

GRØN STÆR

Nr. 57 · marts 2023 · 29. årgang

Glaukom

God påske

Medlemsblad for Dansk Glaukom Forening



Et nyt år er i gang **2**
Orientering vedr. BAK i
øjendråber **3**
Min patienthistorie **4**
Synsfeltet **7**

Charles Bonnet Syndrom **9**
Kommende arrangementer **11**
Årsmøde og generalforsamling **13**
Opslag **14**



Medlemsblad for Dansk Glaukom Forening

Indlæg til medlemsbladet sendes til foreningens mail:
post@glaukom.dk

Redaktion:

Kim Foss

Tlf.: 22 66 25 29
kim.e.foss@gmail.com
(ansvarshavende redaktør)

Linda Leifing Nielsen

Tlf.: 21 77 34 29
leifing@nielsen.mail.dk

Søren Pejrup

Tlf.: 61 60 92 19
pejrup@sablet.dk

Et nyt år er i gang

Det er altid spændende, hvad et nyt år bringer for hver af os. Krig og ufred, som vi har været forskånet for i Europa i mange år, er pludselig blevet virkelighed igen.

På trods af alt dette må vi dog glæde os over, at vi bor i et dejligt land, selv om der næsten dagligt er kritik af mange ting, bl.a. vores sundhedssystem. Det gælder fx ventetider for behandlinger, herunder også på landets øjenafdelinger, mangel på læger, sygeplejersker, pædagoger, ja, jeg kunne blive ved.

Alt dette kan jo godt gøre vores hverdag usikker, og mange bliver nervøse og bange for, at de ikke kan blive behandlet i tide.

Vi vil derfor i Dansk Glaukom Forening følge nøje med i, hvad der sker indenfor ventetider og behandlingsgaranti.

Vi kom godt i gang igen med vores faste stambordsmøder i efteråret 2022, og nye møder er i støbeskeen til foråret 2023. Vi er glade for den opbakning, hver og en af vores medlemmer giver os.

Under coronaen havde medlemmerne ikke mulighed for at mødes og få en god oplevelse med hjem, men sådan var det jo for alle i alle sammenhænge. Nu er vi heldigvis på rette spor igen.

I bestyrelsen står vi også overfor forandringer. Vores formand gennem nogle år, Henrik Worsøe, ønsker at træde tilbage fra posten pga. øget arbejdspress på sit job. Dette sker officielt på vores årsmøde i april 2023.

Afløseren er klar og glæder sig til de nye udfordringer og opgaver, der følger med jobbet som formand for en forening i fremgang.

På bestyrelsens vegne
Linda Leifing Nielsen



Orientering vedr. BAK i øjendråber

På vores årsmøde i 2021 holdt øjenlæge Miriam Kolko et indlæg sammen med to andre fra sit forskersteam om tilsætningsstoffer – også kaldet BAK – i øjendråber.

I oktober 2022 oplyste Miriam Kolko i en mail til mig, at problemet er blevet forelagt Lægemiddelstyrelsen og er også blevet forelagt sundhedsministeren på et møde.

Jeg kontaktede igen Miriam Kolko sidst i januar 2023 for at høre, om der var dukket et svar op fra Lægemiddelstyrelsen.

Det var der desværre ikke, og efter øjenlægens oplysninger kan der ofte gå meget lang tid.

Vi vender selvfølgelig tilbage med en orientering, når der er nyt i sagen.

Linda Leifing Nielsen

Min patienthistorie

*Af Poul Leifing Nielsen, Herning
Bestyrelsesmedlem og postmester i
Dansk Glaukom Forening*



Jeg fik et chok.....

Min glaukom blev opdaget i 2002. Pludselig fik jeg meget røde øjne med mange blodsprængninger, så jeg fik derfor en tid hos øjenlægen inden for en uge.

Hun undersøgte mine øjne og udbrød: **"Det er dog forfærdeligt. Du har grøn stær på begge øjne og et alt for højt tryk. Det har jeg aldrig set før!"**

Den bemærkning gjorde mig naturligvis ikke just "tryk ved situationen", og jeg kan vist godt sige, at jeg blev bange.

