

Å leve med GLAUKOM

MEDLEMSBLAD FOR NORSK GLAUKOMFORENING (WWW.GLAUCOM.ORG) NR. 1 – 2007



Grete Kjos går på malerskole hver tirsdag. Motivene finner hun ofte i naturen, enten rett utenfor stuedøren ved Bogstadvannet i Oslo eller ved hytta på fjellet."

Grete Kjos (53), Oslo:

”Ville jeg bli i stand til å male igjen?”

Les hele historien på side 3.

LES OGSÅ OM:



Glaukomforeningens nye hjemmeside.

Les og lær på side 8.



Øyesykepleier
Marit Z. Berentsen:
”Mange drypper ikke slik de burde”

(Side 14)



Leder av
Norsk Glaukomforening
Per Kaland

Den viktige øyedråpen

Stor takk til Grete Kjos og tidligere glaukomikere som står fram i medlemsbladet med sin livshistorie "å leve med glaukom". Mitt håp er at historiene gir inspirasjon til andre. Likedan håper jeg at vi alle tar på dypeste alvor Marits gode råd og veiledninger i sin artikkel om drypping og dråper. Norsk Glaukomforening har lenge sett behovet for styrket rådgiving/veiledning på dette området og styret har besluttet å starte et prosjekt for å produsere en dryppevideo som et bidrag i dette arbeidet.

DEN VIKTIGE ØYEDRÅPEN

For de aller fleste glaukomikere er øyedråpen(e) en livslang partner. En eller flere partnere som vi skal stelle godt med, ha med oss hvor vi er og ha gode rutiner for. Dråpeproduktene er forskjellige med ulike virkningsområder. Følg anvisningene/drypperegimet for det enkelte produkt nøye og lag gode/fornuftige rutiner som passer din hverdag. Dette skal være like naturlig som den daglige tannpussen!

NY HJEMMESIDE

Det er med stolthet vi presenterer vår nye moderne og flotte hjemmeside. Lett å finne fram i og proppfull av informativt stoff. Medlemsbladets redaktør Jan Schwencke er også engasjert som redaktør for hjemmesiden. Det betyr at han har hånd om pasientforeningens totale kommunikasjon med høy faglig kvalitet.

FOLKEOPPLYSNING

Våre to folkeopplysningsmøter så langt – i Vestfold i 2006 og nå i Østfold må begge karakteriseres som vellykkede. Vi kan vel si

at begge var piloter. Litt forskjellige måter å markedsføre dem på og i sum sitter vi nå på en god erfaringsbank. Dette vil komme til god nytte når vi 2008 har planlagt å gjennomføre om lag 6 folkeopplysningsmøter. Et "Norge Rundt" opplegg. Våre medlemmer på det aktuelle sted vil bli skriftlig invitert til møtene. Møtene og ikke minst all "oppmerksomhet" i aviser/radio gir ringer i vannet.

Målet er todelt: Gi god informasjon om glaukomsykdommene og hvordan de behandles og minst like viktig å inspirere folk til å la seg sjekke tidlig nok hos øyelege eller optiker.

Kjære glaukomiker i by og bygd, ta godt vare på synet ditt og hjelp dine nærmeste til å gjøre det samme. Nyt naturen i vårt flotte land og ha en god sommer!

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

Grete Kjos (53):

”Det var som en lang tur i kjelleren – og så endelig opp igjen i lyset!”



Grete trives på kjøkkenet, hennes ferske bakevarer er en sikker vinner hos mann, barn og barnebarn.

Grete Kjos tar imot meg i naturskjønne omgivelser. Fra leiligheten i åssiden mot Holmenkollen har hun en fantastisk utsikt, med Bogstadvannet og marka rett nedenfor og Oslofjorden og Nesoddlandet når hun ser litt mer mot venstre. Her har hun bodd siden 2002 sammen med mannen, Egil. Hans foreldre har i en årrekke bodd på Røa, så da de skulle flytte var det naturlig å vurdere dette området de kjente så godt fra utallige skogsturer.

”Det er så beroligende å sitte på terrassen, se utover og la tankene vandre. Det er skikkelig mentalhygiene,” sier Grete Kjos. Hun trives også veldig godt på hytta på Blefjell, ofte med storinnrykk av familiemedlemmer. Der får hun også tid til å fotografere den vakre naturen – motiver som



Alt vær er godt turvær for Grete. Med staver går det ekstra bra, ikke bare fordi det gir en ekstra trygghet, men fordi det gir god trening for hele kroppen.

Grete jobber deltid i Glasmagasinet på kjøpesenteret CC-vest. Her trives hun svært godt, og er veldig glad for å kunne jobbe igjen – og å snakke med andre mennesker enn nærmeste familie og helsepersonell. En tid var hun spent på om hun kunne komme tilbake til arbeidslivet. Livet ble gradvis snudd på hodet fra 1995, og det skulle ta 10 år før hun igjen følte seg rolig og avslappet igjen og hverdagen falt tilbake på plass.

