

Kan synsnedsettelse ved AMD modvirkes med linser

der bøjer lyset til områder, hvor den gule plet er mindre påvirket?



**Astrid
Schjørring
Bergmann**

Værløse

*Patienthistorie del. 1
om iolAMD blev bragt i
VOS 2016/1*

— red.

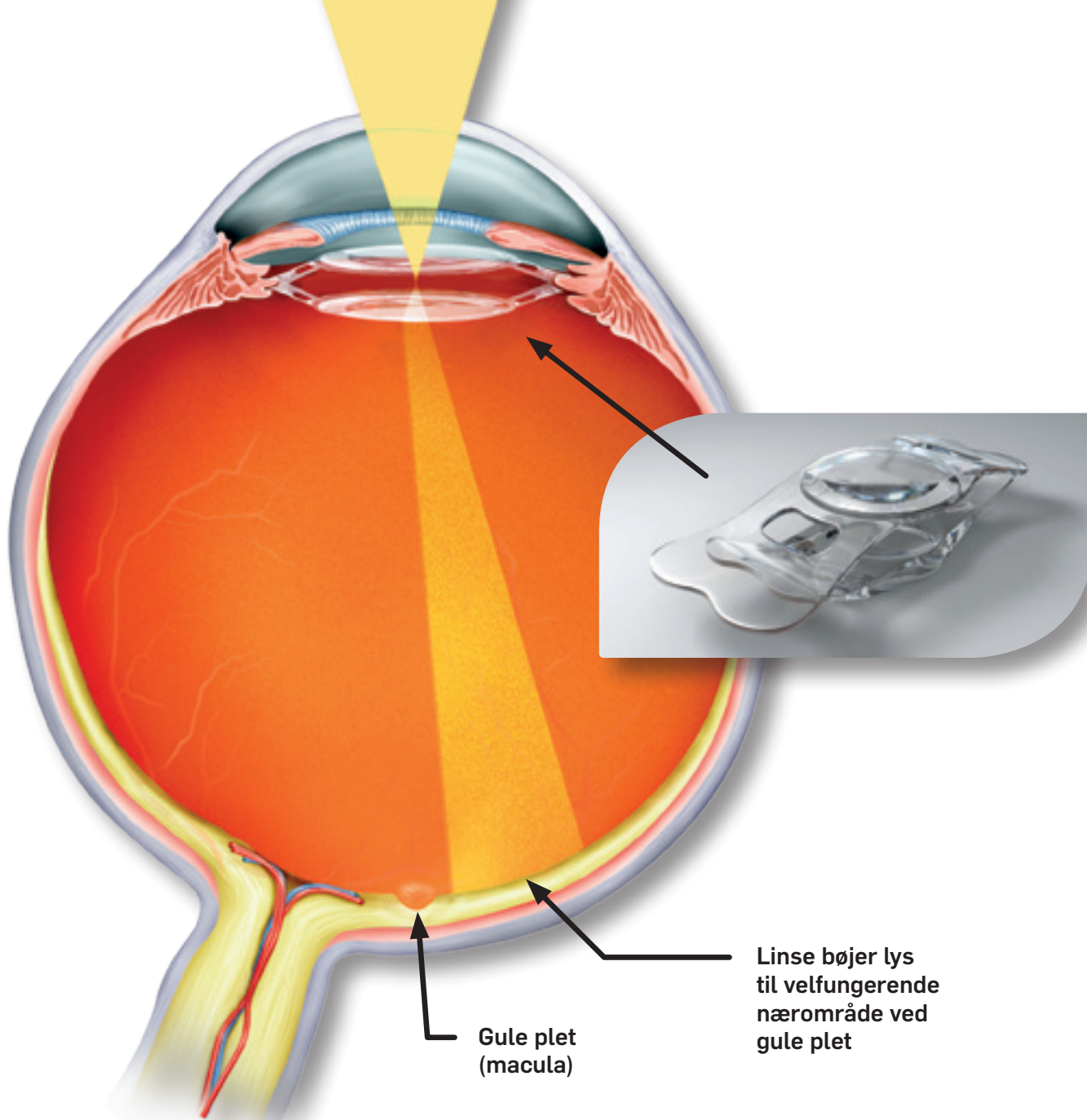
**Reduktion fra 40%
til 10% på højre og 30%
til 16% på venstre øje**

