

Schiedamse Vest 180
3011 BH Rotterdam
T +31 (0)10 401 77 77
www.oogziekenhuis.nl

Graves' Orbitopathie (GO)

In deze folder vindt u informatie over de oorzaak, het onderzoek en de behandelingsmogelijkheden van Graves' Orbitopathie (GO).

Schildklier

De schildklier maakt hormonen die het tempo van de stofwisseling in het lichaam besturen. De schildklier wordt aangestuurd door een hormoon dat in de hersenen wordt aangemaakt, het TSH. Op geleide van dit hormoon maakt de schildklier de hormonen T4 en T3.

Schildklier- ziekte van Graves

Bij de schildklierziekte van Graves trekt de schildklier zich niets meer aan van de besturing uit de hersenen. Meestal maakt de schildklier dan te veel hormonen. Hierdoor gaan stofwisselingsprocessen in het lichaam sneller verlopen. Klachten die hierdoor optreden zijn onder andere: een snellere hartslag, trillende handen, nervositeit, gejaagdheid, gewichtsverlies ondanks goede eetlust, vermoeidheid en overmatig transpireren. De internist-endocrinoloog schrijft u medicijnen voor, die ervoor zorgen dat een goede hormoonbalans terugkomt. Het duurt vaak nog enkele maanden voordat de klachten ten gevolge van een te hard werkende schildklier verminderen.

Bij patiënten met ontstekingsverschijnselen van de ogen (GO) die nog wel een goede hoeveelheid schildklierhormonen aanmaken, is een behandeling voor de schildklier niet nodig. Wel is een regelmatige controle van de schildklierhormoonspiegels in het bloed nodig. Zeer zelden kan het bij de ziekte van Graves voorkomen dat de schildklier te traag werkt.

Graves' Orbitopathie (GO)

Patiënten met de schildklierziekte van Graves kunnen ook de ontstekingsverschijnselen van de oogkas (GO) krijgen. Net als bij de schildklierziekte duurt het soms maanden voordat de klachten minder worden. Als de ontsteking is uitgeblust zijn er vaak restverschijnselen, die niet spontaan meer weggaan.

GO is een auto-immuunziekte, dat betekent dat er een afweerreactie optreedt tegen eigen weefsels, zoals tegen vet, spieren en de traanklier in de oogkas. Sommige patiënten ontwikkelen niet alleen afwijkingen in de oogkas, maar ook een onderhuidse zwelling aan de voorzijde van het scheenbeen.

Lang niet alle patiënten met de schildklierziekte van Graves krijgen ook GO.

Er is een duidelijk verband tussen een afwijkende schildklierfunctie en het optreden van GO:

- 80% van de patiënten die GO hebben, hebben ook al een te snel werkende schildklier;

- 20% van de patiënten die GO hebben werkt de schildklier nog normaal. Maar vaak toont het bloedonderzoek wel al aanwijzingen voor een afweerreactie tegen de schildklier. Er bestaat dan een grote kans dat de schildklier in de volgende jaren alsnog te hard gaat werken.
- in zeldzame gevallen kan GO het gevolg zijn van een schildklierontsteking, waardoor de schildklier juist te traag gaat werken.

Een oogafwijking veroorzaakt door GO kunnen we geleidelijk en stapsgewijs behandelen. Afhankelijk van de ernst van de afwijkingen zal de behandeling meestal maanden en soms enkele jaren duren. Meestal treden de afwijkingen aan beide ogen op, soms maar aan één oog. Waardoor dit zo verschilt is onbekend. Wel is bekend dat roken het beloop van de ziekte negatief beïnvloedt. Het is dus verstandig hiermee te stoppen.

Gevolgen van GO

Bij GO kan een groot aantal verschillende afwijkingen optreden. We beschrijven de meest voorkomende klachten en afwijkingen.

Uitpuilen van de ogen, roodheid en irritatie

Ontsteking van vet en spieren in de oogkas veroorzaakt vaak een toename van hun volume. Als gevolg hiervan kan de vorm van het oog veranderen, waardoor ook het gezichtsvermogen iets kan veranderen.

Omdat de oogkas aan alle kanten behalve aan de voorkant is afgesloten door bot, gaan de ogen hierdoor uitpuilen en zwellen de oogleden op. De ontsteking veroorzaakt soms ook pijn bij oogbewegingen en een drukgevoel achter de ogen. Ook traanklachten, rode ogen en irritatie van de ogen komen veel voor. Kunsttranen kunnen dan soms verlichting geven.

