

Maculadegeneratie: wat nu?

Vragen die u kunt stellen
aan uw zorgverlener



Voor wie is deze gids?

Deze gids is voor iedereen met leeftijdsgebonden maculadegeneratie.

Wat is maculadegeneratie?

Maculadegeneratie is een oogaandoening die ontstaat door slijtage van de macula, ook wel de gele vlek genoemd. De macula bevindt zich in het midden van het netvlies.

Maculadegeneratie leidt vaak tot een verslechtering van het zicht. Er zijn twee vormen van maculadegeneratie: de droge en de natte vorm. De droge vorm komt het meest voor.

Let op: verandert uw zicht plotseling?

Neem dan direct contact op met uw ziekenhuis of behandelcentrum.

Hoe gebruikt u deze gids?

Bij uw afspraak in het ziekenhuis of behandelcentrum geeft uw zorgverlener veel informatie. Soms vergeet u dan vragen te stellen. Het is daarom handig om uw vragen thuis voor te bereiden. Deze gids met voorbeeldvragen kan hierbij helpen. Gebruik de gids voor uw volgende afspraak met uw zorgverlener. Dat kan bijvoorbeeld uw oogarts of optometrist zijn.

Voor uw afspraak

Neem thuis de tijd om deze gids door te lezen. Op pagina 5 vindt u handige websites. Hier kunt u veel informatie over maculadegeneratie en ondersteuning lezen als u dat wilt.

Lees verder op de volgende pagina



Na de pagina 'Handige websites' volgen de voorbeeldvragen. Kruis de vragen aan die u wilt bespreken met uw zorgverlener. De voorbeeldvragen gaan over vier onderwerpen:

- U hoort voor het eerst dat u maculadegeneratie heeft
- Meer over de behandeling
- Wat u zelf kunt doen
- Het dagelijks leven en ondersteuning

Tijdens uw afspraak

Breng deze gids mee naar uw afspraak. Begin uw afspraak door aan uw zorgverlener te vertellen dat u een aantal vragen heeft. Uw zorgverlener probeert zo veel mogelijk vragen te beantwoorden in de beschikbare tijd.

Wilt u deze gids online lezen?

Ga dan naar de website:

nivel.nl/gidsmaculadegeneratie

of scan de QR-code:



Handige websites

Thuisarts

Voor voorlichting: thuisarts.nl/maculadegeneratie

MaculaVereniging

Voor voorlichting en lotgenotencontact: maculavereniging.nl

- **Podcasts Ogenblikje:** over het leven met maculadegeneratie. Typ 'podcasts' in de zoekfunctie op de website voor meer informatie.
- **Macula-Infolijn:** voor vragen over maculadegeneratie
E-mail: info@maculavereniging.nl; telefoon: 030 298 07 07

Koninklijke Visio

Voor voorlichting en ondersteuning: kennisportaal.visio.org

Stichting Bartiméus

Voor voorlichting en ondersteuning: bartimeus.nl

- **Bartiméus Zien App:** laat anderen ervaren wat maculadegeneratie inhoudt. Typ 'Zien app' in de zoekfunctie op de website voor meer informatie.

U hoort voor het eerst dat u maculadegeneratie heeft



Als u net te horen heeft gekregen dat u maculadegeneratie heeft, kunt u daarvan erg geschrokken zijn. Dat maakt het soms moeilijk om informatie te onthouden en vragen te stellen. Hieronder staan voorbeeldvragen die u zouden kunnen helpen bij uw volgende bezoek.

De volgende vragen kunt u stellen:

- Kunt u (nog een keer) uitleggen wat maculadegeneratie is?
- Kan ik blind worden door maculadegeneratie?
- Hoe snel gaat mijn zicht achteruit?
- Welke vorm van maculadegeneratie heb ik?
- Bestaat er een behandeling voor maculadegeneratie?
- Kunt u uitleggen wat u ziet op de oogscans?

Lees verder op de volgende pagina



- Ik heb nu in één oog maculadegeneratie, krijg ik het dan ook in mijn andere oog?
- Hoe ontstaat maculadegeneratie?
- Is maculadegeneratie erfelijk?
- Heeft de behandeling van maculadegeneratie invloed op mijn andere oogaandoening(en)?

Notities:

Meer over de behandeling



Ik krijg injecties in het oog

Als een behandeling met ooginjecties mogelijk is, heeft u waarschijnlijk vragen over wat de behandeling inhoudt en hoe deze verloopt.

De volgende vragen kunt u stellen:

- Wat doen de ooginjecties?
- Zijn er naast de ooginjecties nog andere behandelingen?
- Hoe lang en hoe vaak heb ik ooginjecties nodig?
- Hoe wordt de ooginjectie gegeven?
- Wat zijn de risico's van het krijgen van ooginjecties?
- Zijn de ooginjecties pijnloos?
- Ik ben bang voor de ooginjectie. Wat nu?
- Wat als deze ooginjecties niet (meer) werken, zijn er dan andere?
- Wat als ik wil stoppen met de ooginjecties?

Notities:

Ik krijg geen injecties in het oog

Als u geen ooginjecties krijgt, hoeft u waarschijnlijk niet zo vaak naar het ziekenhuis of behandelcentrum te gaan. Af en toe kan er nog wel een controleafspraak zijn.

De volgende vragen kunt u stellen:

- Waarom krijg ik geen ooginjecties (meer)?
- Waarom moet ik onder controle blijven?
- Kan de droge vorm van maculadegeneratie overgaan in de natte vorm?

Notities:

Wat u zelf kunt doen



Er zijn een aantal dingen die u zelf kunt doen om uw ogen zo goed als mogelijk te beschermen.

De volgende vragen kunt u stellen:

- Is er een voedingsadvies voor maculadegeneratie?
- Is het voor mij nuttig om speciale voedingssupplementen te nemen?
- Is een gezonde leefstijl nu extra belangrijk (stoppen met roken, alcohol beperken en meer bewegen)?
- Is het goed voor mijn ogen om een zonnebril te dragen?
- Helpt het om de sterkte van mijn bril te laten aanpassen?
- Hoe moet ik een rasterkaart gebruiken?

Notities:

Het dagelijks leven en ondersteuning



Maculadegeneratie kan invloed hebben op uw dagelijkse bezigheden. Het kan gebeuren dat lezen en televisiekijken moeilijker worden, dat u zich onzeker voelt in het verkeer, of dat het lastiger wordt om mensen te herkennen. Er zijn verschillende organisaties die u goed kunnen ondersteunen. Ook kan het prettig zijn om uw ervaringen en gevoelens te bespreken.

De volgende vragen kunt u stellen:

- Is het nog wel veilig om deel te nemen aan het verkeer (gebruik auto, motor, fiets of scootmobiel)?
- Wie kan mij adviseren over hulpmiddelen?
- Waar kan ik terecht bij problemen in het dagelijks leven (zoals werk, huishouden, mobiliteit of vrije tijd)?

Lees verder op de laatste pagina



- Waar kan ik terecht als ik met iemand wil praten over mijn ervaringen en gevoelens (zoals verdriet, onrust of angst)?
- Is het mogelijk dat ik dingen zie die er niet zijn (Syndroom van Charles Bonnet)?

Notities:

Heeft u na gebruik van de gids behoefte aan meer informatie over een bepaald onderwerp?

Vraag uw zorgverlener dan of hij of zij een informatiefolder hierover heeft, of kijk op de website oogartsen.nl. U kunt hier de folder 'Glasvocht-Netvlies' vinden en vervolgens doorklikken naar 'Maculadegeneratie op oudere leeftijd'.