Forrige artikel sluttede med, at jeg havde modtaget en mail fra London Eye Hospital (LEH) hvor de skrev, at jeg kunne forvente at blive indkaldt til ny operation i begyndelsen af februar 2016, da mit syn på det højre øje efter implanteringen af iolAMD linsen kun var på 10% mod 40% før operationen, og det venstre øjes syn var reduceret fra 30% til 16%. I mailen fra LEH stod der, at de ville indsætte en ny Eyemax linse, som de skrev var brugt for første gang i december 2015, og med et resultat,

som var 'extremely promising'.

En hurtig søgning på nettet viste imidlertid en patienthistorie fra sommeren 2015, hvor en linse med navnet Eyemax var benyttet på en patient, som allerede havde en kunstig linse efter en grå stær operation, og at denne Eyemax linse kun forstørrede og blev placeret foran den tidligere indsatte kunstige linse. Så helt ny kunne linsen så ikke være.

Vi sendte en mail til LEH med nogle spørgsmål, herunder om dette betød, at iolAMD linsene skulle tages ud igen. Svaret kom, efter en rykker, den 19. januar i form af et brev vedhæftet en mail. Dette brev var dateret 30. december 2015 og skrevet af lederen af LEH dr. Bobby Qureshi, som også var den øjenkirurg, der havde foretaget operationerne på mine øjne. Her skrev han, at afstanden mellem de to linser i både højre og venstre øje var indenfor den normative afstand, dvs. indenfor den grænse, som



den efter deres mening burde være. Dette på trods af, at jeg i en tidligere telefonsamtale fra optometristen fra LEH havde fået at vide, at afstanden mellem linserne på det højre øje var for lille ifølge den spanske prof. Artal, som har konstrueret linserne.

Men på baggrund af mit forringede syn foreslog dr. Qureshi i brevet, at explantere den dobbelte iolAMD linse i højre øje først og erstatte den med en EyeMax Mono linse. Derefter kunne jeg vurdere,

om jeg også ønskede at udskifte linserne i det venstre øje. Videre var en ny operation nu vurderet til først at kunne foregå i marts måned. Det fremgik også, at jeg derefter ville have behov for både nær- og langsynsbriller resten af mit liv.

Oplysningerne i dette brev gav mig anledning til yderligere spørgsmål: Hvis linserne er placeret korrekt, kan iolAMD linsernes afstand så ikke justeres uden operation, som tidligere oplyst? Og hvor-

dan vil mit syn være med en iolAMD linse i det ene øje og en EyeMax linse i det andet. Endvidere ville jeg gerne høre, om denne operation var et eksperiment eller noget, de havde erfaring med var en god løsning på en forfejlet operation som min.

Der kom intet svar på dette selv efter en skriftlig rykker. Så den 23. februar ringede vi til LEH for at rykke for svar på mine uddybende spørgsmål om, hvad der var planlagt for mig og hvorfor. Pga. at den



relevante medarbejder ikke var til stede, skulle vi tales ved næste dag. Da talte vi med Farah, Existing Patient Manager, som ikke kunne svare på vore spørgsmål, men mente det var bedst, hvis vi kunne komme til London og dels få kontrolleret, om synet var ændret, dels få talt med dr. Qureshi eller en anden central øjenlæge, da et skriftligt svar let kunne føre til yderligere spørgsmål, og at en dialog var det bedste for at få afklaret alle mine spørgsmål og bekymringer. Dette burde de have tilkendegivet meget tidligere i stedet for at vente til efter flere rykkere fra min side for at få svar. Da vi først havde mulighed for at komme til London i de første dage af april, fik vi en tid onsdag den 6. april, og vi skulle så få en bekræftelse. Den kom den 25. februar.

