

Aangeboren Glaucoom

U heeft te horen gekregen dat uw kind aangeboren (congenitaal) glaucoom heeft en dat uw kind binnenkort een operatie ondergaat. U heeft informatie gekregen over de aard van de aan doening, de aard van de behandeling en het verloop na de operatie. In deze folder kunt u veel van deze informatie terug vinden en thuis nog eens rustig doorlezen.

Er zullen ongetwijfeld vragen bij u opkomen. Met deze vragen kunt u terecht bij het behandelteam van de afdeling Oogheelkunde. Vaak helpt het om de vragen thuis op te schrijven en mee te nemen naar het ziekenhuis, zodat u ze niet vergeet te stellen.

Wat is aangeboren (congenitaal)glaucoom?

Aangeboren (congenitaal)glaucoom is een vorm van glaucoom die ontstaat bij jonge kinderen, meestal in het eerste levensjaar. Aangeboren (congenitaal)glaucoom is zeer zeldzaam.

Afhankelijk van de bevolkingsgroep komt de ziekte bij 1 op 2.500 tot 1 op 22.000 kinderen voor. Het kan in één of beide ogen aanwezig zijn. Jongens hebben de aandoening twee keer zo vaak als meisjes.

Aangeboren glaucoom is een ziekte waarbij de druk in de oogbol te hoog is. In het oog wordt kamerwater aangemaakt in het corpus ciliare (zie tekening). Dit water verlaat het oog weer via het trabeculum en het kanaal van Schlemm. Bij aangeboren glaucoom is het trabeculum verstopt waardoor het water het kanaal van Schlemm niet goed kan bereiken en daardoor het oog niet goed kan verlaten. Hierdoor wordt de druk in het oog te hoog. De hoge druk heeft een aantal effecten op het oog. Deze effecten zijn deels anders dan bij volwassen glaucoom, omdat een kinderoog nog flexibel is. De effecten van een verhoogde oogdruk bij kinderen worden hieronder verder toegelicht.

Hoornvlies

Het hoornvlies wordt troebel. Dit kan ervoor zorgen dat de ogen van uw kind niet helder lijken (blauw-grijze waas). Een troebel hoornvlies is op jonge leeftijd de voornaamste reden dat een kind met aangeboren glaucoom niet goed kan kijken.

Groot oog (buphthalmus of koeienoog)

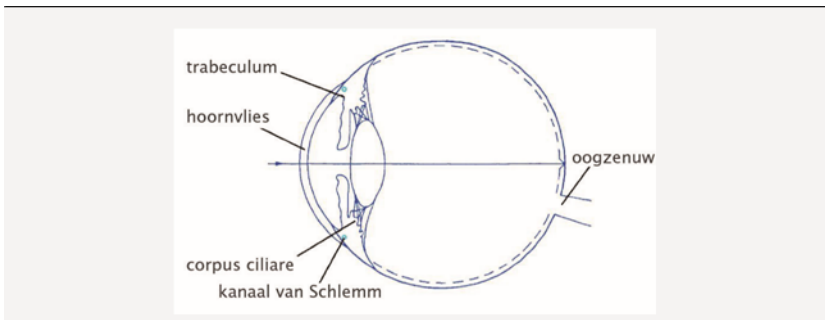
Bij een te hoge oogdruk groeit het oog meer dan normaal. Op jonge leeftijd is de harde oogrok (het oogwit, ook wel sclera genoemd) nog erg rekbaar. Een te hoge druk in het oog zorgt ervoor

dat de wand van het oog uitrekt en dat het oog te groot wordt. Dit wordt, vanuit het Latijn, buphthalmus genoemd, wat koeienoog betekent.

De groei van het oog wordt tijdens de controles van uw kind regelmatig gemeten (aslengte meting).

Oogzenuw

De oogzenuw bevindt zich aan de achterzijde van het oog (zie figuur) en brengt de gegevens van het netvlies naar de hersenen. Als de oogdruk lange tijd te hoog is, raakt de oogzenuw beschadigd. Hierdoor wordt het zien slechter. Dit begint aan de buitenranden van het beeld, waar je met gewoon kijken weinig last van hebt. Als de oogdruk te hoog blijft, en de beschadiging van de oogzenuw doorzet, kan ook het centrale zien slechter worden.



