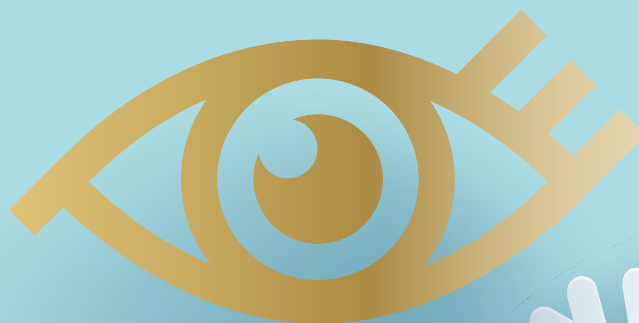


Oog VOOR U

MAGAZINE HOORNVLIES PATIËNTEN VERENIGING
JAARGANG 13 | NUMMER 4 | DECEMBER 2018



Thema:
De Hoornvliesspecialist

Jongeren

Ervaringsverhalen

De 'Corneaboys'

Leveranciers van donorogen

HOORNVLIES
PATIËNTEN
VERENIGING



COLOFON

Oog voor U is een uitgave van de
Hoornvlies Patiënten Vereniging
Oplage: 2.000 stuks
Verschijnt: 4 keer per jaar

Redactie:
Sylvia Bax
Paula Butteling
Hind Hader
Bert Hintzen
Katinka John
Annelie Karelse
Michel Versteeg (eindredactie)

Vormgeving: bridgetinbeeld.nl
Productie: Sprint Print B.V.
© Hoornvlies Patiënten Vereniging.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt worden in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of door fotokopieën, opname, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Hoornvlies Patiënten Vereniging.

De HPV heeft sinds de oprichting de ANBI-status. Het lidmaatschap bedraagt € 25,00 per jaar. Rekeningnummer: NL50 INGB 0000 9445 79

Secretariaat:
Postbus 4073, 3502 HB Utrecht
Telefoon: 030 - 2006345
E-mail: info@oogvooruu.nl
Site: www.oogvooruu.nl



IN DIT NUMMER

Blik naar buiten 3

Kort nieuws 4

De vrijwilligersbijeenkomst 6

De wachtlijsten 7

De hoornvliesspecialist en de patiënt - UMC Utrecht 8

Ervaringsverhaal 9

Patiënten om nooit te vergeten 12

Thema De Hoornvliesspecialist
Marjolijn Bartels 16
Thijs Vaessen 18
Isabel Dapena 20
Annemiek Rijnveld 22

Ervaringsdeskundige Helma van der Boom 24

Een dag uit de praktijk van... 26

Column | Ogenstress, part 2 30

In het volgende nummer 31

Blik naar buiten



Het jaar 2018 kenmerkt zich door grote veranderingen, zowel binnen onze vereniging als daarbuiten. Verandering lijkt soms wel de enige constante factor. Gelukkig is onze vereniging wendbaar, zodat wij goed op veranderingen kunnen inspelen. Hiermee verstevigen wij de positie van hoornvliespatiënten, vergroten wij de zichtbaarheid van onze vereniging, hebben onze activiteiten meer impact en neemt onze bereikbaarheid navenant toe.

Voor hoornvliespatiënten is de nieuwe donorwet een belangrijke verandering. De verwachting is dat door meer donorregistraties en het feit dat e.e.a. met nabestaanden beter bespreekbaar is geworden, het aantal donoren, en dus het aantal succesvolle transplantaties, zal toenemen.

“De HPV speelt goed in op veranderingen. Hiermee verstevigen wij de positie van hoornvliespatiënten”

De Minister voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft recent aan ons bevestigd dat de instellingssubsidie voor onze vereniging ook voor 2019 zal worden gecontinueerd. Deze subsidie is bestemd om onze activiteiten te financieren. Daarnaast ontvangen wij regelmatig een legaat ten behoeve van onze vereniging. Deze financiële bijdragen stellen ons in staat onze zichtbaarheid en impact blijvend te vergroten. Wij zijn alle betrokkenen zeer erkentelijk voor de ontvangen steun en zien dit als een bevestiging van het bestaansrecht van onze belangenvereniging en de activiteiten die wij ten behoeve van hoornvliespatiënten ontplooiën.

Een belangrijke interne verandering betreft ons magazine. Er is veel aandacht voor vormgeving, maar tegelijkertijd willen wij het magazine nog

meer inhoudelijk maken. Dat betekent dat er niet alleen aandacht is voor berichten uit onze vereniging of vaktechnische informatie, maar ook voor persoonlijke verhalen en ervaringen. Om de constante kwaliteit van het magazine te waarborgen, gaan wij in 2019 definitief over naar 32 pagina's. Het komend jaar zal het magazine in maart, juli en november verschijnen.

Het thema van deze editie is de hoornvliesspecialist. Voor de Hoornvlies Patiënten Vereniging is dit een uitermate belangrijke beroepsgroep. Het is dus goed dat wij in deze editie hier extra aandacht aan geven.

Wij kijken terug op een aantal succesvolle regionale hoornvliesdaagjes in 2018. Ook volgend jaar gaan wij met deze regionale bijeenkomsten door, want wij merken dat met deze laagdrempelige bijeenkomsten nieuwe groepen worden bereikt en deelnemers op een eenvoudige wijze met elkaar in contact kunnen komen.

Interessant zijn ook onze vorderingen op het gebied van social media. Wij hebben steeds meer impact met onze berichtgeving op Facebook, Instagram, LinkedIn en Twitter. Dit was vooral te merken tijdens de Donorweek. Vanwege het succes in 2018 zullen wij onze aanwezigheid op social media verder intensiveren.

Verder natuurlijk nog een woord van dank aan onze vele vrijwilligers. Een verslag van onze bijeenkomst van 14 september 2018 kunt u lezen in dit magazine.

Tenslotte wens ik u mede namens het bestuur alle goeds voor 2019. Ik hoop u dan weer op een van onze activiteiten te mogen zien en ontmoeten.

Hugo Reumkens,
Voorzitter HPV

Technologie

Leen je ogen aan blinde mensen: **Be My Eyes**

Door **Erwin Vogelaar** | iPhoned.nl

Steeds meer apps voor mensen met een visuele beperking gebruiken kunstmatige intelligentie om de wereld te beschrijven. Die technologie wordt steeds beter, waardoor blinden en slechtzienden met een smartphone in de hand zelfstandiger worden. Tot deze technologie is geperfectioneerd, is een app als Be My Eyes een ideale manier om de technologie van smartphones te combineren met de intelligentie van mensen zelf.



Wil jij je inzetten als vrijwilliger om mensen met een beperking te helpen? Dan is Be My Eyes een toegankelijke manier zonder dat het je veel tijd kost. Blinde mensen gebruiken de camera van hun smartphone om je iets te laten zien. Jij kijkt mee en beantwoordt vragen. Bijvoorbeeld wat er op het label van een voedselblik staat, of wat er op een foto te zien is.

Zodra een persoon om hulp vraagt via de app, krijgen meerdere vrijwilligers een berichtje. De eerste die daarop reageert wordt verbonden met de hulpvrager. Op deze manier hoeft de hulpvrager niet lang te wachten en jij je niet schuldig te voelen als je de oproep niet kunt beantwoorden.

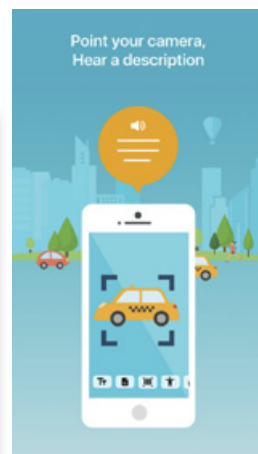
Op het moment van dit schrijven staan er wereldwijd meer dan anderhalf miljoen vrijwilligers ingeschreven die voor meer dan 100.000 blinden klaarstaan, maar er zijn altijd meer mensen nodig. Helaas kun je nog niet meerdere talen tegelijk instellen in de app. Kies je dus voor Nederlands, dan kun je niet Engels sprekende mensen helpen.

"Het geeft me voldoening om echt iets voor iemand anders te kunnen betekenen. Ik krijg niet vaak verzoeken binnen. Eens per maand gemiddeld. Dus je bent er niet veel tijd mee kwijt." **Recensie in de App Store**



De app Seeing AI omschrijft de wereld aan blinden

Microsoft ontwikkelde voor de iPhone en iPad een app waarmee je met de camera teksten kunt scannen en laten voorlezen (Seeing AI). Dat kan bij documenten, maar het werkt ook bij korte teksten op bijvoorbeeld levensmiddelen, visitekaartjes, medicijndoosjes e.d. Gescande teksten kunnen eenvoudig worden gemaild of opgeslagen. Ook heeft de app herkenningfuncties voor geld, kleuren, licht en producten (via streepjescode).



Druppelzorg ontzorgt!

Door **Redactie**



Therapietrouw na een hoornvliestransplantatie is essentieel. Corneaspecialisten doen hun best de operatie te laten slagen, en de patiënt zelf heeft ook zijn verantwoordelijkheid. Een activiteit waar men dan mee te maken heeft, is een correcte toepassing van oogdruppels in het geopereerde oog. Toch vaak een 'gevecht'. Evert van Voorst, 86 jaar en lid van de HPV, kan daarover meepraten. Vanuit zijn eigen ervaring heeft hij recent een product ontwikkeld om het druppelen in het oog gemakkelijker te maken, én op de markt gebracht! Kijk eens op druppelzorg.nl.

