

Referat af medlemsmøde torsdag 31. august 2006.

Del 1: Medlemmer beretter om, hvordan de takler deres liv med glaukom.

Del 2: Paneldiskussion, og hvor vi forsøger at drage nogle konklusioner.

Anders Christensen bød velkommen til dette specielle møde, uden deltagelse af læger eller andre specialister.

Det er efter ønske fra flere medlemmer at vi afholder mødet på denne måde. Der er flere der har udtrykt ønske om en erfaringsudveksling med hensyn til hvordan man takler livet med glaukom.

Poul Østergaard fra Nordsjælland var første mand på skansen.

Jeg har ikke haft glaukom så længe, kun 3½ år. Jeg ser udmærket, har ikke de store gener, men jeg har haft det rigtig skidt i starten af mit liv med glaukom.

Da jeg var 55 år, gik jeg til øjenlægen p.g.a at jeg var begyndt at tage noget blodtryksmedicin. Øjenlægen undersøgte mig og sagde til mig, at jeg havde grå stær, men sandelig også grøn stær. Det eneste øjenlægen gjorde den dag, var at give mig en ny tid 3 mdr. frem og udlevere en af glaukomforeningens brochurer.

Om glaucom vidste jeg kun at jeg blev blind.

Jeg gik i chok, da jeg kom hjem, og jeg var helt sikker på, at jeg ville blive blind inden for kort tid. Jeg så mit liv med min dejlige kone Hanne synke i grus, jeg havde det lige som at se ind i en sort mur. Da der var gået nogle dage, skrev jeg et brev til øjenlægen, med alle de tanker jeg havde – bl.a. om jeg hurtigst muligt skulle sælge min virksomhed og min gård og flytte til en lille bolig som jeg kunne lære at kende inden jeg mistede synet.

Heldigvis ringede han til mig, og jeg fik en tid en uge efter. Det hjalp jo selvfølgelig at komme i gang med behandlingen, jeg fik øjendråber, der skulle nedsætte trykket, der på det tidspunkt var på 26. "Du er jo ung og er kommet tidligt, så det skal vi nok få styr på". Han var en mand af få ord, og det hænger måske sammen med, at øjenlægerne skal have 6 patienter i timen. Det kan jeg nu ikke forstå, kan være rigtigt, da det jo er en alvorlig sygdom. Det er måske noget, vi i foreningen kan tage op. Jeg har prøvet at have en seddel med spørgsmål med til min øjenlæge, men da han åbenbart syntes, at jeg spurgte for meget, afbrød han mig og sagde, at jeg nok var en patient der blev psykisk ustabil når jeg kom til lægen.

Hanne har været mig en utrolig hjælp og hun ved altid, når der er noget, der trykker mig. I de første 3 måneder var jeg til kontrol 3 gange og fik også foretaget en synsfelttest. Den viste en "sky" i venstre øje, men ikke noget i højre.

Jeg skulle nu til kontrol ca. hvert ½ år – skiftevis til trykmåling og synsfeltstest "Skyen" kan jeg godt selv finde ved at føre fingeren ned foran øjet. Dette blev, og er stadig, en indikation for mig om sygdommen er under kontrol.

Da jeg kommer til kontrol ½ år efter, synes jeg selv, at den er vokset volsomt, men øjenlægen tager kun trykket, og da det er fint, sender han mig hjem med den besked, at der skal tages synsfelttest om ½ år. Først på det tidspunkt, 13 måneder efter den første synsfeltstest går det op for ham, at det har udviklet sig gevaldigt. Jeg får nogle andre øjendråber og kommer oftere til kontrol. Da jeg kort efter får lavet en ny synsfelttest, er min øjenlæge blevet mere forsigtig. Nu siger han ikke mere, at han har styr på det, og han giver mig en ny tid hos en sygehuslæge, som er tilknyttet hans praksis.

Jeg begynder så at gå til kontrol hos ham, får 2 forskellige øjendråber og skal dryppe 3 gange i døgnet. På grund af den sparsomme information fra lægernes side og den

udvikling "min glaucom" havde de første 2 år, gik jeg i hele perioden i en konstant angst. Jeg kunne ikke få troen på at jeg kunne bevare et brugbart syn i 10 – 20 eller 30 år. Det blev nævnt at blodtilførslen til øjet også kunne have betydning for synsnerven, at det ikke kun var trykket. Da kom jeg til at tænke på, at den blodtryksmedicin jeg fik, fik mit blodtryk til at dykke meget om natten.

