

OOG VOOR U



MAGAZINE HOORNVLIES PATIËNTEN VERENIGING / JAARGANG 12, NUMMER 3, SEPTEMBER 2017

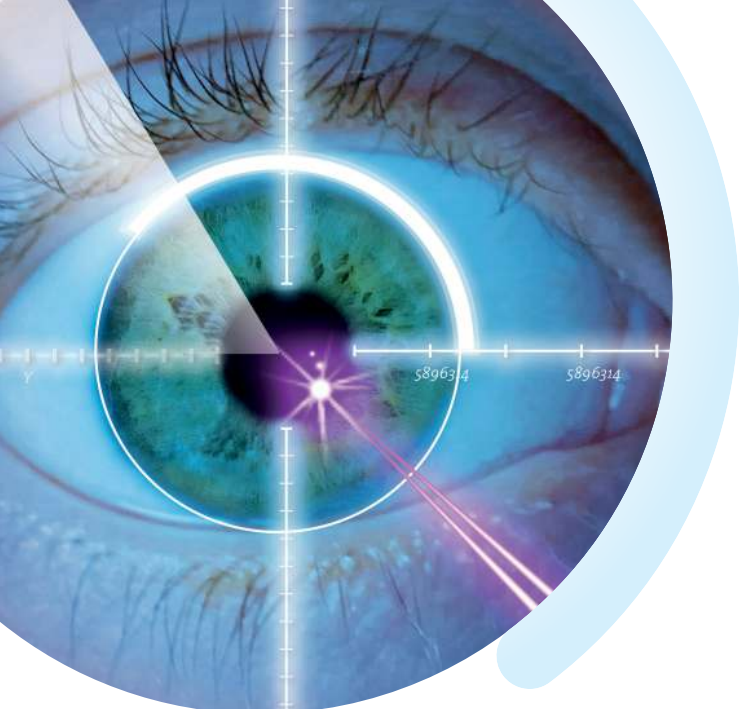


Thema

Pre- en Postoperatieve zaken
nader belicht

Contactlenzenpraktijk

Wat is Fenestreren?



Colofon

**Oog voor U is een uitgave van de HPV,
Hoornvlies Patiënten Vereniging**

Oplage: 2.000 stuks

Verschijnt: 4 keer per jaar

Redactie: Femke Foppema en
Annemieke van Kalken
(tevens eindredactie)

Vormgeving en productie: Sprint Print B.V.

© Hoornvlies Patiënten Vereniging

De artikelen weerspiegelen niet persé
de mening van het bestuur van de HPV.

De HPV heeft sinds de oprichting de ANBI-status.

REAGEER: uw reactie stellen wij zeer op prijs.

Deze kunt u sturen naar het secretariaat.

Tevens kunt u zich als lid melden bij het
secretariaat.

De contributie bedraagt € 25,00 per jaar.

Rekeningnummer: NL50 INGB 0000 9445 79

Secretariaat:

Postbus 557, 2300 AN Leiden

Telefoon: 071 519 10 77

Meer informatie: www.oogvooru.nl

In dit nummer

3

Voorwoord

Voorzitter Hugo Reumkens

5

Uit de praktijk

Em. Prof. Dr. H.J. Völker-Dieben

9

THEMA

Pre- en Postoperatieve zaken
nader belicht

18

Facebook pagina

Fuchs lotgenoten

19

Column

Gwendolyns overpeinzingen

20

Uit de contactlenzenpraktijk

Charles Vervaet

21

Willems column

22

OOGCONGRES

23

Hoornvliesavond in Breda

Gert-Jan Vellekate

24

MIJN geZICHT

Oogfonds

26

Bestuur

Martin Damen

27

Vacature

Contactpersoon Ziekenhuizen

Wat brengt dit najaar voor de HPV?

Met het einde van de zomervakantie en het begin van het nieuwe schooljaar is ook het najaar van 2017 begonnen. Het begin van de zomer verliep vaak zonnig, warm en droog. De vakantiegangers in eigen land hebben de laatste vakantieweken echter regelmatig te maken gehad met de passage van een bui of wat regen, waarbij soms behoorlijk wat water viel. Hopelijk is toch iedereen weer opgeladen voor het najaar, want er staat voor onze vereniging veel op de agenda voor de tweede helft van 2017.

Zoals u weet, streeft het bestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging er naar om de positie van u als oogpatiënt verder te verstevigen. Daarvoor is naar onze overtuiging een intensievere samenwerking tussen de diverse oogpatiëntenorganisaties noodzakelijk. Wij willen daarom een impuls gegeven aan een structurele en efficiënte samenwerking tussen deze organisaties.

Oogpatiëntenorganisaties kijken inmiddels terug op een langjarige succesvolle samenwerking in het voucherproject. Met dit project werd een meer toegankelijke samenleving voor mensen met een visuele beperking beoogd en het verbeteren van de kwaliteit van hulpmiddelen en zorg voor oogpatiënten. Het voucherproject is tot stand gekomen dankzij een financiering door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het project was niet alleen succesvol, maar heeft tevens een belangrijke bijdrage geleverd aan de samenwerking tussen de oogpatiëntenorganisaties, die elkaar in de afgelopen jaren steeds beter wisten te vinden.

Op vrijdag 7 juli 2017, kort voorafgaand aan het

zomerreces, zijn de besturen van de Hoornvlies Patiënten Vereniging, de MaculaVereniging, de Oogvereniging, Vereniging OOG in OOG en het Oogfonds in Utrecht bij elkaar gekomen om te onderzoeken of er inderdaad bij alle patiëntenverenigingen een uitgesproken wil bestaat om intensiever met elkaar samen te werken. Namens de Hoornvlies Patiënten Vereniging waren het Dagelijks Bestuur en Michel Versteeg bij het overleg aanwezig.

Het verheugt mij u te kunnen berichten dat tijdens het overleg in Utrecht alle aanwezigen zich unaniem voor een intensivering van de samenwerking hebben uitgesproken. Tegelijkertijd hebben de besturen van de oogpatiëntenorganisaties zich ten doel gesteld om dit najaar grondig te verkennen hoe deze intensievere samenwerking het beste vorm kan krijgen. Iedereen was het er over eens dat de vorm daarbij de inhoud dient te volgen.



Binnenkort spreekt het Dagelijks Bestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging met de externe adviseur, die op 7 juli 2017 van alle oogpatiëntenorganisaties de opdracht heeft gekregen om een inventarisatie bij de deelnemende oogpatiëntenorganisaties te doen. Daarbij staan voor ons het perspectief van u als oogpatiënt en uw belang centraal; niet dat van de organisaties. Wij hebben ons ten doel gesteld om tegen het einde van dit kalenderjaar concrete aanbevelingen te doen naar aanleiding van de inventarisatie door de externe adviseur.

Vooruitlopend op de intensievere samenwerking heeft het bestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging besloten de samenwerking met Quality Company Support (QCS) te beëindigen. Deze beëindiging moet worden gezien in de context van het ingezette traject van samenwerking met andere oogpatiëntenverenigingen en de Oogvereniging. Onderdeel van die samenwerking is het centraliseren van backoffice-activiteiten bij de Oogvereniging, zoals bijvoorbeeld de ledenadministratie. Door schaalvergroting kunnen belangrijke besparingen op overheadkosten worden behaald. Teneinde een goede overgang te waarborgen heeft het bestuur een transitie-manager, in de persoon van Michel Versteeg, aangesteld. Hij zal in goed overleg met QCS en de Oogvereniging het pad van transitie leiden en begeleiden. Mede namens het Bestuur wil ik QCS en haar medewerkers hartelijk danken voor de uitstekende dienstverlening en de bijzonder fijne werkkrelatie die wij sinds november 2005 hebben mogen ervaren.

Vanzelfsprekend zullen wij u van alle overige relevante ontwikkelingen tijdig op de hoogte brengen. Indien nodig of gewenst, zullen wij

ook onze leden raadplegen. Daarbij hebben wij zowel aandacht voor de grote bewegingen als de weerbarstige details. In dat verband is het wellicht nog vermeldenswaardig dat bij mijn laatste controle-bezoek aan Het Oogziekenhuis Rotterdam in juli 2017 mijn oogarts, drs. Annette Geerards, mij heeft geadviseerd een leesbril te nemen. Hoewel ik dacht dat mijn stevige contactlenzen voor mijn Keratoconus afdoende zouden zijn, zorgt mijn nieuwe (eerste!) leesbril er voor dat ik als advocaat en uw voorzitter voldoende oog houd voor de kleine lettertjes.

Tenslotte vraag ik nog uw aandacht voor het volgende. Op zaterdag 18 november is de tweede editie van het Nationaal Oogcongres. Zet deze datum dus alvast in de agenda! Tijdens het Oogcongres geven specialisten in de oogzorg lezingen over uiteenlopende onderwerpen: van de nieuwste hoornvliestransplantatietechnieken tot big data en de inzet van een robot bij ingewikkelde netvliesoperaties. Ook zijn er lezingen over oogaandoeningen als staar, maculadegeneratie, glaucoom en uveïtis en is er aandacht voor het leven met een oogaandoening. Een aanrader dus ...

Ik wens u veel leesplezier toe.





