

Wat zie ik, hoe kijk ik?

door Marie-José Rijnders



ZIEN en KIJKEN, twee kanten van dezelfde medaille.

Allereerst: WAT ZIE IK?

Vaak hoor ik van lotgenoten dat ze het zo moeilijk kunnen uitleggen aan familie of vrienden, wat ze nou precies kunnen zien of niet. Dit stuk heb ik dan ook vooral voor mijn lotgenoten geschreven, in de hoop dat het hen een beetje helpt om de problemen die onze beperkingen met zich meebrengen, uit te leggen aan goedzienden. Ik ben mij er van bewust dat er lotgenoten zijn die een lagere gezichtsscherpte hebben dan ik, en die zich ook heel goed weten te redden en ook nog steeds 'kijkend' door het leven gaan. Iedereen zoekt bij zijn of haar kwaal, de meest passende oplossingen om er mee om te gaan. Juist door het uitwisselen van al deze manieren om er mee om te gaan, kunnen we elkaar helpen.

"Ik vind het zó knap van je, ik merk aan jou helemaal niet dat je zo slecht ziet", zei een collega tegen me. "Heb je eigenlijk vlekken voor je ogen? Of een zwart gat? Of is het meer een soort tunnelvisie?"

Ooit heb ik me voorgenomen om iedereen die ook maar een beetje geïnteresseerd is in mijn kwaal, zo goed mogelijk uit te leggen, hoe ik zie. Het is mijn persoonlijke verhaal, niet 'HET MD-verhaal'. Want dat is bij andere MD-patiënten heel verschillend; de één ziet meer aan deze kant, de ander meer naar de rand of ziet in het midden van het gezichtsveld helemaal niks meer. Maar de essentie komt heel vaak overeen.

Mijn eerste zin is altijd: "Waar ik naar kijk, dat kan ik niet zien". Daar moeten normaal ziende mensen altijd even over nadenken. Ik leg dan uit, dat ik op dit moment erg mijn best doe om hen in de ogen te kijken, maar dat ik die ogen helemaal niet zie. Geen scheve ogen, geen rare ogen; géén ogen. En ook geen zwarte of grijze vlekken. NIETS, op de plek waar ik ogen zou willen zien. Maar

als ik naar hun voorhoofd kijk, zo ongeveer bij de haargrens en dat doe ik dan zeer overdreven dán zie ik ineens ogen. (Niet helemaal twee op een rijtje en niet helemaal normaal, maar vooruit, je kunt niet alles hebben, nietwaar?). En dan zeg ik: “Nu zie ik je ogen, let op waar ik naar kijk!” Dat levert meestal meteen een wat lacherige reactie op. “Je kijkt helemaal niet naar mijn ogen”. Nee, inderdaad, dat is nou het probleem.

Het perifere zicht

Dan komt de volgende stap in de uitleg. Ik steek een hand op en hou die ergens naast mijn oor en zeg: “kijk nou eens naar mijn hand, en blijf kijken en let intussen eens op hoeveel je ook nog van mijn gezicht kunt zien, of van de kamer achter mijn hand, of de kamer opzij van die hand. Dat zie je allemaal met je ‘perifere zicht’. Mijn perifere zicht is hetzelfde als het jouwe, dus je weet nu ongeveer wat ik allemaal kan zien als ik er niet doelgericht naar kijk”.

Iedereen knikt dan altijd enthousiast, dus ik denk dat ze me tot hier toe redelijk kunnen volgen. Toch moet er juist dan nog een technische toelichting gegeven worden over de werking van het oog en vooral; hoe het NIET werkt bij maculadegeneratie. Daar heb ik voor ‘normaal zienden’ maar een heel eigen vertaling voor gemaakt. Want een korte samenvatting over hoe het oog werkelijk in elkaar zit, is heel ingewikkeld, en als je het niet spannend houdt, haakt iedereen halverwege af en dan sta je daar met je goede bedoelingen.

