

# Å leve med GLAUKOM

MEDLEMSBLAD FOR NORSK GLAUKOMFORENING (WWW.GLAUCOM.ORG) NR. 2 – 2007



Da Martine ble født gikk familien rett inn i en tid som skulle gi mange våkener, usikkerhet og utfordringer.

*Martine (2½), Oslo:*

## ”Jeg er den eneste som har ventil i øyet!”

Les hele historien på side 3.

LES OGSÅ OM:



Overlege  
Tor Odberg:  
**Ny fast spalte  
om Glaukom-  
forskning.**  
(Side 8)



**Ny informasjons-  
og instruksjons-  
film om drypping  
av øyne.**  
(Side 11)



Leder av Norsk Glaukomforening  
Per Kaland

## Fuglene du ikke får øye på!

Dette er tittelen på dryppofilmen (DVD) Norsk Glaukomforening har produsert for å motivere og informere om drypping. Dryppofilmen er en viktig milepæl. I 2008 er pasientforeningen 10 år. Jubileumsåret blir markert på ulike måter, blant annet med storsatsing på folkeopplysning.

I dette nummer lanseres to nye tiltak. En spalte om forskning i medlemsbladet og lansering av "Diskusjonsforum" på hjemmesiden for foreldre med barn som har glaukom. Begge har vi tro på vil være til nytte og inspirasjon.

### FUGLENE DU IKKE FÅR ØYE PÅ

Det er ikke til å stikke under en stol at øyehelsetjenesten ikke gir god nok informasjon om og motivasjon til å dryppe. Vi ønsker med denne filmen å gi fagpersoner og den enkelte glaukomiker et hjelpemiddel. Filmen i DVD-utgave vil få bred spredning. Alle medlemmer vil få den i 2008 samt at den skal distribueres til øyeleger/avdelinger, optikere og annet helsepersonell. Den legges også ut på vår hjemmeside på Internett.

### FORSKNING

Vi er taknemlig for at øyelege og tidligere leder av Norsk Glaukom Selskap, Tor Odberg, har sagt ja til ha å ansvar for en ny fast spalte i bladet om dette store temaet. I denne utgaven får vi en introduksjon til spalten. I tillegg til Tors spalte inneholder dette nummer også en invitasjon til våre medlemmer i Telemark til å delta i et forskningsprosjekt. Prosjektet ledes av ortometrist Knut Luraas på Rjukan. Jeg oppfordrer de som har lyst og kan til å ta kontakt med Knut.

### "DISKUSJONSFORUM" FOR FORELDRE MED BARN MED GLAUKOM

Barn med glaukom er en liten gruppe. De er spredd over hele landet. Deres foreldre har behov for kontakt med andre i samme båt. Det er med stor takk til ekteparet Laila Baardseth og Martin Hassel vi nylig har åpnet et såkalt åpent "diskusjonsforum" for denne gruppen.

### 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](mailto:jan@schwencke.net)  
Telefon: 90 03 39 26

### ØYESYKDOMMEN RETINITIS PIGMENTOSA (RP)

Vi har tidligere stilt våre spalter åpne for andre øyesykdommer. Denne gang presenterer vi øyesykdommen Retinitis pigmentosa. Den belyses både i Marits spalte og fra RP-foreningen i Norge.

### "NORGE RUNDT"

I jubileumsåret har vi planlagt en storsatsing på folkeopplysning. Vi bygger på erfaringer fra tilsvarende møter i Tønsberg (2006) og Fredrikstad (2007). Det å bidra til å redusere "mørketallet" er en viktig oppgave for denne foreningen.

### HALVVEIS TIL TUSEN!

Vi har i løpet av året passert det magiske medlemsantallet 500. Vi registrerer med stor ydmykhet og glede at våre "gamle" medlemmer fra 1998/1999 – og årene etter – holder ut med oss. Det gir oss inspirasjon i arbeidet med å utvikle Glaukomforeningen videre. At medlemstallet øker gir oss slagkraft til å utvikle nye tiltak og til å ha en stemme i opinionen.

Jeg har forventninger til at vi i jubileumsåret skal "sette nye spor" etter oss – til nytte og inspirasjon i din hverdag!

Godt nytt glaukomår til dere alle.

*Per Kaland*

Å leve med  
**GLAUKOM**

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

# Alt dreide seg om Martine og øynene hennes

Tekst og foto: Jan Schwencke



Martine er nå en blid, positiv og helt alminnelig liten jentunge. Men Laila og Martin har hatt tøffe år siden Martine ble født. Hun ble født med glaukom på begge øynene. De klynget seg til alle små positive opplevelser, men usikkerheten om Martinnes fremtid var svært vanskelig å leve med.

