

Referat fra medlemsmøde lørdag den 28. oktober 2006 i Torvehallerne i Vejle.

Foreningens formand Anders Christensen bød velkommen til 55 medlemmer og pårørende der havde fundet vej til Torvehallerne i Vejle.

Jeg glæder mig meget til at høre de forskellige beretninger, men husk at vi er alle forskellige og vi reagerer forskelligt, men vi har nok alle oplevet at verden lige som går i stå i det øjeblik vi får diagnosen glaukom.

Den første glaukomist der havde meldt sig til at fortælle sin historie var Linda Winkler fra Herning.

ET GODT LIV TRODS ALVORLIG ØJENSYGDOM

Jeg er oprindeligt bankuddannet og som 25årig blev jeg ramt af en slem øjenbetændelse, som krævede adskillige besøg hos min daværende øjenlæge. Da han efter lang behandling endelig fik bugt med lidelsen, ville han – for en sikkerheds skyld – lige måle trykket i mine øjne.

HELDIGVIS – vil jeg sige. Trykket var alt for højt, og jeg blev omgående sat i medicinsk behandling, som heldigvis hjalp.
På denne – lidt tilfældige – måde blev det konstateret at jeg lider af øjensygdommen – Pigment Glaucom.

Som I jo alle ved, kræver det, at vi går til regelmæssig kontrol hos øjenlægen, hvad jeg også altid har været meget påpasselig med.

Efter nogle års forløb begyndte trykket langsomt at stige igen på venstre øje.

Det kunne ikke længere holdes nede ad medicinsk vej, og operation kom på tale. Det var jeg MEGET nervøs for.

Jeg bad mindeligt om, om ikke vi kunne finde en anden løsning, og øjenlægen ordinerede derfor tabletterne Glaucox i et stykke tid.

Dem havde jeg utrolig mange bivirkninger af. Mine hænder, fødder og mit baghoved "sov" altid. Disse stikkende fornemmelser var meget ubehagelige.

Derfor måtte jeg – efter samråd med min praktiserende læge – overgive mig til operation. Dette skulle foregå på Århus Kommunehospital, da der endnu ikke fandtes en øjenafdeling her i Ringkøbing Amt.

Jeg kom til Århus, og øjenlægerne fandt det bedst, at jeg fik laserbehandling i den øvre del af begge øjne.

Det gik vældig godt – i en uges tid, så steg trykket meget igen, og nu var der ingen vej udenom en rigtig operation.

Denne gik også godt, og efter en tids rekreation var jeg igen tilbage i mit job i banken.

I mange år gik jeg til kontrol, og alt var OK.

For snart fem år siden fik jeg så pludselig en eftermiddag lysglimt i venstre øje. De gentog sig om aftenen, og jeg ringede derfor til vagtlægen.

Min tidligere øjenlæge havde altid fortalt mig, at jeg skulle være på vagt overfor sådanne symptomer. Det skal lige tilføjes, at jeg også er ret kraftig nærsynet.

Desværre blev min daværende øjenlæge alvorlig syg og er siden død.

Men – den aften ringede vagtlægen til øjenafdelingen i Holstebro, hvorfra jeg blev ringet op af en meget flink øjenlæge.

Han forklarede mig, hvad det måske kunne betyde, og at jeg straks mandag morgen skulle gå til min nye øjenlæge. Hvis ikke han havde tid, skulle jeg komme til Holstebro, og det skulle jeg også, hvis det gentog sig med lysglimtene i weekenden.

Det gjorde det ikke, og jeg gik til øjenlæge mandag morgen.

Han undersøgte mig, men fandt intet unormalt.

Så gik der en uges tid, så begyndte jeg ligesom at fornemme en skygge.

Jeg ringede til ham, men han slog det hen og sagde, det var spændinger i nakken.

Efter yderligere fjorten dage, hvor skyggen var blevet meget større, ringede jeg igen til ham.

Jeg fik lov at komme i klinikken, men han sagde blot til mig: Der er jo intet i det øje – det er jo bare fordi du selv tror, der er noget.

Dybt ulykkelig forlod jeg klinikken og tog hjem. Hvad skulle jeg gøre?

Den efterfølgende søndag ringede jeg igen til vagtlægen, som kontaktede Øjenafdelingen i Holstebro.

Så fik jeg ENDELIG at vide, jeg skulle møde deroppe kl. 9 mandag morgen.

