

Oog VOOR U

MAGAZINE HOORNVLIES PATIËNTEN VERENIGING
JAARGANG 14 | NUMMER 2 | JULI 2019

Thema: **Donatie, donoren
& nabestaanden**

In gesprek
met **Agnes Kant**

Directeur bijwerkingencentrum Lareb

**Eczeem en
keratoconus**

Een oorzakelijk verband?

HOORNVLIES
PATIËNTEN
VERENIGING

COLOFON

Oog voor U is een uitgave van de
Hoornvlies Patiënten Vereniging
Oplage: 2.000 stuks
Verschijnt: 3 keer per jaar

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

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

Foto achterzijde: HPV

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

Voorwoord	3
Kort nieuws	4
Wetenschappelijk promotieonderzoek	5
De wachtlijsten	6
Ervaringsverhaal Het zijn de keuzes die het verschil maken	7
Nationale Hoornvliesdag 2019	8
Met het oog op Annemiek Rijneveld	10
Ervaringsverhaal Cornea Plana is de naam	11
Interview Nayyirih de Koning-Tahzib	13
Thema Donaties, Donoren en Nabestaanden	
Zonder donatie is er geen transplantatie	16
DonorDialog	17
Wat ben ik blij dat ik toch toestemming heb gegeven	18
De impact van een bedankkaartje	21
Mijn donor is trots op mij	22
Donatie hoornvliezen neemt toe	23
Interview Agnes Kant, directeur Lareb	24
Een dag uit de praktijk van Marjolijn Bartels en Thijs Vaessen	27
Uit de contactlenzenpraktijk	30
Column Wat een cadeau!	31

U bent onze vereniging



Dit voorjaar is onze vereniging aanzienlijk gegroeid: niet alleen qua ledenaantal maar ook in kwalitatieve zin door het toegenomen aantal activiteiten en de steeds grotere mate van betrokkenheid middels meerdere initiatieven met grote impact. Mede daardoor is onze vereniging verbindend en onderscheidend. Het was goed om velen van u wederom te ontmoeten op zaterdag 6 april tijdens de Nationale Hoornvliesdag. Maar wij zien u ook steeds vaker op regionale bijeenkomsten, in de inspirerende ervaringsverhalen in ons magazine, tijdens de waardevolle interactie bij het lotgenotencontact en de groeiende reacties op onze berichten op Social Media. Tijdens de laatste Algemene Ledenvergadering mocht het bestuur daarom verslag doen van vele positieve ontwikkelingen en resultaten.

Als wij mogen afgaan op uw commentaren en suggesties, dan zijn wij er wederom in geslaagd om een zeer succesvolle Nationale Hoornvliesdag te organiseren. De meer dan 300 deelnemers aan de Nationale Hoornvliesdag hebben het event gewaardeerd met een 8,5. Daar zijn wij ongelooflijk trots op. Voor velen van ons was de uitreiking van de Hennie Völker-Dieben Award aan Pia Dijkstra een van de hoogtepunten van die dag. Pia Dijkstra heeft inmiddels toegezegd zitting te zullen nemen in de jury van de Hennie Völker-Dieben Award 2021.

Het zal u niet ontgaan zijn dat de organisatie van een groot event als de Nationale Hoornvliesdag alleen maar mogelijk is dankzij de actieve betrokkenheid en inzet van vele vrijwilligers. Daarom wil ik hierbij nogmaals de vrijwilligers hartelijk danken en in het bijzonder Marcelle Muyselaar, die de dag organisatorisch in goede banen heeft geleid. Maar ook Eline Stam, die veel werk heeft verzet in de opmaat naar de dag.

In 2020 bestaat onze vereniging 15 jaar. Wij zullen ons best doen om van dit lustrumjaar iets heel bij-

zonders te maken, vooral tijdens de Nationale Hoornvliesdag.

Het centrale thema voor deze editie is 'Donatie, Donoren en Nabestaanden'. Vanuit verschillende gezichtspunten wordt dit thema belicht. Het zijn zonder uitzondering zeer bijzondere verhalen die beklijven. Met recht worden ze gepubliceerd.

Twee van onze redactieleden, Hind Hader en Katinka John, zijn bij dr. Agnes Kant, directeur van Lareb (Landelijke registratie evaluatie bijwerkingen) op bezoek geweest voor een interview. Zij spraken met haar over o.a. recente ontwikkelingen in de gezondheidszorg en de belangrijke maatschappelijke rol die patiënten zelf kunnen vervullen door het melden van bijwerkingen.

"In 2020 bestaat onze vereniging 15 jaar."

Na meer dan 10 jaar op bestuurlijk niveau actief te zijn geweest heeft Marjolein de Wit afscheid genomen als secretaris van onze vereniging. Wij zijn Marjolein veel dank verschuldigd voor het vele en goede werk dat zij als bestuurder van onze vereniging heeft gedaan. Tijdens de Nationale Hoornvliesdag 2020 zullen wij op een gepaste wijze formeel afscheid nemen van haar.

Rest mij nog te vermelden dat eind april onze oud-voorzitter én erelid Jan Veltkamp een Koninklijke onderscheiding heeft ontvangen, mede door zijn grote inzet voor onze vereniging. Wij feliciteren hem hiermee nogmaals van harte.

Ik wens u veel leesplezier toe!

*Hugo Reumkens,
Voorzitter HPV*

VRIJWILLIGERSZAKEN

“Mijn ervaring met en fascinatie voor het schrijven zet ik in voor de HPV”

Door **Pascale Driessen**

Ik merk dat er om mij heen weinig bekend is over hoornvlies-aandoeningen en de impact van een dergelijke aandoening voor een patiënt en zijn of haar omgeving. Veel mensen zijn zich niet bewust van het gevaar van slechte contactlenzen en door opticiens worden niet altijd de juiste adviezen gegeven. Ik probeer mensen daar zo veel mogelijk bewust van te maken. Het is belangrijk dat hiervoor meer aandacht komt. Vandaar dat ik graag mijn ervaringsdeskundigheid en fascinatie voor schrijven wil inzetten als redactielid van dit mooie magazine.



NIEUWS

Een nieuw cornea centrum in Zaandam

Op 5 april jl. is het Cornea Centrum binnen het OMC Zaandam officieel geopend. Door deze uitbreiding is er extra ruimte gecreëerd om patiënten, die door hun oogarts zijn doorverwezen, een tijdige en passende behandeling te geven. De focus zal vooral gericht zijn op perfectionering van bestaande behandelmethoden, maar, waar mogelijk, ook nieuwe te ontwikkelen om complexe problemen op te lossen. Naast de patiëntenzorg zal kennis en kunde worden overgedragen aan (jonge) oogartsen. Binnen het centrum is tevens een afdeling medische optiek gevestigd, waar optometristen, contactlensspecialisten en een low-vision specialist werkzaam zijn.

ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Heeft u persoonlijke ervaring met herpes op het oog?

Binnen onze 'pool van ervaringsdeskundigen' is kennis met betrekking tot hoornvliesaandoeningen door herpes niet meer vertegenwoordigd. Een aantal keren per jaar komen er vragen binnen over herpes op het oog van mensen die daarover graag een telefonisch gesprek met een ervaringsdeskundige zouden willen voeren. Kunt u goed luisteren en bent u in staat een advies te geven vanuit uw eigen ervaring waarmee men uit de voeten kan? Stuur een mail aan lotgenotencontact@oogvooru.nl en er zal contact met u worden opgenomen.

NIEUWS

Promotie van een corneaspecialist

Het is toch mooi te lezen dat er jonge artsen zijn die de specialisatie Oogheelkunde kiezen als vak, zich vervolgens verder oriënteren en daarna de keuze maken voor het aandachtsgebied cornea. En dan verder gaan promoveren. Dr. Mor Dickman van het Maastricht Universitair Medisch Centrum is op 12 april jongstleden gepromoveerd. De titel van zijn proefschrift luidt: *'Practice Patterns and Outcomes of Corneal Transplantation'*. Mor wilde geen cadeaus, maar op zijn verzoek hebben de genodigden een donatie gedaan aan de HPV. Het totaalbedrag heeft Mor verdubbeld. Heel veel dank! Een ander heugelijk feit is dat Dickman zich per 1 april 2019 heeft verbonden aan het Dijklander Ziekenhuis.

WETENSCHAPPELIJK PROMOTIEONDERZOEK

Eline Vreijssen is voormalig bestuurslid van de Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV) en ervaringsdeskundige. Ze promoveert aan de afdeling Oogheelkunde van het Amsterdam UMC, VUmc, op kwaliteit van leven, psychisch welzijn en participatie na hoornvliestransplantatie. In de edities van het Oog voor U magazine leest u de vorderingen van dit onderzoek. In het kader van dit promotietraject heeft zij onderzoek gedaan naar de invloed van een hoornvliesaandoening op het dagelijks leven van de patiënt, volgens zowel patiënten als oogartsen. Het artikel over dit onderzoek is in september 2018 gepubliceerd in het internationale wetenschappelijk tijdschrift 'Acta Ophthalmologica'.

De invloed van een hoornvliesaandoening op het dagelijks leven volgens patiënten en oogartsen

Door Eline Vreijssen, Ellen B.M. Elsmann, Ruth M.A. van Nispen, Rudy M.M.A. Nuijts, Ger H.M.B. van Rens | Foto Archief Eline Vreijssen

Patiënt georiënteerd

Voor de behandeling van een hoornvliesaandoening bestaan verschillende mogelijkheden. Bij het bepalen van welke behandeling het meest passend is voor de betreffende hoornvliespatiënt, zijn zowel medische als patiëntgeoriënteerde uitkomsten van belang. Echter zijn de meeste onderzoeken naar hoornvliestransplantaties voornamelijk gericht op medische uitkomsten ervan. Onderzoeken naar patiëntgeoriënteerde uitkomsten na hoornvliestransplantatie, zoals kwaliteit van leven, zijn nog weinig gedaan. Bovendien is vooralsnog onduidelijk welke gebieden van het dagelijks leven het meest relevant zijn voor hoornvliespatiënten. Daarom onderzochten wij op welke levensgebieden volgens zowel patiënten als oogartsen de hoornvliesaandoening van invloed is.

Zowel hoornvliespatiënten (48) als oogartsen (7) die in 2015 de Nationale Hoornvliesdag bezochten, deden mee aan deze studie. Oogartsen en patiënten werden gevraagd om zo veel mogelijk onderwerpen en activiteiten op te schrijven die volgens hen het dagelijks leven van de hoornvliespatiënt beïnvloeden. De genoemde onderwerpen werden volgens een gestandaardiseerde methode geanalyseerd door deze in te delen in verschillende categorieën van het menselijk functioneren, namelijk diverse levensgebieden, lichamelijke functies, omgevings- en persoonlijke factoren.



Levensgebieden

De deelnemende patiënten waren gemiddeld 61 jaar oud (26-81 jaar), evenveel mannen als vrouwen en 60% had een hoornvliestransplantatie ondergaan. Keratoconus en Fuchs' endotheeldystrofie waren de meest voorkomende hoornvliesaandoeningen (beide 45%).

Er werden in totaal 295 onderwerpen genoemd, waarvan 233 door patiënten en 62 door oogartsen. De resultaten lieten zien dat zowel patiënten als oogartsen voornamelijk de invloed benoemden van een hoornvliesaandoening op activiteiten in het dagelijks leven en participatie in de samenleving. Voorbeelden waren maatschappelijke activiteiten, zoals sporten, mobiliteit, zoals autorijden, en leren en toepassen van kennis, zoals lezen.

