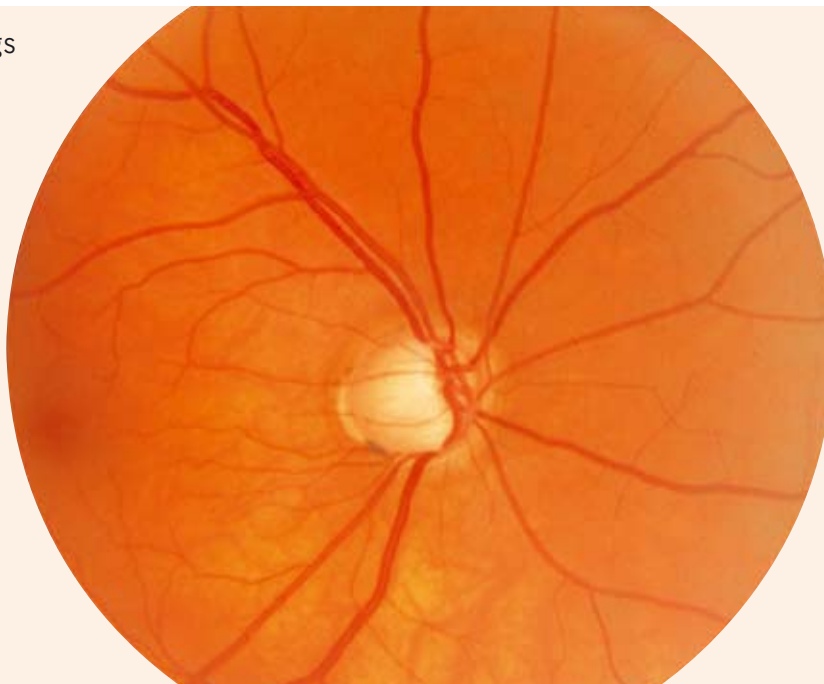


Norsk Glaukomforenings symbol er et fotografi av synsnerven. Initiativet til foreningen ble tatt høsten 1997 av styremedlem overlege Jan Erik Jakobsen og leder Per Kaland.



Årsmøtet 2004

Nytt styre i Norsk Glaukomforening

Årsmøtet ble holdt på øyeavdelingen på Ullevål Universitetssykehus 22. april. Foreningens leder Per Kaland ledet møtet. Han betonte igjen satsingen på informasjon (noe som medlemsbladet du holder i

hånden er et synlig bevis på) og håpet at også helsevesenet er sitt ansvar bevisst på dette feltet i fremtiden. Enda er det et stykke igjen.

Det nye styret består av:

- Per Kaland, leder
- Per Olberg
- Anders Wulfsberg
- Hilde Kraft Pettersen
- Cathrine Massey
- Toralf Kaland
- Jan Erik Jakobsen
- Bjørn Sebastian Hecter
- Ellen Heiberg Mowinckel
- Katrine Hajdhushi

Etter møtet vanket kaker og kaffe og sosialt samvær.



Etter årsmøtet var det god tid til å bli kjent og diskutere viktige emner. Kaffen og kakene fikk ben å gå på.



Foreningens leder Per Kaland ble gjenvalgt.

HVA ER GLAUKOM?

GLAUKOM (eller grønn stær) er en øyesykdom som kan føre til skader på synsnerven og nedsatt syn - i helt spesielle tilfeller til blindhet. Årsaken til sykdommen er ofte en stigning av trykket inne i øyeeplet, men dette er ikke alltid tilfelle. Mange med

glaukom har normalt trykk, og det forekommer også høyt trykk uten at dette fører til glaukom. Dette gjør det vanskelig å diagnostisere sykdommen. Glaukom kan være arvelig og det er i alle tilfeller viktig å komme tidlig til behandling for å stanse utviklingen av sykdommen.

Ønsker du å bli medlem av Norsk Glaukomforening, kontakt foreningens leder Per Kaland på e-post: pergru@online.no, telefon 22 25 48 46 eller mobil 97 01 60 84.

Medlemskapet koster kr. 200,- pr. år.

Å leve med GLAUKOM

MEDLEMSBLAD FOR NORSK GLAUKOMFORENING

NR. 1 – 2004



Cathrine Massey er blitt av golfbasillen. Sammen med sønnen Sebastian trener hun gjerne litt nedenfor rekkehuset på Grefsen i Oslo.

Cathrine Massey (38) har levd med glaukom i 17 år:

”Jeg forsøker meg på stadig nye ting og har et godt liv!”

Les hele historien på side 3.

LES OGSÅ OM:



Overlege
Tor Odberg:
**Gode
resultater
med laser-
behandling**
(Side 6)



Øyesykepleier
Marit Berentsen:
**Hører jeg på
hva pasienten
sier?**
(Side 12)



Leder av
Norsk Glaukomforening
Per Kaland

Kraftig satsing på informasjon

Medlemsbladet du holder i hendene er resultatet av en kraftig satsing fra Norsk Glaukomforening på å spre informasjon om glaukom (i folkelig tale "grønn stær"). Det nye medlemsbladet vil for mange av våre medlemmer være det viktigste kontaktpunktet med foreningen.

FOKUS PÅ SYKDOMMEN OG BEHANDLINGEN

Vi ønsker å spre informasjon om sykdommens forløp og hvilke medisinske hjelpemidler som kan være aktuelle. Vi vil også gi deg et innblikk i hvilke hjelpemidler som ser ut til å være innen rekkevidde på bakgrunn av kontinuerlig forskning.