**Martine er ivrig opptatt med å mate gullfiskene sine. Det er hennes "jobb" og hun blir aldri lei av det. "Fiskene er så fine," sier hun. "De har så fine farger og ser så morsomme ut når de spiser." Moren til Martine, Laila, kommer bort og sier det er på tide med dryppingen. Martine lener automatisk hodet bakover, mamma drypper, og så fortsetter Martine å se på fiskene sine.**

Martine ble født for to og et halvt år siden. Da gikk familien rett inn i en tid som skulle gi mange våkenetter, usikkerhet og utfordringer. Det var en tid da Laila og Martin klynget seg til alle små fremskritt hos sin lille datter

Martine – de første lydene, den dagen hun kunne løfte hodet, den dagen hun greide å sitte, da hun greide å krabbe... For ellers har hverdagen vært preget av en uvisshet om datterens fremtid som var nesten umulig å greie å

leve med. ALT dreide seg om dette ene: Martine og øynene hennes. Hvordan ville det gå?

## HVORDAN OPPDAGET DERE AT DET VAR NOE GALT?

– Vi så det var noe galt med det høyre øyet hennes nesten med en gang hun ble født," sier Laila. "Men vi ble avfeid glatt av sykepleieren da vi nevnte det for henne. Men ved legesjekken da Martine var ca. 48 timer gammel



Hverdagen har vært preget av en vissnet om Martines fremtid som har vært svært vanskelig å leve med. ALT dreide seg om dette ene: Martine og øynene hennes. Hvordan ville det gå?

fikk vi bekreftet at det var noe galt med høyre øye. Det så livløst og matt ut, som en mørkegrå kule, vi kunne ikke se noen pupill eller fargeforskjeller. Vi så bare en mørk masse.

### HVA BLE GJORT?

– Martine begynte med trykkdempende medisiner på høyre øye med en gang. Så ble vi sendt til Ullevål da hun var fem dager gammel. Hun ble undersøkt i narkose første gang da hun var seks dager gammel. Da fikk vi vite at hun hadde glaukom på begge øynene. Det gikk ikke mer enn et par uker før Martine ble forsøkt operert for første gang. Det hele viste seg å være veldig komplisert, og det endte med at det ble satt inn ventiler\* i begge øynene.

\*Ved glaukom hos barn (og voksne) vil ett av flere behandlingsalternativer være å operere inn en ventil, som fører kammervann fra øyets fremre del ut av øyet. En silikonplate festes på øyeeplet og et tynt silikonrør føres inn i øyets forkammer for å avlaste øyetrykket.

Da gikk det litt bedre, men hun måtte bruke medisiner i tillegg. Venstre øye gikk det fort greit med, men det viste seg å være

langt vanskeligere med det høyre. Hun fikk derfor satt inn en ekstra ventil i det øyet. Og hun måtte fortsette å bruke dråper i dette øyet svært lenge.



Laila: "Ved legesjekken da Martine var ca. 48 timer gammel fikk vi bekreftet at det var noe galt med høyre øye. Det så livløst og matt ut, som en mørkegrå kule, vi kunne ikke se noen pupill eller fargeforskjeller. Vi så bare en mørk masse."

### VAR DETTE TILSTREKKELIG??

– Nei, dessverre. Hun har nå gjennomgått to laserbehandlinger på det vanskelige øyet, og det fungerer nå bra uten medisiner. For øyeblikket er hun altså ikke avhengig av noen medisiner." Laila viser tydelig at hun er glad for dette, men erkjenner at det har vært en vanskelig tid for alle. Og hun føler seg enda ikke rolig.

Martine var også sterkt plaget med betennelse i øynene hele det første leveåret, noe som førte til mye behandling med antibiotika. Hun måtte bruke dråper og krem i øynene, og hun fikk intravenøst de gangene hun var nødt til å bli innlagt på sykehuset. Mye tid har hun dessverre måttet tilbringe på sykehuset også etter denne behandlingen. Til i dag har hun

vært gjennom 23 narkoser – med operasjoner og undersøkelser.

### **KAN DU BESKRIVE HVORDAN DERE OPPLEVDE DEN FØRSTE TIDEN?**

– Det var veldig tøft i starten. Mye sorg, og store deler av tiden måtte vi oppholde oss på sykehus. Vi var avhengig av drypping av øyne døgnet rundt, blant annet som følge av feilinformasjon fra sykepleiere.

Det var også tøft å måtte innse at vi hadde en syk datter som måtte følges opp hele livet. Martin og jeg gjorde oss mange tanker om hvordan det ville gå etter hvert, og vi var svært frustrerte.

Vi fryktet for at hun skulle bli blind. Til tider var vi så utrolig slitne – hele livet vårt dreide seg plutselig om behandling og innleggelser. Det hendte vi kunne ha lyst til å gi opp.

### **HVILKEN STØTTE FIKK DERE, UTENOM DEN MEDISINSKE BEHANDLINGEN?**

– Dette viste seg å være svært vanskelig. Den beste støtten fikk vi nok av nærmeste familie, men de visste jo ingenting om sykdommen. Vi undersøkte om det fantes tilsvarende tilfeller i Norge for å prøve å få kontakt med de berørte familiene, men dette var opplysninger som ikke kunne gis ut.

Vi følte oss veldig alene med problemet. Vi opplevde at vi famlet i mørket uten noen fremtidsutsikter. Vi kjente kun til ett eneste tilfelle av glaukom i familien, og han var blitt blind. Det var ikke akkurat beroligende.



