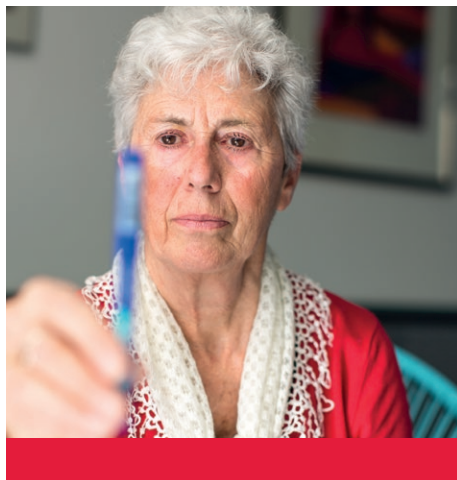


Glaucoom.info 2017

6 Persoonlijke verhalen over leven met glaucoom



Inhoud

4 Blijven werken met glaucoom

Bianca heeft geluk gehad. Zij heeft een werkgever gevonden ondanks haar visuele beperkingen. 'Vanaf het begin was al duidelijk dat ik een beperking had. Dat vraag om wat aanpassingen.'

6 Snel slechtziend door glaucoom

Binnen enkele maanden werd Frans slechtziend door glaucoom. Zijn leven stond op z'n kop. 'Dit alles heeft grote effecten gehad op sociale contacten, dagritme: alles hangt ermee samen, alles wordt anders.'

8 Glaucoom en diabetes

Oscar heeft glaucoom én ouderdomsdiabetes. 'De oogarts is natuurlijk op de hoogte van mijn diabetes. Een keer per jaar word ik gecontroleerd op oogafwijkingen, die als gevolg van diabetes zouden kunnen optreden.'

10 Erfelijkheid en glaucoom

Laura heeft aangeboren glaucoom. Ze is nu zwanger. Hoe zit dat met de erfelijkheid van glaucoom. Lopen haar kinderen ook risico op aangeboren glaucoom?

12 Autorijden met glaucoom?

Laurens twijfelde of hij met zijn glaucoom nog wel veilig kon autorijden. 'Mijn oogarts heeft toen de Estermantest afgenomen die vrij onbekend is voor wie glaucoom heeft. Bij CBR volgde een best pittige rijtest.'

14 Glaucoom en oogdruppels

'De eerste oogdruppels voor mijn glaucoom deden vreselijk veel pijn. Met druppelen heb ik geen moeite, maar wel met de bijwerkingen', vertelt Marion. Haar zoektocht naar de glaucoommedicatie die ze verdraagt.

15 Verder lezen

Er zijn nog drie persoonlijke verhalen van andere glaucoompatiënten beschikbaar en een onderzoek over glaucoom en droge ogen. Waar u die kunt vinden, leest u op pagina 15.

16 Vragen? Bel de Ooglijn!

Heeft u vragen over uw oogaandoening? Wilt u nadere informatie ontvangen of overweegt u lid te worden? De Oogvereniging is er voor u.

Leesadvies

Heeft u hulp nodig bij het lezen van Glaucoom.info? Wilt u weten hoe u bijvoorbeeld de zoomfunctie gebruikt of de voorleesfunctie instelt op uw Ipad? Neem dan contact op met een [regionale Digiwijsgroep](#) van de Oogvereniging. Zij kunnen u verder helpen.

En mocht u problemen blijven ondervinden, geef dit dan aan via het [evaluatieformulier](#).

Colofon

Glaucoom.info is een uitgave van Glaucoombelangen van de Oogvereniging. Redactie: Bart Borsje (hoofdredactie), Margot Brouwer, Rietje Krijnen, Ellen van Herk en Marrit Postma. Fotografie: Saar Rypkema, iStock (pg. 10). Ontwerp: Conefrey/Koedam, www.coko.nl. Met dank aan John Habets en Riens Optiek, Schoonhoven.

Contact: 030-29 45 444 (de Ooglijn).

Voorwoord

[Glaucoom](#) is een vaak voorkomende, chronische oogaandoening. Vroege opsporing en tijdige behandeling kunnen erger voorkomen. Onbehandeld kan glaucoom tot slechtziendheid of zelfs blindheid leiden. Daarom is het belangrijk om [de symptomen van glaucoom](#) op tijd te herkennen. En na te gaan of u behoort tot de groep mensen die een verhoogd risico lopen op glaucoom. Zie hiervoor [deze video](#) waarin ons lid Ida Litz vertelt over haar leven met glaucoom.

