

HVIDBOG

Ingen skal miste synet, mens de venter

Fire tiltag, der skal løfte øjenområdet



Øjenforeningen

Indhold

3 Forord

5 Resumé

Ingen skal mistet synet, mens de venter på diagnose og behandling

8 Baggrund

Dansk øjenbehandling og aggressiv øjensygdom

11 Udfordringen

Så slemt står det til i dag

16 Løsningen

Fire tiltag, der skal løfte øjenområdet

19 Patientfortællinger

Ventetiden gav os synsskader

23 Om Øjenforeningen

Forslagene i denne hvidbog er drøftet med Dansk Oftalmologisk Selskab (DOS) og Danske Øjenlægers Organisation (DØO). Begge organisationer bakker op om de løsningsforslag, som Øjenforeningen lægger frem på disse sider.

SYNET ER UDEN SAMMENLIGNING den sans, som flest danskere frygter at miste. Det er også den sans, der har størst betydning for evnen til at leve et normalt, aktivt liv.

Forskning viser for eksempel, at synstruende øjensygdomme påvirker mennesker i lige så høj grad, som hvis de var ramt af hiv, kræft eller hjertesygdom.¹ Total blindhed opleves lige så invaliderende som alvorlige følger efter et slagtilfælde,² og det er påvist, at livskvaliteten er markant højere blandt øjenpatienter, der kan bevare blot 10 pct. af synet frem for at blive helt blinde.³

Alligevel – og på trods af klare indikationer på, at behandlingsgarantier og fagligt begrundede maksimale ventetider ikke overholdes – er den politiske prioritering af øjenbehandling meget lav.

Våd AMD er en hurtigt udviklende aggressiv øjensygdom,⁴ som vi succesfuldt kan behandle, hvis blot patienterne bliver udredt og sat i behandling inden for to uger. Det tempo kan den eksisterende udredningsret og behandlingsgaranti slet ikke sikre.

Cirka 14.000⁵ danskere behandles i dag for øjensygdommen våd AMD, og hvert år bliver cirka 2.300⁶ nye tilfælde af våd AMD diagnosticeres.⁷ Cirka 325 patienter bliver hvert år blinde af våd AMD,⁸ og sygdommen gør hvert år langt flere stærkt svagsynede.

Øjenforeningen opfordrer med denne hvidbog danske politikere til én gang for alle at rette op på området med en synshandlingsplan, der garanterer passende pakkeforløb for danske øjenpatienter, som har symptomer på en aggressiv øjensygdom. Det er der behov for nu, hvis vi for alvor skal sikre, at ingen fremover skal miste synet, mens de venter på at blive udredt og komme i behandling – vel at mærke med de rette behandlingsintervaller.

Marijke Vittrup
Direktør, Øjenforeningen





Ingen skal miste synet, mens de venter på diagnose og behandling

Udfordring:

Øjenpatienter får varige synsskader i køen til øjenlægen



UDVIKLINGEN er klar: Antallet af øjenpatienter stiger, summen af praktiserende øjenlæger er stort set uændret, og øjenområdet har alt for længe været underprioriteret politisk og ressourcemæssigt. Patienterne har

i årevis hobet sig op i månedlange køer til øjenlægen. For nogle øjenpatienter gør det ikke noget at vente. Men for såkaldt sub-akutte⁹ patienter med aggressive øjensygdomme, der udvikler sig hurtigt, kan lang ventetid have alvorlige konsekvenser: De kan få varige synstab inden for kun to til fire uger.

Der er i dag cirka 14.000 i behandling for øjensygdommen våd AMD i Danmark. Cirka 2.300 danskere får hvert år konstateret våd AMD, og cirka 325 våd AMD-patienter bliver hvert år blinde af sygdommen, der gør langt flere stærkt svagsynede. Øjenforeningen får i stigende grad henvendelser fra patienter, der har fået varige synstab eller er blevet helt eller delvist blinde, fordi sundhedsvæsenet har reageret for langsomt på henvendelser fra patienter med symptomer på våd AMD. Det er en bekymrende udvikling, som der desværre ikke findes officielle opgørelser over, så vi kender ikke det konkrete omfang.

Men Øjenforeningen frygter, at der er tale om et mørketal af patienter, der unødigt får varige synstab.

Problemet forstærkes af, at våd AMD er en sygdom, vi succesfuldt kan behandle: Hvis alle våd AMD-patienter kom i rettidig behandling, ville færre miste deres syn.

2.300

danskere får årligt konstateret våd AMD

325

våd AMD-patienter bliver årligt blinde af sygdommen

Desværre bliver de udrednings- og behandlingsgarantier, der burde beskytte øjenpatienter med aggressive øjensygdomme, ikke overholdt.¹⁰ Og selv hvis de blev overholdt, er de utilstrækkelige, da øjenpatienterne udvikler varige synstab, længe inden garantiernes maksimale ventetider udløber. Men ingen i sundhedsvæsenet ved det; ingen samler data, ingen fører tilsyn.

En anden problematik gør sig gældende for akutte øjenpatienter. I weekender, ferieperioder og på helligdage er der så få og sporadisk et antal øjenkirurger på arbejde landet over, at vi ser selv akutte patienter få varige synsskader af at vente på akut-kirurgisk behandling, selvom de helt efter bogen reagerer på deres symptomer og tager hurtigt på hospitalet.

Øjenforeningen ser tre alvorlige udfordringer:

- 1 Den eksisterende udredningsret og behandlingsgaranti** på i alt otte uger **beskytter ikke patienter** med en aggressiv øjensygdom, da de risikerer at få varige synstab inden for to til fire uger.
- 2 Faglige anbefalinger** om maksimale ventetider til diagnostik og behandling af en aggressiv øjensygdom som våd AMD **overskrides alt for ofte** hos både praktiserende øjenlæger og på hospitalerne, hvilket har konsekvenser for patienterne.
- 3 I weekender, ferieperioder og på helligdage tabes øjenpatienter** med behov for akut kirurgisk behandling på gulvet.



Hvis ikke vi gør noget nu for at forkorte den samlede patientrejse fra første henvendelse med symptom til endelig diagnose og behandlingsstart, går det ud over danskernes syn.

Løsning:

Synshandlingsplan skal sikre danskerne mod synstab i køen til øjenlægen

Øjenforeningen opfordrer alle danske sundhedspolitikere til at forbedre forholdene for patienter med aggressive øjensygdomme. **Det bør ske med allerhøjeste prioritet.**

Her er fire konkrete tiltag, der kan afhjælpe udfordringerne:

1 En synshandlingsplan med klare pakkeforløb

Øjenpatienter har krav på strammere ventetidsgarantier til udredning og behandling.