Det gikk ikke mer enn et par uker før Martine ble forsøkt operert for første gang. Det hele viste seg å være veldig komplisert, og det endte med at det ble satt inn ventiler i begge øynene.

### **DERE FIKK ETTER HVERT KONTAKT MED NORSK GLAUKOMFORENING?**

– Ja, vi fikk høre om foreningen og kontaktet lederen, Per Kaland. Han har vært en god støtte og vært god å ha underveis.

### **HVORDAN ER HVERDAGEN NÅ?**

– Det har heldigvis gått seg til etter hvert. Det var viktig at det svake øyet fikk mye trening, derfor måtte vi dekke for det andre med en lapp. Drypping og ”lappetrening” ble raskt en like naturlig

del av hverdagen som bleieskift og tannpuss.

Etter hvert som det ble mindre drypping og trykket nå ser ut til å stabilisere seg, blir hverdagen enklere og mer naturlig. Vi kan gjøre det meste, men må kanskje være litt mer på vakt og ta litt flere forhåndsregler enn andre. Vi må blant annet alltid ha med solbriller, hun er veldig var for sterkt sollys. Vi har alltid med antibiotika på tur og er fortsatt engstelige når hun gnir seg i øynene. Det er nok også derfor



Også farmor var sterkt preget av tiden da Martine var baby. "Det var vondt å se på den vesle, forsvarløse jenta. Men nesten like vondt var det å oppleve Laila og Martins forvilelse. De var alltid hos henne, men visste jo at det var så lite de selv kunne gjøre. De kunne bare trøste og håpe!"

## HVORDAN TENKER DERE PÅ SYKDOMMEN? ER HVERDAGEN SÅ NORMAL SOM DEN ELLERS VILLET VÆRT?

– Jeg tror vel hverdagen er noenlunde normal. Har det alltid i bakhodet, men det farger ikke hverdagen slik det gjorde før. Tror vi kan gjøre og gjør det meste andre småbarnsforeldre kan.

Men det er jo tøffe dager når vi er inne på sykehuset for blant annet undersøkelser. Vi vet jo aldri hvordan det går. Martine har ikke begynt i barnehagen enda, men dette gruer vi oss nok litt mer til enn om hun hadde vært frisk. Blir vanskelig å slippe taket, for vi er jo veldig på vakt hele tiden. Det blir tette bånd når man opplever så mye sammen.

## HVORDAN HAR DERE INFORMERT MENNESKENE RUNDT DERE?

– Nærmeste familie og venner er godt informert. Til andre har vi

vi er skeptiske til bading og leking i sand.

Vi føler også at vi må passe litt ekstra på sammen med andre barn, slik at ingen er borti øynene hennes. Men stort sett går hverdagen bra. Martine er flink til å la oss dryppe når det er nødvendig, og også stort sett veldig flink til å bruke lapp.

## HVA ER MARTINE OPPTATT AV?

– Hun liker å være ute på tur, være med på alt det mamma og pappa gjør, enten det er scrapbooking, "mekking" eller å sitte på kjøkkenbenken ved middagsforberedelser og oppvask. Hun synes det er stas å få gjøre ting selv. Å klippe og lime sammen med mamma er hun veldig glad i. Og så liker hun å danse med pappa.

## HVILKE TANKER HAR HUN SELV OM SYKDOMMEN?

– Hun skjønner vel ikke helt, vil jeg tro. Vi forteller henne at hun

har ventiler i øynene, og at det er det bare hun som har. Hun er faktisk av og til litt stolt når hun viser frem øyelappen, og forteller at hun trener øyet. Hun er litt redd for å være på sykehuset, særlig i etterkant når plaster og nåler skal fjernes. Dette gjør vondt!



Til idag har Martine vært gjennom 23 narkoser – med operasjoner og undersøkelser.



Martine har nå gjennomgått to laserbehandlinger på det vanskelige øyet, og det fungerer nå bra uten medisiner.

bare fortalt at hun har medfødt glaukom.

### ER DET NOEN SOM ER LITT REDDE FOR Å HA MARTINE HOS SEG PÅ GRUNN AV AT HUN HAR EN SYKDOM?

– Jeg tror ikke det er sånn lenger nå, men tidligere var vel de fleste

redde for å passe henne. Dessuten var jo vi redde for at noen andre skulle passe henne med tanke på å droppe riktig, og observere om det skulle bli kritiske forandringer på øynene.

Laila og Martin har en glad og positiv jentunge. Martine sitter

og nynner og smiler mens hun lager et kort med klistremerker på. Det skal pappa få. Båndene mellom de tre familiemedlemmene er sterke. Til vinteren får Martine en lillebror eller lillesøster. Da får familien et nytt midtpunkt. Det gleder alle seg til.

*For deg som har et barn med glaukom:*

## Diskusjonsforum på [www.glaucom.org](http://www.glaucom.org)



Foreldrene til Martine, Laila Baardseth og Martin Hassel, har tatt initiativ til et diskusjonsforum på Norsk Glaucomforenings hjemmeside. De har selv følt behovet for å ha noen "likesinnede" å prate med, noen som også selv har opplevd hvor vanskelig det kan være å ha et kronisk sykt barn med glaukom.

