

Et øje, der ikke kan blinke – En personlig beretning.

Personen ønsker at være anonym, men er redaktionen bekendt.

Min AN-operation fandt sted juli 1999 på Rigshospitalet. Selve operationen gik godt, men en følgevirkning blev en total lammelse af ansigtsnerven. Den er her, - ca. 2½ år efter, - regenereret noget, men øjets blinkefunktion er ikke vendt helt tilbage. Som foranstaltning herfor bruger jeg en bandagelinse, øjendråber, vådkammerbrille og engang imellem urglas.

Hvad stiller man op med et øje, der ikke kan blinke? Manglende eller nedsat blinkefunktion og måske nedsat tåreproduktion kan f.eks. være en følge af en AN-operation. Det var det i mit tilfælde. Det skulle også vise sig at blive et langvarigt problem.

På sygehuset fik jeg ingen særlig information om, hvad der var at gøre ved øjet. Jeg havde heller ikke fantasi til at forestille mig, hvilke vanskeligheder der kunne opstå. Jeg fik viskøse øjendråber og 10 stk. "urglas" med mig hjem. Et par måneder efter fik jeg syet øjet ca. 1½ cm. Sammen. Her 2½ år efter har jeg fået åbnet øjet 1 cm.

Jeg måtte dryppe øjet ofte, (indtil jeg fik bandagelinsen) havde ofte svie i det. Jeg forsøgte med andre øjendråber - Viscotears - men de slørede synet. Øjensalve var for klistret og besværligt, og hvad skulle jeg gøre, når jeg skulle udendørs? Jeg forsøgte at tape øjet sammen med "englehud", men det generede meget og kunne alligevel ikke holde øjet sammen. Det var også sin sag at gå rundt med det andre steder end derhjemme. Der blev problemer med svie pga. cigaretrøg, ventilation, stearinlys, ja, der skulle meget lidt til.

Det eneste, der virkeligt effektivt kunne øjet fugtigt, var urglassene. Jeg forhørte mig på apoteket. Skulle jeg have købet dem der, kan jeg nu bagefter se, at det ville have kostet flere tusinde kroner. Jeg vidste jo heller ikke, hvor længe jeg skulle være nødt til at bruge dem.

Jeg kunne fortælle meget mere om mine besværligheder omkring mit øje, men det vil blive for omfattende. Sammenfattende kan jeg sige, at jeg hele vejen igennem har savnet vejledning om, hvad jeg kunne gøre ved et sådant øje. Jeg har fået den opfattelse, at de forskellige fagfolk ikke har forstået, hvor stort et problem et "tørt øje" kan være i dagligdagen. Diverse øjenbetændelser skal også nævnes i denne forbindelse!

Hvis jeg skal prøve at forestille mig det ideelle forløb for mit vedkommende - og det har jeg forsøgt flere gange - så kan jeg se noget i retning af følgende:

Sygehuset, hvor man er indlagt, skal - hvis det er relevant - give en grundig, mundtlig og skriftlig information om problematikken omkring "tør øje". Vejledning om, hvad man kan gøre på kort og på længere sigt afhængig af, om helbredelsen sker mere eller mindre fuldstændigt. Om generne er kortvarige eller permanente. En meget vigtig ting er at oplyse om AN-foreningens eksistens. Jeg fandt helt tilfældigt dens adresse i et Helse-blad, fundet i venteværelset til en fysioterapi - 3 måneder efter operationen!

For mit vedkommende skulle jeg have haft kontakt til en øjenlæge, der kunne vejlede mig videre frem. Min øjenlæge var for uvidende om disse ting.

Øjenlægen kunne have oplyst mig om, at jeg kunne få urglassene bevilliget gen nem det sygehus, der havde henvist mig til operation på Rigshospitalet. De er et led i efterbehandlingen og at sammenligne med ex. sto miposer, - et behandlingsredskab. Dette nåede jeg frem til efter selv at have kontaktet en meget hjælpsom socialrådgiver på Ålborg Sygehus. Ingen i hverken amt eller kommune kunne rådgive mig om dette. Urglassene har jeg haft brug for dagligt i over 1½ år efter operationen!

Øjenlægen kunne også have oplyst mig om at der er en instans i mit område, der hedder Ålborg Synsinstitut. Her tager man sig af forskellige ting omkring synsproblemer og kan sammenlignes med Statens Øjenklinik i Hellerup. Det var her, de oplyste mig om eksistensen af instituttet i Ålborg. Her kunne de have givet mig en såkaldt bandagelinse kort tid efter operationen. Nu fik jeg den først 1½ år efter. På nuværende tidspunkt har jeg haft den i ca. 1 år og har haft meget gavn af den. Øjenbetændelse har jeg helt undgået i det år.

Øjenlægen kunne have oplyst mig om vådkammerbrillen, som i mit tilfælde også er en nødvendig foranstaltning for at undgå udtørring og beskytte øjet, når jeg er udendørs. Nu fik jeg selv viden om en sådan gennem en anden AN-patient

Via synsinstituttet fik jeg en sådan bevilliget og la vet via deres konsulent- optiker. Det skete ca. 2 år efter operationen og kunne selvfølgelig være sket meget før!

Øjenlægen kunne have oplyst mig om, at der er noget, der hedder en såkaldt "plug" (engelsk). Den er af et siliconemateriale og kan sættes i en af de 2 tårekanaler. På den måde kan øjet bedre holde på tårevæsken og man skal ikke dryppe det så meget. Sådan står jeg nu for at skulle afprøve og håber den vil være til yderligere hjælp for mig. Jeg fandt oplysningen om den via internettet via en person fra USA. Vedkommende anbefalede den varmt!

Havde jeg fra begyndelsen vidst, hvor besværligt det skulle blive, havde jeg nok opgivet på forhånd. Det ville have været meget bedre, om de pågældende instanser havde vidst noget mere og kunne have oplyst noget mere, end de i mit tilfælde har gjort. Jeg skal tilføje, at jeg selvfølgelig er glad for, at jeg blev opereret i tide. Taknemmelig for, at lægerne er så dygtige, som de er.

Som AN-opereret må man nok erkende, at lidelsen tilhører en slags gråzone, fordi der ikke er så mange tilfælde i Danmark. Måske er der heller ikke nok samarbejde mellem sygehusene. Hvem har det endelige ansvar for patientens hele behandlingsforløb?

I dag arbejder jeg samme timetal pr uge som socialpædagog som før operationen. Jeg blev i øvrigt opereret som 40 årig.

Jeg håber selvfølgelig, at andre kan drage nytte af noget af det, jeg her har fortalt.