



Door RADAR+ redactie

In editie [Editie 4 \(2022\)](#)

Slecht zicht; wat doet het met je als je niet goed meer kunt zien?

Steeds minder goed zien. Het is een schrikbeeld voor veel mensen, want iedereen wil graag zelfredzaam en autonoom blijven. Ze zoeken niet snel hulp en tobben in hun eentje voort. Niet doen, zegt ervaringsdeskundige Heleen: 'Zoek lotgenoten. Het is een verademing om te praten met iemand die hetzelfde heeft.'



Het begon ermee dat ik kunstwerken scheef ging ophangen', vertelt Heleen Schoots (72). 'Lijnen liepen niet meer recht. Ik was toen 58 en werkte nog – ik ben beeldend kunstenaar.' Ze dacht meteen aan maculadegeneratie, de ziekte waar haar vader aan leed. 'Als dát het maar niet is, dacht ik. Dat was voor mij echt een

doembeeld.’ De oogarts schoof haar klachten terzijde als ‘managementziekte’. Iets voor jonge, ambitieuze mensen. Hij verzekerde haar dat er niets aan de hand was. ‘Ik liep met tranen over mijn wangen het ziekenhuis uit – enerzijds van blijdschap, maar ook omdat ik er niet gerust op was. En toen ik twee weken later op de grond met mijn kleindochter speelde, zag ik vervormingen. Na een second opinion bleek het toch maculadegeneratie te zijn, de natte vorm.’

De diagnose was een klap

‘Ik heb twee weken lopen huilen, was helemaal uit mijn doen. Ik zag alle doemscenario’s voor me: afhankelijk worden, niet meer kunnen schilderen, de gezichten van mijn kleinkinderen niet meer zien ...’ Heleen begon meteen met injecties in het oog om de ziekte te vertragen. ‘Nu, veertien jaar later, zie ik met dat oog nog 30 procent. Zonder injecties zouden mijn ogen intussen blind zijn geweest. In mijn andere oog heb ik de droge vorm van maculageneratie. Dat oog gaat minder snel achteruit. Ik probeer zo gezond mogelijk te leven, volgens recent onderzoek helpt dat.’

Hoewel Heleen dus nog steeds kan zien, heeft ze beetje bij beetje veel moeten opgeven. ‘Ik reed bijvoorbeeld vaak in mijn auto maar dat was niet veilig meer. Werken werd te vermoeiend, vooral door het tl-licht – ik kwam doodmoe thuis na een dag op mijn werk. Dat was zwaar, ik heb alle ‘coping-strategieën’ uit de kast moeten halen om mezelf weer op de rit te zetten. Af en toe zeiden mensen ook rare dingen tegen me, zoals: waar maak je je druk om, je kunt toch nog zien? Dat is ook wel zo, maar de donkere wolk blijft. Soms gaat mijn zicht opeens snel achteruit, dan raak ik nog steeds in paniek. De onzekerheid maakt het extra lastig.’

Voor vol worden aangezien

‘Ik ben van nature gelukkig heel positief ingesteld, heb de insteek dat je niet moet gaan liggen voordat je gevallen bent. Maar ik moet daarvoor wel discipline over mijn gedachten houden. Ik begrijp zó goed dat mensen somber worden, dat zie ik ook veel binnen de MaculaVereniging. Zelfs mensen van 95 willen graag zelf-redzaam en autonoom blijven. Lukt dat niet, dan leidt dat tot somberheid en frustratie.’

Zoeken mensen daar ook hulp voor? ‘Niet snel, dat duurt heel lang. Ook hulpmiddelen voor slechtheid, zoals een blindenstok, gebruiken de meeste mensen pas als ze echt onderuit zijn gegaan. Mensen denken vaak dat ze niet meer voor vol worden aangezien als ze zeggen dat ze slecht zien. Zelf denk ik: dat

is toch onzin? Maar ik hoor het keer op keer. Mede hierdoor blijven slechtzienden onzichtbaar', merkt ze op. 'De maatschappij is dan ook veel beter ingericht op blinden dan op slechtzienden.'