Em. Prof. Dr. H.J. (Hennie) Völker-Dieben

Uit de praktijk

Patiënten om nooit te vergeten

Vanaf 1970 heb ik mij gedurende 35 jaar bezig gehouden met “het mooiste vak van de wereld”, de oogheelkunde. Daarbij heb ik heel erg veel patiënten leren kennen. Ik prijs mij gelukkig dat ik altijd zulke aardige patiënten heb getroffen. Aan veel patiënten bewaar ik bijzondere herinneringen, sommige patiënten maakten een onuitwisbare indruk op mij. Soms blijven patienten je bij niet alleen door hun kwaal, maar ook door de hun opvallende begeleiders wanneer zij op het spreekuur kwamen!

Al in mijn assistententijd (1970-1974) leerde ik de man kennen die wegens bulleuze keratopathie aan zijn linkeroog naar prof. Kok-van Alphen in het Academisch ziekenhuis werd verwezen. Het was een man wiens verleden nauw verbonden was met Indonesië; hij sprak nog steeds over Indië. Zijn voorouders waren bijna allemaal Indonesisch, maar zijn familienaam verraadde een verre Duitse voorvader die verantwoordelijk moet zijn geweest voor zijn rijzige gestalte. Zijn niet geringe lichaamslengte werd overigens nog versterkt door het feit dat hij broodmager was. Een ander opvallend kenmerk was zijn ‘dikke’ bril met beide glazen +14!

Jaren geleden, toen hij nog in Indonesië woonde, had deze man in Soerabaja een staaroperatie aan beide ogen ondergaan. Na de staaroperatie, toen nog zonder inplantlezen, had hij de bril met +14 glazen gekregen, waar hij inmiddels goed aan gewend was. Hij kon hiermee een normaal leven leiden; weliswaar zonder rijbewijs, maar daar had hij ook geen behoefte aan. Zijn administratieve baan op een van de ministeries in Den Haag leverde geen problemen op en met openbaar vervoer kon hij zelfstandig reizen.



Gevorderd endotheeldystrofie

Sinds een paar jaar had hij af en toe last van een pijnlijk en tranend linkeroog, maar dat ging na een tijdje wel weer wat beter, zei hij.

Klagen kwam niet in zijn woordenboek voor. Bij onderzoek zagen we een gevorderde endotheeldystrofie aan zijn linkeroog, maar ook het rechteroog toonde afwijkend endotheel, de lens was uit beide ogen verwijderd bij de staaroperatie die eind jaren 50 van de vorige eeuw was verricht. Het was toen gebruikelijk om de hele lens met lenskapsel en al te verwijderen. Bij de tegenwoordige staaroperaties wordt de inhoud van het lenskapsel leeggemaakt en in dat lege kapsel wordt de kunstlens geplaatst. Bij de ‘oude’ operatievorm is de afscheiding weg tussen de voorste oogkamer en het glasvocht, de gelatineuze massa die de oogbol achter de lens opvult, waardoor het glasvocht in de oogkamer kan komen. Zo ook bij deze patiënt. In zijn

linkeroog was glasvocht in de voorste oogkamer zichtbaar. Bij een hoornvliestransplantatie is dat een punt van zorg. Immers; er is een moment tijdens de operatie dat het deel van het ontvangerhoornvlies is uit getrepaneerd en het donorstukje nog moet worden in gehecht. Uiteraard is het belangrijk de voorste oogkamer zoveel mogelijk vrij te maken van glasvocht dat daar natuurlijk niet behoort te zijn.

Prof. Kok-van Alphen verrichtte de hoornvliestransplantatie aan het linkeroog en in de jaren die daarop volgden, controleerden wij afwisselend deze aardige maar zwijgzame patiënt. Zijn kleine elegante Indonesische vrouw voerde meestal het woord. Gelukkig waren er geen echte problemen opgetreden in de postoperatieve periode; we zagen patiënt nog maar een keer per jaar.

Begin jaren tachtig werd hij weduwnaar en het leek wel of alle ellende samenviel. Ook zijn rechteroog ging hem last bezorgen. Inmiddels had ik de zorg voor deze patiënt overgenomen na het pensioen van prof. Kok-van Alphen. Hij was mij zelfs als patiënt gevolgd naar het Diaconessenhuis.

Te bescheiden

Zijn voorgeschiedenis kennende, was het te verwachten dat ook de endotheelafwijkingen aan zijn rechteroog op een zeker moment problemen zouden opleveren. Ik besprak met hem de mogelijkheid om ook aan zijn rechteroog een hoornvliestransplantatie uit te voeren. Het gesprek daarover had meer het karakter van een monoloog van mijn kant, patiënt zei niet zoveel. Eerlijk gezegd denk ik dat hij gewoon te bescheiden was om vragen te stellen. Hij was meer een man van 'als dokter het zegt, dan moet het zo gebeuren', maar die aanpak leek mij niet juist. Ik heb hem gevraagd of hij familieleden had die met hem mee zouden kunnen komen om samen de operatie te

bespreken. Hij bleek drie dochters te hebben en bij het volgende consult kwamen ze alle drie mee, minstens zo elegant als hun moeder, maar wel iets langer. De oudste dochter voerde het woord, de overige familieleden, inclusief de patiënt, knikten alleen maar.

Het besluit dat vader met een tranend en pijnlijk rechteroog zo niet verder kon en dat een tweede hoornvliestransplantatie gewenst was, werd genomen en patiënt kwam op de wachtlijst en na enige tijd, we zijn nu eind jaren tachtig, kon de operatie worden uitgevoerd. Zijn oudste dochter kwam altijd met hem mee en had de rol van haar moeder moeiteloos overgenomen; zij voerde het woord namens haar vader. Ook dit transplantaat aan het rechteroog leverde niet echt veel problemen op.

Achteruitgang

Helaas begin jaren negentig ging de kwaliteit van de linker donorcornea achteruit. Dit donorweefsel was ongeveer 20 jaar geleden getransplanteerd en de donor was zeker niet jong geweest, dus erg verrassend was deze achteruitgang niet. Een derde transplantaat, het tweede aan het linkeroog, kwam ter sprake en weer in gezamenlijk overleg met de drie dochters werd daartoe besloten.

Gelukkig was er ook bij deze operatie geen ernstige problematiek in de postoperatieve periode. Patiënt kwam regelmatig met zijn



oudste dochter op controle. Bij een van die controles vroeg de dochter mij of er bezwaren waren om met haar vader naar Indonesië te gaan; hij wilde daar graag nog een keer naar toe en nu hij weer redelijk zag, zou hij graag de reis maken. Met een brief vol oogheekundige informatie voor mijn Indonesische collega die in Leiden was opgeleid en bij calamiteiten naar patiënt zou kijken, plus de verzekering dat zij goed op hygiëne zouden letten, werd de reis gemaakt. Ik kreeg een mooie ansichtkaart uit Indonesië en zijn oudste dochter overhandigde mij een zorgvuldig uitgezocht souvenir bij de eerstvolgende controle. De reis was prachtig geweest; vader en de drie dochters hadden genoten, dat was overduidelijk. Ik was enigszins verbaasd toen vader een jaar later zelf het woord nam en mij vroeg of hij nog een keer naar Indonesië mocht gaan. Daar was wat mij betreft geen bezwaar tegen, de voorzorgen en de voorwaarden waren hetzelfde. Bij de eerste controle na die reis kwam patiënt niet met zijn oudste dochter maar met een mij onbekende Indonesische jonge vrouw binnen. Helaas sprak zij geen woord Nederlands en ik geen woord Bahasa. Vol trots vertelde de patiënt (eind 60 jaar) dat zijn dochters op de reis vorig jaar voor hem een passende vrouw hadden gezocht en dat hij haar nu was gaan halen. Het huwelijk had inmiddels in Indonesië plaatsgevonden. Hij was zelfs zo spraakzaam dat hij mij vertelde erg gelukkig te zijn met deze jonge vrouw van begin 30 jaar. Felicitaties hebben wij natuurlijk uitgewisseld. Ondanks de taalbarrière begreep de jonge echtgenote mij wel. In de volgende consulten werd duidelijk, dat zij de Nederlandse taal heel snel oppikte. Mijn patiënt was met een flinke, doortastende vrouw getrouwd! Nog een paar consulten verder kon zij mij zelfs uitleggen, dat zij als zelfstandig coupeuse werkte. Mijn patiënt glom van trots; ondanks het leeftijdsverschil waren zij echt gek op elkaar.

Te bescheiden

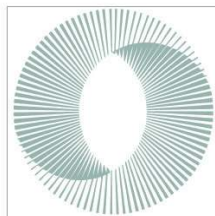
De tijd verstreek en ik zag patiënt ongeveer een keer per jaar. Ik werd zelfs nog 'verrast' door een geboorteaankondiging. Mijn patiënt had na drie dochters nog een zoon gekregen. Op de aankondiging gaven niet alleen de ouders met vreugde en dankbaarheid kennis van de geboorte van hun zoon; hij werd ook aangekondigd als broer van de drie dochters van patiënt.