### EGNE SPØRSMÅL, OG SVAR PÅ ANDRES

Diskusjonsforumet er svært enkelt å benytte.

Gå inn på [www.glaucom.org](http://www.glaucom.org). Der finner du godt synlig veien inn til forumet.

Det er svært lett å legge inn dine spørsmål eller problemstillinger. Like lett er det å svare på det som andre har lagt inn. Så da er det bare å sette i gang. *Lykke til, og en stor takk til Laila og Martin!*



Aktuell  
forskning  
om glaukom

# Glaukom er så mye mer enn høyt trykk

Av Tor Odberg

Dette er en helt ny spalte i Glaukomforeningens medlemsblad. Styreleder Per Kaland spurte meg om jeg kan bidra med omtaler av aktuell forskning om glaukom. Det kan jeg selvfølgelig ikke si nei til.

## GOD FORSKNING FORUTSETNING FOR GOD BEHANDLING

Forskning har interessert meg i mange år - rett og slett fordi god forskning er en forutsetning for at behandlingen av glaukom skal kunne bli bedre og bedre. Selv om det er gjort enorme fremskritt innen medisinsk forskning, og raskere og raskere går det, er det stadig mye vi ikke vet og ikke kan. Det er fortsatt et betydelig forbedringspotensial!

## MANGE FASSETTER

I dette første bidraget til den nye spalten i "Å leve med glaukom" vil jeg si litt mer generelt om forskningens mange fasetter, før jeg i neste omgang går nærmere inn på nyere studier som har eller forhåpentligvis vil få betydning for behandlingen av sykdommen.

## LITE LAND = LITE FORSKNING

I et lite land som Norge er det begrenset hva vi kan bidra med

av glaukomforskning. Ikke minst derfor er det av betydning å følge med i hva som blir publisert av studier verden over. Men siden det ble publisert så mye som 1350 artikler om glaukom i 2006, sier det seg selv at det er umulig å lese alle disse.

Man må altså velge.

## STOR SPREDNING I VIKTIGHET OG KVALITET

Det er en ganske betydelig spredning i hvor viktige de forskjellige studiene er, og det samme kan i høy grad sies om kvaliteten. Noen studier går ned på et mikroskopisk nivå, andre tar for

## Mye har skjedd siste 35 år

Et par eksempler:

### 1. GLAUKOM VAR SYNONYMT MED HØYT TRYKK

For 35 år siden var glaukom og forhøyet øyetrykk nærmest synonyme begreper. Vi hadde på øyeavdelingen trykkurver med en rød strek ved 23 mmHg. Lå trykket over, hadde pasienten glaukom, fikk vi det under med vår behandling så var vi fornøyd. I dag vet vi at sannheten ofte er en helt annen, og øyetrykket er ikke engang nevnt i definisjonen av glaukom.

### 2. FÅ MEDIKAMENTER OG UBEHAGELIGE BIVIRKNINGER

På samme tid hadde vi kun tre slags medikamenter til behandlingen av glaukom:

- Pilocarpin og adrenalin som øyedråper og
- Diamox som tabletter.

De pasientene som har prøvet disse vet at de ofte kan gi ubehagelige bivirkninger.

### 3. FORSKNING GA RESULTATER

Etter lang tids forskning kom Blocadren (betablokker) på markedet i 1977. Det utgjorde den gang et betydelig fremskritt.

Neste store gjennombrudd kom i 1996 med Xalatan (prostaglandinanalogue), også som resultat av utprøving over mange år. Senere har vi fått flere nye preparater, og behandlings-repertoaret er blitt betydelig utvidet.

### 4. LASER OG OPERASJON GODE ALTERNATIVER

I tillegg har vi fått laseren som et godt alternativ for mange pasienter, og operasjonsmetodene er forbedret. Men den ideelle behandling som hjelper alle, og med minimale bivirkninger, er ennå ikke funnet. Trolig kommer vi aldri dit, men uten fortsatt forskning kommer vi i alle fall ingen vei!



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

## 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 mer enn 30 år.
- Har fulgt en lang rekke glaukom-pasienter gjennom 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.

seg generelle fenomener som for eksempel livskvalitet.

Man har stor nytte av å ha drevet med forskning selv når man skal bedømme verdien av publikasjonene. Man skal ikke sluke alt rått, selv om det står i velrenommerte tidsskrifter. Det kan heller ikke stikkes under en stol at økonomiske interesser spiller en viss rolle i en del av studiene.

### ØKT KUNNSKAP GJENNOM ULIKE STUDIER

I den praktiske hverdag vil behandlingen av våre pasienter være grunnlagt på den kunnskap og erfaring hver enkelt lege har. Vår kunnskap vil igjen være basert på forskjellige faglige nivåer. Erfaringer med pasientbehandling kan gjøres tilgjengelig på flere måter:

#### Studier av enkeltpasienter

Det enkleste er vår egen erfaring med andre enkeltpasienter. Det hender det blir publisert såkalte **kasuistikker**, og de kan ofte være noe å lære av. Men pasienter kan som kjent være svært ulike!

