



Inger Sølvsteen har deltaget i projektet 'Kan du se fremtiden?', der er det første af sin art, hvor forskere ikke kun ser på øjet, men inddrager hele kroppen samt de ældres psykiske velvære i jagten på en behandling.

# Styrke og sundhed gør AMD-patienter modigere

**Torben Lykke Sørensen** er klinisk professor og forskningsleder på Sjællands Universitetshospital, Roskilde og ved Københavns Universitet. Vi har sat ham stævne sammen med **Inger Sølvsteen**, der har deltaget i hans forskningsprojekt for mennesker med sen tør AMD. Her taler de om, hvordan projektet gav hende mod, styrke og livskvalitet – og om forsøgene på at finde årsagen til AMD og i sidste ende måske kunne behandle sygdommen.

AF **Birgitte Bartholdy** FOTO **Ulrik Jantzen**, Büro Jantzen

**P**Å EN SKABSDØR i Inger Sølvsteens køkken på Østerbro er der klæbet et billede af en pyt-knap op.

"Det lyder måske mærkeligt, men jeg bruger den hver dag, og den virker. Hvis jeg har væltet et glas vand, tørrer jeg op og trykker bagefter på den. Så får jeg en fornemmelse af, det var da heller ikke så slemt, pyt nu med det," siger hun.

Årsagen til, at Inger Sølvsteen tit vælter noget, er, at hun lider af øjensygdommen sen tør AMD (aldersrelateret makuladegeneration). Efterhånden er det 23 år siden, hun første gang opdagede, at der var noget galt med hendes syn.

"Jeg begyndte at se skæve og bølgede linjer. Dengang var jeg sekretær hos en øjenlæge. På klinikken havde vi et kvadreret papir med en prik i midten

(Amslerkort, red.), som folk blev diagnosticeret efter, og det kiggede jeg på og fandt ud af, at jeg havde AMD."

I mange år gav sygdommen hende ikke de store problemer, men i de sidste fem-seks år er den blevet værre, og i dag, hvor hun har under 10 pct. af sit syn tilbage, er den et stort handicap. Hendes indstilling har hele tiden været, at hun vil tage imod al den hjælp, hun kan få. Så da hun for nogle år siden så en skrivelse i Dansk Blindesamfunds medlemsblad om, at øjenlæger søgte deltagere med sen tør AMD til et nyt forskningsprojekt, meldte hun sig straks. Projektet hedder 'Kan du se fremtiden?', og formålet er at undersøge, om man kan bremse udviklingen i sygdommen ved at skrue op for deltagernes fysiske aktivitet.

"Det måtte jeg med i, for jeg vil gøre alt for, at min sygdom kan bremses.

Jeg bliver jo ved med at sige til mig selv: 'Åh, bare det stopper her, og mit syn ikke bliver mere nedsat,'" siger hun.

Som et led i projektet blev hun i et år sammen med seks andre patienter med AMD kørt til fysioterapi i Køge, hvor de trænede sammen to gange om ugen. Desuden trænede de også en gang om ugen derhjemme.

"Resultatet var tydeligt. Jeg kunne hurtigt mærke, at jeg blev stærkere," siger hun.

## Stadig en stor gåde

Torben Lykke Sørensen er klinisk professor og forskningsleder på Sjællands Universitetshospital,



## Om professoren

**Torben Lykke Sørensen** er 51 år og har siden 2015 været klinisk professor og forskningsleder på Sjællands Universitetshospital, Roskilde og ved Københavns Universitet. Han har i over 15 år forsket i AMD og er en af landets førende eksperter på området.



## Holdtræning er jo bivirkningsfri medicin, kan man sige

– **Torben Lykke Sørensen**, professor

Roskilde og Københavns Universitet. Det er ham og hans teams, der har stået i spidsen for forskningsprojektet i samarbejde med Institut for Idrætsmedicin på Bispebjerg Hospital, Københavns Universitet, Hälsa och samhälle på Malmö Universitet og Högskolan i Halmstad.

