

# Psychosociale ondersteuning vóór en na een oogverwijdering

door Huub Scholten

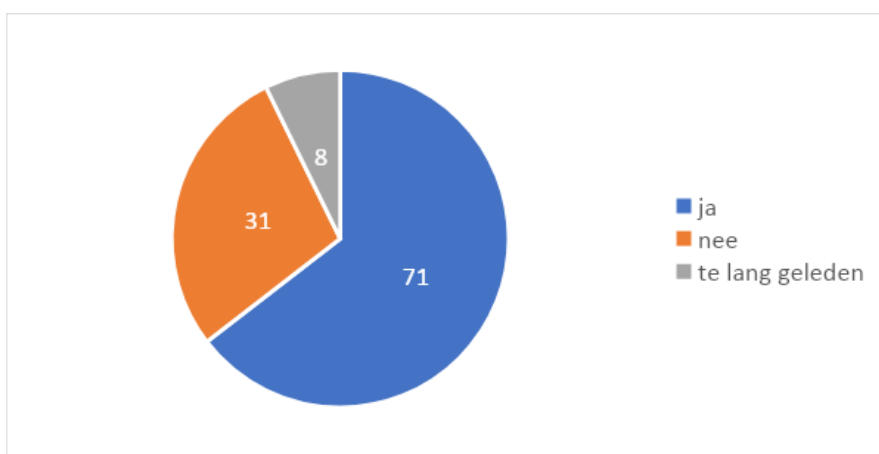
## Aanleiding en doel van de enquête

Op 30 oktober 2021 hielden verpleegkundig specialist Jeannette van Weerden, humanistisch raadsman Willem Blokland en ocularist Frédérique Bak presentaties op de Landelijke Lotgenoten Contactdag van de Vereniging OOG in OOG, met als titel ‘Angstreductie bij oogverwijderingsoperatie’. Deze drie sprekers zijn lid van het multidisciplinair team in UMC Utrecht dat zorgt voor angstvermindering bij oogverwijderingsoperaties. Jeannette van Weerden heeft haar scriptie voor de opleiding tot Master Advanced Nurse Practice (Van Weerden, 2019) aan dit onderwerp gewijd.

Tijdens die lezing maar ook op vele online Oogcontact Bijeenkomsten en vragen aan OOG in OOG per telefoon en mail blijkt dit een belangrijk onderwerp te zijn voor veel leden. Per jaar vinden in Nederland zo’n 500 oogverwijderingen plaats, die vaak nodig zijn, omdat er in of rond het oog een vorm van kanker is vastgesteld. Een groot deel van de patiënten kijken naar die oogverwijdering als naar een amputatie en ervaren het als afscheid nemen van een deel van hun lichaam. Om hiermee om te gaan doorlopen ze een rouwproces. Het gaat hierbij om angst voor de operatie zelf, onzekerheid over hoe je er na de operatie uitziet en hoe het je verdere leven beïnvloedt.

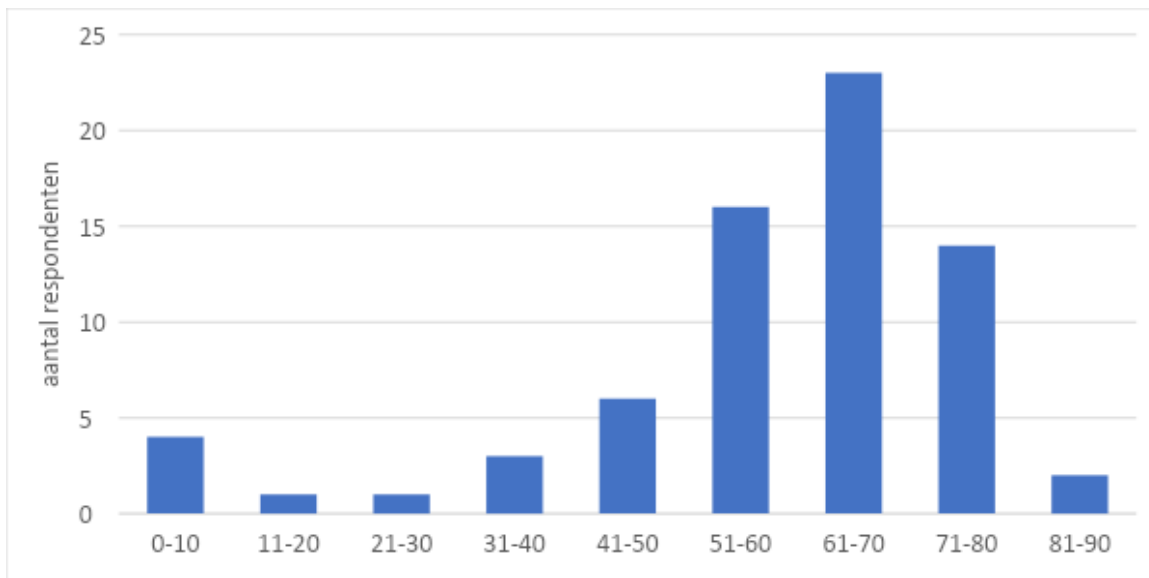
Naar aanleiding van deze lezing ontstond bij OOG in OOG het idee om de leden te raadplegen om zo een beeld te krijgen hoe het in andere ziekenhuizen gesteld is met de niet-medische zorg rond een oogverwijderingsoperatie. Niet alleen angstreductie, maar alle emotionele en sociale aspecten rond een oogverwijderingsoperatie. Het doel van die enquête is om vast te stellen hoe onze leden de psychosociale zorg rondom de oogverwijderingsoperatie hebben ervaren. En vervolgens of hier een belangenbehartigingstaak voor OOG in OOG is.

Aan de enquête hebben veel leden meegedaan. Om precies te zijn 110, die je in drie groepen kunt verdelen, zoals te zien is in Figuur 1. Ongeveer een derde had geen oogverwijdering ondergaan en bij acht mensen was de oogverwijdering te lang geleden (2012 of eerder). Voor de rest van de enquête zijn de resultaten van 71 mensen verder uitgewerkt, geanalyseerd en geïnterpreteerd.



