

Å leve med

GLAUKOM

Utgave 2 2021, årgang 22 - Medlemsbladet til Norsk Glaukomforening



Hilde (75)

Glaukom *uten* høyt trykk



Fikk pengene tilbake

Side 12



Lytter gjerne på bøker

Side 4



Bekymret for å bli blind

Side 8-10



Per G. Kaland til minne

Side 11

Velkommen til idédugnad!

2022 er erklært som Frivillighetens År. Omkring 78 prosent av den norske befolkning er medlem av minst én frivillig organisasjon. Den frivillige arbeidsinnsatsen i de frivillige organisasjonene i Norge tilsvarer 142 000 årsverk*, og 63 % av befolkningen (over 15 år) har gjort frivillig arbeid i løpet av det siste året**.

Styret i Norsk Glaukomforening planlegger i skrivende stund aktiviteter for neste år. Vi ønsker selvfølgelig å øke kunnskapen om glaukom, men også å bidra til å sette søkelys på betydningen av frivillig arbeid. Vår forening har et styre og 27 godkjente likepersoner spredt over hele landet. Se kontaktinfo på www.glaukomforeningen.no. De stiller opp på møter og kurs. De lytter, svarer og deler erfaringer med dem som ønsker dialog. Vi har også et nettverk med fagpersoner som hjelper til gratis med foredrag, veiledning og faglig oppdatering. Frivillig arbeid er ikke bare svært viktig,

men helt nødvendig, og en forutsetning for at vår forening skal kunne oppfylle sine formål.

6.-12. mars 2022 er den internasjonale glaukomuken. NGF inviterer herved alle medlemmer og pårørende til å komme med innspill til aktiviteter i 2022. Ta kontakt per telefon 97 00 86 13 eller send en e-post til:

post@glaukomforeningen.no. Ingen idé er for liten eller for vanskelig.

God vinter!



Charlotte Deijenberg
Leder, Norsk Glaukomforening

* SSBs satellittregnskap for frivillig sektor 2020

** Frivillighetsbarometeret 2019

Årsmøte 24. mars 2022

Norsk Glaukomforening arrangerer neste årsmøte den 24. mars 2022. Nærmere informasjon om tidspunkt og sted/digital plattform vil etter hvert bli gitt på foreningens hjemmeside www.glaukomforeningen.no.

Alle hovedmedlemmer og familiemedlemmer har stemmerett. Hvis du selv ønsker å bidra som frivillig i foreningens nasjonale styre, eller vil foreslå noen annen, ta gjerne kontakt med valgkomite: Toralf Kaland, 957 23 878.

Utgitt av:



Kontakt:

Telefon: 970 08 613

post@glaukomforeningen.no

Ansv. redaktør: C. Deijenberg

Redaksjonen/NGF står ikke ansvarlig for innholdet i annonsene

Forsidebilde: Øyelege Jon Klock Slettedal, Blikk Øyeklinikk, Oslo, måler trykket på Hilde Nyseth. (Foto: C. Deijenberg).

Layout og trykk: HG Media - Opplag: 2.000 - Oktober 2021

BLINDEFORBUNDET:

Webinar og nyhetsbrev om glaukom

- Blindeforbundet vil nå ut til flere målgrupper og har intensivt arbeidet med folkeopplysning om øyesykdommer, sier kommunikasjonssjef Mia Jacobsen.

Norges Blindeforbund er for alle som har en øyediagnose og/eller som har nedsatt syn av en eller annen grunn. De fleste medlemmer er svaksynte.

- I mars hadde vi webinarer på Facebook om glaukom. Det deltok flere hundre personer på webinarer, så det viser at vi traff et behov. Nyhetsbrev er et annet tilbud. Vi har nyhetsbrev om følgende diagnoser: AMD, glaukom, keratokonus. Til høsten blir det også seminar og nyhetsbrev om hjernerelaterte synsvansker, forteller Mia Jacobsen.

Her kan du melde deg på nyhetsbrev:

www.blindeforbundet.no/newsletter_form

Her kan du se webinarer om glaukom:

[youtube/wB1HnJt64II](https://www.youtube.com/watch?v=wB1HnJt64II)

Blindeforbundet tilbyr også veiledning, hjemmebesøk og kurs for alle med et synsproblem. Les mer om våre tilbud her: www.blindeforbundet.no/tilbud-kurs-og-arrangementer

Normalt trykk – likelevel glaukom!



TIL BEHANDLING - Jeg er svært takknemlig for den behandlingen jeg har fått, understreker Hilde Nyseth. (Foto: Privat)

«Jeg fikk diagnosen glaukom (grønn stær) for 12-13 år siden. Merkelig, syntes jeg. Jeg hadde jo trykk i øynene som lå godt innenfor normalområdet. Da hadde jeg allerede mistet en del syn på høyre øye, uten å ha merket noe til det.

Selv om vi hadde tilfelle av grønn stær i en gren av familien, hadde jeg ingen tanker om at dette kunne ramme meg. Mine foreldre hadde det jo ikke. Men sånn er det med arvelig glaukom: den går på kryss og tvers av familiegrenene, og den kan ha så mange årsaker.

Det er slett ikke bare trykket som avgjør, som var det jeg hadde hørt. Så jeg ble både overrasket og engstelig, naturlig nok. Heldigvis kom jeg fort til behandling og har etter hvert lært meg å leve med diagnosen normal-/lavtrykksglaukom.