#### Studier av grupper av pasienter

Neste nivå omfatter **retrospektive studier**, det vil si at man samler et materiale av pasienter som har vært behandlet og fulgt over tid, og så gjør opp resultatene i etterkant. Slike studier (som nok er de vanligste) kan ofte gi meget verdifulle erfaringer, men rent vitenskapelig er de beheftet med en del fallgruber.

#### Studier basert på gitte problemstillinger

I såkalte **prospektive studier** er problemstillingen satt opp på forhånd. For eksempel vil man undersøke om en type behandling er bedre enn en annen. Da må man bestemme hvilke pasienter

som skal være med i studien og hvilke som ikke skal være med, etter oppsatte kriterier.

Det må bestemmes regler for hvordan medikamentene skal gis, og hvordan resultatene skal evalueres. For at undersøker og pasient ikke skal kunne være påvirket av kjennskap til medikamentene må slike studier være **dobbelt blinde**, det vil si at verken undersøker eller pasient vet hvilket preparat de har fått før etter at resultatet er gjort opp. Det er avgjørende at fordelingen av pasienter til den ene eller andre behandlingen ikke kan påvirkes av undersøker, dette kalles slumpmessig fordeling (randomisering).

### Litt om forskjellige typer forskning:

- **Basal forskning** innbefatter områder som anatomi, laboratoriemedisin og eksperimentelt glaukom (dyrestudier). Denne type forskning har ingen umiddelbar relevans til glaukompasientenes hverdag, men kan legge grunnlaget for senere praktiske fremskritt.
- **Klinisk forskning** tar blant annet for seg de ulike undersøkelsesmetodene og de mange forskjellige formene for glaukom.
- **Forskning på behandlingsmetoder** omfatter hele spekteret av medikamentell behandling, laser og kirurgi. Resultatene av slike studier vil nok de fleste glaukompasientene komme i nærkontakt med og ha nytte av!
- **Generelle aspekter** dekker områder som befolkningsstudier, forebyggelse, livskvalitet og omkostninger forbundet med sykdommen og behandlingen.

## Multisenterstudier

En grundig statistisk bearbeidelse av studiene er av avgjørende betydning. Der igjen gjelder spesielle regler for at resultatene kan sies å være gyldige, blant annet

krav om et visst antall pasienter, og oppfølgingstid. Ofte er det da nødvendig med et samarbeid mellom flere undersøkelsessteder, såkalte **multisenterstudier**. I de senere årene er det publisert

en rekke slike randomiserte, kontrollerte multisenterstudier som har gitt oss meget verdifull kunnskap om behandlingen av glaukom. Disse vil jeg komme tilbake til i neste nummer.

### *"Ny type synsfeltmåling"*

## Vil du være med i et forskningsprosjekt

Er du mellom 50 og 79 år og har "Grønn stær" (Glaukom) eller "Forhøyet øyetrykk" kan du være aktuell for deltagelse i et forskningsprosjekt.

Sammen med Cardiff University, øyelegene Erik Holmberg og Hans Hafskolt vil optometrist Knut Luraas nå starte en klinisk undersøkelse hvor det blir prøvet ut en "Ny type synsfeltmåling". Denne har ved tidligere studier vist lovende resultater i tidlig oppdagelse av glaukom.

Studien varer i 7 – 8 uker, med besøk hos optometrist Knut Luraas 7 ganger. Alle undersøkelser, oppfølging og nødvendig utstyr er gratis.

I tillegg dekkes reiseutgifter ved hvert besøk.

Dersom du er interessert i å delta i en slik undersøkelse, kan du henvende deg for uforpliktende informasjon til:

**Rjukan Synssenter AS,**  
optometrist Knut Luraas,  
Tlf. 35 08 14 44  
(mob. 920 50 635).

Ansvarlig for studien er henholdsvis: Knut Luraas, M Sc., Rjukan Synssenter og Professor John Wild, M Sc., PhD, Cardiff University.

Studien er vurdert og godkjent av Komité for Medisinsk Forskningsetikk Region Sør.

Datatilsynet har gitt konsesjon til å behandle helseopplysninger som omfattes av studien.



Optometrist Knut Luraas

Opp mot halvparten av glaukompasientene tar ikke medisinen sin på anbefalt måte.

# Ny informasjonsfilm om hvorfor du må huske å dryppe øynene dine. Og hvordan du bør gjøre det

Norsk Glaukomforening har utviklet en informasjons- og instruksjonsfilm om viktigheten av å dryppe øynene. Som avtalt. Livet ut. Du finner den på foreningens hjemmeside, [www.glaucom.org](http://www.glaucom.org), eller ved å henvende deg til foreningen. Da får du tilsendt filmen som en DVD-plate – gratis.

Et fellestrekk blant glaukomikere er at livet er preget av alt annet enn glaukom. De aller fleste gjør akkurat det de gjorde før de fikk konstatert sykdommen; og de har godt syn, har ingen smerter og heller ingen andre symptomer på at de har en kronisk sykdom.

