

Enucleatie bij kinderen

(Operatieve oogverwijdering)

U heeft te horen gekregen dat bij uw kind een oog verwijderd moet worden. Deze ingreep heet enucleatie. Deze beslissing is genomen na uitvoerig overleg met de oogartsen.

Het bericht dat bij uw kind een oog verwijderd moet worden, is slecht nieuws. Bij zo'n bericht is het verstandig als uw partner, een familielid of een goede vriend(in) aanwezig is bij het (volgende) gesprek met uw oogarts. U kunt dan naderhand thuis met die persoon de zaken nog eens op een rijtje zetten. Als uw kind wat ouder is (vanaf ongeveer drie jaar) is het belangrijk dat ook hij of zij wordt voorbereid op deze ingrijpende operatie. Wanneer nodig wordt een kinderpsycholoog bij het gesprek gevraagd. Tevens zal de verpleegkundige u, en als uw kind wat ouder is ook hem of haar, voorlichting geven over de operatie en een fotoboek laten zien met daarin onder andere foto's hoe de oogholte er na de operatie uit ziet. Ook zal zij u een prothese (kunst oog) laten zien. Aarzelt u niet om vragen die u nog heeft, aan de arts of verpleegkundige te stellen.

Het is erg belangrijk dat u voor de operatie alles hebt kunnen overwegen.

Wat houdt de operatie in?

Technisch gezien is het verwijderen van een oog geen bijzonder moeilijke operatie. Gezien de emotionele aspecten wordt de ingreep meestal tijdens een korte opname in de kinderkliniek uitgevoerd. Uw kind wordt daar de dag voor de operatie opgenomen. U mag er met beide ouders bij zijn. Er mag echter maar één ouder blijven slapen. De andere ouder kan in het Ronald MacDonaldhuis overnachten. De dag na de operatie mag uw kind naar huis. De operatie wordt onder narcose uitgevoerd. Bij de operatie moet het slijmvlies rondom het oog, de zes oogspieren en de oogzenuw worden losgemaakt. Hierna heeft het oog geen verbindingen meer met het lichaam en kan het worden weggenomen. Vervolgens wordt er een kunststof bolletje ingebracht. Dit wordt bedekt met donorsclera, dit is de harde oogrok van een donorphatiënt. Hieraan worden vier oogspieren vastgezet. Dit is om de beweeglijkheid van de uitwendige prothese te verbeteren. Daarna wordt de inwendige prothese bedekt met slijmvlies.

Door het hechten van het slijmvlies wordt de operatie beëindigd. Er zal op de wond een doorzichtig, kunststof schaaltje geplaatst worden. Dit om de wond te beschermen en (eventuele) zwelling tegen te gaan.

Wat kunt u na de operatie verwachten?

Na de operatie heeft uw kind een stevig drukverband op het oog. Dit moet er tot de volgende dag op blijven. Op de plaats waar het oog zat, bevindt zich een met slijmvlies bedekte ondiepe holte, die dezelfde kleur heeft als het slijmvlies aan de binnenkant van uw wang. Het is geen griezelig of bloederig gezicht. Uw kind zal een infuus hebben na de operatie. Dit mag er meestal uit als uw kind goed drinkt. Op de dag van de operatie zou uw kind pijn kunnen hebben. Hiervoor krijgt het pijnmedicatie. Het is belangrijk dat u er bent om uw kind te troosten. De dag na de operatie komt de arts of de verpleegkundige het verband er af halen, het is belangrijk dat u er samen met uw partner bij bent en het samen kan bekijken. Als uw kind wat ouder is, is het ook voor hem of haar belangrijk dat hij of zij er in de spiegel naar kijkt. Zo net na de operatie zal de oogholte nog rood

zijn en het bovenooglid wat gezwollen zodat het wat dicht zal zitten. U krijgt een recept voor zalf die u twee keer per dag in de oogholte moet doen. Dit ter voorkoming van een infectie.