I årene siden har det blitt mye drypping, og operasjoner på begge øynene. Jeg er svært takknemlig for

den behandlingen jeg har fått og ser viktigheten av forskning og det arbeid som gjøres innen øyehelse-tjenesten.

Som følge av min personlige erfaring har jeg prøvd å spre informasjon, ikke bare til mine egne barn, men også til mine søsken og deres barn. Og mange andre. Oppfordret til å sjekke øynene med jevne mellomrom, med tanke på at den grønne stæren kan komme snikende, uten tydelige symptomer.

Norsk Glaukomforening har som hovedmål å spre informasjon om glaukom. Det arbeidet støtter jeg gjerne.» ■

- Bare flaks at det ble oppdaget

Aud Tingve (76), Oslo, har levd med normaltrykksglaukom (NTG) i over 25 år. NTG innebærer at man får grønn stær, selv om trykket i øyet er normalt.

NTG er svært vanlig, og den gir sjelden symptomer. Derfor er den også vanskelig å oppdage. Aud kjenner ikke noen i familien som har, eller har hatt, den diagnosen.

- En dag så jeg plutselig stjerner. Da jeg etter hvert nevnte det for min mann, tok han meg raskt til sin daværende øyelege. Det viste seg at synsfeltet allerede var redusert, til tross for at trykket var normalt og at jeg hadde godt syn rett frem. Stjernene forsvant etter at Aud begynte med øyedråper.

NOEN AV AUDS FAVORITTFORFATTERE

LYDBOK

Jørgen Jæger
Øistein Borge
Jørn Lier Horst
Hans Olav Lahlum
Peter May

BOK

Elizabeth George
Roy Jacobsen
Peter May
Erika Fatland
Erik Fosnes Hansen
Victoria Hislop
Jojo Moyes
Lucinda Railey
Ellen Vahr

LYSØMFINTLIG

- Jeg har vært på øyeklinikken på Ullevål mange ganger, forteller Aud. Det ble «boret» hull tre ganger i øynene, men to hull kom for nær hverandre og det gjorde meg veldig lysømfintlig.

I dag tåler ikke Aud verken sterkt lys eller mye vind.
- Derfor går jeg ofte med doble og tettstående solbriller.

SLUTTET I KORET

Synsproblemene oppstod da Aud var i 50-årene. Da hadde hun allerede sluttet i yrkeslivet, sist som kunde- og saksbehandler i et forsikringsselskap. Men øye-utfordringene satte sine spor i privatlivet. Hun kjører ikke lenger bil og er ikke lenger medlem i Nordstrandkoret.

- Jeg sang i koret i mange år, men etter hvert kunne jeg hverken se noter eller tekst, og i tillegg har jeg problemer med å stå. Å kjøre hjem fra koret i mørket ble også vanskelig, ettersom jeg ble blendet av møtende biler.

LYDBØKER GODT ALTERNATIV

Men Auds store lidenskap, litteratur, kan hun fortsatt glede seg over. Med stor entusiasme, ved et kafébord på Nordstrand, forteller hun om alt fra «De syv søstre» av Lucinda Riley til «Mannen som elsket Sibir» av Roy Jacobsen.

- Jeg orker ikke fokusere og lese trykte bøker lenger, men jeg lytter til mange lydbøker via Fabel og Storytel. Jeg har det bra så lenge bøker er en del av livet mitt! poengterer Aud.



STOR GLEDE: Til tross for normaltrykksglaukom (NTG), har Aud fortsatt meget stor glede av litteratur. På besøk i Ark Bokhandel på Nordstrand, Oslo, velger Aud å posere med bøker av Roy Jacobsen og Ellen Vahr. (Foto: C. Deijenberg)

GODT HUMØR

Aud opplever at hun har arvet det gode humøret til sin mor. Det kommer godt med når revmatisk sykdom, synsproblemer og alvorlig sykdom kommer inn i livet.

- Mor var litt «smågal» og danset til Elvis i høy alder, husker hun, med et smil.