## HVORFOR DRYPPE?

Det er nettopp dette som er utfordringen – for pasienten og den som behandler vedkommende. Undersøkelser viser at opp mot halvparten av glaukompasientene ikke tar medisinen sin på anbefalt måte. Dette kan bli et problem for pasienten – et problem som over tid kan bidra til svekket syn. **Uten at pasienten merker det!**

## HVORDAN?

Mange har ikke lært HVORDAN de skal dryppe, og kanskje har heller ingen fulgt dem opp ved kontroller og forklart dem hvor avgjørende det er at de drypper livet ut, selv om kontrollene viser at sykdommen ikke har utviklet seg.

## NÅR?

Det er viktig å dryppe seg på avtalte tidspunkter. Mange må dryppe kun én gang i døgnet. Andre må huske å dryppe to ganger om dagen. Prøv da å dryppe med 12 timers mellom-

Dryppevideoen finner du på foreningens hjemmeside, [www.glaucom.org](http://www.glaucom.org), eller ved å henvende deg til foreningen (se baksiden av bladet). Som medlem vil du automatisk og kostnadsfritt få DVD'en tilsendt.



rom, for eksempel klokken 7 om morgenen og 7 om kvelden.

## BIVIRKNINGER?

Noen får bivirkninger av øyedråpene. Da bør man raskest mulig oppsøke øyelegen, slik at man kan skifte type. **Det er ikke noe alternativ å slutte å dryppe.** Alle disse temaene blir behandlet i den syv minutter lange informasjons- og instruksjonsfilmen. Overlege Jan Erik Jakobsen og øyesykepleier Astrid Thorstad deltar i filmen og har vært viktige bidragsyttere.



Filmen inneholder hverdagsklipp fra tre glaukomikeres liv. Her ser du Cathrine Massey leke med sine barn, mens fotograf John Lerskau sørger for å forevige denne og andre hendelser.



Overlege Jan Erik Jakobsen gjøres klar for filmpptak.

# Vanskelig å leve med usikkerheten

Av øyesykepleier Marit Z. Berentsen

”Jag kommer aldrig att acceptera att jag inte längre kan uppfatta ett ögonkast, läsa en människas kroppsspråk och känna det där elektriska suget av ordlös magi, allt det som inte är språk: flört, en hastig krusning i en främmande människas ansikte eller en solnedgång som får himlen att brinna av ett lyckligt och obegripligt vanvett.”

Disse ordene fra boken ”Blindstyre, en snubblares berättelse” (1994) av Tappas Fogelberg synes jeg er sterke. Vogelberg har øyesykdommen Retinitis pigmentosa og er siden blitt blind. Han kan ikke lenger se solnedgangene.

## EN SJELDEN, ARVELIG SYKDOM

Retinitis pigmentosa er en sjelden, arvelig øyesykdom som gir synshemming og til tider blindhet. Sansecellene i øyet; de lysmottagelige cellene i netthinnen (fotoreseptorene), slutter å fungere normalt, de degenerer. Det er særlig mørkesynet og sidesynet som gradvis blir dårligere. Man kan få såkalt kikkertsyn eller tunnelsyn.

Da kan man ha bruk for blindestokk når man beveger seg ute, men samtidig kanskje kunne lese prislappen på matvarene i butikken.

## 1500 I NORGE

Det er omkring 1500 personer i Norge som har RP og den er blant de øyesykdommene som oftest er årsak til nedsatt syn hos barn og yngre voksne (opptil 35 år). Ofte er det flere i samme familie med denne øyesykdommen. De må leve med at mulighetene for at synet blir svært dårlig er tilstede.

## IKKE MULIG Å FORUTSE HVEM SOM BLIR BLINDE

Heldigvis blir ikke alle blinde, men det er ikke mulig å forutse hvem som blir det. Det er ikke enkelt å leve med en slik usikkerhet. Ifølge RP-håndboken, er et flertall av de RP-rammede såkalt praktisk blinde ved 40-års alder. Man beholder kun en liten synsrest.

## FORSKJELLIGARTET GRUPPE

Da jeg begynte på øyeavdelingen i 1993, hadde jeg aldri hørt om denne øyesykdommen, men nå møter jeg ofte personer med Retinitis Pigmentosa. Det er ingen ensartet gruppe, synet kan variere veldig mye fra den ene til den andre. Synet kan også variere i løpet av uken.

”Hvorfor kan du ikke se det nå, når du så det i går”, blir noen møtt med – for eksempel på skolen.

## FÅR BEKREFTET AT SYNET BLIR DÅRLIGERE

Ofte ser vi at synet har forverret seg siden han eller hun var til undersøkelse hos oss sist. Det føles litt merkelig og vondt å skulle være den som foretar

undersøkelser som synliggjør at synet har blitt mye dårligere siden siste undersøkelse. Undersøkelsene kan også være anstrengende og forbundet med stress fordi pasienten selv merker at synet er blitt verre, og får det bekreftet hos oss.

## NRK-PROGRAM OM Å LEVE MED RP

NRK holder på å lage et program med en kvinne som har RP. Hun er en av våre pasienter og opp-takene ble foretatt hos oss tidligere i høst. Når programmet sendes våren 2008 vil TV-teamet ha fulgt henne i ett år, i ulike situasjoner i livet hennes. Det blir et portrett av et ungt menneske som lever med RP.