Å LEVE MED GLAUKOM

Vårt blad heter "Å leve med glaukom". Har du først fått diagnosen, er glaukom noe du skal leve med livet ut. Derfor vil stoff relatert til mestring av hverdagen få en viktig plass. Bladet har blant annet knyttet til seg øyesykepleieren Marit Berentsen (se side 12). Flere øyeleger vil også bidra med stoff til hvert nummer. En av initiativtakerne til foreningen, overlege Jan Erik Jakobsen vil ha sin faste spalte, der du kan sende inn de spørsmål du måtte ha på hjertet (se side 9).

EKSTERN REDAKTØR

Kommunikasjonsrådgiver Jan Schwencke er engasjert til å være redaktør for bladet, i tett samarbeid med Norsk Glaukomforenings leder Per Kaland. Schwencke vil også være ansvarlig for bladets design.

Jeg vil benytte anledningen til å takke våre samarbeidspartnere fra legemiddelindustrien for nødvendig støtte til å øke satsingen på informasjon.

Jeg håper du vil finne bladet både nyttig og inspirerende i din hverdag.

Per Kaland, leder

HAR DU FORSLAG TIL STOFF?

Ta gjerne kontakt med bladets redaktør Jan Schwencke:
Post: Schwencke Markedsføring og Design,
Gml. Ringeriksvei 14 B, 1368 Stabekk.
E-post: jan@schwencke.net
Telefon: 67 11 05 45
Telefax: 67 11 05 46

Å leve med
GLAUKOM

Utgitt av Norsk Glaukomforening,
Vestbyveien 23 h, 0976 Oslo
Ansvarlig redaktør: Per Kaland
(pergru@online.no, telefon: 22 25 48 46)
Redaktør: Jan Schwencke (jan@schwencke.net)
Opplag: 1.000
Trykk: Haslum Grafisk



Når Cathrine ikke er opptatt i sin egen klesbutikk, slår hun gjerne noen slag golf med sønnen Sebastian.

Cathrine Massey (38):

”Det er ikke øynenes skyld hvis jeg ikke blir god i golf.”

Cathrine Massey (38) er som alle andre småbarnsmødre en kvinne med mange jern i ilden. Når hun ikke tilbringer tiden sammen med mann og to barn (Charlotte 2½ og Sebastian 4½ år), er hun ivrig opptatt i sin egen klesbutikk på Storo i Oslo eller med sin nye lidenskap – golf. Effektiv som hun er øver hun gjerne på svingen på leksplassen nedenfor rekkehuset på Grefsen.

”En halv time på denne måten er topp avkobling. Men jeg må nok innrømme at jeg sannsynligvis



Cathrine har levd med glaukom i 17 år og synet har ikke blitt dårligere i denne perioden.

aldri kommer til å bli noen stor golfspiller,” sier hun med et smil. ”Det viktigste er at det er gøy. At jeg har glaukom tenker jeg aldri på når jeg spiller – selv om det av og til har vært fristende å skylda på øynene når ballen fyker av gårde i alle andre retninger enn mot hullet.”

DÅRLIGE KONTAKTLINSER?

Cathrine fikk diagnosen glaukom i 1987. Hun hadde merket at synet var blitt gradvis dårligere,



Sammen med ektemann Carl-Frederik og barna er sykkelturet noe av det morsomste Cathrine foretar seg – gjerne bare korte turer i nærmiljøet.

ikke har utviklet seg! Jeg har vært til hyppige kontroller, og tatt synsfeltundersøkelser jevnlig. Under mine to graviditeter har jeg ikke tatt medisiner, og i ammeperiodene har dryppingen vært redusert. Under første graviditet ble det venstre øyet operert på nytt, for å holde trykket stabilt uten bruk av medisiner. Dette ser også ut til å ha gått greit.”

PÅVIRKET HVERDAGEN I MANGE ÅR

Cathrine påpeker igjen at synet hennes ikke er redusert ytterligere etter at glaukom ble påvist.

Allikevel påvirket sykdommen hverdagen hennes i mange år.

”Det er litt vanskelig å beskrive.

Da det første sjokket hadde gitt seg og jeg visste jeg ikke ville bli blind, så satt jeg allikevel igjen med en usikker følelse.

Ved første operasjon var legene i tvil om de skulle operere eller ikke. Jeg husker dette påvirket meg. Når ikke en gang ekspertene visste, hvordan skulle det da gå med meg? Fortalte de meg alt? Var de for positive for ikke å skremme meg?”

Etter fem til seks år gled denne usikkerheten over og i dag lever Cathrine et liv uten å tenke mye på at hun har glaukom.

Etter fem til seks år gled denne usikkerheten over og i dag lever Cathrine et liv uten å tenke mye på at hun har glaukom.

MANGLENDE INFORMASJON

”Usikkerheten jeg opplevde har nok også mye med manglende informasjon å gjøre,” sier Cathrine. ”Når man er usikker og føler angst er det viktig å bli tatt på alvor. Min opplevelse med helsevesenet har vært god på den medisinske siden, men informasjonen kunne vært bedre. Det er så mange spørsmål som dukker opp og som du ønsker svar på umiddelbart.”

og trodde at det skyldtes dårlige kontaktlinser. ”Jeg gikk til optiker som henviste meg videre til øylege. Det ble målt høyt trykk på begge øynene.

Jeg ble raskt innlagt på Rikshospitalets øyeavdeling, der det ble fastslått at synsfeltet på venstre øye var betraktelig redusert. Flere forskjellige dråper ble testet for å redusere trykket, før det ble besluttet å operere begge øynene. Operasjonene ble vurdert som

vellykket, men jeg har siden benyttet forskjellige øyedråper for å holde et stabilt lavere trykk på øynene.”

”NÅ BLIR JEG SNART BLIND!”

