

**Kort
sagt!**

Små glimt fra "Øyeklinikken på Hamar", en jubileumsberetning 1927–2002

Skrevet av Dag Riise

Den første hornhinnetransplantasjonen

I 1941 og de følgende årene foretok øyelege Per Riise de første hornhinnetransplantasjonene i Norge med gode resultater. En ung kollega fortalte senere at han hadde slik lyst til å klappe, men turte ikke. Det ville den gang vært brudd på etiketten i denne forsamlingen av distingverte herrer å bevege hendene til litt oppmuntrende applaus.

"TURDE IKKE SETTE PÅ SPILL ET ØYE SOM DET VAR NOE VERDI I"

Selv skrev Riise i sin dagbok om den første operasjonen: "Krigen hadde ødelagt mine planer om å se hornhinneplastikken hos Filatow i Odessa og Nizetic i Beograd. Hvert eneste større leukom fristet meg, men jeg turde ikke sette på spill et øye som det var noe verdi i."

I mars fikk jeg innlagt en mann med ulcus og dacrocystitt på høyre øye og et leucom fra spebarnsalder på venstre øye og synsstyrte håndbevegelser. En kirurg på Sykehuset skaffet materiale. Det sier seg selv at jeg var spent hver gang jeg så øyet. Det holdt seg reaksjonsløst og lappen grodde inn forbausende klar."

SYDDE MED MENNESKEHÅR

Suturmaterialet (til å sy med) var i starten importert ungarsk kvinnehår, men da Riises datter Tone kunne levere like bra hår, ble dette det foretrukne materiale – også til glede for Tone som fikk en beskjeden betaling per hår.



Norges første hornhinnetransplantasjon, før og etter inngrepet på venstre øye.

St. Torfinn på Hamar fungerte som en blanding av kirke, kloster og øyeklinikk. Grunnstenen ble lagt ned i 1930 og det var en gruppe katolske nonner som tok initiativ til å bygge en øyeklinikk der de selv sto til rådighet døgnet rundt med sykepleie, rengjøring og matservering. Per Riise var med fra starten og drev øyeklinikken fram til 1971. I mange år den eneste øyelegen mellom Trondheim og Oslo. I 1971 besluttet Fylkestinget å kjøpe St. Torfinn – som øyeavdeling for fylket. Etter en lang prosess, ble øyeavdelingen på Hamar nedlagt i 2004 og overført til Elverum.

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 97 00 86 13 Internett: www.glaucom.org Medlemskapet koster kr. 200,- pr. år.

Å leve med GLAUKOM

MEDLEMSBLAD FOR NORSK GLAUKOMFORENING (WWW.GLAUCOM.ORG) NR. 2 – 2006



Arvid Lervold har et avslappet forhold til sykdommen sin. Han fikk påvist glaukom som 39 åring. Med jevnlig kontroll og drypping av øynene er han i dag god som gull og dyrker hobbyen sin jevnlig; naturfotografering.

Arvid Lervold (62), Trondheim:

”Jeg liker godt å oppsøke nye steder”

Les hele historien på side 3.

LES OGSÅ OM:



Øyelege Kirsten T. Johansen:
”Jeg må være ”tilstede”!
(Side 10)



Øyesykepleier Marit Z. Berentsen:
”Mange hverdagsting blir annerledes når du har AMD”
(Side 14)



Leder av
Norsk Glaukomforening
Per Kaland

”Jeg er en glaukomiker!”

Høres det ikke litt spennende ut – glaukomiker – det svinger av det ordet.

Det svinger av andre ting også. Ny hjemmeside er på trappene, kanskje på lufta når dette leses, Vision 2020 komitè er etablert, likemannsarbeid introduseres i pasientforeningen og folkeopplysningsarbeidet skyter fart. Mange nye begreper på en gang – les videre så vil du få vite mer.

FØLER SEG IKKE ALLTID SOM PASIENT

Hvorfor glaukomiker? Jo, fordi vi har lett etter et ord som kan erstatte ”pasient” når vi ikke er i behandling/kontrollsituasjon. Et ord som også kan fortelle oss og andre at vi er kronikere. I samråd med Norsk Språkråd har vi landet på ordet glaukomiker – som har litt livskvalitet i seg og samtidig forteller at vi har en kronisk øyesykdom som heter glaukom.

”LIKEMANNSHISTORIE”

Også i dette medlemsbladet serverer vi en god livshistorie eller en ”likemannshistorie” som det vil hete innen termologien i likemannsarbeidet. Hvorfor bringe inn slike ord! Jo som dere vil se av en artikkel på side 13, vil store deler av vårt arbeid kunne defineres som likemannsarbeid. Det vil også utløse statlig tilskudd til vårt arbeid, noe som kommer alle til gode.

SNART NY HJEMMESIDE

Årets statstilskudd har gitt oss mulighet til å trykke opp vårt godt mottatte informasjonsmaterieell i nye opplag. Vi har også finansiert

utviklingsarbeidet til en ny profesjonell hjemmeside som legges ut på Internett i disse dager. Den er lekker og skal oppdateres av vår redaktør Jan Schwencke. Adressen er som tidligere; www.glaucom.org.

ALDRI NOK FOLKEOPPLYSNING

Om lag 20.000 personer går rundt i dette landet med glaukom uten å vite om det. Vi er derfor glade for at vårt samarbeid med Allianceapotekene har resultert i at det er informert om sykdommen i medlemsbladet Alliancen og at vårt materieell er tilgjengelig på alle Allianceapotekene. Den 29. november vil Dagens Næringsliv ha temaavisen ”Dine Øyne” som vedlegg. Her har vi kjøpt oss plass til annonse samt at livshistorien fra vårt medlemsblad nr. 1/2005 vil bli presentert. Dette er gode bidrag i folkeopplysningens tjeneste.

Kjære medlem. Ta vare på synet ditt ved å følge øyelegens og våre råd og veiledninger.

Per Kaland, leder og glaukomiker

HAR DU FORSLAG TIL STOFF?

Ta gjerne kontakt med bladets redaktør Jan Schwencke:
Post: Schwencke Markedsføring og Design,
Krokfaret 1, 1356 Bekkestua.
E-post: jan@schwencke.net
Telefon: 90 03 39 26

Å leve med GLAUKOM

Utgitt av Norsk Glaukomforening,
Vestbyveien 23 h, 0976 Oslo
Ansvarlig redaktør: Per Kaland
(pergru@online.no, telefon: 97 00 86 13)
Redaktør: Jan Schwencke (jan@schwencke.net)
Internett: www.glaucom.org
Hjemmeside-redaktør: Jan Schwencke
Sats: M-Sats as
Opplag: 3.000
Trykk: Hashum Grafisk

Arvid Lervold:

”God som gull!”