Fra en irsk patient, som også har erfaret forværret syn efter operation, fik vi tilsendt et link til en optagelse fra BBC Radio 4's forbrugerprogram, som stillede sig kritisk til det, der foregår på LEH, og hvor dr. Qureshi var interviewet. <http://www.bbc.co.uk/programmes/b0735q3z>

Møde den 6. april i London

Efter en synstest og undersøgelse af status på mit syn af en optometrist, sad vi 1 ½ time og ventede på, at øjenkirurgen Claire Wilson nåede til mig.

Vi fik at vide, at de 2 linser i hvert øje var placeret en smule for tæt, men at dette

ikke kunne være den væsentligste årsag til mit dårlige syn. Et konkret svar på hvad som så var årsagen, kunne hun ikke give, idet indgrebet rent kirurgisk havde gået, som det skulle. De spekulerede så i, om min hjerne ikke havde kunnet vænne sig til den ændrede måde at se på med disse linser. En forværret AMD var der heller ikke tale om, fik jeg at vide, så det kunne ikke være en del af forklaringen. Min AMD, fik jeg igen at vide, var af en karakter, hvor de nuværende linser burde kunne fungere ud fra, hvad de havde oplevet hos mange andre patienter, så de var overraskede over, at de ikke fungerede godt for mig.

3. generation EyeMax Mono linse implanteres – ioLAMD linse eksplanteres

Det de foreslog, at jeg nu fik foretaget, var ikke at få justeret de nuværende linser, idet disse var 1. generation af hospitalets AMD-linser, som de ikke anvendte mere. Siden disse har de benyttet en EyeMax dobbelt linse, som igen fra december 2015 var erstattet med en EyeMax Mono linse, som så er hospitalets 3. generation af AMD-linser. Denne EyeMax Mono linse vil så erstatte de nuværende dobbelte linser, som så skal eksplanteres.

Teorien bag disse nyeste linser er, at dens vidvinkel udformning, som også forstørrelse lysindfaldet til en større del af øjets bagerste del (både til fovea – centrum af retina – og til yderområ-

derne), skal resultere i, at hjernen bruger billedet fra de friskeste dele i hvert øje til at sammensætte et bedre samlet billede end hvert øje for sig. Dette skulle så også medføre, at hvis min AMD forværres, skal min hjerne bruge de endnu friske dele af øjets bagerste del til at maksimere mit syn i fremtiden. De fortalte, at disse linser allerede var brugt i 200 operationer og med gode resultater.

Selv om jeg er nervøs og bange for igen at 'lægge mig under kniven' og få foretaget dels en eksplantering af de gamle linser og en implantering af denne ny linse, føler jeg ikke, at jeg har noget andet valg end at acceptere deres forslag, idet mit nuværende syn er rigtigt dårligt, og jeg føler mig meget handicappet i dagligdagen. Øjenkirurgens klare opfattelse var, at med en EyeMax Mono linse, ville jeg som minimum få mit syn tilbage fra før første operation, og højst sandsynligt en hel del forbedret.

Jeg fik at vide, at jeg en uges tid efter mødet ville få tilsendt alternative operationsdatoer, som jeg så kunne vælge imellem. Godt halvanden måned efter, og efter både skriftlige og telefoniske rykkere, har jeg fortsat ikke fået at vide, hvornår jeg kan opereres. En gang, den 3. maj, kom vi igennem på telefonen, men fik at vide, at der ikke var ledige tider i maj til mig, så det kunne tidligst blive i juni. Vi skrev

straks tilbage, at dette var uacceptabelt, og at vi ville have en ny operationstid indenfor meget kort tid. Denne mail fik vi i første omgang heller ikke svar på, og efter flere telefoniske rykkere, kom der den 12. maj besked om, at de nu ville prøve at finde en tid til den nye operation. Da vi følte, at denne mail igen kun var en forhaling, sendte vi en skarp mail til LEH den 15. maj, hvor vi forlangte at få en ny operationstid helst i maj, men senest tidligt i juni.