*Figuur 1. Deelnemers aan enquête, dat wil zeggen wie heeft in de afgelopen tien jaar een oogverwijdering ondergaan (2013 en later).*

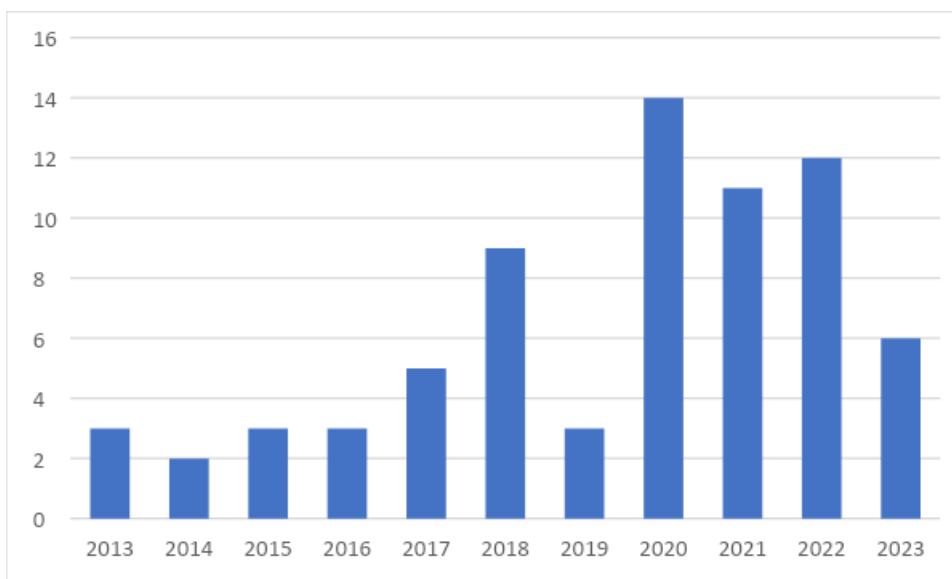
De gemiddelde leeftijd van deze 71 mensen was 58 jaar, maar de leeftijden waren erg verschillend, zoals te zien is in Figuur 2. Hier is ook te zien dat oogverwijdering bij onze leden vaker voorkomt boven de leeftijd van 50 jaar.



*Figuur 2. Leeftijden van de respondenten op het moment van de oogverwijdering.*

### **Over oogverwijderingsoperaties**

In alle jaren die werden meegenomen in de uitwerking van de ledenraadpleging vonden oogverwijderingen plaats, zoals te zien is in Figuur 3.



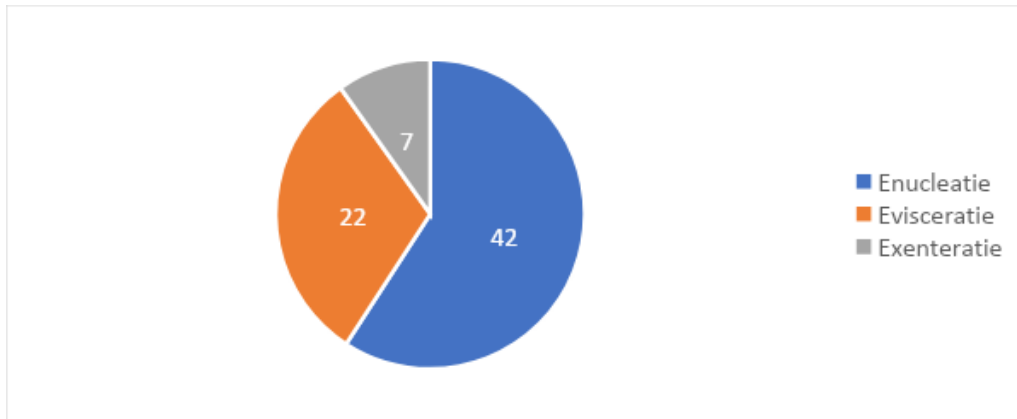
*Figuur 3. Aantal oogverwijderingen per jaar in de periode die in de ledenraadpleging werd onderzocht.*

Bij een oogverwijdering zijn er drie manieren: evisceratie, enucleatie en exenteratie. De laatste twee worden het meest gebruikt in het geval van kanker in en om het oog. Evisceratie wordt het meest gedaan, als er andere redenen zijn om het oog te verwijderen. Hieronder worden in het kort de verschillen uitgelegd.

- Evisceratie: de inhoud van het oog wordt verwijderd, het oogwit blijft behouden; het oogwit, bestaat uit drie lagen: de buitenste laag is het bindvlies (conjunctiva), het middelste dunne laagje is bindweefsel (episclera) en de derde, diepste laag (sclera) of harde oogrok; een implantaat dat tijdens de operatie wordt ingebracht, vult een groot deel van de nu lege ruimte op
- Enucleatie: hierbij wordt het hele oog (met oog wit) verwijderd;

- Exenteratie ook wel exenteratio bulbi genoemd: in heel zeldzame gevallen (bij grote gezwellen die vanuit het oog in de oogkas zijn gegroeid) wordt het gehele oog en de inhoud van de oogkas (oogspieren en oogvet) verwijderd. Soms is het ook nodig om de oogleden te verwijderen.

Welke manier van oogverwijdering werd gebruikt bij de 71 respondenten, bij wie een oog werd verwijderd in de laatste tien jaar, is weergegeven in Figuur 4.



*Figuur 4. Manieren van oogverwijdering.*

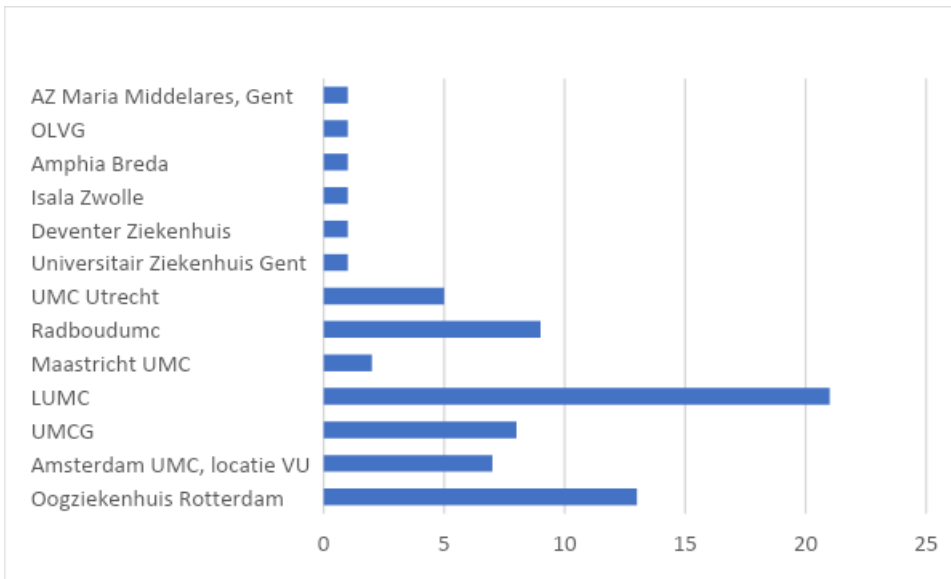
Omdat er geen enquêtevraag was over de reden van de oogverwijdering, kan er geen verband gelegd worden tussen de manier van oogverwijdering en wel of niet kanker in of rond het oog.