En synshandlingsplan, der beskriver klare synspakkeforløb for patienter med symptom på en aggressiv øjensygdom, vil reducere den samlede ventetid for patienten på trods af sektorovergange. Garantien skal sikre synstruede øjenpatienter et hurtigt og sammenhængende forløb fra første symptomvurdering og hele vejen igennem behandlingsforløbet.

2 Ny patientrettighed: Maksimum to ugers ventetid til diagnose og første behandling

Patienter med hurtigt opståede symptomer på en aggressiv øjensygdom har ret til at få en *diagnose senest én uge efter første henvendelse til en læge* samt ret til en *behandlingsplan og igangsat behandling senest én uge efter diagnosen*. Således er en samlet maksimal ventetid fra symptom til behandling to uger.

3 Myndighedskontrol og dataindsamling, der sikrer, at ventetider overholdes

Klare pakkeforløb og patientrettigheder skal ledsages af en tilsvarende dataindsamling omkring faktiske ventetider i alle led. Således må praktiserende øjenlæger, øjenafdelinger og regioner vænne sig til en rapporteringspraksis og muligheden for at få påtale fra Sundhedsstyrelsen, hvis de maksimale ventetider overskrides. Præcis som vi kender det på hjerte-kar- og kræftområdet.

4 Landsdækkende akutberedskab for øjenpatienter

Det akutte øjenberedskab skal styrkes. Der er behov for at gennemgå beredskabet på området med henblik på at sikre, at der er kvalificeret akut øjenkirurgisk beredskab i hele Danmark året rundt – uanset om det er weekend, ferietid eller helligdag.

Dansk øjenbehandling og aggressiv øjensygdom



DANSKE ØJENPATIENTER bliver i dag udredt og behandlet hos praktiserende øjenlæger og i hospitalsregi. Alle typer øjenpatienter – uanset om de har en kendt kronisk øjenlidelse, akutte øjenkirurgiske behov eller symptomer på en aggressiv øjensygdom – oplever ventetid for at komme til hos en øjenlæge.

For nogle øjensygdomme er ventetid mindre kritisk. Patienterne kan fungere i hverdagen, uden at der er en risiko for, at sygdommen forværres, mens

de venter på at starte i behandling eller få udskiftet øjets naturlige linse med en kunstig linse. Det er for eksempel tilfældet for sygdomme som grå stær, nærsynethed og langt de fleste former for øjenlågslidelser og hornhindelidelser. I Danmark prioriterer vi at operere hurtigt for grå stær – ofte ganske effektivt i privat regi – hvilket vil sige hos de praktiserende øjenlæger.

For andre øjensygdomme er den tid, der går fra symptom til behandling, altafgørende for behandlingsresultatet. For de såkaldt sub-akutte øjensyg-

Figur 1

Spektret af øjensygdomme efter behov for ikke akut, sub-akut og akut status

Hurtig og effektiv behandling i privat regi

Lange ventetider til praktiserende øjenlæge og øjenafdelingerne

Grå stær

Øjenlågslidelse m.fl.

Våd AMD

Nethindeløsning



Ikke akut

Sub-akut

Akut

domme som våd AMD er hver eneste dag, der går, fra patienten reagerer på sit symptom, kritisk.¹¹ Våd AMD er en sub-akut sygdom, der udvikler sig i løbet af to til fire uger og således allerede efter to uger kan forårsage uoprettelige synstab, hvis enten patienten eller sundhedssystemet ikke er gearret til hurtig udredning og behandlingsstart. (Se figur 1.)

For nogle øjensygdomme er hurtig behandling endnu vigtigere. Visse øjenskader, hornhinde-, nethinde- og øjenhulesygdomme samt visse typer betændelsestilstande i øjet kræver øjenkirurgi inden for få timer til et døgn efter første symptom, hvis ikke patienten skal få varige synsskader eller blive blind på det ramte øje.

Behandlingen

Tidligere stod øjenlæger magtesløse over for mange af de synstruende sygdomme, men over de seneste 14 år er nye, effektive behandlinger blevet tilgængelige til behandling af AMD, nethindesygdomme ved sukkersyge samt veneblodpropper i nethinden. Ny behandling for våd AMD har i sig selv halveret forekomsten af nyblinde i Danmark, og dette på trods af ventetid til behandling. Uacceptabel høj ventetid til behandling betyder i sig selv, at det fulde potentiale af våd AMD-behandling – for så vidt angår blindhedsforebyggelse – ikke bliver udnyttet, på trods af de høje medicinudgifter, der allerede afholdes.

Fælles for de nye behandlinger er herudover, at de skal sættes tidligt ind for at virke. Yderligere kræver fastholdelse af virkningen regelmæssige kontroller og indsprøjtning af lægemiddel i øjet. Det er derfor vigtigt, at øjenlæger er til rådighed, når det gælder – dels til at diagnosticere de behandlingskrævende tilstande, dels til at udføre de løbende behandlinger.

Vi ved i dag, at en forsinkelse af behandlingen på kun to uger kan medføre, at den borger, der ellers kunne bevare sit kørekort, må leve med svagsyn resten af livet.

Tre grundvilkår, der sikrer unødige og uoprettelige synstab ved aggressiv øjensygdom:

- 1** Patienter skal reagere hurtigt på **symptomer**.
- 2** Patienter skal kunne komme hurtigt til øjenlægen og få en **diagnose**.
- 3** Patienter skal hurtigt i **behandling** og have rettidige kontroller og genbehandlinger.

Patientrejsen

En person med et pludseligt opstået symptom på våd AMD vil typisk starte med at kontakte en praktiserende øjenlæge. Øjenlægen undersøger patienten og vurderer, om vedkommende skal henvises til videre udredning og behandling. Er det tilfældet, henviser den praktiserende øjenlæge patienten til endelig udredning, der foregår på hospitalets øjenafdeling.

AMD-behandling, der består af indsprøjtninger med medicin direkte i øjet, foregår på hospitalet. Derfor henvises alle våd AMD-patienter til sygehuset til udredning, dette uanset om den praktiserende øjenlæge allerede har diagnosticeret patienten. Inden patienten møder til udredning på sygehuset, kan der gå 30 dage. Her vil der blive stillet en endelig diagnose og lagt en behandlingsplan. Men der kan gå yderligere 30 dage, før patienten har ret til behandling – og i praksis endnu længere, før patienten rent faktisk kommer i behandling.