De gezichtsscherpte; wat ik noem: ‘het scherpe zicht’

Ik vertel dus dat binnen in het oog, aan de achterkant van de oogbol, het netvlies zit en daarin zit de zogenoemde ‘gele vlek’, waarmee je scherp kunt zien. Die gele vlek is maar een heel klein plekje op je netvlies, van enkele millimeters, maar als er in of onder die plek ook maar een heel klein beetje iets verandert of afwijkt, verandert ook de mate waarin je met de gele vlek scherp kunt zien. Het scherpe zien heb je nodig om te kunnen lezen, schrijven, borduren, televisie kijken, puzzelen, je teennagels knippen. Met het scherpe zicht kun je zien wie je tegemoet komt op straat en wat de gezichtsuitdrukking van mensen is, je herkent vrienden of familie al vanaf een afstand. Je kunt de nummers en bestemmingen op bus of tram lezen, of de borden met de vertrektijden van treinen. Al wandelend in de natuur kun je de konijnen zien rondrennen en het verschil zien tussen een merel en een koolmees. Als je daar tenminste verstand van hebt.

Niet scherp zien

Maar niemand kan zich voorstellen hóe je dan NIET scherp ziet. Daar heb ik weer een uitleg voor verzonnen. Die luidt ongeveer als volgt: “Stel je voor dat die gele vlek waar je scherp mee ziet, bestaat uit minuscule videocamera's, stel zo'n 100 stuks per oog. Probeer je voor te stellen dat het scherpe zicht een cirkel is, die ik voor het gemak in de vier windstreken verdeel: het westen, het noorden, het oosten en het zuiden”. Dat kan iedereen nog wel volgen.

Dan kan ik heel concreet worden in mijn uitleg, want in mijn linkeroog zijn er in het noorden, noordwesten en westelijke deel van die cirkel behoorlijk wat camera's buiten werking geraakt: ruim 80 van de 100. Met mijn rechteroog zie ik iets beter, dus daar zijn minder videocamera's stuk. Alleen zitten de kapotte camera's hier op een andere plek namelijk. in het noord-oosten en in het oosten. Met andere woorden: met allebei mijn ogen zie ik nog ongeveer 'normaal' scherp in de onderste helft, dus in het zuiden en zuid-oosten. En DUS kijk ik als ik iets wil zien, er BOVEN. Zoals ik naar de haargrens keek bij de proef om de ogen te kunnen zien van degene aan wie ik mijn kwaal uitlegde.

Maar zo werkt het ook bij de voetgangersoversteekplaats; dan kijk ik eerst letterlijk wat 'rond', tot ik ergens een rood of groen licht zie met het bekende figuurtje. Is het rood dan blijf ik BOVEN het figuurtje kijken om het in beeld te houden. Is het groen dat moet ik eerst ook nog even snel controleren of er toch geen fietsers komen aanrijden, voordat ik de stoeprand verlaat.

Vervolgens: HOE KIJK IK.

De techniek van het kijken

Bij alles wat op 'leesafstand' kan gebeuren, hoort bij mij per definitie de standaard leesbril+3, die overal verkrijgbaar is. Die dus de hele dag aan het bekende touwtje om mijn nek moet hangen. Daarnaast is er natuurlijk een assortiment loepen. Overal in huis verspreid liggen de leesbrillen+3 en de loepen, naast de telefoon, in de slaapkamer, maar ook op het aanrecht.

Bij heel spannende nauwgezette dingen, als het er even erg op aan komt, om heel precies te zien, wat ik nou moet doen, bijvoorbeeld als ik een bedrag op een bankgiro wil invullen of even in dit artikel wil controleren of een letter er nou wel of niet staat dan heb ik mijn brilletje op mijn neus, de loep in de hand en knijp ik het slechtste oog dicht en kijk met mijn andere oog een beetje scheel. Dan zie ik het cijfer, het woord of de letters. Het spreekt voor zich dat dit soort extreme inspanningen hun tol eisen; ik word er ontzettend moe van!

Met lezen gaat het ook ongeveer zo. De letters moeten liefst iets groter zijn, met voldoende contrast en liefst 'schreefloos' (dus zonder horizontale streepjes aan de boven- en onderkant van de letters). Het lezen van kranten en tijdschriften gaat alleen met een leesbril+3 EN een loep. Ik lees zoals ieder mens, van links naar rechts, maar ik doe een soort dansje met mijn ogen; ga naar rechts (ik zie twee letters niet maar wel de volgende drie letters), dus als ik even opgeschoven ben, kijk ik weer terug naar links, zodat ik die twee ontbrekende letters op kan sporen, en razendsnel voeg ik al die stukjes woorden aan elkaar en weet ik wat ik lees. Zo lees ik soms wel erg rare teksten, de wereld wordt er beslist een stuk boeiender door. Een voorbeeld. Onlangs stond er een artikel in de krant onder de kop: 'Verplegers verantwoordelijk voor groot deel schade'.