### **Waar worden oogverwijderingsoperaties uitgevoerd?**

Op de website van het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG), de vereniging van oogartsen, staat de Kennisagenda 2020<sup>1</sup>. Hierin staat dat evisceratie na trauma ook in de tweede lijn (gewone ziekenhuizen) wordt uitgevoerd, maar enucleatie en exenteratie in de derde lijn (academische ziekenhuizen en het categoriaal Oogziekenhuis Rotterdam).

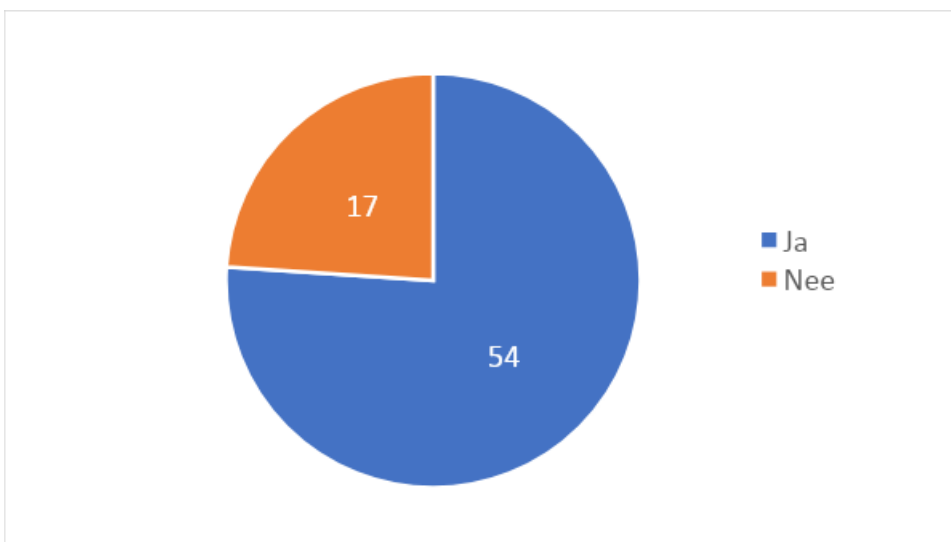
Uit deze enquête kwam naar voren dat de meeste oogverwijderingen in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) hebben plaatsgevonden. Dit ziekenhuis behandelt veel mensen met een oogmelanoom (een vorm van oogkanker). Het Oogziekenhuis Rotterdam staat op de tweede plaats, gevolgd door de andere academische ziekenhuizen. De vijf niet-academische ziekenhuizen werden slechts eenmaal genoemd (zie Figuur 5).

<sup>1</sup> Kennisagenda: [https://www.oogheelkunde.org/wp-content/uploads/2021/12/NOG\\_Kennisagenda-2020-1.pdf](https://www.oogheelkunde.org/wp-content/uploads/2021/12/NOG_Kennisagenda-2020-1.pdf)



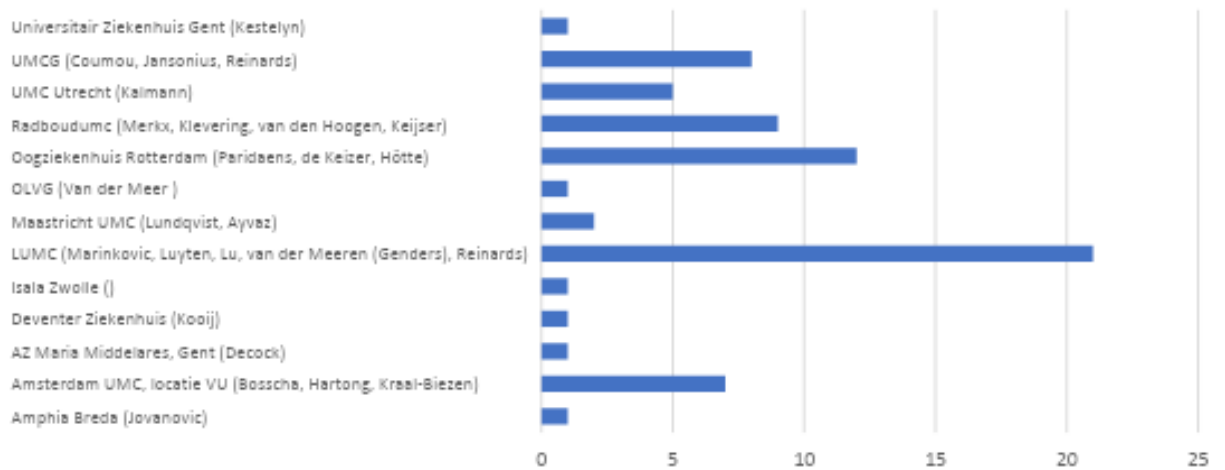
*Figuur 5. Ziekenhuizen die in de enquête werden genoemd met het aantal daar verrichte oogverwijderingen. De namen van de ziekenhuizen zijn zoals ze die zelf gebruiken.*

Driekwart van de respondenten wist nog welke oogarts de oogverwijdering had gedaan (zie Figuur 6).