U kunt zich voorstellen dat het eerstvolgende controlebezoek, inmiddels in het VUmc in Amsterdam, niet binnen de daarvoor ingeplande tijd kon worden afgerond. De ouders kwamen met zoon in de kinderwagen naar het consult. Misschien heeft de controle van de oogkwaal van vader wel korter geduurd dan het bewonderen van diens zoon! In de jaren die volgden, bleek vader bepaald spraakzaam zo gauw het niet over hemzelf maar over zijn zoon ging. Dagelijks bracht en haalde mijn patiënt zijn zoon naar en van school. Ik werd vol trots op de hoogte gehouden van al zijn prestaties. Moeder voelde zich thuis in Nederland en bouwde een mooie klantenkring op en heeft prachtige kleding gemaakt.

Helaas heb ik kort na mijn pensioen het overlijdensbericht van deze patiënt ontvangen. Mijn hele professionele leven hoorde deze zwijgzame man en zijn zorgzame familie erbij. In al zijn bescheidenheid een inspirerend mens!

Contactlenzen op medische indicatie?



oculenti®
contactlenspraktijken
kwaliteitszorg in zien

Vestigingen in ziekenhuizen
in Nederland. Ook bij u!

Bel (079) 330 24 40 of kijk op
www.oculenti.nl

Medische toepassing van contactlenzen

Visser Contactlenzen is specialist in contactlenzen op medische indicatie. Denk aan aandoeningen zoals:

- Keratoconus
- Hoornvlieslittekens
- Hoornvliestransplantatie
- Extreem droge ogen

Samen met de behandelend oogarts helpen we patiënten verder. U vindt ons in verschillende ziekenhuizen op de **polikliniek oogheelkunde**. Voor een overzicht van al onze locaties verwijzen wij u naar onze website.

VISSER

contactlenzen

comfortabel & veilig

T 088 - 900 80 80

I www.vissercontactlenzen.nl



O jee, ik ga geopereerd worden

Thema

Informatie over pre- en postoperatieve zaken kunnen van algemene aard zijn, maar natuurlijk ook heel persoonsgebonden. In dit artikel wordt op verzoek door een ervaringsdeskundige een prettige en leesbare mix van beiden beschreven.



Het was 1984. Een paar maanden tevoren was er bij mij een keratoconus geconstateerd en het was duidelijk dat alleen een operatie mijn zicht kon herstellen. Maar wat was Keratoconus, wat hield de operatie in, welke risico's liep ik, wanneer ging ik weer goed zien? Vele vragen en mijn enige informatiebron was de oogarts. De consulten waren door mij niet anders voor te bereiden dan mijn vragen aan hem te stellen in het (overigens terechte) vertrouwen dat ik een goed antwoord kreeg. De gesprekken waren echter meer een vraag/antwoord communicatie, niet echt een dialoog over de verschillende aspecten. Dat klopt natuurlijk ook wel, in die tijd was er nauwelijks goede, betrouwbare en voor leken bedoelde informatie te vinden. Geen Internet (ja, ja, die tijden zijn ook eens geweest), geen patiëntenvereniging, geen lotgenotencontact

en ook een andere arts/patiënt relatie. Dit hield voor mij destijds in, dat je in het volste vertrouwen de stap zette naar de operatie. En, dit hoornvlies heeft het bijna dertig (!) jaar volgehouden.

Lotgenotencontact

Een ontsteking aan het in 1984 geopereerde oog, noodzaakte wederom een tweede hoornvliestransplantatie in 2011. Gelukkig zijn er nu wel voor leken vele geschikte en betrouwbare informatiebronnen, waar ik dankbaar gebruik van heb gemaakt. Belangrijke bron is het lotgenotencontact van de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Vrijwilligers van de HPV kunnen u, vanuit hun eigen ervaring, vertellen wat hún ervaringen zijn. Het gaat hierbij enerzijds om de voorbereidingen die u kunt treffen voor de gesprekken met de oogarts en ook wat hun ervaringen zijn geweest na de operatie. Zo kunt u horen wat u wel en niet nog kan doen na de operatie en bijvoorbeeld hoelang u zich moet beperken in tilwerkzaamheden en wat u praktisch kunt doen om deze werkzaamheden te laten doen. Deze ervaringsdeskundigen, allen lid van de HPV, willen hun medeleden graag helpen bij de voorbereidingen van de operatie. Het is ook om die reden dat zij deze ondersteuning bieden aan alle leden van de HPV.

In de voorbereidingen van de operatie heb ik veel gehad aan de site van de HPV, www.oogvoor.nl. Er is hier veel te vinden over de verschillende behandelingen die bij een bepaalde aandoening plaatsvinden. Hierbij wordt niet alleen de medisch-technische

kant belicht; opticien, optometristen en oogartsen leggen in begrijpelijke taal uit wat de behandeling inhoudt. Door deze informatie te lezen vóórdát u gesprekken met de oogarts heeft, bent u beter voorbereid en zal het gesprek een dialoog zijn. Ter aanvulling van de medische informatie zijn er op deze website ook lotgenotenverhalen te vinden. Leden van de HPV delen hierbij hun ervaringen met verschillende oogaandoeningen en de behandelingen. Bijzonder leerzame ervaringen, uit de eerste hand en voor mij leerzaam en bruikbaar. Zo is uit deze verhalen mij duidelijk geworden dat het ‘loont’ om te volharden in de zoektocht naar een goede oplossing en dat het wisselen van zorgverlener hierbij nuttig kan zijn. Ik heb die behoefte niet gehad, ben erg tevreden met de zorgverleners rond mijn oogzorg. Het is echter volkomen begrijpelijk als u minder tevreden bent, u deze stap zet. U bent niet de enige!



Informatiebronnen

Google geeft ook veel informatie over de behandelingen tegen oogafwijkingen/ziekten. Het probleem hierbij is wel, dat de betrouwbaarheid niet altijd duidelijk is. Ook heb ik gemerkt dat in verschillende fora de negatieve ervaringen met behandelingen meer aandacht hebben dan de positieve ervaringen. Hierdoor kan het beeld bij u ontstaan dat behandelingen niet het goede resultaat hebben. Er zijn op het internet echter ook goede informatiebronnen en discussiefora te vinden. Zo heb ik veel gehad

aan www.oogartsen.nl, een site met voor leken begrijpelijke informatie, opgesteld door oogartsen. Deze site wordt ook regelmatig bijgehouden. Er wordt ingegaan op de klachten en de illustraties maken veel duidelijk. De verschillende ziekenhuizen en oogklinieken hebben op hun websites ook veel nuttige informatie staan. Ik las uit verschillende bronnen; wat bij de een minder aandacht kreeg, werd soms bij een ander beter belicht. Bij elkaar kreeg ik een goed beeld van de aandoening en behandeling.

Er zijn, zoals eerder gezegd, voldoende fora op het internet waarbinnen informatie wordt uitgewisseld over o.a. oogaandoeningen. Zoals eerder aangegeven is de betrouwbaarheid van de informatie niet altijd even duidelijk, dus een waarschuwing is ook wel op zijn plaats. Niettemin heeft het mijn begrip over de aandoening en behandelingen wel vergroot, maar niet onvoorwaardelijk conform de werkelijkheid. De behandelend expert (oogarts, opticien, optometrist, etc.) is uiteraard een belangrijke bron voor goede informatie. Elders in dit magazine wordt dan ook de praktijk van de optometrist beschreven. Voor mij is het altijd belangrijk dat ik me goed probeer voor te bereiden op het gesprek door juist de betrouwbare en goede informatie van tevoren door te nemen. Bellen met lotgenoten geeft ook altijd goede informatie, niet zo medisch-technisch wellicht, maar vooral wat de behandeling voor mij zou kunnen betekenen.

Eigen regie

Ik wil altijd de regie blijven hebben over mijn eigen gezondheid, maar zonder kennis is regie niet mogelijk. Daarom zorg ik dat ik maximaal geïnformeerd ben, zodat ik ook

weet welke vragen ik nog over heb. Hierover ga ik het gesprek aan met de arts, zodat ik weet wat er gaat gebeuren, wat de risico's en de voordelen zijn om vervolgens samen met de expert(s) de goede afweging te kunnen maken. In de afgelopen jaren waarin ik in totaal viermaal aan mijn linkeroog ben geopereerd, heeft het hebben van de hierboven genoemde kennis mij enorm geholpen. Het geeft mij meer vertrouwen in de behandeling en zorgt ervoor dat ik geruster 'ja' kon zeggen tegen de behandeling.

Kortom, zoek goede informatie op internet, bij lotgenoten en gebruik dit om het gesprek aan te gaan met de specialist. Het heeft mij geholpen om beter te begrijpen wat er staat te gebeuren en mij gerust te stellen.

Thema

Lotgenotencontact in de praktijk

Het lotgenotencontact is één van de belangrijkste pijlers in het bestaan van een patiëntenvereniging. Meer en meer zullen patiëntenverenigingen een manifeste rol vervullen in het maatschappelijk verkeer in het algemeen en binnen de complexe wereld van zorg in het bijzonder. Dat geldt ook voor de Hoornvlies Patiëntenvereniging. Met regelmaat zult u in dit magazine onze ervaringen en de effecten uit het lotgenotencontact lezen onder het kopje 'Lotgenotencontact in de praktijk'.