Da Cathrine fikk diagnosen glaukom opplevde hun et sjokk. ”Nå blir jeg snart blind. Jeg har alltid hørt at ”grønn stær” er skummelt og farlig. Etter 17 år med glaukom har medisiner og kontroller sørget for at skaden på synsnerven



Under begge graviditeter har Cathrine latt være å ta medisiner, og i ammeperiodene har dryppingen vært redusert. Charlotte (2½) opplever å ha ”en helt vanlig mor”.

Venner og familie trenger også informasjon. Da jeg ble lagt inn for operasjon første gang, skjedde dette ganske raskt etter at diagnosen var stilt. For min familie og mine venner var dette en urovekkende tid, og informasjonen til dem den gang var for dårlig. Jeg håper dette nå har bedret seg på sykehusene og at de tar informasjonsoppgaven på alvor ...!"

GLAUKOM KAN GÅ I ARV

Glaukom kan gå i arv, derfor har alle Cathrines søsken blitt kontrollert hos øyelege for å se om de har samme sykdom. "Legene hadde kun negative funn – heldigvis – og sjelden har dette hørt mer positivt ut. Jeg vil også sørge for at mine barn blir kontrollert. Jeg var 21 år da diagnosen ble stilt og har nok hatt glaukom i

mange år før det. Sykdommen var snikende, slik at jeg lenge ubevisst tilpasset meg redusert syn og synsfelt, en prosess som ikke er reversibel."

ET NORMALT LIV

Ektemann Carl-Frederik og Cathrine, med barna Charlotte og Sebastian lever et normalt liv. "Vi er ikke styrt av at jeg må dryppe øynene klokken 07 og klokken 22. Jeg drypper øynene som en del av det normale morgen- og kveldsstellet og det ble raskt helt rutinemessig. Jeg kjører mye bil, og vi reiser også en del med fly. Vi gjør i det hele tatt det vi har lyst til. Mitt glaukom har ikke gitt meg følelsen av redusert livskvalitet," avslutter Cathrine og sender en usynlig golfball av gårde i retning Oslofjorden. ●



Cathrines skarpsyn er det ingenting å si på. Det kommer godt med når Sebastian sender sine papirfly i retning Oslofjorden. Får du øye på papirflyet?



Snart er det sommer og alle gleder seg til kanoen får vann under skroget. I mellomtiden får hagen duge til tørrtrening.



Overlege Tor Odberg er en av Norges ledende øyeleger. Han vil være en fast bidragsyter med stoff til bladet.

Overlege Tor Odberg:

Gode resultater med laserbehandling.

I de senere årene er medisinsk bruk av laser blitt mer og mer vanlig. Det finnes en rekke typer lasere som kan anvendes til mange for-

skjellige sykdommer, men alle har det til felles at de sender ut en meget intens, skarpt avgrenset laserstråle. Den vanligste øyesykdom

der laser i mange år har blitt benyttet med god effekt er netthinneforandringer som følge av diabetes (sukkersyke).

I glaukombehandlingen har laser også flere anvendelsesområder, men den hyppigst benyttede er til senking av trykket ved kronisk åpenvinkelglaukom – den vanligste form for glaukom.

Tor Odberg

- Overlege ved øyeavdelingen i Hedmark (Elverum Sykehus)
- Spesialist i øyesykdommer
- Har arbeidet ved øyeavdelingen på Hamar i 29 år
- Har interessert seg spesielt for glaukom i over 30 år.
- Har fulgt en lang rekke glaukom-pasienter i mange år, og har

særlig tatt for seg diagnostikk, behandling og langtidsoppfølging/prognose.

Har skrevet flere artikler om disse temaene, både i nasjonale og internasjonale tidsskrifter, og holdt en rekke foredrag.

- Er formann i Norsk Glaukom Selskap (interesseorganisasjon for spesielt glaukominteresserte norske øyeleger).

HVORDAN VIRKER LASEREN?

Ved glaukom er årsaken til det forhøyede trykket nedsatt kapasitet i avløpssystemet for øyevæsken.

Ved hjelp av den intense laserstrålen kan legen lage små brennmerker i dette avløpssystemet, slik at dreneringen bedres. Laserstrålen gir ikke direkte hull, men varmeeffekten stimulerer til endringer i dreneringsvevet med derav følgende øket avløp.

Hvert "skudd" med laseren fører til et ørlite arr. Det er av stor betydning at denne arrdannelsen blir minst mulig, for det er mellom arrene øyevæsken dreneres ut. Vanligvis benytter øyelegen en såkalt argonlaser, og på fagspråket kaller man behandlingen for argonlaser-trabekuloplastikk (fordi avløpssystemet kalles trabekelverket).

HVORDAN FOREGÅR LASERBEHANDLINGEN?

Laserapparatet kobles til øyelegens spaltelampe. Alle øyeleger benytter en spaltelampe, bl.a. til trykkmåling, men laser finnes nesten bare ved landets øyeavdelinger.

Etter en bedøvende øyedråpe setter legen en spesiell linse på øyet. Dette er nødvendig for å kunne se avløpssystemet. Etter nøyaktig innstilling settes så ca. 50 "skudd" med laseren jevnt fordelt i halve omkretsen av dreneringssystemet. Selve behandlingen tar ikke mer enn 5 minutter for hvert øye. Det er sjelden pasienten merker noe under behandlingen, muligens et lite stikk av og til. Synet blir et par minutter etterpå litt sløret, grunnet den seige væsken som sikrer kontakten mellom linsen og øyeeplet.

For å hindre trykkstigning i forbindelse med behandlingen gis det en trykksenkende dråpe eller tablett på forhånd, og for å hindre

betennelse etterpå kan det være gunstig å gi betennelsesdempende dråper i noen få dager.

Noen ganger kan det være nødvendig å kontrollere øyetrykket etter et par timer, enkelte pasienter kan nemlig få kortvarig trykkøkning etter behandlingen. Bortsett fra dette er det meget sjelden bivirkninger forbundet med laserbehandlingen.