Dus ik vroeg nogal gealarmeerd aan mijn man; ‘wat heb ik gemist, wat hebben die VERplegers in hemelsnaam gedaan???’ Dat wist mijn man dus ook niet. Hij controleerde de krant, en ontdekte dat in de kop het woord VEELplegers stond.

Voldoende licht en contrast

Het spreekt voor zich dat, om te kunnen lezen of om wat dan ook te zien, er voldoende licht moet zijn én voldoende contrast. Dat is regelmatig een groot probleem. In restaurants bijvoorbeeld, is de romantische sfeer vaak een kwestie van (te) weinig lamplicht en (te) veel kaarsen. Door de ontbrekende lampen kan ik de menukaart niet lezen, maar door de felle kaarsen moet ik eigenlijk al vóór het hoofdgerecht een zonneklep opzetten.

Ook in de winkel van mijn grootgrutter is de belichting vaak slecht, om over het gebrek aan contrast op bijna alle producten maar helemaal te zwijgen! Alles wat één of twee planken hoger staat dan de plank voor mijn neus, krijg ik niet scherp in beeld. Misschien zou ik mijn keukentrapje mee moeten nemen om dat te verhelpen. Een plank lager dan mijn neus, levert minder problemen op, dan zak ik gewoon even door mijn knieën. Maar het moet niet te gek worden, want ik zou op mijn buik moeten gaan liggen om de onderste schappen te kunnen zien!

Omdat ik allerlei trucs ontwikkeld heb om een beetje ‘om mijn handicap heen te kijken’, kan ik nog wel wat dingen doen. Maar ik kan niet meer zelfstandig met de tram, met de trein of alleen naar een mij onbekende buurt of naar een volstrekt onbekende winkel. Ik ben weliswaar in het bezit van een éénoog-kijkertje, maar dat werkt bij mij niet voldoende. In een onbekende winkel moet ik wel vier keer de hele winkel doorlopen en ontzettend ingespannen kijken, voordat ik door heb waar de grens loopt tussen de shampoo en het badpul. En voor je het weet sta je zeer geïnteresseerd te graaien in het schap incontinentiemateriaal, omdat je een nieuwe maat luiers voor je kleinzoon zoekt.

Lichaamstaal

Veel erger is dat ik gezichten van mensen niet meer kan zien. Behalve als ze op ongeveer 50 tot 30 cm afstand van me staan, dan wil het nog wel lukken. Maar ga bij een willekeurige receptie of bijeenkomst of feest maar eens bij iedereen die je tegen komt op 30 cm afstand staan; bijna iedereen zal dat ervaren als een ongewenste intimiteit!

Ook op straat mis ik ontzettend veel informatie, want ik kan geen lichaamstaal ontwaren en geen oogcontact maken. We zijn het ons niet bewust, maar in het contact met andere mensen halen we heel veel informatie uit de lichaamstaal en uit gezichtsuitdrukkingen. Dat ontgaat mij dus allemaal. Soms geeft me dat een heel eenzaam gevoel: ik sta overal buiten. Heel soms maakt het me ook wat onzeker; ik kan de mensen op straat niet meer goed inschatten! Intussen heb ik ontdekt dat ik sommige mensen kan herkennen aan hun motoriek; de

manier waarop ze lopen, hun armen of hun hoofd bewegen. Dat lukt nagenoeg alleen binnenshuis, in een 'overzichtelijke' situatie. Maar langzamerhand begin ik die ook buitenshuis te herkennen!

Kijken met het geheugen

Het struikelpad rond mijn woning, zoals het plaveisel van de grachten en de dwarsstraatjes en het plein met de winkels, heb ik haarfijn in kaart gebracht en in mijn geheugen opgeslagen. Iedere keer als ik diezelfde route loop, blij ik veranderingen weer op te slaan op mijn harde schijf. Zoals bijvoorbeeld de vele kuilen en nieuwe bobbel in het plaveisel, of om ver gereden paaltjes. Een volgende keer dat ik door diezelfde straat loop, blijkt mijn lijf plotseling te 'stokken', een soort alarmerende staat van even alles stilleggen; het dwingt me om even stil te staan en eens goed om me heen te kijken. Mijn lijf signaleert dat er iets nieuws, iets onbekends is. En dan blijkt het Stadsdeel Amsterdam Centrum gewoon even een aantal paaltjes te hebben verwijderd of het complete plaveisel te hebben 'rechtgetrokken'.