LANZAROTE 1995

”Jeg begynte selv å oppdage at noe var galt da vi var på Lanzarote i 1995,” sier hun. Hun begynner å fortelle, og det er tydelig at minnene preger henne. ”Jeg hadde ikke vondt, men jeg syntes jeg så noen lysglimt og noen prikker. Da jeg kom hjem oppsøkte jeg optikeren.

Hun oppdaget at jeg hadde høyt trykk på begge øynene og sendte meg videre til spesialist. Der ble det konstatert grønn stær på begge øynene – mest på det høyre, der sykdommen var ”fremskreden”.

”FRYKTELIG LEI MEG!”

”Jeg husker jeg ble fryktelig lei meg, og tenkte at nå kom jeg til å bli blind. Grønn stær hadde jeg hørt om, og tankene som kom gjorde at jeg gråt mye.

Men heldigvis hadde jeg kommet på et gunstig tidspunkt. Sykdommen hadde ikke fått lov til å utvikle seg så mye at synet mitt var i fare. Jeg fikk to forskjellige dråper jeg skulle dryppe i hvert øye. Den praktiske hverdag ble jo litt forandret, men jeg taklet det fint. Men jeg husker at redselen for å bli blind satt dypt i meg.”

senere blir utgangspunkt for hennes vakre malerier. Også området ved Bogstadvannet er inspirasjonskilde.

PÅ MALERSKOLE HVER TIRSDAG

Malerhobbyen har etter hvert blitt veldig viktig for henne. ”Det var en periode jeg virkelig lurte på om jeg ville være i stand til å male videre. Jeg var redd for

synet mitt. Men nå har jeg gått på malerskole i to år, og har tenkt å fortsette med det så lenge lysten er til stede. Jeg har faktisk litt ambisjoner og blir glad når jeg kan selge noen av motivene mine.”

BARN OG BARNEBARN

Hun trives godt i hverdagen, med tre voksne barn og fire barnebarn. Det siste ble født tidlig i mars. Det ble en gutt.

”ER ALT BRA IGJEN?”

”Jeg var svært spent på om jeg skulle bli verre. Men i lang tid holdt det seg bra, og jeg begynte å slappe av. Jeg dryppet hver dag frem til år 2000. På en kontroll oppdaget så øyelegen at det var veldig høyt trykk på høyre øye,” sier hun og viser klart at dette var begynnelsen på en tung tid.

FØRSTE OPERASJON

”29. mai 2000 ble jeg operert. Jeg husker det så godt fordi det var to dager etter at min datter giftet seg. En operasjon i mitt øye? Jeg orket nesten ikke å høre på hva operasjonen skulle innebære.

Men operasjonen var vellykket. Det var på Ullevål. Alle var så greie. De beroliget meg med sin væremåte, snakket om hva som skulle skje og jeg husker jeg fikk dråper til bedøvelse. Det følte litt avkjølende, men ikke ubehagelig. Jeg lå litt på ank under operasjonen, mens menneskene rundt meg fortalte, nynnet og sang.

Øyelegen snakket nok mest, husker jeg. Jeg tror det var musikk der også! I det hele tatt var atmosfæren god.”

HJEM IGJEN

”Jeg hvilte litt etterpå, slappet av og fikk dråper med hjem. Jeg måtte ha en ”kopp” over øyet når jeg skulle sove for ikke å komme nær det. Trykket gikk ned og jeg begynte så smått å roe meg. Men legen hadde sagt at operasjonen kunne føre til utvikling av grå stær. Og det fikk jeg ...”

OGSÅ GRÅ STÆR

Hun ble operert for grå stær på begge øyne – første gang i 2000 og så i 2001. Legen prøvde først laserbehandling, men dette var



PCen er både et verktøy og en informasjonskanal. Her studerer Grete Norsk Glaukomforenings nye hjemmeside, som hun synes er både lekker og informativ.

mislykket. Grete sier at hun rett og slett var for urolig.

Synsnerven på høyre øye viste seg nå å være nesten ødelagt. Hun merket det ved at hun nesten ikke hadde sidesyn.

Det venstre øyet hadde heldigvis ingen negativ utvikling. Hun gikk jevnlig til kontroll hos øyelege – hver annen eller tredje måned.

OGSÅ DET VENSTRE

”Så begynte jeg å kjenne noe i venstre øye, det var nesten litt vondt. Jeg hadde en stikkende følelse. Rett over nyttår 2005 kom jeg til spesialist og fikk konstatert et trykk på 43 på venstre øye. Trykket måtte raskt ned. Jeg fikk en spesiell drikk for å få ned trykket. Og trykket gikk heldigvis ned. Legen var ganske utrolig synes jeg, han oppmuntret meg

og skapte god stemning. Det trengte jeg virkelig! Jeg husker han sa: ”Hei Grete, nå skal vi ned å ta laser!” Heller ikke denne gangen ble det vellykket.

TRYKKET GIKK IKKE NED

”Da ble det nesten umiddelbart gjort klar for operasjon. Jeg fikk dråper 12 ganger om dagen. Jeg ventet og ventet, og jeg ble mer og mer nervøs. Heldigvis var jeg i gode hender. Jeg kan ikke få fullrost legen og pleierne. Og min mann og mine barn var også gode å ha.