Jeg blev modtaget meget venligt af en øjenlæge, som undersøgte mig meget grundigt. Det var helt klart en nethindeløsning, som jeg havde gået med så længe. Jeg blev sendt i seng om eftermiddagen, og opereret næste dag.

Så fulgte en meget svær periode. Mit tryk steg nemlig meget voldsomt til 50. Jeg blev dryppet hver halve time, og det lykkedes ikke i løbet af de 12 dage, jeg var indlagt at få det ned i et passende leje. Jeg blev udskrevet, men skulle komme til kontrol to-tre gange om ugen derefter.

Så efter tre ugers forløb måtte jeg opereres for Akut Glaukom og igen indlægges i fem dage.

Tre uger efter havde nethinden så løsnet sig igen, og atter må jeg indlægges i 7 dage.

Det var en meget svær periode, og noget af det sværeste bagefter var, da jeg igen skulle til at vænne mig til, at der kom lys ind i øjet. Jeg havde jo næsten konstant i tre måneder haft forbindelse på øjet.

Jeg kæmpede mig tilbage på arbejdsmarkedet. Dog kun på deltid. Min arbejdsgiver var utrolig flink og rar.

Jeg skrev en klage til Patientklagenævnet over min ”dårlige behandling hos praktiserende øjenlæge”, og jeg fik medhold i klagen et halvt år efter.

Så i vinteren 2004/05 begyndte mine problemer igen med forhøjet tryk i venstre øje, og jeg var igen 6 gange omkring Øjenafdelingen i Holstebro til større eller mindre operationer for at få trykket ned igen.

Jeg mistede mine to deltidsjobs – som jeg havde på det tidspunkt, så det gjorde det jo ikke bedre.

Men – trods dette lykkedes det mig sidste år at få et lille job hos Herning Frivillig Center. Det er et job, hvor jeg ikke hele tiden skal se på computerskærm, men hvor jeg er meget i kontakt med folk fra andre foreninger.

Jeg blev så igen i november 2005 opereret i Århus på mit højre øje. Nu er trykket stabiliseret, og det er jeg meget taknemmelig for.

Jeg har hele vejen igennem været støttet af utrolig omsorgsfulde øjenlæger, der altid har ydet deres bedste for mig.

Jeg er meget aktiv inden for foreningslivet. Som formand for Øjenforeningen Værn om Synet, Lokalafdelingen i Ringkøbing amt møder jeg rigtig mange øjenpatienter, som ikke alle har det ligeså godt, som jeg.

Desuden er jeg jo også medlem af Glaukomforeningen og er også blevet politisk aktiv.

Jeg har en rigtig god tilværelse trods mine synsproblemer. Mit arbejde klarer jeg ved hjælp af forstørret skrift på computeren og diverse luppe.

Tit møder jeg folk, der siger, de ikke kan se "ansigter", når de møder folk på gaden eller læse undertekster på TV.

Når jeg så siger til dem – jamen – det kan jeg da heller ikke, er det som om, der falder en sten fra deres hjerte.

Mange tør ikke sige, de har sådanne problemer over for andre af frygt for at blive lidt til grin.

Det hjælper også i den grad at tale med folk, der har samme problem. Tit forstår udenforstående ikke rigtig, hvad vi mener.

Noget andet, jeg synes er så uartig, er, at alt, hvad der skrives af brugsanvisninger, varedeklarationer m.v. bliver skrevet med mindre og mindre skrift.

Kan man være det bekendt??

Kan I ikke som forening være med til at slå et slag for dette.

Jeg har selv været på TV MIDT/VEST og forelagt problemet.

I dag kan man jo sagtens vedlægge en CD-rom ved f.eks. vaskemaskine, musikanlæg m.v. Så kan synshandicappede jo høre vejledningen i stedet.

Hvis jeg på nogen måde kan være med til at hjælpe andre i samme situation, vil jeg meget gerne gøre det.

I kan henvise til mit telefonnummer 97 22 19 92 eller min mail:

Winkler@post11.tele.dk

Sp: Skal man stadig dryppe, selv om man bliver opereret?

Sv: Ja, jeg drypper 3 gange om dagen.

Sp: Hvornår fik du første gang målt dit synsfelt.

Sv: Det gjorde jeg da det blev konstateret at jeg havde for højt tryk, men ikke på samme måde som i dag.

Sp: Kører du bil

Sv: Nej det gør jeg ikke.

Derefter var det Kirsten Brok-Kristensen fra Horsens tur.

Kære tilhørere.

