

DOBBELT-
INTERVIEW

Miriam er et lys i mørket for mig



Da forfatteren Knud Romer pludselig blev ramt af grøn stær, kom mødet med Miriam Kolko til at betyde alt. Miriam Kolko er professor i translational øjenforskning og overlæge i øjensygdomme og har gennem hele sin karriere beskæftiget sig med grøn stær.

I 2018 fik forfatteren **Knud Romer** konstateret grøn stær, og siden da er både hans synsfelt og hans verden skrumpet mere og mere ind. Her fortæller han om at miste synet og kampen for at opretholde det liv, han kender, og om hvordan mødet med professor **Miriam Kolko** blev skelsættende.

AF **Andrea Bak** FOTO **Mads Joakim Rimer Rasmussen, Büro Jantzen**

DET VAR FØRST, da Knud Romer stod i en nattemørk skov på Sydsjælland og skreg om hjælp, at det for alvor gik op for ham, at der var noget helt galt

med hans syn. Han havde besøgt sine venner på Skovriddergården på vej til sit hus på landet, og klokken var blevet 20. Knud Romer havde godt lagt mærke til, at han var blevet mere og mere natteblind, og han havde også tænkt på, at han skulle se at komme til optikeren for at få nye briller, men han havde ikke haft tid. Og selvom han kørte meget forsigtigt ad den mørke skovvej, endte han alligevel i grøften med alle fire hjul, hvor fihjulstrækkeren sad uhjælpeligt fast. Hans mobil var løbet tør for strøm, så der var ikke andet at gøre end at gå det korte stykke tilbage til vennernes hus. Der var ikke langt, og skoven er ikke stor, men trods det mistede han orienteringen og for vild. Kort efter trådte han ud i et sumpet område med masser af mudder og siv.

"For første gang i mit liv skreg jeg i panik," husker han.

"Jeg råbte og råbte, og endelig råbte de tilbage. De kom med en stavlygte

og fik mig fri, og det viste sig, at jeg ikke befandt mig længere end 20 meter fra vejen, men den lillebitte skov var pludselig blevet en uendelig, mørk skov, som var ved at opsluge mig totalt," fortæller han.

Kunne ikke se på højre øje

Knud Romer gik til sin optiker, der kunne konstatere, at der var noget helt galt, men hvor galt vidste ingen af dem endnu.

"Det gik op for mig, at jeg stort set ikke kunne se noget på højre øje, og jeg blev rigtig bange," husker Knud Romer.

Han blev undersøgt på en privat øjenklinik, da der var tre måneders ventetid i det offentlige, og her fik han den nedslående besked, at han led af fremskreden grøn stær.

Grøn stær, eller glaukom, forårsager forandringer i øjets inderste nerveceller, som danner synsnerven.

Synsnervecellerne har kabler (axoner), som sammen danner synsnerven og dermed øjets forbindelse til hjernen. Når man har grøn stær, udhules synsnerven i takt med, at synsnervecellerne og deres axoner falder hen. Disse forandringer medfører tiltagende udfald i øjets synsfelt, og langt de fleste mennesker får først stillet deres diagnose meget sent. Og for de fleste kommer den som et chok.

”

**For første gang
i mit liv skreg
jeg i panik**

Rystet og vred

Også Knud Romer blev chokeret over at få beskeden om, at han har grøn stær.

"Jeg blev fuldkommen overrumplet. Jeg havde hele tiden tænkt, at jeg bare skulle have en lille operation, og så ville alt være godt igen. I stedet fik jeg besked om, at mine synsnerver var ødelagte, og at de aldrig kunne genoprettes. Jeg spurgte, om jeg ville blive blind, og lægen svarede iskoldt "ja da", som om det var noget, alle vidste," fortæller Knud Romer.

"Jeg kunne ikke få nogen prognose for, hvor længe jeg kunne håbe på at bevare synet, og han sendte mig hjem med øjendråber og ordene "held og lykke med dit nye liv". Jeg var så rystet og vred og ked af det," fortæller Knud Romer.

Knud Romer er kendt for at bruge sig selv i sit forfatterskab. Da han fik diagnosen grøn stær, skrev han digtet 'Vesper'.