Men våd AMD er en sub-akut sygdom, der kræver overvågning og løbende behandling, hvis den ikke skal føre til yderligere synstab. Behandlingen sker således i et kronisk forløb, hvor våd AMD-patienter løbende skal have nye indsprøjtninger. Intervallet mellem indsprøjtningerne er typisk fire til otte uger. Ventetid til opfølgende kontrol og behandling, der går udover de fire til otte uger, ses desværre også ofte.

Maksimal ventetid

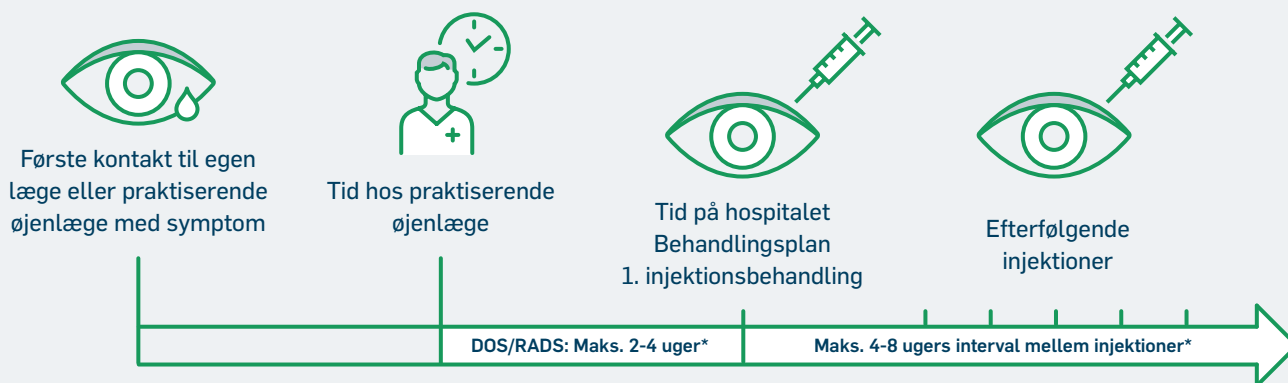
En patient med våd AMD kan risikere at få uoprettelige synsskader allerede to til fire uger efter, at første symptom viser sig. Det skyldes, at sygdommen medfører hurtig nydannelse af abnorme kar under nethinden, med tilhørende blødninger, hævelse og væskeudtrængning i nethinden. Derfor betegnes sygdommen som sub-akut og må anses

som en aggressiv øjensygdom. Der findes ikke en National Klinisk Retningslinje for behandling af AMD. Dog anbefaler det videnskabelige, lægefaglige selskab for øjensygdomme Dansk Oftalmologisk Selskab (DOS), at patienter, hvor der er mistanke om våd AMD, behandles sub-akut inden for to til fire uger fra henvisningstidspunktet.¹² Patienter, som har et sub-akut udredningsbehov, har ikke i dag patientrettigheder, der sikrer, at de kommer i et rettidigt forløb. Betegnelsen 'sub-akut' er heller ikke en betegnelse, som praktiserende øjnlæger kan vælge i henvisningssituationen: De kan kun vælge en af to afkrydsningsmuligheder: De kan sende patienten videre som enten 'elektiv' (planlagt) eller 'akut'.

Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) anbefaler i behandlingsvejledningen for AMD fra 2017, at der højst går en til to måneder mellem behandling og opfølgende kontrol.¹³ (Se figur 2.)

Figur 2

Våd AMD-patientrejse med faglige anbefalinger til maksimale ventetider ved mistanke om våd AMD*



Realistisk patientrejse med maksimale ventetider anført ud fra faglige anbefalinger. Virkeligheden er, at de faktiske ventetider til praktiserende øjnlæge og til hospitalernes øjenklinikker er meget længere. Det er den samlede ventetid fra første symptom over diagnose til behandling, der er afgørende for, om patienten kan bevare sit syn.

Så slemt står det til i dag

Behandlingsgarantien beskytter ikke patienter med aggressiv øjensygdom



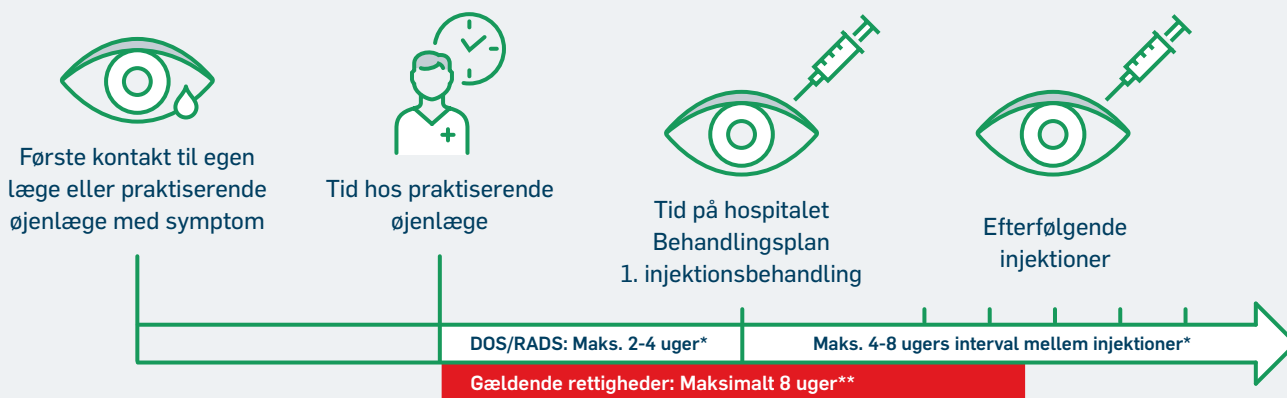
SOM DET SER UD i dag, er danske øjenpatienter ikke beskyttet mod varige synstab af den eksisterende udredningsret og behandlingsgaranti, der sikrer ret til udredning

inden for en måned og garanti for behandling inden for yderligere en måned, efter at udredningen er afsluttet.¹⁴ Grunden er for det første, at udredningsretten ikke medregner patientens ventetid til at blive tilset af den praktiserende øjenlæge.¹⁵ For det andet er udredningsretten og behandlingsgarantien på i alt otte uger for lang tid, i forhold til hvad der er øjen-

fagligt forsvarligt: En patient med symptom på våd AMD må ikke vente længere end 14 dage på at få sin diagnose og første behandling, hvis vi som samfund vil sikre sub-akutte våd AMD-patienter mod at få varige synstab i *sundhedsvæsenets varetægt*. Selv hvis den eksisterende udredningsret og behandlingsgaranti blev overholdt, ville patienterne nå at få uoprettelige synstab inden for den 'godkendte' ventetid. De eksisterende patientrettigheder tager med andre ord slet ikke højde for våd AMD's sub-akutte natur. Det, mener Øjenforeningen, er en helt uacceptabel situation for patienterne. (Se figur 3.)