Operasjonen var mislykket og jeg fikk nye dråper og tok utallige trykkprøver. Ingenting syntes å virke! Jeg fikk reise hjem med beskjed om at de ville prøve en operasjon til. Hjemme fikk jeg mer vondt og måtte tilbake. Jeg fikk mer medisin i form av drikke og dråper.



Hytta på Blefjell er et samlepunkt for hele familien. Denne påsken koste Grete seg blant annet med sine fire barnebarn: Henrik (10), Henriette (13), Herman (5) og lille Ludvik.

EGIL GOD Å HA

Ny operasjon hjalp heller ikke. Trykket gikk ikke ned. "Jeg surrer litt nå med hva som skjedde. Jeg ga nok litt opp og fikk ikke med meg så mye. Mannen min, Egil, var fantastisk. Det var så godt å ha en "medhjelper", og jeg var så glad for nesten alltid å ha ham med. Jeg husker også noen opp-turer, da trykket gikk ned til 20. Men så steg det igjen!"

GALGENHUMOR

"Humoren på avdelingen ble en slags redning. Jeg husker det var god mat. En gang spiste jeg sammen med en annen pasient som sa: "Det smakte godt, men jeg så ikke hva jeg spiste!" Jeg husker også at vi sendte sprø SMS-meldinger. Tanken på å bli blind kom samtidig oftere og oftere.

NARKOSE

"Jeg hadde vært ved bevissthet de to første operasjonene på venstre øye. Nå sa legen: "Nå bør du ha narkose!" Jeg husker jeg svarte at jeg var glad for det, og tilføyde: "Ja, nå orker jeg ikke mer!"

Jeg gråt mye og hadde det ikke godt. Jeg fikk komme hjem litt – lå og slappet av. Jeg så ikke så

godt og måtte ta det med ro. Ingen av ekspertene skjønte noe av at trykket ikke gikk ned. Allikevel hadde jeg stor tillit til dem. De gjorde alt de kunne!"

BUNAD TIL 17. MAI

Etter den nye operasjonen våknet Grete opp på overvåkingen. Hun fikk høre at operasjonen så

langt hadde vært vellykket. Egil satt ofte trofast ved sengen hennes. "Han kunne komme og gå som han ville. En dag ringte han meg: "Grete, du har vært gjennom så mye, så nå har jeg bestilt bunad til deg for 17. mai!" Dette hadde vi snakket om tidligere. Nå hadde han bestilt sydame og greier til en flott Røykendrakt. Dette sitter i meg som et varmt og godt minne fra en vanskelig tid. Men trykket gikk ikke ned.

Legen min var fortvilet, men ville ikke gi seg. Han ville prøve en annen fremgangsmåte."

ENDELIG!

Den nye operasjonen var over. Det gikk noen dager. Trykket begynte å stabilisere seg. "Jeg ble stadig bedre. Det var som en gave fra himmelen! Jeg fikk denne gangen tabletter for å holde trykket nede. Alt så veldig lovende ut. "Nå gjorde vi det riktige," sa legen. Alle var lettet.

TILBAKE TIL HVERDAGEN

Grete hadde nå totalt gjennomgått syv operasjoner. Hun ble sykmeldt frem til mai. Hun fikk ikke løfte eller gjøre noe som kunne skape trykkforandringer på øyet. Hun gikk til kontroll hver måned og måtte fylle ut et skjema 10 til 12 ganger i døgnet.

"BEGGE ØYNE PÅ 16!"

"Nå er alt som før," sier Grete. Begge øyne er på 16 og alt virker stabilt og bra. Venstre øye behøver



Grete er mye på farten. Da gjør det ekstra godt å kunne sette seg ned med en god bok.



Det er lett å se at Grete trives i hverdagen. Men hun har de siste årene vært gjennom en både mentalt og fysisk tøff periode, der uvissheten har vært noe av det vanskeligste å leve med.

jeg ikke å dryppe, høyre får en dråpe morgen og kveld. Jeg slunt-rer aldri unna med dryppingen, og jeg har bestemt meg for å være like flink livet ut. Det er helt utrolig at mitt venstre øye er slik som det er nå. Jeg går til kontroll hver tredje måned, kjører bil, jobber, koser med barnebarn og har det godt.”

FRA LANGSYNT TIL NÆRSYNT

”Jeg har riktignok blitt mer lys-sky, nå har jeg briller som skifter farge med lyset og har solbriller

med styrke. Og så har jeg gått fra å være langsynt før de siste ope-rasjonene, til nå å være nærsynt. Men det er jo ikke mye å klage over. Jeg har forresten hørt at jeg ser bedre enn Egil, og skarpsynet er jo helt inntakt. Det er det manglende sidesynet på høyre øye jeg må lære meg å leve med.

OGSÅ BARNAS SJEKKET

Grete og Egils barn er også sjek- ket for grønn stær. Sykdommen kan være arvelig, så det var godt å få bekreftet at alt var helt bra med barnas øyne.