Dubbelzien en beperkte oogbewegingen

Ontsteking van de oogspieren kan hun beweeglijkheid verminderen, met dubbelzien tot gevolg. Soms treedt het dubbelzien alleen op bij vermoeidheid of bij kijken in een bepaalde richting. Door het hoofd in een bepaalde stand te houden, wordt het dubbelzien soms tegengegaan. Als zelfs dat niet meer helpt, kan het dubbelzien alleen nog verholpen worden door een bril te dragen met aan een kant een afgeplakt glas.

Teruggetrokken boven- en/of onderoogleden

Ontsteking van de spieren die de oogleden bewegen veroorzaakt een te hoge stand van de bovenoogleden en een te lage stand van de onderoogleden. Dit kan tot gevolg hebben dat de ogen minder goed sluiten, vooral als ze ook al uitpuilen. Hierdoor kan het hoornvlies uitdrogen, waardoor ernstige ontstekingen kunnen ontstaan. U merkt dit door verslechtering van het zicht, toename van pijn en een heftig rood oog. Als u deze klachten ervaart, neemt u dan contact op met de afdeling Acute Oogzorg. De afdeling Acute Oogzorg is zeven dagen per week, 24 uur per dag bereikbaar:

- maandag t/m vrijdag tussen 07.30 en 17.00 uur telefoon 010 401 77 77;
- overige tijden telefoon 010 401 77 77.

Beknelling oogzenuw

Beknelling oogzenuw

Bij GO kan het gezichtsvermogen verminderen doordat de oogzenuw achterin de oogkas bekneld raakt door de verdikte oogspieren. Wanneer dit langer duurt dan een aantal weken kan het gezichtsvermogen slecht blijven. Als u merkt dat uw gezichtsvermogen verslechtert, neemt u dan contact op met de afdeling Acute Oogzorg. De afdeling Acute Oogzorg is zeven dagen per week, 24 uur per dag bereikbaar:

- maandag t/m vrijdag tussen 07.30 en 17.00 uur op telefoon 010 401 77 77
- overige tijden ook op telefoon 010 401 77 77.

Behandelteam

Er zijn meerdere specialisten betrokken bij de behandeling van GO. De internist/endocrinoloog bewaakt en regelt de schildklierhormoonwaarden in het bloed met medicijnen. De eventuele oogoperaties worden uitgevoerd door gespecialiseerde oogartsen. Het dubbelzien wordt gecontroleerd door een orthoptist. De oogartsen en endocrinologen uit Het Oogziekenhuis Rotterdam werken nauw samen met de oogartsen en endocrinologen uit het Erasmus MC, waaruit het 'Schildkliercentrum Rotterdam' is ontstaan.

Hogesnelheidstraject (HST)

In Het Oogziekenhuis Rotterdam bestaat een hogesnelheidstraject bedoeld voor GO patiënten die nog niet in behandeling zijn van specialisten elders en voor GO-patiënten die een second opinion in een gespecialiseerd centrum willen. U wordt dan op 1 dag uitgebreid onderzocht door zowel een gespecialiseerd oogarts als door een internist/endocrinoloog. Aan het eind van de middag is er een gesprek met u, de endocrinoloog en de oogarts. U krijgt dan informatie over de problemen en de behandelingsmogelijkheden.

Behandelingsmogelijkheden

De afwijkingen bij GO worden zoveel mogelijk in een vaste volgorde behandeld. De reden hiervoor is, dat de ene behandelingsstap de volgende beïnvloedt. Welke stappen nodig zijn hangt af van de aanwezige afwijkingen en de ernst hiervan. Wanneer het om cosmetische afwijkingen gaat, gaan we uit van uw eigen wensen. Gelukkig zijn bij de meeste patiënten niet alle stappen van de behandeling nodig.

1. Controleren en zo nodig reguleren van de schildklierfunctie.
2. In ernstige gevallen eenmaal per week behandeling met een infuus met prednison (methylprednisolon) gedurende 3 maanden.
3. Orbita-decompressie. Dat is een grote operatie waarbij een deel van het bot van de oogkas verwijderd wordt. Dat doen we wanneer de oogzenuw bekneld is, het hoornvlies uitdroogt of om het uitpuilen van de ogen te verminderen. Bij een kwaadaardige vorm van GO is een decompressieoperatie vaak noodzakelijk. In andere gevallen kunt u zelf beslissen of u de uitpuilende ogen acceptabel vindt, of dat u correctie wenst. Hierbij is een afweging tussen het eindresultaat ten opzichte van de complicaties belangrijk. Als uw oogarts meent dat de balans niet gunstig is, zullen we niet opereren.