VESPER

*Den grønne stær har bygget rede
i det, som var mit blik engang.
Den tager alt, som var til stede,
og gør det til sin aftensang.*

*Den synger om de lyse dage,
himlen blå og marken gul.
Der er kun skyggerne tilbage
i sangen fra den blinde fugl.*

*Den lagde sorte æg i blikket
og klækker sine unger ud.
Om lidt er midnatsfugle klækket
og letter i et stjernes kud.*

— Knud Romer



”

Pludselig sad jeg
over for et rigtigt
menneske, der var
oprigtigt interesseret
i min situation

En lumsk sygdom

Grøn stær er en lumsk sygdom, der dels kommer snigende, og dels udvikler sig på en måde, så man ikke umiddelbart opdager, at der er noget galt. For når synsnerverne dør, mister man en del af det billede, som øjet opfanger, men i stedet for at efterlade huller i billedet, udfylder hjernen selv de tomme felter, sådan at man for eksempel ikke opdager lygtepælen, før man er gået ind i den.

"Jeg var begyndt at snuble og støde ind i ting, jeg væltede glassene på bordet, og jeg var blevet natteblind og blev voldsomt irriteret af lys, når jeg kørte bil om natten. Men jeg så helt skarpt, når jeg var hos optikeren, og det var først, da jeg kom til øjnlægen, at det gik op for mig, hvor alvorligt det var. Men man kan jo ikke være opmærksom på noget, man ikke ved findes," siger han.

Følte sig ladt i stikken

Knud Romer var både vred og chokeret over den måde, han blev mødt af sundhedssystemet, da hans sygdom blev opdaget.

"Jeg følte, at alle var ligeglade, og jeg følte mig både dårligt behandlet og ladt i stikken," fortæller han.

I forbindelse med lanceringen af romanen 'Kort over paradiset' fortalte han om sin sygdom, og da han kort tid efter var til Folkemødet i Allinge, mødte han Øjenforeningens direktør, Marijke Vittrup. Hun satte ham i kontakt med Miriam Kolko, der er øjnlæge og professor på Københavns Universitet. Miriam Kolko har gennem hele sin karriere beskæftiget sig med især grøn stær. Mødet med Miriam Kolko ændrede alt for Knud Romer.

"Pludselig sad jeg over for et rigtigt menneske, der var oprigtigt interesseret i min situation. Hun var empatisk og intelligent, og for første gang følte jeg mig både set og hørt. Miriam er et lys i mørket for mig, og hun reddede min forstand," fortæller han.



Miriam Kolko er imponeret over Knud Romers fightervilje. I dag samarbejder de om at udbrede kendskabet til grøn stær og vigtigheden af at tjekke sit syn.

Næsten blind

Miriam Kolko husker tydeligt det første møde med Knud Romer.

"Knud er et menneske, der gør et stort indtryk, og jeg var imponeret over hans fightervilje. Han var i tvivl om, hvor slemt det stod til, og var for eksempel ikke klar over, om han måtte køre bil. Jeg ville gerne hjælpe ham, så jeg tilbød, at han skulle komme ud til en undersøgelse hos mig på Rigshospitalet. Jeg fortalte også Knud, at han skulle være forberedt på, at jeg kunne blive nødt til at tage hans kørekort, hvis hans grønne stær var fremskreden," siger hun.

Knud Romer ville gerne ses af Miriam, og på øjenafdelingen fandt Miriam Kolko ud af, at det desværre stod lige så slemt til med hans syn, som hun havde frygtet ud fra det, han havde fortalt hende. Hans synsundersøgelse viste meget fremskreden grøn stær, og Miriam var nødt til at fortælle Knud, at det var slut med at køre bil. Undersøgelsen viste, at hans tryk i øjet havde været så højt, at det er lidt af et mirakel, at han ikke for længst har mistet synet helt. Det blev dog behandlet så godt, at det giver håb for, at det venstre øje kan klare den lidt længere. Men det er stadig slemt, og Knud er næsten helt blind. Han har 10 procents synsfelt på det venstre øje og er helt blind på højre, fortæller Miriam Kolko.

