



Glaucoom.info 2018

Glaucoom en oogdruppels



Inhoud

4 Goed druppelen is essentieel bij glaucoom

Apotheker Emiel van der Pijl: 'Iedere patiënt zou bij de apotheek een druppelinstructie moeten krijgen.'

7 'Ik liet me niet overhalen'

Roelie de Boer is niet een type dat klakkeloos dingen aanneemt. Ze noemt zichzelf 'voorzichtig assertief'. Die eigenschap kwam haar goed van pas toen de apotheek haar merkmedicijnen wilde omzetten naar generieke middelen.

9 Meld problemen met oogmedicatie

Loopt u tegen problemen met (glaucoom)-medicijnen aan? Laat het weten via het Meldpunt Oogmedicatie.

11 'Van die druk in het oog merkte ik niets'

De spellenwinkel van Anneke Harms was haar lust en haar leven. Toen zij in 2017 met spoed aan glaucoom geopereerd moest worden, nam ze een rigoureuus besluit.

13 Beeldvormende technieken bij glaucoom

Professor Hans Lemij, glaucoomspecialist in het Oogziekenhuis Rotterdam, hoopt dat OCT ook buiten de oogkliniek wordt ingezet, zoals in optieklzaken en huisartsenpraktijken.

16 Diagnose: glaucoom

Het kwam in 2015 als donderslag bij heldere hemel voor Ron Koppen: hij zag ineens minder scherp. 'En dat terwijl ik drie maanden daarvoor nog bij de opticien was geweest.'

18 Leren oogdruppelen

Iedereen kan leren oogdruppelen, weet verpleegkundige Tinie van der Linden van het Oogziekenhuis Rotterdam. Ze geeft er zelf trainingen in.

Colofon

Glaucoom.info is een uitgave van de Oogvereniging Glaucoombelangen.
Redactie: Ellen van Herk (hoofdredactie), Inez Dupuis, Frans Geerts, Anne Henke, Tjeerd Keizer (redactieraad).
Aan deze uitgave werkten mee: Robert van der Broek, Petra Kortenhoeven, Josephine Krikke, Rietje Krijnen, Rianne van der Molen.
Fotografie: Anita Langenkamp (pagina 5), Shutterstock (pagina 6), Saar Rypkema (pagina 10), Martine Sprangers (pagina's 15 en 19), Humphrey Daniëls (pagina 16).
Ontwerp: Conefrey/Koedam.

Voorwoord

Als beginnend glaucoompatiënt komt er veel op je af: zo stonden mijn oren te tuiten toen ik voor het eerst over verschillende typen oogdruppels hoorde. Het is belangrijk om te weten wat voor druppels er op de markt zijn, hoe de juiste manier van druppelen in zijn werk gaat en hoe groot het belang van therapietrouw is. Kennis over deze onderwerpen hebben mij geholpen grip te krijgen op mijn situatie als glaucoompatiënt. Zo ben ik blij dat ik destijds een aantal keer kort na elkaar mijn oogdruk heb laten meten bij een opticien nadat ik andere oogdruppels had gekregen. Door een vinger aan de pols te houden kwam ik er al snel achter dat door hetzelfde medicijn van een andere farmaceutische firma, mijn oogdruk omhoog ging. Gelukkig daalde deze weer toen ik mijn oude medicijn terugkreeg. Het is dus zaak om alert te zijn bij het wisselen van medicatie!

U hebt nu het themaboekje Glaucoom.info 2018 voor u met dit keer als hoofdthema oogdruppels en oogdruppelen. Een relevant thema waar bijna iedereen die onder behandeling is voor glaucoom mee te maken heeft. Het is een mooie mix geworden van interviews met ervaringsdeskundigen en de visie van professionals op druppelen, oogdruppels en glaucoomonderzoek. U vindt in deze uitgave praktische informatie voor dagelijks gebruik. Geef dit boekje vooral door aan anderen die tot de risicogroep behoren (45-plussers, mensen met glaucoom in de familie) en spoor hen aan hun ogen te laten onderzoeken!

Frans Geerts
Voorzitter Glaucoombelangen Oogvereniging

Goed druppelen is essentieel bij glaucoom

Tekst: Rianne van der Molen

Er kan nogal wat misgaan wanneer glaucoompatiënten hun ogen druppelen. Om die reden zou volgens apotheker Emiel van der Pijl iedere patiënt bij de apotheek een druppelinstructie moeten krijgen. ‘Oogprofessionals onderschatten soms hoe belangrijk die instructie is.’

‘Verzekeraars wisselen eens en soms twee keer per jaar van merk oogdruppels’, vertelt Emiel van der Pijl van BENU Apotheek De Trommel in Zwolle. Hij is als apotheker betrokken bij het project Mijn Optimale Oogzorg. Deze samenwerking van vijf oogpatiëntenorganisaties (de Oogvereniging, Macula Vereniging, Hoornvlies Patiënten Vereniging, Vereniging OOG in OOG en de Nederlandse Christelijke Blinden- en Slechtziendenbond) probeert actief de oogzorg te verbeteren. Emiel van der Pijl ziet dat mensen met glaucoom regelmatig een andere druppel krijgen en twijfelt of dat verstandig is. ‘Het gehalte van de werkzame stof is altijd identiek, maar qua substantie kan het nog wel eens verschillen. We weten niet goed wat er gebeurt met de werking van

het geneesmiddel in het oog als de druppel iets vettiger of visceuzer (dikker) is.’