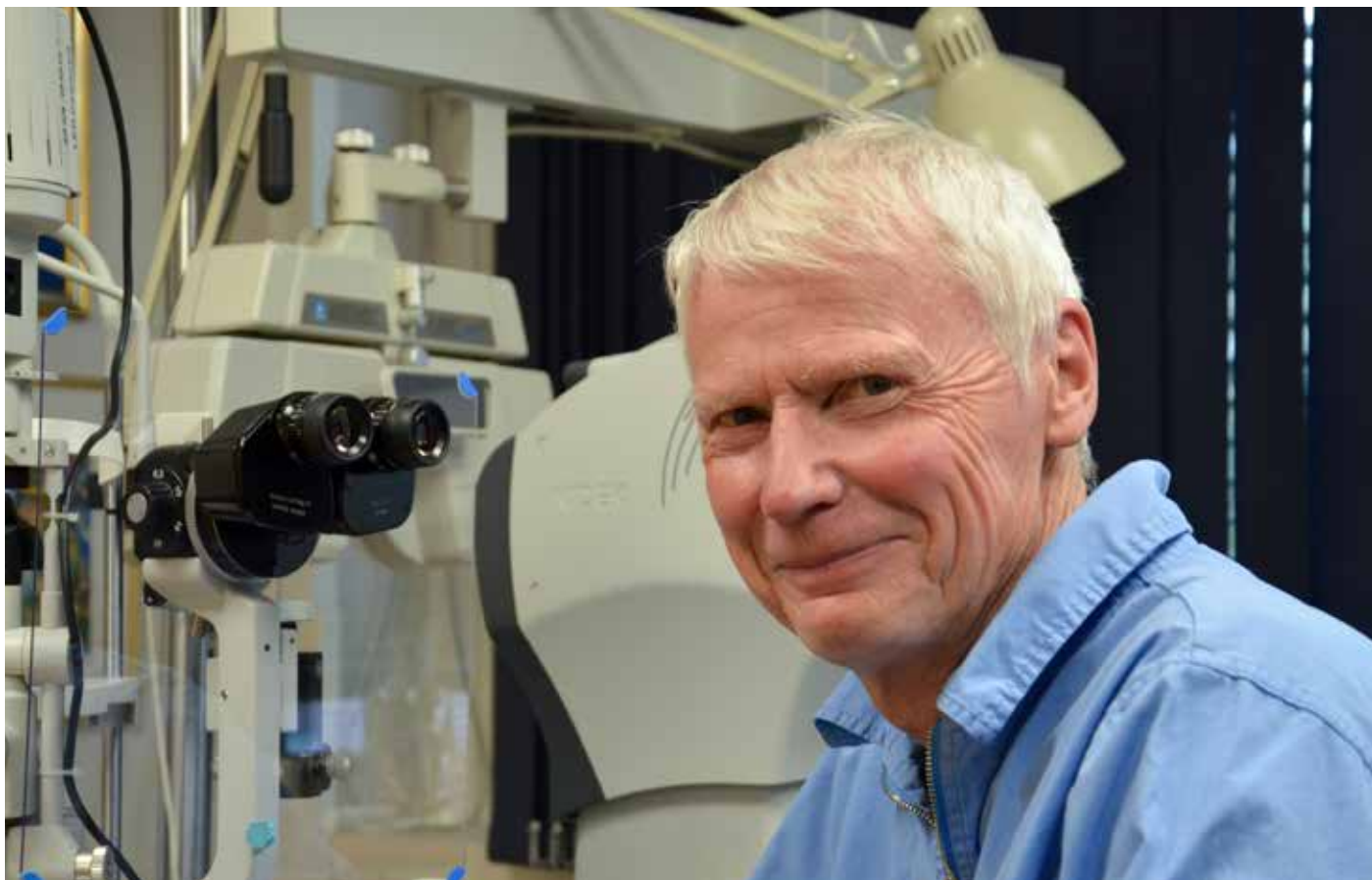
- Men visst kan det være vanskelig noen ganger, og jeg kan bli engstelig når det f. eks tar tid å få time hos en øyelege. Men mange optikere har skikkelig utstyr og da kan man ganske raskt få en full undersøkelse.

MÅ PASSE PÅ SYNET

Før vi går ut fra kaféen benytter Aud anledningen til å gi et godt råd til magasinetts lesere:

- Hvis man ser flekker eller lignende, så bestill en synsundersøkelse snarest, hilser hun. Det gjelder å passe på synet! ■

Dette er normaltrykksglaukom



UNDERSØKER: - Ved normaltrykksglaukom er trykket «normalt» og sykdommen må derfor oppdages på synsnerven, forklarer øyelege Per Klyve, Asker & Bærum Øyelegesenter. (Foto: C. Deijenberg)

Øyelege Per Klyve gir svar på hva normaltrykksglaukom er, hvordan det oppdages, hvordan det behandles og årsaker til at det oppstår.

Mange forbinder glaukom med høyt trykk. Det er ikke tilfelle ved normaltrykksglaukom (NTG).

– Det er en synsnerveskade av ukjent årsak, men hvor det aldri har vært målt trykk over 21mm. For å fastslå dette må det gjøres gjentatte målinger på ulike tider av døgnet, og korrigere det etter hornhinnetykkelsen. Ved tynne hornhinner måles for lavt trykk, slik at ikke alle glaukomer med lavt trykk er NTG, sier øyelege Per Klyve. Ifølge ulike studier har 30 til 65 prosent normaltrykksglaukom.

VANSKELIG Å OPPDAGE

Forløpet er stort sett som ved vanlig åpenvinklet glaukom.

– Men trykket er “normalt”, og sykdommen må derfor oppdages på synsnerven. Derfor er det vanskelig å oppdage, og ofte er det allerede en del synsfeltutfall når diagnosen stilles, sier Klyve.

Han understreker at det er viktig at alle, også allmennleger og optikere, vet at det ikke er nok å måle trykket for å utelukke glaukom.

– Alle pasienter med synsnerveendringer må vurderes av øyelege. Ofte må pasientene følges over flere år med synsnerve- og synsfeltundersøkelser før man kan stille en sikker diagnose.

SLIK BEHANDLES DET

Behandlingen er stort sett som ved vanlige åpenvinklet glaukom. ▶

Å leve med glaukom

NYTT MEDLEM

- Velkommen Lilly Engen, Halså,
Meløy, Nordland

1. HVORDAN ER DET Å LEVE MED GLAUKOM?

Det går bra, til tross for at jeg ser mindre og mindre på grunn av grå stær. Jeg går ikke rundt og er bekymret. Jeg har blitt kalt livskunstner (men ikke ofte) og kommer alltid ned på beina!