Nå skal hun på jobb på Glas- magasin. Hun har sen vakt i dag og får tid til en tur ut i det fri før jobb. Hun bruker ofte staver. ”Da får jeg litt mer igjen for trenin- gen!”

”All ventingen var i grunnen verst,” avslutter hun. ”Det å ikke vite – og bare sitte der. Men jeg fikk god informasjon og så mange varme smil. Smilene kan jeg kjenne fremdeles!”

Hurra! Foreningens nye hjemmeside på internett «er på lufta».

Nå kan alle i foreningen gratulere hverandre med ny hjemmeside på internett, www.glaucom.org. Det finnes svært få begrensninger for hva vi kan bruke dette verktøyet til. Hovedsaken er at dere som glaukomikere eller andre interesserte skal finne alt dere behøver å vite på ett sted.

MYE KJENT STOFF

Har du vært medlem en stund vil du kjenne igjen mye av stoffet fra tidligere. Innholdet fra vårt store informasjonshefte og våre utgaver av medlemsbladet er utgangspunkt for innholdet på hjemmesiden. For deg som i dag er relativt flink til å finne informasjon på internett, foreslår vi at du selv går inn på siden og begynner å orientere deg. For deg som ikke benytter internett så ofte, vil vi her fortelle deg noe om hvor du kan finne det forskjellige stoffet og hvordan du enkelt kan manøvrere deg rundt i løsningen. Vi har prøvd å gjøre det hele så brukervennlig som mulig, men som med alt annet så må også internett-verktøyet læres. Kanskje du har en venn eller slektning som kan hjelpe deg i starten.

PÅ FORSIDEN FINNER DU ALT

Når du har tastet inn www.glaucom.org kommer du til løsningens "forside". Her får du oversikt over alt som finnes av informasjon på hele hjemmesiden, og som blir tilgjengelig på din skjerm med et enkelt tastetrykk på den viste menyen. Når du trykker på et punkt i hovedmenyen, vil det valgte kapittelet komme

FORSTØRRING AV TEKST

Ønsker du å få skjermt teksten mer lesbar, kan tekststørrelsen økes ved å klikke på +tegnet. På samme måte klikker du på minustegnet for å få den mindre igjen.

HOVEDMENY

Dette er hovedmenyen. Når du klikker på det meny punktet du ønsker å komme til, forandres bakgrunnsfargen i punktet fra blått til orange og forblir slik når du har fått den ønskede siden frem på din skjerm.

ALLTID TIL FORSIDEN

"Klikker" du på Norsk Glaukomforenings logo vil du alltid komme tilbake til forsidens.



BLÅ ORD

Ord eller setninger som er markert med blått er klikkbare og leder deg til et annet sted på hjemmesiden.

(Forts. s. 11)

SØK

Her kan du skrive inn stikkord, klikke på "Søk" og få informasjon om hvor på hjemmesiden ditt valgte stikkord blir omtalt. Så kan du klikke deg frem til den informasjonen du ønsker å vite mer om.

KOMMER! DRYPPE-FILM

I løpet av høsten 2007 vil du ved å klikke på bildet med drypping få presentert en informasjonsfilm om dette viktige temaet. (Ikke tilgjengelig i dag)

dagelse bremser sykdomsutviklingen

 søk

andling Livskvalitet For helsepersonell Aktuelt Publikasjoner Spørsmål og svar

Glaukom (grønn stær) - tidlig oppdagelse kan bremse sykdomsutviklingen.

Mange tusen nordmenn har glaukom uten å vite om det. Tidlig oppdagelse kan bremse sykdomsutviklingen. Norsk Glaukomforening for pasienter og pårørende har som sin fremste oppgave å spre informasjon om glaukomsykdommene. ([Les mer om foreningen her.](#))

STORT INFORMASJONSBEHOV

Norsk Glaukomforenings hjemmeside på internett er til for deg, uavhengig av om du er pasient, pårørende eller arbeider i helsevesenet. Har du kunnskap eller informasjon som du synes hører hjemme på siden, kan du kontakte web-ansvarlig Jan Schwencke, via e-post: jan@schwencke.net.

MEDLEMSBLAD OG INFORMASJONSHEFTE

Mye av stoffet på vår hjemmeside finner du også i medlemstidsskriftet "Å leve med glaukom" og i informasjonsheftet "Glaukom". Begge får du tilsendt som medlem av foreningen. Ønsker du å melde deg inn, [klikk her](#).

Å leve med Glaukom - les historiene



tbyveien 23H, 0976 Oslo - Telefon: 97 00 86 13 - Telefaks: 22 25 48 46 - E-post: pergru@online.no

Utviklet av Renommé

SNARVEI

Hvis du plasserer markøren (den bevegelige pilen på skjermen din, som er styrt av dine bevegelser med musen) over et felt slik at en "pekende hånd" vises, betyr det at dette feltet er "klikkbart". Klikker du for eksempel på disse medlemsbladene vil du bli ført til det sted på hjemmesiden der du kan lese alle tidligere utgivelser.