Klachten bij een nieuw merk

Hij vertelt dat in principe elke apotheek hetzelfde assortiment heeft, maar dat de zorgverzekeraar bepaalt wat de patiënt mee krijgt. De verzekeraars wisselen regelmatig van merk om de kosten zo laag mogelijk te houden. Zodra een medicijn zijn patent verliest (degene die bepaalde medicatie heeft ontwikkeld, heeft de eerste jaren het alleenrecht om dit op de markt te brengen om zo de ontwikkelingskosten terug te verdienen), mag iedereen het namaken. Verzekeringsmaatschappijen kiezen vervolgens welk merk hun patiënten krijgen. Alleen al voor een glaucoomdruppel als Timolol bestaan al acht merken druppels, weet Emiel van der Pijl. ‘Als apothekers krijgen we daar regelmatig commentaar over. Bijvoorbeeld dat een nieuw merk prikt in het oog. Als de patiënt ongewild van merk is gewisseld en klachten heeft, zou je hem of haar als apotheker de kans moeten geven om terug te gaan naar het oude merk.’



‘Bij patiënten die niet goed druppelen, werkt de oogmedicatie minder goed.’

Overigens kan iemand niet zomaar terug naar de oude druppel. ‘Er moet een gegronde reden (medische noodzaak) zijn en in sommige gevallen zullen apothekers een patiënt met bijwerkingen terugsturen naar de huisarts.’ Hem lijkt het verstandig als oogprofessionals gaan controleren of er iets wijzigt in bijvoorbeeld de oogdruk, na het gebruik van een ander merk oogdruppel. ‘Bij nieuwe medicatie gebeurt dat altijd, maar bij merkwisseling wordt dat – voor zover ik weet – niet standaard gedaan.’

Druppelinstructie bij de apotheek

Als onderdeel van het project Mijn Optimale Oogzorg schreef de apotheker onder meer een artikel over het belang van een goede druppelinstructie voor het Pharmaceutisch Weekblad (het vakblad van apothekers). Wat hem betreft wordt de druppelinstructie in de toekomst standaard door de apotheker gedaan. ‘Bij patiënten die niet goed druppelen, werkt de oogmedicatie minder goed. Bovendien is de kans op bijwerkingen groter en kan het zelfs zo zijn dat er visusverlies ontstaat’, vertelt hij.

‘Meestal geven praktijkondersteuners van de huisarts, optometristen en oogartsen zo’n druppelinstructie. Er is geen garantie dat iedere patiënt de instructie krijgt. Ik denk dat veel oogprofessionals onderschatten hoe belangrijk dit kan zijn. Het is wat mij betreft vreemd dat de apothekers niet worden betaald voor zo’n instructie. Bij andere instructies is dat wel zo. Zo mogen wij een tarief rekenen voor het uitleggen van een inhalator voor mensen met astma. Overigens is het ontbreken van een tarief natuurlijk geen reden om geen instructie te geven.

Actief vragen

Voor patiënten is het vooral belangrijk dat ze vragen om een instructie. Om er zeker van te zijn dat ze het thuis niet fout gaan doen. Ook weten maar weinig mensen dat de apotheek hulpmiddelen verschaft voor het druppelen, merkt Emiel op. ‘Glaucoom treft veel oudere mensen en een deel van die groep heeft ook andere problemen. Bijvoorbeeld trillende handen of verminderde kracht in de hand. Bij de apotheek kun je vragen om hulpmiddelen daarvoor. Ook zijn er middelen die je helpen om het oog open te houden. Voor iedere glaucoompatiënt is het daarbij handig om eens te kijken op www.oogdruppelen.nl, een website van het Oogziekenhuis Rotterdam waar veel informatie en uitleg op staat.’ Tot slot ligt er volgens de apotheker een grote taak bij de patiënt zelf. ‘Doe het druppelen zorgvuldig en hygiënisch zodat de druppel zo goed mogelijk kan werken en je jezelf geen ooginfectie bezorgt.’



‘Ik liet me niet overhalen van medicijn te wisselen’

Tekst: Josephine Krikke

Roelie de Boer is niet een type dat klakkeloos dingen aanneemt. Ze noemt zichzelf ‘voorzichtig assertief’. Die eigenschap kwam haar goed van pas toen de apotheek haar merkmedicijnen wilde omzetten naar generieke middelen.

Toen bij Roelie de Boer in 2007 glaucoom werd vastgesteld, had ze al een aantal jaren van oogklachten achter de rug waarvoor niemand een verklaring had. ‘Toch bleef ik zeggen: er klopt iets niet. Er gaat iets niet goed in mijn hoofd. Zo voelde dat. Ik noem mezelf ‘voorzichtig assertief’, dus ik liet het er niet bij zitten.’