Controles blijven spannend

Hoewel Heleen met haar ene oog geen kleur meer ziet en ze ook moeite heeft met dieptewerking, schildert ze nog steeds. 'Schilderen is voor mij een fantastische manier om in een flow te raken en mijn zorgen te vergeten. Ik ben dankbaar dat ik mezelf nog kan redden, dat had ik veertien jaar geleden niet verwacht. De ziekte wordt ook een deel van jezelf, al moet ik wel elke vier weken langskomen voor die prik. Dan ben ik weer een dag lang patiënt. En elke drie maanden is er controle, dat blijft ook spannend. Gelukkig ben ik ook in staat om naar het nu te kijken.'

Heeft Heleen tips voor mensen die ook kampen met een visuele beperking? 'Ja, zoek contact met lotgenoten, bijvoorbeeld via de [MaculaVereniging](#). Ik ben daar bestuurslid van. Mensen die bij ons lid worden, zeggen allemaal dat ze het een verademing vinden om iemand te spreken die het ook heeft.' Ook voor andere oogziekten bestaan verenigingen, zoals voor glaucoom of voor slechtziendheid door diabetes (binnen de [Diabetesvereniging](#)).

Lotgenoten

Patiëntenverenigingen kunnen houvast bieden. 'Het is altijd fijn om herkenning te vinden bij lotgenoten, en mensen leren er veel. Bij de diagnose komt er zo veel over je heen, dan is het moeilijk om al die informatie te verwerken. Bij zo'n vereniging kun je alles rustig tot je nemen en je krijgt nuttige tips van lotgenoten', zegt psycholoog Ruth van Nispen. 'De Oogvereniging heeft de [Ooglijn](#), daar zitten overdag vrijwilligers klaar om mensen te helpen. Ook de [MaculaVereniging](#) is een aanrader. Als lid van een patiëntenvereniging krijg je nieuwsbrieven, kun je lotgenoten ontmoeten en congressen bijwonen waar artsen spreken'.

Bots je weleens tegen meubels, heb je een rare vlek in beeld of lijkt de tafel ineens krom? Ga naar de huisarts.

De meeste mensen zijn geschokt door de diagnose van de oogarts', vertelt psycholoog prof. dr. Ruth van Nispen. Ze werkt op de afdeling oogheelkunde van Amsterdam UMC en is gespecialiseerd in de mentale gevolgen van slechtziendheid. 'Zulk nieuws moet je echt verwerken. Je bent gewend zelfstandig te leven en krijgt te horen dat je steeds slechter zult gaan zien, bijvoorbeeld door maculadegeneratie. Dat is heel eng; mensen zijn vaak bang om hun onafhankelijkheid te verliezen of opeens blind wakker te worden. Naast de schok is er ook verdriet. Rouwverwerking is heel normaal, je moet zoiets eerst accepteren. Dat lukt helaas niet iedereen. Als je na een week of zes nog steeds een heel zwaar gevoel hebt, begint het op een depressie te lijken. Het is dan verstandig om hulp te zoeken, bijvoorbeeld via de huisarts.'

Depressie en angstklachten

Van Nispen doet zelf onderzoek naar depressie en angstklachten bij volwassenen met ernstige zichtproblemen. 'Eén op de drie slechtzienden heeft last van depressie en/of angst, dat is minstens twee keer zo veel als onder mensen zonder visuele beperking. Wij zien bijvoorbeeld mensen die veel piekeren over de toekomst, waar ze vaak ook somber van worden.' Maar er zijn ook andere angsten, zoals sociale angst. 'Soms durft iemand helemaal niet meer naar feestjes of borrels te gaan, bijvoorbeeld uit angst gesprekspartners niet te herkennen. Ook ontgaan de gezichtsuitdrukkingen van gesprekspartners hen.'

Verder ontwikkelen slechtzienden soms straat- of pleinvrees. Ze kunnen bijvoorbeeld op het station opeens overweldigd worden door het lawaai en de felle lichten.' Slecht zien blijkt ook tot extra vermoeidheid te leiden. 'Als je niet goed ziet, kost álles veel meer moeite. Niet alleen voor je ogen, maar ook voor je brein. Ga je op reis, dan moet je de route uit je hoofd leren. Doe je computerwerk, dan ben je aangewezen op speciale software. Je moet veel beluisteren en onthouden. Mensen die nog werken willen niet onderdoen voor collega's en gaan extra hard werken om toch dezelfde deadlines te halen. Dat is niet vol te houden.'