Hieronder leest u het ingrijpende verhaal van Pascale, een vrouw van 45 jaar en vol in het leven. Zij werd van de een op de andere dag geconfronteerd met een schimmelinfectie in haar oog. Gezien de ernst van

haar ontstane situatie heeft zij inmiddels een hoornvliestransplantatie ondergaan.

Zij heeft zich niet kunnen voorbereiden op de periode voor de operatie omdat de keuze voor transplantatie in een hele korte tijd is genomen door de artsen. Momenteel bevindt zij zich in de postoperatieve periode.

'Vlak voor Pasen dit jaar ontdekte ik een scheurtje in mijn zachte maandlens. Omdat het oog wat rood was, heb ik het even laten controleren bij de opticien (een van de welbekende grote ketens). Volgens hen was er niets aan de hand, het was alleen geïrriteerd. Dus even geen lenzen dragen. De dagen erna gingen mijn ogen echter meer en meer tranen en werden ze steeds gevoeliger voor licht. Ineens was er ook een klein wit stipje te zien in mijn iris. Tijdens mijn afspraak bij de huisarts belde de opticien naar de oogarts voor overleg en twee uur later bevond ik mij in het ziekenhuis!

En dan beland je in een andere wereld. Een wereld van zorgelijk kijkende artsen, medische termen, medicatie, onzekerheid en

ongerustheid, zieke mensen om je heen, drie keer per week controle in het ziekenhuis. Het was behoorlijk heftig allemaal.

Schimmelinfectie

De druppels tegen een bacterie die ik in eerste instantie kreeg, werden al snel vervangen door andere. Uit de kweek kwam namelijk een schimmelinfectie, vrij zeldzaam en moeilijk te behandelen. Er werd direct aangegeven dat het een ernstige situatie was. De behandeling zou lang gaan duren en dat ik rekening moet houden dat een hoornvliestransplantatie uiteindelijk de enige optie was. Ook werd er direct een specialist ingeschakeld van een ander ziekenhuis voor overleg en advies. De stip werd een flinke wolk en mijn zicht werd steeds slechter. Het oog werd flink dik en deed behoorlijk pijn. Ik slikte veel pijnstillers en door alle stress viel ik flink af. Lezen en tv kijken ging niet meer, naar buiten toe gaan ook niet. Zelfs niet met een extra zonnebril over mijn normale zonnebril. Mijn vakantie naar Bali had ik inmiddels ook geannuleerd.

Na een aantal weken werd besloten dat ik door de specialist in het andere ziekenhuis verder behandeld zou worden. Dat het echt niet goed was, werd steeds duidelijker. De artsen waren zorgelijk. Er werd een ander medicijn geprobeerd wat wel beter aan leek te slaan. Dit werd onder plaatselijke verdoving rechtstreeks en op vier plekken in het oog geïnjecteerd.

De wolk werd daarna een tijdje steeds iets kleiner en het leek de goede kant op te gaan. Ik kreeg voorzichtig wat hoop.

Toch een operatie ...

Op een vrijdagmiddag in juli van dit jaar was mijn oog echter flink verslechterd en werd

besloten dat een hoornvliestransplantatie de enige optie was. Alle lagen van het hoornvlies zouden vervangen worden, maar er was geen garantie dat de schimmel daarna helemaal weg zou zijn. De dinsdag erna werd ik al geopereerd. En allemaal in een tijdsbestek van vier dagen! Omdat het zo snel ging, had ik weinig tijd om me er op voor te bereiden of er over te lezen wat een hoornvliestransplantatie nu daadwerkelijk inhoudt, welke implicaties dit met zich mee zou kunnen brengen en hoe ik mij moest voorbereiden op de periode na de operatie. Ik had geen keus. Het moest gebeuren en gelaten ben ik dit proces ingegaan en heb het ondergaan.

Kapje

En dan word je na de ingreep wakker met een afgeplakt oog. Geen idee hoe het eronder uit zou zien. Ik mocht al snel naar huis en had weinig pijn, enkel wat irritatie. De dag na de operatie mocht het oogkapje af en moest ik weer starten met vier soorten druppels. Het oog zag er best goed uit. En geen wit wolkje! Ondanks dat het niet hoefde, heb ik het kapje de twee weken na



de operatie nog hele dagen gebruikt, dat voelde veiliger. 's Nachts draag ik deze nog steeds, ook al is de operatie op dit moment van dit schrijven bijna vier weken geleden. De eerste twee weken moest ik extra vaak op controle komen. In het

weefsel dat weggehaald was, had de patholoog geen schimmel aan de randen kunnen vinden. De schimmel was waarschijnlijk echt weg. Het beste nieuws in tijden, maar het duurde uren voordat het echt doordrong tot mij.

Op dit moment gaat het best goed. De volgende controle is pas over vier weken en dat is heel fijn na alle ziekenhuisbezoeken van de afgelopen maanden. Ik gebruik nog maar twee soorten druppels, waarvan ik eentje af mag bouwen. De andere zal ik lange tijd moeten gebruiken in verband met afstotingsgevaar. Ik ben onzeker over het herstel. Het vertrouwen in mijn eigen lichaam heeft een tik gekregen omdat ik het gevecht met de schimmel niet heb kunnen winnen. Dit gevoel zal moeten slijten, denk ik. De specialist heeft aangegeven dat ik waarschijnlijk ook nog een staaroperatie zal moeten ondergaan. Geen leuk idee, maar gelukkig een minder heftige ingreep dan de transplantatie. Voorlopig eerst even richten op genezingsproces en het een en ander een plek zien te geven.

Herstellen

Ik besef nu pas echt wat er allemaal gebeurd is de afgelopen maanden en het is even wennen: hoe zal mijn gezichtsvermogen zich herstellen en zal ik weer normaal kunnen zien, net als voor deze heftige periode. Nu pas komen ook de vragen. Wat mag wel, wat mag niet, wat is normaal na de operatie wat niet, wat kan ik verwachten, etc. Daar heb ik te weinig informatie over gehad. Ik merk nu ook dat mensen in mijn omgeving niet altijd meteen beseffen dat dit niet een kwestie is van opereren en je bent weer de oude. Het punt is dat het mentaal veel van je vraagt en dat het misschien consequenties heeft voor de komende jaren. Langzaam pak ik het normale leven beetje bij beetje op. De normale dingen zijn nu ineens bijzonder en soms ook

even lastig vanwege het slechte zicht. Hoe het verder loopt is afwachten, de tijd zal het leren. Maar ik heb denk ik veel geluk gehad. Vooral dankzij de deskundige artsen en de donor van wie ik een stukje weefsel heb mogen ontvangen'.

(Mocht u naar aanleiding van dit verhaal van Pascale nog vragen hebben, dan kunt u deze stellen via mail aan lotgenotencontact@oogvooruu.nl)

Uit onze contacten met lotgenoten horen en lezen we veel vragen over hulpmiddelen voor het beschermen van het oog en vergroten van het gezichtsvermogen en kijkcomfort, zoals contactlenzen en brillen. Vragen die ook in het verlengde liggen van pre- en postoperatieve zaken. Welke contactlenzen zijn nu het beste voor mij, bij wie moet ik nu zijn voor een goede passing. Hetzelfde geldt voor brilglazen. Het luistert allemaal zeer nauw.

Ook is niet altijd duidelijk tot waar een opticien vakbekwaam is en waar een optometrist zich onderscheidt, een issue dat zeer zeker opgeld doet bij 'complexe' ogen. Daarbij komt dat er een ontwikkeling gaande is om de optometrist meer en meer een prominente plek te laten vervullen in de eerstelijns oogzorg. In dit magazine laten we met regelmaat de specialisten van Oculenti en Visser Contactlenzen aan het woord die u vervolgens meenemen in de 'state of the art' van medicinale contactlenzen bij hoornvliesandoeningen. Nu staan we in het bijzonder stil bij de praktijk van de optometrist uit de Retailwereld. Hiervoor brengen we een bezoek aan Hofstede Optiek in Den Haag. Norbert Hofstede en Rick Schulte reflecteren op hun rol en vak vanuit de dagelijkse werkomgeving.

Een inkijk

Een gekwalificeerde optometrist onderscheidt zich van de opticien doordat de optometrist

afgebakende verantwoordelijkheden en bevoegdheden heeft binnen de eerstelijns oogzorg. Voor de tweedelijns oogzorg geldt de oogarts. De opticien richt zich primair op de meting van de gezichtsscherpte en de bijbehorende (bril)sterkte. De optometrist kijkt naast het bepalen van de bril- of contactlenssterkte ook naar de gezondheid van het oog. De optometrist als zelfstandig beroep vervult inmiddels een manifeste rol binnen de oogzorg. Dit is mede gelegen aan het feit dat er een druk is op tweedelijns oogzorg door onder andere de toenemende vergrijzing van de bevolking en ontstane wachtlijsten. In de eerstelijns oogzorg treedt de optometrist, naast de huisarts, op als filter naar de tweede lijn. De optometrist verricht oogonderzoek en is opgeleid om afwijkingen of ziekten aan het oog op te sporen. De optometrist heeft als doel om aan de hand van een anamnese (voorgeschiedenis en klachten) gericht onderzoek te doen. Hiervoor heeft de optometrist diverse apparatuur ter beschikking, denk dan aan de spleetlamp (binoculaire microscoop), netvliescamera, corneatopograaf, OCT-netvliesscan, gezichtsveldapparaat. Daarnaast is de optometrist bevoegd om diagnostische pharmica te gebruiken. Denk hierbij aan pupil verwijdende druppels voor een uitgebreid netvliesonderzoek en verdovingsdruppels om de oogdruk op het oog te meten.