Uiteindelijk kreeg ze het voor elkaar dat er een gezichtsveldonderzoek plaatsvond. ‘Gelijk werd duidelijk dat ik een ernstige vorm van glaucoom had. Een lastig op te sporen variant. Aan mijn oogzenuw waren bijvoorbeeld geen beschadigingen te zien.’

Universiteit Twente

Sindsdien maakt ze zich er samen met haar man Chris hard

voor dat het gezichtsveldonderzoek eerder en gemakkelijker kan worden gedaan. ‘Het is een vervelend onderzoek, maar het is zo belangrijk. Hoe eerder je weet wat er aan de hand is, hoe vroeger er iets aan kan worden gedaan. Daarom zijn we nu met een soort denktank en met studenten van de Universiteit Twente in gesprek over het ontwikkelen van een bril die het onderzoek vergemakkelijkt.’

Generieke middelen

Vijf jaar na haar diagnose ging ze ineens slechter zien. Staar, was de verklaring van haar oogarts. Maar Roelie voelde dat er ook iets anders aan de hand was. Ze vroeg een second opinion aan. De oogarts bij wie zij terecht kwam, zag dat ze naast staar een maculapucker had in een oog, een soort vliesje over de macula die voor een wazig zicht kan zorgen. Sindsdien is hij haar behandelaar. ‘Hij stelde me in op Cosopt, Alphagan en Lumigan. Het was de eerste jaren een hele zoektocht geweest om de juiste medicatie en verhouding te vinden. Van Xalatan had ik bijvoorbeeld hevige hartkloppingen gekregen. Deze nieuwe combinatie beviel heel goed.’

Totdat in januari 2014 de apotheek haar ineens meedeelde dat ze in plaats van Cosopt het generieke middel, dus een goedkopere variant, moest gaan gebruiken. ‘Ik heb dat gelijk bij mijn oogarts gemeld, die me zei dat absoluut niet te doen. Een generiek middel heeft alleen dezelfde werkzame stof als het merkmedicijn. De hulpstoffen kunnen totaal anders zijn. Dat kan vervelende gevolgen hebben, ook in combinatie met de andere medicijnen.’

Zelf betalen

Met de medische verklaring die de oogarts haar vervolgens meegaf, wilde de apotheek niets doen. ‘Ik liet me niet overhalen om een generiek middel te nemen en kocht Cosopt dan maar zelf. De rekening diende ik in bij de zorgverzekeraar, die het nog een jaar lang vergoedde.’ Enige tijd later gebeurde precies hetzelfde met Alphagan. Ook daarvan werd nu alleen het generieke middel aangeboden. Een medische verklaring van de oogarts hielp niet. Dus betaalde ze ook Alphagan zelf en declareerde die bij de verzekering. Dit ging ook een jaar lang goed. Totdat de zorgverzekeraar meedeelde dat Roelie nu toch echt geen vergoeding meer kreeg voor merkmedicijnen. Twee jaar lang betaalde ze de middelen zelf. ‘Liever dat, dan dat ik ernstige gevolgen ondervind van generieke middelen.’ Ondertussen zocht ze naar wegen om de zorgverzekeraar en de apotheek wel te confronteren met hun handelen. ‘In de Handleiding Geneesmiddelensubstitutie vond ik een alinea waarin heel duidelijk staat dat medicijnen nooit zonder

toestemming van de behandelend arts of de patiënt mogen worden gewisseld.’

Frankrijk

Haar protesten leidden tot niets, maar inmiddels had ze wel een manier gevonden om haar merkmedicijn Cosopt toch vergoed te krijgen. ‘Stomtoevallig moest ik dit in Frankrijk, op doorreis van mijn vakantie, aanschaffen. Daar bleken ze het in pipetjes te hebben, zonder conserveermiddel en heel goedkoop. Dit beviel zo goed, dat ik er in Nederland bij de apotheek ook om vroeg. En wat bleek: deze variant werd wél vergoed. Dus schrijft mijn oogarts deze nu steeds voor.’ In 2017 kreeg ze ook opeens Alphagan mee zonder ervoor te hoeven betalen. Roelie heeft geen idee waarom, maar is blij dat ze al die tijd is doorgedaan met het merkmedicijn, ook al moest ze het zelf bekostigen. ‘Alle middelen worden nu gewoon weer vergoed. Hè hè.’

Tips van Roelie de Boer

- 1 ‘Zorg voor een herhaalrecept van de oogarts waarop staat dat er medische noodzaak voor dit middel is. Herhaalrecepten via de huisarts leiden zonder meer tot generieke varianten.’
- 2 ‘Als je een generiek middel moet uittesten, laat dan de controle door de oogarts uitvoeren. Zodat hij of zij kan beoordelen of het product werkelijk goed werkt. Oogdrukcontrole is niet genoeg want er kunnen ook veranderingen aan het hoornvlies optreden die door de optometrist gemist worden.’

Meld problemen met oogmedicatie

Tekst: Petra Kortenhoeven

Hebt u glaucoom en loopt u tegen problemen met medicijnen aan? Bijvoorbeeld, uw oogdruppels zijn plotseling niet meer te krijgen of u moet verplicht overstappen op een andere druppel (preferentiebeleid). Laat het weten via het Meldpunt Oogmedicatie. Wij hebben uw meldingen nodig om de oogzorg te verbeteren!