Oogartsen daarentegen benoemden iets vaker belangrijke levensgebieden, zoals werkgerelateerde activiteiten, en algemene activiteiten, zoals alledaagse taken en planning. Zowel patiënten als oogartsen benoemden onderwerpen in de categorie lichamelijke functies, zoals gezichtsscherpte en energieniveau. Omgevingsfactoren die genoemd werden: het gebruik van contactlenzen en brillen, voornamelijk voor bescherming. Patiënten benoemden daarnaast ook onderwerpen in de categorie persoonlijke factoren als omgaan met en acceptatie van de hoornvliesaan- doening. Opvallend bij het vergelijken van de onderwerpen van patiënten versus oogartsen was dat patiënten over het algemeen bij een aantal levensgebieden een grotere verscheidenheid aan relevante onderwerpen en activiteiten benoem- den dan oogartsen.

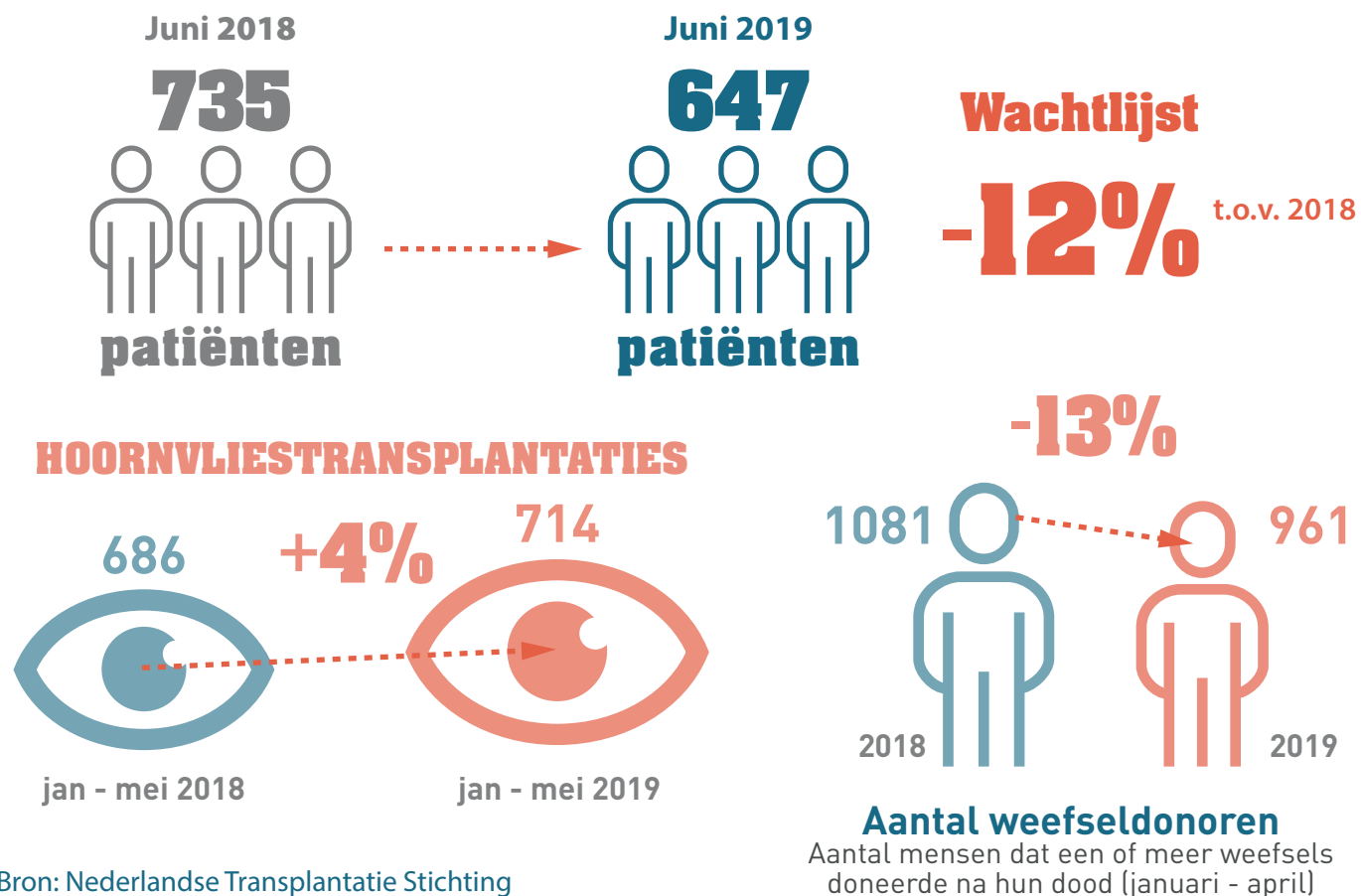
Bewustwording

Samengevat geeft deze studie inzicht in de invloed van een hoornvliesaan- doening op het dagelijks leven van de patiënt, volgens zowel patiënten als oogartsen. Hoewel hoornvliespatiënten specifiek- er waren in hun omschrijvingen, benoemden patiënten en oogartsen over het algemeen dezelfde levens- gebieden. Oogartsen lijken zich bewust te zijn van de invloed die de hoornvliesaan- doening heeft op verschillende levensgebieden van de patiënt. De resultaten laten zien dat, naast medische uit- komsten, ook patiëntgeoriënteerde uitkomsten van belang zijn. De resultaten van deze studie kunnen gebruikt worden bij beslissingen ten aan- zien van de behandeling van de hoornvlies- aan- doening en de evaluatie ervan.



De wachtlijsten

Door Redactie | Infographic Bridget in Beeld



Bron: Nederlandse Transplantatie Stichting

ERVARINGSVERHAAL

Het zijn de KEUZES die het verschil maken

Door Jan van Hoeke | Foto Archief Jan van Hoeke

Het leven bestaat uit keuzes maken. Als je zicht slechter wordt moet je handelen. De opticien stelt de diagnose: 'waarschijnlijk staar'. Het advies om een oogarts te consulteren volg je op. Je wordt een nieuwe werkelijkheid ingezogen, een werkelijkheid waarvan je niet op de hoogte was: een van hoornvliestransplantaties, stroperige verzekeringskwesties, een 'rebubble' en een opblaasbaar fixatiekussen dat het Ei van Columbus blijkt te zijn.



Gedurende het onderzoek besepte ik dat er iets meer aan de hand was, doordat er iemand bij werd geroepen van een andere afdeling. Ik hoorde beide specialisten niet praten over een relatief eenvoudige ingreep als een staaroperatie, maar over een hoornvliesoperatie. Daar zit je dan, op de stoel met een spleetlamp voor je gezicht. In een split-second ontstond er een geheel nieuwe situatie voor mij: fuchs, visus van 30% en een hoornvliestransplantatie in het verschiet. Nieuwe woorden, nieuwe werkelijkheid. Internet zou mijn beste vriend worden.

"Nieuwe woorden, nieuwe werkelijkheid: internet zou mijn beste vriend worden"

Het zijn wel mijn ogen! Ik voel de druk om mijn eigen beslissingen te nemen. Ik wil zelf de regie houden, en dat betekent inlezen, bespreken, afwegen, keuzes maken. Als patiënt begin ik mij te ontwikkelen naar ervaringsdeskundige met kennis van DSAEK- en DMEK-transplantaties vanuit patiëntperspectief. Ik weet inmiddels ook dat de keuze voor een ziektekostenverzekeraar ontzettend belangrijk is, want ook al heb je een restitutie

polis (vrije zorgkeuze), iedere verzekeraar hanteert een andere marktconforme vergoeding. En dat kan leiden tot een onaangename verrassing. Dus laat je goed informeren.

De wachtkamer is de plaats voor ongevraagde, doch welgemeende adviezen, hoe je de drie dagen platliggen na je operatie kunt doorkomen. Want dat blijkt geen pretje te zijn. De luchtbel die tijdens de operatie wordt ingebracht om het hechtingsproces te bespoedigen, moet rustig zijn werk kunnen doen. Na mijn eerste transplantatie bleek dat het donorhoornvlies niet voor 100% was aangehecht. Er moest een nieuwe luchtbel ingebracht worden. Mijn vocabulaire werd verrijkt met een nieuw woord: *rebubble*.

Tijdens mijn succesvolle herstelperiode was een nekkussen met opblaasbare wangsteunen mijn steun en toeverlaat! Hierdoor kon ik mijn hoofd niet meer draaien, hetgeen het genezingsproces ten goede kwam. Ik heb dit ervaren als het Ei van Columbus. De laatste transplantatie heeft ten tijde van dit schrijven 5 maanden geleden plaats gevonden en mijn visus is nu tegen de 100%. Samenvattend kan ik zeggen dat ik geen moment spijt heb van de keuzes die ik heb gemaakt.

Gepaste trots

Het was de eerste keer dat ik als bezoeker deelnam aan deze dag. Gezien mijn eigen geschiedenis (en heden) als hoornvliespatiënt, ging ik er nieuwsgierig en open in. Ik had niet echt specifieke verwachtingen, maar ik hoopte nieuwe kennis en inspiratie op te mogen doen en nieuwe mensen te ontmoeten. Onderweg naar huis keek ik terug op een verrijkende dag; een dag van nieuwe ontmoetingen, herkenbaarheid, dankbaarheid en bescheidenheid. De dag heeft ook wel voor wat gepaste trots bij mij gezorgd.

Door **Sylvia Bax,**
Hind Hader,
Katinka John,
Frank Smolders,
Esther-Simone Visser
Foto's HPV

NATIONALE HOORNVLIESDAG 2019

Een dag van ontmoeting, herkenning en dankbaarheid



Onverwachte gesprekken

Ik vond het indrukwekkend om zoveel mensen bij elkaar te zien, die op een of andere wijze problemen hebben met hun hoornvlies. En dat daar dan een speciale dag voor wordt georganiseerd... Op zo'n dag merk je dat er velen met jou "hoornvliespatiënt" zijn en dat kan de nodige steun geven. Dit kwam met name tot uiting door de onverwachte gesprekken die ik had met andere, voor mij totaal onbekende personen, waarbij mij wel opviel dat de mate waarin men patiënt is of zich patiënt voelt, onderling nogal kan verschillen, mede door de aard van de aandoening.

Interactief

Na de lunch kon je aan verschillende Info-meetings deelnemen. Ik had allereerst gekozen voor die van Chantal van Luijk van UMC Utrecht over verschillende vormen van slechter zien. Aan de hand van een aantal fictieve patiënten legde zij ons uit van wat voor klachten de patiënt last had, wat dit voor zicht opleverde en waar dit door veroorzaakt kon worden. Dokter van Luijk had ook een aantal attributen meegenomen waarmee wij zelf dit zicht konden ervaren. Dat maakte het een buitengewoon interessante en interactieve meeting.



Kennisverrijking

De middag had gevarieerde inhoudelijke programma die allen druk werden bezocht. Van de geschiedenis van hoornvliestransplantaties, diverse operatietechnieken en de laatste technologische/digitale ontwikkelingen. In het cornea café kon men informeel praten met lotgenoten, Facebook-groepen vertegenwoordigers in corneaproblemen en diverse sponsors. Ook bestond de mogelijkheid strooilicht te meten middels de door dr. Tom van den Berg ontwikkelde C-Quant. Strooilicht is een bekend fenomeen bij mensen met een hoornvliesaandoening. Ik heb deze dag ervaren als een inhoudelijke verrijking op een ontspannende wijze.