Promotieonderzoek

Impact van een hoornvliestransplantatie

Door **Eline Vreijzen**

In de vorige editie van het magazine Oog voor U heeft u kunnen lezen dat ik u op de hoogte zal houden over het verloop van mijn promotieonderzoek *'Predictieve factoren voor hoornvliestransplantatie uitkomsten met betrekking tot visueel functioneren, kwaliteit van leven, psychisch welzijn en participatie'*. In september 2018 is het eerste wetenschappelijke artikel gepubliceerd met de resultaten van het

onderzoek naar de invloed van een hoornvliesaandoening op het dagelijks leven van de hoornvliespatiënt. Er zijn hierbij 48 hoornvliespatiënten en 7 oogartsen ondervraagd, die de Nationale Hoornvliesdag bezochten. Er werd geïnventariseerd op welke gebieden van het dagelijks leven de hoornvliesaandoening invloed heeft. Hieruit kwam onder andere sport, auto rijden, lezen, werk en dagelijkse routines naar voren. De uitkomsten van deze studie zullen gebruikt worden in het lopende onderzoek naar de invloed van een hoornvliestransplantatie op het dagelijks leven, psychisch welzijn en deelname aan werk en maatschappelijke activiteiten. In de volgende editie van Oog voor U leest u meer over de vorderingen van mijn onderzoek.

Aanvulling & Verbeteringen

Door **Redactie**

De donorweek is in Oog voor U # 3/2018 aangekondigd van 8 tot 14 oktober 2018. Dat is onjuist. De donorweek 2018 liep van 29 oktober t/m 2 november 2018. In de aanloop naar die week hebben we als vereniging actief gebruik gemaakt van Facebook en naar de donorweek toegewerkt, met als resultaat dat bijna 10.000 mensen onze Facebook-pagina hebben bezocht.

In hetzelfde nummer beschrijft Prof. dr. Alfons van Marrewijk in zijn artikel dat er tijd is voor nieuwe

rituelen rondom weefsel- en orgaandonatie. Een mooi voorbeeld van een ritueel vindt u op YouTube; zoek op **'walk of respect organ donor'** en u ziet een indrukwekkend ritueel dat binnen een ziekenhuis wordt voltrokken of ga naar onze Facebookpagina.

Het vertrek van de twee praktiserende oogartsen/corneaspecialisten in het **Westfriesgasthuis** te Hoorn begin 2018 (zie Oog voor U #3/2018) heeft er mede toe geleid dat patiënten óók door het **OMC Zaandam** zijn opgenomen.



De vrijwilligersbijeenkomst als ideeëngenerator

Door **Annelie Karelse** | Foto's **Marcelle Muyselaar**

Vrijwilligers vormen het fundament van onze vereniging. Kennis, ervaring en betrokkenheid x 25 ontmoetten elkaar op 14 september jl. in Soest. Tijdens de bijeenkomst zijn nieuwe ontwikkelingen binnen het werkgebied van onze vereniging besproken. Ook was er ruimte om elkaar tijdens een brainstormsessie te inspireren. Door een gemêleerd gezelschap werd gesproken over drie thema's, te weten: donoren en hun nabestaanden, lotgenotencontact en het magazine Oog voor U.



Donoren en hun nabestaanden

Donoren sluiten vaak bij hun keuze hart, huid en hoornvlies uit. Er is nagedacht over manieren om het aantal donoren te vergroten. Hoe trekken we mensen toch over de streep om over te gaan tot donatie? Het woord dankbaarheid was daarbij het sleutelwoord met als gevolg dat vooral ook naar buiten toe duidelijk dient te worden gemaakt welke positieve impact een donatie kan hebben op het leven van de ontvanger. Want deze is groot. Een donorhoornvlies betekent in de meeste gevallen meer kwaliteit van leven.

Lotgenotencontact / Ervaringsdeskundigheid

Een ander belangrijk thema die dag was het lotgenotencontact / ervaringsdeskundigheid binnen de vereniging. De Nationale Hoornvlies Dag en

de online Facebookgroepen werden genoemd als uitstekende manieren om elkaar te ontmoeten. Om de vereniging nog beter onder de aandacht te brengen, is het noodzakelijk dat HPV-folders en exemplaren van het magazine Oog voor u, enz. daar worden neergelegd, waar ze voor iedere bezoeker van de desbetreffende poli- afdeling van een ziekenhuis goed zichtbaar zijn.

Magazine Oog voor U

Tot slot is er nagedacht over de invulling van het magazine. Welke onderwerpen wil men meer aan bod laten komen? Welke invalshoeken zijn interessant? Hier kwam onder andere naar voren dat jongeren en ouders van jongeren met een hoornvliesaandoening meer aandacht mogen krijgen. En dat geldt ook voor het fenomeen 'Strooilicht'.