Geef uw ervaringen door

Ervaart u een probleem met beschikbaarheid van oogdruppels of andere oogmedicatie? Geef dit dan door via het [Meldpunt Oogmedicatie](#) of bij de [Ooglijn](#): 030-294 54 44, ooglijn@oogvereniging.nl. Bijwerkingen van oogdruppels of oogmedicatie kunt u het beste melden bij het Lareb.

Actie ondernemen

Meldpunt Oogmedicatie wil in kaart brengen welke problemen u ondervindt met het verkrijgen van uw medicijnen. Het Meldpunt is opgericht door de Oogvereniging en andere (oog)patiëntenorganisaties. Bij meerdere meldingen over een

bepaald geneesmiddel kunnen wij als patiëntenorganisaties actie ondernemen. Denk aan het aanspreken van zorgverzekeraars, oogartsen, apothekers of de landelijke politiek.

Zo vond mede naar aanleiding van meldingen bij ons en 13 andere patiëntenorganisaties onderzoek plaats. Dit leidde tot het rapport 'Stop wisselen om niet-medische redenen', dat u in zijn geheel en als samenvatting kunt nalezen via: www.oogvereniging.nl/stopwisselen. Uit dit rapport blijkt dat bijna een miljoen mensen met een chronische aandoening jaarlijks zonder medische reden een ander medicijn krijgt met als gevolg onnodige gezondheidsklachten, extra polibezoek en onrust. Op dit moment (oktober 2018) zijn we in gesprek met het Ministerie van VWS om te zoeken naar een oplossing.

Waarom melden?

Wat wij willen bereiken is een betere dienstverlening door (oog)artsen, apothekers en zorgverzekeraars. Hoe meer meldingen wij krijgen hoe beter wij in kaart kunnen brengen waar de knelpunten of problemen zitten.

‘Meldpunt Oogmedicatie brengt problemen in kaart en onderneemt waar nodig actie.’

Wij pleiten ervoor dat:

- mensen worden behandeld volgens de richtlijn en de afspraken met de oogarts.
- oogdruppels niet gewisseld worden als daar geen medische reden voor is.

Enkele citaten van oogpatiënten

- ‘Ik kreeg zonder overleg met de oogarts andere druppels van de apotheker.’
- ‘Op een gegeven moment zei ik dat ik de veranderingen beu was. Tja, dan ben je een lastige klant.’
- ‘Na jaren zonder problemen moest ik een maand lang een andere oogdruppel gebruiken. Deze druppels branden in mijn oog.’
- ‘Hoewel mijn oogarts op elk recept aangeeft dat er sprake is van een medische indicatie voor dit middel, weigert mijn zorgverzekeraar al jaren om het te vergoeden.’



‘Van die druk in het oog merkte ik niets’

Tekst: Josephine Krikke

De spellenwinkel van Anneke Harms (67) was haar lust en haar leven. Toen zij in 2017 met spoed aan glaucoom geopereerd moest worden, nam ze een rigoureuus besluit.

‘Sinds een jaar of vijftien heb ik een te hoge oogdruk. Steeds is er met andere druppels geprobeerd om dit tegen te gaan. Vaak was de druk weer een tijdje acceptabel. Dit ging lange tijd zo door. Voor de druppels waar ik het beste op reageerde was ik helaas allergisch. Ik kreeg enorm brandende ogen, niet normaal meer. Ook zijn mijn ogen gelaserd.

Drempels

Ondertussen deed ik gewoon waar ik plezier in had. Ik had al jaren een spellenwinkel, kreeg veel jonge klanten over de vloer en had daar heel veel lol in. Van die druk in het oog merkte ik niets. Ik had dan ook helemaal geen idee dat het zo gevaarlijk kon zijn.

In het voorjaar van 2017 kreeg ik een periodiek gezichtsveldonderzoek. De druk was niet in orde. Ik moest

voor onderzoek in juni terugkomen bij de oogarts in het plaatselijke ziekenhuis. Vlak daarvoor – we waren op zo’n culturele vakantie met veel museumbezoek – begon ik ineens over drempels en trappetjes te vallen. Die miste ik volledig. Mijn man heeft me tijdens die reis regelmatig voor een val behoed.

De opticiens vermoedde dat het staar was. En zelf dacht ik daar ook aan. Glaucoomschade kwam niet in me op, dat ontstond toch aan de zijkant, had ik ongeveer overal gelezen. En hier was iets in het midden van mijn gezichtsveld gaande.

Gehaast

Bij de volgende afspraak, in juni, was de oogarts gehaast. Ik voelde me er door overvallen. Ze schreef oogdruppels voor, waar ik allergisch voor was. En toen ik zei dat ik wazig zag en staar vermoedde, zei ze snel: ‘Kom daar nog maar in september voor terug.’ En weg was ze. De hele zomer heb ik met die pijnlijke druppels getobd, tot het niet meer te doen was en ik om nieuwe heb gevraagd. Mijn visus ging ondertussen heel snel achteruit. En ik bleef maar denken dat ik staar had,

dus ik maakte me niet al te veel zorgen. Ik kon de letters op mijn computer niet meer lezen en ook mijn pin-apparaat in de winkel niet.