Goed om te realiseren is dat een optometrist niet alleen onderzoek doet bij klachten,



ook wanneer er in de familie afwijkingen of ziekten aan het oog voorkomen is het soms verstandig om onderzoek te doen. Bepaalde aandoeningen zijn sterk familie gerelateerd en worden pas opgemerkt wanneer deze zich al in een ver gevorderd stadium bevinden. Een gedegen en regelmatig onderzoek helpt hierbij de tekenen vroegtijdig vast te kunnen stellen om zodoende op het juiste moment en naar de betreffende specialist door te sturen.

Een verantwoorde doorverwijzing zorgt er op de eerste plaats voor dat de patiënt correct en efficiënt geholpen wordt, maar ook dat de specialist niet onnodig tijd kwijt is aan zaken die ook zonder zijn of haar toedoen opgelost hadden kunnen worden. Naast oogzorg kan men bij speciaal opgeleide optometristen ook terecht bij advisering voor refractieve chirurgie zoals laserbehandelingen, voorzetlenzen en vervanglenzen (al dan niet bij staar) om van de bril en/of contactlenzen af te komen.

Het ‘managen’ van lichtgevoeligheid en de keuze van een goede zonnebril. Uit het lotgenotenpraktijk komt veelvuldig de vraag over lichtgevoeligheid aan de orde. In het kort: de lichtstralen worden in het oog gebroken door het hoornvlies en de lens en vallen dan samen op het netvlies. Bij een hoornvliesaandoening, denk aan

keratoconus, Fuchs, recidiverende erosies (beschadigingen), maps dot fingerprints, infecties, overige beschadigingen door externe factoren en dergelijke) kan er een sterke mate van overgevoeligheid voor fel licht ontstaan doordat het hoornvlies door de aandoening een afwijking heeft (gekreken). Een zonnebril kan bij overgevoeligheid uitkomst bieden en een welkome bijdrage leveren aan het kijk- en leefcomfort. Maar wat maakt een zonnebril nu een goede zonnebril voor iemand die last heeft van lichtgevoeligheid?

Alleen een zonnebril kiezen omdat die hele donkere glazen heeft, is niet de juiste afweging. Dit kan zelfs een hele verkeerde keuze zijn. Achter een donker glas wordt de pupil groter omdat er minder licht in het oog komt. Als dat glas dan niet het schadelijke UV-licht zorgvuldig filtert, dan kan de zonnebril dus zelfs zorgen tot meer schadelijk UV-licht dat in het oog komt, dan wanneer men geen zonnebril draagt. Een geschikte zonnebril zal aan een aantal voorwaarden moeten voldoen. Die voorwaarden zal voor een ieder anders zijn. Er is een aantal zaken die van belang zijn voor een juiste afweging, denk hierbij aan:

- een adequate absorptie van UV licht. Dit is het schadelijke onzichtbare licht;
- de juiste absorptie van het zichtbare licht, dus hoe lichtgevoeliger iemand is, hoe donkerder de glazen moet zijn;
- de kleur van het glas, dit bepaald o.a. de mate van contrast zien;
- optische zuiverheid. Is het glas echt exact geslepen op de sterkte 0 en zitten de glazen spanningsvrij gemonteerd in het montuur. Dit bepaalt of men wel of niet vertekening waarneemt. Een optisch zuiver glas is overigens wel bepalend voor de prijs van



de zonnebril. Dit soort glazen zit niet in een zonnebril van een paar tientjes;

- gepolariseerd glas, speciaal geschikt voor het gebruik bij of op het water. Een polarisatiefilter neemt de hinderlijke schitteringen weg van een nat oppervlak. Dit is ook erg prettig tijdens het autorijden op een nat wegdek;
- montuur-specifiek (afsluiten van ogen voor wind, stof en lichtinval) en
- kwaliteit van het montuur, wat bepaalt of een bril nog goed is af te stellen op het hoofd.

Een optometrist kan u helpen in het maken van de juiste keuze van een degelijke zonnebril bij een bepaalde aandoening/behoefte.

Wat mag een optometrist van u verwachten?

Een hoornvliespatiënt is dé ervaringsdeskundige bij uitstek. Je ervaart en beleeft je eigen ogen en de impact van de aandoening op je gestel. Je mag dan ook regie voeren over de gezondheid van je ogen. Daarbij treedt tegelijkertijd wel een plicht op.

Bereid je gedegen voor in de aanloop naar een consult van de specialist en optometrist. Het is fijn voor de optometrist als u tijdens een onderzoek de medische geschiedenis van uw ogen meldt, hierbij moet u denken aan zaken als: operaties (scheelzien, staar, netvlies etc.), refractieve chirurgie (laserbehandelingen, voorzet en vervanglenzen) of infecties etc. Er zal ook navraag gedaan worden naar uw algemene gezondheid (Diabetes, hart en vaatziekten, schildklieraandoening etc.). Buiten uw eigen gezondheid wordt u ook gevraagd naar aandoeningen bij u in de familie, al dan niet oog gerelateerd. Dit omdat bepaalde aandoeningen een sterke familiair verband hebben. Daarnaast een lijst met alle door u gebruikte medicatie en uw oude bril- en/of



lensgegevens. Soms is het voor een onderzoek noodzakelijk om pupil verwijdende druppels te gebruiken. U dient rekening te houden met het feit dat u niet zelf meer kan deelnemen aan het verkeer na gebruik van dergelijke druppels. Omdat uw pupil groter is dan normaal en niet een kleinere omvang kan aannemen komt het licht veel feller binnen, u wordt geadviseerd om hiervoor een zonnebril mee te nemen. Een optometrist begrijpt dat u veel vragen heeft, soms kan het handzaam zijn om deze alvorens op te schrijven en dit mee te nemen naar uw bezoek.

Ethisch werken

Wanneer de optometrist functioneert in een commerciële omgeving, dan zal deze een aanvaardbare balans tussen commercie en een deugdelijke oogzorg moeten waarborgen. Uiteraard, essentieel is de vakbekwaamheid door opleiding en scholing. Ook de passie voor het vak is belangrijk. Relationeel moet je ook een professional zijn. En ... dan is er ook ethisch werken. Heeft de optometrist er niet baat bij dat u een dure bril in zijn winkel koopt? Hoe betrouwbaar is het advies dat de optometrist aan u geeft? Dit zijn begrijpelijke twijfels, maar echt onnodig. Patiënten hebben veelal zelf niet door dat wanneer hun verminderd zicht voorkomt uit een bepaalde aandoening dit

hierdoor wordt veroorzaakt. Vaak wordt er gedacht aan het aanpassen van de bril en/of contactlenssterkte om beter te kunnen zien. Belangrijk is de patiënt hierover te informeren en een verwachtingspatroon te schetsen. Aan de hand hiervan kan samen met u over verschillende opties beslissingen genomen worden. Gaat de optometrist nu een bril voor u maken of is het beter om te wachten tot na een ingreep. De optometrist zal u op het juiste moment een passende behandeling en/of hulpmiddel voorschrijven.

De optometristen zijn in Nederland verenigd in de Optometristen Vereniging Nederland (OVN). De vereniging heeft een gedragscode voor optometristen opgesteld. Hierin is dit soort zaken vastgelegd en alle optometristen handelen volgens deze code.

Zoek naar goede oogzorg?

Uw ogen hebben recht op de beste kwaliteitszorg. Ogen zijn van onschatbare waarde voor een acceptabel leef- en kijkcomfort. Vanuit de HPV wordt benadrukt dat een juiste kwaliteit van hulpmiddelen zoals bril en contactlenzen, een deskundig advies op maat en optimale services centraal staan. Op de site van de OVN is een kwaliteitsregister te raadplegen. Dit is een onafhankelijk register voor optometristen die onder artikel 34 van de wet op Beroepen in Individuele Gezondheidszorg (Wet BIG) vallen. Zie verder.

www.optometrie.nl





Hoe mensen geïnspireerd kunnen raken na een bezoek van de Nationale Hoornvliesdag 2017 blijkt uit het feit dat een aantal personen met de hoornvliesaandoening Fuchs een Facebookgroep hebben opgericht. Het verenigen van mensen met een aandoening is heden ten dage geen vanzelfsprekendheid (meer). Dat is jammer. Want dat juist zorgt ervoor dat je niet onbegrepen wordt in je directe omgeving, dat je niet alleen hoeft te staan, dat je bevestiging kunt vinden of tegenspraak. Dit alles zorgt er immers voor dat je als 'patiënt' regie kan blijven voeren over je eigen gezondheid.