Effekten av lasertrabekuloplastikken kan man først se ved en trykkmåling hos øyelegen etter ca. en måned. Noen ganger kan det da være aktuelt å gjenta



"Laserbehandlingen tar ikke mer enn 5 minutter for hvert øye. Og det er sjelden pasienten merker noe under behandlingen."

behandlingen i den andre halvdel av dreneringssystemet, men dette kan også gjøres på et hvilket som helst senere tidspunkt. Enkelte pasienter kan ha nytte av å gjenta laserbehandlingen.

HVEM KAN FÅ LASERBEHANDLING?

Det har vært vanlig å gi laserbehandling til pasienter med kronisk åpenvinkelglaukom som ikke er tilstrekkelig regulert med maksimal dråpebehandling, eller der pasienten ikke tåler dråpene. Hensikten er å hindre eller utsette en operasjon. Hos noen kan en



"Det vanlige har vært å gi laserbehandling til pasienter med kronisk åpenvinkelglaukom. Selv har jeg god erfaring med laser som primær behandling."

viss reduksjon av antall dråper oppnås, men det er ikke vanlig at man kan slutte helt å dryppe øynene.

Laserbehandlingen kan også med fordel brukes som førstebehandling hos pasienter som ikke klarer å gjennomføre dråpebehandlingen. Dette kan skyldes at de ikke husker å dryppe, eller har praktiske vanskeligheter med å få det til.

LASER SOM PRIMÆRBEHANDLING

Selv har jeg meget god erfaring med å bruke lasertrabekuloplastikk som primær behandling hos mange av mine pasienter. Hos de tilfellene som egner seg for laser (se neste avsnitt) kan man da oppnå en god trykksenkning, slik at pasientene slipper å dryppe seg – i hvert fall i flere år. Men man er ikke helbredet, så kontrollene må fortsette som før. Effekten har en tendens til å avta hos en del pasienter, men da kan dråpebehandling påbegynnes hvis trykket ikke lenger er godt nok senket med laser alene.

HVEM EGNER SEG IKKE FOR LASERBEHANDLING?

Laseren egner seg spesielt for eldre pasienter med en viss mengde pigment (farvestoff) i avløps-



”Svært mange pasienter har hatt stor nytte av laseren i de 25 årene vi har hatt tilgang til dette hjelpemiddelet.”

blir rødt og smertefullt, med tåkesyn og ofte regnbuefarvede ringer rundt lys. Denne tilstanden krever øyeblikkelig behandling på sykehus. Gjentakelse av slike anfall kan i de fleste tilfeller forhindres ved at øyelegen lager et par små hull i regnbuehinnen (iris) med laser.

En sjelden gang er det omtrent umulig å senke trykket i et glaukomøye. Alt kan være forsøkt, ofte også to-tre operasjoner. I slike vanskelige situasjoner kan pasienten ha nytte av en spesiell form for laserbehandling. Det er vevet der øyevæsken produseres som blir behandlet, og hensikten med behandlingen er å destruere deler av dette vevet slik at produksjonen blir sterkt redusert.

Laserbehandling har enda noen flere bruksområder ved visse former for glaukom. Laser er derfor et meget verdifullt apparat for øyelegene, og svært mange glaukompasienter har hatt stor nytte av laseren i de 25 årene vi har hatt tilgang til dette hjelpemiddelet. ●

Tor Odberg
Øyelege Elverum sykehus

systemet for øyevæske. Sistnevnte er nødvendig for at stråleenergien fra laseren skal absorberes. Derfor egner laserbehandling seg ikke for pasienter uten fargestoff i kammervinkelen, så dette må undersøkes før man kan anbefale behandlingen.

Det har også vist seg at effekten er beskjeden hos unge pasienter (under ca. 50 år), og hos de som har spesielle unormale anatomiske forhold i dreneringssystemet. Det samme gjelder de som utvikler glaukom som følge av skader og betennelser i øyet. Pasienter med trang kammervinkel egner seg ikke, rett og slett fordi det ikke er mulig å se vevet som skal laserbehandles.

ANDRE ANVENDELSESFORMER FOR LASER VED GLAUKOM.

Noen pasienter med trang kammervinkel kan få en plutselig lukning av vinkelen. Dette medfører en rask stigning av trykket inne i øyet, såkalt akutt glaukom. Øyet

Mann (74):

”Jeg var godt forberedt, da kona har gjennomgått laserbehandling flere ganger. Jeg følte meg derfor trygg på metoden og synes jeg har fått all den informasjon jeg har hatt behov for.”

Spør øyelegen

Overlege Jan Erik Jakobsens faste spalte

Send inn alle typer spørsmål

Hei!

Og velkommen til min faste spalte. Her kan du stille alle typer spørsmål om glaukom, komme med hjertesukk, dele dine gleder og sorger med andre som har glaukom, skryte av øyelegen din og den oppfølging du har fått, komme med forslag til hvordan noe kan gjøres bedre ...

I det hele tatt: Du kan fritt velge tema. Der du ønsker svar, skal jeg selv forsøke å svare eller sørge for å formidle svar fra annen ekspertise. Inntil spørsmålene strømmer inn fra fjern og nær tillater jeg meg selv å stille og svare på tre spørsmål jeg ofte får fra mine pasienter:

1. Kan jeg gjøre noe selv for at sykdommen ikke skal forverre seg?

Utvikling av glaukomskafe er forårsaket av få kjente og mange ukjente faktorer. Den eneste av disse årsaksfaktorene som er tilgjengelig for behandling er øyetrykket. De siste års forskning har vist at tilstrekkelig senkning av øyetrykket vil kunne bremse eller stanse sykdomsutvikling hos de fleste pasienter. Derfor er det viktig å følge øyleges råd, dryppe øyemedisinene som anbefalt og ikke utebli fra viktige kontroller.