Figur 3

Udredningsretten og behandlingsgarantien matcher ikke de faglige anbefalinger til maksimale ventetider ved mistanke om våd AMD



Udredningsretten på fire uger og behandlingsgarantien på yderligere fire uger beskytter ikke patienter med symptomer på hurtigt udviklende våd AMD. Snarere tværtimod. Patienterne risikerer at udvikle svære synstab, allerede to uger inden udredningsrettens maksimale ventetid er gået. Det er samtidig problematisk, at rettighederne ikke tæller fra patientens første kontakt med sundhedsvæsenet.

*Jævnfør faglige anbefalinger fra Dansk Oftalmologisk Selskab (DOS) og RADS' behandlingsvejledning.

**Jævnfør udredningsretten (maksimalt fire uger fra henvisningstidspunktet) og behandlingsgarantien (maksimalt fire uger fra udredning).

Øjenforeningen har gennemført en analyse af regionernes behandling af våd AMD,¹⁶ der viser, at flere regioner ikke overholder udredningsretten på fire uger, og at ingen af regionerne udreder patienten inden for 14 dage efter første henvisning på mistanke om våd AMD.

De facto-ventetider til praktiserende øjenlæger er skyhøje

Ud over utilstrækkelig udredningsret og behandlingsgaranti er det Øjenforeningens opfattelse, at det danske sundhedsvæsens mulighed for at behandle en potentiel våd AMD-patient korrekt er yderligere udfordret af **skyhøje ventetider hos de praktiserende øjenlæger** – over hele landet.

Praktiserende øjenlæger i Danmark er forpligtet til løbende at indrapportere ventetiden for ikke-akutte patienter. Ventetiden gøres offentligt tilgængelig på sundhed.dk. Her fremgår det, at patienterne i gennemsnit må vente fire til otte uger – og ofte meget længere. **Hos nogle øjenlæger må man vente et år på at komme til.** Øjenlægerne er forpligtede til at have akuttider, og gør hvad de kan for at reagere hurtigt på henvendelser, hvor symptombeskrivelsen tyder på våd AMD, så patienterne kan få en tid med det samme. Og ifølge Dansk Oftalmologisk Selskab (DOS) og Danske Øjenlægers Organisation (DØO) bliver den visitationspraksis, som retningslinjerne påbyder, fulgt.

Men Øjenforeningen modtager ofte opkald fra bekymrede borgere, der ikke kan få en øjenlægetid inden for rimelig tid. Antallet af henvendelser, hvor borgerne er ængstelige, fordi de har et alvorligt symptom, der ikke udløste en akuttid, er højt, og det er stigende.

Dette indikerer for Øjenforeningen, at **presset på de praktiserende øjenlæger er for højt**, og at der er risiko for, at der bliver begået fejl.

Konkret frygter Øjenforeningen, at patienthenvendelserne er et udtryk for, at der eksisterer et mørketal af patienter, som har symptomer på en aggressiv øjensygdom, der burde udredes hurtigt, men som venter i måneder på at blive tilset af en øjenlæge.

Ultimativt frygter Øjenforeningen, at få akuttider og skyhøje ventetider til en øjenlægekonsultation over hele landet allerede har konsekvenser for patienternes syn i dag: Venter en udiagnosticeret våd AMD-patient i mere end to til fire uger, udelukkende på at få sin diagnose og behandlingsstart, vil ventetiden alene have påvirket patientens prognose negativt og unødigt øget risikoen for væsentlige synsforværringer.

Sektorovergange forlænger ventetid yderligere

Upræcis kategorisering i henvisningssituationen og langsom ekspedering af våd AMD-patienter i sektorovergangene forstærker også ventetidsproblematikken. En praktiserende øjenlæge, der mistænker våd AMD hos en patient og ønsker at henvise vedkommende til endelig udredning på hospitalet, kan i dag ikke vælge 'sub-akut' som afkrydsningskategori i henvisningssystemet. Den praktiserende øjenlæge kan kun vælge enten 'elektiv' (planlagt) eller 'akut'. Ingen patienter, der mistænkes for at have våd AMD, får 'akut' status i henvisningstidspunktet – hvilket normalt vil udløse krav om behandling inden for 24 timer. Alle patienter, der henvises til endelig våd AMD-diagnose på hospitalet, får 'elektiv' (planlagt) status, hvilket fra henvisningstidspunktet giver hospitalsafdelingen fire uger til at udrede patienten og efterfølgende fire uger til at behandle patienten jævnfør udredningsretten og behandlingsgarantien. Denne afkrydsningspraksis giver i sig selv anledning til forlængelse af patientens de facto-ventetid på udredning for en sygdom, der kan give varige synstab allerede to uger efter første symptom. Dette forhold finder Øjenforeningen dybt problematisk.

Hvor mange patienter drejer det sig om?

Der findes ingen opgørelser over, hvor mange patienter der burde få en akuttid, som ikke gør det.

På grund af mangelfuld registrering ved vi heller ikke præcist, hvor mange våd AMD-patienter der er blevet blinde eller har fået varige synstab af deres sygdom på grund af ventetid til udredning og behandlingsopstart.

Nogle hospitalsafdelinger har tilkendegivet over for Øjenforeningen, at der er synstab at se hos nydiagnosticerede, som kan forklares med den tid, der er gået, fra patienten henvender sig første gang til sundhedssystemet med sit symptom, til patienten får sin diagnose og første behandling.

Ikke desto mindre *ved* vi, at vi kan forebygge varige synsskader hos patienter i et omfang, der svarer til fire bogstaver på synstavlen,¹⁷ hvis vi kan få patienten i behandling bare 14 dage tidligere.¹⁸ I praksis

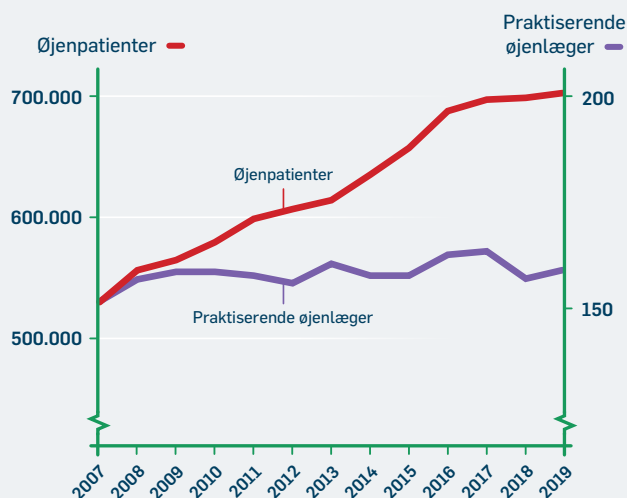
betyder det, at en borger, der ved hurtig behandling stod til at beholde sit kørekort, i stedet må leve med svagsyn resten af livet.