Vitaminer, der booster synsnerverne

Over 100.000 mennesker i Danmark er i behandling for grøn stær. Hvorfor nogle udvikler sygdommen, ved forskerne ikke, men man ved, at sygdommen har en arvelig faktor, og at den primært rammer mennesker over 45 år. Den mest

almindelige behandling er øjendråber, der skal sænke trykket i øjet, men laserbehandling eller operation kan også hjælpe i nogle tilfælde. Desværre indeholder mange øjendråber konserveringsmidlet Benzalkoniumklorid (BAK), der er det samme som Rodalon. Det er giftigt eller allergifremkaldende for øjets overflade. Knud Romer havde da også en stærk, allergisk reaktion på øjendråberne, og Miriam Kolko fandt nogle andre til ham, som ikke fremkalder allergi. Hun fortalte ham også om den seneste forskning i grøn stær, der peger på, at B3-vitamin-komponenten nicotinamid kan booste synsnerverne og dermed måske sætte sygdommen i bero.

"Førhen tænkte man, at synsnerverne enten var døde eller levende, men forskningen peger på, at man godt kan booste de 'syge' dysfunktionelle synsnerveceller og dermed gøre dem 'raske' igen," siger Miriam Kolko.

Interesseret i mennesker

Miriam Kolko blev speciallæge i øjensygdomme i 2010, og i 2018 blev hun professor i translationel

øjenforskning – forskning, der bygger bro mellem forskning og patienter. Som barn drømte hun om at blive hjerneforsker, og at hun endte med speciale i grøn stær gav mening, da øjet er en fremskudt del af hjernen. Man kigger således direkte ind i hjernen på folk som øjenlæge.

"Jeg var ph.d.-studerende i USA og ville egentlig være neurolog. Men jeg kunne også lide at operere. Jeg kom i kontakt med nogle dygtige øjenlæger, der viste mig vejen ind i øjenlægefaget. Med en ph.d. i neurodegeneration fandt jeg hurtigt ud af, at jeg kunne tænke mig at arbejde med grøn stær, som dels er en neurodegenerativ sygdom i øjet, og dels er en sygdom, hvor man opererer," fortæller hun.

"Samtidig fandt jeg ud af, at jeg virkelig holder meget af at have kontakt med patienter og at tale med dem og hjælpe dem," fortsætter hun. Miriam Kolko har forsket siden medicinstudiet, og hun leder forskningsgruppen Eye Translational Research Unit på Institut for Lægemediddesign og Farmakologi på Københavns Universitet.

"Miriam gør meget mere end at forske, og det kan man tydeligt mærke som patient, for hun har kæmpe indlevelse, og det gør virkelig en forskel.

”

Miriam gør meget mere end at forske, og det kan man tydeligt mærke som patient



Om professoren

Miriam Kolko er 50 år og professor i translationel øjeforskning på Institut for Lægemediddesign og Farmakologi ved Københavns Universitet. Hun forsker især i grøn stær og er en af de førende eksperter på området. Hun leder forskningsgruppen Eye Translational Research Unit og er desuden leder af forskningsklyngen Personalised Medicine. Hun sidder i flere bestyrelser nationalt og internationalt og har modtaget flere priser for sin forskning. Miriam Kolko blev i 2020 udnævnt som en af de 100 mest betydningsfulde kvindelige øjenlæger i verden af det amerikanske lægetidsskrift *The Ophthalmologist*. Hun er desuden aktiv i Øjenforeningen som rådgivende øjenlæge i forhold til grøn stær, en flittigt benyttet foredragsholder samt medlem af Øjenforeningens hovedbestyrelse.



Og tænk, hun passer også Øjenforeningens patienttelefon. Tænk at få en professor i røret, når man ringer ind – det er da stort!” siger Knud Romer.

Dominobrikkerne falder

Den læge, der først havde undersøgt Knud Romer, havde sagt, at han stadig gerne måtte køre bil, men Miriam Kolko var, efter hun havde hørt Knud Romers historie, i tvivl om det var forsvarligt, og det fortalte hun ham.

Knud Romer sammenligner beskederne med dominobrikker, der falder.

”Ens muligheder for at leve, som man plejer, falder én for én. Når ens synsfelt bliver indskrænket, bliver ens muligheder det også. Først kan du ikke gå ud om aftenen, så kan du ikke finde varerne i supermarkedet, så kan du ikke køre bil, og til sidst er din verden meget, meget lille. Med muligheden for at køre bil fulgte også muligheden for at komme ned i mit hus på landet, hvor jeg elskede at være, og det var et stort tab for mig,” fortæller han.