Hun ordinerede nogle øjendråber og håbede så på, at det ville hjælpe.

Da jeg atter kom til kontrol, var trykket stadigvæk alt for højt, og jeg fik så nogle flere øjendråber. Det resulterede i, at jeg kom til at ligne en bokser med meget, meget røde øjne, og hver gang jeg var hos øjenlægen, fik jeg flere dråber. Det virkede kun i meget kort tid, hvorefter trykket steg igen.

Og hvad stiller man så op som patient med glaukom på begge øjne?

Jeg fortsatte jo behandlingen, mens mine tanker om mine øjne bare svirrede rundt i hovedet på mig.

Jeg fik taget en synsfelttest, og det viste sig, at jeg var næsten blind på venstre øje. Jeg tænkte: "Så bliver jeg også blind på det andet øje."

Jeg talte lidt med min daværende kone og vennerne, men det gør man ikke ret længe.

Når vennerne spurgte, fortalte jeg lidt om, hvordan jeg havde det, men de brød sig tilsyneladende ikke om det, de hørte, for de forsvandt og er ikke mine venner længere. Heldigvis er der da kommet mange andre gode venner til siden.

Trykket ville dog ikke ned, selv om jeg fik 3-4 slags øjendråber 5 gange om dagen, så øjenlægen skrev endelig en henvisning til Herlev Hospital, men der gik et halvt år, inden jeg kunne komme til Herlev, og i mellemtiden steg mit tryk mere og mere.

På Herlev fik jeg blot endnu flere øjendråber. Nogle af dem havde den bivirkning, at jeg ikke kunne se, lige efter jeg havde dryppet øjnene, så jeg måtte køre ind på arbejdet og så dryppe øjne der. Jeg kunne jo umuligt køre bil med det syn.

De var meget forstående på min arbejdsplads, så det var jeg glad for.

Jeg kontaktede flere gange Herlev, for at der skulle "ske noget". Der var da også en, der foreslog operation, når nu "det tryk ikke kunne gå ned".

Selv om jeg var blevet foreslået operation, skete der intet. Jeg havde stadigvæk mange gener af øjendråberne og var samtidig også meget nervøs for mit syn.

Der gik flere måneder, uden jeg hørte noget fra hospitalet.

I mellemtiden talte jeg med en sygeplejerske fra Dryppeskolen på Herlev, og hun fortalte mig om glaukomforeningen.

Jeg tog til et foredrag med øjenlæge Svend Vedel Kessing, som havde udviklet en ny operationsmetode, og det var også på dette møde, jeg blev opfordret til at tage kontakt til øjenlæge John Thygesen.

Det gjorde jeg, og i løbet af en uge blev jeg opereret på det dårligste øje (venstre). Operationen gik godt, og øjenlægen og jeg blev enige om at operere det andet øje, når der var gået et par måneder.

Lige efter operationen på det BEDSTE øje kunne jeg næsten intet se, og jeg blev meget bange.

Det var nok her, vennerne faldt fra. Selv om de spurgte til, hvordan det gik, orkede de sikkert ikke at høre på mit svar.

Jeg var meget bange for at miste mit syn, og derfor spurgte jeg min daværende kone, om hun ikke kunne få sig et kørekort, så hun i hvert fald kunne køre bilen.

Men nej – det ville hun bestemt ikke, hvad der gjorde mig både vred, fortvivlet og ked af det. Det var en hård tid, men man kommer jo igennem.

Der gik en tid, og synet på det bedste øje blev bedre igen. Nu troede jeg, alt var i den skønneste orden.

Men – ak nej! Efter tre måneder var drænene stoppet til igen og trykket alt for højt.

Jeg blev opereret en gang til på begge øjne, og nu så det ud til, at det var lykkedes.