Samtidig lagde vi min historie op på LEHs Facebookside, idet vi havde set, at klager lagt op her, ofte havde ført til, at der kom skred i sagen.

Så kom der gang i sagerne!

Onsdag d. 18. maj om eftermiddagen blev vi ringet op fra LEH, og fik at vide, at hvis jeg kunne komme til London dagen efter, kunne jeg blive opereret på det højre øje om eftermiddagen, og det venstre øje om lørdagen. Det sagde jeg selvfølgelig ja til, og bestilte straks fly og hotel.

Torsdag 19. maj

Vi tog flyveren om formiddagen, og var på LEH til aftalt tid kl. 15.

Operationen med fjernelse af den dobbelte iolAMD linse og indsættelse af den ny EyeMax Mono linse, var smertefuld, men gik kirurgisk set uden problemer iflg. dr. Qureshi. Selve operationen tog kun 9 min. Som ved operationerne i efteråret 2015 fik jeg en klap for øjet, som jeg skulle

sove med denne første nat. Klappen, uden bandage, skal jeg bruge hver nat i 14 dage, så jeg ikke i søvne kommer til at skade øjet ved at røre på det.

Fredag 20. maj

Klappen for det opererede øje tog jeg af om morgenen, og dryppede øjet første gang mod infektion og inflammation. Foreløbig ser jeg kun meget uklart med øjet, som er meget rødt efter operationen. Ved kontrollen i dag var synet på det opererede øje uden briller meget uskarpt, men med briller noget bedre. Til aften synes jeg måske, at uskarpheden uden briller er blevet en lille smule mindre.

Lørdag 21. maj

Jeg synes, at jeg med mit opererede øje ser bedre end i går, og nu, som før operationen i torsdags.

Operation venstre øje

Selve operationen i dag var endnu mere smertefuld end den i torsdags. Selve indgrebet tog noget længere tid end ved det højre øje. Jeg har ikke fået en ordentlig forklaring på, hvorfor operationerne denne gang var så smertefulde.

Søndag 22. maj

Så er klappen også fra det venstre øje fjernet. Jeg kan se med begge øjne, men meget uskarpt.

Onsdag 25. maj

Er i dag taget til LEH for kontrol og udmåling af briller.

Synstesten viste, at mit højre øje, som blev opereret for 6 dage siden, havde en klar forbedring med briller, og ifølge optometristen nu tæt på det synet var før første operation i efteråret.

Venstre øje, der blev opereret for 4 dage siden, ser jeg endnu ikke godt med, selv med briller. Jeg fik at vide, at øjnene efter en operation er let opsvulmede, så der vil ske en forbedring indenfor kort tid. Fik at vide, at indtil de nye briller bliver leveret, kan jeg have glæde af nogle +3 billige standard læsebriller, hvilket viste sig at være rigtigt.

Så i dag, den 27. maj, er situationen, at jeg endnu ikke har et bedre syn end før operationerne i efteråret. Jeg kan blot afvente, og håbe, at synet bliver bedre i løbet af den kommende tid, når øjnene er helet efter operationerne, har fået de endelige briller og min hjerne har vænnet sig til de ny linser.

Men det er sørgeligt, at en skarp mail og ikke mindst et Facebook opslag skal til for at få gang i hospitalets udbedring af det meget dårlige syn, som jeg fik efter de første operationer i september/oktober 2015. Dårlig kommunikation, mangel på svar på henvendelser, reduceret syn, og en psykisk tilstand, hvor jeg daglig har været bekymret burde være undgået. Men ved et kik på nettet, kan vi desværre se, at jeg ikke er den eneste, som har denne erfaring med LEH.

Værløse 27/05/2016 ■