



“De tumor én m’n oog werden verwijderd”

Door een tumor raakte Jeanine een van haar ogen kwijt en kreeg ze toen ze anderhalf was, een oogprothese.

Jeanine (23): “Mama, mijn oog is eruit!” riep ik hard over het schoolplein terwijl ik mijn moeder tegemoet liep. Ik zat in de eerste groep van de basisschool en had tijdens de les mijn oogprothese eruit gehaald. Hij zat niet lekker en dan deed ik hem thuis weleens uit. Alleen kreeg ik hem er niet meer in en de lerares ook niet. Dus deed zij mijn oog in een boterhamzakje. Op het schoolplein leverde mijn opmerking verbaasde blikken op. Andere ouders zetten hun kinderen snel op de fiets en gingen ervandoor. Toch heb ik de reacties van anderen nooit als iets naars ervaren. Ik ben nooit gepest met mijn oogprothese, ik lag altijd goed in de groep. De situatie is trouwens goed opgelost: de juffrouw is na schooltijd bij mij en mijn ouders thuis geweest om te oefenen met het inzetten van mijn oogprothese, heel lief. En snel daarna leerde ik het zelf. Voor mij is het hebben van een oogprothese altijd heel normaal geweest. Dat komt met name omdat mijn ouders, broer en zusje het er gewoon over hadden. Ik weet nog goed dat ik een keer toen ik klein was met mijn nichtjes op het strand aan het spelen was. Ik zei: ‘Als ik mijn oog hier in het zand verstopt, kunnen we hem straks

weer terugvinden.’ Dus begroef ik hem in het zand. Maar ineens was het oog weg! Mijn vader hielp ons zoeken. Een paar mensen kwamen vragen wat we zochten. ‘Het oog van mijn dochter,’ antwoordde mijn vader. We konden erg lachen om de verbaasde blikken die we kregen.”

“Ik was anderhalf jaar oud toen mijn moeder ontdekte dat als zij ’s ochtends het licht in huis aandeed, ik een wit vliesje over mijn oog had. Dat wordt een katten-oog genoemd. Mijn moeder vond het apart en nam me mee naar de dokter. Die zag meteen dat er iets niet in orde was en verwees ons door naar het ziekenhuis. Ik bleek kanker in mijn linkeroog te hebben, dat noemen ze retinoblastoom (zie kader, red). De tumor zat ingekapseld in mijn oogbol en moest snel worden weggehaald, anders had ik kans op uitzaaiingen naar mijn andere oog of hersenen. Binnen twee weken werd ik geopereerd. De tumor werd succesvol verwijderd. Ik had alleen geen linkeroog meer, maar kreeg al snel een oogprothese. Achteraf gezien heb ik enorme mazzel gehad dat de tumor zo snel is ontdekt. Gelukkig is de kanker niet teruggekomen. Omdat ik zo jong was, weet ik

niets meer van die tijd. Mijn ouders hebben me later verteld dat ik regelmatig terugmoest naar het ziekenhuis voor controle: eerst iedere week, daarna tweewekelijks, maandelijks en vervolgens om de drie maanden. Nu ga ik nog een keer in de drie jaar voor controle naar het ziekenhuis. Ik ben er nooit bang voor, want ik ben al jaren geleden gezond verklaard. Ik vind het juist prettig dat ik onder controle blijf: mocht er toch een keer iets mis zijn, dan kan ik meteen behandeld worden. Mijn ouders maakten van mijn bezoeken aan het ziekenhuis altijd een dagje uit. Vaak gingen we daarna even de stad in, dan mocht ik een cadeautje uitzoeken en gingen we eten in een leuk restaurantje. Op die manier maakten mijn ouders er iets leuks van en vond ik het echt niet erg om even naar het ziekenhuis te moeten. Ik ben mijn ouders heel dankbaar voor de manier waarop ze met mijn oogprothese zijn omgegaan. Ze hebben me nooit anders behandeld dan mijn broer en zusje: ik klom ook gewoon in bomen en speelde basketbal. Mijn moeder heeft me later wel eens verteld dat ze dan haar hart vasthield: met nog maar één goed oog was ik natuurlijk



“Ik heb enorme mazzel dat de tumor zo snel ontdekt is”

veel kwetsbaarder. Ik heb er nooit last van gehad dat ik geen diepte zie. Dat ben ik niet anders gewend, maar als er iets met mijn andere oog zou gebeuren, zou ik blind zijn. Mijn ouders hebben me gelukkig nooit iets verboden vanwege mijn oog en daarom heb ik me nooit anders gevoeld dan andere kinderen.”