Jeg har ikke dryppet mine øjne siden de sidste operationer, og trykket ligger stadig fint. Jeg går til kontrol med faste mellemrum, men ved synsfeltundersøgelserne kan jeg jo godt se, at synet på venstre øje er så godt som væk.

Heldigvis ser jeg godt på højre øje, og det betyder, at jeg stadig må køre bil.

Jeg er dybt taknemmelig over, at jeg dengang blev opereret af øjenlæge Thygesen. Var det ikke sket, tør jeg ikke tænke på, hvordan min situation ville have været i dag.

Jeg meldte mig ind i Dansk Glaukom Forening for at finde støtte hos folk med samme problem som jeg selv, og det har jeg fundet.

At kunne være med til at hjælpe og vejlede andre i samme situation betyder også meget for mig.

Synsfeltet fortæller om øje og hjerne

*Genoptryk af artikel skrevet af øjenlæge
Jørgen Bruun-Jensen*



I centrum af øjets nethinde findes omkring 50.000 supernøjagtige sanseceller. Det er disse sanseceller, der giver os mulighed for at se meget fine detaljer, og som giver os mulighed for at læse meget små bogstaver.

Når vi undersøger øjets synsstyrke, er det funktionen af disse sanseceller, vi måler. Dette område af nethinden har sin helt specielle opbygning, og man kalder det ligefrem for "ØJET I ØJET".

Hvis kun disse sanseceller fungerer, så oplever vi det som at kigge i en kik-kert eller som at se gennem et nøglehul. Omkring centrum i nethinden findes der 125 millioner sanseceller, og det er dem, der giver os synsfeltet. Det er synsfeltet, der styrer vores syn, så vi hurtigt kan finde det, vi gerne vil se skarpt og tydeligt eller opdage, hvis der er noget farligt eller smukt, der nærmer sig.

Synsfeltet fortæller hjernen, hvordan øjne, hoved og krop skal drejes, så vi bedst mulig kan bruge "øjet i øjet".

Når vi bruger vores øjne, dannes der billeder over alle nethindens sanseceller. Billederne omdannes til små nerveimpulser, der forstærkes og redigeres i mange millioner nervekerner i nethinden og føres videre af synsnerven og ind i hjernen.

Her fortsætter nerveimpulserne gennem synsbaner og store nervekerneområder frem til synshjernen, som findes bagtil i vores hjerne. Her omdannes alle nerveimpulserne igen til billeder, som store dele af hjernen kan fortolke og gemme i synshukommelsen.

Der er altså hjernen, der ser ved hjælp af øjnene. Hvis der bliver noget galt med sansecellerne i centrum af nethinden, kan vi selv mærke, at synet bliver uskarpt, og at læsesynet bliver dårligt. Men bliver der noget galt med sanseceller, nervekerner eller nervetråde andre steder i nethinden, så mærker vi det ikke, hvis "øjet i øjet" stadig fungerer normalt.

Man kan altså have normal synsstyrke, selv om der er store områder af synsfeltet, der ikke fungerer. Dette skyldes, at vores hjerne kan komponere i synsfeltet. Hjernen kan hente oplysninger fra andre steder i synsfeltet og udfylde de sorte huller, så vi stadig tror, at alt er, som det skal være.

Selv om der mangler store områder i synsfeltet, så ser vi det ikke som store huller i gulv eller vægge; vi oplever, at synsfeltet er "normalt".

Glaukom er en gruppe af øjensygdomme, som langsomt kan ødelægge synsfeltet, men ved de fleste former for glaukom får man ingen advarselssymptomer.

For nogle år siden havde jeg en ældre mand som patient. Han havde glaukom, men havde ikke selv haft nogen symptomer. Nu ville han gerne vide noget mere om denne øjensygdom, og jeg forklarede ham grundigt om øjentryk, synsnerve og synsfelt.

Han sad lidt og tænkte og sagde så: " Vil det sige, når man har glaukom, så har man ondt i synsfeltet? "

Måske kan det ikke siges bedre!