Actualiteit

De interessante presentatie van Robert Wisse was een andere benadering van cornea-ziekten/aandoeningen. Hij besprak een aantal zeer relevante punten, waaronder de effectiviteit van collageen cross-linking (CXL) behandelingen om hoornvliestransplantaties te voorkomen. Toch vond ik de presentatie ook iets omstreken, en wel om het volgende: bij de bespreking van de kosteneffectiviteit van bepaalde behandelingen miste ik de diepgang van de ethische discussie omtrent deze keuzevorming. Want wat is nou kosteneffectief in de zorg? Het is een onderwerp waarover vanuit diverse invalshoeken gediscussieerd kan worden en waar meerdere statistische analyses voor bestaan om een (arbitrair) oordeel te kunnen geven: wel/niet kosteneffectief. Maar uiteraard is een kosteneffectiviteitsvraagstuk in de gezondheidszorg niet simpelweg met 'wel/niet' te bepalen. Vandaar dat deze lezing zeer waardevol was voor het op gang brengen van het maatschappelijk gesprek omtrent kosteneffectiviteit.



Volgend jaar bestaat de Hoornvlies Patiënten Vereniging 15 jaar.
Dit heugelijk feit zal centraal staan tijdens de Nationale Hoornvliesdag 2020.

Hennie Völker-Dieben Award

De Hennie Völker-Dieben Award is op initiatief van het bestuur van de Hoornvlies Patiënten Vereniging in het leven geroepen en kan worden toegekend aan een persoon of organisatie die een bijzondere bijdrage levert aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van hoornvliespatiënten. De juryleden Esther-Simone Visser, Edith Mulder en Frank Smolders waren getuige hoe juryvoorzitter Cara Antoine de Award uitreikte aan Pia Dijkstra (jurylid Rudy Nuijts kon helaas niet aanwezig zijn). In haar toespraak lichtte zij toe dat de keuze op 'de vrouw achter de veelbesproken Donorwet' was gevallen vanwege haar niet aflatende inzet om deze wet een feit te laten worden.

De integrale tekst van het juryrapport vindt u op de site www.oogvooru.nl.



Bevlogen toespraak

Tijdens de bevlogen toespraak van Pia Dijkstra werd ik geïnspireerd en weer met beide benen op de grond gezet. De dankbaarheid en het besef dat ik na mijn volledige hoornvliestransplantatie weer kan zien met een oog dat in de ruim 10 jaar daarvoor nagenoeg blind was geweest (visus <3%). Dankzij een donor, iemand die besloot om na zijn/haar overlijden het hoornvlies te doneren om er een ander mee te helpen. Natuurlijk is dit besef er doorgaans wel, maar tijdens de toespraak van mevrouw Dijkstra, waarbij zij ook verwees naar de patiënten die niet de donor kregen die zij destijds nodig hadden, werd dit nog sterker in mij aangewakkerd.



MET HET OOG OP, DOOR HET OOG VAN ...

Hoe een pathologisch anatomisch assistent in het Westfriesgasthuis te Hoorn twee decennia zorgde voor de helft van de hoornvliesdonaties in Nederland.

Door Annemiek Rijnveld | Foto's Archief Annemiek Rijnveld

Met liefde en trots doneren

Dertig jaar lang mocht ik als oogarts werken voor patiënten met hoornvliesziekten. Behalve als oogarts heb ik ook vanuit diverse andere invalshoeken kennis kunnen en mogen maken met de problematiek omtrent het hoornvlies. Deze praktijkervaringen wil ik graag met u delen.



Bel Puister!

In mijn eerste bijdrage aan dit magazine wil ik de volgende persoon onder uw aandacht brengen: Leen Puister. Wij kregen het bericht dat hij in februari jl. was overleden. Lange tijd was hij verantwoordelijk voor de helft van de hoornvliesdonaties in Nederland. Puister werkte in het Westfriesgasthuis te Hoorn.

Op een dag in 1981 vroeg één van de oogartsen daar of hij misschien aan een donorhoornvlies kon komen. Als assistent van de patholoog anatoom wist hij immers de weg naar de familie van overledenen te vinden en vroeg de ogen te mogen verwijderen (enucleatie) opdat deze konden worden gebruikt voor patiënten die slechtziend waren en hierdoor beter zouden kunnen zien.

Door zijn werk als pathologisch assistent was hij heel bekwaam om zo'n enucleatie secuur uit te

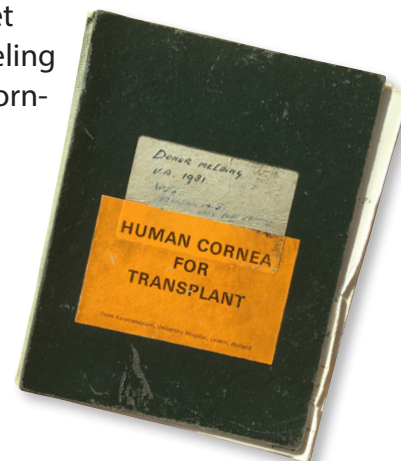
voeren. Dusdanig dat de hoornvliezen uit het Westfriesgasthuis te Hoorn landelijk bekend werden omdat deze van een hoge kwaliteit waren. Het werd in het Westfriesgasthuis bijna een gewoonte om na elk overlijden Puister te bellen teneinde de familie toestemming te vragen om donatie. En het gebeurde inmiddels ook dat de familie uit eigen initiatief contact opnam! Men was trots als het verzoek om donatie werd gedaan en voldeed daaraan met liefde!

23 jaar documentatie in een schriftje

Na zijn werkzame leven heb ik hem nog regelmatig gesproken. Op een dag overhandigde hij mij een schriftje waarin alle donaties van 1981 tot 2004 stonden genoteerd, met de details erbij! Hij vond het beter in mijn werkkamer passen dan bij hem thuis. Aldus geschiedde. Jarenlang lag het in de vitrinekast in mijn spreekkamer.

“Dat schriftje lag jaren in de vitrinekast in mijn spreekkamer.”

Ik kende hem als een optimistische en vrolijke man. Je kon hem nauwelijks boos of teleurgesteld zien behalve als we spraken over de veranderde wet. Leen Puister heeft tijdens zijn leven een waardevolle rol gespeeld op het gebied van de ontwikkeling van de kwaliteit van hoornvliezen, waarvoor wij hem als oogartsen en patiënten veel dank zijn verschuldigd.



ERVARINGSVERHAAL

Na meer dan 65 jaar zoeken ... eindelijk gevonden: Cornea Plana is de naam

Door Michel Versteeg | Foto's HPV

Een heel groot gedeelte van je leven blijf je in het ongewisse over wat je nu exact hebt aan je hoornvlies. Je leven gaat door en de contacten en relaties met oogartsen zijn een routine geworden. Totdat de ontwikkelingen in de gentechologie openheid verschaffen en je een antwoord krijgt.



‘Zou je contact willen opnemen met Jan Mooij?

Hij is een actieve en welbespraakte man uit 1938, heeft heel zijn leven al oogproblemen en een goed verhaal over wat hij desondanks allemaal doet en heeft gedaan, schrijft Martine Jager, hoogleraar Oogheelkunde in Leiden aan mij. Een actieve en welbespraakte 81-jarige die heel zijn leven oogproblemen heeft ... daar is hij toch niet uniek in, denk ik. Neen, in Nederland zijn er wellicht duizenden die binnen een dergelijke

profiel schetsen passen. Maar wat hem echt bijzonder maakt, is dat hij tot voor kort de enige was in Nederland met een autosomaal recessieve cornea plana. En laat dat nu een aandoening zijn waarbij het hoornvlies niet rond, maar plat is! Verder blijkt het hoornvlies bij hem korrelig en hobbelig te zijn. Tegen deze achtergrond krijgt de tekst van professor Jager wel een iets andere betekenis. Reden temeer om op bezoek te gaan bij Jan Mooij.

“Het is een genetisch bepaalde aandoening, cornea plana. En zeldzaam.”, zegt Jan Mooij.

We zitten aan tafel in zijn open keuken van een mooi en ruim opgezet appartement op de vierde etage in een nieuwbouwwijk aan de rand van Den Haag. “Heel mijn leven konden de artsen mijn hoornvliesaandoening niet duiden. Iedere specialist die mijn ogen nader onderzocht met de spleetlamp en mijn hoornvlies voor het eerst zag, viel bijna van de stoel van verbazing. De reactie was

“u bent de eerste bij wie ik het in het echt constateer”

dan steevast: “Dit is precies zoals het in de boeken wordt beschreven maar u bent de eerste bij wie ik het in het echt constateer”. Eigenlijk telde ik iedere keer weer de seconden af vanaf het moment dat ik mijn kin en voorhoofd op en tegen de houder van de spleetlamp plaatste. Het duurde een seconde of vijf. Maximaal. De verbijstering, ongeloof en verwondering bij de arts of de arts in opleiding. Na zoveel onderzoeken en de voorspelbaarheid van het gedrag van elke specialist, kregen mijn bezoeken aan het ziekenhuis meer en meer een humoristische lading.”

Het heeft meer dan 65 jaar geduurd. Nieuwe ontwikkelingen in gentechologie hebben ertoe geleid dat erfelijk informatie sneller en goedkoper geanalyseerd kan worden. Deze informatie wordt steeds belangrijker voor de diagnose en behandeling van ziektes. Ook kan erfelijke informatie steeds preciezer gemodificeerd worden, wat nieuwe mogelijkheden geeft om hoornvliesaandoeningen te behandelen. Een jaar of 15 geleden is ook Jan onderwerp geweest van een genetisch onderzoek. De uitkomst

van dit onderzoek resulteerde in de vaststelling van zijn hoornvliesaanandoening. Hij heeft op zich altijd goed kunnen functioneren, zowel in privé- als in werksituatie, maar nadat hij van de specialist hoorde hoe en op welke wijze de aanandoening in de wetenschap getypeerd wordt, kwam er voor hem na zo een lange periode een vorm van verlossing en een zekere rust.

“Ik heb er vrede mee.”, zegt Jan. “Vijf jaar geleden heb ik besloten mijn rijbewijs niet meer te verlenen. Ik merkte dat het zicht op de snelweg en in het stadsverkeer toch minder werd. Zien is waarnemen, maar waarnemen in mijn situatie wil niet zeggen dat ik het ook herken. Ik zie bijvoorbeeld op de grote blauwe borden boven de autosnelweg op redelijke afstand wel dat er drie regels onder elkaar staan, maar pas heel dichtbij ontdek ik wat die inhouden.

Mijn mobiliteit is overigens niet anders geworden, mag ik wel zeggen. Mijn vrouw rijdt gelukkig nog (heel goed) auto en ik ben blij dat het openbaar vervoer hier goed geregeld is. En anders heb ik de (elektrische) fiets nog. Twee keer per week ga ik naar Leiden. Ik zing in een kerkkoor; een keer repeteren en op de zondagen een uitvoering tijdens de dienst.

“Het lezen van nieuwe muziek is wel een ‘dingetje’, met name bij onbekende teksten”

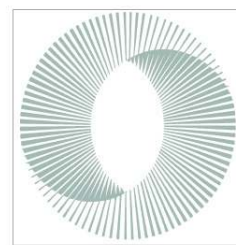
De koorzang is vanaf mijn vroegste jeugd een grote passie geweest. Zo heb ik 50 jaar deel uitmaakt van het Koninklijk Mannenkoor “Die Haghe Sanghers” uit (u raadt het al) Den Haag. Heel veel prachtige muziek heb ik mogen zingen in binnen- en buitenland. Meer dan de helft van mijn ‘DHS-tijd’ heb ik bestuursfuncties vervuld, w.o. penningmeester, secretaris en de laatste 6 jaar voorzitter. Bij dit alles ben ik jarenlang niet noemenswaard gehinderd door mijn visuele problemen, maar gaandeweg is het toch wel lastiger geworden. Sinds een jaar of 10 gebruik ik regelmatig een loep en het lezen van nieuwe muziek is wel een “dingetje”, met name bij onbekende teksten.

