostningerne

Omkostninger



De samfundsmæssige og individuelle omkostninger forbundet med blindhed og synsnedsættelse er store. Undersøgelser har vist, at de samlede økonomiske omkostninger (behandlingsomkostninger, støtteomkostninger og tab af arbejdsevne) er godt 4,5 milliarder kroner i Storbritannien og mellem 58 og 129 milliarder kroner i EU.

relateret til psykisk sygdom, mens også udgifterne forbundet med praktisk assistance i hjemmet er ubetydelige i barndommen og ungdommen hos både de synshandikappede og normaltseende. Dog sker der en stigning, når de synshandikappede vælger at leve uafhængigt af familiemedlemmer. Men selvom omkostningerne til praktisk bistand i hjemmet er næsten 83 gange højere hos de synshandikappede, så svarer det i gennemsnit til mindre end seks timers betalt arbejde per person om året (690 kroner). Standardafvigelsen på skønnet i studiet er dog højt (4.245 kroner), hvilket tyder på, at nogle få af de synshandikappede modtager mere hjælp, mens andre sandsynligvis ikke får betalt noget hjælp.

Overraskende lavt antal skader

Mens det ikke er en overraskelse, at medfødt øjensygdom, der forringer synet, kræver mere lægehjælp og anden assistance, så overrasker det folkene bag undersøgelsen, at sundhedsudgifterne til skader er lavere hos de synshandikappede, end de er hos de normaltseende.

"De svagtseende børn fortæller ofte, at de har svært ved at navigere, når de går rundt, så de støder ind i ting eller snubler over dem. Deres forældre beskriver dem også tit som

klodsede," fortæller overlæge Line Kessel. Hun fortæller videre, at tidligere undersøgelser med primært ældre patienter har vist, at synshandikap er forbundet med øget risiko for fald og dermed skader, og at operation for eksempelvis grå stær reducerer risikoen for fald.

"I undersøgelsen har vi derfor noteret os, at man kan spekulere i, om det kan være rigtigt, at børn og unge med medfødte øjensygdomme kommer mindre til skade i forhold til de normaltseende? Eller om de i virkeligheden er mindre tilbøjelige til at søge lægehjælp, da de og deres familie selv har håndteret skaderne i stedet for at søge lægehjælp, medmindre skaderne var meget alvorlige?"

Hun peger på, at en anden sandsynlig forklaring kan være, at de synshandikappede faktisk oplever færre skader, fordi de er mindre fysisk aktive på grund af mindre deltagelse i sportslige fritidsaktiviteter eller aktiviteter med høj risiko som kontaktsport og ridning.

"Dataene bag studiet tillod os ikke at teste den hypotese, men det fører os tilbage til problematikken om, at børn og unge med øjensygdom har dårligere forudsætninger for at indgå i samfundet. Det koster at få dem behandlet, men nu har vi data, der sort på hvidt viser, hvad det koster, hvis ikke de bliver det. Og så må beslutningstagerne tage den derfra." ■



Disse mennesker er ikke kun blinde, de bliver også usynlige

– Line Kessel, overlæge

Om undersøgelsen

Undersøgelsen CoB-Junior (Cost of Blindness Junior) er blevet til på et initiativ af Øjenforeningen. Den er gennemført i et samarbejde mellem Afdeling for Øjensygdomme på Rigshospitalet og VIVE (Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd) og omfatter 515 patienter med arvelig nethindesygdning, der har ramt i barndommen. Den er foretaget på baggrund af tal fra danske databaser om uddannelse, indkomst, beskæftigelse og sociale ydelser. Denne gruppe blev sammenlignet med en stikprøve af en kontrolgruppe på 1:4 i forhold til alder og køn med fokus på karakterer efter grunduddannelse, højest opnåede uddannelse ved 30 år, beskæftigelse og ledighedsprocent, førtidspension og livsindkomst.

Undersøgelsen er gjort mulig som følge af en donation fra Novartis. Det er dog kun forskerne bag undersøgelsen, der har haft indflydelse på dens indhold.