For mange år siden havde vi to danske professorer i øjensygdomme, Bjerrum og Rønne, som begge opdagede typiske forandringer i synsfeltet hos mennesker med glaukom.

De er kendt af øjenlæger over hele verden, men det er som om, at disse vigtige opdagelser aldrig er kommet til gavn, når det gælder om at opdage mennesker med glaukom.

Vi ved, at vi i Danmark har ca. 100.000 mennesker i behandling for glaukom, men forskellige undersøgelser tyder på, at der er mange flere mennesker, som også har glaukom, men som ikke ved det.



Charles Bonnet, 1720-93, schweizisk naturforsker og filosof, malet af vennen Jens Juel, 1779

Hvad er Charles Bonnet Syndrom – også kaldet CBS?

Ja, hvad er CBS? Det er oplevelsen af tilbagevendende fantombilleder hos en synshandicappet person, der ellers er sund og rask. Syndromet er ikke forbundet med psykisk sygdom eller demens, men er snarere en finurlig bivirkning af synstab, der kan sammenlignes med fænomenet fantomlemmer. Forestil dig følgende scenarie:

Du er 66 år, synshandicappet og befinder dig hjemme. Du kommer ind på badeværelset og bliver forbløffet over at opdage, at en bizar figur iført en eksotisk hovedbeklædning sidder derinde. Først bliver du forskrækket og måske bange, da figuren ser ud til at være lige så ægte som brusebadet og håndklæderne.

Dit syn mangler i forvejen typisk klarhed og farve, men overraskende nok er denne figur levende og detaljeret. Du blinker med øjnene flere gange, men det foruroligende syn fortsætter. En bekymrende tanke trænger sig på: "Hvad i alverden er der ved at ske med mig?"

Når du forlader badeværelset, forsvinder det forstyrrende syn til sidst og viser sig ikke mere resten af dagen. Men i løbet af de næste dage dukker denne uønskede gæst pludselig op igen i køkkenet og senere, mens du ser tv.

Denne situation varer i flere uger. Tankerne kører rundt, men en påtrængende tanke bliver ved med at vende tilbage: "Først mistede jeg noget af mit syn, og er jeg nu også ved at miste forstanden?" Men jeg vil bare ikke give op.

Hvad der er værre er, at du holder alt dette meget for dig selv. Du er for bange og flov til at fortælle nogen om "synerne" – og i hvert fald slet ikke til optikeren eller øjenlægen. Nej, du ønsker ikke at blive latterliggjort eller, endnu værre, henvist til en psykiatiker.

Velkommen til den særegne verden af Charles Bonnet Syndrom (CBS). Selvom det første tilfælde blev klinisk identificeret i 1760, er CBS desværre aldrig blevet taget helt alvorligt i arbejdet med øjensundhed.

Til manges overraskelse er det slet ikke en sjælden tilstand. Det anslås på nuværende tidspunkt, at rigtig mange af alle dem, der får synstab, vil udvikle CBS. Det svarer til et fuldstændig svimlende antal berørte mennesker.

Langt de fleste mennesker, der er berørt af CBS, er over 55 år, men tilstanden kan også ramme personer i alle aldre, selv børn, og det sker ofte efter en pludselig svækkelse af ens syn. I øjeblikket findes der hverken nogen effektiv behandling eller kur.

Enhver form for øjensygdom kan medføre CBS. Dette omfatter makuladegeneration, grå stær, glaukom og diabetisk retinopati. Udvalget af fantombilleder er stort: fra farvede klatter og geometriske mønstre til bygninger, blomster, figurer i gammeldags påklædning og endda hele landskaber. CBS-billeder vises normalt i sekunder og op til et par minutter, men kan undertiden strække sig over meget længere perioder.

Billederne er altid tavse, og "den ramte" kommer normalt til at indse ret tidligt, at billederne ikke er eller simpelthen ikke kan være virkelige. Personen bliver ikke bedraget af det, vedkommende "ser"!