Figuur 1: Bouw van het oog. Kamerwater wordt aangemaakt in het corpus ciliare. Dit water verlaat het oog weer via het trabeculum en het kanaal van Schlemm. Bij aangeboren glaucoom is het trabeculum verstopt waardoor het kamerwater het kanaal van Schlemm niet kan bereiken. Door de hoge druk wordt het hoornvlies troebel en wordt op den duur ook de oogzenuw beschadigd.

Behandeling van congenitaal glaucoom

Doel van de behandeling

Het doel van de behandeling is om de oogdruk te verlagen zodat het zicht zo goed mogelijk behouden blijft. Als de oogdruk lager wordt, kan het hoornvlies weer helder worden, de groei van het oog wordt afgeremd en de oogzenuw wordt minder aangetast.

In principe worden alle vormen van aangeboren glaucoom behandeld met een operatie. Soms zijn meerdere operaties nodig om de oogdruk voldoende te verlagen.

Oogdruppels

De belangrijkste behandeling van aangeboren glaucoom is een operatie. Tot aan de operatie zal de oogdruk al wel verlaagd worden met oogdruppels. Na de operatie blijven oogdruppels om de oogdruk te verlagen soms noodzakelijk. Vaak worden twee soorten oogdruppels voorgeschreven: bètablokkers en carboanhydraseremmers.

Bètablokkers

Dit kan zijn: Timolol of betaxolol. Merknamen zijn Timogel, Timoptol of Betoptic. Deze druppels verminderen de aanmaak van kamerwater. Bij kleine kinderen kunnen deze druppels bijwerkingen hebben: vertraagde hartslag en benauwdheid. Als er bijwerkingen gaan optreden dan is hoesten vaak het eerste teken. Het is belangrijk dat u van deze bètablokker maar een heel klein druppeltje toedient. Bijwerkingen zijn dan erg zeldzaam. Als er bijwerkingen optreden dan moet u stoppen met deze druppels en contact opnemen met de oogarts.

Carboanhydraseremmers

Dit kan zijn: Dorzolamide of Brinzolamide. Merknamen zijn Trusopt en Azopt. Ook deze druppels verminderen de productie van kamerwater. Bijwerkingen zijn erg zeldzaam.

Vóór de operatie

Anesthesist: polikliniek preoperatieve screening

De operatie vindt onder narcose plaats. Voorafgaand aan de operatie brengt u een bezoek aan de anesthesist. Deze onderzoekt uw kind als voorbereiding op de narcose, bespreekt met u de gang van zaken rond het in slaap brengen en vertelt aan u hoe lang tevoren uw kind nuchter moet zijn. Afhankelijk van de operatie en de gezondheid van uw kind, zal de operatie in dagbehandeling plaatsvinden, of met 1 nachtje slapen in het ziekenhuis. Dit zal de anesthesist met u bespreken.

Nuchter blijven

Het is van groot belang dat uw kind nuchter is (niets gegeten en niets gedronken, lege maag) bij het in slaap brengen. Volgt u de instructie van de anaesthesist nauwkeurig op. Raadpleegt u eventueel de folder 'Nuchter blijven (voor een operatie)'.

Operatiekamer

Een van de ouders/verzorgers mag mee naar de operatiekamer. Op de operatiekamer wordt uw kind in slaap gebracht. Als uw kind slaapt wordt u door een medewerker terug begeleid.

De operatie

Tijdens de operatie wordt met een klein spreidertje het oog opengehouden. Het oog blijft verder op zijn plaats zitten tijdens de operatie. Er zijn drie verschillende operaties die bij aangeboren glaucoom gedaan worden. Welke operatie wordt gekozen is afhankelijk van de situatie.

Goniotomie

Bij een goniotomie wordt het trabeculum via een kleine opening in het hoornvlies ingesneden. Hierdoor kan het kamerwater beter aflopen en wordt de oogdruk lager. Het voordeel van deze operatie is dat er een kleine veranderingen in het oog worden gemaakt waarbij alleen gebruik gemaakt wordt van de natuurlijke afvoer van het oog. Het nadeel van deze operatie is dat het alleen maar mogelijk is als het hoornvlies helder is.