Tekst og foto: Anne-Lise Aakervik



Som lærer for døve og tunghørte barn må man beherske tegnspråket. Her er Arvid Lervold i samtale med Bodil Olsen som sitter i resepsjonen på Møller kompetansesenter.

En bedriftslegeundersøkelse avslørte skyhøyt trykk på øynene til lærer Arvid Lervold. Han ble sporenstreks sendt til sykehuset og behandlet for grønn stær.

Dette er 23 år siden, og den 62 år gamle Trondheimslæreren har siden vært avhengig av medisiner for å holde sykdommen i sjakk. Litt av sidesynet på venstre øye er borte for godt, men ellers er det ingenting som hindrer ham i å gjøre det han har lyst til. – Jeg var 39 år den gangen, og hadde nok hatt grønn stær (glau-

kom) en god stund, forteller han. Vi møtes på arbeidsplassen til Lervold. Han kommer direkte fra fire timer med matematikk og skal avslutte dagen, men først tar han seg tid til en prat.

FØR DET BLIR MØRKT

– Jeg visste jo lite om glaukom på den tiden, men husker jeg tenkte

da jeg fikk vite om det at ”nå må jeg skrive en bok om dette”. Den skulle hete ”Før det blir mørkt”. Han smiler. Romanen slapp han heldigvis å skrive. Han ble behandlet med laser, noe som ga god effekt, ved siden av daglig drypping. – Det var ikke skummelt i det hele tatt og det var over på kort tid. Etter en del år avtok effekten av laseroperasjonen og han ble operert og fikk et dren slik at overflødig væske renner ut og



Han er glad i å kjøre bil, drømmen er å kjøre Island rundt. Sammen med kona reiser Arvid Lervold gjerne og ofte.

trykket holder seg stabilt. I dag holder det med drypping av øynene to ganger daglig.

– Jeg blir jo på sett og vis minnet på at jeg har det når jeg drypper, sier han, ellers tenker jeg ikke på det.

Det er noe som ikke hinder ham verken i jobb eller på fritid – i begge sammenhenger bruker han øynene mye. Arvid Lervold jobber som lærer på Møller Kompetansesenter i Trondheim. Et senter som gir tjenester til døve og hørselshemmede. Der har han jobbet i mer enn 30 år. Som fersk lærer i 1972 var han på jakt etter jobb i Trondheim og søkte mange steder, blant annet på "Døveskolen" som det het den

gangen. – Det som kanskje trigget meg til å ta jobben var at en gammel klassevenninne og nabo hjemme hadde fått en døv sønn. I tillegg har vi alltid hatt et åpent miljø på denne skolen. Lærerne har samarbeidet i langt større grad enn det som var vanlig i skolen før i tiden, mener han.

– Hvordan var det å lære tegnspråket – du må vel bruke både hender og øyne godt?

– Det er jo et vidløftig emne, sier han. – Da jeg lærte det først het det fra tegn til tale, der hvert ord ble oversatt til et eget tegn, det var omstendelig. På 80-tallet kom de døves eget tegnspråk. Det er mer logisk for de døve, som har en annen setningsbygging enn vi

hørende. Men jeg blir aldri flink nok i tegnspråk, man må bruke øynene mye i tillegg til tegn for å kunne oppfatte nyansene i det som blir sagt.

En klokke begynner å ringe, samtidig blinker det i lys. Slik kan både hørende og døve vite at det er friminutt.

"FJELLFINN" I SJEL

Arvid Lervold er en visuell person, han er en ivrig naturfotograf og var litt redd for at sykdommen skulle gå utover hobbyen hans. – Det har det heldigvis ikke gjort, man har jo to øyne, og så lenge det andre er friskt går det helt fint. Han er glad i fjellet, oppvokst som han er i Ålen i Sør-Trøndelag,

ikke langt fra Røros. En interesse han får dyrket litt mer enn tidligere. Det sørger AFP avtalen for. – Jeg jobber 60 prosent og er dermed pensjonist i to dager, forklarer han. – Det er flott, selv om jeg mister litt oversikt over ting som skjer på jobben. Men jeg har ikke noe problem med å fylle disse dagene. Ofte tar han en tur i skog og mark, gjerne med kamera.

OPPSØKER NYE STEDER

– Jeg liker godt å oppsøke nye steder, som gjerne har et eller annet knyttet til seg, som gamle samiske offerplasser, eller hjem-plassen til norske forfattere som Olav Duuns hjemsted Jøa. Men like gjerne går jeg på en fjelltopp. – Og kamera er med?

– Ja så klart, sier han, men jeg tar ikke så mange bilder lenger. For hva skal jeg egentlig gjøre med dem?

Han har for lengst "blitt" digital og leker seg med bildebehandlingsprogrammer på PC. – Det er forresten ikke lenge siden jeg tok et flott bilde, sier han. Av min barndomsdal, det har jeg laget i stort format til å henge på veggen. Det hender også at bestefar Arvid må trå til når barnebarnet er syk, ellers blir det "en del forefaldende husarbeid", sier han og humrer.

BARNA UTE AV REDET

Begge barna er ute av redet, datteren skal bli lærer og sønnen studerer ved universitet, men fremdeles må de passe på Romeo, en 13 år gammel undulat som lever et nokså fritt liv i det Lervoldske hjem. – Den flyr for det meste fritt rundt, og kan nok være litt masete, innrømmer Arvid Lervold. – Den forlanger blant annet å få smake på mid-



– I høst var vi i Tallin, med buss for første gang. Som regel planlegger vi alt selv, men det er artig å reise med andre folk også.

dagsmaten når den kan, da sitter den på bordet.

Kona er fremdeles i jobb, men i feriene setter de kursen vekk fra Norge. Å reise setter både han og kona pris på.