Alligevel har det at skulle kæmpe med påtrængende og ofte uønskede Bonnet-billeder en tendens til at påvirke en persons livskvalitet negativt. Det kan føre til isolation og ensomhed, men derudover er det en ekstra forstyrrelse i dagligdagen oven i det, der typisk opstår i forvejen på grund af synstab, såsom ikke at kunne køre bil, nedsat læseevne og selvtillid.

En undersøgelse fra 2018 viste, at 55% af de canadiske praktiserende læger aldrig havde hørt om CBS, og yderligere 20% havde kun ringe viden. Formentlig findes der også sammenlignelige resultater i en australsk sammenhæng.

Typisk får man ikke forvarsler om CBS, hvorfor fænomenet nemt bliver undervurderet i patientbehandlingen, når det pludselig opstår.

Man kan håbe, det en dag bliver obligatorisk for sundhedspersonale at screene for CBS blandt deres synshæmmede patienter. Skridt i denne retning er allerede taget, og flere har identificeret CBS som en klinisk prioritet. Verdenssundhedsorganisationen har anerkendt CBS i sin internationale klassifikation af sygdomme.

Praktiserende øjenlæger opfordres til at lære mere om denne ejendommelige lidelse og overveje at tage emnet op med deres patienter. Det har vist sig, at der i omkring 70% af tilfældene, når den praktiserende øjenlæge forklarer syndromet til patienten og dæmper frygt for forestående sindssyge, følger en enorm lettelse.

Denne tryghed er for patienten ofte den allervigtigste del af behandlingen.

Kildeoplysninger: Artikel oversat fra Glaukoma Australia tilsendt foreningen fra en øjenpatient, som selv lider af CBS.

LLN

Kommende arrangementer i foråret 2023

Dette forår byder på flere oplevelser for vores medlemmer.

SYNSMESSE 2023

Den 20. april afholdes Synsmesse i Odense, som bl.a. arrangeres af foreningen NedsatSyn i samarbejde med synsprofessionelle fra hele landet samt udstillere af nyeste optik og hjælpemidler til synshandicappede.

Vi vil være til stede på messen hele dagen, og dørene åbnes kl. 9 for fagfolk og i tidsrummet kl. 15-18 for private.

Af hensyn til traktement bedes tilmelding foretaget til leifing@nielsen.mail.dk
Læs mere på www.synsmessen.dk

STAMBORDSMØDE I VEJLE

Den 25. april har vi fornøjelsen af at indbyde medlemmer og pårørende til stambordsmøde i Vejle.

Denne gang mødes vi i Foreningernes Hus Vejle, Vissingsgade 31, 1. sal fra kl. 14-16.

Øjenlæge Marianne Guldager Skov fra Øjenafdelingen på Vejle Sygehus samt synskonsulent Anders Hostrup, CSV Vejle, vil begge holde interessante oplæg.

Tilmelding senest den 20. april på mail: leifing@nielsen.mail.dk

Vi glæder os til at se rigtig mange af jer.

FØLGENDE STAMBORDSMØDER ER UNDER PLANLÆGNING:

I Herning finder forårets stambordsmøde sted den 3. maj i forbindelse med SynsExpo på Herning Bibliotek.

I Roskilde afholdes mødet den 20. april kl. 19 – 21 i Byens Hus ved Stændertorvet.

Nærmere program udsendes senere.

I Ålborg arbejdes der også på et nyt stambordsmøde, men mødet er udsat til efteråret grundet arbejdspress hos øjenlæge og synskonsulent.

Til alle stambordsmøder gælder det, at medlemmer i de pågældende områder af landet vil få en invitation enten via mail eller pr. brev.