In deze speciale uitgave van Glaucoom.info kunt u zes persoonlijke verhalen lezen van mensen die leven met glaucoom. Ieders verhaal is anders. Tezamen geven zij een beeld wat u kunt verwachten als bij u de diagnose glaucoom wordt vastgesteld. Kan ik nog blijven werken of autorijden? Hoe zit het met erfelijkheid? Wat te doen als ik last heb van de voorgeschreven oogdruppels? Kan ik glaucoom krijgen met een [normale oogdruk](#)?

Ik wil u vragen deze uitgave aan al uw familieleden, vrienden en kennissen te delen via de mail en sociale media. Zodat zij de verhalen kunnen lezen en bij herkenning van de symptomen direct actie ondernemen. Uiteraard hoop ik dat zij op hun beurt de uitgave verder verspreiden.

In de teksten van de artikelen zijn vele links opgenomen naar webpagina's voor nadere informatie. Een deel van die informatie kunt u vinden op het besloten deel van onze website. Wie lid is – of wordt – heeft hier toegang toe. Maar ook voor niet-leden is er met deze uitgave al een schat aan informatie over leven met glaucoom beschikbaar.

Tot slot wil ik u wijzen op het [evaluatieformulier](#) voor deze eerste [toegankelijke](#) uitgave van Glaucoombelangen. Mocht u verbeteringen zien, dan horen wij dat graag. Ik wens u veel leesplezier en indien nodig: kom op tijd in actie!

Bart Borsje, hoofdredacteur Glaucoom.info



Bianca Prins (35)

‘Mijn beperkingen houden mij niet tegen’

‘Al vroeg heb ik geleerd zelfstandig te zijn. Mijn ouders zitten – nu nog steeds – op de binnenvaart. Als kind zat ik op het schippersinternaat en mijn broer en ik gingen samen met de trein. Later moest ik alleen reizen.

Als je, zoals ik, een erfelijke vorm van [staar](#) hebt en ook nog glaucoom, leer je snel. Ik probeer eigenlijk alles gewoon te doen. Ik kan autorijden doordat ik een kunstlens heb gekregen en 90% zie met mijn rechteroog. Ik rij alleen niet als ik een drukke dag voor de boeg heb, omdat ik dan veel sneller moe ben. Naast mijn slechte zicht heb ik veel last van hoofdpijn en [aangezichtspijn](#). Dat put wel uit. Denk niet dat ik me daardoor tegen laat houden! Ik plan mijn dag gewoon wat anders. Ik ben eigenlijk opgeleid tot kok. Dat was een mooie opleiding, maar ik heb daar weinig mee gedaan. Daarna ben ik de zorg ingerold. Ik wilde vroeger al graag studeren en dat ben ik via de Open Universiteit gaan doen. Ik studeer (nog altijd) bedrijfskunde.

‘Mijn ervaring is dat een goede uitleg problemen voorkomt.’

Goede communicatie

Sinds anderhalf jaar heb ik een ontzettend leuke baan. Via allerlei omwegen ben ik gevraagd om te solliciteren bij ING Global. Dat heb ik gedaan en daar werk ik nu bij Environmental & social risk. Hier heb ik te maken met heel veel verschillende nationaliteiten en dat is erg boeiend. Vanaf het begin was al duidelijk dat ik een beperking had. Ik heb direct aangegeven dat ik twee dagen thuis wilde werken, omdat ik anders elke dag te lang moet reizen. We moesten daar allemaal aan wennen, maar uiteindelijk werkt het goed. Als je een beperking hebt, is het zaak dat je goed communiceert over wat je doet en waar je mee bezig bent. Mijn ervaring is dat een goede uitleg problemen voorkomt.

Waardering

Het bijzondere bij deze werkgever is dat ze naar mij toe komen om te vragen of ik nog [hulpmiddelen](#) nodig heb. Ze stimuleren me om zaken aan te vragen. Andere collega's zoeken ook naar oplossingen voor mij. Dat is zo'n prettig klimaat. Toen ik nog bij de thuiszorg werkte was het daar altijd een heel gedoe om hulpmiddelen te krijgen. Hier is dat helemaal niet zo. ING kijkt echt naar je expertise. Je wordt gewaardeerd. Toegankelijkheid vinden ze belangrijk. Ik durf nu ook het gesprek aan te gaan als ik achteruit ga en extra hulpmiddelen nodig heb. Ze denken mee, hebben begrip en vinden het belangrijk dat ik goed kan blijven werken. Voor mij is dit een warm bad.’