De wachtlijsten

Door Redactie

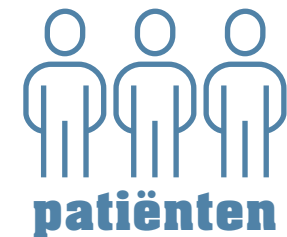
November 2017

789



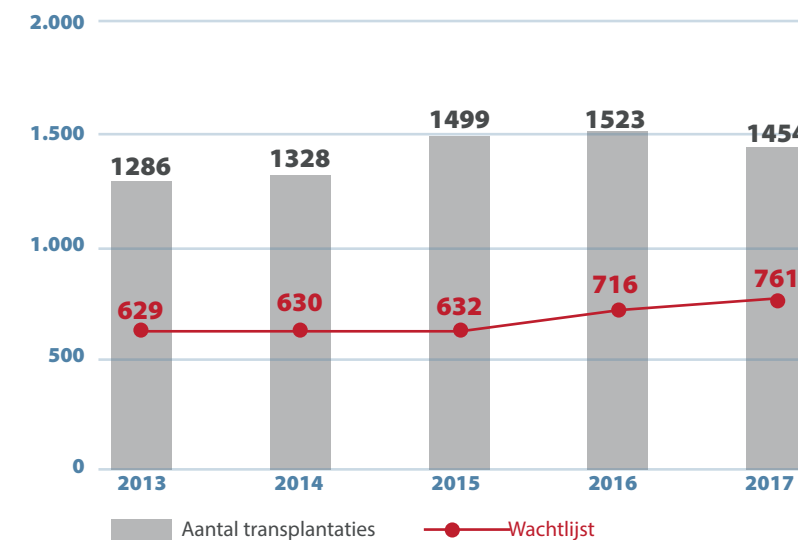
November 2018

804



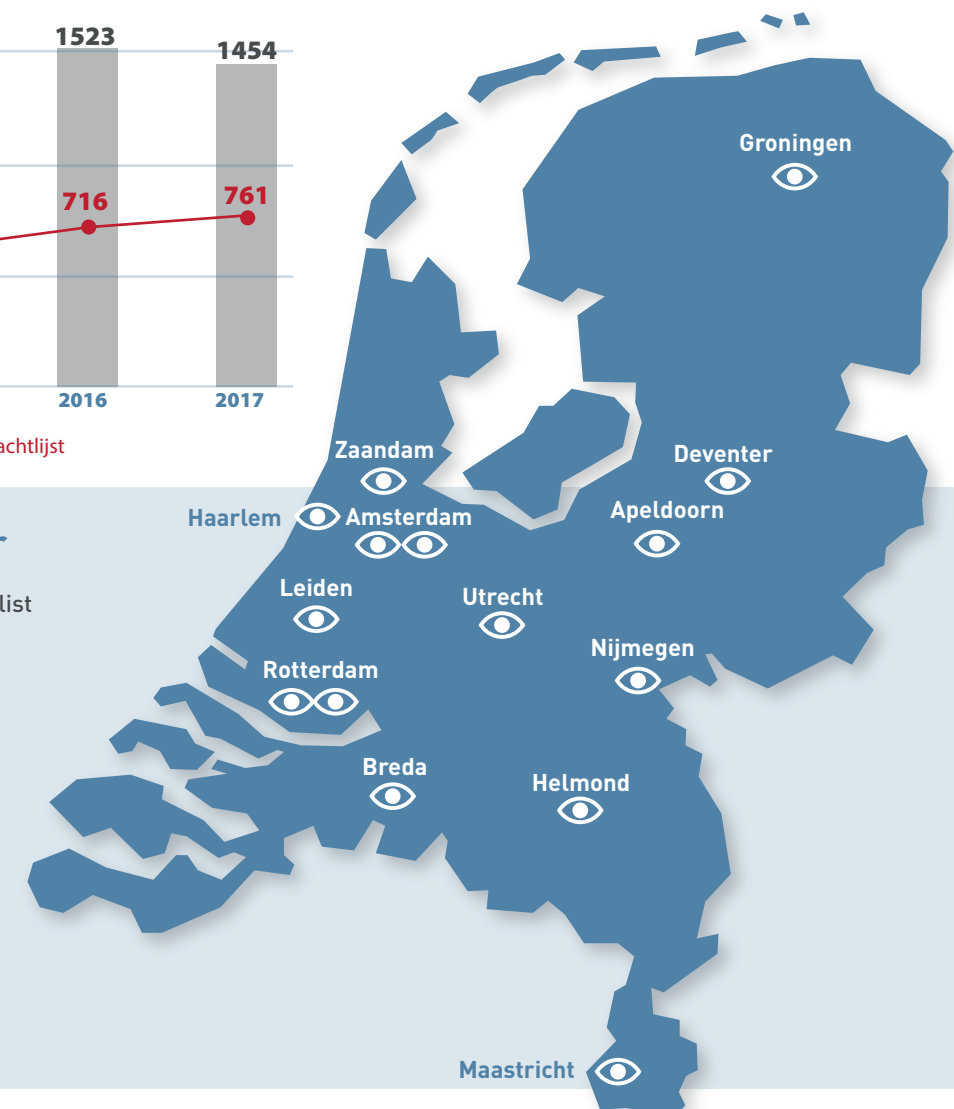
+2% t.o.v. 2017

TRANSPLANTATIES

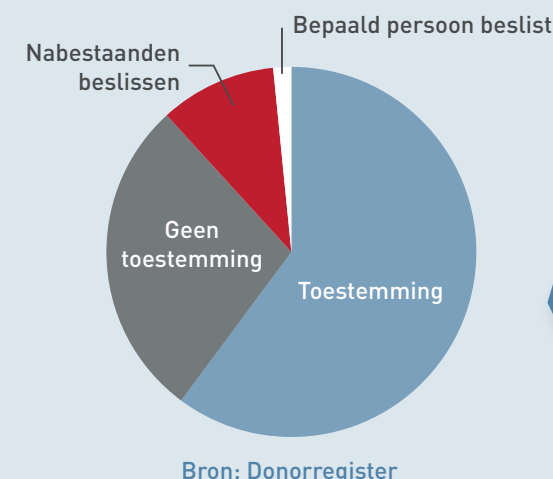


15

Hoornvliesklinieken



Keuzes in het donorregister



De hoornvlies-specialist en de patiënt trekken samen op in het UMC Utrecht

Door Redactie | Foto's Robert Wisse & HPV



Dat zie je toch niet vaak! 75 personen die gebiologeerd en verwonderend 7 minuten naar een film kijken. Niet zomaar een film, maar een DMEK-hoornvliesoperatie. Dat zie je niet dagelijks. Wat DMEK is, heeft u kunnen lezen in het magazine Oog voor U met het thema Nieuwe Technieken van september 2018. Dr. Chantal van Luijk, cornea-specialist in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) nam de toehoorders mee in de bijzondere wereld van hoornvliesoperaties. Op 8 november jl. organiseerde het corneateam van het UMCU en de Hoornvlies Patiënten Vereniging een middag voor mensen die op de nominatie staan een hoornvliesoperatie te ondergaan of een transplantatie achter de rug hebben. Ook hun partners en begeleiders waren uitgenodigd. Deze middag in het UMCU is voor de 2e keer georganiseerd. Dr. Robert Wisse en dr. Van Luijk willen

hiermee hun patiënten tegemoetkomen, omdat er een duidelijke behoefte aan kennisdeling is. De onderwerpen die de revue passeerden, waren: verschillende operatietechnieken met toelichting wanneer wel en niet, leefregels en zorg na een hoornvliesoperatie en het onderscheid tussen getypeerde en niet-getypeerde hoornvlies.

Na deze informatieve bijeenkomst bleven de aanwezigen nog lang napraten, onderling en met het medisch personeel. Ook hier werd weer het belang van een regionale hoornvliesavond of -middag benadrukt. Je komt naar zo een bijeenkomst in je eentje of met je partner en je gaat naar huis met in je achterhoofd dat je een deel bent van een familie, de *hoornvlies patiënten-familie*. Mooi om te zien en te ervaren.



Ervaringsverhaal

Het lotgenotencontact is een belangrijke pijler in het bestaan van een patiëntenvereniging. Meer en meer zullen patiëntenverenigingen een manifeste rol vervullen in het maatschappelijk verkeer en binnen de complexe wereld van de zorg in het bijzonder. Dat geldt ook voor de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Met regelmaat zult u in dit magazine ervaringen van leden lezen onder het kopje 'Ervaringsverhaal'. Deze keer Alyshysa en Eline, twee jonge vrouwen. Beiden hebben hun verhaal eerder gedeeld in Oog voor U. Hoe vergaat het sindsdien met hen?

De louterende werking van keratoconus

Door Alyshysa | Foto's Alyshysa & Shutterstock

In 2016 vertelde Alyshysa haar verhaal over het leven als jongvolwassene met de hoornvliesaandoening keratoconus. Het interview indertijd eindigde met haar woorden: "Ik heb met name de laatste 8 jaar als jongvolwassene heel wat dingen met mijn ogen zeer bewust meegemaakt, en het heeft mij een ervaring rijker gemaakt. En ik hoop dat ik met mijn ervaringsverhaal een inspiratiebron mag zijn voor andere jonge mensen met een visuele beperking en of een andere aandoening, maar ook voor gewoon normale, jonge mensen."

Hoe is het sindsdien met haar vergaan?

"Keratoconus is een deel van mijn leven en zal dat altijd blijven."

Acceptatie is een kwestie van hard werken

De periode van puber naar die van jongvolwassene was voor mij een periode waarin ik mij heel erg onzeker voelde en twijfelde over mijn 'zijn'. Mentaal had ik het zwaar (vond mijn ogen niet mooi), fysiek was ik erg vermoeid (zag weinig en had veel pijn) en mijn sociaal leven werd alsmaar kleiner (ik schaamde mij en trok mij terug). Het feit is dat keratoconus een deel van mijn leven



is en altijd zal blijven. Het heeft mij gevormd tot wie ik ben. Dit zie ik als een uitkomst van mijn acceptatieproces. Het gaat momenteel goed met mij, ben vol energie en ben druk aan het ondernemen om regie te houden over mijn toekomst.

Mijn zelfvertrouwen is gegroeid

Mijn keuze lid te worden van de Hoornvlies Patiënten Vereniging gaf mij zelfvertrouwen. Ik stelde ooit een persoonlijke vraag aan lotgenotencontact@oogvoorU.nl. Een prettig gesprek volgde. In het gesprek werd het mij duidelijk dat mijn situatie uniek was. Er lopen namelijk geen twee Alyshysas rond; of ik wilde optreden als ervaringsdeskundige in het lotgenotencontact en mijn ervaringen delen? Mijn netwerk is hierdoor op een natuurlijke wijze vergroot. Ik ben mij bewust van mijn hoornvliesaandoening. Dit blijkt mijn kracht geworden. Dat voelt goed.

Ik kan waarde toevoegen

Mijn acceptatie en zelfvertrouwen vormen de basis om opnieuw de arbeidsmarkt op te gaan

en te toetsen wat deze mij te bieden heeft, en -andersom- ik de markt. Want ik weet wat ik kan, wie ik ben en waar ik waarde aan kan toevoegen. Met andere werkzoekenden met een (gezichts) beperking zit ik in een intervisiegroep. Ik ben van mening dat werkgevers ook een maatschappelijke plicht hebben om mensen met een visuele beperking in dienst te nemen. Maar mijn ervaring tot heden is dat het moeilijk is om bij een bedrijf binnen te komen.

De uitspraak van Nelson Mandela: "The youth of today are the leaders of tomorrow" en die van Desmond Tutu: "Give young people a greater voice. They are the future and they are much wiser than we give them credit for.", geven mij de kracht en de overtuiging dat het mij gaat lukken passend werk te vinden en een volgende stap te zetten in mijn leven.

n.v.d.r.: Alyshysa heeft inmiddels een baan als administratief medewerker bij een uitvoeringsinstantie in Groningen.



Eline is een actieve vrijwilliger binnen de Hoornvlies Patiënten Vereniging. Als een van ervaringsdeskundigen beantwoordt zij vragen van anderen, en ze levert ook een bijdrage aan de organisatie van de Nationale Hoornvlies Dag. In juni 2017 vertelde zij haar verhaal in het magazine Oog voor U. Hoe gaat het met haar?

Door Eline
Foto's Shoots&More & Shutterstock

Drie hoornvliesoperaties in nog geen jaar zet mijn leven op z'n kop

Ruim een jaar geleden stuurde ik mijn verhaal naar de redactie van het magazine Oog voor U en het werd gepubliceerd. Ik kijk er positief op terug. Als je een mate van kwetsbaarheid laat zien, ervaart men dat als krachtig en inspirerend. Dat deed mij erg goed. Ik was trots dat ik het had opgeschreven. Het dwong mij eens goed te reflecteren en dat voelde goed. Daarnaast wilde ik ook mijn verhaal delen met anderen. Ik vind het belangrijk om iets voor elkaar te kunnen betekenen. Een hoornvliesaandoening? Je vraagt er niet om, je krijgt het en het zet in ieder geval mijn leven op z'n kop.

Dit jaar ontkwam ik er niet aan, een DALK-hoornvliesoperatie; een diepe anterieure Keratoplastiek (zie Oog voor U, september 2018, blz. 22). Dr. Wisse en zijn team van het UMC Utrecht hebben mij geopereerd. In de aanloop naar de operatie heb ik de gesprekken met hem en dr. Van Luijk -met toestemming- opgenomen en thuis teruggeluisterd. Hierdoor wist ik precies wat er zou gaan gebeuren. Ik was erg nerveus en vroeg mij vooral af hoelang alles, en dan met name het genezingsproces, zou gaan duren. Dit is iets wat per patiënt kan verschillen en daarom een onzeker traject is.



Mijn motto? Laat tijd niet je vijand zijn. Vooral ook niet tijdens het genezingsproces. Na de transplantatie ben je zo blij dat het achter de rug is. Enerzijds voel je je opgelucht en gesterkt dat de operatie zonder complicaties is verlopen en anderzijds voel je de machteloosheid die om de hoek komt kijken omdat je geen direct invloed op het genezingsproces hebt. Ja, rustig aan doen en voor zover mogelijk nog meer gezonder leven.

"Laat tijd niet je vijand zijn. Zeer zeker niet tijdens het genezingsproces."

Tijdens zo een periode leer je wel genieten van die kleine momenten waar je vroeger eigenlijk geen benul van had. Een rondje wandelen, nog meer genieten van het lekkere weer met je zonnebril op. Niets bijzonders, maar ik genoot wel intens. Totdat ...

Op een mooie zomerse dag, een paar maanden geleden, kreeg ik in het park een voetbal tegen mijn hoofd. De controle in het ziekenhuis leerde dat het hoornvlies is verschoven, waardoor er plooien in het transplantaat ontstonden. Een hersteloperatie volgde. Het genezingsproces verliep niet als gewenst. Op het moment dat u mijn ver-

haal leest, heb ik net een algehele hoornvliestransplantatie (PKP) ondergaan. Ik hoop dat deze voor spoedig verloopt. Zeer recent ben ik met een nieuwe baan gestart; een baan waar mijn hart ligt: de ouderenzorg. Dit geeft mij een mooi perspectief en waar ik kracht uit haal. Ik hoop na het genezingsproces de draad weer op te pakken.