Die kan ik dan maar het beste zo snel mogelijk uit het hoofd leren. Maar doorgaans zitten de noten er vlugger in dan de tekst!”

“Kort en wel, ik heb altijd goed kunnen functioneren met mijn hoornvliesaanandoening. Het laat onverlet dat cornea plana wel een stempel drukt op het leven en mij ook gevormd heeft, maar u ziet hier wel een gelukkig mens zitten.” Ik kan dat alleen maar beamen.



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

Interview

Oogarts en corneaspecialist **Nayyirih de Koning-Tahzib** van het Oogziekenhuis Zonnestraal in Amersfoort ziet relatief veel patiënten met keratoconus en eczeem in haar praktijk. Eczeem en keratoconus: een oorzakelijk verband?

Wrijven in het oog kan littekenweefsel op het hoornvlies geven

Mensen met eczeem kunnen vaker te maken hebben met oogklachten, zoals keratoconus. Deze aandoening van het hoornvlies treft volgens een recente studie 265 op de 100 duizend mensen. Naar schatting een derde van hen heeft ook eczeem. Is er een verband? In gesprek met dr. Nayyirih de Koning-Tahzib, specialist in keratoconus en werkzaam in oogziekenhuis Zonnestraal in Amersfoort.

Door **Susan Rozemeijer** | Foto **Shutterstock**

Wat ziet u bij uw patiënten? De Koning: “Het is opvallend dat veel patiënten met keratoconus op een of andere manier een allergische constitutie hebben: astma, eczeem of allergieën. Zo’n tachtig jaar geleden werd het verband tussen allergische aanleg, keratoconus én in de ogen wrijven voor het eerst beschreven. Circa tweederde van de mensen met keratoconus wrijft in de ogen. Dit is niet goed voor een hoornvlies. De precieze oorzaak van de aanandoening is niet bekend. Keratoconus is bij ongeveer 10 tot 30 procent van de patiënten erfelijk en kan bij meerdere personen in een familie voorkomen. De wijze van overerving is echter nog niet duidelijk. Er wordt ook gedacht dat het wrijven in ogen een mogelijke oorzaak is voor het ontstaan en/of verergeren van keratoconus, onder andere vanwege de relatief grote groep mensen met keratoconus die ook eczeem heeft.

Welk effect sorteert wrijven in het oog?

“Als ogen geïrriteerd zijn, ontstaat jeuk en wordt gewreven. Dan komen er zogeheten mediators vrij, dat zijn lichaamseigen stoffen die ontstaan bij een afweerreactie van het lichaam. Deze veroorzaken een allergische reactie en hebben een schadelijk effect. Het hoornvlies kan door wrijven ‘steiler’ worden en er kan littekenvorming ontstaan. Deze vicieuze cirkel moet worden doorbroken door letterlijk te stoppen met wrijven en de symptomen van een allergie te onderdrukken. Ongeveer twee derde van onze patiënten krijgt een recept voor antiallergische druppels en regelmatig ook geneesmiddelen in pilvorm tegen allergische reacties.”

Wordt de diagnose keratoconus vaker gesteld dan twintig jaar geleden?

“Jazeker. De belangrijkste oorzaak hiervoor is de verbeterde technologie in apparatuur. Het is lastig om de diagnose te stellen, vooral als er weinig specifieke symptomen zijn. We kijken nu met goede apparatuur driedimensionaal naar het hoornvlies. In combinatie met betere kennis wordt de diagnose eerder gesteld. Ik ben voor patiënten zelden het eerste station. Ze zijn vaak eerst bij de opticien geweest die het niet lukt een bril of lenzen aan te meten, bijvoorbeeld omdat het hoornvlies afwijkt of de metingen in korte tijd erg verschillen. Patiënten zijn vaak al bij algemene oogartsen geweest voordat ze naar mij worden verwezen.”

Welke rol spelen lenzen op medische indicatie?

"Lenzen op medische indicatie spelen een belangrijke rol in het leven van iemand met keratoconus. Er zijn verschillende soorten lenzen. De keuze van de lens wordt bepaald op basis van de vorm van het hoornvlies en de mate van het comfort of passing. Het scala van lenzen bestaat grofweg uit een zachte cilindrische lens, een vormstabiele harde (zuurstof doorlatende) lens, een 'Piggy-bag' systeemlens (een zachte lens onder een harde lens), een hybride lens (harde lens met een zachte rand) en een scleralens. (Zie verder blz. 30, red.) De uitdaging is echter het in- en uitzetten van de lens en de kans op luchtbelletjes onder de lens. De combinatie van goed draagcomfort en optimaal zicht heeft de laatste jaren een grote ontwikkeling doorgemaakt door verbetering van passing en materiaal. Er ontstaan littekens in het hoornvlies als lenzen niet goed passen, omdat ze dan te veel op het hoornvlies drukken. Ik werk daarom vrijwel alleen met medisch contactlensspecialisten die hiermee dagelijks ervaring hebben."

Wat houdt corneal crosslinking behandeling in?

"Corneal crosslinking behandeling (CXL) is gericht op het versterken van de structuur van het hoornvlies en het stabiliseren van de progressieve (verslechterde) keratoconus. De indicatie voor een behandeling is een instabiele, snel verslechterde keratoconus. Dit betekent over het algemeen dat het hoornvlies steiler, onregelmatiger en dunner wordt. CXL-behandeling wordt vrijwel alleen bij jonge patiënten tot gemiddeld 35 jaar toegepast, als de keratoconus zich nog in een niet zo gevorderd stadium bevindt."

Mensen die de CXL-behandeling ondergaan, hebben vaak al op medische indicatie een lens. Na de behandeling mogen ze drie maanden geen lenzen dragen in het behandelde oog of ogen. Hoe ervaren zij dit?

"Dit geeft bij de patiënt of ouders van een kind met keratoconus soms een gevoel van paniek. Ze ondervinden problemen met autorijden, verzorgen van kinderen, werk en school. Het raakt mij als persoon, maar ik handel in mijn rol als hun arts. Soms kiezen we ervoor om niet beide ogen tegelijk te behandelen. Maar vaak is het heel belangrijk om juist snel te behandelen en door te pakken en wel twee ogen te behandelen, ook al heeft dit psychosociale en maatschap-

pelijke gevolgen. Ik realiseer mij dat ik als arts maar een fractie verneem welke gevolgen dit heeft voor het dagelijks leven. Ik probeer hier aandacht voor te hebben. Ouders hebben vaak een schuldgevoel. Ze realiseren zich dat een kind sommige dingen echt niet ziet of hebben angst dat hun kind blind wordt. Ze zien de toekomst somber in. Daarom doen we juist alles om het ziektebeeld snel te stabiliseren. Die gedachten over een sombere toekomst kun je in de meeste gevallen wel in goede banen leiden."

Zijn er alternatieven als een CXL-behandeling niet mogelijk is of als een patiënt geen contactlenzen op medische indicatie verdraagt?

"Er zijn andere mogelijkheden als het niet goed gaat met het dragen van lenzen of als een CXL-behandeling niet mogelijk is. Bijvoorbeeld het implanteren van een kunststof ringetje in de diepte van het hoornvlies. Het doel is de vorm van het hoornvlies zodanig te manipuleren

"Keratoconus wordt vaker gediagnosticeerd dan 20 jaar geleden."

dat iemand daarna weer een bril kan dragen. Het effect van hoornvliesringen is alleen niet goed voorspelbaar. Een andere optie, die in Nederland nog in de kinderschoenen staat, is een medische laserbehandeling van het hoornvlies die de optische onregelmatigheden van het hoornvlies doet verminderen. Hiermee kun je een heel dun laagje van het hoornvlies verwijderen waardoor het qua vorm regelmatig wordt en er een bril kan worden gedragen. Een ander alternatief is een hoornvliestransplantatie. Technisch gezien zijn de hoornvliestransplantaties de laatste jaren flink verbeterd. Die behandeling is bedoeld voor mensen die onvoldoende zien ondanks alle andere behandelingen."

¹ In het magazine Oog voor u van juni '18 is een CXL-behandeling beschreven.

Dit (bewerkt) interview is in originele versie verschenen in het blad GAAFI, en is een uitgave van de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (www.vmce.nl).

Thema: Donatie, donoren & nabestaanden

In het magazine Oog voor U van juni 2018 heeft u kennis kunnen maken met diverse schakels binnen de weefselketen, zoals de Nederlandse Transplantatiestichting, de weefselbanken en een explantatiemedewerker. Als vervolg hierop brengen wij in deze editie het belangrijke thema: donatie, donoren en nabestaanden onder uw aandacht.



Zonder donatie is er geen transplantatie

Er is een beroepsvereniging met invloed op de aanwas van postmortale orgaan- en weefseldonatie, maar deze komt niet vaak in de publiciteit. Dat vraagt dus om een moment van nadere kennismaking met DONOR, dé beroepsvereniging van donatiecoördinatoren in Nederland. We spreken met Eric Scheutjens, donatiecoördinator en verbonden aan het OLVG te Amsterdam. Binnen DONOR is hij verantwoordelijk voor de externe communicatie.

Door Redactie | Foto DONOR

Om maar gelijk met de deur in huis te vallen, wie en wat is DONOR?

"DONOR is in 2004 opgericht met als doel het beroep van donatiecoördinator te professionaliseren en daarmee een belangrijke en positieve bijdrage te leveren aan de kwaliteit van zorg rond postmortale orgaan- en weefseldonatie. De donatiecoördinator is werkzaam in het ziekenhuis en draagt bij aan de kwaliteit van zorg omtrent donatie door onder meer het verrichten van onderzoek, monitoring van- en terugkoppeling over de zorgprocessen alsmede door scholing en advisering."

Kunt u iets meer vertellen over de weefselprocedure en de rol van de donatiecoördinator?

"Op basis van leeftijd en contra indicaties (bepaalde

ziektes of medicatiegebruik) wordt een overledene gescreend op de mogelijkheid tot donatie. Een registratie in het Donorregister geeft inzicht wat een patiënt heeft gewild en geeft duidelijkheid aan artsen.

Wist u dat slechts 40% van de Nederlanders geregistreerd staat in het Donorregister? Artsen vinden het moeilijk om de donatievraag te stellen aan de nabestaanden, zo kort nadat hun dierbare is overleden. De donatiecoördinator adviseert en ondersteunt door het geven van scholing en uitleg over dit proces. Belangrijk is dat nabestaanden een weloverwogen beslissing kunnen nemen. Maar helaas blijkt dan toch nog ongeveer 75% van de nabestaanden 'Neen' tegen een donatieprocedure te zeggen."

Hoe ziet u de verbinding met de Hoornvlies Patiënten Vereniging?

"U bent verbonden aan de Hoornvlies patiëntenvereniging doordat u of uw naaste een cornea-transplantatie heeft ondergaan. Wij staan aan de andere kant van de lijn. In de ziekenhuizen vragen wij aandacht voor orgaan- en weefseldonatie, waaronder oogweefseldonatie (cornea en sclera). Als geen ander begrijpt u hoe belangrijk dit is. Een corneadonatie met daaropvolgend een transplantatie biedt u of uw naaste weer (helder) zicht en kwaliteit van (sociaal) leven, kortom: toekomst. Zonder donatie is er geen transplantatie. Dat is wat ons bindt."

Hoe zou je het denken over doneren van organen en weefsels kunnen 'kantelen'?