*Figuur 6. Weet u nog welke oogarts de oogverwijdering heeft gedaan?*

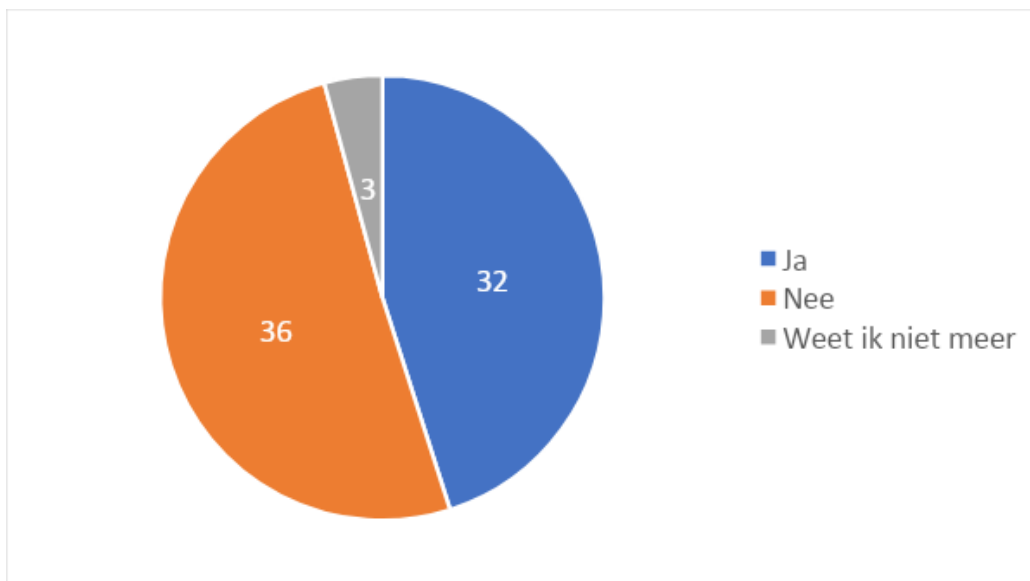
Als de namen van die oogartsen worden gekoppeld aan de ziekenhuizen, waarin de oogverwijdering plaatsvond, levert dat Figuur 7 op.



Figuur 7. Ziekenhuizen (namen van oogartsen) en aantallen oogverwijderingen onder de 71 respondenten.

### Hoe wordt de vóór- en nazorg in het ziekenhuis ervaren?

Het doel van de enquête was om vast te stellen hoe men de emotionele en sociale vóór- en nazorg bij een oogverwijdering had ervaren. Ruim de helft van de respondenten heeft die helemaal niet ervaren (zie Figuur 8).



Figuur 8. Was er aandacht voor de emotionele en sociale gevolgen van de oogverwijdering?

Als er aandacht was voor de emotionele en sociale gevolgen van de oogverwijdering, waaruit bestond die dan en wat vond men ervan? De antwoorden op deze vraag worden weergegeven in Tabel 1

Tabel 1. Waaruit bestond de psychosociale vóór- en nazorg in het ziekenhuisen wat werd er verder over gezegd.

Ik kreeg het mailadres van een lotgenoot.	Oogziekenhuis Rotterdam
Ik kreeg in het ziekenhuis een kamer alleen. Het personeel zei: omdat het voor de familie vaak emotioneel is als iemand een oog kwijt raakt.	LUMC
Vooraf op de poli gesprek met verpleegkundige.	LUMC
Met verpleegkundige en arts gesproken voor operatie. Ook via hen in aanraking gekomen met Frédérique Bak.	Amsterdam UMC, locatie VU
Had in eerdere jaren verscheidene operaties in voorhoofd gehad en daardoor voelde ik de pijn na de oogverwijdering heftiger. Vóór de operatie zat ik vol vragen, maar ik mocht ALTIJD bellen en kreeg dan uitgebreid antwoord. Mevr v Weerden was daar zeer deskundig in. Na de operatie vertelde zij ook eerlijk, dat je een rouwproces doormaakt. Ogen zijn in mijn optie toch de spiegels van je ziel! Bij mijn eerste prothese kwam zij en dr Kalmann allebei even meekijken en controleren.	UMC Utrecht
Uitleg en hulp omdat ik kort erna zou trouwen.	Oogziekenhuis Rotterdam
Voor en na de operatie had ik contact met de specialistisch verpleegkundige. Zij heeft ook een spreekuur. Ik kon en kan haar altijd bellen als ik een vraag had of heb. Dat ervaar ik als heel fijn.	UMC Utrecht
Ik kan me herinneren dat er vóór de operatie meer aandacht voor was dan na de operatie.	UMC Utrecht
Op de dag van de dag diagnose heeft een verpleegkundige een gesprek met me gehad en protheses laten zien. Dokter de Keizer was bij de nacontrole ook empathisch. Ik kreeg een second opinion, op initiatief van Dr Paridaens in het Erasmus. En de verpleegkundigen daar waren ook heel betrokken. Namen me apart, lieten protheses zien en namen de tijd. Maar met name mijn huisarts was betrokken en proactief en heeft de psychosociale zorg in gang gezet. Hij kwam de dag na de diagnose langs bij ons thuis. En na het luisteren naar ons verhaal, schetste hij wat je kunt ervaren in zo'n proces. En wat er aan hulp mogelijk is. Hij heeft hulp van de praktijkondersteuner aangeboden voor mijn man. Ook korte medicatie om die week te doorstaan en helder te zijn bij bijvoorbeeld het autorijden naar het ziekenhuis ('examen pilletje'), doorverwijzing naar orthopedagoog voor een gesprek met onze zoon en voor mij een medisch psycholoog in het streekziekenhuis. Heel blij mee. Het is dankzij onze huisarts dat we zo goed ondersteund zijn. Ik heb in het oogziekenhuis wel een folder gehad over [M]EyeBuddy.	Oogziekenhuis Rotterdam
De aandacht was goed maar kort.	Oogziekenhuis Rotterdam
Er voor was weinig tijd maar wel veel aandacht van artsen en kennisgemaakt met psycholoog. Nadien ook uitgebreide begeleiding van psycholoog bij elke controle	LUMC
Vooraf: gesprek met verpleegkundige met het aanbod van medisch maatschappelijk werk. Na afloop: ik heb een paar weken na de operatie toch gebruik gemaakt van medisch maatschappelijk werk nadat ik eerst had aangegeven/gedacht dat dit niet nodig was	UMCG
Ik heb een gesprek gehad met de arts en ook een oncologisch verpleegkundige om de emotionele gevolgen door te spreken. Ook kreeg ik het telefoonnummer mee van de oncologisch verpleegkundige. Dit nummer zou ik kunnen gebruiken wanneer ik thuis was en met vragen zat.	LUMC
Arts die duidelijk onderwerp/ situaties benoemde en de ondersteuning van een psycholoog voor het hele gezin, mocht het nodig zijn.	Amsterdam UMC, locatie VU