Foreløpig er det ingen forskning som viser at glaukomsykdom har sammenheng med

levesett og kosthold - som kan være avgjørende for en rekke andre sykdommer.

2. Hvor ofte bør jeg gå til øyelegen for kontroll?

Glaukom er egentlig en fellesnevner for mange ulike hendelser eller sykdommer som kan ramme øyet, men ved den vanligste typen kan øyelegen ikke påvise annen skade eller sykdom enn forandringer i netthinnen og synsnerven.

Oppfølging og behandling må derfor vurderes ut fra den enkeltes situasjon.

Kontrollhyppighet og behandlingsintensitet vil variere svært mye fra pasient til pasient og det kan ta lang tid før det er mulig å fastslå hvordan sykdommen utvikler seg. Derfor er det viktig med mange kontroller i begynnelsen, sjeldnere om stabilitet kan oppnås med behandling, vanligvis 1–2 ganger pr. år.

3. Øyemedisinene gjør øynene røde, er lette å glemme og dryppingen er vanskelig å utføre. Kan jeg få annen behandling?

Få pasienter klarer å gjennomføre behandlingen til enhver tid, selv om de ikke har plager av behandlingen. Det krever motivasjon og innsikt for å behandle seg livet ut når man ikke har symptomer på sin sykdom. Når medisiner av ulike



Overlege Jan Erik Jakobsen.

årsaker ikke fører frem, vil trykksenkende laserbehandling eller kirurgi bli neste skritt.

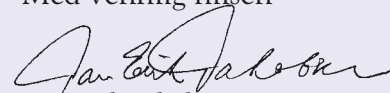
Den vanligste grunnen til å utføre et kirurgisk inngrep er imidlertid at den trykksenkede effekt av annen behandling ikke er tilstrekkelig for å stabilisere sykdomsutviklingen.

Velkommen som bidragsyter i min spalte. Send dine spørsmål eller synspunkter, merket "Spør øyelegen" til:

Norsk Glaukomforening
Vestbyveien 23 h
0976 Oslo

eller med e-post:
jan@schwencke.net

Med vennlig hilsen


Jan Erik Jakobsen

Navn: Jan Erik Jakobsen.
Tittel: Overlege, Ullevål
Universitetssykehus.
Spesialitet: Glaukom generelt og
glaukom hos barn spesielt.

Studie om livskvalitet blant norske glaukompasienter:

”Glaukom påvirker livskvaliteten negativt”

Undersøkelsen ble utført av en gruppe norske leger (Tor Odberg, Jan Erik Jakobsen, Staale J. Hultgren og Reidar Halseide) og ble i sin helhet presentert i tidsskriftet *Acta Ophthalmologica Scandinavia* i 2001.

MÅL

Studiens mål var å undersøke hvordan en sykdomsdiagnose for glaukom påvirker

- pasienten (fysisk/mentalt)
- pasientens kunnskap om sykdommen
- pasientens oppfatning av og erfaring med egen synskapasitet og -begrensning, behandling, informasjon og pleie.

OM PASIENTGRUPPEN

- Undersøkelsen var basert på et spørreskjema som pasientene fikk utdelt av sin øyelege. Skjemaet skulle leveres anonymt.
- 599 pasienter svarte, kun 15 pasienter ønsket ikke å delta i undersøkelsen.
- Ni prosent var yngre enn 60 år, 47% var mellom 70 og 80 år.
- 30% av pasientene oppga at de i tillegg til glaukom også hadde katarakt (grå stær).
- Pasientene har åpenvinkelglaukom og har vært under behandling minst ett år (en tredjedel mer enn ti år).

HOVEDTREKK FRA UNDERSØKELSEN

- Å få diagnosen glaukom påvirker pasientens livskvalitet negativt. (Spesielt i den yngre aldersgruppen.)
- Over halvparten av pasientene som fikk laserbehandling eller gjennomgikk kirurgisk inngrep, ble bedre.
- Halvparten av de spurte opplevde til daglig ingen synsproblemer.
- 14% opplevde at synet var dårlig.

- En fjerdedel påpekte bivirkninger på grunn av dråpebehandling, i moderat eller stor grad. (Størst i gruppen under 60 år)
- De fleste pasientene var meget godt fornøyd med den informasjonen og den pleien de fikk.
- En femtedel opplevde å savne informasjon.
- Mer enn 90% var tilfreds med legebesøkene og at disse ble foretatt tilstrekkelig ofte. Dette tyder på en god og tillitsfull relasjon mellom pasient og lege.
- Kunnskapen om sykdommen var ganske mangelfull hos en stor del av pasientene.
- De yngre var mer urolige og kritiske enn den eldre aldersgruppen.
- En del pasienter gjennomgikk sannsynligvis unødvendig behandling. En positiv prognose kan gis til de fleste av disse pasientene.



Overlege Tor Odberg:

”Ved mistanke om glaukom hos en person må allmenpraktiserende lege eller optiker raskest mulig henvise til øyelege.”

Leder Per Kaland:

”Studien understreker viktig-heten av vår forening, dvs. være et informasjonssupplement til øyelegens informasjon og sette fokus på livskvalitet.”

HVA SKAL UNDERSØKELSEN BRUKES TIL?

Svarene fra undersøkelsen er først og fremst ment brukt overfor helsepersonell – og da særlig øyeleger.

VIKTIGE FUNN I UNDERSØKELSEN:

- Det er en god prognose hos de fleste som får konstatert glaukom.
- Det er viktig å ikke overdiagnostisere.
- Det er viktig ikke å overbehandle.
- Det er viktig med "aggressiv" behandling ved stor skade hos pasienten.
- Det er viktig med mer og bedre informasjon til pasienten, muntlig og skriftlig.
- Øyelegene er sentrale når det gjelder glaukom. Ved mistanke om glaukom hos en person må allmenpraktiserende lege eller optiker raskest mulig henvise til øyelege.