"Afgelopen jaren heeft DONOR een bezoek gebracht aan onze collega's in Gent, Barcelona en Hannover. We kregen inzicht hoe daar de donatieprocedures worden opgestart en uitgevoerd. In Spanje bijvoorbeeld voeren speciaal aangestelde experts familiegesprekken. Met een rustige en respectvolle benadering zie je na zo'n gesprek dat ongeveer 80% van de nabestaanden akkoord gaat met donatie. Dit jaar staan Londen en Bristol in het Verenigd Koninkrijk op het programma. Door het bundelen van kennis, ervaring en elkaars expertise

draagt DONOR bij aan efficiënte en kwalitatief hoogwaardige zorg rond postmortale orgaan- en weefseldonatie. Een belangrijk aandachtspunt is het sociaal cultureel aspect, waarbij de focus ligt op een andere denkwijze en communicatie. Een antropologische benadering kan daartoe een relevante bijdrage leveren. Ik ben daarom blij dat de HPV in een van de eerdere magazines Oog voor U daarover al heeft gepubliceerd en dat zij er dit jaar en het komende jaar nog meer aandacht aan gaat besteden."

Waar moet je op letten om de nieuwe Donorwet, die volgend jaar op 1 juli ingaat, op een effectieve wijze in te voeren?

"Eén van de belangrijkste speerpunten bij de invoering van deze wet is de communicatie omtrent deze wetswijziging. Op donorregister.nl kun je terecht voor de actuele informatie. Door het geven van goede voorlichting en voldoende informatie stel je patiënten en nabestaanden in staat een weloverwogen besluit te nemen. Verschillende samenwerkende partijen, zoals het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de Nederlandse Transplantatiestichting, de Weefselbanken, Patiëntenfederatie Nederland, de direct betrokken patiëntenverenigingen en DONOR spelen hierbij een niet te onderschatten rol."

DonorDialog

In gesprek met lastig bereikbare doelgroepen

Door Annette Rebel, NTS

Momenteel blijft de donorregistratiegraad onder niet-westerse bevolkingsgroepen fors achter bij de rest van Nederland. Er is veel onwetendheid over orgaan- en weefseldonatie. Dit heeft grotendeels te maken met het gebruik van andere communicatiekanalen, taalproblemen en laaggeletterdheid. Als gevolg van onbekendheid met het onderwerp wordt er in gemeenschappen van mensen met een niet-westerse achtergrond nauwelijks over nagedacht of gepraat. Daarnaast spelen religieuze motieven een rol om zich niet te verdiepen in orgaan- en weefseldonatie.

Om de onbekendheid met het onderwerp orgaan- en weefseldonatie weg te nemen, is de Nederlandse Transplantatiestichting gestart met een voorlichtingsproject: DonorDialog. Niet-westerse inwoners krijgen peer-to-peer-voorlichting over orgaan- en weefseldonatie van mensen uit hun 'eigen groep', zoals Surinamers, Chinezen, Kaapverdianen, Turken en Marokkanen. Deze bottom-up persoonlijke benadering vraagt om een lokaal netwerk tot in de haarvaten van de betreffende gemeenschappen. De ervaringen in de praktijk zijn veelbelovend. Hierover meer in het magazine Oog voor U dat in november '19 verschijnt.



Wat ben ik blij dat ik toch toestemming heb gegeven

Een fanatieke sporter, vader van een jonge dochter en met bijna 50 jaar in de bloei van zijn leven. Dat was Luc. Eind 2017 werd een epileptische aanval hem fataal. Zijn vrouw Annemiek wilde eerst niets weten van orgaandonatie, maar veranderde van gedachten door de goede opvang en uitleg van het team in het ziekenhuis. Annemiek aan het woord: “Die donatie is voor mij een grote troost, ik vind het belangrijk om dit te vertellen.”

Door Annemiek ten Berge

Foto Archief Annemiek ten Berge

“Luc heeft net zijn vijftigste verjaardag niet gehaald. Hij had een groot feest georganiseerd, maar een paar dagen daarvoor kreeg hij een epileptische aanval waar hij niet meer uitkwam. Ik dacht nog even: ach, dat feest gaat vast door, eerdere aanvallen zijn ook altijd met een sisser afgelopen. Maar deze keer verliep het heel anders.

Voordat ik Luc leerde kennen, had hij een ernstig ski-ongeluk gehad. Toen hij stond te poseren voor een foto, kwam er een skiër over een heuveltje die hem, zoals hij zelf altijd zei ‘van de piste afkopte’. Die skiër hield er een dwarslaesie aan over en Luc raakte in coma. Hij werd geopereerd aan zijn schedel en herstelde weer, maar op de scan bleef in zijn hersenen een grote, zwarte vlek te zien. Daar hield hij wonderlijk genoeg weinig blijvende schade aan over, maar ze waarschuwden dat hij mogelijk na een jaar of twaalf last van epilepsie kon krijgen. En inderdaad, precies na twaalf jaar kreeg hij voor het eerst een aanval, op het werk achter zijn bureau. Dat was in 2008, toen ik hem zes jaar kende.

“Hij was er eerder altijd goed uitgekomen, dus waarom nu niet?”

Vanaf dat moment had hij zo’n twee keer per jaar een aanval. Altijd ‘s nachts, wat wel gunstig was, want dan kon hij zich niet bezeren. Het begon met een beetje fietsende bewegingen, maar de aanvallen werden erger, met stuip trekken en schuimbekken, en daarna de hele dag slapen.”

Zwalken

“Hij kreeg steeds vaker aanvallen, elke drie of vier weken. Voor mijn werk volgde ik een opleiding waarvoor ik wel eens een nacht moest overblijven, en dan kwam Lucs broer hier slapen. Onze dochter Lotte, die inmiddels 6 jaar was, hadden we uitgelegd wat haar papa had, ze wist ervan, maar had nog nooit een aanval meegemaakt. Luc rende altijd lange afstanden in de duinen en liep ook de halve marathon. Dan fietsten Lotte en ik langs de route met hem mee. We spraken dan af op bepaalde punten van het parcours. Op het eerste punt hadden we hem gezien en we gingen

naar het volgende punt, maar daar kwam hij niet voorbij. Ik dacht: is hij dan al gepasseerd voordat wij er waren? Maar even later belde de EHBO, die hem uit de wedstrijd had gehaald. Luc had lopen zwalken. Hij had onderweg een aanval gekregen, voor het eerst overdag.”

Kortsluiting

“Vorige winter was ik op een avond naar de opleiding. Luc wilde net met Lotte naar het Sinterklaas-journaal gaan kijken, toen hij een aanval kreeg. Lotte heeft hem nog gevraagd: Papa, wat doe je? Hij heeft het nog voor elkaar gekregen om haar te zeggen dat hij een aanval had. Lotte vluchtte in paniek naar haar kamer. Maar ze beseftte dat ze iets moest doen, dus ging ze naar de burens, die 112 belden. De ambulance was er heel snel. De buurvrouw waarschuwde mij en ik ben als een gek naar het station gegaan. Onderweg in de trein werd ik door de politie op de hoogte gehouden. Toen ik halverwege was, belden ze me dat hij een hartstilstand had gehad. Dan weet je niet wat je moet... Ze zeiden dat ze me op het station zouden ophalen om naar het ziekenhuis te gaan, maar mijn eerste reactie was: ik moet naar mijn dochter, háár moet ik steunen! Maar ik had geen keus. Ik werd opgehaald en we zijn met gierende banden naar het ziekenhuis gegaan. Lotte werd opgevangen door de burens en mijn schoonzus.

In het ziekenhuis lag Luc buiten bewustzijn. Ik zag de spieren in zijn schouders trekken, dus die aanval zat nog in zijn lijf. In de ambulance hadden ze hem gereanimeerd, en ook al had dat wel twintig minuten geduurd, met zijn hart bleek niks aan de hand te zijn. De aanval had kortsluiting in zijn hersenen veroorzaakt, waardoor de hartspier tijdelijk stilgelegd was. Dat leek hoopgevend, ik dacht zelfs dat het feest voor zijn verjaardag misschien wel door kon gaan. Hij was er eerder altijd goed uitgekomen, dus waarom nu niet?”

Overtuigd

“De volgende dag lagen de kaarten heel anders. Een scan had uitgewezen dat zijn hersenen gezwollen waren en ze vertelden dat we rekening moesten houden met het ergste. Toen dacht ik: dit was het. Al mijn hoop was vervlogen. Ergens op die dag kwam ik een keer bij hem aan het bed en had ik al gevoeld dat hij er niet meer was. Die middag

werd ook aangekondigd dat we over orgaandonatie zouden gaan praten, want hij stond als donor geregistreerd. Normaal gesproken kunnen ze na 24 uur hersendood onderzoeken, maar omdat hij op die dag 50 werd, stelden ze dat een dag uit. Daardoor hadden we een dag over, en op die dag voerden we het gesprek over donatie. Lucs familie was er ook bij. Ik dacht: dat gaan we niet doen, al die heisa. Maar ik ging wel het gesprek aan. Ik wilde het naadje van de kous weten. Hoe gaat dat? Wat doen ze precies? Hoe ziet hij eruit na afloop? Alles werd ontzettend goed uitgelegd. En met alle ruimte voor ons. Ze vertelden bijvoorbeeld dat het misschien beter was om geen huid te doneren als we Luc zelf wilden aankleden, want dan zou dat lastiger worden.

“Zes mensen hebben iets van Luc gekregen: zijn hart, lever, nieren en hoornvliezen.”

Hoe afwijzend ik aanvankelijk ook was, deze duidelijkheid en zorgvuldigheid overtuigden me. Ik had een heel helder beeld, en dat is juist gebleken: je zag er niks van. Die zorgvuldigheid heb ik in het hele traject ervaren. De verpleegkundigen waren bijvoorbeeld erg met hem begaan. Ze wachtten me ook op na de uitname-operatie. Daar was een van hen de hele tijd bij geweest en ze zei dat ze lief voor hem waren geweest. Dat ontroerde me. Ze hadden me ook goed voorbereid op hoe Luc na de operatie zou zijn. Het verliep allemaal met grote zorg voor ons.”

Twee vangrails

“Zes mensen hebben iets van Luc gekregen: zijn hart, lever, nieren en hoornvliezen. Dat is voor mij zo’n grote troost! Hij heeft zes mensen een langer of beter leven gegeven, zijn dood is niet voor niets geweest. En hij heeft ook niet voor niets zo veel rondjes hardgelopen. Ik was zo stellig om dit niet te doen, geen polonaise aan zijn lijf, maar ik ben heel blij dat ik toestemming heb gegeven. Ik had al geaccepteerd dat hij er niet meer was, en dit was daarbij een cadeautje. Lotte weet dat Luc organen en weefsels heeft gedoneerd. Toen er iets over de nieuwe donorwet in het Jeugdjournaal kwam, hebben ze het er op school over gehad en heeft ze verteld dat haar papa dat ook heeft gedaan. Het is goed dat ze erover praat, ik wil niet dat het beladen voor haar is. Ze is goed begeleid na wat ze heeft meegeemaakt, al vond ze het in het begin allemaal erg moeilijk. Met mij gaat het nu goed genoeg. Ik heb twee vangrails: mijn dochter en mijn werk. Daar loop ik tussendoor en af en toe zwabber ik, maar door die vangrails kluik ik niet in de sloot. Het was goed dat ik meteen door moest voor Lotte, anders had ik misschien de neiging gehad om in bed te kruipen met de dekens over mijn hoofd. Ik ben al snel weer gaan werken en dat gaat goed, en Lotte en ik hebben het samen fijn. En we hebben het veel over Luc, hij is nog steeds overal bij.”