Jeg stoppede med blodtryksmedicinen, og det viste sig, at jeg sagtens kunne undvære den. I den periode, hvor jeg smed blodtryksmedicinen, havde jeg et stort behov for at tale med et andet menneske. Jeg tog kontakt til foreningens psykolog Ella Bennetzen og fik 1 times samtale med hende. Det var rigtig godt. Jeg havde også nogle konsultationer med John Thygesen i hans privatklinik i Øjenlægenes Hus, St. Kannike Stræde. Det var fantastisk og kan varmt anbefales. Alt det de andre to øjenlæger ikke fortalte noget om, havde han rigtig god tid til at forklare. Han gav mig forklaringen på min blodtrykskurve og sagde, at det var godt, jeg var stoppet med blodtryksmedicinen. Det gav mig en fornemmelse af, at jeg selv kunne gøre noget, og det havde jeg det rigtig godt med. Jeg er også holdt op med at ryge, godt nok først efter at jeg havde fået et par advarsler, og mærkede lidt lammelse i venstre arm og ben. Jeg har også tabt 7 kg. Det har hjulpet på mit humør, at jeg selv kan gøre noget. Jeg tror på, at hvis jeg giver øjnene god blodforsyning, så skal det nok gå.

For kort tid siden var jeg til kontrol igen og fortalte øjenlægen, at jeg skulle fortælle om mit liv som glaukomist i Glaucomforening. Jeg spurgte, om han ikke kunne fortælle mig, hvordan det egentlig går med min glaukom. Han svarede: "Hvad synes du selv?". Sådan et svar gør mig enormt usikker, da der ikke er nogen, der kan sige, at de har tjek på det. Det fortæller hvor alene jeg er med sygdommen og derfor også hvor svært det er at komme igennem sorgprocessen. Henover vinteren syntes jeg at "skyen" udviklede sig meget langsomt – jeg resignerede og kom her, 3 år efter start, igennem sorgprocessen. Til slut vil jeg sige, at "den sorte mur" er forsvundet, og jeg ser lysere på tilværelsen.

Sp. Jeg tror, min øjenlæge vil blive fornærmet, hvis jeg opsøgte John Thygesen.

Sv. Så lad ham blive det, man har altid lov til at få en second opinion.

Så var det Marie Trust fra Faxe.

Jeg havde to mostre, som begge havde glaukom. Det var dengang, man ikke kunne gøre noget for folk med glaukom, så den ene moster blev blind og kom på plejehjem, og den anden moster blev 'kun' dårligt seende.

Jeg var sygehjælper i mit arbejdsliv og arbejdede på Faxe Sygehus. Vi skulle bl.a. på skift vaske instrumenterne i noget desinficerende væske, og da det blev min tur, fik jeg øjne så røde som en kanin. Afdelingssygeplejersken sendte mig til øjenlægen. Jeg kom på Næstved Sygehus og blev grundigt undersøgt. Jeg havde fået en allergisk reaktion i øjnene, og fik noget for det. Lægen spurgte, om der var nogen sygdomme i familien, så som diabetes. Det var der, og så kunne jeg jo også fortælle om mine mostre, der havde glaukom. Det viste sig, at jeg havde arvet denne sygdom, men på dette tidspunkt var mit tryk kun på 20. Jeg blev sat til at komme til kontrol, og øjenlægen beroligede mig med, at passede jeg blot kontrolbesøgene, var der ikke noget at være nervøs for, og jeg kunne spørge alt det, jeg ville, og jeg fik også svar på det, han kunne svare på.

Der gik nogle år, og da trykket nåede op på 28, begyndte jeg på øjendråber, som jeg skulle forberede mig på at skulle bruge resten af livet, men stadig sagde han, at jeg ikke skulle være nervøs. Han forklarede mig, at når jeg nu dryppede første gang, var det lige som om, der gik en sky for solen, og lidt var der om det, men nu var jeg jo forberedt. Der gik nogle år med dråber og regelmæssige kontrol, så blev min øjenlæge i Næstved syg og lukkede sin klinik. I dag har jeg en øjenlæge i Faxe, og han er rigtig god. Efter et stykke tid foreslog han, at jeg blev laseropereret. Jeg havde skiftet øjendråber så mange gange, og mine pupiller var meget små, så der var så mørkt alle steder. Jeg måtte bruge lommelygte, bare jeg skulle finde noget inde i mit skab. Jeg sagde selvfølgelig ja tak, og det gav lys til øjnene.