Donoren inspireren mij nog steeds om iets te willen doen voor een ander

In de tijd dat regulering nog in de kinderschoenen stond, waren de 'Corneaboys' dé leveranciers van donorogen. De huidige privacy wetgeving zou de aanwas van donorhoornvliezen negatief hebben beïnvloed. En in dat verlengde de ontwikkeling van de hoornvliestransplantaties in de jaren 70 en 80.

Door **Hennie Völker-Dieben**

Foto's **Archief Hennie Völker-Dieben & Shutterstock**



Vanaf 1970 heb ik mij gedurende 35 jaar beziggehouden met "het mooiste vak van de wereld"; de oogheelkunde. Na mijn 27e column over 'Patiënten om nooit te vergeten' realiseerde ik mij dat ik nooit in

het magazine Oog voor U heb geschreven over de ontelbare donoren die een sleutelrol speelden voor deze patiënten. Daar moet verandering in komen. In de vorige editie van het magazine nam ik u mee naar Koning Sivi en de twee groepen donoren die in de ontwikkeling van hoornvliestransplantatie een grote rol hebben gespeeld. In dit -tweede- deel en tevens mijn 29e bijdrage, beschrijf ik een anekdote over een verongelukte 'blinde' motorrijder in de periode dat er weinig regelgeving bestond, de opmaat naar regulering en twee donoren; overleden in de kracht van hun leven.

Eén onvergetelijke donor komt voort uit de overleveringen van toenmalig Academisch Ziekenhuis Leiden (AZL). Het verhaal gaat over de motorrijder die in de jaren vijftig van de vorige eeuw na een ongeluk in het mortuarium van het ziekenhuis terecht kwam. In het Leidsch Dagblad zou een dag later een stukje hebben gestaan over deze ongelukkige motorrijder. Daarbij werd niet de verbazing uitgesproken over het ongeval zelf, maar wel over hoe de motorrijder op plaats des onheils was gekomen. Men constateerde in het mortuarium dat één oog van de motorrijder een prothese oog bleek en het andere oog was afwezig! Wat dit verhaal ongewild onthult, is het feit dat er na de oorlog nog helemaal geen regelgeving was

over toestemming vragen voor oogdonatie. Het goede oog van de motorrijder was namelijk in een eerder stadium in het mortuarium verwijderd.

Zelf heb ik in de vroege jaren zeventig als jonge arts meegemaakt dat de uitstekende relatie die prof. Clariet Kok-Van Alphen had opgebouwd met het AZL-mortuarium veel oogdonaties opleverde. De sectie 'Bedienden' verwijderden de donorogen zelf. Een fles Jonge Klare voor hen was een niet ongebruikelijke beloning voor het leveren van tien donorogen.

De eerste regulering die ik mij herinner was: "Als er toestemming is gegeven voor hersensectie, dan mogen ook ogen worden verwijderd." In hoeverre de familie op de hoogte was van deze consequentie, weet ik niet. Later werd de familie toestemming vragen en donorogen verwijderen de taak van de assistenten in opleiding tot oogarts, vaak een nachtelijke bezigheid. Halverwege de jaren zeventig kreeg de weefseltypering meer gestalte. In samenwerking met Eurotransplant zorgden enkele medische studenten, na een opleiding door prof. Kok - van Alphen of mijzelf, voor het uitnemen van donorogen en het vervoer naar Leiden. Deze medische studenten werden in de wandelgangen de 'Corneaboys' genoemd. Het voelde voor ons als een enorme luxe dat dit deel van het (nachtelijke) werk was overgenomen en dat alleen het keuren op kwaliteit van het weefsel door de transplanterende oogarts zelf moest worden gedaan.

"Een fles Jonge Klare was een niet ongebruikelijke beloning"

Sinds de oprichting van de oogbank in 1982 en de introductie van de lange bewaarmethode tot wel drie weken, kwam het verkrijgen van donormateriaal steeds verder van de oogartsen zelf af te staan. Eurotransplant en later de Nederlandse Transplantatie Stichting zorgde ervoor dat donorogen uit het hele land rechtstreeks naar de oogbank in Amsterdam gingen, waar ook de kwaliteitskeuring, keuring van het weefsel en vervolgens het bewaren van het weefsel werd verzorgd. Rond de eeuwwisseling

werd alles verder geprofessionaliseerd en voldeed het aan alle regelgeving.

Sommige donoren waar ik als assistent in opleiding of jonge oogarts naar toe moest, staan mij nu nog helder voor de geest. Zoals de 17 jarige voetballer die plotseling in elkaar zakte op het sportveld en overleed. Het was heel confronterend om bij hem zijn ogen te verwijderen. Hij was uiterlijk zo ongeschonden, en met zijn sportkleding aan. De schok en de ellende die deze familie had getroffen staan mij nog steeds voor de geest.

“Donoren inspireren mij nog steeds om iets te willen doen voor de ander.”

Ook het meisje, 's nachts in een Haags ziekenhuis, met ernstig hersenletsel, maar verder geen zichtbare verwondingen na een aanrijding met een auto, vergeet ik nooit. Temeer ook omdat zij de leeftijd had als mijn eigen dochter destijds. Haar ouders, buitenlanders in diplomatieke dienst, hadden de grootheid van geest om bij deze niet te beschrijven ellende zowel nierdonatie als oogdonatie toe te staan. Er was geen naaste familie in de buurt en in hun eenzaamheid van dat moment lieten zij mededogen zien.

Ik vergeet deze twee en zoveel andere donoren nooit. Ze inspireren mij nog steeds om iets te willen doen voor een ander. Ik besef terdege dat ik mijzelf daarmee het grootste plezier doe. Net als Koning Sivi voel je je goed als je iets kunt betekenen voor een ander. Reden voor dankbaarheid. Oogheelkunde is echt het mooiste vak van de wereld.



Het KRO tv-programma 'Daar vraag je me wat' besteedde aandacht aan de noodzaak een donorcodicil in te vullen. Geheel rechts Hennie Völker-Dieben (1981)



Hennie Völker-Dieben (rechts) en dr. In 't Veld opereren met behulp van de gloednieuwe Olympus operatiemicroscoop in het Diaconessenhuis Leiden (1981)



DE HOORNVLIESSPECIALIST

Foto NIOS





De keuze corneaspecialist was voor mij een ontdekkingstocht

Door Marjolijn Bartels | Foto's Archief Marjolijn Bartels & Deventer Ziekenhuis

Marjolijn Bartels, oogarts en corneaspecialist in het Deventer Ziekenhuis: "Bepaalde keuzen en beslissingen kunnen van grote invloed zijn, maar soms loopt iets gewoon zo. Ik denk dat niemand er bewust voor kiest om cornea-specialist te worden. Ik in ieder geval niet."

Geneeskunde! Anders Architectuur

Al vrij jong wilde ik geneeskunde gaan studeren. Met 4.500 aanmeldingen voor de geneeskunde-studie in mijn tijd en 1.500 plaatsen was het geen gelopen race om te kunnen starten. Het alternatief voor de geneeskundestudie, mocht ik uitgeloot worden, zou architectuur in Delft worden. Het werd geneeskunde in Utrecht. Onderdeel van de geneeskundestudie was in het vierde jaar een wetenschappelijke stage. Voor veel studenten was dit het moment om een deel van de studie in het buitenland te kunnen doen. Ik wilde graag naar Afrika, enerzijds voor het avontuur in een totaal ander continent, en anderzijds om te zien wat de gezondheidszorg daar inhoudt. Het maakte mij niet zoveel uit voor welk specialisme ik zou gaan, Afrika was de prioriteit.

Van nagenoeg blind naar kunnen zien

In Zimbabwe ontstond mijn liefde voor Afrika en de oogheelkunde. De diversiteit aan ziektebeelden en patiënten en de efficiënte zorg die geboden konden worden (ook in Afrika) trokken mij aan in de oogheelkunde.

Professor Stilma, toen afdelingshoofd Oogheelkunde in het UMC Utrecht, had het plan een jaar in Zimbabwe te gaan werken om te helpen bij de opleiding van oogartsen in een oogziekenhuis in de hoofdstad van het land. Een vereiste van de wetenschappelijke stage was dat er goede begeleiding moest zijn. Door zijn aanwezigheid ter plaatse was dat mogelijk en kon ik in Zimbabwe mijn wetenschappelijke stage doen.

Enorme indruk hebben de oogkampen op mij gemaakt. In een klein ziekenhuisje op het plateland werden op één dag in één operatiekamer ongeveer 70 staaroperaties verricht, drie operatie-tafels met microscopen stonden naast elkaar. Bijna alle patiënten hadden 'rijpe' staar aan beide ogen en waren dus nagenoeg blind.

Behalve dat ik keek hoe de operaties werden verricht, bestond mijn taak voornamelijk uit het

begeleiden van de patiënten in- en uit de operatiekamer. De dag na de operatie werd visite gelopen bij de geopereerde patiënten. De oogkap werd eraf gehaald. Onbeschrijflijk hoe de reactie van de mensen was toen zij opeens weer konden zien. Er werd geklapt en gezongen. Mijn keuze voor de oogheelkunde was gemaakt.

De aanzet voor mijn promotie

Terug in Nederland moest een belangrijk deel van de opleiding geneeskunde nog beginnen, de co-assistentschappen. Terwijl de meeste studenten pas op dat moment bedenken in welke richting ze verder willen, was het voor mij al duidelijk. Dat was een voordeel. Zo heb ik het co-assistentschap sociale geneeskunde bij Bartiméus, een instituut voor blinden en slechtzienden, kunnen doen en mijn keuze co-assistentschap bij oogheelkunde in het UMC Utrecht.