De impact van een bedankkaartje

Door Gineke

“Deze vraag heb ik nog niet eerder gehoord in mijn praktijk!” zegt mijn oogarts. Ik ben bij haar voor controle. Het is een paar weken na mijn hoornvliesoperatie. Door aangeboren fuchs was mijn zicht zeer slecht en een hoornvliestransplantatie volgde. De vierde dag na de ingreep ging er een wereld voor mij open. Prachtige, heldere kleuren. Ik was superblij met dit wonder. En heel dankbaar voor de deskundigheid van de oogarts, maar nog meer dankbaarheid voelde ik voor de persoon die ik helemaal niet ken: mijn donor. Ik stel mijn oogarts dus de vraag die zij blijkbaar nog niet eerder heeft gehoord en die haar daarom aangenaam verrast: “Ik wil heel graag de nabestaanden van mijn donor bedanken, dokter, hoe kan ik dat doen en kunt u mij daarbij helpen?”. Zelf vind ik mijn vraag helemaal niet raar, maar juist heel vanzelfsprekend.

“Hoe vind ik de balans tussen mijn blijdschap en hun rouw?”

Ik krijg het geslacht en leeftijd van mijn donor te horen en samen met het donornummer heb ik voldoende informatie om contact op te nemen met ETB-Bislife, de organisatie die een bemiddelende functie heeft voor het betrouwbaar verwerven en distribueren van schaars humaan weefsel voor transplantatiedoeleinden in Nederland en Europa. ETB-Bislife verwijst mij vervolgens door naar de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) in Leiden. Daar krijg ik te horen dat het contact met de nabestaanden altijd anoniem plaatsvindt. Als ik een bedankbriefje wil schrijven, dan verloopt dat via de NTS. Een bedankkaartje is snel gekocht, maar wat schrijf je op als je de nabestaanden aan wie je schrijft niet kent? Allerlei andere vragen spelen door mijn hoofd: Hoe komt het over? Wordt het op prijs gesteld? Hoe vind ik de balans tussen mijn blijdschap en hun rouw? Zij hebben hun dierbare verloren.

Zou het mij troosten als ik mij in dezelfde situatie zou bevinden?

De woorden komen vanzelf, denkend aan de persoon die mij weer een helder zicht en een toekomst heeft gegeven en ik post de kaart. Al vrij snel krijg ik van de NTS een bericht dat ze mijn kaart hebben doorgestuurd. Dat doet mij goed en of ik een reactie terug zal krijgen, vind ik niet belangrijk. Daar gaat het niet om. Wat de donor en de familie voor mij hebben gedaan, dat telt. Een bericht van dankbaarheid is het minste wat ik kan doen.

Op een regionale avond van de Hoornvlies Patiënten Vereniging spreekt mijn oogarts mij aan. Ze heeft eerder op die avond contact gehad met een nabestaande van een donor, een moeder. Deze moeder was op eigen initiatief naar de regionale hoornvliesavond gekomen en zij vertelde aan de arts dat ze een bedankkaartje had ontvangen. Dat was een troost voor haar. Ze durfde dit niet die avond in een volle zaal te zeggen, want dan moest ze huilen, dacht ze. Het troostte haar dat haar overleden zoon andere mensen heeft kunnen helpen. Het verdriet om het verlies was er niet minder om. Maar wel draaglijker geworden. “Misschien wel jouw kaartje?”, zegt mijn oogarts. Misschien wel, misschien niet. Het doet er niet toe. Voor mij is het belangrijk te weten dat er een nabestaande is, die troost vindt in een bedankkaartje van een donorontvanger. Het gebaar van dankbaarheid, dat verdient de donor en de familie.



Als kind zei Sterre al tegen haar ouders dat zij donor wilde zijn. Zij kent veel mensen die zich als donor hebben geregistreerd. Ook mensen die dit niet hebben gedaan. Dat mag iedereen zelf beslissen, maar het is belangrijk dat je je keuze vastlegt. Volgend jaar zomer wordt de Actieve Donor Registratie van kracht. Een moedig politiek besluit met maatschappelijke impact. Sterre is voor de nieuwe donorwet, met reden.

Mijn donor is trots op mij en daar blijf ik voor zorgen, mijn hele leven

Door Redactie | foto Archief Sterre



Ik heb iets in mijn oog

"Ik zou ook voor de nieuwe donorwet zijn als ik in 2013 zelf geen hoornvliestransplantatie had moeten ondergaan. Een transplantatie die mij weer zicht gaf en uit een sociaal isolement haalde. Een isolement waarin ik als adolescent terecht kwam. Ik ben zo blij dat iemand bij leven kenbaar heeft gemaakt zijn hoornvlies na overlijden te willen afstaan. Dat vergt moed."

Deze woorden komen van Sterre, 23 jaar, en zij kijkt tegenwoordig letterlijk helder naar de wereld. Dat was zes jaar geleden wel anders. Het begon met het gevoel dat ze iets in haar oog had. Een paar maanden later zag Sterre vrijwel niets meer met dat oog. "Het leek alsof er een stukje glas in mijn oog zat. Volgens de huisarts was het een oogontsteking, die zou wel overgaan. Maar mijn oog werd steeds roder en dikker en deed waanzinnig zeer.

Drie weken later belandde ik in het Oogziekenhuis in Rotterdam."

Vechten tegen een parasiet

"De oogarts wist het meteen: Acanthamoeba Keratitis, een ernstige ontsteking veroorzaakt door een parasiet die in water leeft. Dit komt vooral voor bij dragers van zachte lenzen. Die amoëbe had zich in mijn hoornvlies genesteld en vermenigvuldigd. Ik had ontzettende pijn en kon alleen maar met een icepack op dat oog in het donker liggen. Licht kon ik niet verdragen. En het voelde alsof er iemand continu op mijn hoofd bonkte."

Maandenlang slikte Sterre medicijnen en haar moeder druppelde elke vijf minuten haar oog om de amoëbe kapot te krijgen. En intussen miste ze veel. "Ik leefde afgesloten van alles en iedereen, maar het leven van mijn vrienden ging gewoon door. Dat is hard op je 16e." Ook op school liep ze achter. Haar ambitie om over te gaan naar 5 havo was sterk. Zij wilde absoluut niet blijven zitten. Het lukte.

"Mijn dank is groot en onvoorwaardelijk."

Dank u wel, Donor

Sterre was bijna blind aan haar oog, maar die rotparasiet was eindelijk verslagen. Ze kwam op de wachtlijst voor een hoornvliestransplantatie. Alsof dit niet genoeg was, kreeg zij kort daarna door bijwerkingen van een van de medicijnen ook nog staar. "Toen kwam ik hoger op de wachtlijst. Ik voelde mij schuldig, want anderen wachtten al langer, maar die transplantatie bij mij moest zo snel mogelijk gebeuren."

Haar hoornvliestransplantatie dateert alweer van 6 jaar geleden. "De dag na transplantatie zag ik weer iets. Al snel werd mijn zicht kraakhelder en dat is het nog steeds." Sterre is er nog steeds verbaasd over: "Bizar eigenlijk dat dit kan, zo'n transplantatie. Ik ben zó blij dat iemand zijn hoornvliezen heeft afgestaan! Door mijn donor heb ik mijn leven weer kunnen oppakken. Mijn dank is groot en onvoorwaardelijk. Ik ben sterker geworden en ik zal zorgen dat mijn donor trots is op mij; mijn hele leven."

Dit is een bewerkt artikel dat in originele vorm eerder is verschenen in de SI Gids 2018

In voorgaande jaren bestond een tekort aan donorhoornvliezen in Nederland: per jaar werden ongeveer 3.000 hoornvliezen gedoneerd, maar dit waren er te weinig om aan de (toenemende) vraag te voldoen. Dit betekende dat patiënten steeds langer moesten wachten op hun transplantatie en dat operaties werden afgezegd of überhaupt niet werden ingepland. Door het afschaffen van bacteriële sepsis als contra-indicatie neemt de jaarlijkse toevoer van donorhoornvliezen toe.

Donatie hoornvliezen neemt toe, maar is geen garantie voor verkorten wachtlijsten

Door Jacqueline van der Wees | foto NIIOS - Amnitrans EyeBank Rotterdam

Om de patiëntveiligheid zo goed mogelijk te garanderen, gelden voor hoornvliedonatie meerdere medische contra-indicaties. Bepaalde ziektes zijn immers overdraagbaar van donorweefsel naar ontvangende patiënt. Het hoornvlies heeft als voordeel dat het niet doorbloed is. Daardoor is het risico op ziekteoverdracht via een hoornvlies minder hoog dan via andere typen donorweefsel. Tot 3 januari 2018 werd een patiënt in Nederland die overleed terwijl hij aan sepsis (bloedvergiftiging) leed, uitgesloten van hoornvliedonatie. Europese richtlijnen waren minder streng: als een hoornvlies in de hoornvliedbank goed gecontroleerd werd op bacteriën dan was bacteriële sepsis in principe geen reden om de donatie van hoornvliezen af te zeggen. Donorweefsel wordt voor preparatie sowieso nauwgezet gereinigd. En omdat het weefsel minimaal een week in een kweekvloeistof wordt bewaard, is er genoeg tijd om een eventuele besmetting tijdig op te sporen. Zo zorgen we ervoor dat elk hoornvlies voor transplantatie van de beste kwaliteit is. Dit was voor de hoornvliedbanken reden om erop aan te dringen om deze contra-indicatie (bacteriële sepsis) te laten vervallen.

Zoals verwacht (op basis van eerder gepubliceerde wetenschappelijke artikelen) is er geen verschil in besmettingspercentage tussen cornea's afkomstig van donoren met of zonder bacteriële sepsis. Voorlopige resultaten van een pilotstudie waarin de klinische resultaten van donorweefsel afkomstig van donoren met en donoren zonder bacteriële sepsis vergeleken werden, tonen ook geen verschil aan



voor wat betreft de zichtresultaten, de endotheelceldichtheid en het percentage postoperatieve complicaties.

Door het afschaffen van bacteriële sepsis als contra-indicatie lijkt de jaarlijkse toevoer nu gemiddeld op 4.000 hoornvliezen uit te komen. Dit aantal is wél voldoende om alle patiënten snel te helpen. Omdat nu meer zekerheid is over de beschikbaarheid van hoornvliesweefsel kunnen meer patiënten voor transplantatie ingepland worden. Naar verwachting zullen lange wachttijden voor een hoornvliestransplantatie dus tot het verleden gaan behoren. Voorwaarde daarvoor is dat ziekenhuizen dan wel in staat moeten zijn meer operaties in te plannen. Dit is helaas nog niet bij alle klinieken mogelijk i.v.m. personeelstekorten en door het niet altijd optimaal meewerken door ziektekostenverzekeraars. Hierdoor kunnen tussen de klinieken verschillen ontstaan in de wachttijden voor een hoornvliestransplantatie.



Een geneesmiddel kan ook iets doen wat je niet wilt hebben.

De werking en bijwerkingen van geneesmiddelen zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Bijwerkingen komen deels naar voren tijdens onderzoek voordat een geneesmiddel wordt geregistreerd en staan vermeld in de bijsluiter. Sommige bijwerkingen of details van bijwerkingen komen echter pas aan het licht als het geneesmiddel in de praktijk door veel meer patiënten wordt gebruikt.

Bijwerkingencentrum Lareb (Landelijke registratie evaluatie bijwerkingen) is het Nederlandse meld- en kenniscentrum voor bijwerkingen van geneesmiddelen, waaronder vaccins, en geneesmiddelengebruik tijdens zwangerschap en borstvoeding. Wij spreken met dr. Agnes Kant, directeur van Lareb, over o.a. recente ontwikkelingen in de gezondheidszorg en de belangrijke maatschappelijke rol die patiënten zelf kunnen vervullen door het melden van bijwerkingen.