Efter nogle år fik jeg konstateret grå stær og blev opereret på Næstved Sygehus. Der var så også en regnbuehindebetændelse, men det hele gik fint og jeg fik en udsøgt behandling. Efter et år eller to blev jeg opereret for grå stær på det andet øje, også med fint resultat. Jeg drypper dog stadig øjnene, og det skal jeg blive ved med, men nu har jeg fået konstateret diabetes 2, så nu er jeg spændt på, hvad det gør ved mine øjne. Jeg har kontaktet øjenlægen, men han syntes, jeg skulle vente med komme til min aftalte tid i januar.

Sp. Skal en grå stær være moden, før man opererer?

Sv. Nej, men man opererer kun, hvis det er nødvendigt, da der er en risiko ved enhver operation. Da jeg blev opereret på det første øje, gik jeg fra 30 % syn til 90 % og det andet gik fra 40 % til 80 %.

Så kom turen til Poul Nielsen.

Min glaukom blev opdaget for 3 år siden. Jeg fik lige pludselig meget røde øjne med mange blodsprængninger. Jeg kom til øjenlægen indenfor en uge, og hun undersøgte øjnene og udbrød: "Det er dog forfærdeligt. Du har grøn stær på begge øjnene og alt for højt tryk, det har jeg aldrig set før". Det gjorde mig naturligvis 'helt tryk!' Jeg fik nogle øjendråber, og så håbede hun, at det blev i orden, men da jeg kom igen, var trykket stadig alt for højt, så jeg fik bare nogle flere øjendråber. Jeg kom til at ligne en bokser med meget røde øjne. Jeg blev bare ved med at få flere dråber, men det virkede kun i kort tid, så blev trykket for højt igen.

Det værste er, hvad stiller man op med glaukom på begge øjne?

Jeg fortsatte behandlingen, mens tankerne bare svirrede rundt i hovedet på mig. Jeg fik taget en synsfelttest, og det viste sig, at jeg var næsten blind på det ene øje. Jeg tænkte: "Så bliver jeg nok også blind på det andet". Så taler man lidt med konen og vennerne om det, men det gør man ikke ret længe. Når vennerne spurgte, fortalte man lidt om det, men de brød sig tilsyneladende ikke om det, de hørte, for de er ikke mine venner mere. Jeg har dog heldigvis fået nogle andre venner.

Trykket ville dog ikke ned, selvom jeg fik 3-4 slags øjendråber 5 gange dagligt, så øjenlægen skrev en henvisning til Amtssygehuset i Herlev, men der gik ½ år, inden jeg kunne komme på Herlev, og imens steg mit tryk bare mere og mere. Da jeg kom på Herlev, fik jeg bare endnu flere øjendråber. Nogle af dem havde den bivirkning, at jeg ikke kunne se, lige efter jeg havde taget dem, så jeg måtte køre på arbejdet og så tage dem

der. Min arbejdsplads var heldigvis meget forstående, så det gik da. Jeg rykkede flere gange Herlev for, at der skulle ske noget, og der var da også en, der foreslog operation, når de nu ikke kunne få det tryk ned.

Der gik 9 måneder, så talte jeg med en sygeplejerske fra dryppeskolen på Herlev, og hun fortalte mig om Glaukomforeningen. Der var jeg til et foredrag med Svend Veddel Kessing, der havde opfundet en ny operationsmetode. På samme møde blev jeg opfordret til at tage kontakt med John Thygesen. Det gjorde jeg, og i løbet af en uge var jeg opereret på det dårlige øje. Det gik godt, og vi blev enige om at operere det andet efter et par måneder. Lige efter operationen på det bedste øje, kunne jeg næsten intet se, og det var nok her, vennerne faldt fra. De syntes, lige som det blev lidt for "spændende".

Jeg blev også lidt sur på min kone, fordi hun ikke ville tage kørekort. Nu havde jeg kørt bil i 35 år, så syntes jeg godt, hun kunne køre nu, hvis jeg blev blind. Det var en hård tid, men man kommer jo igennem.

Jeg troede nu, at alt var i den skønneste orden efter operationen, men der gik desværre kun 3 måneder, så var drænene blokeret, og trykket var igen alt for højt.

Jeg blev opereret en gang til på begge øjne, og nu ser det ud til, at det holder. Der er gået ½ år, trykket er stadig fint, og jeg drypper ikke, men det kommer jeg til på et eller andet tidspunkt.

Herefter læste Else Christensen en artikel fra Værn om Synet 1. marts 2002, som vi også har bragt i vores medlemsblad, Grøn Stær – ikke for tøsedrenge.