Den sidste køretur

Han husker tydeligt den sidste gang, han sad bag rattet i sin bil. Det var til nytår, og han var kørt ned til sit hus, hvor han først skulle ind og handle i det lokale supermarked.

”Pludselig kommer der en fra venstre, som jeg overhovedet ikke havde set. Hun kører direkte ind i min bil, og vi blev sindssygt forskrækkede begge to. Jeg stod og græd inde i supermarkedet, for jeg vidste godt, at nu var det slut med at køre bil,” husker Knud Romer.

”Jeg fik mig transporteret ud til mit hus, hvor jeg ringede til en af mine gode venner. Jeg har 12 gode venner, som jeg altid kan regne med, og tre



Om patienten

Knud Romer er 61 år og forfatter og samfundsdebattør. Han fik sin romandebut i 2006 med den selvbiografiske 'Den som blinker er bange for døden', der handler om hans egen opvækst som "tyskerbarn" på Falster. Fortsættelsen, 'Kort over Paradis', udkom i 2018, og i 2021 udkom 'Pigen i violinen'. Han har modtaget flere priser for sit forfatterskab, blandt andet De Gyldne Laurbær.



dage senere kom de ni af dem og tømte huset for mine personlige ejendele, gjorde rent og kørte mig tilbage til København. Så var det slut med at komme på landet,” fortæller Knud Romer.

Mistro om synet

Knud Romer bevæger sig ubesværet rundt i sit hjem og laver kaffe og stiller chokolader frem, og han opfylder på ingen måder stereotypen om en blind person med blindestok, famlende bevægelser og mørke briller. Han holder af al kraft ved de udadvendte og offentlige opgaver i sit arbejde, og fordi han er vant til at være på, har det skabt tvivl hos nogle om, hvorvidt hans syn nu virkelig er så dårligt, som han siger.

”Jeg bliver utrolig ærgerlig, når nogen sætter spørgsmålstejn ved det,” siger Miriam Kolko.



Når ens synsfelt bliver indskrænket, bliver ens muligheder det også

"Jeg synes, det er stort af Knud, at han er så stædig og vedholdende i forhold til sit arbejde, og at han er meget inspirerende i sin måde at gribe sygdommen an på," siger hun.

"Dermed ikke sagt, at det ikke også er fuldstændig forståeligt, at Knud også kan blive fortvivlet. Det er jo så indgribende at miste synet og dermed sin identitet," fortsætter hun.

Ensomheden følger med

Med et stadigt dårligere syn følger desværre også ensomhed for mange, og her er Knud Romer ikke nogen undtagelse.

"For nylig blev jeg inviteret til en vens kunstfernisering i Sydhavnen, og jeg ville gerne have været med. Men det var sent om aftenen, og jeg ved, jeg ikke kan orientere mig i mørke. Jeg

ved også, at mange taxachauffører har svært ved at finde de rigtige adresser i det område, og hvad nu, hvis jeg bliver sat af det forkerte sted og ikke kan finde det eller skvatter i vandet? Og hvad så, når jeg skal hjem – kan jeg så få en taxa? Pludselig

bliver det at tage til en vens fernisering til én lang kæde af udfordringer, som indebærer faremomenter, og så er det fornuftigst bare at blive hjemme i sikkerhed," siger han.

Bedre til at bede om hjælp

Knud Romer har aldrig været god til eller glad for at bede om hjælp. Det er han stadig ikke, men han bliver langsomt bedre i takt med, at han får mere og mere brug for hjælp udefra.