I mere end 15 år har han forsket i AMD og fortæller, hvordan især den udgave af øjensygdommen, som Inger har, har givet forskerne hovedbrud.

"For selvom vi efterhånden har kortlagt en del om den sene tørre AMD, som vi også kalder geografisk atrofi, har vi stadig ikke nøglen til, hvad vi kan gøre for at forebygge, at den opstår, eller undgå, at den bliver værre. Der findes kort sagt ingen behandlinger mod den, og det er en af vores helt store udfordringer."

Han kender godt til, at der i USA er godkendt et lægemiddel, Syfovre, som muligvis via injektioner i øjet kan begrænse, at sygdommen udvikler sig med samme hastighed som nu (læs nyheden på side 12).

"Det er rart, at der endelig kommer noget medicin. Men vi mangler stadig viden om, hvor stor en forskel den gør for patienterne. Det er en balance, hvor vores entusiasme over, at der nu findes noget medicin, skal opvejes af, hvor meget den rent faktisk hjælper dem," siger han.

Selv har han de seneste mange år koncentreret sig om at forske i andre områder, der kan afhjælpe udviklingen i sygdommen, og det er også baggrunden for, at han har igangsat det projekt, som Inger har deltaget i.

## Et vigtigt signalstof

"Jeg og mit team har længe haft en idé om, at det kunne være noget i blodet, der fik AMD til at opstå og blive værre, og som også gjorde, at nogle reagerede på behandling på én måde, og andre på en anden måde. Efterhånden har vi følt, at vi er kommet endnu tættere på," siger han.

"Vi fandt ud af, at der er et signalstof i immunforsvaret, som slår særligt ud, når man har sen tør AMD. Og så opdagede vi, at hvis man har et højt niveau af det signalstof, så udvikler sygdommen sig hurtigt. Har man omvendt et lavt



**"Når man føler, man kan mere, får man det jo også bedre og bliver i bedre humør," siger 85-årige Inger Sølvsteen, der lider af sen tør AMD og i dag har under 10 pct. af sit syn tilbage.**

niveau af signalstoffet, udvikler sygdommen sig langsomt. Fra andres forskning ved vi, at fysisk aktivitet er med til at sænke præcis det samme signalstof hos ældre.

Derfor tænkte vi: 'Hov, men hvis det høje niveau gør, at sygdommen bliver værre, og vi kan reducere niveauet med fysisk aktivitet, så er der teoretisk rationale for at lave det her forskningsprojekt og undersøge, om fysisk aktivitet kan bremse udviklingen af sen tør AMD.'"

Projektet er det første af sin art, hvor forskere ikke kun ser på øjet, men inddrager hele kroppen samt de ældres psykiske velvære i jagten på en behandling. Blandt deltagerne

blev der trukket lod om, hvem der skulle deltage i fysisk aktivitet, og hvem der skulle fortsætte deres hverdag, som de plejede.

"Projektet kører stadig, så vi har ikke det endelige tal for, hvor mange der har været med, men det ender nok med at blive mere end 100 deltagere," fortæller Torben Lykke Sørensen.

### **Mere livskvalitet**

Inger Sølvsteen endte som sagt i aktivitetsgruppen, og ligesom alle de andre fik

hun tre gange i løbet af det år, hun deltog, tjekket status omkring sin sygdom.

"Men vi målte også andre ting. For vi ville også gerne vide, om deltagerne i projektet selv

”

**Der er mange tilbud, og jeg synes, at man skal tage imod dem**

– Inger Sølvsteen, patient

oplevede en forbedring af synskvaliteten. Og Inger, du er vel også blevet spurgt, om du synes, at du har fået større livskvalitet?" spørger Torben Lykke Sørensen.

Det sidste nikker Inger Sølvsteen til.

"Og det har jeg. Det var superdejligt at få lov til at være med," siger hun. "Også fordi jeg var så heldig, at jeg kom ind i et rigtig godt team.