Bij een keuze co-assistentschap hoorde vaak ook wetenschappelijk onderzoek. Hier begon voor mij de loopbaan binnen de subspecialisatie cornea, zonder dat het een bewuste keuze was voor de cornea.

"In Zimbabwe ontstond mijn liefde voor Afrika en de oogheelkunde."

Dokter Van de Lely had een promovenda die wel wat extra hulp kon gebruiken bij haar onderzoek. De vraag van het onderzoek was of cornea-transplantaties die het goed deden (geen afstotingen hadden) toevallig meer overeenkomsten hadden met de donoren met dezelfde weefseltypering, dan transplantaten die wel afstotingen hadden. Dit onderzoek bleek de eerste aanzet te zijn voor mijn promotie op het gebied van de cornea. Ik had inmiddels zoveel ervaring bij de oogheelkunde opgedaan, dat een toelating tot de opleiding tot oogarts niet zo moeilijk meer was.

Mijn keuze voor de cornea

Bij mijn eerste sollicitatie voor de opleiding in het Erasmus MC te Rotterdam werd ik aangenomen. Het hoofd van de opleiding, professor Van Rij, was een befaamd corneachirurg. Onderzoek op het gebied van de cornea kon ik in Rotterdam voortzet-

ten. In eerste instantie ingegeven door het onderzoek en voorts door het assisteren bij spreekuren en operaties van professor Van Rij. Het werd voor mij duidelijk dat van alle verschillende aspecten binnen de oogheelkunde de cornea mogelijk het meest interessant was. Dit was een lastige keuze, want ook de oculoplastische (afwijkingen van de oogleden, de traanwegen en de oogkas) en de refractiechirurgie en de neuro-ophthalmologie (nagaan of oogheelkundige klachten en bevindingen mogelijk een neurologische oorzaak zouden kunnen hebben) vond ik erg leuk.

"Er werd geklapt en gezongen. Mijn keuze voor de oogheelkunde was gemaakt."

De keuze voor de cornea was eigenlijk de meest logische gezien mijn promotie op dat terrein. Klaar met de opleiding tot oogarts kon ik in Rotterdam cornea-fellow worden, een extra opleiding van een jaar, nodig om hoornvliesspecialist te worden. Na 6 jaar geneeskunde, 5 jaar specialisatie tot oogarts en 1 jaar als cornea-fellow werd ik hoornvliesspecialist. Ik heb tot op heden nooit spijt gehad van mijn keuze.

Corneachirurgie is behalve een interessant ook een zeer dankbaar vak om uit te oefenen, mede door de vele technische vooruitgangen van de laatste jaren en de positieve impact op hoornvliespatiënten.





Hoornvliesspecialist: de specialistische alleskunner

De corneaspecialist is een oogarts met fundamentele kennis en kunde binnen de hoornvliesproblematiek. Het is een vak waar je voor kiest als je je als oogarts wilt verdiepen. Je wordt dus een 'superspecialist'. Een mooie term, maar daar doe je het natuurlijk niet voor ... het gaat verder. Thijs Vaessen, oogarts in het Deventer Ziekenhuis en het Universitair Medisch Centrum Groningen, beschouwt zijn vak.

Door **Thijs Vaessen** | Foto's **Archief Thijs Vaessen & Deventer Ziekenhuis**

Wilt u een klein kijkje krijgen in de belevingswereld van een cornea-specialist? Ik zal u meenemen in mijn traject om corneaspecialist te worden en hoop u hiermee te vertellen waar ik het voor doe.

Spreekuur is de hoofdmoot van alle werkzaamheden. In het Deventer Ziekenhuis en het Universitair Medisch Centrum te Groningen draai ik met mijn collega's spreekuren die specifiek gericht zijn op de hoornvliespatiënt. Van exotische infecties tot genetische vervormingen (corneale ectasieën) en auto-immuun aandoeningen, alles komt voorbij. Elke leeftijd krijg je in je stoel: kinderen, jongvolwassenen en ouderen. Vooral de jongeren leken deze zomer last te hebben van de processierupsen

"Vooral jongeren leken deze zomer last te hebben van processierupsen."

doordat de kleine haartjes van de rups hun hoornvliezen flink irriteerden; onder een boom staan en tegen een tak met rupsen aan slaan is misschien niet heel handig. Het lastige is: deze haartjes zijn nauwelijks te verwijderen. Ze blijven vaak levenslang in het oog, maar gelukkig levert dat voor de patiënt weinig problemen op. Een tweede trend onder de patiënten (jong en oud) bleek deze zomer de onduidelijkheid over de naam van het spreekuur. Regelmatig kwam de vraag: 'Bent u dan dokter Cornea?'

De cornea is bij uitstek een onderdeel van het oog waar de laatste jaren veel ontwikkelingen in de behandeling plaats vinden. Dit maakt het zo interessant. Een vak in beweging met de modernste technieken. Het mooiste is dat deze technieken

ook leiden tot beter zicht en meer gemak bij de patiënten. In het magazine Oog voor U van september jl. heeft u daar al het nodige over kunnen lezen; van volledige (perforerende) hoornvliestransplantaties naar gedeeltelijke (lamellaire) technieken. Deze technieken zijn minder ingrijpend en geven toch uitstekende resultaten.

Bijzonder is dat er tijdens de nieuwste transplantatie techniek (DMEK), gedurende de operatie, een moment is om uitgebreid met de patiënt te praten. Aan het einde van de ingreep laten we het transplantaat namelijk 20 minuten met rust om het goed te laten hechten. Een prima moment om het over de vakanties van patiënt en dokter te hebben. Zo heb ik geleerd dat er in Vorden een prachtige camping is, waar de leukste zomerfestivals zijn en waar de lokale wijn tot de top behoort.

Naast de nieuwste operatietechnieken verandert er ook op logistiek en procedureel niveau veel binnen het vakgebied. Zo wordt er gewerkt aan een Europese registratie en kwaliteitscontrole van de cornea-transplantaties. Op deze manier hopen we met behulp van 'big data' de veiligheid van de

"Met behulp van 'big data' hopen we de veiligheid van stamceltherapie te waarborgen."

transplantaties en (toekomstige) stamceltherapie te waarborgen. Met name de stamceltherapie spreekt tot de verbeelding. Ik ben blij dat in de vorige editie van het magazine Oog voor U hierover uitgebreid is gepubliceerd. Bijzonder mooi dat de onderzoekers uit Maastricht UMC+ een grote rol spelen in deze laatste ontwikkelingen en dat daar het expertisecentrum is gesitueerd. Iets om trots op te zijn!

Mijn betekenis als corneaspecialist ontleen ik aan mijn relatie met de (hoornvlies)patiënten. Voor hen wil ik mijn kennis blijven uitbreiden en al deze ontwikkelingen met enthousiasme van dichtbij blijven volgen. Ik hoop u op een van de regionale hoornvliesavonden te zien en ga graag met u in gesprek over mijn werkzaamheden.





Actief opleiden hoornvliesspecialisten is een must om de toekomst van het vak veilig te stellen

Hoewel ik pas aan het eind van mijn medische studie besloot om oogarts te worden, nam ik mij vrij vroeg in mijn assistentschap voor hoornvliesspecialist te worden.

Door **Isabel Dapena** | Foto **NIOS**

Van jongs af aan trok de medische wereld mij. Naast het patiëntencontact en de mogelijkheid mensen te kunnen helpen, heeft het feit dat ik opgroeide in een artsenfamilie waarschijnlijk ook invloed gehad op mijn besluit om arts te worden.

Tijdens mijn assistentschap was ik gefascineerd door de nieuwe lamellaire keratoplastiek-technieken, die in 1998 werden geïntroduceerd. In New York verdiepte ik mij in deze operatietechnieken en ik besloot vervolgens in 2008 naar Nederland te verhuizen om samen te werken met Dr. Melles van de Melles Hoornvlieskliniek in Rotterdam, pionier op het gebied van deze lamellaire keratoplastiek-technieken. Destijds waren er slechts een paar corneachirurgen die hun patiënten opereerden met endotheliale keratoplastiek (dat wil zeggen, zij vervingen slechts het endotheel en lieten de rest van het hoornvlies intact) en het was bijzonder indrukwekkend dat dergelijke operaties mogelijk waren. Deze 'nieuwe operatietechnieken' zorgden voor sneller herstel van het zicht, er waren veel minder risico's en complicaties en de patiënten waren enorm tevreden met het resultaat. Het was echt een opwindende periode in de geschiedenis van hoornvliesoperaties.

"Het was echt een opwindende periode in de geschiedenis van hoornvliestransplantaties."

Het schrijven van mijn proefschrift over Descemet membraan endotheel keratoplastiek (DMEK) gaf mij de mogelijkheid mij verder te verdiepen in deze fascinerende operatietechniek en zorgde ervoor dat ik onderdeel werd van de ontwikkeling en standaardisatie van deze techniek rondom, in wat wij tegenwoordig kennen als "gestandaardiseerde no-touch DMEK-operatie". Hoewel sommige corneachirurgen de operatietechniek tien jaar geleden nog in twijfel trokken, is deze techniek inmiddels opgenomen in het opleidingscurriculum van de corneaspecialist.

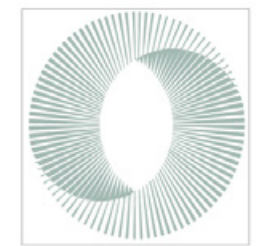
Ik prijs mijzelf gelukkig dat ik onderdeel ben geweest van de ontwikkeling van DMEK en daarmee heb bijgedragen aan het verbeteren van de

kwaliteit van leven van patiënten met een hoornvliesaandoening. Veel van deze patiënten hebben vaak vele jaren last gehad van verminderd zicht. De verbetering van hun gezichtsvermogen is na de DMEK-operatie veelal spectaculair.