UNDER PRESENTERES NOEN AV DELSVARENE I SPØRREUNDERSØKELSEN.

- 83% svarte at synet var "bra" eller "utmerket".
- 12% opplevde synet som "svakt", 2% at synet var "meget svakt" og 4% at de var "blinde" på minst ett øye.
- Hverdagsaktiviteter som lesning, å gå i trapper samt å kjenne igjen personer utendørs opplevdes som mest påvirket av det svekkede synet.
- Kun 6% av pasientene mente at livskvaliteten var blitt dårligere på grunn av synsproblemene.
- Engstelse, depresjon og redsel for å bli blind var klart høyest i gruppen yngre enn 60 år.

Manglende kunnskap om glaukom og årsaken til glaukom

- Så mange som 45% av pasientene kjente ikke til årsakene til glaukom.
- 70% av pasientene trodde at de kom til å bli blinde uten behandling.

Bruk av øyedråper vanligst.

Når det gjaldt behandlingsform var fordelingen slik:

Øyedråper:	89%
(7% hadde brukt øyedråper tidligere)	
Laserbehandling:	49%
Kirurgisk inngrep:	17%
Systemiske legemidler*:	4%

*Legemiddel som påvirker hele kroppen.

11% var avhengig av andre for sin behandling av sykdommen.

Milde bivirkninger

De fleste opplevde bivirkningene av behandling som milde.

• Kløe, svie	24%
• Tåkesyn	18%
• Tårer	15%
• Bitter smak	9%
• Trøtthet	8%
• Hodepine	7%
• Allergi	5%
• Pustebesvær	5%
• Depresjon	5%
• Seksuelle problemer	2%

Fornøyd med informasjon

87% av pasientene som svarte på spørreskjemaet har opplevd informasjonen de fikk som "meget bra" eller "bra".

• Meget bra:	60%
• Bra:	27%
• Mindre bra:	4%
• Dårlig:	2%
• Informasjon savnes:	19%



Overlege Jan Erik Jakobsen:

"Å få diagnosen glaukom kan i seg selv gi pasienten en følelse av dårligere livskvalitet – selv om sykdommen ikke nødvendigvis vil gi plager i hverdagen."

Av de som savnet informasjon var dette tallet dobbelt så høyt i aldersgruppen under 60 år som i gruppen forøvrig.

De fleste ønsket mer informasjon om årsaken til glaukom, om behandling og om risikoen for å bli blind.

Mer enn halvparten foretrakk å få personlig informasjon og nesten utelukkende fra sin lege. En tredjedel foretrakk skriftlig informasjon.

Over halvparten blir bedre

Av pasientene som hadde gjennomgått laserbehandling eller kirurgisk inngrep, var rundt halvparten blitt bedre etter operasjonen.

LASER:

Uforandret	38%
Bedre	48%
Verre	1%
(13% svarte ikke)	

KIRURGI:

Uforandret	21%
Bedre:	57%
Verre:	4%

Øyesykepleier Marit Z. Berentsen, fast bidragsyter i "Å leve med glaukom":

"Hører jeg på hva dere sier, eller er jeg mest opptatt av å få frem mine egne ting?"

Øyesykepleierne er viktige i behandlingen av glaukom-pasienter. Ikke bare er de faglig dyktige når det gjelder det rent medisinske, deres rolle er vel så viktig når det gjelder kommunikasjonen med pasientene. Marit Z. Berentsen har lang erfaring som øyesykepleier og vi er svært glade for at hun fremover vil være fast bidragsyter i bladet vårt.

Gratulerer med nytt blad!

Det er både spennende og litt nifst å ha sagt ja til å bidra med stoff til "Å leve med glaukom". Jeg er glad for at vi øyesykepleiere er blitt regnet med. Hva og hvem er så en øyesykepleier? Vi er mange sykepleiere som jobber rundt på de ulike øyeavdelingene her i Norge, og vi er like forskjellige som dere som leser dette bladet. Men en ting har vi i hvert fall felles: Vi bryr oss om øynene våre.

Selv er jeg spesialutdannet øyesykepleier fra Høyskolen i Oslo desember 2001. Det betyr ikke at jeg kan og vet alt om øyne, men at jeg er så nysgjerrig at jeg har hatt lyst til å lære mer om denne sansen vår. Når ca 80% av sanseinntrykkene våre går gjennom øynene er det klart at dette må jeg stadig lære mer om.

Jeg var ferdig utdannet sykepleier i 1981, og har arbeidet på øyeavdelingen på Haukeland Universitetssykehus siden 1993. Jeg



Vi er mange sykepleiere som jobber rundt på de ulike øyeavdelingene her i Norge, og vi er like forskjellige som dere som leser dette bladet. Men en ting har vi i hvert fall felles: Vi bryr oss om øynene våre.

startet på sengeposten og begynte så i poliklinikken i 1996. Der gjør vi mange ulike undersøkelser avhengig av hva dere er kommet for. Jeg er også med på kataraktoperasjoner, og små operasjoner i øyet og området omkring øynene.

Jeg synes jeg har en spennende arbeidsplass og møter stadig utfordringer når det gjelder hvordan jeg møter alle dere som kommer til meg og mine for å få spesialisthjelp. Hører jeg på hva dere sier, eller er jeg mest opptatt av å få frem mine egne ting? Er jeg der for dere, ser jeg de mulighetene som er, eller virker jeg

begrensende på de muligheter som ligger i bl.a det å leve med glaukom?