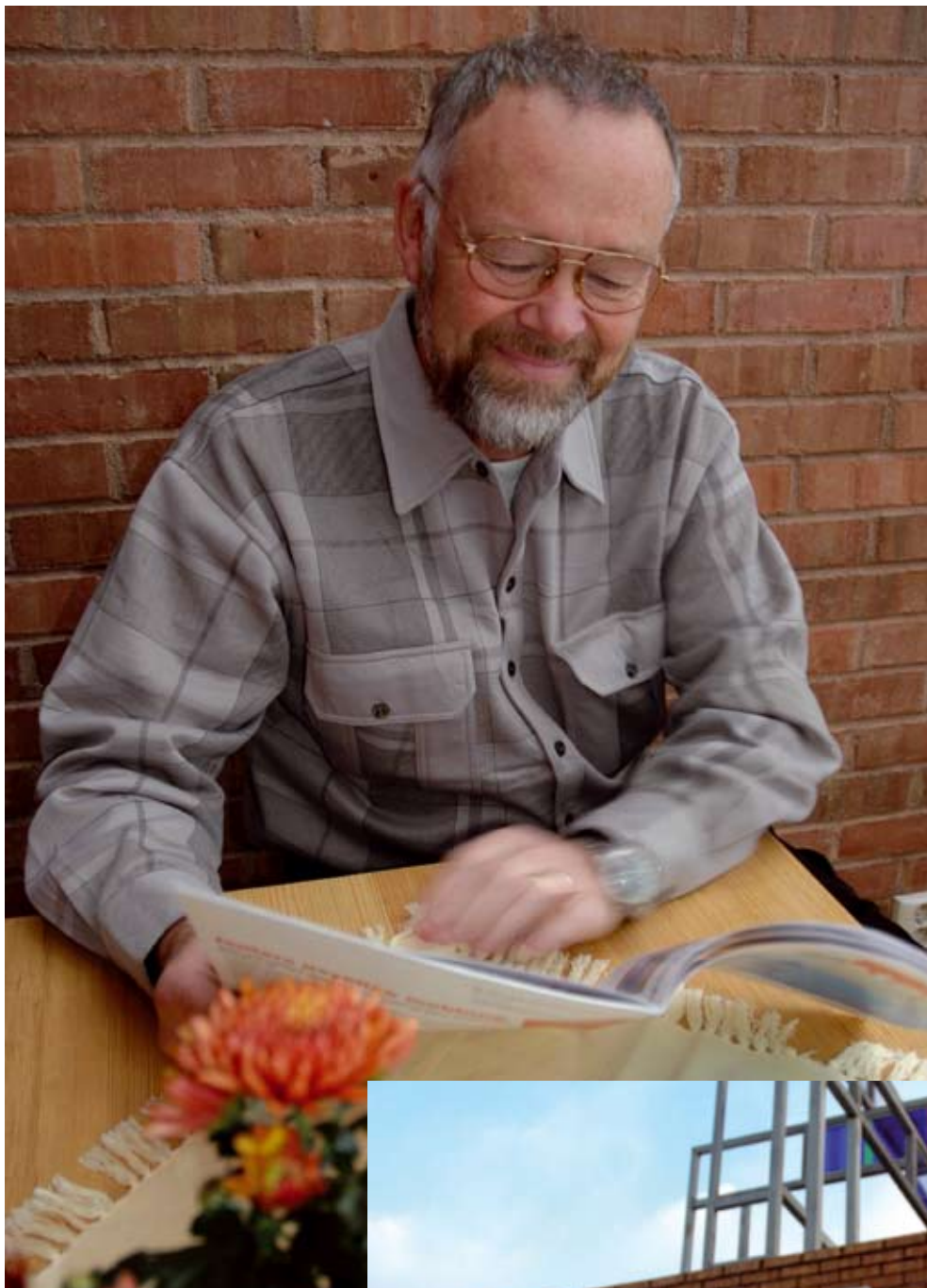
– I høst var vi i Tallin, med buss for første gang. Som regel planlegger vi alt selv, men det er artig å reise med andre folk også. 22 land har de vært i til nå, europeiske, og ennå er det flere å ta av. Det dukker jo stadig opp nye, sier han og kan fortelle at Malta står høyt på agendaen nå.

– Vi liker å gjøre våre egne ting, skjønner du. En annen drøm er å ta med bilen til Island og kjøre rundt der.

RESTEN AV LIVET

Sertifikatet er sikret til han er 100 år. – Like etter at jeg fikk påvist glaukom måtte jeg fornye ofte, men det trenger jeg altså ikke nå lenger.

Med årene har han også hatt tendenser til høyt trykk på det andre øyet. Dette har blitt avslørt tidlig takket være hyppige kon-



Øynene er det så visst ingenting i veien med. Og det er bare å bruke dem, for du kan jo ikke bruke opp øynene, humrer han.

I 30 år har Arvid Lervold undervist ved Møller Kompetansesenter. – Jeg har nok undervist i det meste, unntatt drama, sier han. For tiden er det mest matematikk.

troller. Det har han fått behandlet med laser og er nå god som gull.

– Jeg har nok vært heldig, for både øyne og kropp har respondert bra på medisinen. Det eneste jeg må passe på er å ta med medisiner mine når jeg drar på ferie, eller reiser bort. Jeg har også blitt mer nøye med å bruke vernebriller når jeg arbeider med noe som kan gi sprut eller skader.

BARNA OGSÅ SJEKKET

Barna til Lervold har også sjekket seg, siden sykdommen kan være arvelig, men heldigvis har ingen av dem fått påvist sykdommen, så foreløpig er han den eneste i sin familie. Forhåpentligvis blir det også slik i framtiden. – Og jeg går ut fra at jeg får et livslangt forhold til øyelegen min, siden jeg må gå til kontroller resten av livet, smiler han.



All unødvendig blindhet skal være eliminert innen 2020

Norsk Glaukomforening tok våren 2005 kontakt med Stortingets sosialkomite for å medvirke til at regjeringen fulgte opp sine forpliktelser i tråd med Verden Helseorganisasjons resolusjon "Vision 2020, the right to sight". Hensikten med resolusjonen er at all unødvendig blindhet er eliminert innen år 2020. I denne sammenheng skulle det nedsettes en nasjonal Vision 2020 komite.

ARBEIDSGRUPPE I NORGE

Norges Optikerforbund har arbeidet med samme sak over flere år og har sammen med flere organisasjoner hatt møter med departementet. Våren 2006 tok de initiativ til å sammenkalle 5 frivillige organisasjoner til et møte. Det resulterte i at de 5 organisasjonene, deriblant Norsk Glaukomforening, den 26. april 2006 sendte et felles brev til Helse- og omsorgsdepartementet

"Nasjonalt håper jeg at komiteen kan bli et redskap for helsemyndighetene når det gjelder videreutvikling av øyehelse-tjenesten i Norge, samt bidra til gjennomføringer av nasjonale VISION 2020 prosjekter."