Vragen, vragen en nog eens vragen: hoe ik mij voelde en hoe ik er mee om zou kunnen gaan	LUMC
Eerste onderzoek en gesprek in LUMC. Daarna vooronderzoek en gesprek in Radboudumc met verschillende personen vóór en na de enucleatie.	Radboudumc
Goed overleg met dr. Coumou voor de operatie. Ik wilde graag mijn oog verwijderd hebben. Wat hard aankwam was dat ik mijn prognose, na onderzoek bleek het een oogmelanoom te zijn, las in het onderzoeksrapport. Daar moet ik nog steeds mee dealen. Dr. Jansonius zei: dat had niet in het verslag mogen staan.	UMCG
Goede informatie en uitleg over de operatie zelf.	UMC Utrecht
De uitleg vóór de operatie was uitgebreid en er was ruim de tijd voor al onze vragen als ouders. Ook werd er veel zorg en aandacht aan ons als ouders besteed. We kregen afbeeldingen te zien om ook een beeld te krijgen van wat we konden verwachten na de operatie. Zowel vóór, tijdens en zelfs nu nog is er na elke controle aandacht voor ons hele gezin.	Amsterdam UMC, locatie VU
Er werd ruim de tijd voor genomen.	Oogziekenhuis Rotterdam
Na operatie contact gehad met maatschappelijk werker van ziekenhuis.	UMCG
Er werd tijd uitgetrokken om een en ander te bespreken	Oogziekenhuis Rotterdam
Gesprek met verpleegkundige en informatie om thuis door te lezen.	Radboudumc
Nazorg psychische zorg.	Radboudumc
Contact gehad met maatschappelijk werker van UMCG (Groningen).	UMCG
Geen, heb hieraan geen behoefte gehad.	UMCG
Is kort allesomvattend besproken. De keuze voor exenteratie had ik voorafgaand aan het gesprek met de oogoncoloog en genoemde orbitachirurg al verwerkt. We konden ons in het verdere gesprek tot de feiten en het operatieplan beperken.	LUMC
Voor de operatie is goed verteld wat er ging gebeuren. Voor na de operatie werd psychische hulp geboden. Daar heb ik geen gebruik van gemaakt	UMCG
Ik kon een gesprek krijgen en ook de huisarts bood dit aan.	LUMC
Goede uitleg van de gekozen ingreep, de risico's en vervolgtraject.	LUMC
De psychosociale zorg was slecht.	LUMC
Na het nieuws van de oogverwijdering is direct op dat moment hulp geboden, maar dat wilde ik toen niet. Ik moest het eerst laten bezinken. Er zat maar 3 weken tussen de diagnose en de verwijdering.	Oogziekenhuis Rotterdam
Geen.	Isala Zwolle
Er werd helemaal geen aandacht aan geschonken.	LUMC
Geen aandacht na de operatie. Eenmaal een controlebezoek gehad bij dr Bleker, maar een verpleegkundige deed de controle.	Oogziekenhuis Rotterdam
Goede voorlichting door oogverpleegkundigen en assistenten.	Radboudumc
Bij mij moest het binnen 24 uur gebeuren. Dr. Ayvaz vertelde mij alles, wat ging gebeuren. Erg attent, ook qua nazorg.	Maastricht UMC
Helemaal niet. Ik heb er wel om gevraagd. Hun advies was ga maar naar de huisartsondersteuner. Dat werkte dus niet. Ik ben er tweemaal geweest.	Radboudumc
Veel begrip was er WEL voor het alsmat uitstellen van mijn operatie.	UMCG
De aandacht ging vooral uit naar genezing (opereren en bestralen) en daarna het maken van de epithese. Ik heb zelf andere hulp afgeslagen omdat op dat moment mijn man ernstig ziek was en vlak na mijn operatie is overleden. Ik kan me niet goed meer herinneren welke hulp er aangeboden is. Maar het was meer gericht op het omgaan met kanker dan de oogverwijderingsoperatie.	Radboudumc

Als er geen psychosociale zorg door ziekenhuis rond oogverwijdering werd ervaren, wat was er dan eigenlijk nodig geweest en wat heb je dan gemist? In onderstaande Tabel 2 is dit samengevat.

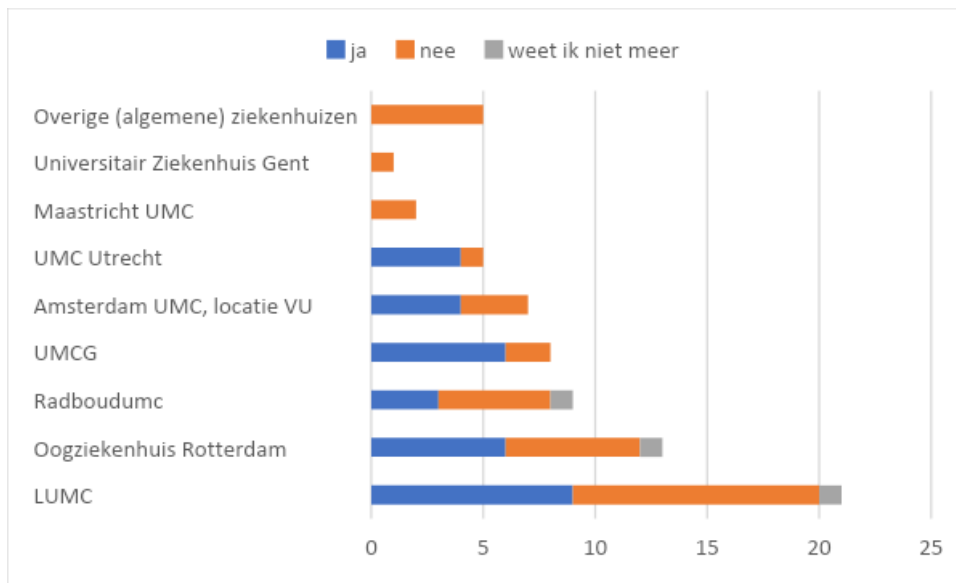
Tabel 2. Wat werd er aan psychosociale zorg gemist?