4. Orthoptisch onderzoek en behandeling bij dubbelzien. Soms krijgt u tijdelijk een prisma op een brillenglas. In een stabiele fase wordt er bij dubbelzien vaak een oogspieroperatie geadviseerd.
5. Correctie van teruggetrokken of dikke oogleden. Bij een kwaadaardige vorm van GO is een correctie vaak noodzakelijk. In andere gevallen kunt u zelf beslissen of u de uitpuilende ogen acceptabel vindt, of dat u correctie wenst. Het is overigens niet zo dat uw oogarts uw verlangens altijd kan toestaan. Bij ooglidoperaties kan het zijn dat we de kans op verbetering te gering vinden. Ook kan het helaas zo zijn dat een operatie goed mogelijk is, maar dat uw zorgverzekeraar de ingreep niet betaalt.

Uitgebreide informatie over deze behandelingen vindt u in aparte folders.

Ondersteuning en begeleiding

Bij GO kunnen allerlei problemen optreden. U kunt er (cosmetisch) slecht uitzien, u kunt last hebben van dubbelzien, u kunt pijn in de ogen hebben. U kunt zich door dit alles behoorlijk vervelend voelen. Bovendien veroorzaakt een ontregelde schildklier vaak ook emotionele ontregeling, waardoor u zich ook psychisch minder goed kunt voelen. Wanneer de oogafwijkingen dusdanig ernstig zijn, dat u alle behandelingsstappen moet doorlopen, dan kan dat alles bij elkaar ruim twee jaar duren. Gelukkig is dit bij lang niet iedereen het geval. Veel patiënten hebben baat bij contact met de patiëntenvereniging Schildklier Organisatie Nederland (SON). U krijgt daar extra informatie en u kunt contact leggen met lotgenoten. Een folder van de vereniging is bij onze spreekuurassistentes verkrijgbaar. Tijdens het spreekuur van de oogarts is er 1x per maand een ervaringsdeskundige vrijwilliger van SON aanwezig in de wachtruimte van balie 11 en 12. Zij voorziet u van schriftelijke informatie over de ziekte van Graves en kan vragen beantwoorden over de oogziekte vanuit haar eigen ervaring. Ook als u geen afspraak bij de oogarts heeft en toch informatie wenst, bent u van harte welkom bij de ervaringsdeskundige. In de agenda op de website van SON kunt u terugvinden wanneer de vrijwilliger aanwezig is, zie hiervoor: www.schildklier.nl.

Het kan zijn dat door vakanties het combi-spreekuur niet door gaat. Dit zal tijdig op de website van SON worden vermeld, zie hiervoor ook www.schildklier.nl

Graves-consulent

Sinds januari 2025 is de functie van Gravesconsulent in het leven geroepen om de zorg voor patiënten met Graves' Orbitopathie verder te verbeteren. Uit ervaringen van eerdere patiënten blijkt namelijk dat het erg prettig is om een vast contactpersoon te hebben die altijd bereikbaar is voor ondersteuning en uitleg. Dit zorgt ervoor dat het zorgtraject overzichtelijker wordt en u met meer zekerheid en vertrouwen de behandeling kunt doorlopen.

Als patiënt met Graves' Orbitopathie is de Gravesconsulent uw vaste aanspreekpunt gedurende het hele behandeltraject. Zij geeft duidelijke en begrijpelijke uitleg over uw ziekte en de mogelijke behandelingen, zodat u precies weet wat u kunt verwachten.

De Gravesconsulent neemt ruim de tijd om uw vragen te beantwoorden en uw zorgen serieus te nemen. Zo zorgt zij ervoor dat u zich gehoord voelt en met vertrouwen en rust uw

behandeling kunt volgen. Daarnaast bewaakt zij de communicatie tussen de verschillende specialisten, zodat uw zorg soepel en overzichtelijk verloopt.

De Gravesconsulent is voor u beschikbaar op dinsdag en donderdag.

U kunt haar bereiken via e-mail op Gravesconsulent@oogziekenhuis.nl.

Heeft u behoefte aan een telefonisch gesprek? Stuur dan een mail, dan wordt er een afspraak voor u ingepland.

Meer info

Bekijk ook de animatievideo over Graves' Orbitopathie: <https://youtu.be/yL9pCSzb4BQ>. De informatie in deze folder en aanvullende informatie staat op www.oogziekenhuis.nl

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, dan kunt u contact opnemen met planning OCPL via het telefoonnummer 010- 402 3310

De afdeling is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag tussen 08.30 en 16.30 uur.