Bjørn Westerfjell
Optiker og komitèmedlem

om saken og ba om at departementet oppnevnte en nasjonal Vision 2020 komite for å følge opp målsettingene WHO's resolusjon.

Ved brev av 13. september 2006 fra statssekretæren i Helse- og omsorgsdepartementet ble de 5 initiativtakerene; Norsk

Oftamologisk Forening, Norges Blindforbund, Norske Syns- og Mobilitetspedagogers Forening, Norsk Glaukomforening og sist men ikke minst Norges Optikerforbund oppnevnt som nasjonal Vision 2020 komitè.

TO UNDERKOMITEER

Komiteen har hatt sitt første møte og det er enighet om å danne to underkomiteer, en nasjonal og en internasjonal. Norsk Glaukomforening er representert i hovedkomiteen ved styreleder Per Kaland og har signalisert at vi ønsker en representant i den nasjonale underkomiteen.

Dette er svært positivt. Arbeidet kan bli utfordrende og spennende for en forening som vår, men samtidig gi oss muligheten til å være en viktig aktør for å gjøre hverdagen bedre for mange mennesker i landet vårt.

God nytte av fagdag på øyeavdelingen i Bergen

Av Marit Z. Berentsen

GODT SAMARBEID I PRAKSIS

Ved øyeavdelingen på Haukeland sykehus ble det i november 2005 arrangert en fagdag for interesserte ansatte ved andre avdelinger på sykehuset, pleie- og omsorg, samt nabosykehuset (Haraldsplass).

Det var så stor oppslutning at det ikke var plass til alle og en ny fagdag ble arrangert noen måneder senere. Da ble deltagere fra hele fylket invitert.

KATARAKT, INFEKSJONER OG GLAUKOM

De assisterende avdelingssykepleierne sto som arrangører. Det ble undervist om katarakt, infeksjoner og glaukom. På evalueringsskjemaene gav deltagerne uttrykk for at de var godt fornøyd med nytteeffekten i eget arbeid, kurstid og faglig innhold.

PASIENTENE ER VINNERNE

Forhåpentligvis er det andre øyeavdelinger som gjør det samme, for det er helt klart at pasientene tjener på at fagmiljøene har kontakt.



Det er viktig at vi har forståelse for hverandres arbeid for å kunne gi pasientene enda bedre pleie. Dette gir pleierne en trygghet i forhold til egen jobb som gjør at hverdagens små og store gjøremål oppleves som viktige, riktige og meningsfulle.



Behandlingen er for det meste smertefri og utføres poliklinisk. Pasienten sitter som ved en vanlig undersøkelse i spaltelampe. Laseren er koblet til denne lampen....

Flere og flere har laserbehandling som førstevalg

Av øyelege Kirsten T. Johansen, Tønsberg

Behandling av glaukom må skreddersyes til hver enkelt pasient. Fortsatt er behandlingsprinsippet å senke øyetrykket i forhold til utgangstrykket. Det finnes 3 behandlingsprinsipper:

- medisinsk behandling (ved bruk av øyedråper)
- laserbehandling
- kirurgisk behandling.

FLERE OG FLERE VELGER LASER

I 1993 ble det gjennomført en undersøkelse hos medlemmer i America Glaucoma Society (øyeleger) og der anbefalte 2,3% av medlemmene primær LTP

(argonlaser-trabekuloplastikk). Trolig er dette tallet høyere i dag. I Norge er øyelege Tor Odberg verdenskjent på grunn av sine erfaringer med laserbehandling som førstevalg.

HVORFOR LASER?

Det er flere argumenter som taler for laser som førstevalg:

- Like god senkning av øyetrykket som med medisin (øyedråper). Hos noen pasienter bedre effekt.
- Sikrere behandling enn medisin eller operasjon. Man unngår eventuelle bivirkninger av medisin på hjerte og lunger og

allergiske reaksjoner fra øyedråpene.

- Bedre livskvalitet. Man slipper øyedråpene daglig og dermed daglig påminnelse om at man har sykdommen glaukom.
- Kosteffektiv – det vil si at behandlingsformen også er god samfunnsøkonomi. Utgiftene til LTP tilsvarer ett års forbruk av øyedråper (timolol).
- Oppnår bedre effekt med primær LTP enn når pasienten må bruke flere typer øyedråper.

LASER – FOR HVEM?

Pasienter som egner seg for laserbehandling som førstevalg:

- Personer med den vanligste glaukomtypen – kronisk åpenvinkel-glaukom og exfoliationsglaukom.
- Personer som ønsker å unngå øyedråper og dermed bivirkninger.

- Eldre pasienter.
- Pasienter med fysiske handikap der selve dryppingen er vanskelig å gjennomføre

IKKE FOR ALLE

Følgende pasient-typer bør ikke velge laser som førstevalg:

- Personer med medfødt glaukom.
- Personer med medfødte forandringer i øyets avløpssystem.
- Personer med lukket kammervinkel (avløp)
- Uttalt nærsynte pasienter.
- Personer under 40 år
- Personer med dårlig innsyn til kammervinkel (uklar hornhinne)

HVORDAN VIRKER LTP?

Prinsippet er å senke øyetrykket ved og bedre avløpet. En intens laserstråle lager små brennmerker (små arr) i øyets kammervinkel (øyets avløpssystem). Denne endringen i vevet gjør at øyetrykket faller, noe som er gunstig for synsnerven.

HVORDAN FOREGÅR INNGREPET

Behandlingen er for det meste smertefri og utføres poliklinisk. Pasienten sitter som ved en vanlig undersøkelse i spaltelampe. Laseren er koblet til denne lampen. Etter at pasienten har fått bedøvelsesdråper i øyet settes en spesiell linse på øyet. Da kan øyelegen se hvor det kan behandles



... Etter at pasienten har fått bedøvelsesdråper i øyet settes en spesiell linse på øyet. De fleste øyeleger bruker ca 50 "laserskudd" fordelt på halve omkretsen av kammervinkelen.

og pasienten kan ikke blunke og forstyrre behandlingen.

De fleste øyeleger bruker ca 50 "laserskudd" fordelt på halve omkretsen av kammervinkelen. Behandlingen tar ca 5 minutter for hvert øye.

Noen pasienter opplever synet lett sløret de første 10 minuttene etter behandlingen. Dette er fordi øyelegen benytter en seig væske mellom linsen og øyeeplet. Noen pasienter kan få lett øket øyetrykk rett etter behandlingen. Derfor gis trykksenkende øyedråper eller tablett rett før eller etter behandlingen.