Frans Geerts

‘Glaucoom zorgt bij mij voor slechtziendheid’

‘Ik had al enkele jaren de [ziekte van Graves](#): een schildklierafwijking. Een van de kenmerken van die ziekte is uitpuilende ogen. Daar had ik wel wat last van, maar niet in extreme mate. Maar op een gegeven moment werd dat erger en dreigde daardoor mijn oogzenuw in de knel te komen. Graves werd onderdrukt met zware prednisolonkuren, maar daardoor nam de oogdruk enorm toe. Ik ben in een bepaalde periode echt heen en weer geslingerd tussen allerlei kuren, opleving van ziektes en verslechtering van mijn ogen. In een tijdsbestek van enkele maanden ging [ik van goedziend naar slechtziend](#). Dat is nu ruim zes jaar geleden.



‘Je krijgt een ander leven en daar maak je het beste van.’

Afscheid

Dit alles heeft grote effecten gehad op mijn leven. Mijn werk als manager bij een groot chemisch concern kan ik, ondanks een stevig revalidatieproces, niet meer uitvoeren. En dat vind ik het pijnlijkste van dit proces, je neemt toch afscheid van een deel van je leven als je je werk niet meer kunt doen. Sociale contacten, dagritme: alles hangt ermee samen, alles wordt anders.

Participeren

Ik heb gezocht naar andere invullingen. Zo ben ik piano en gitaar gaan spelen. Koken is mijn hobby en dat is ook goed te doen als je niet veel ziet. En, ik doe nu vrijwilligerswerk bij de Oogvereniging. Ik richt me daarbij op belangenbehartiging. De rol van de Oogvereniging en daarbinnen [Glaucoombelangen](#) vind ik erg belangrijk. Ik doel dan op de belangen van de patiënten, maar vooral ook op participatie-onderwerpen. Ik – en met mij zoveel mensen met een oogaandoening – ben erbij gebaat als ik bijvoorbeeld hoor dat een bank een toegankelijke app heeft. Of dat er allerlei plannen in ontwikkeling zijn voor

het openbaar vervoer waardoor ik als slechtziende daar ook gebruik van kan blijven maken. Maar er zijn nog zoveel meer onderwerpen: passend lezen, hulpmiddelen, noem maar op. Daardoor kunnen mensen zoals ik gewoon allerlei zaken blijven ondernemen.

Ander leven

Als je mij vraagt hoe ik er nu voorsta? Nou, ik ben 56. Ik had nog graag gewerkt maar er zijn ook dingen in mijn leven gekomen die ik anders niet had gehad, zoals een muziekinstrument bespelen. En het hebben van vrijwilligerswerk. Al die activiteiten compenseren voor mij een deel van mijn slechtziendheid. Ik denk dat dat voor meer mensen geldt. Je krijgt een ander leven en daar maak je het beste van. Ik ben er niet het type naar om bij de pakken neer te gaan zitten, maar ik zou liegen als ik zou zeggen dat het me allemaal niet raakt.’

‘Met glaucoom én diabetes moet je extra waakzaam blijven’

‘Tijdens mijn vele bezigheden als vrijwilliger was het rustig, dus liep ik “voor de gezelligheid” even langs de opticien om een nieuw briljetje uit te zoeken. Het was niet druk in de zaak, mooie gelegenheid om ook mijn oogdruk te laten meten. Dat werd ook altijd gedaan als ik op afspraak bij de opticien was. “Weet u dat uw [oogdruk](#) 35 mmHg is?”, zei de opticien enigszins zenuwachtig. “Waar heeft u het over?”, vroeg ik. Drie weken later zat ik bij de oogarts. Diagnose: glaucoom.

Op tijd

Bij de oogarts las ik informatiefolders over glaucoom. Pas toen drong de ernst van de situatie tot me door. Eerst moest met oogdruppelen de oogdruk omlaag. Vier weken later was die inderdaad al een eind gezakt. Er was gelukkig nog geen gezichtsveldschade en de regelmatige [gezichtsveldonderzoeken](#) wijzen uit dat er tot op heden geen echte uitval is. Bij de vorige controle waren mijn drukken 14 en 17 mmHg. Dus dat is erg netjes. Door dat toevallige bezoek aan de opticien was ik er op tijd bij!