**Slechtzienden piekeren vaak over de toekomst.
Of ze durven nergens meer naartoe.**

Eropuit blijven gaan

Lid worden van een patiëntenvereniging kan helpen om niet in een isolement te belanden. Dat risico is namelijk groot, zeker bij mensen die alleen wonen. 'Als je

ogen te slecht zijn om auto te rijden of te fietsen, wordt je wereldje vanzelf kleiner', zegt Van Nispen. 'Reizen met het openbaar vervoer is ook lastig – je bent van anderen afhankelijk om te weten of je de goede bus hebt.' Ondanks deze belemmeringen moet je eropuit blijven gaan, benadrukt ze. 'Haal je banden met oude vrienden weer aan, nodig mensen uit. Dat kan best moeilijk zijn, maar zet die stap! Er zijn trouwens genoeg initiatieven voor slechtzienden, zo zijn er musea waar je van kunst kunt genieten met speciale hulp voor slechtzienden. Als je ervoor openstaat, zijn er echt weer nieuwe mogelijkheden, ondanks het verlies.'

Handige hulpmiddelen

Veel mensen met een visuele beperking krijgen geen psychologische ondersteuning. Die hulp is wel beschikbaar. 'Mensen die heel slecht zien, kunnen terecht bij expertisecentrum [Visio](#) of [Bartiméus](#)', vertelt Van Nispen. 'Daar zijn psychologen en maatschappelijk werkers om mensen bij te staan. Deze centra bieden daarnaast ook veel praktische ondersteuning, ze leren je hoe je je staande houdt in de maatschappij.' Zo komen patiënten er in contact met hulpmiddelen. 'Denk aan vergroting van schermen of boeken, zodat je toch nog kunt lezen. Je kunt trouwens ook overstappen op luisterboeken en -tijdschriften, bijvoorbeeld via Passend lezen. Heel handig is verder de [OrCam MyEye](#), een slim apparaatje voor op je bril dat bijvoorbeeld teksten voorleest, en ook gezichten en producten herkent. En verder natuurlijk de bekende taststok. Veel mensen zijn een beetje huiverig voor hulpmiddelen, maar ze maken het leven zoveel makkelijker.'

Zie je nog wel goed?

Minder goed zien komt vooral op latere leeftijd voor, maar wordt juist bij ouderen lang niet altijd herkend. 'Uit ons onderzoek onder thuiszorgcliënten bleek maar liefst 20 procent oogklachten te hebben die nog niet bekend waren bij de oogarts of huisarts', vertelt Van Nispen. 'Dat is heel kwalijk. Deze ouderen hebben meer kans op valpartijen waarbij ze botten kunnen breken. Ze zijn ook vaker depressief. Terwijl er in veel gevallen makkelijk iets aan te doen is, bijvoorbeeld met een nieuwe bril of een staaroperatie.'

Of iemand nog goed ziet, kun je als buitenstaander niet zomaar merken. Ze adviseert familieleden van ouderen daarom om af en toe te informeren. Zie je nog goed? Bots je weleens ergens tegenaan? Als mensen bijvoorbeeld een waas zien of verblind raken door licht, kan dat staar zijn. Zeker als iemand nog fietst of autorijdt, is het heel belangrijk om daar wat aan te doen.'

Als je niet goed ziet, kost álles meer moeite. Niet alleen voor je ogen, maar ook voor je brein

Wat is slechtziendheid en hoe komt het?