"Deze techniek is inmiddels opgenomen in het opleidingscurriculum."

Ook in de toekomst zijn innovaties op het gebied van gedeeltelijke hoornvliestransplantaties (lamellaire keratoplastiek) onmisbaar. Ik hoop dat jonge oogartsen in opleiding de subspecialisatie van hoornvliesspecialist kiezen en vernieuwende inzichten meenemen, zodat ontwikkelingen in dit vakgebied gegarandeerd blijven. Ik zie dit als een belangrijke verantwoordelijkheid die alle hoornvliesspecialisten samen serieus moeten oppakken.

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



De corneachirurg heeft van oudsher een langdurige band met de patiënt. Hoe lang nog?

Door Annemiek Rijneveld | Foto Shutterstock

Als je eenmaal corneaspecialist bent, dan behoort je tot een, in Nederland zeer goed samenwerkende groep. Het aantal is beperkt, overleg tussen de diverse specialisten in de instituten is groot. Het zijn onder de oogartsen zij die meer de chirurgische kant van het vak kiezen, veel ingrepen verrichten en zich thuis voelen op een operatiekamer.

Wat houdt eigenlijk het beroep cornea-specialist of corneachirurg in? Na de studie Geneeskunde kan men er voor kiezen om zich verder te specialiseren. Zo zijn er artsen die graag generalistisch bezig zijn en de mens als geheel willen behandelen.

Specialiseren betekent meestal kiezen voor één van de specialismen, die in een ziekenhuis nodig zijn. Internist, chirurg, dermatoloog, kinderarts, geriater, longarts, uroloog, gynaecoloog, orthopeed, KNO-arts, of oogarts. Van één vak weet je heel veel, soms van één klein onderdeel.

De eerste keuze moet zijn of je een generalist bent of een specialist. Zelf leerde ik de co-assistenten, meestal behoorlijk onzeker over welk specialisme ze nu moesten kiezen, altijd dat je die keuze moet maken aan de hand van je eigen interesse. Verder heb je in het leven denkers en doeners, zo ook in de geneeskunde; een internist vindt het een grote uitdaging om een moeilijke diagnose te stellen en een chirurg vindt zijn uitdaging bij het tot een goed einde brengen van een moeilijke operatie. Een snijdend specialist, zoals een chirurg, voelt zich helemaal in zijn element op de operatiekamer. Een beschouwend specialist (zoals een internist) ziet zichzelf daar liever niet komen.

“Zelf leerde ik de co-assistenten altijd dat je die keuze moet maken aan de hand van je eigen interesse.”

De algemene oogarts zit hier ergens tussen in. Het is een vak met zowel een beschouwende kant als ook een heel uitdagend chirurgisch gedeelte. Er zijn oogartsen die absoluut niet van opereren houden en daarom kiezen voor dat deel van de oogheelkunde waarbij de diagnostiek van het grootste belang is. Allerlei ziekten kunnen zich openbaren doordat het netvlies of de retina afwijkingen laat zien. Met diverse onderzoeken is dat inzichtelijk te maken, vaak is het een heel gepuzzel om de juiste diagnose te stellen. Ook hersenafwij-

kingen worden vaak ontdekt op een oogheelkundig spreekuur. Ook zijn er de oogheelkundige operaties, waarvan de cataract of staaroperatie de bekendste en meest verrichte ingreep is. Maar er zijn nog veel andere soorten ingrepen zoals ooglidoperaties, traanwegoperaties, operaties aan de oogspieren om scheelzien te verhelpen, oogdruk verlagende operaties, netvliesoperaties en cornea- of hoornvliesoperaties.

“Na de opleiding wordt er een fellowship corneachirurgie gedaan.”

Voor het uitvoeren van cornea-operaties wordt veel vereist. De meeste oogartsen in Nederland -wat wezenlijk anders is dan in andere landen om ons heen- worden opgeleid gedurende 5 jaar om naast hun poliklinische werkzaamheden ook cataractoperaties te verrichten. Na de opleiding wordt er een fellowship corneachirurgie gedaan. Aan de hand van een ervaren corneachirurg leert de jonge oogarts transplantaties te verrichten en ingrepen aan het hoornvlies te doen: laserbehandelingen, crosslinking (CXL), lensimplantaten. Het vraagt vaak veel extra inzet van de oogarts die zich wil specialiseren. Deze fellowships kosten zowel de aankomende corneaspecialist als degenen die de jonge oogartsen opleiden veel inspanning en tijd. Dit wordt nog extra versterkt door onvoldoende aanwezigheid van financiële middelen. Vandaar dat deze fellowships met behulp van veel creativiteit ingevuld moeten worden.

Een bijzonder aspect is dat een cornea-specialist een ‘persoonlijke’ band heeft met zijn patiënten, wat echt anders is voor hen dan voor andere gespecialiseerde oogartsen. Meestal zien oogartsen hun patiënten maar kort of een paar keer. Er is niet echt ruimte voor het opbouwen van een persoonlijke band. Hoe anders is dat bij de corneaspecialist, hij/zij kent zijn patiënten persoonlijk. Vaak is er een band van decennialang. Of dat in de toekomst zo blijft nu de technieken zo snel veranderen?

Ben je als ervaringsdeskundige in staat om je aandoening te duiden naar anderen toe? Hoe verwoord je de impact van een aandoening aan het hoornvlies op leven en werk, en dan wel op een korte en bondige wijze? De ervaring leert dat dit moeilijk is, maar dat het kan ... dat laat **Helma van der Boom** zien. Zij heeft een folder gemaakt waarin zij haar gezichtsvermogen beschrijft en hoe zij met een beperking omgaat. Helma creëert hiermee een stukje begripsvorming in haar omgeving, met als effect de bewustwording dat 'gezond kijken' geen vanzelfsprekendheid is. Ze zet mensen aan het denken. Hier een extract uit haar folder.

Ervaringsdeskundigheid in de **praktijk**

Door **Helma van der Boom** | Foto's **Archief Helma van der Boom & HPV**

Wat heb ik?

Ik ben zeer slechtziend, al mijn hele leven. De hoornvliezen zijn vertroebeld. Met mijn linkeroog zie ik alleen het verschil tussen licht en donker; met mijn rechteroog kan ik zien zoals ik hierna omschrijf.

Zicht links



Wat zie ik?

Ik zie door een beslagen ruit. Deze ruit is bij mij kleiner dan bij iemand met goede ogen. Wat bij iemand met goede ogen een kleine lichtbron is, wordt bij mij een grote felle lichtbundel. Met een zonnebril wordt het licht gefilterd. Van iemands gezicht zie ik alleen de contouren en de kleur van de huid en het haar. Ogen zijn donkere gaatjes, de neus een bolletje en de mond een streep. Gezichtsuitdrukkingen en gezichts-details zie ik niet.



Zicht rechts



Onbelemmerd zicht

Hoe lees ik?

Op mijn computer is een vergrotingsprogramma met spraak en een brailleleesregel geïnstalleerd waarmee alles wat op het beeldscherm staat 10x wordt vergroot, uitgesproken en in braille weergegeven. Ik heb een paar jaar geleden brailleschrift geleerd. Het doel is dat ik de vergroting vaarwel ga zeggen en overga op braille. Mijn ogen gaan niet achteruit, maar het lezen is dan minder vermoeiend. Lezen wordt pas ontspannend als ik kan luisteren. Ik luister dan ook graag naar gesproken tijdschriften en boeken.



Hoe werk ik?

Ik ben beëdigd tolk/vertaler Portugees en Frans. Een tekst die ik voor u moet vertalen, ontvang ik graag getypt per e-mail zodat ik die zelf voor mij leesbaar kan maken. Is de tekst handgeschreven, dan stel ik een duidelijk handschrift in blokletters op prijs.

Hoe reis ik?

Met het openbaar vervoer, Google Maps en zo nodig een taxi kom ik overal, zowel in binnen- als buitenland. Voordat ik op reis ga, zoek ik nauwkeurig uit hoe ik moet reizen en lopen. Een duidelijk en volledig adres en eventueel een omschrijving van de bestemming en/of de omgeving helpen enorm.

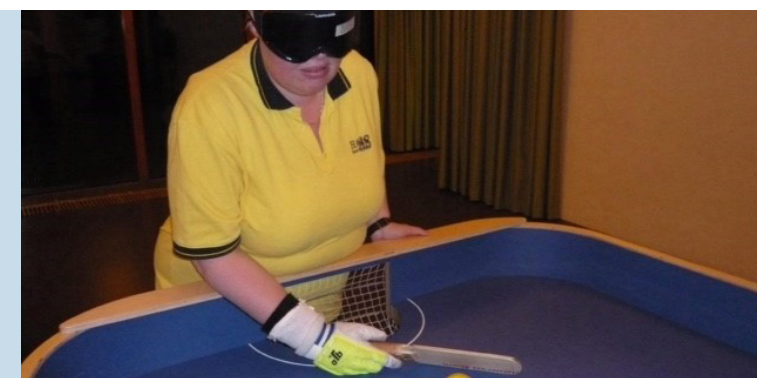
Hoe kunt u mij helpen?

Ik wil graag dingen zelf doen, maar dat lukt niet altijd. Ik ben dan ook blij dat veel mensen graag een helpende hand toe willen steken. Vraagt u gerust of u mij kunt helpen als u denkt dat het even niet gaat zoals het zou moeten. Ik geef graag aan hoe u mij het beste kunt helpen. Als ik u tegenkom op een plaats waar ik u niet verwacht, is de kans groot dat ik u niet herken. Voor mij is het plezierig als u bij een begroeting even uw naam noemt.