Door **Hind Hader & Katinka John** | Foto **Lareb**

Bijwerkingen melden

Bij elk medicijn dat u gebruikt bestaat er kans op bijwerkingen. Of u de medicijnen nu voorgeschreven krijgt door uw (huis)arts of dat u ze zelf heeft gekocht bij de drogist, het is belangrijk om alert te zijn op mogelijke bijwerkingen. Het melden van bijwerkingen is cruciaal voor een betrouwbare veiligheidsbewaking. Zowel patiënten, of hun

naasten, als zorgverleners kunnen bij Lareb een melding doen van opgetreden bijwerkingen. Dit kan zodra er een vermoeden is van het ervaren van een bijwerking van een geneesmiddel, vaccin of gezondheidsproduct (bijv. vitaminesupplementen). Kant: "Als jij iets inneemt omdat je denkt dat het iets in jouw lichaam doet, kan het ook iets doen wat je niet wilt dat het doet." Dit geldt dus ook voor gezondheidsproducten. Kant: "We hebben bijvoorbeeld een signalering gehad over vitamine B6. Wij ontdekten dat als je daar teveel van binnenkrijgt het tot zenuwschade kan leiden. Dat heeft er uiteindelijk toe geleid dat in de producten die je bij de drogist en op internet kunt kopen een maximum gehalte vitamine B6 mag zitten."

Welke bijwerkingen melden?

U kunt bijwerkingen melden van medicijnen, vaccins en gezondheidsproducten. Meld die bijwerkingen waarvan u vindt dat zorgverleners en patiënten ze ook moeten weten. Dit kunnen meldingen zijn van nieuwe en onbekende bijwerkingen, maar ook informatie over bekende bijwerkingen is welkom. U kunt hierbij denken aan ernst, beloop of het risico van het niet (h)erkennen van de bijwerking in de praktijk. Ook als u niet zeker weet of uw klacht een bijwerking van uw medicijn is, kunt u een melding doen.

Wat gebeurt er met mijn melding?

Lareb bekijkt elke melding afzonderlijk en verwerkt en registreert deze melding vertrouwelijk. Het kan zijn dat er aanleiding is tot nadere analyse. Kant: "Bijvoorbeeld omdat er een hele bijzondere melding binnenkomt, maar het kan ook zijn dat wij van een patiëntenvereniging horen dat patiënten klachten van bijwerkingen ervaren". Bij een analyse worden alle meldingen die Lareb ontvangen heeft en de meldingen die wereldwijd over het geneesmiddel bekend zijn meegenomen. In een overleg bespreken artsen, apothekers en farmakundigen vervolgens of de gemelde bijwerkingen een relatie kunnen hebben met het medicijn. Het kan gaan om nieuwe bijwerkingen, maar ook om nieuwe aspecten van al bekende bijwerkingen. Als een relatie wordt ontdekt, schrijft Lareb een signalering. Deze signalering wordt besproken met de betrokken partijen die een afweging kunnen maken om vervolgacties

Dr. Agnes Kant is epidemioloog. Na een studie gezondheidswetenschappen in Nijmegen is zij gepromoveerd op onderzoek naar baarmoederhalskanker. In haar politieke periode heeft zij zich met name beziggehouden met goede gezondheidszorg en het belang van patiënten. Ook is zij voorloper geweest bij het voorwerk voor de nieuwe orgaandonatie wet. Sinds 1 april 2013 is Agnes Kant directeur van Lareb.

te ondernemen. Bij geneesmiddelen is dat het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG), bij gezondheidsproducten de Voedsel- en Warenautoriteit (VWA) en bij vaccins het RIVM. Daarnaast wordt de nieuwe kennis door Lareb gepubliceerd op o.a. de website, in wetenschappelijke literatuur, vakbladen voor zorgverleners of in magazines van patiëntenverenigingen.

Elke melding telt

Het aantal meldingen dat nodig is voor een signalering kan sterk verschillen. Soms zijn twee meldingen genoeg. Kant: "We hebben toevallig vanochtend een bericht op de website gezet over NMDA Relief Exendo® (een kruidensupplement) waarbij lever schade is gemeld. Dan zijn twee meldingen al genoeg voor ons om aan de bel te trekken". Het komt ook voor dat er meer meldingen nodig zijn om tot een signalering te komen. Kant: "Jij kan vandaag iets melden, een andere patiënt over een maand en een specialist over een half jaar. Het kan jaren duren voordat het totaalplaatje bij ons tot een inzicht leidt. Soms zijn er 20 meldingen nodig, soms 50." Als een melding uiteindelijk tot een signalering leidt, worden diegenen die de melding hebben gedaan hierover geïnformeerd.

"Het kan jaren duren voordat het totaalplaatje bij ons tot een inzicht leidt."

Alertheid van patiënt en arts op bijwerkingen

In september 1998 kwamen twee bijzondere meldingen binnen, die Lareb in staat stelde om een belangrijke signalering te doen. Twee patiënten meldden cataract na langdurig gebruik van corticosteroïden via inhalatie of via de neus. Aangezien corticosteroïden in verband zijn gebracht met cataract, verhoogde oogboldruk en glaucoom, dient men bij langdurig gebruik, bijvoorbeeld na een hoornvliestransplantatie, voortdurend alert te blijven op visusklachten. Hier benadrukt Kant ook het belang van de afweging die arts en patiënt tezamen moeten maken: "Het CBG moet na een signalering besluiten of een geneesmiddel wel of niet beschikbaar mag

zijn op marktniveau, maar jouw arts moet voor jou persoonlijk afwegen of een geneesmiddel voor jou goed is."

Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO)

Wereldwijd neemt Lareb in de geneesmiddelenbewaking een bijzondere positie in. Nederland is één van de eerste landen waar, naast zorgverleners, ook patiënten hun bijwerkingen kunnen melden. Lareb vervult tevens een belangrijke rol in het stimuleren van andere landen om meldingen te doen en zorgverleners op te leiden om op bijwerkingen te letten. Lareb is daarmee *WHO Collaborating Centre for Pharmacovigilance in Education and Patient Reporting*.

Bijwerking? Melden!

Wanneer u een melding doet, wordt deze vertrouwelijk behandeld en verwerkt. U kunt een bijwerking melden via het meldformulier op de website van Lareb: www.lareb.nl. Daarnaast is er een app van Lareb beschikbaar voor smartphone of tablet. Deze app kan gebruikt worden door patiënten en zorgverleners en biedt niet alleen de mogelijkheid om bijwerkingen te melden, maar ook de mogelijkheid om nieuwe informatie over uw medicijnen te ontvangen.

Lareb is in 1991 opgericht op initiatief van de apotheker Fred de Koning. Bijwerkingen van geneesmiddelen worden echter al sinds de jaren 60 van de vorige eeuw landelijk geregistreerd. Aanleiding hiervoor was de desastreuze impact van het gebruik van het geneesmiddel Softenon, een middel dat onder andere werd voorgeschreven tegen zwangerschapsbraken, waardoor meer dan tienduizend kinderen met aangeboren afwijkingen werden geboren. Een arts stuurde een ingezonden brief naar een artsenblad waarin hij zijn collega's vroeg: 'Ziet u dit ook bij dit geneesmiddel?' Zo kwam men destijds achter de relatie tussen de geboortefwijkingen en dit specifieke geneesmiddel.

EEN DAG UIT DE PRAKTIJK VAN...



Schaken op meerdere borden tegelijk

In de rubriek *Een dag uit de praktijk van ...* bezoeken we een corneaspecialist. Hoe verloopt een willekeurige dag op de poli? Wat ziet de patiënt tijdens het spreekuur, maar wat ook niet? Wat beïnvloedt het handelen van de arts? Hoe ziet de werkomgeving eruit? Het zijn enkele vragen die we proberen te beantwoorden met als doel de 'achterkant' van de zorgpraktijk meer inzichtelijk te maken. Een kant die de patiënt niet altijd direct ziet, maar er wel degelijk is. We zijn deze keer in het Deventer Ziekenhuis en bezoeken dr. Marjolijn Bartels en drs. Thijs Vaessen tijdens hun gezamenlijk corneaspreekuur.

Door Michel Versteeg | Foto's HPV

Er vol voor gaan

Wat maakt het toch dat Max Verstappen zo goed is? Snel schakelen, kunnen anticiperen, wendbaar zijn, geloof in jezelf, vertrouwen uitstralen, voor vol gaan en een lange concentratieboog hebben, zijn zomaar enige kwalificaties die de revue passeren om je in de top van de Formule 1 te kunnen blijven bewijzen. Op een vrijdagmorgen zie ik deze kenmerken in optima forma op mijn netvlies geprojecteerd worden; niet als de kenmerken van Max, maar van het team van de oogheeskundige poli in het Deventer Ziekenhuis, tijdens het corneaspreekuur.

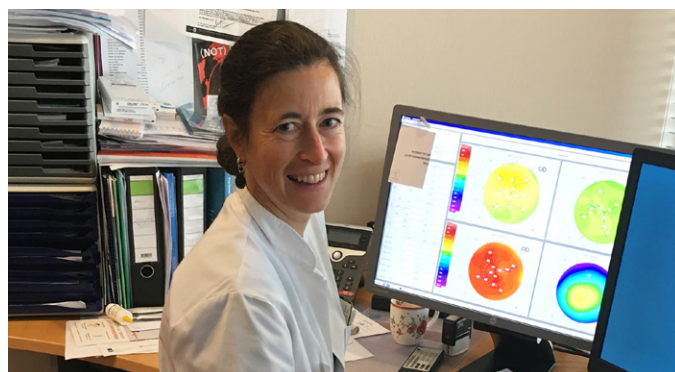
“Het idee dat ik donorhoornvlies heb mogen ontvangen, ontroert mij nog steeds.”

Kent u dat, schaaksimultaan? Bij een schaaksimultaan speelt een (meestal sterke) speler tegen meerdere spelers tegelijk, wat kan variëren van twee tot wel veertig of meer borden. Ik ben net tien minuten in behandelkamer 8 waar Marjolijn Bartels spreekuur houdt. In deze tien minuten krijg ik een uitnodiging om via de spleetlamp naar een transplantaat in het oog van een aimabele dame te kijken, wier linkeroog een jaar geleden een hoornvliestransplantatie heeft ondergaan. Vervolgens ga ik in de *slipstream* van Bartels mee naar de belendende kamer waar zij op verzoek van Anka Buschers, optometrist, het transplantaat in het oog van een oudere heer zorgvuldig controleert. Dan door naar de kamer waar haar collega en corneaspécialist Thijs Vaessen zijn spreekuur houdt en een bekende van Bartels op consult heeft. In de tussentijd informeert zij bij mij hoe ik deze ochtend gefaciliteerd wil worden, nadat zij eerst

contactlensspecialist Eddy Bakker van collegiaal advies heeft voorzien. Bartels schaaft op meerdere borden; beheersbaar en gecontroleerd. Dat is fascinerend om te zien, temeer omdat een ieder zichtbaar centraal staat in haar handelen.

Een gesprek dat beklijft

De zojuist genoemde metaforen zijn ook exemplarisch voor Thijs Vaessen. Hij is sinds verleden jaar collega van Bartels en daarnaast één dag in de week werkzaam in het Universitair Medisch Centrum Groningen. Tijdens het corneaspreekuur trekken ze samen op. “U moet het zo zien: het zijn allemaal kleine gemalen die in normale toestand ervoor zorgen dat de waterhuishouding gereguleerd wordt. In uw geval neemt het aantal gemalen af. De gemalen die er zijn, werken nog wel, maar het totaal *drooglegend* vermogen neemt af.” Dit zijn niet de woorden van de dijkgraaf van het



Waterschap Drents Overijsselse Delta, maar die van Vaessen. Het is de metaforische insteek van hem tijdens het gesprek met Gerard, een zestiger en diens zoon Wessel die zijn vader vandaag begeleidt. Op een rustige en aandachtige wijze neemt Vaessen vader en zoon mee in wat er binnenkort komen gaat: een DMEK-operatie. Gerard heeft Fuchs in een vergevorderd stadium. Ook hier blijkt het belang om altijd een begeleidende ‘derde’ persoon mee te nemen naar een consult van de specialist. Een derde persoon heeft afstand ten opzichte van uw aandoening. Deze persoon luistert dan ook anders dan u als *lijdend voorwerp*. Tegelijkertijd heeft deze derde wel weer een betrokkenheid naar u toe: familielid of anderszins. Dit en de beeldspraak van Vaessen zorgen voor helderheid en een vleugje humor, waardoor de inhoud van zo’n gesprek met deze oogarts/corneaspécialist beklijft!