## INGEN BEHANDLING HJELPER

Det finnes ingen behandling for denne øyelidelsen, men det forskes over hele verden for å prøve å finne ulike elektroniske løsninger som kan avhjelpe tapt syn. Det forskes også på andre områder for å prøve å bremse utviklingen av RP.

## RP-FORENINGEN

RP-foreningen (se presentasjon side 14) gjør en stor innsats for å spre informasjon om denne øyesykdommen og de har en egen hjemmeside på nettet: [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no)

”Innsikt gir utsikter”, er en Informasjonshåndbok fra Retinitis



Retinitis pigmentosa er en øyesykdom som gir synshemming og til tider blindhet. Det er særlig mørkesynet og sidesynet som gradvis blir dårligere. Man kan få såkalt kikkertsyn eller tunnelsyn. Da kan man ha bruk for blindestokk når man beveger seg ute, men samtidig kanskje kunne lese prislappen på matvarene i butikken.

Pigmentosa Foreningen i Norge og denne kan leses i sin helhet på nettet. Jeg har lært masse ved å lese den.

### **GRADVIS TILVENNING**

Det som ofte overrasker meg er at pasientene klarer seg mye bedre enn det jeg ville trodd ut fra resultatene av undersøkelsene. Kanskje synet er gradvis blitt dårligere slik at man ikke opplever at det er så dårlig. Noen har alltid sett dårlig i mørket, slik er det bare. Noen har trodd de var så dårlige i ballspill at det var derfor

de ble sist valgt på laget, men de så jo aldri ballen når den kom mot dem. Først senere forstår de at det var synet som var innskrenket. Snubling i mørket var kanskje mer til bekymring for foreldrene enn dem selv.

### **”STÅ UPP FOR SITT EGET LIV”**

Täppas Fogelberg, som jeg nevnte innledningsvis, sier i et intervju med ”Aftonbladet” i 2005 at det tok ham 15 år å akseptere at han var blitt blind. Han fikk diagnosen da han var 30 år. Han er radio- og

avisjournalist og fembarnsfar, ifølge sin egen hjemmeside <http://www.tappas.se>.

Han har vært foredragsholder for RP-foreningen, og jeg skulle ønske at jeg engang kunne få anledning til å høre på ham hvis han en annen gang skal holde foredrag i Norge.

”Frihet är inte att komma billig undan – det är att stå upp for sitt eget liv och ta ansvar utifrån de förutsättningar man har”, sier han.

# Vi ser frem til den dagen RP-gåten løses

Av Bernt Elde, Ole Christian Lagesen og Anne Berit Gransjøen

Det foregår en stadig mer omfattende forskning med sikte på å løse RP-ens gåter, og forskerne snakker ikke lenger om *hvis*, men om *når* det vil finnes behandlingsmuligheter. Forskningen konsentrerer seg om muligheter for transplantasjon av netthinneceller og stamceller, implantasjonsforsøk ("kunstig syn"), genterapi, kosttilskudd og tilførsel av vekstfaktorer. RP-foreningen følger denne utviklingen nøye.

## KONFERANSER OG MØTER

For at medlemmene i RP-foreningen skal kunne delta i foreningens arbeid, arrangeres konferanser og møter der erfaringsutveksling mellom medlemmene er en svært viktig faktor. Høstkonferansen er årets høydepunkt for mange av medlemmene. Da samles 60 – 70 personer på Hurdalsenteret til en helg med mange forskjellige foredrag, aktiviteter og forskningsnyheter. Og ikke minst, hyggelig gjensyn med gamle kjente, og mulighet til å stifte nye bekjenskaper.

## MEDLEMSBLAD

Vi har et eget medlemsblad – RP-nytt – som kommer ut fire ganger i året. I tillegg har foreningen også sin egen nettside. Disse to informasjonskanalene er de viktigste vi har for å holde medlemmene oppdatert om det som skjer, særlig innen forskning.

## INFORMASJONSARBEID

RP-foreningen har gjennom årene laget en rekke informasjonsprodukter:

- Informasjonshåndboken "Innsikt gir utsikter".
- Informasjonsfilmene "Når synet svikter", "Mobilitet

når synet svikter" og "Følelser når synet svikter".

- Informasjonsbrosjyre.
- Sosiologirapporten "Dørstokkmila".

Filmene er i hovedsak finansiert med midler fra Helse og Rehabilitering. De er produsert med engelsk og norsk teksting.

## INTERNASJONALT SAMARBEID

Gjennom vårt medlemskap i Retina International (RI) er vi en del av et internasjonalt samarbeid der RP-foreninger fra mer enn 30 land deltar. Det er altså svært mange mennesker over hele verden som samarbeider mot ett mål:

**Å finne behandlingsformer som kan stoppe utviklingen av synstapet, og kanskje endatil gi synet tilbake til de som har mistet det.**

I tillegg til et verdensomspennende samarbeid gjennom RI,

samarbeider vi på nordisk plan med tilsvarende foreninger i Danmark, Finland, Sverige og Island. Ungdom mellom 18 og 35 år har sine egne samlinger organisert gjennom Retina International Youth.