Ik heb erg veel gemist. Vóór de operatie heb ik een korte technische uitleg gehad. Op de dag van de operatie zei een verpleegkundige op de afdeling dat ik de volgende dag het verband niet alleen moest verwijderen, maar in het bijzijn van een verpleegkundige vóór de spiegel om samen te kijken hoe het eruit zag. Toen ik hier de volgende morgen naar vroeg was dat niet nodig en moest ik het maar alleen doen in de badkamer. Ik kon dat best zelf. Ik heb dat toen in mijn eentje gedaan en ben toen erg geschrokken. Er werd nadien door niemand gevraagd wat ik ervan vond. De dokter die mij geopereerd heeft heb ik na de operatie nooit meer gezien of gesproken. Ik zou de dag na de operatie naar huis gaan maar ik voelde mij erg ziek en misselijk en had veel pijn. Een oogarts in opleiding kwam mij rond 11.00 uur zeggen dat ik toch echt weg moest van de afdeling. Toen ik zei dat ik me ziek en beroerd voelde en zo niet naar huis kon (ik ben weduwe en woon alleen) was het antwoord dat ik dan maar naar de 1e hulp moest gaan en als het nodig was moesten ze me daar maar opnieuw op laten nemen. Later kwam er een oogarts die zei dat ik wel mocht blijven tot ik me wat beter voelde. Ik ben toen om 18.30 uur naar huis gegaan. Ik heb geen ontslaggesprek gehad, de papieren zijn op mijn nachtkastje gelegd. Ik had geen verbandmiddelen voor thuis en de medicijnen klopten ook niet. Ik heb weinig aandacht ervaren, zowel vóór als na de operatie. Er is mij ook geen enkele hulp aangeboden. Ik voelde me eenzaam en alleen, nu nog steeds als ik eraan terug denk.	Maastricht UMC
Ik denk dat de diagnose en het verwijderen van het oog te dicht op elkaar zaten om hier emotioneel en sociaal op voorbereid te worden. Daarbij lag de weken/maanden daarna de focus op het redden van het andere oog. Dus ik weet niet op welke manier dit wel had gekund. Wellicht tijdens de ziekenhuisperiode al gesprekken met de psycholoog. (Dit zegt absoluut niks negatiefs over het retinoblastoom team want zij waren echt onze steun en toeverlaat en we zijn er als gezin goed doorheen gekomen.) In het ziekenhuis in Essen was er een hele nare professor die vooral hamerde op de negatieve kanten van het missen van een oog. Garantie om gepest te worden bijvoorbeeld. Dat heeft heel veel met mij als moeder gedaan.	Amsterdam UMC, locatie VU
Een gesprek met iemand over de gevolgen voor mijn werk, hobby's, toekomst. De impact op mijn uiterlijk. De mogelijkheden tot ondersteuning, waar je terecht kan, waar je recht op hebt.	Universitair Ziekenhuis Gent
Er was voldoende technisch-medische informatie, maar geen aandacht voor emotionele/sociale/maatschappelijke gevolgen.	LUMC
Er werd uitsluitend over de operatie gesproken en verder niet.	LUMC
Ik als kind heb niets gemist. Aan mijn ouders is praktische informatie verstrekt	Amsterdam UMC, locatie VU
Kan het niet meer herinneren.	Oogziekenhuis Rotterdam
Niets verteld over een prothese, hoe zoiets eruit ziet, naar huis gestuurd zonder enige informatie.	Oogziekenhuis Rotterdam
Was ik totaal ook niet mee bezig.	Radboudumc
Begeleiding van tevoren en begeleiding achteraf heb ik gemist.	Deventer Ziekenhuis
Er was slechte vóór en nazorg; ik heb echt hulp gemist.	LUMC
Amper voorlichting over de operatie zelf gehad en ook niet over het herstel. Toen ik dat aangaf bij het terugkomgesprek, bleek dat het secretariaat vergeten was een afspraak te plannen met een gespecialiseerde verpleegkundige die speciaal voor evisceraties beschikbaar was voor voorlichting en vragen. De oogarts ging ervan uit dat dat gesprek was ingepland en ik wist van niks. Ik heb die voorlichting achteraf gehad en vond dat prettig maar wel een flater van het ziekenhuis dat het was vergeten.	UMC Utrecht
Na het nieuws van de oogverwijdering is direct op dat moment hulp geboden maar dat wilde ik op dat moment niet. Ik moest het eerst laten bezinken. Er zat maar 3 weken tussen de diagnose en verwijdering. Ik had wel behoefte aan psychische hulp bij het accepteren. Toen ik daarnaar vroeg ben ik bij 3 balies geweest om te vragen of er hulp was. Toen werd er opeens aan gedacht dat naast het gebouw van het Oogziekenhuis Rotterdam de Koninklijke Visio zit, die psychische hulp biedt.	Oogziekenhuis Rotterdam
Ik heb vooral de nazorg gemist.	AZ Maria Middelaars, Gent
Antwoord op vele vragen, controles andere oog, aandacht voor psychisch leed, etc.	Isala Zwolle
Ben nog 1 keer op nacontrole geweest en verder niets.	LUMC



Voldoende informatie en onvoldoende medische en psychische nazorg.	Radboudumc
Ik heb het niet gemist. Er was wel aandacht voor het emotionele vóór en na de operatie maar over sociale gevolgen is niet gesproken	LUMC
In zeer korte tijd, is er, gezien de hoge urgentie, mede op aangeven van mij, het oog verwijderd. achteraf gezien heb ik mij op dat moment niet geheel gerealiseerd wat het verwijderden van een oog inhoudt.	LUMC
Geen aandacht na operatie. Eenmaal een controlebezoek gehad bij dr Bleker, maar een verpleegkundige deed de controle. Totaal geen aandacht of voorlichting. Terug verwezen naar oogarts voor verwijzing naar Leiden.	LUMC
Ik heb zelf van tevoren contact gezocht met mensen die dit hadden meegemaakt en een oriënterend gesprek gehad met een ocularist nog vóór de operatie. Dit ook omdat het ziekenhuis dit niet biedt.	Oogziekenhuis Rotterdam
Informatie hoe ontregelend het verlies zou zijn en het verdriet dat ik zou voelen.	Amsterdam UMC, locatie VU
Hoe mensen op je reageren. De intense verzorging die er bij komt kijken.	Radboudumc
Wat je na de operatie staat te wachten	LUMC
De gevolgen.	Amphia Breda
Ik kreeg wel goede voorlichting door oogverpleegkundigen en assistenten, maar psychosociale ondersteuning en begeleiding heb ik gemist.	Radboudumc
Wat de gevolgen zijn en hoe er mee om te gaan.	OLVG
Ik heb dit niet gemist, want ik was al 40+ blind aan dat (schrompel) oog. Bovendien was het mijn keuze.	Oogziekenhuis Rotterdam
Bij mij moest het binnen 24 uur gebeuren. Dr. Ayvaz vertelde mij alles, wat er ging gebeuren. Erg attent, ook over na de operatie. Maar ik miste heel erg de psychosociale nazorg na het ontslag uit het ziekenhuis. Dan sta je er zo alleen voor. Emotioneel en hoe moet het verder met o.a. werk. In het ziekenhuis moet een verpleegkundige zijn, die daarbij helpt.	Maastricht UMC
Na de operatie geen empathie ondervonden van het verplegend personeel in de verkoeverzaal.	LUMC
Ik kreeg helemaal geen psychosociale hulp. Ik heb er wel om gevraagd. Hun advies was: ga naar de huisartsondersteuner. Dat werkte dus niet. Ik ben er tweemaal geweest Ik miste het ondersteunen door vragen aan mij te stellen, zodat ik me niet isoleer, want ik maakte mezelf heel klein door zo weinig mogelijk te voelen Dit heb ik ook aangegeven.	Radboudumc
Na de operatie kon ik de volgende dag weer naar huis. Daarna nog één keer telefonisch consult en nog één keer controle en ze hebben mij gevraagd of ik nog psychische ondersteuning nodig had.	UMCG
Er was wel veel begrip voor het alsmaar uitstellen van mijn operatie. Ik miste het benoemen dat je niet alleen je oog mist, maar ook veel zekerheid. Ik heb veel moeite met slapen gekregen. Kortom het doet heel veel meer met mij dan ik kon bedenken.	UMCG
De aandacht ging vooral uit naar genezing (opereren en bestralen) en daarna het maken van de epithese. Ik heb zelf andere hulp afgeslagen, omdat op dat moment mijn man ernstig ziek was en vlak na mijn operatie is overleden. Ik kan me niet goed meer herinneren welke hulp er aangeboden is. Maar het was meer gericht op het omgaan met kanker dan de oogverwijderingsoperatie. Ik heb later wel gemist hoe en wat verder met één oog, daar was géén aandacht voor.	Radboudumc