I februar 2021 ble venstre øye mørkt i løpet av omkring 15 minutter på grunn av akutt glaukom. Og det kan skje igjen; da haster det med behandling. Akutt glaukom innebærer at trykket i øyet plutselig øker meget raskt.

2. HVA VISSTE DU OM SYKDOMMEN FØR DU FIKK DIAGNOSEN?

Jeg har vært opptatt av øynene i årevis. Da jeg var ung og studerte i Bergen, så plutselig alle lyskilder ut som regnbuen. Jeg gikk til legen, som snakket om lys hudfarge og psykisk tilstand... Mor hadde grå stær og var operert, men glaukom hadde jeg ikke lest om tidligere.

3. HVA ER DIN HILSEN TIL ANDRE MEDLEMMER I FORENINGEN?

Lev hver dag så lenge du lever! Om du flytter, se til at du registreres på nytt slik at du får riktig oppfølging lokalt. Og hvis du får akutt glaukom, se til at du kommer raskt til sykehus, og ikke blir stoppet på veien.



LIVSKUNSTNER: Spesialpedagog Lilly Engen har tatt turen fra Halså, Nordland, og møter opp på Café Oscar i Vollen, Asker, for en prat. (Foto: C. Deijenberg)

4. HVA FORVENTER DU AV MEDLEMSKAPET I NGF?

Det er greit å ha Glaukomforeningen! Jeg ønsker at foreningen skal holde folk oppdaterte og formidle viktig informasjon fra ulike kilder.

I tillegg håper jeg at NGF legger til rette for en bra hverdag for oss med glaukom. For eksempel kunne jeg tenkt meg et praktisk kort med personlig øyeinformasjon som man kunne ha i lommeboken og vise til legevakt eller andre når det haster. Det ville gi ekstra trygghet.

► – Studier har vist at det også ved NTG er viktig å senke trykket, og at dette kan hindre progresjonen av tilstanden. Jeg har pasienter med normaltrykks-glaukom, med tydelige synsfeltskader, som jeg har fulgt i mer enn tyve år, og som har holdt seg temmelig stabilt. Så behandlingen virker, sier øyelegen.

– Men det må senkes til lave verdier. Som regel mye lavere enn hos vanlige glaukompasienter. Vi ønsker i hvert fall 30% trykkreduksjon fra utgangspunktet, og helst ned mot 10-12mm trykk. Men all behandling må individualiseres, legger han til.

ÅRSAKER

Hva er årsaken til at normaltrykksglaukom oppstår?

– Det spesielle er at trykket ikke er hovedårsaken til

skaden. Man mistenker vaskulære faktorer (sykdom i blodkarene), og man ser en sammenheng med migrene, perifere vasospasmer (kalde fingre og tær) og autoimmune sykdommer. Hvis blodtrykket blir for lavt, noe som kan skje om natten, kan det forårsake at gjennomstrømnings-trykket til netthinnen blir for lavt. Dermed får netthinnen for lite blodgjennomstrømning, noe som kan være skadelig.

– Derfor bør pasienter som behandles med blodtrykksreduserende medikamenter, og som har NTG, få gjort 24 timers blodtrykksmåling for å være sikre på at blodtrykket ikke er for lavt om natten. Tilstanden er vanligere hos kvinner. I tillegg er arve en mulig faktor, sier øyelege Per Klyve. ■

Ny viktig innsikt

I april gjennomførte foreningen en anonym medlemsundersøkelse som har gitt svært interessante resultater. Her presenterer vi noe av den viktigste innsikten, som styret vil ta hensyn til ved planlegging av nye aktiviteter.

Et spørreskjema med 17 spørsmål ble sendt per post til 1079 medlemmer. 608 av dem svarte, hvilket betyr en svarprosent på 56%. Feltarbeidet ble gjennomført 15. mars – 9. april.

- Det er veldig bra, og vi er svært takknemlige for at så mange valgte å delta, kommenterer styreleder Charlotte Deijenberg.

IPSOS gjennomførte undersøkelsen på oppdrag av NGF, samt leverte analysene. Legemiddelselskapet Abbvie ga økonomisk støtte til prosjektet. Her er noen spørsmål og hovedresultater. (Kun de mest valgte svaralternativer er tatt med i denne presentasjonen. På noen spørsmål kunne man krysse av for flere svar.)



Foto: science photo library C004/1626

VET DU HVILKEN TYPE GLAUKOM DU HAR?

- 55% Høytrykksglaukom
- 33% Normal/lavtrykksglaukom

HVORDAN FIKK DU FØRSTE GANG MISTANKE OM DIAGNOSEN GLAUKOM?

- 41% Tilfeldig hos optikere
- 19% Tilfeldig hos øyelege
- 13% Bestilte undersøkelse på grunn av slektning(er) med glaukom



Foto: shutterstock

HVOR FORNØYD ER DU MED DEN BEHANDLING SOM DU HAR FÅTT?