For å hindre betennelsesreaksjon i øyet gis øyedråper i 3–4 dager.

EFFEKT KONSTATERES ETTER EN MÅNED

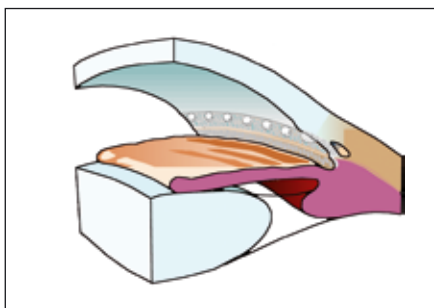
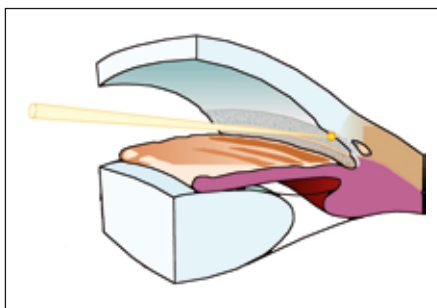
Behandlingseffekten kan først bekreftes ved trykkmålingen hos øyelegen etter en måned. Effekten varer vanligvis fra 2–5 år – hos enkelte enda lenger. Flere studier viser suksess med 50% av tilfellene etter 5 år med primær LPT. Stiger øyetrykket over tid kan behandlingen gjentas. Det er sjelden at øyelegen velger å utføre tre laserbehandlinger på det samme øyet.

ØYEDRÅPER I TILLEGG?

Oppnås der ikke effekt med laserbehandlingen, må pasienten ikke fortvile. Der finnes mange forskjellige øyedråper med god effekt og få bivirkninger. Disse kan benyttes etter laserbehandlingen.

ANNEN TYPE LASER

Det finnes også en nyere lasermetode - SLT. Personlig har jeg ingen erfaring med denne. Metoden er omdiskutert og inntil videre dårlig dokumentert. Meg bekjent er det få steder i landet der dette tilbudet finnes.



Laserstrålen påvirker cellene i dreneringsapparatet på flere måter; biokjemisk og mekanisk. Hovedeffekten oppnås ved at cellene som behandles skrumper. Dette skaper større rom for drenering mellom behandlingpunktene. Lasereffekten doseres etter hvor brunpigmenterte cellene er. Celler uten brunt pigment er ikke mottagelige for lasereffekten.

”Jeg må ”være tilstede” når jeg er på jobb!”

Tekst og foto: Jan Schwencke

Øyelege Kirsten T. Johansen driver sin øyelegepraksis i Tønsberg. Jeg finner henne midt i byen, ved det hyggelige torget. Hun er dansk, utdannet i Sverige, og har drevet sin praksis i Tønsberg siden 1999. Hun har avdekket flere glaukom-tilfeller.

”Jeg er heldigvis en nysgjerrig person. Det er flott å ha en jobb der jeg møter så mange spennende mennesker. Hvis jeg bare skulle være interessert i øynene til pasientene mine, hadde jeg nok gått lei ganske fort. Det å ha tid til å skape dialog, særlig når en pasient kommer til meg for første gang, gir meg en mulighet til å bli kjent med alle sider av situasjonen. Når pasienten føler seg trygg, merker jeg at det blir en lett tone i rommet.

Følelsen av nærhet er viktig. Når jeg ser det første smilet, vet jeg at kontakten er der. Er jeg for pågående, får jeg ikke den kontakten jeg ønsker. Dette er jeg svært bevisst på, for jo bedre jeg kjenner pasienten desto bedre jobb kan jeg gjøre for vedkommende.”

VIKTIG Å SPØRRE

Kirsten stiller heller for mange spørsmål enn for få. Det kan tenkes at en person har oppsøkt henne bare med et rusk i øyet eller en uklar opplevelse av at noe er galt med synet – uansett får vedkommende full oppmerksomhet.



Det å ha tid til å skape dialog, særlig når en pasient kommer til meg for første gang, gir meg en mulighet til å bli kjent med alle sider av situasjonen. Når pasienten føler seg trygg, merker jeg at det blir en lett tone i rommet.

”Jeg har alltid i bakhodet at de som oppsøker meg kan ha glaukom – eller grønn stær som de fleste fremdeles kaller det. Denne sykdommen kan du leve med uten at du merker det, men får sykdommen utvikle seg fritt kan synet bli sterkt redusert. Dette påvirker personens totale livssituasjon og følelsen av livskvalitet. Derfor stiller jeg alle som kommer til meg noen kontrollspørsmål:

- Har du noen øyeplager?
- Hvordan er det med øyesykdommer i familien din?
- Har DU, eller andre i familien din, noen andre sykdommer (for eksempel lavt blodtrykk eller sukkersyke)?

- Er der noen i din nærmeste familie som bruker øyedråper daglig?

AVDEKKER 1–2 MED GLAUKOM I MÅNEDEN

Det finnes omtrent 40 000 personer med glaukom i Norge. Av disse vet ikke halvparten at de har sykdommen. Kirsten skulle gjerne sett at hun kunne bidra til å redusere dette mørketallene ”Vi er ca 150 privatpraktiserende øyeleger i Norge. Selv avdekker jeg 1–2 tilfeller av glaukom hver måned, la oss si ca 15 i året. (Kolleger og jeg kan altså avdekke rundt 225 nye tilfeller hvert år). Jeg skulle gjerne sett at tallet kunne vært enda høyere.”



"Jeg er heldigvis en nysgjerrig person. Det er flott å ha en jobb der jeg møter så mange spennende mennesker. Hvis jeg bare skulle være interessert i øynene til pasientene mine, hadde jeg nok gått lei ganske fort."

OPTIKERE VIKTIGE

Såkalt høytrykksglaukom er det vanligste i Norge, da er det indre øyetrykket unormalt høyt. Også optikere kan på en enkel måte oppdage dette og henvise til øyelege. "Utfordringen er normaltrykks-glaukom," sier Kirsten. "Optikeren kan ikke oppdage dette så lett, og kan dermed gi kunden sin en falsk trygghet. Nå har imidlertid stadig flere optikere en videreutdanning (mastergrad), og mange er svært interessert i øyesykdommer. Mange optikere oppdager glaukom og henviser videre for vurdering og behandling. En tettere dialog mellom oss og optikerne er derfor viktig. Får optikeren bekräftet at en kunde har en far eller mor med glaukom, bør saken være klar: Send vedkommende til øyelege. Å få optikeren til å stille spørsmål om dette temaet blir derfor avgjørende. Jeg ser at vi øyeleger har en informasjonsoppgave her. Alle gode krefter må gå sammen om å få ned mørketallene når det gjelder glaukom."