De oprichting

Initiatiefnemer Agnieta den Hartog ontmoette tijdens deze dag een aantal andere Fuchs-patiënten. Na het interview tussen dr. Rijneveld en Desiree Lallemand (moderator van de Facebookgroep Keratoconus Lotgenoten) besloot men gezamenlijk ook een lotgenotengroep op te richten: 'Fuchs Lotgenoten'. Agnieta onderbouwde dit initiatief als volgt: "We hebben dezelfde kwaal: problemen met het endotheel, en toch zijn we ook verschillend. Qua leeftijd, ervaring met operaties aan het oog en hoe goed dat wel of niet geslaagd is.

Op de Hoornvliesdag hoorden we van een groep met een andere hoornvliesaandoening die een besloten Facebookgroep oprichtten en veel hadden aan het delen van elkaars ervaringen. Dat willen wij, wonend in heel andere delen van het land, in ieder geval met elkaar blijven doen. Iedereen die ook Fuchs/endotheelproblemen heeft of iemand in de nabije omgeving hiermee, is van harte welkom om zich bij onze besloten Facebookgroep aan te sluiten. Afspraak is persoonlijke ervaring en kennis te delen. We richten ons op inhoudelijke feiten maar ook op het mentale vlak. En wij willen reëel zijn: geen overspannen verwachtingen op herstel, maar zeker ook geen bangmakerij. Maar vooral vertellen wat we meemaken, hoop, angst, teleurstelling en

vreugde delen en elkaar zodoende steunen. Hierbij willen we geen concurrent zijn van de HPV en hun lotgenotencontact, maar eerder een aanvulling. Een belangrijke spelregel daarbij is wel dat er niet op het medisch vlak uitspraken gedaan worden of adviezen geven. We raden iedereen met hoornvliesproblemen sowieso aan om lid te worden van de HPV om zo het goede werk wat zij voor ons doen te ondersteunen.

De kern van deze groep wordt gevormd door:

- Linda Rossel, 45 jaar en 9 jaar geleden werd bij haar Fuchs gediagnosticeerd. Inmiddels heeft zij één hoornvliestrans-plantatie ondergaan.
- Joke Havers is 58 jaar en heeft een leven lang ervaringen met gezichtsproblemen. In 2014 werd duidelijk dat het hoornvlies te dik was doordat de endotheelcellen sterk verminderden. Bij haar is het besluit wanneer te transplanteren gecompliceerd.
- Thea de Mönnink was 47 jaar toen zij in 2005 een voorkamerlens in beide ogen kreeg. Een paar jaar later werden bij haar verdikking van het endotheel geconstateerd. Zij staat op de wachtlijst voor een hoornvliesoperatie (DMEK).

En tot slot:

- Agnieta den Hartog, 62 jaar. Het begon met de ene leesbril na de andere. Net 56 jaar kwam het vermoeden van staar om de hoek. Na onderzoek van de oogarts werd Fuchs geconstateerd. In 2014 nieuw endotheel ontvangen. Dit jaar is haar rechteroog aan de beurt.

Inspirerend

Deze vier dames vinden het inspirerend om op zo'n dag als de Nationale Hoornvliesdag lotgenoten te spreken. Maar om die contacten niet enkel tot één dag te beperken, wat duurzamer te laten zijn, is van een andere orde. Zij hopen dat social media in de vorm van een besloten Facebookgroep hier een bijdrage aan kan leveren.



Fuchs lotgenoten

Column: Gwendolyns overpeinzingen

Terwijl mijn kleine meid staat te springen op een springkussen alsof ze er voor de eerste keer eentje ziet in haar leven, zit ik achter mijn laptop. Het is voor mij topsport op de camping. Iemand anders zou het de kunst van het loslaten noemen.

Ik doe mijn best, weet dat het moet, probeer geen rare beren te zien, niet steeds om het hoekje te gluren, goede afspraken te maken, niet te veel en niet te weinig, te stimuleren dat ze nieuwe vriendjes en vriendinnetjes maakt op haar eigen manier en vooral maar te ontspannen, niet teveel te luisteren naar de mensen die zeggen dat tegenwoordig niets meer kan (ook niet op een camping) en ook weer niet te vertrouwen op de mensen die zeggen dat er nooit wat gebeurt. En zo lukt dat de een beter dan de ander. Of lijkt dat maar zo? Is de een wat verder in het proces dan de ander, of is de een wat makkelijker dan de ander. Geen idee! Ik weet dat ik iemand ben van veel vertrouwen, maar als het om mijn kind gaat...

Oei, dan valt dat toch niet zo mee. Mijn eigen meisje die vrolijke gezelligerd, waarvan ik zo graag wil dat ze zo blijft, wil ik toch niet zomaar in een vreemde caravan zien zitten. Nu is dit weer het eerste weekend dat we op de camping zijn en ik weet zeker dat ik over een paar weken vast wel weer wat relaxter zal zijn. Maar vandaag wint de knoop in mijn buik het. En dan realiseer ik mij terdege dat ik natuurlijk helemaal niet over topsport mag praten als het over dit soort dingen gaat.

Gisteravond op de minidisco was een heel klein meisje (ik schat 2,5 jaar oud) dat één oog had wat volledig rood en beschadigd was. Er was geen pupil meer te zien. De ouders zijn vooral blij zijn dat hun kleine meid nog leeft en

‘slechts’ één oog kwijt is geraakt bij de oorzaak van het probleem. Prachtig! We raakten in gesprek, want mijn meisje nam die kleine bij de handen en hielp haar met het dansen en hielp haar vooral door de drukte heen. Ze zei niets over haar oog, alleen maar: “Kom maar lieverd, ik hou je vast. We gaan samen dansen!” En haar moeder kon even langs de zijlijn genieten van haar prachtige grietje! Ik zocht haar op en samen kregen we tranen in onze ogen en we zeiden verder niets. Pas weer lopend richting de campingplaatsen kwam het gesprek op gang. Indrukwekkend, mooi en inspirerend hoe deze dame haar dochter op weg helpt en los moet laten.

U begrijpt met het schrijven van deze column is de knoop in mijn buik verdwenen. Ik sluit af en loop naar de speeltuin. Ik ga heerlijk in het gras zitten met de zon op mijn gezicht, vooral om al dat kinderlijk vertier te bekijken en om er van te genieten! Want de glimlach van een kind doet je beseffen waar het om gaat.





Charles Vervaet, Optometrist Oculenti

Uit de contact- lenzenpraktijk

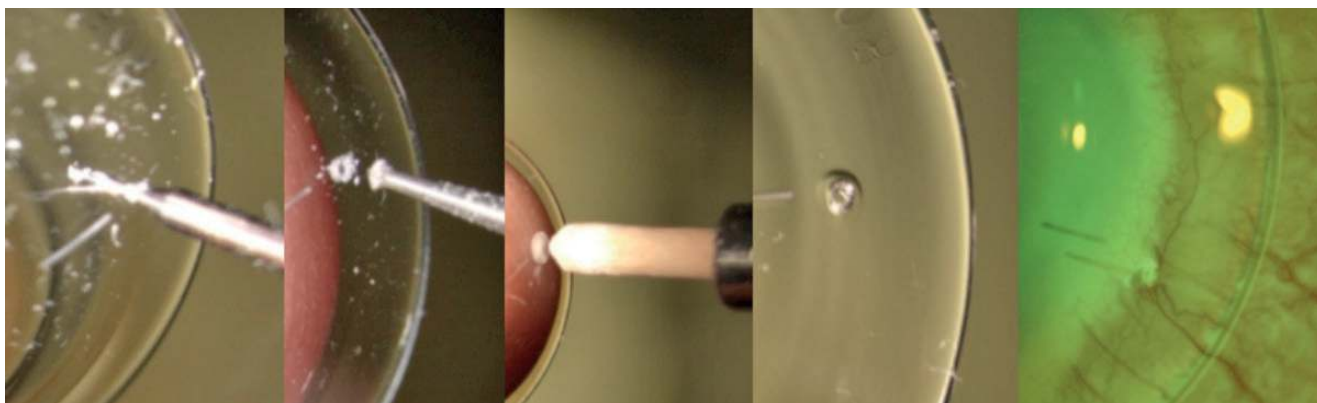
Fenestreren

Contactlenzen op medische indicatie zijn doorgaans harde zuurstofdoorlatende contactlenzen in verschillende krommingen en diameters. Bedekken ze het hele hoornvlies dan spreken we van Pancorneale Contactlenzen rusten ze voorbij het hoornvlies op het oogwit, de Sclera, dan noemen we ze Scleralenzen. Naarmate contactlenzen groter worden neemt de bewegelijkheid van de lens af en de kans op vastzitten toe. Enerzijds is het prettig om een lens te dragen, zoals bij bv, Keratoconus, die niet te veel heen en weer schuift, anderzijds behoort de lens eind van de dag gemakkelijk uitneembaar te zijn. Te weinig vochtuitwisseling onder de lens kan onder andere zorgen voor eiwitophoping.

Soms zijn de marges voor ons aanpassers smal en hebben we te maken met een lens die te net veel of net te weinig beweegt. U voelt hem aankomen, het lukt mij niet om bij iedereen een minimale bewegelijkheid te realiseren. Fenestreren kan helpen, wat is fenestreren en zijn er ook nadelen?

