

Enucleatie

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. De oogverwijdering is nodig, omdat dit de veiligste behandeling is voor retinoblastoom. 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.

Vorbereidend gesprek

Als uw kind wat ouder is (vanaf ongeveer 1-2 jaar) is het belangrijk dat ook hij of zij wordt voorbereid op deze ingrijpende operatie. Daarom wordt de kinderpsycholoog bij het gesprek gevraagd. Tevens zal de verpleegkundige u en ook uw kind 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 (kunstoog) 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 op de dag van 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 McDonaldhuis 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 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 donor-patiënt. Hieraan worden vier oogspieren vastgezet. Dit is om de beweeglijkheid van de (latere) 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 schaalpje geplaatst worden. Dit om de wond te beschermen en (eventuele) zwelling tegen te gaan.

Wat kunt rondom 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 wordt de volgende dag verwijderd. Op de dag van de operatie zal uw kind geen pijn hebben, maar is wel "een zielig vogeltje". We geven goede pijnmedicatie. Het is belangrijk dat u er bent om uw kind te troosten.

Wat kunt de dag na de operatie verwachten?

De dag na de operatie voelt uw kind zich een stuk beter. Zeker omdat het infuus mag worden verwijderd. De arts of de verpleegkundige komt het verband er afhalen. 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. Kort 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 zelf die u twee keer per dag in de oogholte moet doen. Dit ter voorkoming van een

infectie. Uw kind gaat de dag na de operatie zonder verband naar huis. Zonder verband is beter voor de genezing. 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.

Wat kunt de eerste twee weken na de operatie verwachten?

Vanaf de eerste dagen na de operatie gaat het goed met uw kind, hij of zij kan na een paar dagen weer naar de crèche / school. Uw kind pakt snel weer zijn routine op. De eerste week is het ooglid nog wat dik en het slijmvlies wat gezwollen, met name in de ochtend. Het kan ook wat meer tranen. De antibioticazalf moet u twee keer per dag toedienen in de holte. Ongeveer twee weken na de operatie is er een poliklinische afspraak bij de oogarts voor de wondcontrole. Dan krijgt u ook de uitslag van het pathologisch onderzoek.

Het kunst oog (de oogprothese)

Ongeveer vier tot zes weken na de operatie is de wond voldoende genezen om een kunst oog aan te laten meten. U maakt zelf de afspraak bij een ocularist (oogprothesemaker). In Nederland is een aantal ocularisten werkzaam die kunst ogen 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.

Hoe moet ik omgaan met het kunst oog?

De ocularist zal u actief begeleiden in het omgaan met het kunst oog. De prothese zal dagelijks of wekelijks worden uitgenomen om schoon te maken. Bij 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. Kinderen kunnen zich hier tegen verzetten omdat dit een nieuwe situatie is. Probeer dan met zoveel mogelijk uitleg, rust en kalmte dit samen met uw kind te doen. Het wennen aan een prothese kost heel veel tijd. Het moeten missen van een oog is een traumatische ervaring, voor kinderen en voor ouders. Naast het cosmetische aspect is er daarom ook ruimschoots aandacht voor de mentale gevolgen van het missen van een oog. Onze kinderpsycholoog begeleidt de ouders en kinderen hierbij. Als u of uw omgeving het moeilijk heeft met het feit dat uw kind een kunst oog heeft, schroomt u niet dit met uw arts of prothesemaker te bespreken. Soms kunnen kleine veranderingen in de prothese een groot cosmetisch verschil geven.

Vergoeding

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.