LANGT FLERE HENVENDELSER SISTE ÅRET

Norsk Glaukomforening arrangerte et åpent møte om glaukom i Tønsberg i februar. Kirsten var en viktig bidragsyter i forberedelsene og gjennomføringen av dette.

Over 100 mennesker deltok.

"Norsk Glaukomforening har all ære av dette møtet. Og jeg ser at det har blitt langt flere henvendelser til meg dette året. Informasjon kan man aldri få nok av, og pasientforeningen gjør her en uvurderlig jobb. Jeg tror at samarbeid mellom øyelege, optiker og pasientforeningen er av avgjørende betydning.

Det som hadde vært flott hadde vært å etablere pasientgrupper rundt omkring i landet, nærmest selvstyrte grupper som blir ledet av en entusiast. Pasientforeningen kunne kanskje sørge for litt grunnopplæring av disse viktige entusiastene."

PASIENTENE SOM INFORMASJONSBERERERE

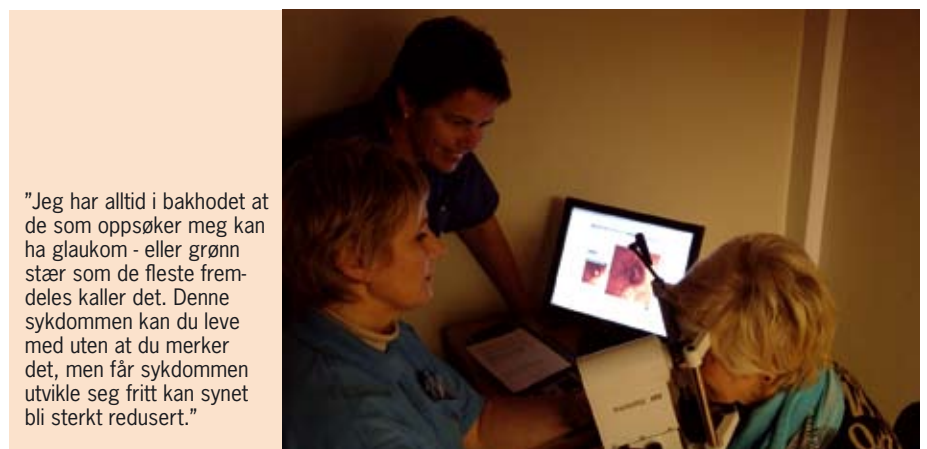
"Når en pasient har fått konstatert glaukom, er jeg tydelig på å for-

telle at dette er en kronisk sykdom. Du må leve med den hele livet og den vil kunne påvirke din hverdag – ved at du eksempelvis må huske å dryppe øynene som avtalt. Du må også gå til jevnlige kontroller.

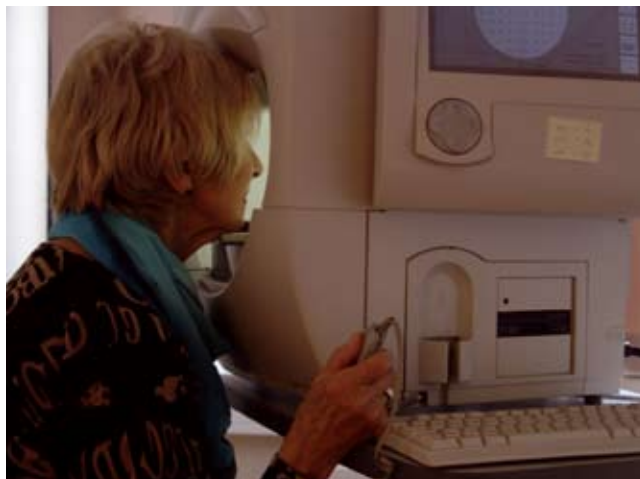
Jeg prøver også å bruke pasientene som informasjonsbærere. Det er viktig at de forteller sine nærmeste at de har glaukom, slik at alle får sjekket sitt eget syn. Det er bedre å være føre var," sier Kirsten.

KONTROLLENE VIKTIGE

Mange lever et helt normalt liv med sitt glaukom, og kan stort sett "glemme" at de har en sykdom. "Mange sier til meg at de ikke føler seg som pasienter. Men hva er de?" Glaukomiker" er et begrep som nå begynner å bli innarbeidet. Det navnet liker jeg godt. De som jeg laserbehandler behøver jo ikke å dryppe øynene sine – de kan leve helt som før. Glaukomikere som drypper, må aldri sluntre unna med dette. Har de problemer med å utføre dryppingen selv, må de få hjelp av hjemmesykepleieren eller noen av sine nærmeste. Og kontrollene må gjennomføres for alle, uavhengig av behandlingsform. Dette er veldig viktig i forhold til å kunne avdekke om sykdommen holdes i sjakk eller om den utvikler seg. En utvikling av sykdommen gjør jo ikke vondt,



"Jeg har alltid i bakhodet at de som oppsøker meg kan ha glaukom - eller grønn stær som de fleste fremdeles kaller det. Denne sykdommen kan du leve med uten at du merker det, men får sykdommen utvikle seg fritt kan synet bli sterkt redusert."



"Alle gode krefter må gå sammen om å få ned mørketallene når det gjelder glaukom. Her undersøkes synsfeltet."



"Du skal følges opp, men det er DU som pasient som må gjøre jobben med øyedråpene. Du pusser tennene for at de skal bevares. Som glaukomiker må du dryppe øyet daglig for å bevare synet."

så pasienten får ingen varsel. Det er enkelte ganger jeg nærmest må "taue inn" pasienter til kontroll. Så viktig er det. Og jeg gir ikke bare ut en ny resept, jeg vil og skal kontrollere pasienten.

TA MED EN PÅRØRENDE

De du lever sammen med blir påvirket av at du har glaukom. Derfor oppfordrer jeg pasientene til å ta med seg en av sine nærmeste på en kontroll. Da er det lettere "å komme på innsiden" av sykdommen, og detaljspørsmål om blant annet drypping kan tas opp.

"FÅR DU DRYPPET ORDENTLIG?"

Det er viktig at en glaukomiker som bruker øyedråper, får dryppet ordentlig. Du må selv finne ut hvordan du ønsker å gjøre det. Du kan stå, ligge eller sitte. Prøv deg litt frem. Vask bort det du eventuelt søler, for å slippe mulige allergiplager. Kjenner du ikke at dråpen treffer øyet, kan du for sikkerhets skyld dryppe på nytt.