De voor- en nadelen

Fenestreren kent slechts een doel, de lens lossen op het oog te krijgen. In vroegere tijden werden de lenzen gemaakt van 'niet' ademende materialen en waren gaatjes in de lens een noodzaak. De meeste 'lucht', zo vonden destijds, was nodig op de overgangszone van het hoornvlies naar het bindvlies boven en onder, als we het hoornvlies als uurwerk beschouwen dan zeggen we; 6 en 12 uur. Er zitten ook nadelen aan fenestreren: De kans op een luchtbel onder de lens wordt groter, de verzorging luistert nauwkeurig omdat bij gebruik van een intensief reiniger deze reiniger in een fenestratie kan achterblijven. Fenestraties kunnen afdrukjes op het oog achterlaten indien ze onvoldoende glad worden afgewerkt. Tot slot kan de breukgevoeligheid door fenestreren toenemen, anders gezegd, de meeste optometristen staan niet te trappelen om uw lenzen te fenestreren.



De diverse stadia van fenestreren, spiraalboortje, appelboor, polijsten en eindresultaat.

Mijn eerste hoornvliestransplantatie, in 1984, was een bijzondere ervaring. Ik was een week opgenomen, zoals toen gebruikelijk. Stonden er nu vier bedden op de ziekenhuiskamer, of waren het er zes? Het was een oud gebouw met hoge plafonds, echt een ziekenhuis. Ik herinner me vooral de verhalen. Van een jonge man die aan het grasmaaien was en een steentje in zijn oog kreeg. Van een metaalarbeider bij wie een splinter in zijn hoornvlies schoot. Niet tijdens zijn risicovolle werk, maar tijdens een onbenullig klusje thuis. Een andere man had jarenlang in de fabriek gewerkt met vier uur een lens links en vier uur een lens rechts. Dat doet wat met een mens. Hij was helemaal 'op'.

Voor de operatie liggen we met vier mannen te wachten in de verkoeverkamer, vier bedden op een rij. Na een periode van stilte ontstaat een gesprek. Hoe laat is het inmiddels? We kijken alle vier naar de grote klok aan de wand. De een met zijn linker- de ander met zijn rechteroog. De een is net geopereerd en de ander heeft het blijkbaar hard nodig. Hoe laat is het nu? De meningen verschillen.

De eerste nacht voelt mijn geopereerde oog vreemd aan. Ik lig lang wakker, maar dat komt door de muggen. Pal voor het gebouw staat een reusachtige boom, die ontelbaar veel muggen herbergt. 's Nachts glippen ze massaal naar binnen door de openstaande ramen. Wat een ellende, mijn gezicht zit onder de bulten. Hebben ze hier ooit nagedacht over horren? Bij navraag hoor ik van de verpleging dat er een kamer met een klamboe is. Dat is slim. Welke kamer is dat dan? Dat is de slaapkamer voor de dienstdoende arts. Logisch toch! Wie wil er nu 's nachts lek geprikt worden? Iedere arts of assistent die naar mijn oog kijkt is positief. Wat ziet het transplantaat er toch mooi helder uit!

Ik kikker er helemaal van op. Blijkbaar is het gelukt en komt het allemaal goed. Ik geloof het graag. Een arts-assistent was bij de operatie en hij raakte onder de indruk. Hij beschrijft hoe de arts drie kwartier op zijn dooie akkertje heeft zitten borduren. Met een prachtig, regelmatig zigzagpatroontje als resultaat.

Voor de eerste keer na de operatie wordt mijn oog gedruppeld. Ik voel me lichtschuw en kwetsbaar. Een forse Surinaams - Rotterdamse verpleegster houdt resoluut mijn oog open en enthousiast druppelt ze recht op mijn nieuwe hoornvlies. Au! Na een tweede keer moet ik er toch echt iets van zeggen. Ze staat daar gelukkig voor open en vanaf dat moment druppelt ze me zowaar op een subtiele manier. Ik vind haar ineens een stuk sympathieker. Blij dat ik het gezegd heb.

De dag na de operatie mag ik 's middags al in de tuin van het ziekenhuis rondlopen. Deze wandeling maakt een diepe indruk. De tijd waarin ik vastliep in studie en werk vanwege mijn slechte zicht ligt achter me. Het is mooi weer en er dringt iets door. Ik ben alleen, de operatie is geweest. Ik ben er nog! Mijn leven ziet er ineens anders uit en ik beleef alles heel intens. Ik ben buiten, adem diep in en ervaar vrijheid, de natuur, de lucht en de stadsgeluiden. Op een bankje pak ik mijn walkman en luister naar muziek*, elke noot raakt me en elk woord. Een moment dat ik nooit zal vergeten.

Willem

OOG CONGRES

Zaterdag 18 november 2017 is alweer het tweede Nationaal Oogcongres.

Het Oogcongres is de bijeenkomst van het jaar waar u als patiënt of geïnteresseerde wordt bijgepraat over uiteenlopende onderwerpen: van de nieuwste hoornvliestransplantatietechnieken en efficiënt omgaan met beschikbaar donorweefsel tot big data en de inzet van een robot bij ingewikkelde netvliesoperaties. Het programma bevat tevens lezingen over oogaandoeningen als staar, maculadegeneratie, glaucoom en uveïtis. Verder is er een lezing over het risico op netvliesproblemen bij diabetes.

Voor u als lezer van dit blad zijn de niet te missen items natuurlijk de hoornvliestransplantaties en het efficiënt omgaan met donorweefsel. Op 18 november hebt u de unieke kans om naar lezingen van twee vooraanstaande hoornvliesspecialisten te gaan;

Prof. dr. Rudy Nuijts (Maastricht UMC)

geeft een overzicht van de verschillende transplantatietechnieken en hoe deze in de tijd zijn geëvolueerd. Ook bespreekt hij de mogelijkheid van stamceltransplantaties bij bijvoorbeeld chemische verbrandingen.

Dr. Isabel Dapena (NIIOS, Rotterdam)

richt zich op het proces van uitname tot transplantatie van donorweefsel. Daarnaast besteedt ze aandacht aan de DMEK- en Bowman layer-transplantatie. Ook de mogelijkheid om efficiënt met het beschikbare donorweefsel om te gaan komt aan de orde (denk hierbij aan de mogelijkheid om één hoornvlies om te zetten in meerdere transplantaten!).

Na afloop van hun lezing zullen de specialisten gezamenlijk uw vragen beantwoorden.

Kijk voor het volledige programma en meer informatie over het Oogcongres op www.oogcongres.nl

Oogcongres wordt mogelijk gemaakt door:





HOORNVLIES- AVOND in BREDA

Op dinsdagavond 10 oktober a.s. organiseert de Hoornvlies Patiënten Vereniging een Hoornvliesavond in Breda.

Deze avond wordt gehouden bij de NHTV internationaal hoger onderwijs Breda, begint om 19.00 uur en duurt tot ongeveer 21.40 uur. De belangrijkste spreker is Dr. B.T.H. van Dooren, hoornvliesspecialist in het Amphia ziekenhuis in Breda. Dr. Van Dooren gaat in hoofdzaak spreken over de nieuwste techniek van de hoornvliestransplantatie waarbij alleen het achterste dunne laagje van het hoornvlies wordt vervangen door een stukje donorhoornvlies. Dit kan zelfw, indien nodig, worden gecombineerd met een staaroperatie. Daarnaast wordt er door een gespecialiseerde contactlenzenleverancier een interessante presentatie gehouden.

Vervolgens worden de deelnemers opgesplitst in groepen met dezelfde aandoening om zodoende onderling ervaringen uit te wisselen. Dit lotgenotencontact is gebleken erg leerzaam te zijn. Je kunt met elkaar de ervaringen delen over het hebben van een hoornvliesaandoening. Vragen over een operatie, over het post-operatieve gedeelte e.d. kunnen beantwoord worden. Wij zijn nu eenmaal een vereniging van leden door leden!

Aanmelden

U kunt zich opgeven via onze website www.oogvooruu.nl. Wilt u ook aangeven met hoeveel personen u komt? Begeleiders zijn ook van harte welkom. Het aantal te verwachten deelnemers is namelijk mede bepalend voor de ruimte waar de bijeenkomst wordt gehouden. Vergeet niet uw e-mailadres te vermelden omdat verdere gegevens per e-mail aan u worden toegezonden.

De toegang en het parkeren zijn deze avond gratis. Wij zijn van mening, dat het een uitermate interessante avond gaat worden en hopen u dan op 10 oktober in Breda te kunnen verwelkomen.

Namens de Hoornvlies Patiënten Vereniging,
Gert-Jan Vellekate,
Bestuurslid Lotgenotencontact

MIJN geZICHT



Murk Schaafsma bracht een bijzondere fotoserie tot stand: MIJN geZICHT. Voor dit project maakte hij portretfoto's, besprak met de geportretteerden wat zij zien en vervolgens verbeeldde hij hun zicht. Helder, integer en aangrijpend.