De andre deltagere var virkelig søde, og vi har hygget os og haft det sjovt, mens vi trænede. Jeg har altid dyrket en eller anden form for motion, men jeg kunne godt mærke, at det her var mere omfattende. Mine ben blev betydeligt stærkere, og jeg begyndte at kunne gå længere og bedre. Rent psykisk fik jeg det også bedre. I gruppen gav vi hinanden gode råd, og jeg opdagede, at jeg rigtig



"Fordi sygdommen har med aldring at gøre, tror jeg aldrig, vi finder én byggesten, der er årsag til hele miseren, men vi håber, vi kan blive bedre til at vide, hvad der hjælper den enkelte bedst," siger professor Torben Lykke Sørensen.

godt kunne lide at være på et hold. Alt i alt er det fint at komme ud ad døren og møde andre og gøre noget sammen."

Hun ser stadig den gruppe af mennesker, hun trænede sammen med i Køge. De har en fast aftale om at mødes hver tredje måned til en frokost.

"Så det gav mig absolut mere livskvalitet at deltage. Når man føler, man kan mere, får man det jo også bedre og bliver i bedre humør. Men om det så har virket på mit syn, det har jeg måske ikke en klar opfattelse af."

## Bryd den onde cirkel

Torben Lykke Sørensen ved endnu heller ikke, hvad resultatet af projektet er, og om fysisk træning beviseligt kan bremse den sene tørre AMD.

"I min branche er vi tvunget til at vente på, at vi kan se samlet på tallene. Men indtil videre oplever vi, at de andre deltagere har været lige så tilfredse, som Inger er. Og hvor meget medicin giver vi lige, hvor patienter svarer, at det giver dem bedre livskvalitet? Vi håber stadig, at træningen også kan medvirke til at bremse sygdommen, men selvom den skulle vise sig ikke at gøre det, har deltagerne alligevel fået stor værdi ud af at være med. En af de medvirkende i Sverige sagde ligefrem: 'De her træningstimer er det bedste, der er sket i mit liv.' Og igen, det er ikke meget medicin, vi giver, som får patienterne til at svare sådan."

Problemet ved synstab hos de ældre er jo ofte, at det øger ensomheden, fordi de ufrivilligt bliver isolerede, siger Torben Lykke Sørensen.

"Mange tør ikke gå på gaden, og så får de ikke set nok mennesker, bliver kede af det og deprimerede. Det er en ond cirkel, hvor mange risikerer at blive endnu mere stillesiddende og dermed endnu mere usikre på benene og får endnu færre kræfter. Med det her projekt bryder vi den onde cirkel, og det gør en enorm forskel."

Han håber, at projektet får sat fokus på det gavnlige i, at ældre med voldsom synsnedsættelse får et skub til at holde sig aktive og ses med andre.

”

Jeg er både spændt og håbeful, for vi har arbejdet på det her i 15 år

– Torben Lykke Sørensen, professor



## Om patienten

**Inger Sølvsteen** er 85 år og bor på Østerbro i København. Hun blev diagnosticeret med tør AMD omkring år 2000. Har deltaget i forskningsprojektet 'Kan du se fremtiden?', hvor hun to gange om ugen deltog i holdtræning sammen med andre ældre med synstab.



"I lægeverdenen er der en tendens til, at alting skal være målbart. Men det kan være svært

at måle det, som Inger fortæller om, at hun har fået mere livsglæde ud af at være med. Og så sker der jo nogle gange det, at så bliver det, vi kan måle, betragtet som vigtigere, selvom det måske gør mindre for patienterne. Med det her projekt håber vi at belyse alle de fordele,

der er ved holdtræning. Også dem, der ikke kan gøres op i tal."

## Mod til at gøre nye ting

Inger Sølvsteen har især fået mere mod af at være med i projektet, siger hun.

"Idet man føler sig stærkere, føler man sig også sundere og tør noget mere og noget nyt. For der foregår jo mange ting, man kan være med til, hvis man tør. Jeg følte mig ikke ensom og isoleret før projektet, men jeg er nok blevet endnu mere aktiv af at være med og er blevet endnu bedre til at komme ud ad døren."