Ouderdomsdiabetes

Mijn diabetes heb ik zelf ontdekt. Mijn vrouw heeft diabetes type 1. Daarom hebben we alles in huis voor het meten van de bloedsuiker. Op een dag begon ik dat ook bij mezelf te doen. Van lieverlee vond ik dat de waarden wat hoog opliepen en ben ik naar de huisarts gestapt. En inderdaad, ik heb [diabetes type 2](#), ofwel ouderdomsdiabetes. Met medicijnen zakten de bloedwaarden naar een aanvaardbaar niveau. Ik heb nu nog wel diabetes maar niet meer in die mate dat medicijnen

‘Die spontane oogdrukmeting is mijn redding geweest.’

nodig zijn. Zeker, we houden vinger aan de pols; ik ben om en om ieder half jaar voor controle bij de huisarts en de diabetesverpleegkundige.

Alert blijven

De oogarts is natuurlijk op de hoogte van mijn diabetes. Een keer per jaar controleert hij mij ook [op oogafwijkingen](#) die als gevolg van diabetes zouden kunnen optreden. Tot nu toe is alles prima in orde. Ik heb nu al meer dan elf jaar glaucoom en drie jaar diabetes. In al die jaren heb ik gelukkig geen tegenslagen gehad in de zin van dat de oogdruk opliep of dat de [oogzenuw](#) veranderingen vertoont. Ik merk in het dagelijks leven niet dat ik glaucoom én diabetes heb. Maar het is wel duidelijk dat ik alert en waakzaam moet blijven.’



Laura

‘Krijgt ons kindje ook glaucoom?’

‘Ik heb [aangeboren glaucoom](#), ook wel primair congenitaal glaucoom. Bij mijn geboorte stonden mijn ogen al heel dof en zagen de artsen dat ik iets aan mijn ogen had. Ik moest naar het AMC. Ik ben in het eerste jaar al best veel geopereerd. Op mijn zestiende heb ik in beide ogen een Baerveldt implantatie gekregen. Dit heeft goed geholpen om mijn oogdruk onder controle te houden.



‘Het is fijn om te weten hoe het zit met de erfelijkheid van glaucoom.’

Genetisch onderzoek

We wisten een paar jaar geleden al dat we kinderen wilden en vroegen ons af hoe het dan zat met [de erfelijkheid](#). Mijn oogarts heeft ons doorverwezen naar een klinisch genetica in het AMC. We kregen allemaal vragen, bijvoorbeeld of glaucoom in de familie voorkomt. Vervolgens is er bloedonderzoek gedaan. Eerst is bij mij en mijn ouders bloed onderzocht. Zo konden ze mijn defecte gen opsporen en bij mijn ouders controleren of zij inderdaad drager zijn. Dat bleek het geval. Nu konden ze bij mijn man onderzoeken of hij het defecte gen ook bij zich draagt. Een paar weken later werden we gebeld: hij bleek geen drager te zijn.

Erfelijkheid

Glaucoom is autosomaal recessief overerfelijk. Als beide ouders een defect gen doorgeven aan het kind, krijgt dat aangeboren glaucoom, zoals bij mij. Ik geef een defect gen door en mijn man geeft gezonde genen door, waardoor ons kind geen verhoogde kans heeft op aangeboren glaucoom. Wel wordt het drager. Als mijn man drager zou zijn, zou hij een defect gen kunnen doorgeven en was er 50% kans op een kind met aangeboren glaucoom. Dat had voor ons geen verschil gemaakt in de beslissing wel of geen kinderen te willen, maar dan hadden we ons er wel goed op kunnen voorbereiden. Als [drager van glaucoom](#) heb je overigens wel een verhoogde kans op latere leeftijd glaucoom te krijgen.

We zullen ons kind vertellen dat het later de ogen goed in de gaten moet laten houden. Nu mijn ouders weten dat ze drager zijn hebben ze ook hun ogen laten controleren. Bij mijn moeder leek de oogzenuw aangetast door glaucoom en ze heeft nu oogdruppels om het onder controle te houden.’

(De naam Laura is op verzoek gefingeerd.)

‘Was autorijden nog wel verantwoord?’