Europees kampioen Showdown

Door **Redactie**

Showdown is een snelle sport die oorspronkelijk ontwikkeld is voor mensen met een visuele beperking. Het kan echter door iedereen gespeeld worden omdat de spelers een afgeplakte skibril op hebben. In 2004 was Helma Europees kampioen! Momenteel behoort zij in Nederland nog steeds tot de top. Showdown wordt vaak vergeleken met een mix van tafeltennis en airhockey. Zie verder www.showdown.nl



Hoe kan ik u helpen?

Heeft u vragen? Stel ze gerust via lotgenotencontact@oogvooruu.nl

Diagnose x Perspectief = Vakmanschap²

In de rubriek *Een dag uit de praktijk van ...* bezoeken we een corneaspécialist. Hoe ziet een willekeurige dag op de poli er nu uit? Wat ziet de patiënt tijdens het spreekuur, maar wat ook niet? Wat beïnvloedt de arts zijn handelen en hoe ziet zijn werkomgeving eruit? Het zijn enkele vragen die we proberen te beantwoorden met als doel de 'achterkant' van de praktijk van de arts meer inzichtelijk te maken. Een kant die de patiënt niet altijd direct ziet, maar er wel degelijk is.

We zijn deze keer op bezoek bij de hoornvliesspecialisten dr. Karin Littink en drs. Tom van Goor én het team van de hoornvliespoli van het Oogziekenhuis Rotterdam.

Door Michel Versteeg | Foto's Alev Tas & HPV



Hoeveel rollen kan een mens vervullen in zijn beroepsuitoefening en dan ook nog binnen een tijdspanne van 15 minuten? Dan moet u eens dr. Karin Littink tijdens haar ochtendspreekuur op de hoornvliespoli observeren. Zij is oogarts en hoornvliesspecialist in het Oogziekenhuis Rotterdam. Tijdens haar spreekuur op een doorweekse ochtend wisselt ze de volgende rollen met hoge snelheid af; adviseur, consultant, interviewer, expert, coach, onderzoeker, facilitator, klankbord, vraagbaak, waarnemer, rapporteur, en dat terwijl zij continue in haar zorgverlenende professie blijft.

De hoornvliespoli in het Oogziekenhuis

Rotterdam lijkt wel op het verkeersknooppunt Oudenrijn, nabij Utrecht. Deze ochtend zien we een variëteit aan mensen met een hoornvliesaandoening passeren. De diverse balies en routes naar de behandelkamers op de eerste etage zorgen voor een verkeersstroom van patiënten, partners, begeleiders, verpleegkundigen, artsen, artsen in opleiding, co-assistenten, studenten geneeskunde, optometristen en contactlensspecialisten. Ondanks de hectiek op de poli heeft het personeel alles onder controle en straalt een bekwame rust uit. Dit komt niet vanzelf. Dat is hard werken. En laat dit harde werken juist niet altijd even zichtbaar zijn voor een buitenstander.

Een mooi voorbeeld is een oudere dame die te maken krijgt met een uitloop van haar afspraak van 20 minuten. Zuchtend en mopperend maakt zij in de spreekkamer haar ongenoegen kenbaar. De professionaliteit van Littink zie ik terugkomen in haar houding naar deze mevrouw: vriendelijk, begripvol en aandachtig. Een cursus conflicthantering in de praktijk! Over de gehele linie zie je spontaniteit, oprechtheid en interesse richting de patiënt.

De volgende patiënt is een man van 29 jaar en werkzaam bij de Koninklijke Marechaussee. Hij heeft keratoconus vanaf zijn 16e en tot voor kort was dit stabiel. Nu is hij voor een ingelaste controle bij Littink, samen met zijn vrouw. Het vermoeden bestaat dat er sprake is van een verdere vervorming van het hoornvlies. Tot een paar maanden geleden droeg hij vormstabiele pan corneale lenzen, maar deze hebben geen gewenst effect (meer). Hij is sinds een paar maanden overgegaan

op scleralenzen. Dit veroorzaakt echter veel hinder en gaat ten koste van het draagcomfort. We zien hier iemand die vol in het leven staat, een verantwoordelijke baan heeft en zich zichtbaar zorgen maakt over het verloop van zijn visus en, in dit verlengde, zijn baanbehoud en toekomst. Deze patiënt verder helpen, vergt van de oogarts, naast het stellen van een realistische diagnose, ook dat er een geruststellend perspectief geboden kan worden. "Ik heb de subspecialisatie Cornea gekozen omdat ik opereren zo mooi vind. Je kunt namelijk veel realiseren en werken aan verbeteringen van het gezichtsvermogen. Dat is mijn passie waar ik me graag voor inzet", zegt Littink nadat de patiënt is vertrokken.

Het is lunchpauze. Karin Littink en Tom van Goor zitten in een lege spreekkamer en reflecteren op hun verrichtingen van de ochtend en op hun vak. Een vak waar je niets vanzelfsprekend mag vinden. Goed kunnen interpreteren, het is een vereiste. En het pietepeuterige dat in het vak is verankerd ... je moet het leuk vinden; hoornvliesspecialist: het is een machtig vak.

Wat deze hoornvliespoli in het Oogziekenhuis extra bijzonder maakt, is de standaard aanwezigheid van het team van drie corneaverpleegkundigen. Jacqueline Drop is een van hen. In Oog voor U van juni 2016 heeft u al kennis kunnen maken met twee andere collega's van haar: Jacolien Dijk en Tinie van der Linden.

Deze ochtend praat Drop met Willemijn, een sportieve vrouw van midden vijftig. Zij is op consult samen met haar man; twee weten uiteindelijk meer dan een. Willemijn heeft Fuchs endotheel dystrofie en wordt binnenkort opgeroepen voor een hoornvliestransplantatie. Zij en haar man luisteren aandachtig naar Drop die hen op een heldere wijze informeert over wat komen gaat en gelijktijdig de persoonlijke wensen van deze sportieve patiënt inventariseert.

Een dergelijk gesprek heeft als doel om de verwachtingen te managen bij de patiënt. Deze weet daardoor exact wat op haar pad komt en wat te doen om het genezingsproces voorspoedig te laten verlopen. Drop: "Ik benadruk iedere keer weer dat mensen liever een keer te veel bellen

met vragen naar de corneaverpleegkundigen dan niet. Immers, iedere vraag is een goede vraag. Er zijn namelijk geen slechte vragen."

Op een hoornvliespoli voert men ook 'kleine' behandelingen uit. Drs. Tom van Goor, oogarts en hoornvliesspecialist heeft de gehele ochtend samen met zijn team, vandaag bestaande uit: Kenneth Rouwens, Sietske Huiskens en Ramona Leeuwestein, patiënten poliklinisch behandeld. Van Goor: "Op een ochtend als deze voeren we kleine behandelingen uit. Zojuist hechtingen uit het oog verwijderd, het afschrapen van onregelmatig hoornvlies en traanwegplugjes geplaatst. We zijn redelijk allround. Van de week ook nog bij een patiënt kalk op het hoornvlies verwijderd."

Een wat oudere heer komt onder begeleiding van een verpleegkundige de behandelkamer binnen. Aan langdurig medicijngebruik heeft hij een chronisch slijmvliesontsteking (conjunctivitis) overgehouden. Zijn beide ogen zijn zojuist verdoofd voor de ingreep die plaats zal vinden. Van Goor: "We gaan nu een bipt op hem afnemen en sturen dat op naar de patholoog om een immuun oor-

zaak uit te sluiten." Van Goor en zijn team heten de patiënt vriendelijk welkom en leiden hem naar een tandartsstoel. "Gaat u rustig op deze stoel liggen en leg uw hoofd op de hoofdsteun. Mocht u pijn krijgen, wilt u dat dan aangeven? Dan krijgt u een extra verdoving", zegt Van Goor bemoedigend. De patiënt weet dat er per oog twee stukjes weefsel worden afgenomen voor microscopisch onderzoek. Op accurate wijze haalt Van Goor vier heel kleine stukjes weefsel uit het oogwit van beide ogen en bergt de stukjes op in verschillende plastic potjes met vloeistof. De behandeling duurt een kwartiertje.

In de hoornvliespoli van het Oogziekenhuis Rotterdam zie je het medisch - en ondersteunend personeel hun uiterste best doen, waarbij de patiënt centraal staat. Er zijn verregaande plannen de poli om te bouwen tot een cornea-centrum. Een plaats waar disciplines dicht bij elkaar staan en waar tevens de functieonderzoeken zullen plaatsvinden. De ambitie is om het werken nog efficiënter te maken, effectievere zorg te realiseren en meer rust in de spreekkamer te waarborgen.

Medische toepassing van contactlenzen

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

- Extreem droge ogen, zoals bij het syndroom van Sjögren
- Keratoconus

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



UIT DE CONTACTLENZENPRAKTIJK

Diepzeeduiken

in combinatie met het dragen van (medische) contactlenzen

Begin dit jaar heeft Visser Contactlenzenpraktijk een oproep gedaan aan alle scleralensdragers die diepzeeduiken om een vragenlijst in te vullen. Dit met als doel de ervaringen van het dragen van scleralenzen tijdens het diepzeeduiken te onderzoeken. In dit artikel de achtergrond van het onderzoek.