Jeg hører til de lykkelige mennesker, der aldrig har været syg, faktisk kun anvendt læge i forbindelse med mine tre fødsler, fornyelse af kørekort og enkelte småskavanker og i mit medicinskab var der kun indtørrede hovedpinetabletter.

Der siges, man har en skytsengel, en sådan en har sikkert puffet lidt til mig.

I foråret 2005 følte jeg, jeg trængte til lidt stærkere briller – ja – lidt mere moderne briller, måske spillede forfængeligheden lidt med.

Jeg erfarede at mange af mine venner fik fjernet grå stær med positivt resultat.

Jeg blev enig med mig selv om, at det måske var en ide – min alder taget i betragtning, at lade mine øjne undersøge.

Jeg fik en tid i efteråret 2005 hos en øjenlæge, blev grundigt undersøgt og fik den for mig chokerende oplevelse, at jeg havde en begyndende grøn stær, men heldigvis ingen forkalkning.

Hvordan tackler jeg nu det, spurgte jeg mig selv?

Lægen ordinerede følgende behandling: 3 gange dryp af øjnene med Trusopt og før natten Xalatan, senere gik vi over til Cosopt, og jeg blev anbefalet at få fjernet grå stær, hvilket jeg naturligvis straks fik gjort.

Hvordan har jeg det så i dag?

Jeg fik puffet, det har også bevirket, at jeg nu regelmæssigt får et årligt helbredsmæssigt tjek. Jeg fik lært at lytte til min krop, som det så populært hedder, det bør vi alle gøre.

Nu hører jeg til den type, der ikke holder af at fylde min krop med alt for meget medicin, det er for mig lidt som med gyngerne og karrusellen.

4 gange om dagen drypper jeg mine øjne med præparater, der har op til 12 timers virkning – Xalatan op til 24 timers virkning.

Er det at overdrive? – Men heldigvis har jeg ingen bivirkninger.

Men glædeligt er det for mig, at jeg ikke længe har haft et så godt syn som nu. Jeg kan fortælle at mit tryk i øjet i september 2005 var 26/26, i maj 2006 16/16 og i august 2006 13/14 det er lykke.

Jeg har, mener jeg, en dygtig øjenlæge og følger naturligvis hendes anvisninger, men jeg mangler at få flere oplysninger fra hende om andre behandlingsformer, laser m.m. og blive beroliget med hensyn til fremtiden.

Jeg har stor glæde af vort medlemsblad, og det var jo lykke at læse, at rødvin, magnesium og mørk chokolade øger blodcirkulationen og har gavnlig indflydelse på grøn stær. Jeg holder mig til de to førstnævnte, men føjer hertil Kefir en form for yoghurt man selv laver på frysetørret kefirsvamp, det gavner også kroppen på andre områder.

Har det interesse for jer, så læs på nettet læge Carsten Vagn Hansens artikel om samme.

At have fået konstateret begyndende grøn stær har egentlig ikke ændret min tilværelse synligt, udover indholdet i medicinskabet med dermed forbundne udgifter.

Motion, tror jeg, er til stor gavn, jeg er her ret aktiv, motionerer meget, spiller bl.a. golf 2-3 gange ugentlig, arbejder med store opgaver på computer og jeg håber ikke det har en dårlig indflydelse på mit syn, det ville for mig være katastrofalt.

Fremtiden ser jeg på med lidt bekymring, men mest optimisme og håber jeg med min øjenlæges hjælp og egen indsats vil kunne holde den grønne stær i ave. Jeg tror på at mine øjne holder min tid ud, jeg fylder 88 år til april.

Så kom turen til Poul Nielsen, som også fortalte sin historie i København.

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 udrød: "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, og jeg kan stadig køre bil.

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.

Sp. Har du andre spejle i bilen når du er blind på venstre øje?

Sv: Nej, men man skal være meget opmærksom, og dreje hovedet meget mere end normalt.

Sp: Hvad kan man gøre med inkompetente læger? Det er nok mere en opfordring til foreningen om den evt. kan gøre noget. Kan man evt. bruge smilyordning? Der var forslag fra patientforening om at lægge ud på nettet, hvor man får den bedste behandling, men det er blevet bremsset af folketinget.

En kommentar til bilkørsel, man må godt køre bil, selv om man kun kan se med det ene øje. Man ser 120 gr. med 1 øje. Hvordan bedømmer man så afstande? Ud over 6 m bedømmer man afstande på størrelsesforholdet.