Daar moet ik dan ademloos even welbewust naar kijken, zodat het weer opgeslagen kan worden op mijn harde schijf. Eigenlijk is het te gek voor woorden dat ik ademloos sta te kijken naar een rechtgetrokken plaveisel iets wat een dagelijkse vanzelfsprekendheid zou moeten zijn! Een vriendin van me heeft me aangeboden om regelmatig de straten van mijn 'vaste zelfstandige routes' met me te lopen, zodat ik alle veranderingen in mijn geheugen kan prenten! Geen luxe, aangezien zowat de hele binnenstad van Amsterdam de komende jaren stevig op de schop gaat....

Kijken met het geheugen lukt eigenlijk het beste in een omgeving die niet te veel aan veranderingen bloot staat. Zoals dus thuis het geval is. "Ik kan aan jou eigenlijk helemaal niet merken dat je zo slecht ziet", zegt een kennis die op bezoek is. Ze had waarschijnlijk verwacht dat ik met een taststok op zoek zou gaan naar de koffiepot. "Jij weet in jouw huis toch ook alles blind te vinden?", zeg ik dan.

Omdat ik met een klein deel van mijn ogen nog wel 'normaal' zie, en het perifere zicht ook prima is, gebeurt het wel eens dat me volstrekt belachelijke details opvallen, zeker in een bekende omgeving die ik goed in mijn geheugen geprent heb. Zo zie ik plotseling het kleine overhemdknoopje op de vloerbedekking liggen, tot verbijstering van iedereen; 'hoe kan dat nou, jij kon toch niet scherp zien?' Tja. Het perifere zicht nog in orde; voldoende rollende oogbewegingen en elk detail 'springt' vanzelf in het oog. Zeker als je oog hebt voor details.

Mijn man heeft daar natuurlijk al meer ervaring mee opgedaan; ik blij allerlei details, na zijn huishoudelijke inspanningen, naadloos te ontwaren zoals een

niet schoongemaakt aanrecht! “Goh, jij ziet slecht, maar in een bepaald opzicht zie jij beter dan ik”, luidt dan zijn commentaar. In een bepaald opzicht. Jawel!

Vermoeidheid door energie-lek

Door al die trucs en compensaties die ik ontwikkeld heb, kan ik mij in een bepaald opzicht natuurlijk redelijk goed redden. Maar daar betaal ik wel een gigantische prijs voor. Ik word namelijk doodmoe van GEWOON KIJKEN. Een half uur lezen volgens mijn rondedans methode, een half uur in het slecht verlichte filiaal van mijn grootgrutter of in een warenhuis, een uur op een verjaardagsfeest in een volle kamer, een uur achter de computer bezig om mails te lezen of dit verhaal te schrijven dan ontmoet ik de Man Met De Hamer. Ik ga ‘slechter zien’, omdat ik te moe word om nog trucs uit te halen. Mijn ogen beginnen te tranen en ik begin onbedwingbaar te geeuwen. Dan zit er nog maar één ding op: onmiddellijk in de ruststand en ogen dicht voor een Diepe Dut. Vaak een dut van een kwartier, soms van een half uur.

Het zoeken naar die energie-balans heeft geruime tijd geduurd. Nu ik weet wat ‘de kosten’ zijn van een activiteit, kan ik van te voren een afweging maken. Ik probeer daar zo verstandig mogelijk mee om te gaan, maar dat lukt niet altijd. Het zal niemand verbazen dat mijn motto momenteel luidt: ‘we ZIEN wel.....’

Verzoek

Een verzoek aan MD-patiënten die bovenstaande tekst hebben laten lezen aan familie en vrienden; laat me even horen hoe de reactie was, of ze er iets aan gehad hebben; of ze meer zicht gekregen hebben op uw problemen. Het is heel goed mogelijk dat u zich niet herkent in bovenstaande tekst, omdat uw klachten anders van aard zijn. Dan nog is het interessant om te horen of het artikel geleid heeft tot een goed gesprek over uw specifieke problemen met het zien.

U kunt uw reactie mailen naar: info@maculavereniging.nl.