Projektet har også støttet hende i at prioritere sin træning med andre.

"Efterfølgende har jeg trænet både i Vesterbro Sundhedshus og nu i lokaler på Rigshospitalet i en privat forening. Det er så desværre kun en gang om ugen. Men jeg går også mange, lange ture og er aktiv faktisk hele dagen med et eller andet."

Torben Lykke Sørensen kan godt drømme om, at folk med AMD en dag ligesom andre syge kan få tildelt et slags genoptræningsforløb.

"Hvis vi finder ud af, at træningen får sygdommen til at udvikle sig langsommere, vil det være fint, at sundhedssystemet understøtter, at folk med tør AMD går til styrketræning. Fuldstændig svarende til, hvis man har fået en knæoperation og får genoptræning. Holdtræning er jo bivirkningsfri medicin, kan man sige, og det er sikkert også billigere for samfundet i det lange løb end bare at overlade folk til sig selv."

Inger Sølvsteen er enig. Hun oplever, at mange med AMD nemt bliver tabt af systemet.

"For mig har det også været utrolig vigtigt at finde en god øjenlæge, jeg altid kan ringe til. Hvis de kan høre, jeg er ked af det og bekymret, får jeg en akuttid. Nu de ikke kan tilbyde mig en behandling, betyder det alt for mig, at jeg ikke skal gå og fantasere mig til, at min sygdom er i færd med at udvikle sig til noget værre. Det viser sig jo for det meste, at det er den ikke."

”

Idet man føler sig stærkere, føler man sig også sundere og tør noget mere og noget nyt

– Inger Sølvsteen, patient

## Flere byggesten

Rent forskningsmæssigt ser Torben Lykke Sørensen frem til at se resultaterne fra projektet.

"Jeg er både spændt og håbefuldt, for vi har arbejdet på det her i 15 år. Og hvis træningen virker, vil det underbygge tanken om, at blodet spiller en rolle. Det betyder, at vi kan angribe sygdommen med andet end indsprøjtninger i øjet, som vi ved ikke er en kur. Fordi sygdommen har med aldring at gøre, tror jeg aldrig, vi finder én byggesten, der er årsag til hele miseren. Til gengæld tror jeg, vi en dag kan sige, at hos dig er det dén her byggesten, der er problemet, så du har glæde af mere fysisk aktivitet. Og hos andre er det en anden byggesten, som driller, og de vil have mere gavn af at få blokeret noget i øjet for eksempel eller måske få blokeret et signalstof i kroppen."

Indtil videre er rygestop og en bestemt blanding af vitaminer og mineraler det eneste, som han anbefaler til patienterne, der gerne vil sænke risikoen for, at AMD udvikler sig.

*Inger, har du nogle råd til andre i din situation?*

"Jeg har selv stor glæde af at komme ud hver dag, og til det formål har jeg fået en markeringsstok. Den lå længe, før jeg tog den i brug, fordi det var svært at erkende, at jeg havde brug for den. Men nu kan jeg slet ikke undvære den. Cyklerne er værre at få øje på end bilerne, og nogle gange kan jeg heller ikke se det røde og det grønne lys. Men nu stikker jeg stokken ud i luften, og hvis ingen kører ind i den, går jeg. Den er magisk, også fordi den får folk til at forstå, hvad der er galt med mig, og tilbyde mig en arm."

Hun synes også, at man som svagtseende skal skynde sig at kontakte synsrådgivningen i sit område.

"Der kan man få meget hjælp og støtte, som virkelig gør en forskel. Blandt andet har jeg fået en slags læsemaskine, som kan forstørre alle tekster, og en lydbogsmaskine, så jeg kan låne bøger på cd'er gennem Nota Bibliotek (Nationalbibliotek for mennesker med læsevanskeligheder, red.) Der er mange tilbud, og jeg synes, at man skal tage imod dem og nyde, at de er der." ■