



Aandacht voor de mens achter de bril

Wat doet het met een scholier, student of iemand die werkt als de ziekte van Graves wordt vastgesteld? Als oogarts met een bijzondere belangstelling voor de oogziekte van Graves leer ik veel van patiënten over de impact van schildklieraandoeningen op het dagelijks functioneren. **TEKST: PROF. DR. DION PARIDAENS FOTO'S: SHUTTERSTOCK**

In de jaren 90 was er veel aandacht voor het classificeren van de ziekte van Graves, het proberen te begrijpen van het verloop, de respons op hormonale therapie en onderdrukking van het immuunsysteem. Zo werd er gekeken naar de mogelijke oorzaken van deze ingewikkelde aandoening, die grote uiterlijke veranderingen kan teweegbrengen en in extreme ge-

vallen kan leiden tot blindheid als er niet op tijd wordt ingegrepen. Maar er kwam ook steeds meer aandacht voor de mens achter de ziekte. Of, zoals een gepensioneerd collega gewoon was te zeggen, de mens 'achter de bril'.

Kwaliteit van leven

Mede dankzij uitstekend wetenschappelijk onderzoek van de groep van professor Wilmar

Wiersinga uit het AMC, is het in de kringen van endocrinologen en orbitologen (oogartsen voor oogkasziekten) bekend dat de oogziekte van Graves een grote impact heeft op de kwaliteit van leven. Vergelijkbaar is met die van reuma. Zaken als fietsen, autorijden, lezen en tv-kijken kunnen Graves-patiënten minder goed tot slecht doen. Veel patiënten hebben daarbij negatieve gevoelens

'Haar vrienden herkenden haar weer op straat en ze pakte vrolijk de studie weer op'



Dion Paridaens is als oogarts/orbitoloog verbonden aan het Oogziekenhuis Rotterdam en Erasmus MC Rotterdam. Tevens is hij gashoogleraar aan de universiteit van Genève, Zwitserland. Sinds 2000 is hij medisch adviseur van o.a. de Schildklierstichting Nederland en later de NVGP (nu beide onderdeel van SON). Paridaens is medeoprichter van het Schildkliercentrum Rotterdam en (co-)auteur van vele wetenschappelijke publicaties op het gebied van de oogziekte van Graves.

over hun veranderde uiterlijk. Dat kan leiden tot verminderd zelfvertrouwen, sociaal vermijdingsgedrag en zelfs straatvrees. Onderzoek maakte ook duidelijk dat bepaalde behandelingen, gericht op herstel van het functioneren van de ogen en uiterlijke verbetering, konden resulteren in een forse verbetering van de kwaliteit van leven. Helaas werd ook pijnlijk duidelijk dat de kwaliteit van leven bij de meeste patiënten niet op het niveau terugkwam van vóór de ziekte.

'Oude ik'

In mijn contact met patiënten met de oogziekte van Graves is een aantal zaken opgevallen: Allereerst zijn er veel verschillende verschijningsvormen. Zo heeft de ene patiënt bijvoorbeeld slechts lichte ooglidzwellings, terwijl de andere extreme uitpuiling met dubbelzien heeft. Het verloop van de ziekte wisselt ook sterk. De ene patiënt lijkt na een jaar ongeveer klaar met de hormoonverstoring en veranderingen in de oogkas, de ander tobt vele jaren voort. Wanneer de ziekte zich aandient, zijn veel patiënten angstig, onzeker en hebben ze een kort lontje. Na verloop van tijd wordt het gedrag normaler. Maar veel patiënten geven aan nooit meer 'de oude ik' te zijn geworden en blijken langdurig minder belastbaar. Dat heeft helaas vaak relatieproblemen en echtscheidingen tot gevolg.