- Øyedråper: 86% meget eller ganske fornøyd (572*)
- Laserbehandling: 61% ... meget eller ganske fornøyd (324*)
- Operasjon: 85% meget eller ganske fornøyd (193*)
- MIGS: 68% meget eller ganske fornøyd (74*)

*Base: Har fått behandlingen



HVILKE AV FØLGENDE ALTERNATIV VILLE HJELPE DEG I FORHOLD TIL DITT GLAUKOM? (flere svar)

- 36%** Å slippe å dryppe
- 22%** Å måle trykket selv hjemme
- 21%** Bedre og mer informasjon om glaukom
- 22%** Vet ikke



HVOR BEKYMRET ER DU FOR FØLGENDE? (flere svar)

- 84%** At jeg skal bli nesten eller helt blind (litt eller veldig bekymret)
- 80%** At mine barn skal få glaukom (litt eller veldig bekymret)
- 68%** At jeg skal miste førerkortet (litt eller veldig bekymret)

HVOR OFTE GÅR DU VANLIGVIS TIL KONTROLL FOR DITT GLAUKOM?

- 66%** Regelmessig, 1-2 ganger per år
- 33%** Regelmessig, flere enn 2 ganger per år
- 1%** Kun ved behov

HVOR GÅR DU VANLIGVIS TIL KONTROLL FOR DITT GLAUKOM?

- 82%** Hos privat øyelege





HVORDAN TROR DU FREMTIDENS BEHANDLING AV GLAUKOM BLIR? (flere svar)

- 80% Flere typer behandlinger
- 27% Optikere får større ansvar for kontroller
- 26% Mer digital oppfølging

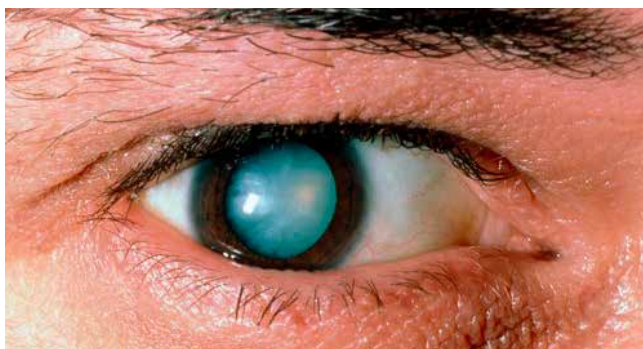


Foto: Sura Ford/Science Photo Library

HAR DU, ELLER HAR DU HATT, NOEN ANDRE ØYESYKDOMMER? (flere svar)

- 60% Ja, grå stær/katarakt
- 37% Ja, tørre øyne
- 31% Nei, ingen andre øyesykdommer



Foto: C. Deijenberg

KJENNER DU TIL FLERE I DIN FAMILIE/ SLEKT SOM OGSÅ HAR GLAUKOM?

- 32% Nei, ingen
- 31% Ja én
- 29% Ja, flere

DU HAR GLAUKOM OG HAR DU FORTALT NOEN AV DINE BARN ELLER ANDRE SLEKTNINGER AT DU HAR GLAUKOM?

- 98% Ja

HVILKEN AV FORENINGENS AKTIVITETER ER DU ALLER MEST INTERESSERT I?

- 56% Medlemsbladet «Å leve med glaukom»



Per Grunde Kaland

Nekrolog i Aftenposten

7. juli 2021

Norsk Glaukomforenings "far", grunnlegger, tidligere styreleder og æresmedlem, Per Grunde Kaland, døde 17.juni. Han ble 83 år.

Per stiftet Norsk Glaukomforening i 1998 i samarbeid med øyeleger og andre personer med glaukom (grønn stær). Takket være hans entusiasme, stå på-vilje og ønske om å hjelpe, bygget han opp foreningen til å bli en veldrevet og profesjonell pasientforening.

I Pers tid ble det blant annet utarbeidet informasjonsmateriell om sykdom og behandling, en betjent pasienttelefon ble etablert, medlemsbladet "Å leve med Glaukom" ble til og folkemøter ble arrangert rundt om i landet.

Blant Pers hovedbudskap var at glaukom kan være arvelig, at man kan få glaukom uten å ha høyt trykk i øyet, og at det er viktig å teste seg tidlig for å unngå større synsproblemer. Dessverre fikk Per selv en sjelden og vanskelig form for glaukom.

Per Kaland hadde en spesiell evne til å tiltrekke seg nødvendig faglig kompetanse. Han tok personlig kontakt med aktuelle personer, sjarmerte dem med



Foto: Vegard Storbråten Øye

sin entusiasme, varme utstråling og evne til å kommunisere behovet for akkurat din kompetanse. Han sørget også for at styret alltid inkluderer en øyelege. Han var lyttende og fikk alle til å føle seg sett og betydningsfull. Han etablerte også et nært samarbeid med de andre nordiske lands pasientforeninger.

Per var foreningens aktive leder i 15 år. Med sitt unike engasjement, sterke drivkraft, entreprenøregenskaper og svært gode kommunikasjonsferdigheter, kunne ikke foreningen hatt en bedre leder. Vi er mange som føler oss privilegert som har fått arbeide sammen med Per.

Våre varmeste tanker og kondolanser går til Pers kone Anne Lise og hans tre sønner Rune, Toralf og Øystein med familier.