‘In 2013 ging ik me afvragen of het nog wel verstandig was om te blijven [autorijden met mijn gezichtsvelduitval](#) door glaucoom. Mijn vrouw heeft me gestimuleerd om daarnaar te informeren bij de volgende controle. Mijn oogarts heeft toen de Estermantest afgenomen om te kunnen bepalen of mijn gezichtsveld nog voldeed aan de criteria voor de rijbevoegdheid (Estermantest: gezichtsveldonderzoek met twee ogen tegelijk, red.). De oogarts beoordeelde dat het gezichtsveld voldoende was om auto te rijden.

Eigen initiatief

Twee jaar later in 2015, heb ik het initiatief genomen om die Estermantest nóg een keer te laten doen. Aan kleine dingen merkte ik namelijk dat het zicht toch steeds wat minder werd. De resultaten van die tweede test waren, op enkele details na, ongeveer gelijk aan die uit 2013. Strikt genomen zou ik met dit [gezichtsveld](#) volgens de oogarts niet meer mogen autorijden. Maar de oogarts bepaalt dat niet. Het is aan het CBR om te beoordelen of iemand met een visuele beperking nog mag autorijden of niet. Daarom heb ik, ook op eigen initiatief, de Eigen verklaring van het CBR opgevraagd en ingevuld. Volgens de regels van het CBR zou ik dat pas op m'n 70e hebben moeten doen. Na een bezoek aan een keuringsarts is de verplichte rijtest afgenomen die bij de [Eigen verklaring](#) en het keuringsrapport hoort.

Positieve beoordeling

Die rijtest was best pittig: door nauwe straatjes en over smalle dijkjes om te zien of ik genoeg overzicht op de verkeerssituatie had. Overigens denk ik dat glaucoompatiënten over het



‘Ik wilde het risico niet lopen dat ik door mijn visuele beperking een ernstig ongeluk zou veroorzaken.’

algemeen achter het stuur veel meer scannen en goed om zich heen kijken. Daar is tijdens de rijtest dus ook heel kritisch naar gekeken. Ik heb het “geluk” dat de uitval in beide ogen aan de bovenkant zit. Ik realiseer me dan ook terdege dat ik extra attent moet zijn op stoplichten die boven de weg hangen. De positieve beoordeling van de [rijtest door het CBR](#) sterkte mij, de twijfel was weg. Een maand later kon ik een nieuw rijbewijs aanvragen. Geldig voor vijf jaar!

Verantwoordelijkheid

Ik wilde het risico niet lopen dat ik door mijn visuele beperking een ernstig ongeluk zou veroorzaken, dat zou het ergste zijn dat mij zou kunnen overkomen. Hoe wrang ook, dan maar niet meer autorijden. Je hebt als bestuurder uiteindelijk de wettelijke verantwoordelijkheid voor de eigen veiligheid. En die verantwoordelijkheid moet iedereen nemen, glaucoompatiënt of niet.’

Marion van Arragon

‘Met de bijwerkingen van oogdruppels kan ik moeilijk omgaan’

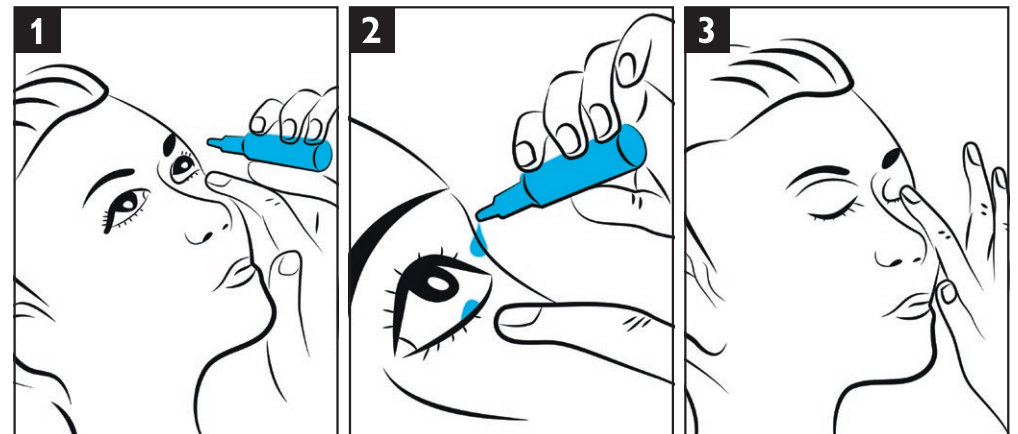
‘Ik lag op de bank met één oog een beetje in het kussen en keek met het andere oog naar de televisie. Wat raar, dacht ik, er ontbreekt iets in mijn gezichtsveld. Dat viel mij toen voor het eerst op. Ik wilde weten wat er aan de hand was. Vanaf dat moment ben ik in de oogheelkundige medische molen terechtgekomen.