For så vidt angår forekomsten af våd AMD, er der cirka 14.000 i behandling herhjemme i dag.¹⁹ Øjenlægerne diagnosticerer cirka 2.300 nye våd AMD-tilfælde om året.²⁰ Cirka 325 patienter bliver hvert år blinde af våd AMD,²¹ der gør langt flere patienter stærkt svagsynede.

I perioden 2007-2019 er antallet af øjenpatienter steget markant; med flere end 160.000. Det svarer til en stigning på 30 pct. De praktiserende øjenlæger og hospitalerne håndterer således i dag flere end 700.000 øjenpatienter årligt. (Se graferne A og B.)²² Forklaringen på stigningen er blandt andet, at vi nu heldigvis kan behandle en række øjensygdomme mere effektivt end tidligere, og at flere søger hjælp, får en diagnose og kommer i behandling. Herudover er befolkningen blevet ældre, og øjensygdomme ses hyppigere hos ældre mennesker. (Se graferne A og B.)

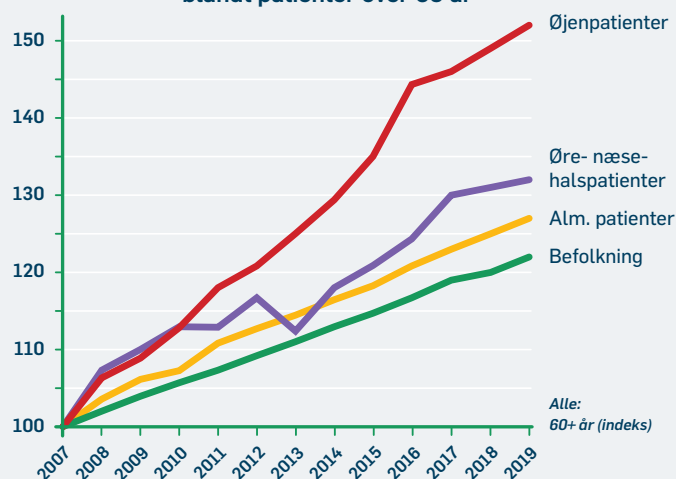
Graf A

Praktiserende øjenlæger og øjenpatienter



Graf B

Befolkningsudviklingen og udviklingen blandt patienter over 60 år



Graf A og B: Viser henholdsvis, at antallet af praktiserende øjenlæger ikke er fulgt med det voksende antal øjenpatienter, og at stigningen i antallet af øjenpatienter er ekstraordinær og ikke ligger på niveau med andre ellers sammenlignelige specialer.

De nye behandlinger har medført, at store patientgrupper, der ikke tidligere kunne behandles, nu skal opspores og henvises af de praktiserende øjenlæger. Dette har ført til, at stigningen i antallet af øjenpatienter er betydeligt større, end hvad der gælder for andre lægelige specialer.²³ Men antallet af praktiserende øjenlæger er ikke fulgt med behovet,²⁴ hvilket skaber grobund for ventetid, flakselhelse og risiko for synstab blandt de sub-akutte patienter, der ikke kan få en akuttid.

Våd AMD er en hurtigt udviklende aggressiv øjensygdom, som vi succesfuldt kan behandle, hvis blot patienterne bliver udredt og sat i behandling inden for to uger. Der findes også andre aggressive øjensygdomme,²⁵ der kræver reaktion og behandling inden for en sub-akut tidsramme, som man bør tage med, hvis man vil have det fulde billede af, hvor mange danske patienter der reelt er i risiko for sub-akut at udvikle alvorlige synsskader i Danmark, på grund af ventetid hos øjenlægen.

Hospitalerne overholder heller ikke afgørende behandlingsfrekvens

Ud over hurtigst mulig behandlingsopstart efter diagnose skal våd AMD behandles med fast frekvens på fire til otte uger for at have den dokumenterede effekt. Af Øjenforeningens analyse²⁶ fremgår det ikke desto mindre, at flere regioner ikke prioriterings- og kapacitetsmæssigt lykkes med at holde patienterne i de anbefalede behandlingsintervaller. Overholdes behandlingsintervallerne af våd AMD-patienter ikke konsekvent, har det også negative konsekvenser for patientens behandlingsresultat. Øjenforeningen finder det bekymrende,

at der er hospitalsafdelinger, der ikke overholder de essentielle behandlingsintervaller på fire til otte uger mellem kontroller/injektioner, og det er uacceptabelt, at det er en praksis, der tolereres, selvom den har konsekvenser for patienterne.

Intet tilsyn med overholdelse af faglige retningslinjer, udredningsret eller behandlingsgaranti

Af Øjenforeningens analyse af regionernes behandling af våd AMD fremgår det,²⁷ at der ikke bliver ført tilsyn med, om regionerne overholder hverken udredningsretten eller behandlingsgarantien. Samme analyse viser, at der ikke bliver fulgt op på, om de faglige retningslinjer²⁸ for behandling af AMD reelt følges.

Der findes ingen brugbar national statistik på området, og der er ingen national database, der følger udredningen og behandlingen af danske øjenpatienter med synstruende øjensygdomme – for eksempel våd AMD.

Det akutte øjenkirurgiske beredskab er hullet

Øjenforeningen får løbende henvendelser fra øjenpatienter, der har fået et alvorligt synstab som resultat af manglende adgang til akut kirurgisk øjenbehandling i ferieperioder, weekend, på helligdage eller uden for normal arbejdstid på hospitalerne. Det gælder for øjensygdommen nethindeløsning, hvor en hurtig indsats i form af en øjenoperation er afgørende for, at patienten ikke mister synet.

Tre udfordringer med alvorlige konsekvenser

Øjenforeningen ser grundlæggende tre udfordringer, som danske sundhedspolitikere bør adressere med allerhøjeste prioritet:

- 1** **Den eksisterende udredningsret og behandlingsgaranti** på i alt otte uger **beskytter ikke patienter** med en aggressiv øjensygdom, da de risikerer at få varige synstab inden for to til fire uger.
- 2** **Faglige anbefalinger** om maksimale ventetider til diagnostik og behandling af en aggressiv øjensygdom som våd AMD **overskrides alt for ofte** hos både praktiserende øjenlæger og på hospitalerne, hvilket har konsekvenser for patienterne.
- 3** **I weekender**, ferieperioder og på helligdage **tabes øjenpatienter** med behov for akut kirurgisk behandling på gulvet.