Charlotte Deijenberg,
styreleder
Norsk Glaukomforening
Astrid Thorstad
Ellen Heiberg



BISETTELSE: - Ved Per Kalands begravelse i Grorud kirke, Oslo, deltok Norsk Glaukomforening med tre representanter. Det ble også sendt en krans fra foreningen (nærmest kamera). (Foto: Privat)



Fikk pengene tilbake



Foto: C. Deijenberg

UTE PÅ TUR: - Torbjørg Fermann liker godt å sanke steiner, planter og ville vekster. Hun er glad i å stelle blomster og går gjerne på tur. Redaksjonen møtte henne en vakker sommerdag i den velstelte Minneparken, Nøtterøy.

- Man må ikke være redd for å stille spørsmål eller gi konstruktiv kritikk. Det sier Torbjørg Fermann (67). Hun fikk NOK 5.000 tilbake etter en mislykket linseoperasjon.

Torbjørg er utdannet sykepleier og har jobbet som førstelektor i sykepleie på høgskole og universitet i over 20 år. Hun er godt kjent med at helsepersonell kan ha forskjellig syn på behandlinger. Så ble hun selv pasient.

I forbindelse med at hun skulle kjøpe nye briller oppdaget optikeren i 2011 et øyetrykk på over 30 mm Hg. Hos øyelegen fikk hun diagnosen trangvinkel glaukom på begge øynene; den samme diagnosen som Torbjørgs mor hadde hatt.

«FREM OG TILBAKE»

Kort fortalt ble det mye «frem og tilbake» mellom privat øyelege og sykehus, diskusjon for og imot TRAB-operasjon eller andre operasjonsmetoder, utprøving av forskjellige øyedråper og tre laserbehandlinger. Etter vel ti år ble planen å gjøre en grå stæroperasjon; å legge inn nye tynnere linser kunne bidra til å senke øyetrykket. Det ville samtidig være en gevinst

for å unngå fremtidig grå stær, som jo er vanlig i eldre år. Sykehuset anbefalte å operere inn en ny type multifokal linse (se faktaboks). Det ville koste omlag NOK 5.000 per linse i egenandel, men da ville hun slippe å bruke briller. Monofokale linser opereres uten egenandel. Hun fulgte rådet om multifokal linse, som ble operert inn på det venstre øyet. Opprinnelig plan var at operasjonen av høyre øye skulle gjennomføres to uker senere. Pga pandemien ble den utsatt på ubestemt tid.

SNUBLET OG FALT

- Denne linsen fungerte ikke i det hele tatt, forteller Torbjørg. Jeg fikk ikke synkronisert syn (samsyn). Jeg var svimmel, så uklart, jeg snublet og falt bl.a. i en steinrøys, skadet skulderen og brakk en tå. Og på toppen av det hele ble ikke øyetrykket lavere! Etter seks måneder ble den multifokale linsen operert ut igjen og høsten 2020 ble det operert inn mono-

fokale linser på begge øynene. Men fortsatt for høyt trykk og synsutfall resulterte i en TRAB-operasjon på venstre øye mai 2021. Dette har fungert bra og i skrivende stund har Torbjørg et trykk på omkring 12 mm Hg på venstre øye.

SKREV BREV

- Jeg skrev et saklig begrunnet brev til sykehuset i februar 2021. Jeg syntes det var urimelig å skulle betale NOK 5.000 for en linse anbefalt av legene ved sykehuset, men som ikke fungerte.

Brevet ble ikke besvart, og etter noen måneder ble kopi av brevet levert fysisk til seksjonsleder. Da ble saken avklart, og pengene kom etter hvert inn på Torbjørgs konto.

- Legene ved sykehuset mente nok at den siste nyvinningen innen linser skulle være et gode, men den fungerte dessverre ikke for meg. Det bør ikke opereres inn en multifokal linse i et sykt øye, mener Torbjørg.

FORSKJELLIGE MENINGER

- Jeg har over en ti-årsperiode erfart at min private øyelege og legen(e) ved spesialisthelsetjenesten har forskjellige oppfatninger om hva som ville være den beste behandlingen. Jeg er henvist tilsammen seks ganger til spesialisthelsetjenesten for trabulectomi. Resonnementene fra «begge sider» har jeg oppfattet som fornuftige i disse årene. Jeg er blitt undersøkt, blitt budbringer mellom legene («hva sier NN», «du må gjerne ta kontakt igjen»), møtt fagmiljøer med ulike oppfatninger, men ikke som en likeverdig aktør.

LINSER

MONOFOKAL LINSE – du får bra syn på

enten nært eller langt hold uten briller.

Som regel velger pasienten å få godt syn

på langt hold, og kompletterer med lesebriller for å se bra på nært hold.

MULTIFOKAL LINSER – til forskjell fra

den monofokale linsen, får du med en

multifokal linse godt syn på både lang

og kort avstand, samt større muligheter

for å tilpasse synet etter behov.

Hva som er «best practice» syns jeg må omfatte både forskningsresultater, erfaringer fra klinisk praksis og pasientens synspunkt. Det beste ville vært om legene hadde satt seg ned sammen med meg og så hadde vi diskutert og blitt enige om hva som ville være beste behandlingen, avslutter Torbjørg.

MIGS-behandling på sykehus

Beslutningsforum for Nye Metoder har godkjent MIGS-kirurgi for behandling av pasienter med åpenvinklet glaukom.