Murk: "Deze tentoonstelling staat vol positieve mensen. Mensen met oogaandoeningen, mensen die slecht tot (heel) weinig zien. Mensen waar ik begrip voor wil. Ik wil laten zien wat ze zien en wat ze niet zien. Gewone mensen zoals jij en ik, die je op straat tegenkomt en waar je zo op het eerste oog niets aan ziet."

In Nederland zijn meer dan 350.000 mensen slechtziend of blind. De komende jaren zal dit aantal, mede door de vergrijzing, de toename van het aantal mensen met diabetes en de toename van hoge myopie (bijziendheid) explosief stijgen. De verwachting is, dat binnen tien jaar het aantal mensen in Nederland met een oogaandoening of oogziekte is verdubbeld.

Dialogoog

De foto's laten zien dat twee mensen met dezelfde aandoening een compleet andere zichtervaring kunnen hebben. Het zijn beelden die aanzetten tot een dialoog tussen mensen met een visuele beperking en hun omgeving. Het zijn ook beelden die mensen bewust maken waarom het zo belangrijk is acht te

slaan op alarmsignalen. En zij onderstrepen het belang van meer wetenschappelijk onderzoek en goede voorlichting.

Tentoonstelling

Op initiatief van het Oogfonds zijn de twintig portretten opgenomen in een tentoonstelling en een boek. De tentoonstelling toert langs ziekenhuizen in Nederland. Wilt u meer informatie over de tentoonstelling en de mogelijkheid het in uw ziekenhuis te plaatsen, neemt u dan gerust contact met Petra de Wal op via 030-2545711 of p.dewal@oogfonds.nl.

Fotoboek

Heeft u interesse om het fotoboek MIJN geZICHT te ontvangen? Het boek wordt ter beschikking gesteld bij een éénmalige donatie van minimaal €50 aan het Oogfonds. Neem hiervoor contact op met Petra de Wal op p.dewal@oogfonds.nl.

<https://oogfonds.nl/projecten-nieuws/voorlichting-en-preventie/mijn-gezicht/>





“Ik herinner mij nog als de dag van gisteren dat ik zijn eerste foto’s zag. Het was liefde op het eerste gezicht. Voor mij lagen antwoorden op de meest gestelde vraag: “Wat zie je?”

Edith Mulder

directeur van het Oogfonds

Agenda MIJN geZICHT

Bekijk hier waar en wanneer u de expositie MIJN geZICHT kunt bezichtigen:

27 november t/m 4 december 2017

Bravis ziekenhuis, Bergen op Zoom

20 t/m 27 november 2017

Bravis ziekenhuis, Roosendaal





Martin Damen, Secretaris

Bestuur

Hierbij weer onze update over de wachtlijsten. Op 7 augustus jl. publiceerde de NTS dat in de eerst 7 maanden van 2017 er 980 transplantaties hebben plaatsgevonden tegen 989 in 2016. Dat is in 2017 1% minder dan in 2016. De wachtlijst is ook gestegen en wel met 11%. Per peildatum zijn er 761 patiënten en een jaar eerder waren dat 700 patiënten die wachten op een transplantatie. Dit betekent dat de wachttijd nu ligt op ruim 6 maanden. Per behandelcentrum kunnen de wachttijden enorm verschillen. Mocht u dus hele grote problemen hebben met uw visus dan kan het een optie zijn om bij een andere oogarts in een ander behandelcentrum te informeren naar de wachttijd. Over geheel Nederland zijn de 16 behandelcentra behoorlijk verspreid en wij geven u de plaatsen op alfabetische volgorde: Amsterdam(2), Apeldoorn, Breda, Deventer, Groningen, Haarlem, Helmond, Hoorn, Leiden, Maastricht, Nijmegen, Rotterdam(2), Utrecht en Zaandam. Als u wilt weten welk behandelcentrum in die plaats is gevestigd, informeer dan bij ons secretariaat. Jammer genoeg zien we dat het aantal donoren flink achterblijft bij voorgaande jaren en wel met 9%. Gelukkig zijn er ontwikkelingen bij de NTS en de oogbanken gaande dat donorogen nog beter gebruikt

kunnen worden. Maar voor nu heeft dat nog geen betekenis voor de wachttijd en de wachtlijst.

Erfstellingen, giften en legaten

U kunt de Hoornvlies Patienten Vereniging steunen na uw dood, door een legaat in uw testament op te nemen of de HPV (voor een deel) tot uw erfgenaam te benoemen. Wie iets wil nalaten aan de HPV moet een testament laten maken. Een testament kan alleen door een notaris worden opgesteld. Het is alleen rechtsgeldig wanneer het door de erflater en de notaris is ondertekend. De notaris houdt het origineel van de akte en meldt het testament bij een centraal register. Minder papieren rompslomp heeft u als u een gift geeft via een periodieke schenking. Aan een ANBI is dat erg aantrekkelijk. Als u bovenstaand allemaal teveel rompslomp vindt dan kunt u ook gewoon een gift doen. Wij zijn blij met iedere donatie! Ook bieden wij de mogelijkheid om Vriend voor het leven te worden. Zie daarvoor onze website: www.oogvoor.nl. Aangezien de HPV de ANBI status heeft is iedere gift aftrekbaar als voldaan wordt aan de door de belastingdienst gesteld voorwaarden.

Contributies 2017

De administrateur contributies heeft geconstateerd dat inmiddels 92% van de contributies is ontvangen. Echter betekent dit ook dat circa 70 leden nog niet aan hun verplichting hebben voldaan. Deze zullen in de loop van september een herinnering ontvangen. Wij hopen dat wij dan snel op de betaling kunnen rekenen, want ieder lid is een lid en samen sta je sterk en kan je iets betekenen als vereniging met bijna 1.000 leden. Mogen wij rekenen op uw medewerking?

Gemma Damen, administrateur contributies

Vacature

Contactpersoon Ziekenhuizen

De vijf verenigingen van en voor oogpatiënten in Nederland werken middels het voucherproject op veel gebieden samen. Begin 2017 hebben zij uitgesproken gezamenlijk een dekkend netwerk op te gaan zetten van contactpersonen met de afdelingen Oogheelkunde van alle ziekenhuizen in Nederland. De coördinatie van dit project ligt bij de Oogvereniging. Met ondersteuning van vijf regio-coördinatoren zullen zo'n 15 tot 25 mensen contacten met de oogpoli's gaan onderhouden.

Voor het bereiken van deze ambitie zoeken de samenwerkende verenigingen van oogpatiënten

Contactpersonen Ziekenhuizen (2 uur per week, onbetaald)

Wat ga je doen?

- Je onderhoudt contact met de oogpoli van je eigen behandelcentrum en 2 ziekenhuizen in de buurt van je woonplaats en je bezoekt deze 2 keer per jaar.
- Je stelt je op de hoogte van belangrijke ontwikkelingen en activiteiten in dat ziekenhuis.
- Je draagt er zorg voor dat de oogpoli voldoende voorlichtingsmateriaal heeft van de verenigingen.
- Je onderhoudt contact met je regiocoördinator en koppelt je bevindingen terug.

Wie zoeken wij?

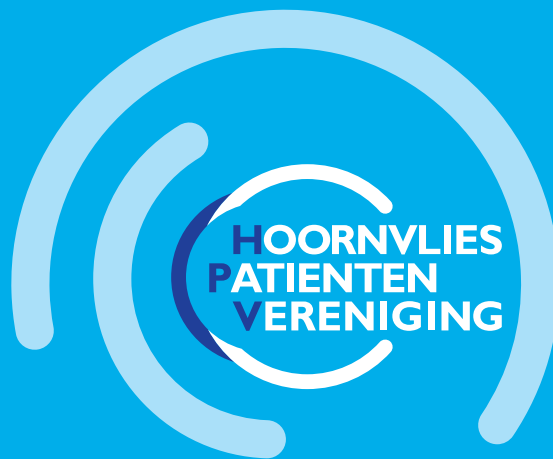
- Je hebt kennis van de verschillende oogandoeningen en de gevolgen ervan voor het dagelijks leven.
- Je bent in staat je als ambassadeur van de verenigingen op te stellen
- Je bent communicatief vaardig.
- Je kunt zelfstandig werken, maar bent tevens gericht op samenwerking.
- Je bent respectvol, gaat in gesprek en niet in discussie.
- Je bent betrouwbaar, nauwkeurig en zorgvuldig

Wij bieden

Je wordt lid van een team dat een nieuwe landelijke aanpak gaat ontwikkelen en invoeren. Je krijgt ondersteuning bij het invullen van de taken in de vorm van regelmatig contact met de regiocoördinator en deelname aan landelijke bijeenkomsten. Je neemt deel aan een scholingsprogramma gericht op verdieping van je kennis betreffende oogandoeningen en communicatievaardigheden. Jaarlijks is er een evaluatief gesprek. Je krijgt een vrijwilligersovereenkomst en je onkosten worden vergoed.

Meer informatie of reageren?

Wil je meer informatie over deze functie, neem dan contact op met het bureau van de Oogvereniging, 030 – 299 28 78. Je kunt je reactie met CV sturen naar info@oogvereniging.nl t.a.v. Anneke Jansen, Kwartiermaker Oogzorg.



14 april 2018

Nationale Hoornvliesdag
in Amersfoort.

*Zet u het in
uw agenda?*