Trabeculotomie

Bij een trabeculotomie wordt een klein oppervlakkig luikje gemaakt aan de bovenzijde van het oog, net naast het hoornvlies. Onder dit luikje wordt het kanaal van Schlemm opgezocht. Met een klein instrumentje (microcatheter) wordt het kanaal van Schlemm en het trabeculum opengetrokken waardoor het kamerwater beter wordt doorgelaten. Hierdoor wordt de oogdruk lager. Het voordeel van deze operatie is dat er zoveel mogelijk gebruik wordt gemaakt van de natuurlijke afvoer van het oog. Daarnaast kan de operatie ook uitgevoerd worden als het hoornvlies niet helder is (wat niet kan bij een goniotomie). Het nadeel van deze operatie is dat de operatie langer duurt dan een goniotomie en dat de veranderingen in het oog door de operatie iets groter zijn dan bij een goniotomie.

Glaucoom drainage implant (Paul implant of Baerveldt implant)

Soms kan een goniotomie of een trabeculotomie niet mogelijk zijn bij uw kindje. Of een eerder uitgevoerde goniotomie of trabeculotomie heeft niet voor genoeg oogdruk daling gezorgd. Er zal dan gekozen worden voor een glaucoom drainage implant. Dit kan een Paul implant of een Baerveldt implant zijn. Deze implants bestaan uit een plaatje met een slangetje eraan. Het

plaatje wordt aan de bovenkant op het oog gehecht. Dit plaatje ligt bedekt onder de slijmvliezen en de oogspieren. Aan het plaatje zit een slangetje en dit slangetje zit via een kleine opening in het oog. Het kamerwater stroomt door het slangetje uit het oog en wordt opgenomen in de bloedvaatjes in de slijmvliezen van het oog. Hierdoor wordt de oogdruk lager. Het voordeel van deze operatie is dat deze geschikt is voor alle vormen van kinderglaucoom en dat deze kan worden toegepast als een goniotomie of een trabeculotomie niet succesvol waren of niet uitgevoerd kunnen worden. Het nadeel van deze operatie is dat de veranderingen bij het oog relatief groot zijn: het plaatje en het slangetje blijven permanent aanwezig. Op het oog is een kleine verdikking zichtbaar (alleen bij optillen van het bovenooglid) en de pupil kan iets vervormd raken.

Heel regelmatig is in de loop der jaren opnieuw een operatie nodig als, door de (normale) groei van het oog, de positie van het slangetje in het oog niet meer goed is. Heel soms daalt de oogdruk niet genoeg met één glaucoom drainage implant en moet een tweede glaucoom drainage implant geplaatst worden.

De eerste dagen tot weken na de operatie

Beloop na de operatie

Na de operatie komt een oogkapje op het oog. Uw kind wordt wakker gemaakt en snel daarna mag één van de ouders erbij. Na de operatie kan het oog wat geïrriteerd en soms pijnlijk voelen. Dit duurt enkele dagen tot een week of iets langer. Het oogwit is rood verkleurd. Dit trekt binnen enkele weken weg. Achter het hoornvlies zit soms een luchtbel en is wat bloed zichtbaar. Dit is normaal en trekt binnen enkele dagen tot een week weg.

Verzorging na de operatie

Het oogkapje of verbandje blijft 1 dag zitten. De volgende dag na de operatie mag het verwijderd worden. Hierna is belangrijk dat uw kind de eerste 2-3 weken na de operatie niet in het oog wrijft. Breng daarom het kapje tenminste 's nachts aan. Als uw kind overdag in het oog wrijft dan moet het kapje ook overdag gedragen worden. De eerste dagen kunnen zich zalfresten (en soms wat bloed) tussen de wimpers bevinden. Deze kunt u voorzichtig met een schone washandje of gaasje met lauw water verwijderen. Let erop dat u hierbij niet op de oogbol drukt. Het gaasje hoeft niet steriel te zijn. U krijgt een recept mee voor oogdruppels tegen infectie en ontsteking, deze moeten enkele weken gebruikt worden. In het algemeen betreft het Tobradex 3 x per dag 1 druppel gedurende 1 week gevolgd door dexamethason 3x per dag 1 druppel gedurende 3 weken. Soms wordt van dit schema afgeweken.

Douchen/zwemmen

Gedurende 3 weken mag er geen vies water in het oog komen. Uw kind mag niet zwemmen, er mag geen badwater over het hoofd gegoten en uw kind mag niet in de zandbak. Vanaf enkele dagen na de operatie mag er wel schoon douchewater langs het oog stromen.