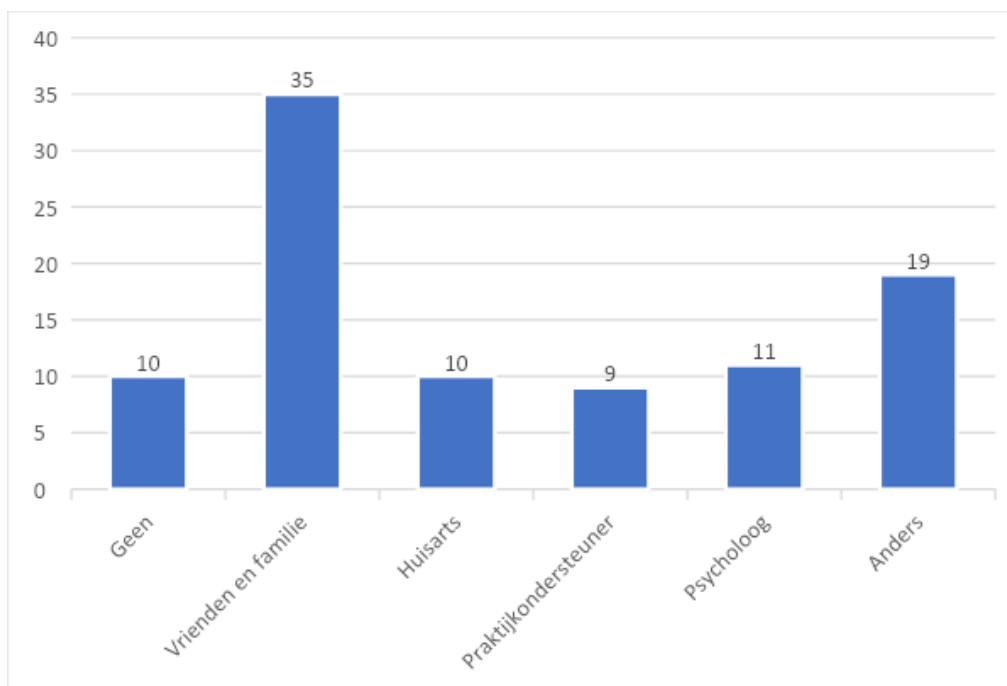
Vervolgens kan er ook gekeken worden naar de psychosociale zorg per ziekenhuis. Wat opvalt is (1) dat in de vijf algemene ziekenhuizen er geen psychosociale zorg werd ervaren, (2) in UMC Utrecht en UMCG de psychosociale zorg vóór- en nazorg positiever werd ervaren en dat (3) deze zorg in de andere academische ziekenhuizen voor verbetering vatbaar is (zie Figuur 9).



Figuur 9. Was er psychosociale zorg in de ziekenhuizen waar de oogverwijdering van de respondenten plaatsvond?

### Psychosociale ondersteuning buiten het ziekenhuis

Veel van de enquête deelnemers hadden naast de psychosociale vóór- en nazorg, die wel of niet werd geboden door het ziekenhuis waar de oogverwijdering plaatsvond, ook meer ondersteuning nodig. Dit is samengevat in Figuur 10.



Figuur 10. Welke extra zorg was er nodig, buiten het ziekenhuis. De praktijkondersteuner is die van de huisarts voor geestelijke gezondheid.

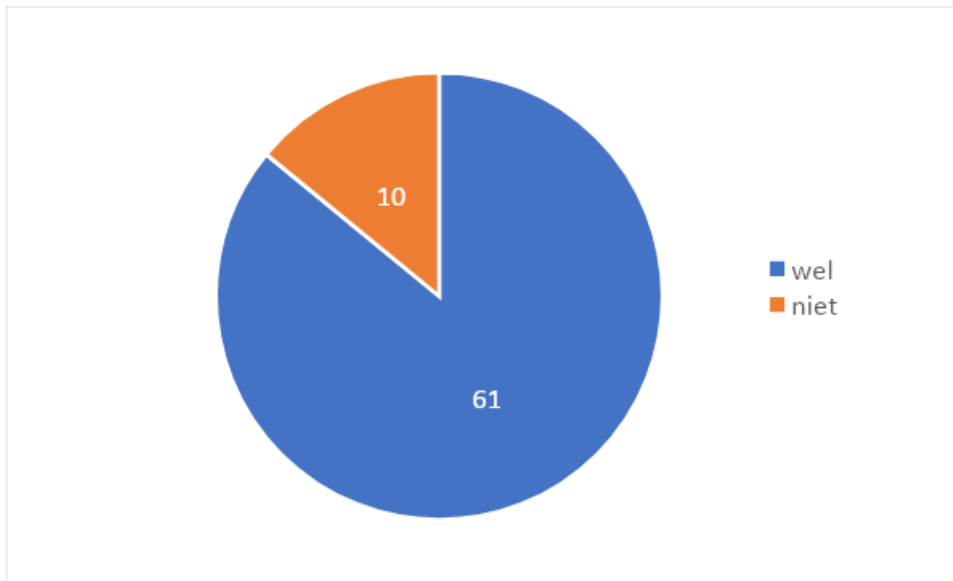
De groep die *Anders* invulde gaf verschillende antwoorden die zijn samengevat in Tabel 3.

