



Karin wordt uiteindelijk blind

Bron: libelle.nl

Ter gelegenheid van de Internationale Dag van het Zicht op 12 oktober 2018 is Karin Terbraak (bestuurslid JMD) geïnterviewd door weekblad Libelle. Op deze dag wordt wereldwijd aandacht gevraagd voor mensen met een visuele beperking zoals blindheid of slechtziendheid. Karin heeft de ziekte van Stargardt en ziet nog maar 3%.

Karin vertelt: “De ziekte van Stargardt is een jeugdvariant van macula-degeneratie. Dit is een oogziekte waarbij je netvlies al op jonge leeftijd achteruit gaat. De ‘normale’ variant van macula-degeneratie is een ziekte waar veel oudere mensen mee te maken krijgen. Het tast je netvlies aan

waardoor je de scherpste, diepte en het detail in je zicht verliest. Maar bij mij werd deze aandoening geconstateerd toen ik 28 was. Ik had toen nog 80% zicht. 3 maanden later was dit nog maar 20% aan één oog en 10% aan het andere”.

“Een aantal maanden geleden ging het ineens heel hard achteruit. In een tijdsbestek van drie weken verminderde mijn zicht drastisch. Ik kon het eten op mijn bord niet meer zien liggen: ik zag nog maar 3%. Dat was een grote klap. In de twee maanden die volgden, heb ik veel gehuild. ‘Van mij hoeft het zo niet meer’, dacht ik. Het was echt een rouwproces. Langzaam probeer ik het nu naast me neer te leggen. Maar dat is niet gemakkelijk.”

“De ziekte van Stargardt kan erfelijk zijn, dus mijn man en ik hebben een erfelijkheidsonderzoek gedaan. Daaruit bleek dat de kans dat onze kinderen dezelfde aandoening overerven lager dan 1% was. Daarna durfden we het wel aan om aan kinderen te beginnen. Toen de kinderen nog jong waren, vond ik het moeilijk dat ik hun gezichtjes niet kon bekijken. Ik maakte daarom veel foto’s en vergrootte deze uit om nooit te vergeten hoe ze eruit zagen. Nu mijn zicht is verslechterd, kan ik geen gezichten meer zien. Dat was iets dat ik echt naast me neer heb moeten leggen. Mijn kinderen helpen me graag, maar zijn ook altijd eerlijk. Ik vond het altijd heel leuk om bezig te zijn met mijn make-up en mijn haar, maar toen mijn dochter zei: ‘Mam, je eyeliner zit echt véél te hoog!’ ben ik daar maar mee gestopt.”

“Slechtziendheid is een relatief onzichtbare aandoening. Dat is prettig maar soms ook onhandig. Sommige mensen begrijpen het niet, omdat je niks aan mijn ogen ziet. Maar lopen met een blindenstok brengt ook nadelen met zich mee. Ik ben dan direct een makkelijker slachtoffer. Laatst heb ik in Amsterdam mijn stok snel opgeborgen omdat een groepje jongens op een scooter naast me bleef rijden. Dan ben ik bang dat ze mijn tas willen stelen. Ook even naar de pinautomaat lopen met een blindenstok is niet verstandig. Tegenwoordig laat ik mijn kinderen meestal voor mij pinnen. Of mensen wel eens misbruik van mij maken? Dat weet ik eigenlijk niet. Soms betaal ik teveel, maar meestal zijn dit slechts enkele euro’s. Is het dan expres of per ongeluk? Ik probeer uit te gaan van het goede van de mens.”

“Die 3% die ik nu nog zie, ga ik ook kwijtraken. Dat staat vast. Ik probeer nu dingen op een andere manier te ervaren, door andere zintuigen te gebruiken. Zoals een boswandeling: ik kan de beukenootjes niet meer zien liggen op de grond. Maar ik kan wel de zon op mijn gezicht voelen en de bladeren horen kraken onder mijn voeten.”

“Ondanks alles probeer ik zoveel mogelijk leuke dingen te doen. Zo ga ik volgende week een keer karten met een groep slechtzienden. Ik hou ook heel erg van reizen. In Rome heb ik zóveel moeite gehad om het Colosseum te kunnen vinden, maar toen ik er eenmaal heel erg dichtbij stond kon ik het gelukkig toch nog zien. Daarnaast probeer ik elke week iets in mijn eentje te doen. Zo ging ik laatst een keer winkelen. Dat is wel lastig omdat ik de maten en de kleuren niet goed kan zien. Soms ben ik er heilig van overtuigd dat iets roze is, maar dan is het toch écht donkerrood.”

“Er wordt veel onderzoek gedaan naar ziekten zoals kanker, maar helaas wordt er wat mij betreft te weinig aandacht besteed aan onderzoek naar macula-degeneratie en andere oogaandoeningen. Op dit moment zijn er mensen die voor macula-degeneratie elke zes weken een injectie in hun oog krijgen. Het zou voor hen zo veel minder ingrijpend zijn als deze injecties vervangen zouden kunnen worden door oogdruppels. Maar voor het zover is moet er nog heel veel onderzoek gedaan worden.”

Op dit moment zijn er 4000 mensen in Nederland met de jeugdvariant van macula-degeneratie. De meeste van hen hebben net als Karin de ziekte van Stargardt. In Nederland zijn er daarnaast ongeveer 500.000 mensen die een vorm van MD hebben. Velen van hen worstelen met onbegrip uit hun omgeving. Vaak is er weinig onderzoek gedaan naar mogelijke geneeswijzen waardoor de kans op genezing, of het stabiliseren van hun oogaandoening, klein is.