[Bli medlem og få medlemsbladet "Å leve med glaukom" fritt tilsendt.](#)

AKTUELT:

[Åpent møte i Harstad om glaukom, 30. mai](#)

[Stor interesse for åpent møte om glaukom i Fredrikstad](#)

[Kan helse bli sykdom og omvendt?](#)

AKTUELT

Denne spalten vil vise overskriften til en aktuell sak. Klikker du på teksten vil du få hele saken presentert på skjermen.

DE PERSONLIGE OPPLEVELSENE

Dette er enda en snarvei. Klikker du på disse bildene vil du komme til "Fortellinger" fra glaukomikere. Du finner dem også under kapittelet "Livskvalitet".

VALGT MENYPUNKT

Når du har valgt et meny punkt, blir bakgrunnsfargen orange, slik at du hele tiden kan vite hvor på hjemmesiden du befinner deg.

UNDERMENY

Når du har klikket på et punkt i hovedmenyen (vannrett), vil en undermeny dukke opp til venstre (loddrett) sammen med en innledningstekst.

VALG I UNDERMENY

Du klikker deg så videre ved å velge det aktuelle underpunkt. Dette kan på tilsvarende måte ha en egen undermeny.

TEKSTSTØRRELSE

Norsk Glaukomforening

Tidlig oppdagelse bremser sykdomsutviklingen

Hjem Om oss **Om glaukom** Behandling Livskvalitet For helsepersonell

Du er her: [Hjem](#) -> [Om glaukom](#)

Hva er glaukom?

Glaukom (grønn stær) er et samlebegrep for en rekke typer øyelidelser. Disse oppstår av forskjellige, delvis ukjente grunner, men felles for alle er de typiske forandringene i synsnerven og i synsfeltet. Sykdommens utvikling varierer fra individ til individ, fra et akutt forløp til et varierende kroniske forløp med langsom eller rask utvikling.

Begrepet "grønn stær" må ikke forveksles med katarakt (grå stær), en sykdom som medfører at øyets egen linse blir uklar.

FÅ TIDLIGE SYMPTOMER

Glaukoms skaden utvikler seg vanligvis langsomt over mange tiår, og mange opplever aldri **symptomer**. Etter at glaukom er påvist, er det normalt at egen oppfatning av synsfunksjonen ikke endres, selv om svekkelse eller utfall i synsfeltet kan påvises.

Som regel vil **synsfeltforandringer** merkes først ved langt fremskreden skade. Ved riktig behandling vil derfor sykdommen sjelden påvirke den enkeltes hverdag. Behandlingen av glaukom kan imidlertid for enkelte gi plagsomme bivirkninger, og kan derfor bidra til redusert livskvalitet.

VIKTIG Å OPPDAGE TIDLIG

Glaukom behandles ved å senke øyetrykket. Effektiv **behandling** kan bremse eller stoppe sykdomsutviklingen. Det er derfor av stor betydning å oppdage sykdommen så tidlig som mulig.

SKJULT TEKST

Når teksten er så lang at den fyller mer enn skjermen tillater, må du bruke "vindus-heisen". Se punkt til høyre.

OVERSIKT OVER DINE VALG

Her ser du hvilke valg du har foretatt, og kan om ønskelig klikke på disse markerte ordene for å komme skrittvis bakover. Det er ubegrenset med nivåer i løsningen, her er det kun to.



UTSKRIFT

Vil du skrive ut den valgte teksten, vil den bli mest lesbar hvis du klikker her og følger rettleidingen.

 [Utskriftsvennlig](#)



[Bli medlem og få medlemsbladet "Å leve med glaukom" fritt tilsendt.](#)

AKTUELT:

[Åpent møte i Harstad om glaukom, 30. mai](#)

[Stor interesse for åpent møte om glaukom i Fredrikstad](#)

[Kan helse bli sykdom og omvendt?](#)

← "VINDUS-HEIS"

Mange av tekstene vil være så lange at de tar mer plass enn din skjerm tillater. Da kan du "heise frem" den skjulte teksten ved å bruke "vindus-heisen" (vist loddrett på høyre side av skjermen (ikke vist her). Plasser markøren (pilen) på det skraverte feltet, hold venstre musetast inne og "dra" opp eller ned.

frem på din skjerm. Vi sier at du nå har gått ett nivå ned. Fra et slikt kapittel kan det være mulig å komme flere, nye nivåer ned, alt avhengig av hvor mye stoff som er lagt inn og hvordan det er oppdelt. På forsiden får du en enkel oversikt – jo flere nivåer ned du går, desto mer detaljrik og spesifikk blir informasjonen.

"AKTIVE" PUNKTER

Enkelte steder vil du se at teksten er markert i blått. Det er et "aktivisert" punkt. Klikker du på et slikt punkt vil du automatisk ledes til et gitt sted i løsningen. På forsiden i dag står det en generell tekst der det i blått står: (Les mer om foreningen her.) Klikker du på denne teksten kommer du rett til punktet "Om oss", på samme måte som hvis du hadde klikket på dette punktet i hovedmenyen.