Toen ik uiteindelijk in september weer bij die oogarts kwam, kreeg ik slecht nieuws. Ik had glaucoomschade en die was vanuit het midden ontstaan. Dit komt bij 10 procent van de patiënten voor. Dit wist ik helemaal niet. Wat mij betreft mag dit bij informatievoorziening over glaucoom beter worden vermeld!

Ik sta nogal nuchter in het leven, het glas is voor mij altijd halfvol. Maar het nieuws dat ik glaucoom had, hakte er toch wel in. Veel vragen spookten door mijn hoofd. Wat als het al in juni was ontdekt, was er dan minder schade geweest? Ik heb hierover nog gesproken met de betreffende oogarts, maar zij denkt dat het niet had uitgemaakt.

Spelletjes

De glaucoomoperaties werden uitgevoerd in een ander, academisch ziekenhuis. Vlak daarvoor nam ik een besluit: ik verkocht de spellenwinkel. Aan de ene kant was het met pijn in het hart, aan de andere kant was ik ook wel blij dat ik tijdens het herstelproces niet nog de zaak draaiend hoefde te houden. Ik heb gelijk een koper gevonden en de winkel kon dus gewoon open blijven, dat vind ik een fijne gedachte.

Ik zie nog 40 tot 45 procent en moet nu gaan kijken wat ik verder ga doen met mijn leven. Ik ben gelijk lid geworden van de Oogvereniging en heb daar al wat handige tips gevonden.

Zo lees ik nu de krant met de app Daisylezer van Passend lezen.

Spelletjes doen lukt ook aardig. We hebben extra grote klaverjaskaarten. En bij Mahjong gebruik ik een leesloep. Mijn werk was mijn hobby, dus het is nu wel even zoeken naar een nieuwe invulling. Ik ben al een paar keer naar de sportschool geweest. En zelfs ook naar tafeltennis, wat ik vroeger op hoog niveau deed. Het was leuk om te ontdekken dat ik dat nog kan. Die sport vraag namelijk niet alleen maar dat je iets ziet, maar doet ook een beroep op het gevoel en de reflexen. Vooral tegenover goed getrainde tafeltennissers lukt het aardig. Hen kan ik nog altijd goed 'lezen'.

Beeldvormende technieken bij glaucoom

‘De puzzel wordt steeds een beetje eenvoudiger’

Tekst: Robert van der Broek

Beeldvormende technieken zijn onmisbaar om glaucoom op te sporen. De bekendste is de funduscamera; de snelst groeiende innovatie is OCT. Professor Hans Lemij, glaucoomspecialist in het Oogziekenhuis Rotterdam, hoopt dat OCT ook buiten de oogkliniek wordt ingezet, zoals in optiekwaken en huisartsenpraktijken.

Glaucoom wordt vaak over het hoofd gezien. Vindt de oogarts wel aanwijzingen, dan is het vaak al te laat. ‘In alle lesboekjes van de oogarts staat nog dat je glaucoom kunt diagnosticeren aan de hand van drie gegevens: de oogdruk, het gezichtsveld en de staat van de oogzenuw’, zegt professor Lemij. ‘Toch leveren die gegevens niet voldoende informatie op. Bovendien is duidelijk geworden dat je glaucoom óók kunt krijgen met een normale oogdruk. Het meten van de oogdruk heeft dan dus weinig zin. Oogartsen scholen zich daarom in nieuwe beeldvormende technieken. Die geven een dwarsdoorsnede van de zenuwvezellaag van het netvlies. Deze laag wordt dunner als er sprake is van glaucoom. Dat komt door het

langzaam afsterven van zenuwcellen in het netvlies. De eerste generatie beeldvormende techniek, GDx, kon met laserlicht de dikte van de buitenste zenuwvezellaag meten. Optical Coherence Tomography (OCT) gaat nog verder en kan de binnenste drie laagjes van het netvlies in beeld brengen. En juist die drie laagjes worden significant dunner als er sprake is van glaucoom. Daardoor zien we afwijkingen veel eerder.’

Patronen herkennen

Bij OCT schijnt er een laserlichtbundel door de pupil op het netvlies en maakt daar verschillende scans. Dit wordt ook gedaan om andere oogziekten, waaronder maculadegeneratie, op te sporen. ‘Ik heb inmiddels tienduizenden OCT-plaatjes gezien’, vertelt professor Lemij. ‘Er zijn wel 60 vormen van glaucoom. Wat ze gemeen hebben is het dunner worden van de zenuwvezellaag van het netvlies. Daarin kunnen we patronen herkennen. Zo heb ik sterk de indruk dat de laagjes bij nauwe kamerhoekglaucoom op ándere plekken dunner worden dan bij glaucoom met open kamerhoek. We weten niet waarom. Nader onderzoek blijft nodig.’ OCT heeft ook

zijn gebreken, zegt Lemij, vooral omdat de meetvariatie heel groot kan zijn. Tussen het maken van de ene scan en de andere kunnen minieme verschillen ontstaan, zoals door bewegingen van het oog of een verandering van de lichtval. ‘Meetvariatie is ook een probleem bij bijvoorbeeld thuismeting van de oogdruk. Daarom blijft de funduscamera een heel goede aanvulling op OCT. Een fundusfoto maakt een gedetailleerde foto van de achterkant van het oog en dus niet enkel van een specifiek gebied op één moment.’