"Før jeg fik grøn stær, havde jeg den indstilling, at mennesker helt generelt er egoistiske og

”

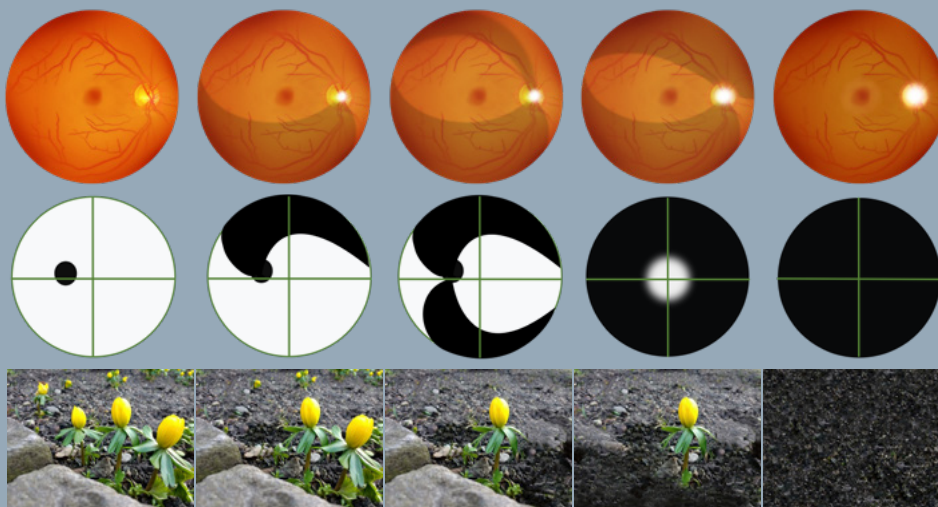
Jeg bliver utrolig ærgerlig, når nogen sætter spørgsmålstegn ved det



Derfor er grøn stær så lumsk...

Som patient oplever du hverken smerter eller symptomer ved de mest almindelige former for grøn stær. Derfor er der mange, der først får en diagnose meget sent i sygdomsforløbet.

Øverst ses en tiltagende syg nethinde og synsnerve. **I midten** ses de tiltagende udfald i synsfeltet (hvid = upåvirket synsfelt; sort = ingen synsevne). **Nederst** ses, hvordan samme synsindtryk opleves, efterhånden som den grønne stær skrider frem.



Rask



Blind

lige glade med hinanden, men jeg må bare sige, at jeg altid får hjælp, når jeg beder om det. Jeg er omgivet af guttermænd og -kvinder, og jeg har lært, at mennesket er et socialt dyr, og at vi er dybt afhængige af hinanden," siger han.

"Min største angst er, at jeg ikke længere kan forsørge mig selv. Mit arbejde består ikke kun i at sidde herhjemme og skrive bøger og debatindlæg, men også i at optræde i medierne og holde foredrag, hvor jeg skal stille et sted i landet – og komme frem. Det er blevet noget af en udfordring. Så jeg er rigtig bange for, at jeg en dag ikke længere kan klare mig selv og opretholde min borgerlige tilværelse," siger han.

Fortæller gerne om sygdommen

Næste skridt bliver nok en personlig assistent, men det er et stort skridt for Knud Romer, så den tygger han lidt på. Til gengæld tygger han ikke på, om han skal fortælle om verdenen om sin sygdom.

"Det gør jeg gerne. Jeg fortæller alle, at de skal få deres øjne tjekket hos øjenlægen eller en optiker!" siger han.

"Jeg ved, at jeg på mange måder er meget privilegeret. Jeg havde økonomiske ressourcer til at blive hurtigt undersøgt på en privat øjenklinik, og i kraft af mit netværk kom jeg i kontakt med Miriam. Men hvad med andre, der ikke har de samme muligheder? Hvis jeg kan hjælpe andre i min situation, er der ikke noget, jeg hellere vil," siger han.



Trykket i øjnene har i mange år været det eneste, man har kunnet sænke som led i behandlingen af grøn stær. Øjendråber er den mest udbredte behandlingsform. I dag peger forskningen på, at man, udover at sænke øjentrykket, også kan booste de dysfunktionelle synsnerver, så de igen kommer til at fungere. Det er dog stadig på forsøgsstadiet.

Miriam Kolko er glad for Knud Romers beslutning om at delagtiggøre andre i sin sygdom.

"Det er ekstremt vigtigt med oplysning om sygdommen, fordi den udvikler sig, som den gør. Så jo mere fokus, vi kan få sat på grøn stær, jo bedre," siger Miriam Kolko. ■

Du kan læse mere om grøn stær i Øjenforeningens brochure 'Grøn stær' (se side 31)