Hoeveel mensen er slechtziend of blind zijn in Nederland, wordt niet geregistreerd. 'Naar schatting hebben circa 300.000 landgenoten een ernstige visuele beperking', vertelt prof. Ruth van Nispen. 'Dat gaat om mensen met een gezichtsscherpte van 0,3 of lager – dat wil zeggen dat ze zelfs moeite hebben om de bovenste regels van een letterkaart te lezen. Of ze hebben een heel beperkt gezichtsveld, minder dan 30 graden. Bij bepaalde oogziektes is het alsof mensen door een kokertje kijken, en dat kokertje wordt steeds kleiner. Als een bril of een staaroperatie de klachten kan verhelpen, noemen we mensen in Nederland niet slechtziend. Wereldwijd zijn zulke oplosbare problemen helaas wél belangrijke oorzaken voor slechtziendheid.'

In de westerse wereld ontstaat een visuele beperking meestal door:

Maculadegeneratie.

Macula is een ander woord voor de gele vlek, het belangrijkste deel van het netvlies. Bij maculadegeneratie gaat de macula sterk achteruit. Het is een ouderdomsziekte waarbij erfelijke aanleg een rol kan spelen. Roken is een risicofactor. Er bestaan twee vormen van maculadegeneratie: natte en droge. Bij de natte vorm verzwakken de bloedvaatjes in het netvlies, waardoor ze gaan lekken. Er hoopt zich bloed op onder het netvlies en patiënten zien vervormingen. 'De behandeling bestaat uit ooginjecties met een medicijn dat de ziekte remt, elke vier tot zes weken', vertelt Van Nispen. 'Dat is heel belastend maar wel belangrijk, want anders verliezen mensen hun zicht.' Bij de droge vorm van maculadegeneratie zijn er geen lekkages maar is er sprake van slijtage van het netvlies. Voor deze vorm bestaat geen behandeling. De natte vorm van maculadegeneratie kan overgaan in de droge vorm en andersom. Met de [MaculaTest](#), waarbij je vijf vragen moet beantwoorden, kun je zelf je risico inschatten.

Diabetische retinopathie.

Bij ernstige diabetes type 1 of type 2 kunnen kleine haarvaatjes gaan lekken, wat het netvlies beschadigt. Patiënten kunnen dan een vlekkerig patroon gaan zien, of een wazig of vervormd beeld krijgen. Soms kunnen laserbehandelingen of

injecties helpen om de achteruitgang te vertragen. Van de Nederlandse bevolking heeft inmiddels 10 procent diabetes en dat percentage blijft stijgen, met alle gevolgen van dien. 'Met een gezonde leefstijl verklein je de kans op diabetes type 2 en dus ook op deze complicatie voor het oog', zegt Van Nispen. Wanneer diabetespatiënten goed zijn ingesteld, oftewel goed gereguleerde glucosewaarden hebben, lopen ze minder risico.

Glaucoom

Glaucoom is een ziekte van de oogzenuw. Deze ziekte komt vooral voor op latere leeftijd en zit vaak in de familie. Glaucoom kan ontstaan door een hoge oogdruk, maar er zijn ook andere oorzaken. 'Als eerste verdwijnen de randen van het gezichtsveld', vertelt Van Nispen. 'Dat merk je niet meteen; je hersenen vullen het ontbrekende stuk namelijk voor je in.' Om deze reden trekken mensen in de regel pas laat aan de bel. 'Dat is erg jammer, want als de zenuwcellen eenmaal stuk zijn, kunnen ze niet meer herstellen. Dus zeker als glaucoom in je familie zit, is het belangrijk om hier alert op te zijn.' Als een hoge oogdruk de boosdoener is, krijgen mensen meestal oogdruppels die de oogdruk verlagen. 'Dat kan verdere schade voorkomen. Maar patiënten merken zelf geen verbetering door die druppels en stoppen er daarom soms mee, waardoor de hoge oogdruk nog meer schade kan aanrichten.' Wél blijven gebruiken dus, die druppels.

Bij twijfel niet wachten

Laat bij twijfel altijd je ogen checken. 'Of je nu tegen meubels botst, een rare vlek in beeld hebt of opeens een kromme tafel of tv lijkt te hebben: ga naar de huisarts, de opticien of de oogarts', adviseert Van Nispen. 'Hetzelfde geldt voor als je lichtflitsen ziet. Dat kan duiden op migraine, maar het kan ook betekenen dat je netvlies loslaat. Daar kan vaak wat aan gedaan worden, mits je er snel bij bent.'