Hulp in de eerste lijn

Lemij vindt dat meer oogartsen zich in het gebruik van OCT moeten scholen. Hij heeft dat ook gedaan en geeft nu zelf trainingen. ‘Hoe eerder we glaucoom kunnen ontdekken, hoe sneller we een behandeltraject kunnen opstellen. Eén of meer oogdruppels per dag is dan voldoende om de progressie van glaucoom te vertragen. Dat is hard nodig, want op dit moment naar schatting worden in Nederland nog 15.000 mensen aan twee ogen blind en 25.000 mensen aan een oog.’ De professor hoopt dat OCT-units op termijn ook buiten het ziekenhuis worden ingezet. Juist in de eerstelijns is detectie van glaucoom van groot belang, vindt hij. ‘We hebben kleine, relatief goedkope OCT’s nodig die bij de optometrist kunnen staan of in huisartsenpraktijken. In de toekomst zouden dat zelfs stations en supermarkten kunnen zijn. Voorwaarde is dat de prijs van het apparaat onder de tienduizend euro zakt. En dat er mensen zijn die weten hoe je de OCT moet bedienen.

Bovendien moet er iemand zijn die de scans kan interpreteren. Dat zal in eerste instantie nog de oogarts zijn. De optiekzaak of huisarts heeft dan wel een directe lijn met de oogarts nodig om hem of haar de scans te laten beoordelen. Dat gebeurt nu ook al met fundusfoto’s. Natuurlijk zijn goede protocollen nodig en een betrouwbare internetverbinding, maar het sleutelwoord is onderling vertrouwen.’

Glaucoom is een puzzel

Hans Lemij vindt het onderzoek naar glaucoom ‘fascinerend.’ En niet omdat glaucoom nu zo’n dankbare oogaandoening is. Integendeel: ‘Glaucoom is een wrede sluipziekte, die zich aan het zicht onttrekt maar toch al heel lang aanwezig kan zijn. ;Te laat ontdekt, of onvoldoende behandeld, is voor iedereen een last maar vooral voor jonge mensen die nog een leven vóór zich hebben. Dat is erg oneerlijk. Daarom wil ik er alles aan doen om glaucoom zo vroeg mogelijk te op te sporen en zo goed mogelijk te behandelen. Dat kan ik niet alleen. Ik geef veel aandacht aan onderwijs, zodat anderen zich ook kunnen inspannen om de ziekte te lijf te gaan. Het is telkens weer een puzzel om een zo goed mogelijke behandeling in te stellen met zo weinig mogelijk bijwerkingen of complicaties. En dat is voor elke patiënt anders. Is iemand niet in staat om te druppelen, dan maak ik een behandelplan zónder oogdruppels. En is iemand 90 jaar, dan denk ik dat een ingrijpende behandeling misschien minder noodzakelijk is dan bij een kind van vijftien. Die heeft nog een heel leven voor de boeg en zal zijn ogen

‘Er zijn wel 60 vormen van glaucoom. Wat ze gemeen hebben is het dunner worden van de zenuwvezellaag van het netvlies.’

hard nodig hebben. Een zeer effectieve behandeling is dan nodig om ellende in de toekomst te voorkomen.’

Stel 3 vragen

Professor Lemij adviseert zijn patiënten om de oogarts 3 vragen te stellen. Dat mogen de vragen zijn die de landelijke campagne 3goedevragen.nl stelt, namelijk:

- wat zijn mijn mogelijkheden?
- wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
- wat betekent dat in mijn situatie?

Echter, bij herhalingsbezoeken kan de patiënt daarop ook variëren, zoals door te vragen naar bijwerkingen of complicaties. ‘De meeste patiënten stellen te weinig vragen. Onderzoek toont aan dat ze maar 10 procent onthouden van wat de dokter zegt. Er zijn er ook die met een waslijst aan vragen komen, maar dan natuurlijk nooit alle antwoorden kunnen onthouden. Daarom zeg ik altijd: denk vooraf na welke 3 vragen je in ieder geval wil stellen.’

Op <http://vragenaandeoogarts.nl/voorbeeldvragen/glaucoom/> vindt u meer voorbeeldvragen over glaucoom aan de oogarts.



Ron Koppen

‘Ik kan er nog jaren tegenaan’

Tekst: Rietje Krijnen

Het kwam in 2015 als donderslag bij heldere hemel voor Ron Koppen (65): hij zag ineens minder scherp. ‘En dat terwijl ik drie maanden daarvoor nog bij de opticien was geweest. Mijn bril kon het niet zijn. Dus ik belde de huisarts. Na een paar testjes stuurde hij me door naar de oogarts. Een week later had ik de diagnose: glaucoom. Het linkeroog is behoorlijk aangedaan. Ik kreeg meteen een laserbehandeling, maar dat hielp niet voldoende. Ik heb ook oogdruppels gekregen. Die brachten de druk niet voldoende omlaag. Het is echt een gepuzzel geweest.’