Denne gangen har jeg lyst til å skrive litt om videreutdanningen i øyesykepleie. Senere kan jeg tenke meg å komme tilbake til hva jeg mener jeg kan bidra med overfor pasientene mine.

Jeg vil også gjerne vite hva dere som pasienter har lyst til at jeg skal være opptatt av!

Send gjerne en mail til bladet (jan@schwencke.net) hvis du har tips eller spørsmål til meg.

Videreutdanning i øyesykepleie.

Videreutdanning i øyesykepleie ved Høgskolen i Oslo (HIO)avdeling for sykepleierutdanning - et deltidsstudium over to år.

STORT BEHOV FOR SPESIALPLEIERE

I fagplanen for studiet står det bl.a: "I de senere år har det vært en sterk vekst innen dag- og poliklinisk behandling. Det økende behandlingstilbudet til mennesker med ulike øyelidelser og økt krav om effektivitet medfører økt behov for kompetanse i de ulike tjenester til denne gruppen pasienter.

Videreutdanning i øyesykepleie tar utgangspunkt i sykepleievitenskaplig og medisinsk faglig kunnskap, erfaringskunnskap og kunnskap fra aktuelle andre fagområder. Utdanningen har som intensjon å videreutvikle den enkelte students kunnskapsnivå og ferdighetsnivå i utøvelsen av øyesykepleie."

Hovedemnene er:

- Sykepleie til pasienter med øyelidelser, det sykepleiefaglige fundament.
- Øyesykdommer og behandlingsformer.

DELTIDSSTUDIUM

De første norske øyesykepleiere ble utdannet for noen år siden. Det var da et deltidsstudium over to år, med base i Stockholm.

Jeg var så heldig å få være med på det første kullet ved Høgskolen i Oslo årene 2000/2001. Vi var 14 voksne damer, derav to fra øyeavdelingen her i Bergen. Det andre

norske kullet var ferdig nå i vår. De begynte høsten 2002, var 20 personer, men dessverre ingen fra sykehuset "mitt". Noen steder blir de etter hvert riktig så mange øyesykepleiere, og det er flott. August 2004 er det meningen å starte med nye studenter så sant det melder seg mange nok.

OFFENTLIG GODKJENNING

For å starte på studiet må man ha offentlig godkjenning/autorisasjon som sykepleier og minst ett års praksis som sykepleier fra behandlingssted for øyelidelser. Studenten må ha sitt daglige arbeid på et slikt behandlingssted.

Det er tre samlinger à en uke hvert halvår med daglig undervisning syv dager på rad. Egen arbeidsplass er praksissted under utdannelsen, men man må gjerne innom ulike avdelinger, og om nødvendig hospitere på andre sykehus.

Faglig koordinator for studiet er oversykepleier på Ullevål Universitetssykehus, Astrid Thorstad, som også er leder for FGØS (faglig gruppe av øyesykepleiere), som er vår norske øyesykepleierforening.

STOR BETYDNING FOR MEG

Videreutdanningen har hatt stor betydning for meg. Jeg er glad for at jeg fikk sjansen til å være student de to årene. Meget spennende og lærerikt. Flott å få faglig påfyll. Jeg savner turene til Oslo, både det å lære nytt og å møte de andre fra ulike sykehus rundt i landet. Heldigvis har vi vår årlige øyesykepleierkongress hvor det er muligheter for å treffes og å få faglig påfyll.

Hilsen


Marit Z. Berentsen

Kommunikasjon fungerer best på "vanlig" norsk:

"Du har cominut fractur i caput..."

Helsemyndighetene oppfordrer nå sykehusene på Østlandet om å endre språk overfor pasientene. Pasientenes talerør, Pasientombudet står bak. Hva synes du om følgende svar til en pasient:

"Ved innkomst ble det påvist en cominut fractur i caput og collum radii høyre albue, og det var mistanke om ruptur av mediale sideligament høyre kne. Ved undersøkelse av høyre kne fant man palpasjonsømheter over mediale collateralligament med noe valgusinstabilitet ..."

Etter at det var klaget på språkbruken kom en ny versjon: "Ved innkomst ble det påvist et knusningspreget brudd i det ene underarmsbenet nær albuen og det var mistanke at sidebåndet på innsiden av høyre kne var røket. Ved undersøkelse av høyre kne fant man ømheter på innsiden av kneet tilsvarende sidebåndet og det var litt økt sidevakling ..."

Er det noen av våre lesere som har hatt liknende opplevelser? Vi ønsker gjerne å høre om det.

Medical Missions Program:

Alcon hjelper den tredje verden

Legemiddelkonsernet Alcon konsentrerer nesten all sin virksomhet om produkter relatert til behandling og pleie av øyelidelser. På grunn av sin posisjon som et av verdens ledende firmaer innen sine områder ønsker Alcon å gi noe tilbake til samfunnet.



Gjennom sitt initiativ "Medical Missions Program" hjelper Alcon befolkningen i den tredje verden og i Øst-Europa.

MILLIONER AV DOLLAR HVERT ÅR

Key Account Manager Ragnar Danielsen er glad for bedriftens høye yrkesmoral: "I mer enn 37 år har vårt Medical Missions Program tilbudt frivillige øyespesialister verden over medikamenter og utstyr – kostnadsfritt. Veldedighetsprogrammet bidrar i mer enn 700 prosjekter årlig. Vi ser at hjelpen når frem og ser frem til å fortsette dette viktige arbeidet."



Ragnar Danielsen; Key Account Manager i Alcon Norge.

Alcon Norge AS

- Alcon er et av verdens ledende firmaer innen oftalmologi. Alcon utvikler, produserer og markedsfører et bredt utvalg av produkter til diagnostisering og behandling av øyesykdommer, samt vedlikeholdsprodukter til kontaktlinser.
- Virksomheten er delt inn i tre hoved-områder: Legemidler, vedlikeholdsprodukter til kontaktlinser og kirurgi/instrumentasjon.
- I Norge ble Alcon registrert som et aksjeselskap i desember 1995, og virksomheten sysselsetter i dag 20 personer i Sandvika.