Weinig uitval bij kinderen

Gelukkig heb ik relatief weinig jonge patiënten gehad met Graves. Maar de kinderen met de oogziekte die ik heb gezien, staan nog allemaal op mijn netvlies. Kinderen zijn vaak eerlijk en hard. Ze vertellen elkaar wat eraan mankeert. Dat kan ook leiden tot pesten. Zeker in de puberteit kan de ziekte hard aankomen. In die periode is er een sterke 'peer pressure' en wordt onzekerheid gevoeld door een afwijkend uiterlijk, waardoor een sociaal isolement op de loer ligt. Toch heb ik ook kinderen gezien die hun ver-



anderingen (ogenschijnlijk?) makkelijk leken te accepteren. Makkelijker dan de ouders. Door het vele doktersbezoek kunnen jeugdige patiënten vaker absent zijn, maar ik heb weinig uitval meegemaakt.

Onbegrip bij artsen

Door verschijnselen als dubbelzien, wazig zien, tranen en pijn aan de ogen, maar ook concentratiestoornissen, stemmingswisselingen en vermoeidheid is er veel uitval uit het arbeidsproces bij volwassen patiënten. Vaak ook permanent. Enkele van mijn patiënten gaven aan op onbegrip te stuiten bij keurende instanties, werkgevers en collega's. De oogziekte van Graves is nog onbekend bij sommige keuringsartsen. Zoals bij elke ziekte zijn er ook patiënten met de ziekte van Graves geweest bij wie er een vermoeden bestond van 'ziektewinst'. De meeste patiënten echter proberen



zo snel mogelijk de draad op te pakken en terug te komen in hun oude leven.

Zo herinner ik me een vrouwelijke patiënt die samen met haar man een restaurant heeft, waarin zij ook volop actief was in de bediening. Het was erg druk, de zaken gingen goed. Totdat ze de ziekte van Graves ontwikkelde. Haar ogen puilden uit, ze voelde zich moe en lusteloos en kon niet meer goed functioneren. De internist hielp haar enorm door de schildklier goed in te stellen, de ogen werden rustiger maar bleven hol. Ook de hovenogleden waren teruggetrokken, wat haar een verschrikte en boos uiterlijk gaf. Na verschillende operaties (oogkasdecompressie en bovenooglidverlenging) kwam deze dame terug. Ze had zichzelf teruggevonden. Prompt nodigde zij mijn collega en mij uit voor

een diner in haar restaurant, waarin ze nu weer volop kon werken. Met de zelfverzekerdheid en uitstraling die hij haar rol past. Het diner is er nooit van gekomen, wij waren al blij met haar metamorfose.

Knappe jonge dame

Een andere patiënte leek relatief weinig aangedaan door de oogziekte van Graves toen ik haar voor het eerst zag. Ze studeerde in Delft, toen ze de ziekte van Graves ontwikkelde met verandering van het uiterlijk. Daar werd ze erg ongelukkig van; haar vrienden herkenden haar niet meer op straat. De ziekte tastte ook haar functioneren als student aan. Toen ik haar onderzocht, zag ik een normale, zelfs knappe jonge dame met misschien een geringe laagstand van de onderoogleden. **Er was een groot verschil tussen**

wat ik zag en de negatieve beleving van de patiënte, dus ik vroeg haar terug te komen met foto's van vóór de oogziekte. Ze bracht een foto mee, die gemaakt was op een gala. Inderdaad een enorm verschil met de dame die voor me zat! Na evaluatie van de oogkas met CT-scans besloten we tot een oogkasdecompressie. De operatie verliep zonder complicaties en ze kwam helemaal gelukkig op controle. Ze had haar oude - nog mooiere - uiterlijk weer terug! Haar vrienden herkenden haar weer op straat en ze pakte vrolijk de studie weer op. Vele jaren later stuurde ze nog een bericht uit het buitenland, waar ze inmiddels als ingenieur werkte. Een bericht van dankbaarheid. Zij heeft veel indruk op mij gemaakt. Bij veel lezingen over dit onderwerp heb ik haar genoemd, omdat ik er zelf ook zo veel van geleerd heb.