Zoektocht

Eigenlijk is Ron vanaf het moment van diagnose bezig geweest met het zoeken naar een goede behandeling. De laserbehandeling die hij kreeg was uitgevoerd met een ouder type apparaat. Dit jaar heeft hij een behandeling gekregen met een nieuw model. ‘Dat is succesvol geweest. Mijn oogdruk is rechts nu 11 en daar heb ik nog 95% zicht over.



Links is de druk 13 en heb ik 15% zicht over. En ik druppel dus met twee soorten medicijnen. Het enige nadeel is dat ik van die witte pusachtige substantie in mijn ooghoeken krijg. Dat ziet er niet uit en dus ben ik vaak aan het poetsen.'

Instorten

Hij vertelt het allemaal redelijk laconiek, maar als hij doorpraat, blijkt hij vooral in het begin enorm depressief geweest te zijn door de diagnose. 'Ik ben een fervent motorrijder, maak motorreizen over de gehele wereld en ik werk nog volop. Dat alles zag ik al voor me in elkaar storten. Zonder zicht wordt het wel erg lastig allemaal. Gelukkig is de behandeling goed verlopen en blijft het zicht in één oog goed. Alleen in het donker rijden is niet meer aan de orde. Dat is echt te link.'

Motorreizen

Nu drie jaar na de diagnose heeft hij zijn leven op de rit. Hij heeft weer een aantal motorreizen gemaakt en hij er staan er ook nog enkele op het programma. 'Het is echt een passie van me! Vorig jaar oktober ben ik naar Australië en Tasmanië geweest. Mijn partner Ella en ik hebben een reis door Turkije en Iran en door het Atlasgebergte in Marokko gemaakt. In november ga ik naar Colombia.'

Chinees rijbewijs

Aanvankelijk was hij ook bang dat hij in het buitenland

beperkingen zou tegenkomen omdat de infrastructuur nu eenmaal wat primitiever kan zijn, maar het is allemaal handig op te lossen. Hij werkt met een intercom met zijn partner. En in China reed een motormaatje met een geel hesje voor hem: wel zo handig in donkere tunnels.

'Ik heb 'm één keer echt geknepen toen ik een Chinees rijbewijs nodig had. Daarvoor moet je onder meer een oogtest ondergaan. Hoe zou ik dat nou oplossen? Ik besloot te smokkelen en het kaartje voor mijn goede rechteroog een beetje opzij te houden. Ik kreeg een M een E en een W te zien en zei dat ook. Zegt die mevrouw die de test afnam 'No no no.' De moed zakte in mijn schoenen, maar het bleek dat ik de antwoorden niet goed gaf. Ik moest alleen aangeven waar de opening zat: left, right, up, down. Ze heeft verder niets door gehad. Gelukkig maar.'

Dochter

Glaucoom is niet eerder in Rons familie voorgekomen. Althans niet dat hij weet. Zijn kinderen hebben zich inmiddels laten testen om de problemen die hun vader is tegengekomen te vermijden. 'Mijn dochter blijkt het te hebben, mijn zoon niet. Ze laten zich nu extra controleren. Bij mij is de toestand nu stabiel. De druppels die ik nu heb, werken goed. Ik kan er nog jaren tegenaan!'

Oogdruppelen: ook u kunt het leren

Tekst: Robert van der Broek

Zelf oogdruppelen vinden veel mensen lastig en onprettig. En dat is het ook, als het niet goed gebeurt. Toch kan iedereen leren druppelen, weet verpleegkundige Tinie van der Linden van het Oogziekenhuis Rotterdam. Ze geeft er zelfs trainingen over.

Tinie van der Linden is praktijkopleider van leerlingen verpleegkunde en geeft ook druppeltrainingen aan collega's in het Oogziekenhuis Rotterdam (OZR). Zij heeft daar veel ervaring mee. Ze demonstreert dat in de praktijk en maakt ook gebruik van e-learning, zoals met demonstratievideo's. 'Druppelen is een serieuze zaak. Onze verpleegkundigen moeten een theorie- en praktijktraining volgen voordat zij überhaupt aan de oogdruppels mogen komen. Alleen dan kunnen zij ook de patiënt én zijn mantelzorger leren hoe hij of zij zichzelf kan druppelen. Dat is de grootste uitdaging, want de meeste patiënten vinden dat helemaal niet zo makkelijk. Er gaat veel fout, zoals een verkeerde houding, niet goed mikken of contact maken met het ooglid of de wimpers, waardoor

infecties kunnen optreden. Het probleem is dat je er bij een sluipende ziekte als glaucoom niets van merkt, als je een keer niet druppelt of niet goed druppelt. Je moet maar geloven dat het uiteindelijk effect heeft. En dat hééft het, want als je jarenlang niet volgens vaste regelmaat hebt gedruppeld, zal de oogandoening erger zijn geworden.'