Controles

De eerste controle is na enkele dagen tot 1 week. Hierbij wordt alleen de oogdruk gemeten. Bij een volgende controle na enkele weken wordt opnieuw de oogdruk en eventueel de aslengte gemeten.

Enkele weken na de operatie wordt duidelijk of de oogdruk voldoende gedaald is en of eventueel een vervolgooperatie nodig is.

Wanneer neemt u contact op?

Zoals hierboven uitgelegd: het is normaal dat het oog na de operatie gevoelig of soms zelfs wat pijnlijk is. Ook roodheid en wat zwelling van de oogleden is normaal. Wij vragen u contact met ons op te nemen als:

- De roodheid/pijnlijkheid niet afneemt maar toeneemt;
- Als zich afscheiding ontwikkelt (groene of gele pus);
- Als uw kind koorts krijgt;
- Als uw kind steeds meer misselijk wordt.

Daarnaast kunt u altijd contact opnemen als u zich om welke reden dan ook zorgen maakt.

Hoe verder?

Oogarts

Kinderen met aangeboren glaucoom moeten levenslang onder controle van de oogarts blijven. De oogdruk moet gemeten worden en in de eerste jaren wordt ook heel regelmatig de groei van de ogen gemeten (aslengtemeting). U zult wel merken dat u de eerste maanden heel vaak in het ziekenhuis bent. Na deze eerste maanden worden de bezoeken steeds minder vaak: als de aandoening stabiel is dan zijn de controles elke 3 tot 6 maanden.

Orthoptie

Naast de controles bij de oogarts, zal ook de orthoptist uw kind onderzoeken. De orthoptist kijkt naar de ontwikkeling van het zicht en naar de oogstand. Als er sprake is van een lui oog, zal zij hiervoor een behandeling instellen en ook kijkt zij of een bril nodig is.

Revalidatie-instelling

Als er aanwijzingen zijn dat het zicht slecht is, worden kinderen verwezen naar een revalidatieinstelling voor kinderen met een visuele beperking (Visio of Bartimeus).

Erfelijkheid

Aangeboren glaucoom kan erfelijk zijn. Het meest voorkomend is een autosomaal recessieve overerving. Dit betekent dat beide ouders één afwijkend gen hebben, maar hierdoor zelf de aandoening niet hebben. Deze twee afwijkende genen samen in het kind geven wel de ziekte. Ook kan er een spontane mutatie zijn ontstaan in een gen bij het kind, terwijl de ouders geen afwijkend gen hebben. Om te onderzoeken wat de genetische oorzaak van het kinderglaucoom is, nemen we bloed af tijdens de operatie (als uw kindje slaapt). Hiervoor vragen we voor de operatie toestemming aan u. In het bloed kan gekeken worden of er een erfelijke oorzaak is. U krijgt dan ook een afspraak bij de klinisch geneticus. De klinisch geneticus onderzoekt uw kind en geeft u meer uitleg over de erfelijkheid en de eventuele herhalingskans bij een volgend kindje.

Tot slot

Als u naar aanleiding van deze folder of van de gesprekken met uw arts nog vragen heeft, schrijft u deze dan op en neemt u deze mee naar uw volgende bezoek. Als u vragen heeft die hier niet op kunnen wachten, neemt u dan telefonisch contact op met de verpleegkundige van de polikliniek Oogheelkunde.

Voor spoedgevallen is er ook altijd een dienstdoende oogarts aanwezig.

Voor vragen over de planning van eventuele operaties kunt u contact opnemen met het de opnameplanning van de polikliniek Oogheelkunde.

Contactgegevens polikliniek Oogheelkunde

<u>Locatie</u>		<u>Telefoon</u> (tijdens kantooruren)	<u>Telefoon</u> (buiten kantooruren)	<u>E-mailadres</u>
VUmc	Receptie R, 2 ^{de} verdieping	020 444 1170	020 444 4444	oogheelkunde@amsterdamumc.nl (niet-spoedeisende zaken)
AMC	Receptie A2, 2 ^{de} verdieping	020 566 3100	020 566 9111	idem
Operatieplanning Amsterdam UMC		020 444 1700	n.v.t	oogoperatie@amsterdamumc.nl (niet-spoedeisende zaken)
www.vumc.nl/oogheelkunde				