LETT Å GÅ TILBAKE TIL HOVEDSIDEN

Når du er inne på et av meny-punktene og ønsker å komme tilbake til forsiden, kan du bare klikke på foreningens logo øverst til venstre på siden, eller punktet "Hjem" i hovedmenyen.

DU VELGER SELV TEKSTSTØRRELSE

Synes du teksten på skjermen din er for liten, kan du øke tekststørrelsen ved å klikke på plusstegnet øverst til venstre på siden (markert med TEKSTSTØRRELSE). Klikker du neste gang på minusstegnet, blir teksten mindre igjen.

FINN FREM VIA STIKKORD

I den orange stripen på toppen av siden, finner du et hvitt felt der du kan skrive inn et stikkord, for eksempel "kirurgi". Klikker du på SØK vil du på skjermen få opp en liste med steder på hjemmesiden der ditt søkeord forekommer, og kan klikke deg direkte videre dit du ønsker.

Som oftest vil de deler av synsfeltet som ligger utenfor det helt sentrale skarpsynet svekkes først. Disse kan oppleves som mørkere partier eller skygger. (Foto: National Eye Institute, USA)

ne bivirkninger og

kan i mange tilfeller betydning å oppdage

Det er vanskelig å få glaukomikeren til å dryppe øynene riktig. Men:

”Ikke skyld på pasienten”

Av øyesykepleier Marit Z. Berentsen.

Er det noe du selv kan gjøre som er av avgjørende betydning for å lykkes med behandlingen av dine øyne?

For meg som arbeider som øyesykepleier er tett dialog med pasienten alltid av avgjørende betydning. Glaukomikerens evne til å dryppe øynene etter beskriv-

elsen kan eksempelvis være noe det er lett å spørre om og kontrollere. Da kan jeg også eventuelt foreslå forandringer og forbedringer. For et vellykket resultat er i stor grad avhengig av pasienten selv.

HVORDAN FOREBYGGE SKADE?

Klandrer vi i helsevesenet pasienten: ”Hvis ikke du drypper, så blir du blind!” Er vi oppmerksomme på hvorfor det eventuelt er vanskelig å gjennomføre behandlingen?

I en artikkel jeg leste fra et sykehus i Canada, ga en lege følgende tips:

Spør pasientene om de glemmer å ta dråpene sånn omtrent 75% av gangene! Svaret var da gjerne: ”Nei da, bare omkring 30% av gangene”.

50% FØLGER IKKE OPP BEHANDLINGEN?

Flere undersøkelser konkluderer med at nærmere 50% av glaukomikerne ikke følger opp behandlingen. Det kan være mange grunner til dette. Tror vi i helsevesenet virkelig at alle gjør

som vi sier, og at ikke gjennomført behandling *kun* er pasientens eget ansvar?

SIKRE RIKTIG BRUK

Det Britiske Blindforbund (RNIB) sendte i januar 2007 ut en rapport kalt ”IKKE SKYLD PÅ PASIENTEN!”. Øyeleger oppfordres til å undersøke måten de og medarbeiderne kommuniserer med pasienten på om bruk av øyedråper. Dessuten oppfordres øyelegene til å samarbeide med annet helsepersonell for å forsterke budskapet om riktig bruk av medisinene.

DRYPPESKOLE I DANMARK

Som behandlere overvurderer vi kanskje pasienten. Vi forventer at når vi har gitt en beskjed så følges den.

Hva med opplæring i dryppeteknikk? Ved et sykehus i Danmark (Vejle), har de egen dryppeskole for både pleiere og pasienter.

”HVORDAN GÅR DET MED DRYPPINGEN?”

Vi bør uansett sjekke teknikken til våre pasienter. Dere kommer til kontroll, og noen ganger er det kun trykket som sjekkes. Jeg prøver da å prate litt om hvordan det går med dryppingen. Når tar du dråpene? Hvordan drypper du? (Ikke: ”Går det fint med dryppingen/Ikke sant det går greit å dryppe seg?”)

Ideelt sett skulle jeg også gitt rom for at dere selv viser hvilken teknikk dere bruker, og derved kunnet korrigert eventuelle feil.

HVORDAN BLI FLINKERE?

Så mange som 10 % av synstapene i den vestlige verden ved glaukom skyldes dårlig forståelse for behandlingen (non-compliance). Alder har nødvendigvis ikke noe å si,



”Det Britiske Blindforbund (RNIB) sendte i januar 2007 ut en rapport kalt ”IKKE SKYLD PÅ PASIENTEN!”. Øyeleger oppfordres blant annet til å undersøke måten

de og medarbeiderne kommuniserer med pasienten på om bruk av øyedråper. Dessuten oppfordres øyelegene til å samarbeide med annet helsepersonell for å forsterke budskapet om riktig bruk av medisinene. Dette er en viktig oppgave for alle oss som møter pasienten,” sier øyesykepleier Marit Z. Berentsen (til høyre i bildet).

DET VANSKELIGE ORDET ”COMPLIANCE”

I nyere medisinske ordbøker er ordet ”compliance” forklart.