Zó pijnlijk

Ik moest meteen gaan druppelen om de [oogdruk](#) te verlagen van 17 naar 10 mmHg. Dat werd een pijnlijk traject van de ene naar een andere druppel die werkte én die ik kon verdragen. Veel druppels deden vreselijk pijn, alsof het zoutzuur was. Dus eerst over op conserveermiddelvrije oogdruppels, maar die waren niet effectief. Daarna een combinatiedruppel met een bètablokker, maar daarmee kon ik haast geen lichamelijke inspanning leveren, een helling fietsen bijvoorbeeld. Het heeft tot voorjaar 2015 geduurd voordat ik uitkwam op een [effectieve druppel](#) die ik wel verdraag, maar nu heb ik er op en andere manier last van.

Bijwerkingen

Met [het druppelen](#) zelf heb ik geen moeite maar met de bijwerkingen van deze medicatie kan ik moeilijk omgaan. Ik krijg er hele droge, lichtgevoelige ogen van. Bovendien heeft mijn gezicht in het afgelopen jaar een hele andere uitdrukking gekregen. Mijn ogen zelf zijn veel minder helder en de huid rondom mijn ogen is donker verkleurd. Ik zie er altijd moe uit, alsof ik gehuild heb. Om daar elke dag mee te leven is heel confronterend. Helaas, het is op dit moment even niet anders.’



Verder lezen

In deze uitgave waren zes glaucoompatiënten met hun persoonlijke verhalen aan het woord. Maar er zijn nog drie verhalen voor u beschikbaar. Als lid van de Oogvereniging – Glaucoombelangen kunt u die lezen op het voor leden toegankelijke besloten deel van de site van de Oogvereniging. Bent u nog geen lid? Meldt u zich [dan aan als lid](#) bij de Oogvereniging.

[Hulpmiddelen bij glaucoom](#)

Sylvia werkt in het onderwijs. Zij heeft glaucoom en is slechter gaan zien. Toch lukt het haar om te blijven werken door het gebruik van de juiste hulpmiddelen.

[Glaucoomoperaties en de Baerveldt implant](#)

Tilly heeft normale drukglaucoom, maar de oogdruk moest omlaag. Met druppelen alleen lukte dat niet. ‘Na veel operaties bleek voor mij de Baerveldt implant de enige optie.’

[Voorlichting en lotgenotencontact](#)

Leny is actief als vrijwilliger voor de Glaucoombelangen in het VUmc. ‘Afhankelijk van de vragen en problemen die er leven, help ik iemand dan op weg met tips voor het dagelijks functioneren of verwijs ik ze door. Velen hebben vooral behoefte aan een persoonlijk gesprek.’

[Glaucoom en droge ogen](#)

Glaucoom en droge ogen is een combinatie die veel voorkomt. Twee studenten Optometrie van de Hogeschool Utrecht deden hier onderzoek naar onder de leden van Glaucoombelangen. Hun docent schreef een [artikel over glaucoom en droge ogen](#) dat u kunt lezen op het besloten deel van de site van Oogvereniging.

Vragen? Bel de Ooglijn!

Wilt u meer informatie over (het leven met) uw oogaandoening? Bel dan met de [Ooglijn](#) van de Oogvereniging. Tel: 030-29 45 444 (maandag t/m vrijdag van 9.00 – 15.30 uur). U kunt hier ook desgewenst informatiemateriaal bestellen.

Nieuwsbrief

Wilt u op de hoogte gehouden worden? Meld u dan aan voor [de gratis tweewekelijkse nieuwsbrief](#) van de Oogvereniging.

Lid worden?

De patiëntengroep Glaucoombelangen maakt onderdeel uit van de Oogvereniging. Wilt u weten wat de Oogvereniging voor u kunt betekenen? Bekijk dan de introductiefilm [‘Een oogaandoening en dan ...’](#).

Direct [aanmelden als lid](#) van de Oogvereniging kunt u hier doen. Als lid heeft u onder andere toegang tot het besloten deel van onze website en kunt u de artikelen lezen die op pagina 15 staan.