Sundhedsmyndighederne accepterer en grov uoverensstemmelse mellem fagligt forsvarlige maksimale ventetider og faktuelle ventetider. Det er helt uhørt.

Morten la Cour

Professor, klinikchef på øjenklinikken, Rigshospitalet – Glostrup, og næstformand i Øjenforeningen

Fire tiltag, der skal løfte øjenområdet

I Øjenforeningen mener vi, at ingen skal risikere synstab, mens de venter på diagnose og behandling.

Øjenforeningen anbefaler danske sundhedspolitikere at gå videre med fire tiltag, der mærkbart vil reducere risikoen for, at danskere med våd AMD bliver unødigt blinde eller får synstab, alene fordi sundhedssystemet ikke er gearet til at handle rettidigt på symptomer på en aggressiv, hurtigt udviklende øjensygdom:

1 En synshandlingsplan med klare pakkeforløb

Øjenpatienter har krav på strammere ventetidsgarantier til udredning og behandling.

En synshandlingsplan, der beskriver klare synspakkeforløb for patienter med symptom på en aggressiv øjensygdom, vil reducere den samlede ventetid for patienten på trods af sektorovergange. Garantien skal sikre synstruede øjenpatienter et hurtigt og sammenhængende forløb fra første symptomvurdering og hele vejen igennem behandlingsforløbet.

2 Ny patientrettighed: Maksimum to ugers ventetid til diagnose og første behandling

Patienter med hurtigt opståede symptomer på en aggressiv øjensygdom har ret til at få en *diagnose senest én uge efter første henvendelse til en læge* samt ret til en behandlingsplan og *igangsat behandling senest én uge efter diagnosen*. Således er en samlet maksimal ventetid fra symptom til behandling to uger.

3 Myndighedskontrol og dataindsamling, der sikrer, at ventetider overholdes

Klare pakkeforløb og patientrettigheder skal ledsages af en tilsvarende dataindsamling om faktiske ventetider i alle led. Således må praktiserende øjenlæger, øjenafdelinger og regioner vænne sig til en rapporteringspraksis og muligheden for at få påtale fra Sundhedsstyrelsen, hvis de maksimale ventetider overskrides. Præcis som vi kender det på hjerte-kar- og kræftområdet.

4 Landsdækkende akutberedskab for øjenpatienter

Det akutte øjenberedskab skal styrkes. Der er behov for at gennemgå beredskabet på området med henblik på at sikre, at der er kvalificeret akut øjenkirurgisk beredskab i hele Danmark året rundt – uanset om det er ferietid, weekend eller helligdag.



Før kunne du dø af kræft, mens du ventede på behandling. I dag risikerer du at miste dit syn i køen til øjenlægen. Det var muligt at få kræftpakker igennem. Nu er det på tide, at vi får lavet en synshandlingsplan.

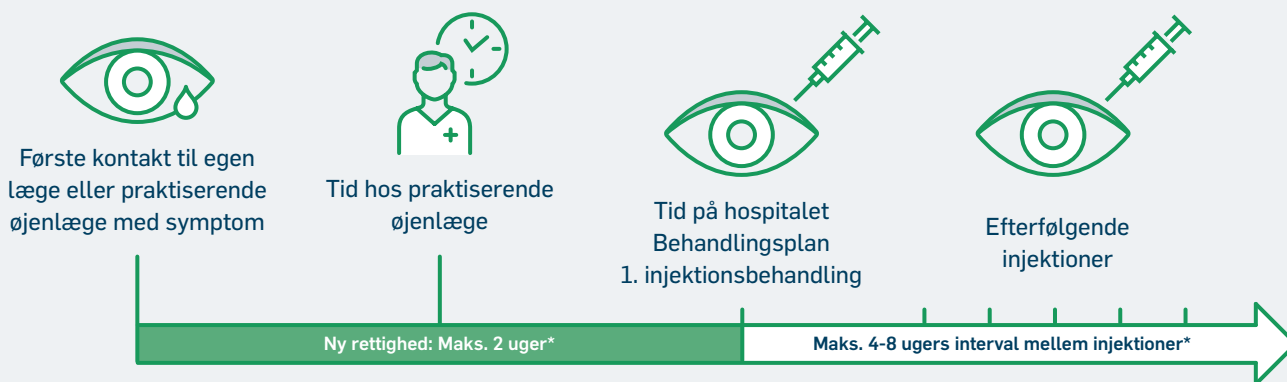
Marijke Vittrup

Direktør i Øjenforeningen

Figur 4

Øjenforeningen anbefaler ny patientrettighed:

Maksimum to ugers ventetid til diagnose og første behandling på mistanke om aggressiv øjensygdom som våd AMD



Øjenforeningen, Dansk Oftalmologisk Selskab og Danske Øjenlægers Organisation er enige om, at den maksimale ventetid til behandling med forudgående diagnose for en patient, der henvender sig til en læge med symptom på våd AMD, bør skærpes yderligere og være to uger. Skærpelsen, mener vi, er nødvendig for at sikre patienter, fordi en aggressiv sygdom som våd AMD kan give varige synstab allerede to uger efter opstået symptom.



Jørgen Thorning har mistet evnen til at køre bil og dermed sit job som chauffør.

Ventetiden gav os synsskader

For sen udredning og behandling af alvorlige øjensygdomme har store personlige konsekvenser. **Jørgen Thorning** og **Henrik Tauber Lassen** har begge oplevet synstab i ventetiden og lever i dag et liv præget af smerter og begrænsninger.

Jørgen mistede synet, fordi kirurgen holdt pinseferie

De personlige omkostninger ved manglende akutberedskab på øjenområdet er noget, Jørgen Thorning har tæt inde på livet. Lige før pinse (2019) oplevede han pludseligt, at synet blev sløret på det ene øje. Han reagerede prompte og kørte ind på hospitalet. Jørgen var før blevet opereret for nethindeløsning og vidste godt, at jo tidligere han kom i behandling, desto bedre ville hans chance være for at bevare synet. Da Jørgen efter flere timer i venteværelset blev tilset af en læge, blev han sendt hjem. Beskeden var klar: Der var ikke nogen risiko ved at vente med at lægge nethinden på plads igen. Den følgende morgen vågnede Jørgen med stærke smerter i øjet og et markant svækket syn. Han ringede straks til øjenafdelingen, men beskeden var den samme. Jørgen måtte, eftersom det var helligdag, vente på at få en operation. "Havde jeg haft akutte hjerteproblemer, ville der have været 30 hospitalsansatte til at hjælpe mig med det samme," konstaterer han. Et par dage efter var skaden sket. Jørgen havde mistet synet på det ene øje.