I Norsk medisinsordbok fra Samlaget (2001) står det:

- Compliance: Etterleving, det å føye seg etter til dømes føresegn om ei viss behandling, eller at deler av lekamen jenker seg t.d trykkendringer.
- Noncompliance: Ord som gjerne vert brukt om lækjemiddelforsømming, det at et medikament ikke vert brukt slik dei er foreskrivne.



Flere av produsentene av øyedråper tilbyr varianter av dråpestøtter, slik at du lettere kan dryppe riktig.

men det er mange faktorer som spiller inn ved økende alder:

- glemsomhet,
- vond arm/skulder etc.

Befolkningen i Europa eldes, slik at i 2050 vil omkring 40% av befolkningen i flere land være over 60 år. Det Britiske Blindeforbund har altså nå tatt et flott initiativ for å takle vanskene med compliance. Fra utdeling av råd til pasienter til å utvikle undervisningsprogram og elektroniske påminnere for å ta dråpene til rett tid. De går sterkt ut for å få til et tverrfaglig samarbeid.

Det ble identifisert fem utfordringer:

- *Sykdommens karakter (særpreget):* Det at glaukom er en kronisk tilstand som ikke er smertefull og ikke har symptomer på et tidlig stadium. Man ser ikke en umiddelbar negativ effekt hvis man dropper behandlingen. Man får heller ingen umiddelbar positiv effekt av å dryppe slik man skal.
- *Behandlingen:* Compliance er lavere med økt hyppighet av drypping, altså flere daglige doser.
- *Glemsomhet:* Hvis man må ta dråper flere ganger for dagen, er sjansene større for at man glemmer en dråpe eller tar en dose til feil tid.
- *Feil bruk av dråper:* Rapporten viser til en studie fra 2006 hvor

30 % av dem som tok dråpene, brukte feil teknikk. I en annen sa nesten alle at de aldri hadde fått instruksjon om riktig bruk av øyedråpene, ei heller at det finnes hjelpemidler, slik som dråpestøtte eller flaskeklemmer.

- *Samspillet/forholdet mellom behandler og pasient:* Et godt pasient/lege-forhold øker sjansen for at pasienten deler sine eventuelle vansker med gjennomføringen av behandlingen.

FLERE TILNÆRMINGS- MÅTER

RNIB har utarbeidet flere tilnæringsmåter for helsepersonell, og presiserer viktigheten av at "best mulig praksis" utveksles og strategier planlegges for å forbedre glaukombehandlingen over hele landet. Det kan inkludere kampanjer mot publikum, rettet mot befolkningen generelt eller spesifikt mot høyrisikogrupper, likeså mye som å påvirke de som bestemmer (politikere og andre beslutningstakere).

Vi vet at det har langsiktig betydning å følge behandlingsopplegget man får for glaukom. Noen leger involverer pasientene i behandlingen ved å vise til vitenskapelig undersøkelser som helt klart viser betydningen av behandling, og gjør pasientene delaktige i hvordan trykket "oppfører" seg.

TILLIT?

Tillitsforholdet pasient/behandler må ikke undervurderes. Jeg kjenner til flere tilfeller hvor en person er veldig fornøyd med legen, mens en annen person ikke synes han får den hjelpen han trenger av nettopp den samme legen. Det er helt klart at det ikke er behandlerens ansvar, men hva med å bruke sine medarbeidere? Hva med å ha faste retningslinjer for hva som sies til pasienten, og hvordan opplæring av bruk av øyedråper foregår? Her kan leger og sykepleiere fint utfylle hverandre.

NOEN RÅD TIL SLUTT

- **Involver** venner eller familie, la dine nærmeste lære om glaukom. La dem gjerne være med på en konsultasjon (eller flere), selv om du ikke skulle ha bruk for hjelp til dråpene.
- **Spør** om hjelp hvis behandlingen er vanskelig å gjennomføre!
- **Utfordre** helsepersonell til å sjekke dryppeteknikken din.
- **Si fra** hvis det er ting som du synes lege/sykepleier kunne fortalt eller spurt om!
- **Gi oss en sjanse** til å gi deg best mulig behandling!

Hovedkilder: Paul M. Ginn, Eurotimes Volume 12 Issue 3 Mars 2007.

The Royal National Institute for the Blind
www.mib.org.uk

Stor interesse for åpent møte om glaukom i Fredrikstad



Per Kaland, leder av Norsk Glaukomforening og øyelege Hans Otto Sandberg, foran Victoria hotell i Fredrikstad før det åpne møtet.

Gamle, ærverdige Victoria hotell i Fredrikstad var rammen rundt Norsk Glaukomforenings åpne møte 21. mars. Over 50 deltakere hadde funnet veien for å høre mer om sykdommen og om foreningen. I Østfold er det omtrent 2200 glaukomikere. Halvparten av disse vet ikke at de har sykdommen.

Målsettingen for dette og liknende informasjonsmøter landet over, er å få ned mørketallene. Ved å oppdage glaukom tidlig, er sannsynligheten god for at sykdommen ikke utvikler seg videre god.