“De oogprothese lijkt heel erg op mijn andere oog. Veel mensen denken dat de prothese een bolletje is, maar het is een schelp. De binnenkant is hol. Als ik mijn prothese eruit haal, zit daarachter een gat. Het lijkt op de binnenkant van je wang of lip. Het ziet er helemaal niet eng uit, zoals veel mensen denken. Familieleden of vrienden vragen soms of ze eens mogen kijken. Meestal zijn ze er eerst een beetje bang voor, maar zeggen ze daarna: ‘Oh, dat valt heel erg mee.’ Mijn oogprothese houd ik dag en nacht in, ik moet hem alleen een paar keer per dag eruit halen om hem schoon te maken. Als mensen voor me staan, kunnen ze zien dat mijn ene oog er iets anders uitziet dan mijn andere, maar voor velen valt het niet op. Ik betrap mezelf er weleens op dat ik me, als ik met nieuwe mensen in contact kom,

afvraag: ‘Wanneer zullen ze vragen wat ik aan mijn oog heb?’ Dat had ik bijvoorbeeld toen ik bij mijn studie cultureel maatschappelijk vorming in een nieuwe klas terechtkwam. Meestal leg ik meteen uit wat ik heb, zodat mensen niet over me gaan smoezen.”

“Doordat ik een oog mis, heb ik heel af en toe moeite met diepte zien. Maar dat heb ik eigenlijk alleen als ik heel moe ben. Dan grijp ik bijvoorbeeld naast de deurknop of schenk ik niet in het glas maar ernaast. Omdat ik mijn linkeroog mis, heb ik links een soort dode hoek. Als iemand van die kant komt aanlopen, zie ik hem of haar niet. Laatst had ik nog dat mijn vriend kwam aanlopen met een glas wijn in zijn handen. Hij wilde het aangeven, maar ik zag hem niet goed en sloeg zó het glas uit zijn handen! Ik kan daar wel om lachen. Mijn oogprothese levert me gelukkig helemaal geen beperkingen in het leven op: ik kan in principe alles doen en laten wat ik wil. Wel kreeg ik bij het behalen van mijn rijbewijs een examiner die gespecialiseerd is in rijexamens van mensen met een oogafwijking. Het was geen enkel probleem: ik haalde

mijn rijbewijs in één keer. Zelfs met mijn ‘dode hoek’.”

“Ik weet niet zeker of de kanker die ik heb gehad erfelijk is. Bij mij zat de tumor in één oog, waardoor ik grote kans heb op de niet-erfelijke vorm. Kanker komt in ieder geval niet in mijn familie voor. Ik denk dat ik pas ga laten onderzoeken of het erfelijk is, als ik aan kinderen wil beginnen. Ik ben drieëntwintig en een jaartje samen met mijn vriend, dus ik ben daar nog niet mee bezig. Onlangs heb ik mijn studie afgerond en nu ben ik op zoek naar een baan die daarbij past. Het liefst zou ik projecten met een maatschappelijk thema willen ontwikkelen. Ik vind het belangrijk om iets te kunnen betekenen voor andere mensen.

Een paar jaar geleden heb ik meegedaan aan een fotoreportage van een bekende portretfotograaf die een boek maakte over mensen met een beperking aan hun oog. Mijn foto kwam heel groot in een atelier in Amsterdam te hangen en ik kwam op de cover van het boek terecht! Dat vond ik heel leuk, vooral omdat ik toch kritisch op mijn uiterlijk ben vanwege mijn oog. Die foto was echt een opsteker, heel mooi.”

NIEUWSFEIT:

Retinoblastoom is een zeldzame oogaandoening, die relatief vaak bij kinderen onder de vijf jaar voorkomt. De aandoening is een vorm van kanker die ontstaat in het netvlies. Als de tumor niet tijdig wordt ontdekt, kan deze buiten het oog doorgroeien, meestal aan de achterkant.

Dit kan via de oogzenuw naar de hersenen en het ruggenmerg, maar ook via de aanwezige bloedvaten naar de oogkas.

Retinoblastoom kan zowel in de erfelijke als de niet-erfelijke vorm voorkomen. Bij de meeste kinderen gaat het om de niet-erfelijke vorm, waarbij de tumor zich in één oog ontwikkelt. Bij de erfelijke vorm kunnen beide ogen worden aangetast. Bovendien ontwikkelen zich bij deze vorm vaak tumoren op meerdere plaatsen in het netvlies.

Bij veel kinderen met een retinoblastoom moet het oog worden verwijderd. Zij kunnen dan een oogprothese krijgen. In Nederland dragen zo'n 20.000 mensen een oogprothese. De patiëntenvereniging MMOP voor mensen met een oogprothese, heeft als doel het geven van voorlichting over oogprothesen, de oogverwijderingsoperatie, kijken met één oog en het bevorderen van lotgenotencontact.

Meer info: www.oogprothese.nl en www.retinoblastoom.nl.

Wil jij een ervaring delen of je mening geven? Altijd welkom op www.vriendin.nl/vriendschap/openhartig.



Tekst: Helene van Santen. Foto's: Hermien Lam. Visagie: Franceen Denbow.