Hvis nethindeløsningen ikke var sket i pinsen, havde jeg stadigvæk haft synet på højre øje.

Hændelsen ændrede Jørgens liv for altid. Han havde regnet med at arbejde en del år endnu og var glad for sit job med at transportere elever fra specialskoler i kommunen. Synstabet har betydet, at Jørgen ikke længere kan køre bil. Han har svært ved at orientere sig og fokusere med det tilbageværende øje. Han får ofte hovedpine. Opgaver, der før var lette, kan nu virke uoverskuelige. Uden et job er hans økonomi ændret så væsentligt, at han har måtte pakke sit liv ned i kasser for ufrivilligt at flytte til en billigere bolig. "Hvis nethindeløsningen ikke var sket i pinsen, havde jeg stadigvæk haft synet på højre øje, og min tilværelse havde set helt anderledes ud. Det er jeg ikke tvivl om. De andre operationer for nethindeløsning gik jo fint," siger Jørgen.

Jørgens historie er et klart eksempel på, at det øjenkirurgiske akutberedskabet de facto ikke fungerer og blev aktiveret så hurtigt, som Jørgens akutte øjenkirurgiske behov rent faktisk krævede. Øjenforeningen får løbende henvendelser fra patienter med lignende historier.

Henriks våd AMD gav synstab, mens han ventede på øjenlægen

Ventetid har også haft store konsekvenser for Henrik Tauber Lassen. I juli 2019 får han pludselig sorte prikker i sit synsfelt. Inden da er han i april blevet opereret for grå stær med et efterfølgende normalt syn på begge øjne. Henrik ved, at efterstær er en mulig diagnose. Da han oplever synsforstyrrelser, ringer han derfor straks til sin praktiserende øjenlæge. Han er så insisterende, at han kommer til at tale med øjenlægen selv. Men selvom han redegør for synsforstyrrelser og en bule, der blev nævnt en passant i forbindelse med den grå stær, får han at vide, at han kan vente til august, hvor der er en ledig tid. "En måned er lang tid at vente, når man gerne vil have en afklaring og ikke ved, hvad det drejer sig om," fortæller Henrik.

Da han endelig kommer til undersøgelse hos sin øjenlæge, får han konstateret en uforklarlig hævelse i det venstre øje. Øjenlægen lover at sende en henvisning til hospitalet. Han får dog først en tid på hospitalets øjenklinik i september – knap en måned efter den indledende undersøgelse hos den praktiserende øjenlæge. På hospitalet konstaterer øjenlægen, at Henrik har våd AMD på begge øjne. Synet på venstre øje er blevet markant forringet siden den praktiserende øjenlægeundersøgelse i august. Alligevel skal Henrik vente til slutningen af oktober på at blive behandlet,

selvom han reagerer rettidigt på sit symptom i juli. I desperation melder Henrik sig ind i Øjenforeningen, fortæller sin historie og spørger, om hans ventetid er acceptabel. Øjenforeningen går ind i sagen og bidrager til, at Henrik får en tidligere tid til behandlingsopstart. Havde han ventet med at dukke op til den tid, han havde fået tildelt, havde Henrik sandsynligvis også mistet synet på sit andet øje. Henriks tilbudte ventetid fra henvisningstidspunktet til behandling er – ud over ventetiden til egen øjenlæge – mere end 60 dage, selvom vi ved, at våd AMD kan give varige skader inden for kun to uger.



Denne sene udredning har på afgørende måde ødelagt min livskvalitet.

Med AMD-diagnosen fulgte et behandlingsforløb, der stadigvæk er i gang. I dag er Henrik blind på det venstre øje og har nedsat syn, stikende smerter samt tåreflåd i højre øje. Udover de mange synsproblemer er Henriks hverdag nu fyldt med frygten for at miste synet på det højre øje, hvis ikke behandlingen med indsprøjtninger virker.

Når man spørger Henrik om den primære årsag til hans nuværende situation, er svaret klart: "Der er alt for få øjenlæger. Hvis der ikke er øjenlæger nok, kan man ikke få hurtig udredning og behandling af sin sygdom. Den sene udredning har på afgørende måde ødelagt min livskvalitet."

Henrik Tauber Lassens historie demonstrerer, at der på grund af sektorovergange kan gå lang tid fra første symptom til første injektion, i dette tilfælde 12 uger.



Henrik Tauber Lassen må gå med klap for sit blinde øje.