ØYELEGE HANS OLAV SANDBERG

Privatpraktiserende øyelege Hans Otto Sandberg, innledet og svarte på spørsmål. Med sin visuelle presentasjon synliggjorde han på en fin måte hva som kjennetegner denne spesielle øyesykdommen, hvordan den kan avdekkes og hvordan den kan behandles. Han var også tydelig på at de aller fleste kan leve et normalt liv med glaukom, men det er viktig å komme raskt til behandling.



Over 50 mennesker, pasienter og andre interesserte, hadde funnet veien til det åpne møtet.



Øyelege Hans Otto Sandberg viste på en levende måte blant annet hvordan høyt trykk er med på å påvirke synsnerven og gradvis ødelegge denne. Det er derfor det er så viktig å komme til behandling raskt.

Syns- punkter fra tre tilhørere



Paal Ova Nielsen (70):

"Jeg kom hit fordi det alltid er nyttig å høre om sykdommen og behandlingen på nytt, og snakke med andre likesinnede. Jeg fikk selv konstatert glaukom for 4-5 år siden. Det var helt tilfeldig at jeg fikk sjekket synet, det var datteren min som trengte å kontrollere sitt. Det viste seg da at jeg hadde et trykk på 38. Hadde følt meg litt sliten den siste tiden, noen annen indikasjon hadde jeg ikke. Jeg lever heldigvis fremdeles et meget aktivt liv."

"GLAUKOM-SKOLE"

Øyesykepleier Anita Karlsen ved øyeavdelingen ved Sykehuset Østfold HF i Fredrikstad har sammen med kolleger fått ideen til å starte en "Glaukom-skole", der en gruppe glaukomikere kan samles månedlig for informasjon om sykdommen og det å leve med den. Anita Karlsen presenterte opplegget og oppfordret tilhørerne til å melde seg til dette tilbudet.

Per Kaland, leder i Norsk Glaukomforening, markerte sin glede over dette initiativet og håper at sykehuset lykkes med sitt forsøksprosjekt. Et slikt opplegg kan forhåpentligvis overføres til andre øyeavdelinger, slik at "Glaukom-skolen" blir aktuell for pasienter også andre steder i landet.

FORENINGENS INFORMASJONSARBEID

Per Kaland avsluttet med å presentere foreningen og dens arbeid – ikke minst når det gjelder å spre informasjon. I jubileumsåret 2008 er det meningen at åpne møter, som dette i Fredrikstad, skal arrangeres mange andre steder i Norge.



Øyeavdelingen ved Sykehuset Østfold HF, her ved øyesykepleier Anita Karlsen og avdelingsleder Junet Nygård Schaft, har tatt initiativ til å starte en "Glaukom-skole".



Torill Johnsen (54):

"Jeg synes jeg har lært mye i kveld, blant annet om laserbruk og operasjon. Jeg er veldig nysjerrig på å lære mer. Det var min optiker som oppdaget mitt glaukom for noen år siden, da jeg trengte ny lesebrille. Han så noe og sendte meg rett til øyelege. Heldigvis! Jeg er positiv av natur, så jeg har egentlig tatt det ganske lett."



Solveig Wullum (77):

"Jeg har både grå og grønn stær. Moren min ble blind, og min søster er operert for grå stær. Jeg har fått vite litt nytt i dag og fått prate med andre. Jeg er alltid interessert i å lære mer. Jeg er ikke medlem i foreningen, men jeg ser at de har mye å tilby.

På årsmøtet:

Likemannsarbeid i praksis.

Årsmøtet i Norsk Glaukomforening ble avholdt 24. april i Oslo. De vanlige postene ble gjennomgått, regnskapet ble godkjent og leder Per Kaland ledet de fremmøtte gjennom kveldens agenda på tradisjonell måte. Men det ble også tid til noe annet.

DEN GODE SAMTALEN

Norsk Glaukomforening har sendt inn søknad om støtte til likemannsarbeid. Denne kvelden ble likemannsarbeid forsøkt i praksis blant foreningens medlemmer. Men hva er likemannsarbeid? I et tilsendt veilednings-

hefte står det: "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." Den gode samtalen mellom glaukomikere er altså et eksempel på likemannsarbeid.

ERFARINGSUTVEKSLING I GRUPPER

De fremmøtte på årsmøtet ble delt i grupper, og etter en kort presentasjon av den enkelte var det bare å snakke i vei – om det den enkelte hadde på hjertet. Stemningen var god og det var

flott å høre på hvordan praten gikk. Det er mye glaukomikere har felles. Denne kvelden ble noen bånd knyttet og styret kunne med egne øyne og ører erfare at dette var starten på noe som våre medlemmer vil ha mye glede av i fremtiden.

Per kaland kunne fortelle at også foreningens telefon er et verktøy i likemannsarbeidet. Når noen ringer ham om forskjellige problemstillinger, er også dette likemannsarbeid. Likeså når glaukomikere deler sine erfaringer gjennom foreningens medlemsblad og hjemmeside.



Når glaukomikere deler sine erfaringer med andre i samme situasjon, er dette likemannsarbeid. Dette ble testet i praksis på årsmøtet i april og skapte et godt engasjement hos de fremmøtte.



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.