Instructie met plaatjes

Oogdruppels zijn essentieel om de oogdruk te verlagen, van welke vorm van glaucoom er ook sprake is. Er zijn zeker tien verschillende soorten glaucoomdruppels. Iemand met glaucoom moet zijn leven lang 2, soms 3 keer per dag druppelen. 'Regelmaat is net zo belangrijk als eten en drinken. Moet je 2 keer druppelen, doe dat dan bij het opstaan en in de avond, met een interval van 12 uur. En doe het goed: er mag geen gewoonte in sluipen, daar word je slordig van.' Bij controles legt Tinie geduldig uit hoe je goed druppelt. Haar collega's, die bij Tinie in de leer zijn geweest, adviseren hun patiënten ook. Iedere patiënt krijgt een folder mee, waarop een druppelinstructie staat, geïllustreerd met plaatjes.



‘Er gaat veel fout bij het druppelen, zoals een verkeerde houding, niet goed mikken of contact maken met het ooglid of de wimpers.’

Belangrijke begrippen zijn hygiëne en doortastendheid. ‘Was altijd eerst je handen. Leg je hoofd in een horizontale lijn achterover. Oudere mensen adviseren we om te gaan liggen. Trek dan met de toppen van je vingers het onderste ooglid naar beneden zodat een gootje ontstaat. Breng het flesje boven je oog, dus zonder het aan te raken. Knijp in het flesje en laat één druppel in het gootje vallen. Sluit je oog, ga rechtop zitten en druk je traanbuis zachtjes dicht met je vinger. Veel mensen denken dat je op die manier voorkomt dat het vocht uit je oog stroomt. Maar je voorkomt er juist mee dat het vocht via je traanbuis in je bloedbaan terechtkomt. Dan zul je minder snel bijwerkingen ervaren.’ Na vijf minuten is het tijd voor de tweede druppel.

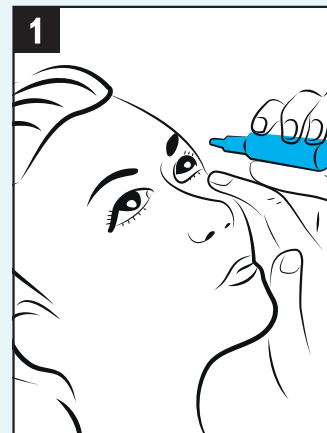
Hulpstukken op maat

Voor wie het moeilijk vindt om zijn hand stil te houden of het oog niet kan openhouden zonder te knipperen, zijn er ook hulpstukken die je op het oog plaatst. Daar zijn ook knijphulpen bij, voor als je niet genoeg kracht in je hand hebt. ‘Ik zoek altijd het hulpstuk waar de patiënt het beste mee

uit de voeten kan', zegt Tinie. 'Oudere mensen weten soms niet of de druppel in het oog is gevallen. Hun zenuwuiteinden zijn minder gevoelig. Ik geef dan de tip om de oogdruppels in de koelkast te bewaren, mits dat volgens de bijsluiter is toegestaan. Als je dan een druppel in het oog laat vallen, zal het koud zijn en dat voel je wél. En het is nog lekker fris ook, hoor ik dan vaak.' Als de patiënt eenmaal de techniek van het druppelen onder de knie heeft, zal het ook makkelijker zijn om therapietrouw te blijven. Maar controleren of het thuis ook echt gebeurt kan Tinie niet. 'Ik heb er wel vraagtechnieken voor bedacht', lacht ze. 'Heb je in de afgelopen periode 3 x per dag gedruppeld, vraag ik dan bijvoorbeeld. 'Ja hoor' zeggen ze. Vervolgens vraag ik: en hoeveel van die druppels zijn er in je oog terechtgekomen?'

Een app om te druppelen

Het Oogziekenhuis Rotterdam heeft een app ontwikkeld met instructies en informatie over het druppelen bij uzelf of bij een ander. De app bevat ook een voorlees-optie en er is een mogelijkheid tot het instellen van meldingen waardoor u een herinnering krijgt als het tijd is om te druppelen. Ga naar de App Store of Google Play en download de app Oogdruppelen.



Stap 1: Was uw handen goed met zeep en droog ze af. Neem het flesje oogdruppels in uw schrijfhand alsof u een pen vasthoudt. Trek met de toppen van uw vingers van uw andere hand het onderste ooglid naar beneden, zodat een gootje ontstaat. Laat de palm van uw hand op uw kin rusten.



Stap 2: Buig uw hoofd achterover en kijk met beide ogen naar boven. Zet de handpalm met het flesje op de knokkels van de hand die het gootje maakt. Breng het flesje boven uw oog. Raak het oog, de oogleden en de wimpers niet met het flesje aan. Knijp in het flesje en laat één druppel in het gootje vallen.



Stap 3: Sluit uw oog (niet knijpen). Druk uw traanbuis dicht door zachtjes net onder het bobbeltje in de binnenhoek van uw oog te drukken. Doe dit direct na het druppelen om bijwerkingen zoveel mogelijk te voorkomen. Houd dit tenminste 1 minuut vol. Heeft u toch last van bijwerkingen, houd dan 5 minuten aan. Herhaal de stappen voor uw andere oog.