Sammenslåing av øyeavdelingene på Rikshospitalet og Ullevål Universitetssykehus:

En sammenslåing med praktiske utfordringer



I mars flyttet Rikshospitalets øyeavdeling inn hos sine kolleger på Ullevål Universitetssykehus. Cirka 180 fagpersoner er nå under samme tak. Forhåpentligvis vil denne sammenslåingen føre til noe positivt for oss pasienter. Et større og mer erfaringsrikt knippe med fagekspertise skal du nemlig lete lenge etter.

PRAKTISKE UTFORDRINGER UNDER OMBYGGING

Pasientene vil i august/september møte en rehabilitert og topp

moderne øyeavdeling. Inntil da er dessverre hverdagen for pasienter og helsepersonell svært preget av rehabilitering og ombygging. Køene for ikke-øyeblikkelig-hjelp blir stadig lengre. Leger og pleiere gjør det de kan for at den enkelte pasient ikke skal bli skadelidende.

LYKKE TIL!

Samtidig skal de to grupperingene fra Rikshospitalet og Ullevål bli samkjørt i den praktiske hverdag. Felles rutiner er utarbeidet og det beste fra begge hold skal sørge for at pasientene etter hvert skal få det enda

bedre enn før når ombyggingen er ferdig. Vi ønsker alle nye og gamle lykke til på den nye øyeavdelingen på Ullevål Universitetssykehus.



Når rehabilitering og ombygging er unnagjort i august/september blir "den nye" øyeavdelingen på Ullevål en av Skandinavias mest moderne.

Satsing på åpne møter for å spre informasjon:

Stor interesse for åpent møte om glaukom i Harstad

Åpne møter skal være Norsk Glaukomforenings viktigste forum for å skape interesse omkring foreningen og om sykdommen i årene fremover. Etter å ha forsøkt å skape interesse for å etablere lokale avdelinger av foreningen og vurdert resultatene av dette arbeidet, har styret bestemt å ikke prioritere dette arbeidet videre.

Vår lokale kontakt i Harstad, Svein Forså, er en meget engasjert person. Hans åpne møter trekker mange tilhørere og tilsvarende møter rundt omkring i landet vil skje med bakgrunn i Forsås positive erfaringer.



Over 30 personer stilte i salen på det åpne møtet om glaukom i Harstad. Programmet bestod av: Nyheter, europeiske retningslinjer og "Operasjon av glaukom".



Øyelege Arve Kristiansen holdt foredrag om operasjon om glaukom. Han startet med å fortelle om øyet og om sykdommen. Bilder og tegninger som ble vist gjorde presentasjonen meget god og det ble en fin dialog mellom salen og Kristiansen.

Kort sagt!

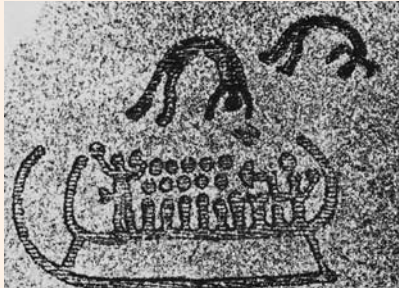
KURIOSITETER FRA

"Øyelegekunstens historie i Norge."

av Otto Johansen

Bronsealdermannen

"Se bakover tvekroket!"



De gamle nordboer styrket synet ved å stå tvekroket og se bakover. (Fra helleristning ved Tannum i Båhuslän).

Et middel til å styrke synet skal allerede bronsealdermannen ha benyttet. I "Medisinens historie i Norge" (Reichborn-Kjennerud 1936) omtales helleristninger fra Tannum i Båhuslän som viser de gamle nordboeres "tro på økning av synsevnen ved å bøye sig tvekroket og se bakover, en borteliminering av billedets randstråler". Om bronsealdermannens forklaring var den samme, tør stå åpent.

Kirurggen overtar

Et mirakel i Bergen rundt år 1800

"Den blinde er seende, Bergens rikeste dame er kurer!" Slik lød



ropet da regimentskirurg Wilhelm Johannes Schwindt (1766-1826) omkring år 1800 hadde foretatt en heldig øyeoperasjon på hoffagent Danckert Krohns frue, som var blitt blind og forgjeves hadde søkt lægehjelp i Danmark og Tyskland. Trolig hadde det vært en form for grå stær.

Folk syntes Schwindt hadde utført et mirakel, hans anseelse steg pyramidalt med det store honoraret, som la grunnen til hans senere så betydelige formue.

En malayisk slavegutt som honorar

Det fortelles videre at Schwindt omkring 1808 behandlet den hollandske Java-guvernør Wiese og fikk i honorar en liten malayisk slavegutt på 8-9 år, som tjente guvernørens frue til skammal, når hun skulde stigen til vogns. Han fikk plass i doktorens menasjeri, blant papegøyer samt små og store aper.

Sokrates

Øynenes avhengighet av hode og kroppen

I Platons dialog Charmide sier Sokrates til en ung mann som lider av øyebesvær og hodepine: "Skal man bli bra i øynene, må hele hodet tas med i behandlingen, likeså hele kroppen hvis hodet skal bli bra igjen. Heller ikke bør man behandle kroppen uten å ta hensyn til sjelen ... og sjelen får hjelp og opplysning gjennom den gode samtale ..."

Regimentskirurg W. J. Schwindt, berømt for øyeoperasjon av Bergens rikeste Dame, gav i 1823 reise-stipend til Chr. Heiberg og Chr. Wisbech forat de skulde legge seg etter kirurgi og øyesykdommer.