Foutje versus Vouwte

“Ik zag niet zo goed. En net als velen ga je naar de opticien. ‘Waarschijnlijk staar’, met advies een afspraak te maken bij een oogarts die mij doorverwees naar dr. Bartels; zij diagnosticeerde Fuchs. Dat moment ervoer ik alsof de stoelpoten onder je vandaan werden gezaagd.” Deze woorden teken ik op uit de mond van Rinske, een vriendelijk ogende vrouw van 68 jaar. Binnen 13 maanden heeft zij twee hoornvliesoperaties ondergaan. De eerste in december 2017 en de tweede in januari dit jaar. “Het idee dat ik donorhoornvlies heb mogen ontvangen, ontroert mij nog steeds.” Wij zitten in een hoekje achterin de gang. Rinske vertelt haar verhaal en staat stil bij haar relatie met Bartels. “Dat een mens, bij leven, de keuze maakte dat na overlijden zijn hoornvlies wil afstaan. Echt, ik vind het zo mooi,” zegt Rinske met tranen in haar ogen en denkend aan haar donor. Bij een van haar eerdere controles na haar eerste operatie, hoorde Rinske Bartels zeggen dat zij een ‘foutje’ in haar oog zag. Rinske schrok hevig. Bartels bemerkte dat en moest lachen. Zij bedoelde een vouwtje, met een V, niet met een F. Het transplan-

taat had een klein vouwtje, maar dat kon geen kwaad. Het zat aan de rand en was rustig. “Dit is exemplarisch hoe ik dr. Bartels zie: professioneel en geïnteresseerd in de ervaring van de patiënt.”

U ervaart maatwerk

Op deze ochtend valt er een patroon te ontdekken. Als observator en relatieve buitenstaander gedurende dit corneaspreekuur zie ik een vorm van standaardisering: wat oudere patiënten bij een specialist, vaak Fuchs-gerelateerd, kwesties op het gebied van pre- en postoperatieve zaken en eenzelfde gespreksopbouw. Maar ... in de uitvoering van alle rollen binnen het team van de oogheeskundige polikliniek in het Deventer Ziekenhuis ervaart de patiënt maatwerk. En daar hebben we in het Nederlands een naam voor: vakmanschap.

Op <https://dz.foleon.com/dz-research/> december-2019 is een uitgebreid interview te lezen met Marjolijn Bartels over studies naar corneatransplantatie en de grotere kans op herstel gezichtsscherpte.

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 oogheeskunde**. 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



‘Op ieder potje past (vaak) een deksel’

Uit recent onderzoek blijkt dat het aantal patiënten met de hoornvliesandoening keratoconus in Nederland bij benadering 45.000 bedraagt. Jaarlijks komen er ongeveer 2.200 nieuwe patiënten bij. Voor patiënten met keratoconus is in bijna alle gradaties van keratoconus een verbetering van de gezichtsscherpte realiseerbaar met contactlenzen op medisch advies.

Door **Henny Otten** | Foto's **Visser Contactlenzen**

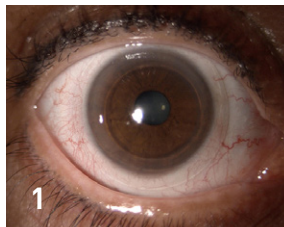


Contactlenzen op medisch advies

Keratoconus is door vervorming een verdunning van het hoornvlies, met veelal een progressief karakter. Er ontstaan onregelmatigheden die vermindering van de gezichtsscherpte veroorzaken. Eén van de mogelijkheden om het 'leven met keratoconus' te verbeteren, is de toepassing van contactlenzen. Welk type contactlens past het best bij welk stadium van keratoconus? Hieronder volgt een algemene uitleg over de beschikbare contactlenzen voor keratoconus. Volgend jaar zal één van de thema's van Oog voor U 'De wereld van contactlenzen' zijn waarin ik uitgebreider stil sta bij de mogelijkheden die contactlenzen op medisch advies te bieden hebben.

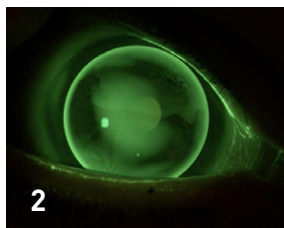
Zachte keratoconuslenzen

In een vroeg stadium waarin de keratoconus nog weinig effect heeft, kan een zacht type keratoconuslens uitkomst bieden (foto 1). Voorwaarde daarbij is dat de top van de keratoconus meer onder de pupil is gelokaliseerd en de cilindercorrectie niet al te hoog is. Deze lens geeft een goed comfort. De mogelijkheid om de gezichtsscherpte te corrigeren is beperkt.



Vormstabiele keratoconuslenzen

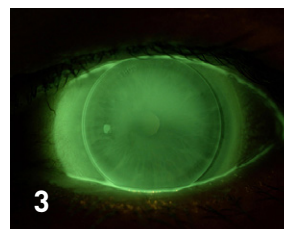
Een vormstabiele, zuurstof-doorlatende lens corrigeert naast de sterkte ook de onregelmatigheid van het hoornvlies, waardoor een hogere gezichtsscherpte mogelijk is. Bij beginnende keratoconus zijn de lensmodellen nog afgeleid van de gewone



contactlenzen, maar bij progressie zijn specifieke keratoconus lensmodellen nodig (foto 2).

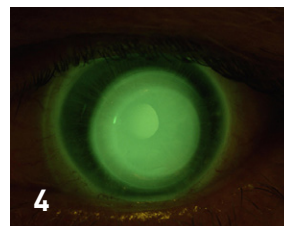
Piggy-back systeem

Wanneer de vormstabiele keratoconuslens optisch goede prestaties geeft maar geen comfort, kan het zinvol zijn om een zachte lens als bandagelens onder de vormstabiele lens te plaatsen (bekend als piggy-back systeem). Hiermee kan een acceptabel draagcomfort ontstaan voor de patiënt (foto 3).



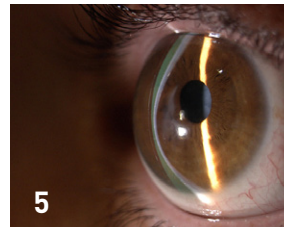
Hybridelenzen

Hybridelenzen bestaan uit een hard (vormstabiël) gedeelte in het midden, en een zacht gedeelte aan de randen van de lens (foto 4). Het zachte gedeelte rust op de overgang van het hoornvlies naar de sclera en het harde gedeelte van de lens wordt daardoor iets opgetild. Deze lens biedt zowel bij beginnende als gevorderde keratoconus soelaas.



Scleralenzen

Scleralenzen zijn een goede optie voor hogere gradaties van keratoconus (foto 5). Het voordeel van een sclerale lens is dat de lens het hoornvlies overbrugt. De lens maakt geen contact met het hoornvlies en rust op de sclera (het oogwit). De ruimte wordt opgevuld met een vochtlaag, bijvoorbeeld saline. De tolerantie voor dit lenstype is vaak hoog en de sclerale lens biedt uitgebreide mogelijkheden aan veel patiënten.



Wat een cadeau!

Er is niemand aan wie ik het kan vragen.

De meeste donoren kunnen het immers niet navertellen. Over de verschillende donoren die mij een hoornvlies hebben geschonken, kan ik slechts fantaseren; zoals ik in mijn column van vorig jaar poogde: *'Later kreeg ik in mijn andere oog het hoornvlies van een man van 82 jaar. Meer dan zijn leeftijd weet ik niet van hem. Zijn hoge leeftijd zet mij aan het denken. Had hij een echtgenote, kinderen, kleinkinderen? Heeft hij veel geluk gehad in zijn leven of zat het hem vooral tegen? Gezien zijn ruim tachtig levensjaren had hij waarschijnlijk twee wereldoorlogen meegemaakt. Was hij een kantoor-klerk, een timmerman of een notaris? Ik zal het nooit weten. Het maakt niets uit. Hij was iemand met een donorcodicil en dat zegt iets over hem. Iets positiefs. Misschien was hij altruïstisch in het algemeen en had hij veel over voor anderen, zelfs voor een onbekende. Of had hij een speciale reden om donor te zijn?'*

Ik ervoer het als een zeer persoonlijke gift en was maar al te graag de ontvanger!

Hoe groot het cadeau is dat hij mij postuum heeft gegeven.

Ik vraag me af of deze donor zich heeft gerealiseerd wat zijn hoornvlies later nog heeft betekend. Hij is er geen getuige meer van. Weet niet bij wie zijn hoornvlies terecht komt. Een groots gebaar om zoiets te geven aan een totaal onbekende. Ik ervoer het als een zeer persoonlijke gift en was maar al te graag de ontvanger! Wat een cadeau! Door mijn nieuwe hoornvliezen heb ik me vlotter kunnen bewegen in de maatschappij. Het eerste daarbij is makkelijk op stap kunnen. Niet alleen bij echte reizen zoals je die op vakantie kunt maken, maar ook bij verplaatsingen binnen

WILLEMS COLUMN

Nederland voor werk of familie. Hoe fijn is het als je gewoon de deur uit kunt stappen, veilig kunt oversteken of even de fiets nemen voor een boodschap. Zeker zo belangrijk is het sociale aspect, bijvoorbeeld op je werk. In het contact tussen mensen is de non-verbale communicatie van groot belang. Alles loopt beter als je die signalen visueel kunt waarnemen en als je mensen letterlijk in de ogen kunt kijken. Het derde dat ik wil noemen is het 'esthetische' aspect: het kunnen genieten van een mooi landschap, een foto of schilderijen. Een visueel genoegen. Zolang je visus belabberd is, zoals bij mij een lange tijd, weet je echt niet wat je mist. Hoe mooi is het om te zien.

Dat je werkelijk een stukje weefsel van een ander krijgt, blijft moeilijk te bevatten. Ik beseftte dat het sterkst toen ik vlak voor mijn eerste oogoperatie hoorde: "Het oog is er!". Op dat moment werd het voor mij heel concreet. Er is iemand overleden en ik krijg van die persoon een stukje weefsel. Zodra het hoornvlies eenmaal geplaatst is en je kijkt erdoor, heb je het recht om het mijn hoornvlies te noemen.

Door de huidige wetgeving en protocollen blijft het directe contact met de nabestaanden van de donor uit. Alles is gesystematiseerd en er zitten verschillende stappen en een ruime tijd tussen het doneren en het ontvangen. Je zou bijna vergeten dat je hoornvlies komt van een mens van vlees en bloed. Zodra ik daar even bij stil sta, voel ik een innige dankbaarheid naar de persoon die zijn hoornvlies beschikbaar heeft gesteld. Wie hij of zij ook mag zijn.

Bedankt Donor, dankzij jou is er een wereld voor mij open gegaan.

Willems

Eerste Hennie Völker-Dieben Award voor Pia Dijkstra



Juryvoorzitter Cara Antoine, Pia Dijkstra en Hennie Völker-Dieben



15:07 · 6 apr. 2019