Tabel 3. Welke overige psychosociale zorg werd gezocht door de respondenten.

Bartiméus
Een jaar na de oogverwijdering is er metastase geconstateerd en toen heb ik contact gezocht met het Helen Dowling Instituut, dit op aangeven van de huisarts.
GGZ intake op trauma. Daar kwam uit dat ik vermoedelijk een persoonlijkheidsstoornis had. En kon daar op getest worden. Zij konden mij niet helpen met het trauma.
Ik heb de medische nazorg zelf maar georganiseerd.
Alleen partner (2x).
Ik heb veelal geschreven over alles binnen het ziekteproces van onze dochter.
Kindercoach.
Koninklijke Visio (3x genoemd).
Lotgenotencontact via oog oncoloog (2x genoemd).
OOG in OOG (4x genoemd)
Thuiszorg (2x genoemd).
Bedrijfsarts.
Via de huisarts gevraagd om in Assen (WZA) hulp te krijgen i.p.v. in Groningen waar ik geopereerd ben. Dat heeft me best veel moeite gekost, maar uiteindelijk staat er volgende maand de eerste afspraak.

### Wie wil er meewerken aan vervolgonderzoek?

Als laatste werd in de enquête gevraagd of men wel of niet mee wil doen aan een vervolgonderzoek. Een grote meerderheid wil dat wel (zie Figuur 12), wat aangeeft dat de deelnemers aan de enquête de psychosociale vóór- en nazorg in de ziekenhuizen voor verbetering vatbaar achten.



Figuur 12. Wel of niet meewerken aan een vervolgonderzoek over psychosociale vóór- en nazorg.

### Discussie

In Nederland zijn per jaar ongeveer 500 oogverwijderingen. In de tien jaar die deze enquête bestrijkt zijn dat er dus ongeveer 5000. Van die 5000 hebben 71 personen de enquête ingevuld. Dat betekent dat bijna anderhalf procent van de mensen bij wie een oog is verwijderd meedeed. Is dit representatief voor de hele groep? Hoewel veel mensen aan de enquête hebben meegedaan, zijn de aantallen te klein om harde, statistisch verantwoorde conclusies te trekken. Maar als je kijkt naar welk deel van de leden van OOG in OOG hebben meegedaan aan de enquête dan is dat ongeveer een kwart. Als je alleen kijkt naar de leden die een

oogverwijdering hebben ondergaan, dan heeft nog veel meer dan een kwart meegedaan. Op basis hiervan kan de enquête ons veel leren.

Oogverwijderingen worden niet alleen in academische ziekenhuizen en het (categorale) Oogziekenhuis Rotterdam uitgevoerd, maar ook in andere ziekenhuizen. Dit zou ten koste kunnen gaan van de kwaliteit van de ingreep, omdat in deze andere ziekenhuizen oogverwijderingen te weinig worden uitgevoerd. Deelnemers aan deze enquête hebben ook geen psychosociale zorg ervaren in deze andere ziekenhuizen.

In de enquête wordt geen onderscheid gemaakt tussen kanker in en rond het oog en andere redenen voor oogverwijdering. Bij kanker is het vaak te riskant om het oog te laten zitten en moet het worden verwijderd om zo de kans op uitzaaiingen te verkleinen. Bovendien is er heel vaak psychosociale zorg in een ziekenhuis voor kankerpatiënten. Voor oogverwijdering is dit meestal minder goed georganiseerd. Zo is er bijvoorbeeld een richtlijn<sup>2</sup> voor specialisten die hierover gaat. Voor oogverwijdering is die er niet, waarschijnlijk omdat het aantal oogverwijderingen 20 keer zo klein is als het aantal gevallen van kanker (in het algemeen) per jaar.

Er is andere literatuur over de psychosociale zorg rond oogverwijderingen. Veel referenties hiernaar zijn te vinden in de literatuurlijst van Van Weerden (2019). Andere zijn bijvoorbeeld Saxby et al. (2019) en Wilson-Miller (2011).

## Conclusies en aanbevelingen

### Conclusies

UMC Utrecht en UMCG lijken betere psychosociale vóór- en nazorg te leveren, maar daar zijn niet voldoende ogen verwijderd van deelnemers aan deze enquête om hier een statistisch verantwoorde conclusie uit te trekken.

De psychosociale zorg bij oogverwijderingen in academische ziekenhuizen en het categorale Oogziekenhuis Rotterdam kan beter.

Andere ziekenhuizen moeten geen oogverwijderingen meer doen, tenzij in uitzonderlijke gevallen.

### Aanbevelingen

Er is een document<sup>3</sup> op internet dat gaat over psychosociale zorg en hoe die moet worden georganiseerd. Toch wordt wat in dit document staat onvoldoende toegepast in het geval van oogverwijdering.

Er zou op initiatief van de vereniging OOG in OOG een blauwdruk kunnen worden gemaakt hoe academische ziekenhuizen de emotionele en sociale vóór- en nazorg zouden kunnen opzetten. Dit in samenwerking en overleg met het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG), de NOG werkgroep DOS (Dutch Orbital Society) en de Patiëntenfederatie Nederland.

## Referenties

van Weerden, Jeannette. (2019). "Angstreductie bij oogamputatie (evisceratie). Praktijkgericht onderzoek naar een gecombineerde interventie om angst te reduceren bij volwassenen die een niet-oncologische oogamputatie ondergaan." Master advanced nurse practice. Hogeschool Utrecht.

Saxby E, Davies R, Kerr J. (2019). Living with an artificial eye-the emotional and psychosocial impact. Eye (Lond). 2019 Aug;33(8):1349-1351. doi: 10.1038/s41433-019-0398-y. Epub 2019 Mar 19. PMID: 30890777; PMCID: PMC7005835. <https://rdcu.be/dhwmL>

Wilson-Miller, Rebecca. (2011). The psychological care of patients undergoing an evisceration of the eye. International Journal of Ophthalmic Practice. 2. 124-130. 10.12968/ijop.2011.2.3.124. International

<sup>2</sup> [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/detecteren\\_behoefte\\_psychosociale\\_zorg/algemeen.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/detecteren_behoefte_psychosociale_zorg/algemeen.html)

<sup>3</sup> Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg bij somatische ziekte (<https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/kwaliteitsinstrumenten/Kwaliteitsstandaard+Psychosociale+zorg+bij+somatische+ziekte.pdf>)

Journal of Ophthalmic Practice 2011 2:3, 124-130.

<https://www.researchgate.net/publication/272451390> The psychological care of patients undergoing an evisceration of the eye