Door **Karolien Elving-Kokke MSc.** | Foto **Visser Contactlenzenpraktijk**



Complicaties bij duiken met lenzen

"Kan ik lenzen dragen tijdens duiken?". Dit is een vraag die we in onze praktijk zeer regelmatig krijgen. De duikorganisatie Diving Alert Network (DAN) adviseert om dagelijkse wegwerpbare zachte contactlenzen te dragen tijdens het diepzeeduiken. Het is echter aangetoond dat dragers van zachte contactlenzen een groter risico lopen op microbiële keratitis (ooginfectie) wanneer deze in water gedragen worden dan dragers van vormstabile lenzen. Bovendien zijn veel van onze patiënten gebaat bij vormstabile zuurstofdoorlatende lenzen vanwege een onregelmatig en vervormd hoornvlies. Deze lensdragers krijgen echter soms ongemakkelijke of pijnlijke ogen en wazig zicht na het diepzeeduiken. Wij vermoeden dat dit het gevolg is van luchtbelletjes (waarschijnlijk van stikstof) die zich vormen uit het hoornvlies en de contactlens, doordat er gas ontsnapt uit het hoornvlies en de traanfilm bij het opstijgen. Een andere oorzaak van wazig zien na het duiken, is verplaatsing van de lens tijdens het duiken of een te strak passende contactlens na het duiken.

Scleralenzen en diepzeeduiken

Scleralenzen en diepzeeduiken; een combinatie waarover weinig bekend is. Bij Visser Contactlenzen meten we scleralenzen veelvuldig aan bij mensen met keratoconus en andere hoornvliesaandoeningen. Keratoconuspatiënten hebben in het verleden het advies gekregen om niet te diepzeeduiken vanwege het risico van druktrauma dat tijdens het duiken kan ontstaan aan het al kwetsbaardere hoornvlies. Druktrauma wordt ook wel 'masker squeeze' genoemd. Hierbij is de luchtruimte in het masker bij afdaling niet correct geëgaliseerd. Het masker zuigt zich vast waardoor beschadigingen

aan het gezicht en in de ogen (barotrauma) kunnen worden veroorzaakt.

Theoretisch gezien kan het dragen van een scleralens tijdens het diepzeeduiken het hoornvlies beschermen tegen breukjes (Hydrops) door extra ondersteuning te bieden aan het hoornvlies. Een aantal patiënten uit onze praktijk duikt met scleralenzen en lijkt daar geen nadelige gevolgen van te ondervinden. Hoewel het gebruik en de veiligheid van het dragen van scleralenzen uitgebreid is onderzocht, is er nog niet vastgesteld hoe deze lenzen zich gedragen in extreme omstandigheden, zoals diepzeeduiken.

Meer onderzoek nodig

Er is meer onderzoek nodig naar duiken met scleralenzen om de risico's en voordelen van het dragen van een scleralens volledig te bepalen. Om die reden hebben dr. Simone Visser, dr. Peter Germonpré (duikarts) en ikzelf een vragenlijst ontwikkeld die als fundament dient voor het onderzoek. Deze vragenlijst was beschikbaar via de DAN-website voor de Europese duikgemeenschap. De resultaten hopen wij de komende maanden te kunnen analyseren.

Advies voor de diepzeeduikers die contactlenzen dragen.

Om het infectierisico tot een minimum te beperken, wordt geadviseerd de ogen te sluiten bij het klaren van het masker en de contactlens na de duik te verwijderen en schoon te maken zonder water te gebruiken (of in het geval van daglenzen deze na het duiken meteen weg te gooien). Daarnaast moet ervoor gezorgd worden dat water niet in contact komt met het oog en de lenshouder.

OGENSTRESS, PART 2

Als je plotseling geconfronteerd wordt met een oogprobleem, een verlies van visus, gedoe met contactlenzen, misschien een operatie, dan heeft dat een grote impact op je leven. Je loopt tegen je grenzen aan, je wilt dingen die je misschien niet meer kunt. Stress ligt op de loer. Mensen in je omgeving weten je al snel te vertellen dat je het moet accepteren.

Goed, dan ga ik nu in een stoel zitten en accepteren dat ik een beperking heb. Ik praat mezelf aan dat er nieuwe grenzen zijn die ik moet respecteren en dat ik vanaf nu ga wennen aan de situatie zoals die is. Ik begrijp dat mijn toekomst er anders uitziet. Het beeld dat ik van mezelf heb, moet ik aanpassen en dat doe ik . . . nu. Ik zit nog steeds in mijn stoel de situatie te aanvaarden en zo verzink ik in overpeinzingen. Ik beweeg niet, anderen zien en horen mij niet. Ik word langzaam maar zeker onzichtbaar voor mijn omgeving.

Dus geen goed idee: op een stoel gaan zitten accepteren.

Het omgaan met een stresserende situatie wordt ook wel coping genoemd. Op een stoel gaan zitten afwachten en nadenken is een passieve vorm van coping. Hier is onderzoek naar gedaan en daaruit komt naar voren dat in veel situaties een actieve aanpak beter werkt dan de hierboven beschreven houding. Wat houdt zo'n actieve aanpak in? Wat kun je concreet doen? Je kunt dingen regelen, jezelf kenbaar maken, advies inwinnen, aangeven wat dit voor jou betekent en wat je nodig hebt. Zorg dat je zichtbaar wordt, zodat anderen iets voor je kunnen betekenen. Ga de schaamte voorbij. Door praktische stappen te zetten kom je verder. Je ontdekt wat je mogelijkheden zijn.

Word je geconfronteerd met beperkingen vanwege je ogen, dan is dat lastig. Het geeft ongemak in je dagelijkse leven en leidt mogelijk tot ogenstress. Door aan de bel te trekken en stappen te zetten kom je -als het goed is- uiteindelijk

terecht bij een hoornvlies-specialist. Voor mij betekende dat een opluchting, na een oogarts die het ook niet meer wist. Het is al veel jaren geleden . . .

Mijn ogen worden met specialistische blik onderzocht, tot zover niets bijzonders. Maar de hoornvliesspecialist gaat verder en stelt me op mijn gemak, luistert naar mijn verhaal. Hij ziet niet alleen mijn ogen, maar luistert ook naar het bijbehorende verhaal. Ziet dat ik een mens ben met ervaringen, klachten en vragen en hij herkent en erkent mijn klachten. Mijn klachten vallen binnen

“... de hoornvliesspecialist gaat verder en stelt me op mijn gemak, luistert naar mijn verhaal.”

een bekend patroon, waarvan de medische oorzaken bekend zijn. Daarmee zijn niet alle klachten opgelost, maar mijn ongerustheid wordt minder. Ik twijfel niet meer zoveel aan mezelf en begrijp mijn situatie beter.

Omdat een gebrekkige en wisselende visus je waarneming letterlijk beïnvloedt, is het soms moeilijk om te weten wat objectief je probleem is en welk deel subjectief, dus je eigen beleving, is. Zoals bij alle vormen van ogenstress, bijvoorbeeld: pijn aan je oog, pijn in je oog, wisselend zicht, hoofdpijn, spanning in je nek en schouders. Dat is het specifieke nadeel van een zintuiglijke handicap en dat maakt het belangrijk om er goed mee om te gaan. Dus kom uit die stoel en laat van je horen.

Willems

WILLEMS COLUMN

In het volgend nummer: het thema zeldzame hoornvlies-aandoeningen

“Extreem zeldzame hoornvlies-aandoening? Ik wil het weten!”

Ik ben Sarah, 28 jaar en scheikundige. Momenteel ben ik aan het promoveren in de fysische chemie aan de Georg-August Universität Göttingen in Duitsland. Ik heb een zeldzaam syndroom, Harboyan syndrome (CDPD), wat een aangeboren endotheeldystrofie samen met slechthorendheid inhoudt.

De hoornvlies-aandoening op zich is iets minder zeldzaam, en staat ook wel bekend als CHED (Congenital Hereditary Endothelial Dystrophy). Je kunt dat vertalen als een aangeboren erfelijke endotheeldystrofie.

In het volgend magazine Oog voor U, wil ik jullie graag iets vertellen over mijn ervaring met het kennis vergaren over mijn zeldzame aandoening, vanuit mijn wetenschappelijke achtergrond. De geschiedenis van mijn aangeboren afwijking is doordoesemd van operaties, spanning, verdriet en onzekerheid. Ik ben niet de persoon die zo een ervaringsverhaal blij afsluit met *“Maar gelukkig ben ik in goede handen bij de beste dokters van het land en daar ben ik zo dankbaar voor”*. Ik wil mijn ervaringsverhaal met jullie delen in de vorm van een reis; van een heel jonge patiënt die zich een wetenschappelijk object voelde naar een gedreven wetenschappelijk-onderlegde ervaringsdeskundige die zelf expert is op het gebied van haar hoornvlies-aandoening. Het lijkt me mooi om anderen te helpen een vergelijkbare reis te maken. Tot maart '19.



Bent u een geïnteresseerde gesprekspartner?

Nooit bij stilgestaan dat je een aandoening kunt krijgen aan je hoornvlies. Maar dat het bestaat, dat weten we. Leden van de Hoornvlies Patiënten Vereniging zijn daarom de ervaringsdeskundigen bij uitstek; we hebben praktijkervaring en weten wat de aandoening inhoudt en wat het effect is op leven en werk. Hoe mooi is het om juist die ervaringen te delen met mensen die zoekend zijn en niet weten wat op hun afkomt nu zij geconfronteerd zijn met een hoornvlies-aandoening. Die mensen komen onder andere naar de stands van de verschillende oogpatiëntenverenigingen op beurzen, zoals de Gezondheidsbeurs, de 50plus beurs of de ZieZo-beurs. Zin om namens de HPV een dag(deel) aanwezig te zijn op een van de beurzen en vragen te beantwoorden? Het is waardevol, je wordt gehoord en je bent van betekenis; een dankbare activiteit. Uiteraard worden gemaakte reiskosten en consumpties vergoed en je ontvangt een attentie. We zijn bezig om een pool van geïnteresseerden te formeren. Interesse? Stuur een mail naar: michel.versteeg@oogvoorU.nl en we hebben contact.





Oog VOOR U

**Nationale
hoornvliesdag
2019**

info-meetings | lezingen | corneacafé

Zaterdag 6 april Amersfoort