Vedtaket innebærer at MIGS nå vil bli enda en mulig glaukom-behandling innen spesialisthelsetjenesten ved offentlige sykehus, og betales av de regionale helseforetakene. Hvorvidt private øyeleger med driftsavtale (avtalespesialister) skal få refusjon for inngrepet er opp til regionale myndigheter å bestemme.

ØYELEGER MÅ HA OPPLÆRING

MIGS står for «minimal-invasiv glaukomkirurgi» og regnes som et vesentlig mindre inngrep enn såkalt TRAB-operasjon. Enkelt fortalt innebærer MIGS innleggelse av bittesmå dren eller rør i øyet ved hjelp av mikroskop og fint utstyr. Drenet virker trykksenkende ved å lede væske ut av øyet. I rapporten fra Folkehelseinstituttet fastslås at MIGS egner seg for poliklinisk kirurgi.

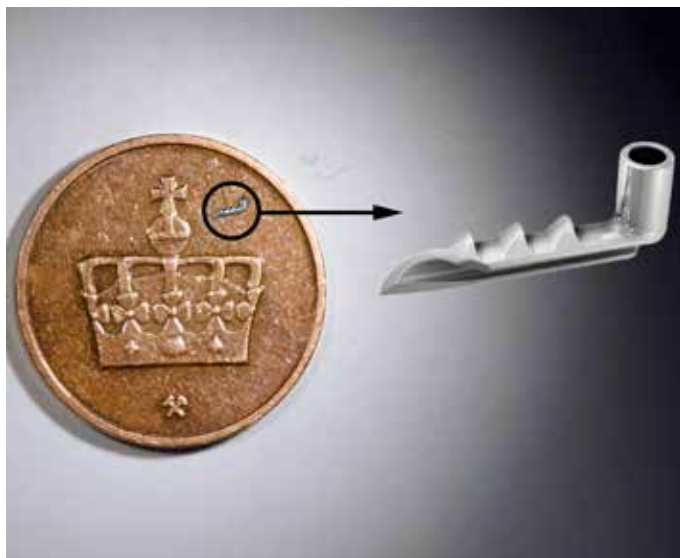


Foto: Geir Quate

Tunge øyelokk

kan påvirke sidesynet



FLERE STING: - Julie har så langt operert sitt venstre øyelokk to ganger. (Foto: Privat)

Tunge øyelokk kan bety at man mister noe av sidesynet. I tillegg vil noen se dårlig når øyelokket dekker mer av pupillen. Julie Langemyr, styremedlem i NGF, er en av dem som har fått hjelp.

- Mine øvre øyelokk signet ned og hemmet synet. Jeg ble trett og fikk vondt i hodet. Det ble regnet som medisinsk indikasjon for operasjon og betalt av det offentlige. Per i dag har jeg fått operert høyre øyelokk tre ganger og det venstre to ganger, forteller Julie. Jo flere ganger man opererer desto vanskeligere blir det på grunn av arrvev.

FORSKJELLIGE TILSTANDER

Øyelokksoperasjoner er populært hos begge kjønn og er et av de vanligste kirurgiske inngrepene i Norge. Årsaken til det vi kaller tunge øyelokk kan være forskjellige tilstander, og de opereres også litt ulikt.

- **Dermatochalase** innebærer at man har overskudd av hud på øyelokk, eventuelt med prolaps av fettputer. Dette er den vanligste årsaken til hengende øyelokk, og noe de fleste får med alderen. For de fleste er tilstanden kun av kosmetisk betydning, og vil ikke bli operert av det offentlige.

- Den så kalte **ptose** av øyelokk kan man få på grunn av muskulær svakhet eller nerveskade i takt med at bindevev slakkes. Denne tilstanden gjør ofte at man blir veldig sliten. Mange får hodepine og vondt i nakken da man tenderer å bøye hodet bakover.

- **Brow ptose** betyr at øyebrynsregionen henger/synker ned på grunn av at det myke vevet rundt øyet blir slakkere.

SLITEN OG ANSPENT

Felles symptomer for tunge øyelokk vil ofte være at man blir sliten og føler seg anspent muskulært i panne og over øyebryn. På flere ser man tydelige rynker i panne/mellom øyebryn som følge av hevingen man gjør ved hjelp av ansiktsmuskulatur.

De med dermatochalase/brow ptose vil ofte føle at man mister noe av sidesynet/overser til siden. Det er dette symptomet som gjør at slike pasienter har medisinsk indikasjon for operasjon, som dekkes av det offentlige.

Kilde bl.a.: www.sykehuset-innlandet.no, www.nhi.no

OM OPERASJONEN

Synet påvirkes ikke av en øyelokksoperasjon. Selve salven som du skal bruke den første tiden etter operasjonen kan imidlertid gi et litt tåkete syn de aller første dagene. Noen kan også være plaget med tørrhet på øynene i en periode etterpå. Dette er forbigående.

Den første tiden etter operasjonen er det vanlig med blodsutredelser under og over øynene. Det tar ofte opptil 2 uker før de er helt borte, men de er ikke verre enn at de kan sminkes over etter bare noen dager. Likeledes vil det være hevelse under øynene som kommer samme ettermiddag. Hevelsen over øynene når gjerne et maksimum etter 2,5 dager og går så sakte tilbake. Det kan ta opptil 3 måneder før øyelokket er helt normalt.