SLUTNOTER

1. Brown M. M. Canadian Journals of Ophthalmology 2005; 40: 277-287.
2. Ibid. og Trans Am Ophthalmol Soc. (2005) Brown, Gary C. s. 103, 173.
3. Brown M. M. Canadian Journals of Ophthalmology 2005; 40: 277-287.
4. Aggressive øjensygdomme er dem, der udvikler sig sub-akut, hvilket vil sige, at de forårsager varige synstab inden for en tidsramme på få uger. Disse sygdomme omfatter: alvorlige hornhinde- og nethinde-, betændelse og blodprop i øjets blodkar og nogle former for nethinde- og synsnervelidelser. Patienter med våd AMD kan få varige synstab allerede to til fire uger efter første symptom. I denne hvidbog fokuserer vi på problematikken omkring rettidig udredning og behandling af våd AMD-patienter.
5. Baggrundsnotat for behandling af våd aldersrelateret maculadegeneration (våd AMD). RADS, 30. november, 2016.
6. Ibid.
7. Våd Aldersrelateret Makula Degeneration (AMD) eller alderspletter på nethinden.
8. Tallet er beregnet ud fra en blindhedsincidens i gruppen af 50+-årige, som er ca. 15:100.000 jf. opdaterede tal fra studiet Bloch et al. Am J Ophthalmol 2012;153:209-213. Ifølge Danmarks Statistik er der i 2016 (nyeste tal) 2.176.529 personer over 50 år i Danmark.
9. Betegnelsen 'sub-akut' anvendes af Dansk Oftalmologisk Selskab (DOS) til at beskrive våd AMD-patienters behov for diagnose og første behandling inden for to til fire uger efter første symptom (*Aldersrelateret makuladegeneration (AMD): Retningslinjer for henvisning, behandling, kontrol og afslutning* (2017) Sub-akutte øjenpatienter har ikke patientrettigheder, der sikrer dette udrednings- og behandlingstempo i dag.
10. *Status våd AMD-behandlingstider i regionerne* (2018) Intern undersøgelse, Øjenforeningen: Ojenforeningen.dk/intern_undersogelse_2018
11. I denne hvidbog fokuserer vi på eksemplet våd AMD, men der findes også andre synstruende øjensygdomme, hvor tid er en faktor. Se fodnote nr. 4.
12. *Aldersrelateret makuladegeneration (AMD): Retningslinjer for henvisning, behandling, kontrol og afslutning* (2017), webartikel fra Dansk Oftalmologisk Selskabs hjemmeside.
13. *Behandlingsvejledning inklusive lægemiddelrekommandation for behandling af våd aldersrelateret makuladegeneration (våd AMD)* (2017), Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS).
14. Helt konkret er der tale om en udretningsret på 30 kalenderdage og en behandlingsgaranti på yderligere 30 kalenderdage. Jf. Sundhedsloven, kap. 17-21. <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=203757>
15. Udredningsretten sikrer kun, at patienter bliver udredt inden for fire uger efter, at hospitalet modtager en henvisning fra en praktiserende læge eller øjenlæge. Ibid.
16. *Status våd AMD-behandlingstider i regionerne* (2018), intern undersøgelse, Øjenforeningen: Ojenforeningen.dk/intern_undersogelse_2018
17. Synstavlen er udviklet til "Early Treatment Diabetic Retinopathy Study (ETDRS)" og er en af de mest brugte tavler til at følge patienters syn, som både nationalt og internationalt betragtes som golden standard inden for AMD.
18. Ifølge professor og klinikchef Morten la Cour, Øjenklinikken Rigshospitalet, Glostrup. Herudover dokumenterer øjenlæge Troels Brynskov, at behandlingsresultatet er ligefrem proportionalt med patientens syn ved behandlingsstart. Det vil sige, at jo dårligere syn patienten kommer ind med, desto dårligere bliver behandlingsresultatet. Real-world 10-year experiences with intravitreal treatment with ranibizumab and aflibercept for neovascular age-related macular degeneration. Brynskov T, Munch IC, Larsen TM, Erngaard L, Sørensen TL. Acta Ophthalmol. 2020 Mar;98(2):132-138. doi: 10.1111/aos.14183. Epub 2019 Jul 8. PMID: 31282617.
19. Baggrundsnotat for behandling af våd aldersrelateret maculadegeneration (våd AMD). RADS, 30. november, 2016.
20. Ibid.
21. Tallet er beregnet ud fra en blindhedsincidens i gruppen af 50+-årige, som er ca. 15:100.000 jf. opdaterede tal fra studiet Bloch et al. Am J Ophthalmol 2012;153:209-213. Ifølge Danmarks Statistik er der i 2016 (nyeste tal) 2.176.529 personer over 50 år i Danmark.
22. Beregninger foretaget af Øjenforeningen i 2018 pga. Statistikbanken, Danmarks Statistik.
23. 'Giftig cocktail: Send flere penge, tak!' & 'Ulighed: Nordjyderne er hårdest ramt af regionale forskelle på øjenområdet', *Værn Om Synet nr. 1* (2018), Øjenforeningen s. 24-29.
24. Antallet af øjenlæger er kun steget med syv i perioden 2007-2017 og udgør i dag ca. 162, jf. Statistikbanken, Danmarks Statistik.
25. Aggressive øjensygdomme er dem, der udvikler sig sub-akut, hvilket vil sige, at de forårsager varige synstab inden for en sub-akut tidsramme på få uger. Disse sygdomme omfatter: alvorlige hornhinde- og nethinde-, og synsnervelidelser. Våd AMD-patienter kan få varige synstab allerede to til fire uger efter første symptom. I denne hvidbog fokuserer vi på problematikken omkring rettidig udredning og behandling af våd AMD-patienter.
26. *Status våd AMD-behandlingstider i regionerne* (2018) intern undersøgelse, Øjenforeningen: Ojenforeningen.dk/intern_undersogelse_2018
27. *Status våd AMD-behandlingstider i regionerne* (2018) intern undersøgelse, Øjenforeningen: Ojenforeningen.dk/intern_undersogelse_2018
28. Hhv. RADS' og Dansk Oftalmologisk Selskabs faglige retningslinjer: *Aldersrelateret makuladegeneration (AMD): Retningslinjer for henvisning, behandling, kontrol og afslutning* (2017), Dansk Oftalmologisk Selskab og Behandlingsvejledning inklusive lægemiddelrekommandation for behandling af våd aldersrelateret makuladegeneration (våd AMD) (2017), Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS).

Om Øjenforeningen

Øjenforeningen stiller sig til rådighed for et samarbejde med sundhedsmyndighederne omkring alle forhold beskrevet i denne hvidbog.

Øjenforeningen hjælper meget gerne med yderligere konkretisering af tiltag, beregninger og anden viden, der kan bidrage til, at dansk øjenbehandling bliver løftet markant på tværs af sektorerne.

ØJENFORENINGEN er en sygdomsbekæmpende organisation med det formål at forebygge og bekæmpe øjensygdomme og blindhed.

Synet er uden sammenligning den sans, danskerne mest frygter at miste. Det er også den sans, der har størst betydning for en normal livsførelse. Derfor kæmper vi for bedre behandlinger, så du i stedet for at blive blind bliver behandlet.

Vi finansierer store dele af den forskning, der gør en væsentlig forskel for øjenbehandling i Danmark. Vi har givet danske øjenlæger førertrøjen på, så vi i dag ligger helt fremme i det internationale felt, når det handler om at implementere den nyeste viden i de behandlinger, der bevarer danskerne syn.

Et samlet 'Syns-Danmark' står bag Øjenforeningen. Således har alle Danmarks faglige organisationer inden for øjenområdet faste pladser i Øjenforeningens forskellige organer – hovedbestyrelsen, repræsentantskabet og Fagkyndig Komité, der vurderer ansøgninger om forskningsstøtte. De faglige organisationer tæller DOS (Dansk Oftalmologisk Selskab), DØO (Danske Øjenlægers Organisation), Optikerforeningen, Serviceforbundet, Fagligt Selskab for Øjensygeplejersker og Danske Tale-, Høre- og Synsinstitutioner (DTHS).

Alle kan blive medlem af Øjenforeningen. Vi er en landsdækkende organisation med 16 lokalforeninger, der primært drives af frivillige kræfter. Kun sekretariatets personale er lønnet.



Øjenforeningen forebygger og bekæmper øjensygdom og blindhed.

Gennem forskning og oplysning bidrager vi til bedre behandlinger og færre blinde, så flere kan se hele livet.



Øjenforeningen

Ny Kongensgade 20 · 1557 København K
Tlf. 33 69 11 00 · kontakt@ojenforeningen.dk