## FAGRÅDET

En viktig del av RP-foreningen er fagrådet som består av øyелеger og synspedagoger. Dette er personer som har særlig interesse for disse spesielle øyesykdommene. Foreningen sørger for at fagrådsmedlemmene kan delta på faglige møter og kongresser verden over. Retina International har et eget fagråd med to forskere fra hvert medlemsland.

## FORSKNINGSFOND

I 1997 etablerte RP-foreningen et forskningsfond, som blant annet har delfinansiert forskningsprosjekter og gitt oppmuntrings- og reisestipend. Foreningen deltar også i et internasjonalt genteringsprosjekt med midler fra forskningsfondet. Til nå har 85 medlemmer nytt godt av midler til dette formålet. ●

## RP-FORENINGEN I NORGE:

- RP-foreningen i Norge ble stiftet i desember 1993, og har i overkant av 600 medlemmer. Foreningens formål er å formidle informasjon om retinitis pigmentosa, og å fremme arbeidet for å finne behandlingsmåter mot RP.
- Foreningen skal fremme og stimulere til RP-relatert forskning, både nasjonalt og internasjonalt. Vi ser det som viktig å skaffe tilveie informasjon om RP og være oppdatert innen forskning, og å bringe denne informasjonen videre til medlemmer og fagmiljøer.
- Medlemskap i RP-foreningen i Norge er

primært beregnet på personer med RP og andre nedarvede degenerative sykdommer i øyets netthinne, men er også åpent for familie, venner, fagpersoner og andre som måtte være interessert i å vite mer om RP og det arbeidet vi utfører.

- Foreningen har ingen ansatte. Alt administrativt arbeid utføres på ulønnet basis av et styre bestående av fem medlemmer og to varamedlemmer. I tillegg brukes andre i prosjektarbeid av forskjellig slag.



RP-foreningens styreleder Anne Berit Gransjøn presenterte foreningens viktige og gode arbeid på et av Glaukomforenings styremøter. Her sammen med styreleder Per Kaland.

## Glaukom og RP er forskjellige sykdommer – men med likhetstrekk

Glaukom og retinitis pigmentosa er i utgangspunktet to ganske forskjellige øyesykdommer, med forskjellige årsaker, diagnostisering, forløp og muligheter for behandling.

Og mens katarakt (grå stær) ofte utvikles hos personer med RP, er det sjelden at glaukom opptrer. I noen større, epidemiologiske studier, der hundrevis av personer med RP er undersøkt, har man funnet forhøyet

trykk/ glaukom hos bare fra 1 til 10 prosent. Men siden glaukom også gir stadig større blinde felter i netthinnen, og et tiltagende "kikkertsyn" som kan likne på vanlig RP, er det nok visse likheter i hvordan utviklingen av de to sykdommene oppleves.

Det er rapportert om (riktignok meget sjeldne) tilfeller der en opprinnelig diagnose på glaukom viste seg å være en litt uvanlig RP-form.

*Ønsker du å vite mer om RP-foreningen i Norge eller om sykdommen retinitis pigmentosa, kan du kontakte foreningen på [post@rpfn.no](mailto:post@rpfn.no) eller ringe foreningens leder Anne Berit Gransjøn på telefon 99 46 95 43. Internettetsiden finner du på adressen: [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no)*

«Norge Rundt»

# Storsatsing på folkeopplysning i jubileumsåret

Norsk Glaukomforening er 10 år i 2008. I jubileumsåret har vi blant annet planlagt å reise "Norge Rundt" med folkeopplysningsmøter – i alt 8 steder vil bli besøkt. Hovedhensikten er å bidra til å redusere tallet på dem som ikke er diagnostisert.

Statistisk har om lag 40 000 personer i Norge glaukom (grønn stær). Ca halvparten av disse vet det ikke selv – de er ikke diagnostisert. Som kjent vil tidlig oppdagelse/behandling bremse sykdomsutviklingen.

Følgende steder vil få besøk:

- Lillestrøm (januar)
- Sandvika (februar/mars)
- Hamar (april)
- Arendal (mai)
- Tromsø (juni)
- Harstad (juni)
- Trondheim (oktober)
- Bergen (november).

Møtene arrangeres av Norsk Glaukomforening. En øyelege orienterer om glaukomsykdommene og behandling. Det er satt av tid til spørsmål og erfaringsutveksling samt at en representant fra styret vil orientere om foren-

ingens arbeid. Det vil bli enkel servering.

Møtene kunngjøres i dagsavisene og om mulig i lokalradio/lokal-TV. Vi vil også sende ut en pressemelding.

I tillegg vil våre medlemmer i det aktuelle området bli invitert til møtene og er hjertelig velkomne!

Per Kaland



Salen var fullsatt da Norsk Glaukomforening arrangerte et åpent møte i Fredrikstad.

## 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](mailto:pergru@online.no), telefon 97 00 86 13 Internett: [www.glaucom.org](http://www.glaucom.org) Medlemskapet koster kr. 200,- pr. år.