Arrene etter øvre øyelokk blir liggende i øyelokksfuren og vil være veldig lite synlige. De er ofte røde de to første månedene før så å blekne og bli lyse og fine. Da er de svært vanskelig å oppdage. Dersom det er mye hud i ytterkant av øyet trekkes arret lengre ut og legges i en liten rynke, der den blir tilnærmet usynlig etter noen måneder.

kilde: aleris.no

For 7. året på rad:

ABC om glaukom

«Fine foredragsholdere. Flott sted å ha kurs. Gode samtaler.» Slik var noen av kommentarene på evalueringen fra det årlige kurset «ABC om glaukom».

Den 2.-3. oktober møttes 21 medlemmer fra hele landet på Garder Kurs- og konferansesenter på Gardermoen. Foredragsholdere var øyelege Anne Marie Hagem, Ullevål, Oslo, øyesykepleier Anne-Kristine Gudmestad og Asle Haukaas, nestleder strategi og samfunnskontakt, NGF. På programmet stod blant annet likepersonaktiviteter og måling av synsfeltet i forhold til førerkort

MØTTE MED ÅPENT SINN

En av deltakerne, Marit Holter, Skjetten, Viken, er psykiatrisk sykepleier ved Romerike fengsel. Hun oppsummerer sin opplevelse slik:

«Jeg var spent, da dette var det første møte med Glaukomforeningen. Jeg bestemte meg for å møte med et åpent sinn. Motivasjonen min var å få mer kunnskap og møte andre med andre erfaringer angående å leve med glaukom.

Jeg møtte flere godt «voksne» kvinner, men så at det

var smått med menn. Typisk, var min første tanke, med erfaring fra helsevesenet.

Jeg opplevde mye varme og åpenhet, og alle hadde sin egen unike historie. Det var ikke vanskelig å bli inkludert.

Foreleserne hadde nærhet til oss og snakket et forståelig og enkelt språk. Jeg synes de alle ga stort rom for å stille spørsmål og lot tilhørerne komme med sine erfaringer.

Det oppleves godt å være en del av en gruppe som har en felles utfordring.

Det mest utfordrende på dette kurset var å stå så tidlig opp på søndag. Det hjalp med god frokost og hyggelige folk.

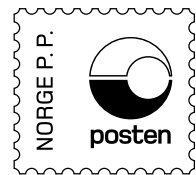
Det er flott at det er noen som gløder for å drifte denne foreningen. Dette er jeg og sikker mange andre takknemlige for. Vi må nok alle jobbe videre slik at Glaukomforeningen blir kjent og «ufarlig» for mange flere... også menn !»



KURS: - Det var ikke vanskelig å bli inkludert, kommenterer kursdeltaker Marit Holter. (Foto: Iver Bostad)



HYGGELIG SAMVÆR: En aktiv deltakergruppe, med mange spørsmål og gode forslag, rakk akkurat å stille opp for et gruppebilde før høstregnet fosset ned igjen. (Foto: Iver Bostad)



Returadresse:
Norsk Glaukomforening
Faret 4
1344 Haslum

Spørsmål & svar om glaukom

Alle svarene i denne spalten er kvalitetssikret av øyelege Anne Marie Hagem.

Spørsmål om glaukom?

Send dem til
post@glaukomforeningen.no
så havner de kanskje på trykk
i neste medlemsblad.

Påvirkes glaukom av at man jobber natt over mange år?

Nei, jeg kjenner ikke til noen forskning om det. Rent teoretisk skulle det ikke finnes noen sammenheng.



Foto: Bernt Birkeland

Må øyedråper dryppes nøyaktig etter skjema og er det farlig å glemme å dryppe seg?

Øyelegens forordning bør følges så nøyaktig man klarer, tilpasset hverdagslige gjøremål i arbeid og fritid. Livslang medisinerer krever rutine slik at belastningen blir minst mulig, men variasjoner etter behov må aksepteres. Grad av påpasselighet skal drøftes i henhold til den enkeltes situasjon. Heldigvis viser det seg at legemiddelindustrien lager øyedråper med lang virkningstid, og det vil etter hvert komme flere måter å ta disse medisinene på. Generelt bør faste tidspunkt tilstrebes.



Foto: Shutterstock.com

Kan glaukom påvirkes av sterkt sollys, bruk av PC, TV-titting eller lesing?

Det finnes ingen sikre holdepunkter for at dette øker faren for glaukom eller forverrer en glaukومتilstand.

Kan man styrketrene for eksempel tre dager i uken når man har glaukom og bruker dråper?

Det finnes få studier som spesifikt har sett på styrketrening, øyetrykk og glaukom og resultatene er motstridende. Generelt er fysisk aktivitet gunstig også når det gjelder synsnerven som påvirkes/skades ved glaukom. Men man kan si på generelt grunnlag at det bør utvises skjønn og forsiktighet ved svært tung vektbelastning.



Foto: Sats



Foto: C. Dejenberg

BLI MEDLEM?

post@glaukomforeningen.no
Tlf: 970 08 613
www.glaukomforeningen.no

Hovedmedlem: kr 250 per år
Familiemedlem: kr 50 per år
Støttemedlem: kr 500 per år