Als uw kind naar huis gaat, hoeft er geen verband op het oog. Het is voor de genezing beter om dit niet te doen. Ook is het beter als u en uw kind

meteen wennen aan de nieuwe situatie. Zo ook voor eventuele broertjes en zusjes, familie en anderen. In principe mag uw kind alles weer doen. Alleen spelen in de zandbak en zwemmen de eerste twee weken liever niet.

De prothese

Na ongeveer vier tot zes weken is de wond voldoende genezen om een kunstoog aan te laten meten. In Nederland zijn een aantal ocularisten (oogprothesemakers) werkzaam die kunstogen maken.

Op vakkundige wijze wordt van kunststof of van glas een prothese gemaakt die zoveel mogelijk lijkt op het andere oog.

Bij kinderen raden wij echter altijd een kunststof prothese aan, omdat een kunststof prothese niet zo makkelijk kapot valt. Door het implantaat en de spiertjes die daaraan zijn vastgehecht kan de prothese ook enigszins meedraaien met het andere oog maar niet zo exact zoals het eigen oog. De prothese kan worden uitgenomen om schoon te maken.

Bij (heel) jonge kinderen zal het in- en uithalen aan de ouders geleerd worden maar vanaf een leeftijd van drie of vier jaar moet het kind het zelf gaan leren. Bij jonge kinderen is dit meestal een vanzelfsprekendheid omdat ze al van jongs af aan niet beter weten dat ze een prothese hebben. Bij oudere kinderen is dit soms moeilijker omdat dit een nieuw ontstane situatie is waar ze zich tegen (kunnen) verzetten. Probeer dan met zoveel mogelijk uitleg, rust en kalmte dit samen met uw kind te doen. Probeer er geen strijd van te maken.

Als u of uw kind problemen ondervinden bij het in- en uithalen van de prothese of het psychisch moeilijk hebben hiermee vraag dan de oogarts of de ocularist om hulp. Zij zullen u zo goed mogelijk ondersteunen en waar mogelijk helpen.

Op de website www.retinoblastoom.nl staat een filmpje van Kiki, waarin zij laat zien hoe zij zelf haar kunstoog er uithaalt en er weer in doet.

De kosten van de prothese worden in het algemeen voor 100% vergoed door uw verzekering. Elke twee jaar of vaker heeft uw kind recht op een nieuwe prothese.

Adressen:

Voor een kunststof prothese:

Frederique Bak: Thomsonplein 19 2565 KV Den Haag Tel. 070 449 0810

Email: f.bak@kunstogen.nl

Website: www.kunstogen.nl

Ook zijn er vestigingen in Utrecht, Leeuwarden, Hattem en Breda

Frederique Bak is elke donderdag aanwezig in de polikliniek oogheelkunde van VUmc.

Haags Kunstogen laboratorium

Laan van Meerdervoort 150 2517 BE Den Haag Telefoon 070 345 1293

Voor een glazen prothese:

Fa. Müller Söhne Nederland BV Albrechtlaan 16, 1401 AL Bussum

Telefoon 035 695 0384

(via Wiesbaden in Duitsland) 00-49-612 15 24 864

Tot slot

Als u of uw omgeving het moeilijk heeft met het feit dat uw kind een kunsttoog heeft, schroomt u niet dit met uw arts of prothesemaker te bespreken. Soms kunnen kleine veranderingen in de prothese een groot cosmetisch verschil geven.

Vragen

Poliklinische zorgenheid oogheelkunde Receptie R

Verpleegkundig spreekuur vanaf 8.30 uur tot 12.00 uur en van 13.00 tot 15.00 uur

telefoon (020) 444 1084

Zorgenheid 1-C (ziekenhuis) tussen 16.30 en 8.30 uur

telefoon (020) 444 2110 ook in het weekend

Voor vragen voor operaties door planbureau: telefoon (020) 444 1170

Voor het maken/veranderen van een afspraak: telefoon (020) 444 1170

www.retinoblastoom.nl