HVA ER RIKTIG TRYKK FOR DEG?

Øyetrykket er individuelt betinget. Dette er en av risikofaktorene med hensyn til glaukomdiagno-

sen. Tåler synsnerven det aktuelle øyetrykk???

Det finnes ikke noe standard svar på hva som er høyt trykk og hvor mye det bør ned. Hovedsaken er å hindre videre utvikling av sykdommen. Et utgangspunkt for behandling er å senke trykket med 33%. Dette gir normalt tilfredsstillende behandling. Når dette er oppnådd er det viktig å sjekke jevnlig at det ikke skjer endringer på synsnerven og trykket."

"JEG SLIPPER DEG IKKE!"

Kirsten T. Johansen ønsker å hjelpe – og hun vet at det kan

være en livslang oppgave. "Skriv gjerne ned spørsmål underveis, og ta disse med deg til neste kontroll. Vi øyeleger har som mål at glaukompasienter skal ha et syn når de blir eldre/gamle. Du skal følges opp, men det er DU som pasient som må gjøre jobben med øyedråpene. Du pusser tennene for at de skal bevares. Som glaukomiker må du dryppe øyet daglig for å bevare synet. Det er du som skal leve med sykdommen, ikke sykdommen som skal leve med deg," avslutter den glade øyelegen fra Tønsberg og Vest-Sjælland i Danmark. ●



Ella Nornes (til høyre) er svært fornøyd med sitt forhold til øyelegen. Ellas historie kunne du lese i forrige nummer av medlemsbladet.

Likemannsarbeid

– for oss som er i samme båt



"Likemannsarbeidet spenner over et bredt spekter av aktiviteter. Men samtalen er fortsatt det sentrale elementet."

Ved at Norsk Glaukomforening i år ble godkjent som tilskuddsberettiget pasientorganisasjon for statstilskudd, ble vi i høst fra Helsedirektoratet tilsendt annonse og søknadsskjema for eventuelt tilskudd til likemannsarbeid for år 2007.

Styret var ukjent med denne ordningen. I dialog med en hjelpsom saksbehandler i direktoratet har vi forstått at en god del av vår virksomhet kan defineres som "likemannsarbeid". Søknad er derfor utarbeidet og sendt innen fristen.

Hva er så likemannsarbeid?

Fra et tilsendt veiledningshefte siteres følgende:

"Likemannsarbeid er noe mange vil ha en intuitiv forståelse av; det er noe som skjer mellom

mennesker i samme livssituasjon, folk i "samme båt" så å si".

Men selv om likemannsbegrepet kan virke selvforklarende, trenger vi fortsatt å diskutere hva vi legger i det, og hvordan vi ser for oss at det kan drives.

– Likemannsarbeidet oppleves som viktig og er i de aller fleste organisasjonene en sentral del av organisasjonenes virksomhet.

- Likemannsarbeidet har kommet for å bli.
- Likemannsarbeidet er i stadig sterkere grad noe som finner sted ute i de lokale ledd. Det er der det hører hjemme. Til samme tid har Internett og utviklingen av flere telefontjenester gjort at man når medlemmene over store geografiske områder.
- Likemannsarbeid via Internett vil være en av de store utfordringer og muligheter i årene som kommer.
- Likemannsarbeidet spenner over et bredt spekter av aktiviteter. Men samtalen er fortsatt det sentrale elementet."

Styret i Norsk Glaukomforening har besluttet å sette likemannsarbeid som et tema for arbeidet i 2007. Vi vil søke hjelp til å øke kunnskapene om likemannsarbeid.

Som et første steg på veien er undertegnede oppnevnt som "likemannskoordinator".

Per Kaland
styreleder

Takk for gaven

Norsk Glaukomforening har fått testamentert en gave etter Karl og Lilly Møllebak.

Karl hadde glaukom (grønn stær) og ønsket at pengene kunne komme til nytte for andre i tilsvarende situasjon.

Norsk Glaukomforening har i takknemlighet øremerket pengene til folkeopplysningsarbeid.

Per Kaland

Å leve med aldersrelaterte makuladegenerasjon (AMD)

”Mange hverdagsting blir annerledes når du har AMD”

Av øyesykepleier Marit Z. Berentsen

Ingen utveksling av tanker.

”Ikke for å samtale”, sa Tussi.

”Ikke på den måten at først den ene og så den andre.

Du sa ”Hei” og spratt forbi. Jeg så halen din hundre meter oppi bakken da jeg stod og tenkte på hva jeg skulle svare.

Jeg hadde tenkt å si ”Hva behager?”

– men da var det selvfølgelig allerede for sent.”

”Jeg hadde det så travelt.”

”Ikke noe Gi og Ta,” sa Tussi. ”Ingen utveksling av tanker.

Hei – Hva behager? det bringer ikke verden fremover – særlig ikke når halen til den ene forsvinner opp i bakken under siste halvparten av samtalen.”

Ole Brumm ordboken (1997)



Ved AMD beholder du sidesynet, så sykdommen fører ikke til blindhet. Men fører synstapet til at du ikke kan lese, kjøre bil, eller brodere er det klart at det får betydning både fysisk, psykisk, praktisk og sosialt.

Er det slik det er for en pasienten når jeg passerer dem? Slenger jeg ut et: ”Hei!”? Tar jeg hensyn til at han ikke ser meg og ikke kan kjenne meg igjen? Synes han kanskje stemmen er kjent? Da er jeg kanskje allerede forbi?

HAN KJENTE SKRITTENE MINE

Forleden dag så jeg i gangen en pasient jeg kjente. Han er blind og jeg tenkte at jeg skulle snakke med ham etter at jeg hadde avlevert noen papirer borti gangen. Derfor sa jeg ikke hei da jeg passerte ham første gangen. Da jeg siden hilste på ham og sa at jeg var her i dag, så sa han så greit: ”Ja, jeg kjente skrittene dine da du gikk forbi her i sted!”

AMD SVEKKER SKARPSYNET

– Aldersrelatert makuladegenerasjon

- AMD
- aldersrelatert makulopati
- forkalkninger på netthinnen
- alderdomsforandringer i øyebunnen

Alle disse begrepene er brukt på denne øyelidelsen og beskriver endringer i skarpsynssenteret i netthinnen.