Linda Leifing Nielsen



Årsmøde og generalforsamling

Dansk Glaukom Forening har hermed fornøjelsen af at invitere til
årsmøde og generalforsamling, som i år finder sted på
Hotel Scandic, Hvidkærvej 25, 5250 Odense,
lørdag den 15. april fra kl. 10.00 til ca. 15.30

PROGRAM

Kl. 09.30 Morgenmad

Kl. 10.00 Velkomst v/formanden

Kl. 10.15 Glaukom, forebyggelse, behandling og ny medicin på vej
v/øjenslæge Joakim Kofod, Øjenafdelingen i Skejby

kl. 11.15 Spørgsmål til øjenslægen

kl. 12.00 Frokost

kl. 13.00 Forskning i øjensundhed i almen praksis
v/Catharina Thiel Sandholdt, Phd., post.doc, Center
for Almen Medicin, Københavns Universitet

kl. 13.45 Spørgsmål og derefter en kort pause

kl. 14.15 GENERALFORSAMLING

- a. Valg af dirigent
- b. Formandens beretning
- c. Fremlæggelse og godkendelse af regnskab
- d. Fastsættelse af kontingent for næste år
- e. Behandling af indkomne forslag
- f. Valg til bestyrelsen
- g. Eventuelt

Tilmelding til ovennævnte årsmøde og generalforsamling senest den 10. april
på foreningens mail: post@glaukom.dk. Vi glæder os til at møde jer.

Bestyrelsen

Med denne nye rubrik kan alle medlemmer meddele korte råd, nyttige oplysninger, erfaringer eller andet.
Bidrag sendes til post@glaukom.dk.



Opslag

Fra Inge Ploug, bestyrelsesmedlem:

Tørre øjne

Øjenlægen kan bl.a. orientere dig om, du "bare" lider af tørre øjne.
Er det tilfældet, kan der meget let gøres noget ved det .

Symptomer på tørre øjne kan variere meget og kan fx. være:

- røde øjne
- "grus" i øjnene
- øjne der "løber"
- svært at åbne øjnene om morgenen
- irriterede øjne ved computerbrug.

Årsager der øger risikoen for tørre øjne:

- øjendråber med konserveringsmiddel
- stær operationer
- kontaktlinser
- for højt blodtryk
- lav indendørs fugtighed
- træk fra ventilation
- computerarbejde.

Dette er måske et problem, der ikke er så meget opmærksomhed omkring.

Tørre øjne er ofte et problem, når du drypper med glaukommedicin.

Fugtgivende øjendråber kan købes på apoteket uden recept.

Fra Kim Foss, bestyrelsesmedlem

Rettidig omhu

Vi kan jo som glaukompatienter komme ud for at blive henvist til et hospital.

Jeg blev henvist i november 2022 til en laseroperation og fik oplyst, at der var 2-3 måneders ventetid.

I februar 2023 ringede jeg til hospitalet for at spørge, hvornår de regnede med, at jeg kunne få en tid.

Det viste sig så, at de intet havde om mig i systemet. Ingen henvisning fra øjenlægen.

Jeg kontaktede øjenlægen, hvor sekretæren nu opdagede, at henvisningen faktisk ikke var kommet videre fra hendes computer. Hun sendte den igen med en note om, at den ved en fejl ikke var nået frem 3 måneder tidligere. Heldigvis reagerede hospitalet fleksibelt og konstruktivt på det. Jeg fik en tid, så jeg blev opereret få uger efter.

Der kan jo ske menneskelige fejl samt misforståelser med computeren.

Derfor dette råd: Ring gerne til hospitalet og undersøg om henvisningen faktisk er nået frem. Ellers kan det være alt for sent, at fejlen bliver rettet.



GRØN STÆR Glaukom

Telefonrådgivning

v./psykolog Ella Bennetzen
Tlf.: 23 28 61 39
Træffes torsdage kl. 10.00 –
12.00

Kontaktinformation

Dansk Glaukom Forening for
patienter og pårørende
Foreningens telefonnr.
24 61 31 81

Åben mandag og onsdag
Kl. 16.30 – 17.30

Vil du maile til foreningen:
post@glaukom.dk

Medicinske vejledere

John Thygesen,
overlæge
Vaida Havemose,
praktiserende øjenlæge

Foreningens hjemmeside:
www.glaukom.dk

Du finder os tillige på Facebook

Foreningens bankkonto:
1551- 0951641

ISSN 1901-774X