SIDESYNET BEHOLDES

Du beholder sidesynet, så AMD fører ikke til blindhet. Men fører synstapet til at du ikke kan lese, kjøre bil, eller brodere er det klart at det får betydning både fysisk, psykisk, praktisk og sosialt. Mange sier dessuten at det er leit ikke lenger å gjenkjenne mennesker på gaten. Bruk av for eksempel bankkort og kølapper på postkontoret blir vanskeligere. Ja, det er ganske mange konkrete hverdagsting som blir annerledes. En mannlig pasient sa: ”Skulle jeg måtte slutte med å kjøre bil, ville livet vært ødelagt!” Han er nok ikke den eneste som mener det, og for mange er det helt klart en stor frihetsberøvelse ikke lenger selv å kunne kjøre der man vil.

HYPPIGSTE ÅRSÅKEN TIL SVAKSYNTHET

Over halvparten av norske synshemmede er over 70 år og den hyppigste årsaken til svaksynthet hos eldre i Norge er aldersrelatert makuladegenerasjon. Forekomsten øker med stigende alder. Det er anslått at 20 % av befolkningen over 85 er mer eller mindre rammet. Årlig rammes rundt 20.000 her i landet. I poliklinikken treffer vi derfor ofte mennesker med AMD. Legen undersøker og finner ut om det er en form som kan behandles. Det er dessverre ikke alltid mulig. Forhåpentligvis skrives det ikke lenger i journalen at pasienten er ferdig utredet og at nå er det ikke mer å gjøre for pasienten. De skal i hvert fall henvises til det Synspedagogiske senteret i fylket for videre utred-

ning og hjelp til tilrettelegging, tekniske hjelpemidler og råd/veiledning.

NYTTIGE HJELPEMIDLER SIKRER SELVSTENDIGHETEN

Selv om vi i utgangspunktet ikke har lyst på en badevekt som sier høyt hvor mye vi veier, så kan det være greit å ha en talende badevekt hvis synet er nedsatt. Kanskje også en fargeindikator hvis jeg er i butikken og ikke kan se forskjell på "blå" og "rosa" melk. Jeg har hørt en indikator som sa "pink", "blue" og dermed så var det bare å velge den rette melken. Selvstendigheten min har jeg lyst til å ha så lenge som mulig, og et eventuelt synstap kan til en viss grad kompenseres ved nødvendig kunnskap om tilstanden og hjelpemidler.

GODT LYS OG KONTRASTER HJELPER

Jeg har lest at så mange som 95% av svaksynte får en bedre hverdag ved å få bedre lysforhold. Ekstra godt lys og kontrastfarger i rommet kan derfor være lurt. En pasient sa at mannen alltid slukket lyset i gangen om kvelden, han forstod ikke at hun trengte det når hun måtte på badet om natten.

DET KAN OGSÅ BLI FOR MYE LYS

Noen føler at de blir blendet hvis lyset er for sterkt, og har da problemer med å se f.eks dørterskelen. Det blir da en avveining mellom best mulig lys og minst mulig blanding.

BEDRE TILRETTELEGGING PÅ SYKEHUSET

På øyeavdelingen bør vi klare å merke dørene og dørlistene godt og ikke la alt være holdt i en dus og "pen" farge. Fargestriper på gulvet vil også kunne hjelpe pasientene til å klare seg i nye omgivelser når de kommer til oss på



Over halvparten av norske synshemmede er over 70 år og den hyppigste årsaken til svaksynthet hos eldre i Norge er aldersrelatert makuladegenerasjon. Forekomsten øker med stigende alder. Det er anslått at 20% av befolkningen over 85 er mer eller mindre rammet.

sykehuset. Dårlig tilrettelegging kan bekrefte pasientens hjelpeløshet. Ønsket vårt må være å vise muligheter i stedet for hindringer, samt gi en opplevelse av mestring i hverdagen.

NYTTIG INFORMASJONSHEFTE

Norges Blindforbund har gitt ut et svært informativt hefte: "Muligheter til et aktivt liv" (se foto). Det gjennomgår tilbud og rettigheter for svaksynte og blinde. Bl. a fokuseres det på at også eldre synshemmede kan ha nytte av opplæring i bruk av datamaskin – selv om de aldri har brukt det før. "Jeg er jo ikke blind!" er tanken for mange og de vegrer seg derfor for å ta kontakt med Norges Blindforbund. Men forbundet er der også for svaksynte og de har fylkes-

lag med bemannede kontorer i alle landets fylker.

SYNSHEMMET?

Hva er det å være synshemmet? "Blind eller svaksynt er den som har så nedsatt synsevne at det er umulig eller vanskelig å lese vanlig skrift og/eller orientere seg ved synets hjelp eller som har tilsvarende problemer i den daglige livsførsel", sier Norges Blindforbund. Verdens Helseorganisasjon (WHO) har med også at "han eller hun dermed har et handikap i forhold til egne og andres forventninger".

ØNSKER Å GI PASIENTEN HÅP

Kan jeg klare det jeg har gjort før? Hva har jeg lyst til å klare? Som synshemmet vil alle oppleve forskjellige utfordringer og spørsmålet er da om vi som arbeider på sykehuset gir håp eller fratrukket pasientene håpet. "Den som mangler håp ser ingen utsikter til forandring eller forbedring i livet, og heller ikke noen løsning på problemene eller veier ut av vanskelighetene" (Joyce Travelbee)

FRA HINDRING TIL MULIGHET

Kan hindringene bli muligheter til å løse ting annerledes? Det var som en sa: "Hvorfor skal jeg slite med å utføre alle gjøremål ved hjelp av synet, når det finnes enklere måter å gjøre de samme tingene på?"



"Øyesykdommer - en hefteserie" gis ut av Norges Blindforbund med støtte fra stiftelsen Helse og Rehabilitering. Heftene gir opplysninger om årsaker, sykdomsutvikling, symptomer og konsekvenser ved ulike øyesykdommer, samt eksisterende hjelpemidler, behandlings- og rehabiliteringsmuligheter.

Dette heftet handler om ALDERSRELATERT MACULA DEGENERASJON (AMD)

- som er en netthinnesykdom hvor skarpsynet forringes
- som opptrer i en tørr variant og en mer alvorlig, våt variant som på uker/ måneder kan føre til tap av lesesyn
- som gir dårlig fargesyn og svekket skarpsyn som bl. a. gjør det vanskelig å lese, kjenne igjen folk og helle kaffe i koppen
- som hver 10. person over 70 år er praktisk blind av
- som det går an å leve et aktivt liv med ved hjelp av riktig opplæring og gode hjelpemidler