

KEES VAN  
HAAREN

**Leeftijd:** 56

Gehuwd

**Kinderen:** Jasper (21)  
en Paul (19)

**Werkt:** als verpleeg-  
kundig specialist en als  
vrijwilliger voor SON.





# ‘Ik kon de hele wereld aan... dacht ik’

Het duurde even voordat bij Kees van Haaren een te snel werkende schildklier werd geconstateerd. Het duurde nog langer voordat de oorzaak van zijn oogproblemen werd opgespoord. En dat terwijl hij op een oogafdeling werkte.

TEKST: TINEKE SIGMOND FOTOGRAFIE: SASKIA VAN DEN OEVER

“In december 1988 viel ik plotseling in een maand tien kilo af. Ik was druk en dacht de hele wereld aan te kunnen. Slaap had ik niet veel nodig. Mijn werk als verpleegkundige en daarnaast het huishouden waren een makkie. Denken ging vanzelf. Ik onthield alles. Als iemand iets vroeg, had ik het antwoord al gegeven voor de vragensteller klaar was. Ik had eerst niets in de gaten. Ik dacht dat mijn gedrag en het afvallen te maken hadden met mijn drukke bestaan. Ik kon mijn werk opgewekt doen zolang ik maar elk uur iets at. Maar na een paar weken vroeg een collega of het wel goed met me ging. Toen brak er iets, ik realiseerde me van het ene op andere moment dat het eigenlijk helemaal niet zo goed ging. Ik heb toen voor mijn gevoel uren zitten huilen. Eindelijk kon ik het aan mezelf toegeven: Ik was doodmoe, bijna uitgeput.”

## BEN JE TOEN HULP GAAN ZOEKEN?

“Ik ben toen bij een endocrinoloog terechtgekomen, die een schildklierafwijking constateerde. Dat was voor mij niet heel vreemd: ik kom uit een gezin van twaalf kinderen, waarvan inmiddels zeven een schildklierafwijking hebben. Ik was toen het vierde ziektegeval. Na de diagnose had ik de tijd om bij te komen en te herstellen. Niet dat alle klachten over waren, maar ze kregen een plaats: ik was soms druk, onthield alles, viel af, sliep slecht, at veel, transpireerde, maar dat kwam allemaal door een te snel werkende schildklier.” Voor mijn echtgenote was het prettig dat mijn gedrag een naam kreeg, maar er

veranderde nog niets. Nog steeds had zij te maken met iemand die maar een paar uur sliep, altijd in de weer was, continu zat te eten en soms boze buien had.

Twee jaar slikte ik Strumazol en Thyrax. Na twee jaar stopte ik daarmee, zoals gebruikelijk is. De meesten blijven daarna namelijk klachtenvrij en verdere behandeling is dan niet nodig. Maar bij mij niet. De klachten kwamen in alle hevigheid terug met het verschil dat ik ze nu wel herkende en ik op tijd weer Strumazol en Thyrax kon nemen. Langzaamaan ging het beter.”

## EIND GOED, AL GOED?

“Niet echt. Omdat de klachten teruggekomen waren, stelde de internist een radioactieve slok jodium voor. Dat betekende wel dat ik twee weken mijn huis uit moest. Mijn oudste zoon was namelijk net geboren, en als ik meteen na de slok in de buurt van mijn zoon zou blijven, was dat te riskant voor hem. Zo ben ik in 1991, na drie dagen opname in het radiotherapeutisch instituut, naar mijn jongste broer gegaan die geen kinderen heeft. Niet thuis te zijn bij je pasgeboren kind, dat vond ik nog het ergste van de hele ziektegeschiedenis.”

## HIELP HET?

“In de tijd na de slok was het erg mooi weer en kon ik steeds buiten zijn en lekker in de tuin werken. Ik kreeg wel wat last van mijn ogen, maar dacht dat het door de zon kwam. Mijn ogen traanden nogal en ik had het gevoel dat er zand in zat. Ik kon geen licht meer verdragen. Gewone tl-verlichting was soms al te veel. Na twee weken kon ik



## *‘Eindelijk kon ik het aan mezelf toegeven: Ik was doodmoe, bijna uitgeput’*

gelukkig weer naar huis. De klachten aan mijn ogen bleven. Langzaam gingen ze ook nog wat uitpuilen.

Ik begon weer te werken, ironisch genoeg op de afdeling oogheelkunde, en vroeg raad aan de oogarts met wie ik toen samenwerkte. Hij dacht aan een allergie en zo kwam ik in die molen terecht. Onderzoeken wezen uit dat ik niet allergisch was. Toen mijn eigen oogarts van vakantie terugkwam, kreeg ik van hem een andere diagnose te horen: de oogziekte van Graves. Hij stuurde mij meteen door naar het Orbita Centrum in Amsterdam. Daar zou ik goed behandeld kunnen worden. Mijn ogen puilden inmiddels flink uit. In Amsterdam kreeg ik goed én slecht nieuws. Ik zou er weer normaal uit komen te zien, maar het zou wel twee jaar duren. Ik zou minimaal twee keer, en waarschijnlijk vaker, geopereerd moeten worden en er was een wachtlijst van twee jaar.”

### DAT VIEL BEHOORLIJK TEGEN ZEKER?

“Ja, het was teleurstellend dat ik twee jaar met van die grote, tranende, prikkende ogen moest lopen! Dat viel tegen! Inmiddels had ik gemerkt dat mensen er vreemd op reageerden. Mijn gezichtsuitdrukking klopte niet meer met wat ik zei en voelde, en dat leverde soms problemen op. Met name op mijn werk. Collega’s konden mijn stemming niet goed meer peilen. Ze dachten vaak dat ik boos was. Intussen kreeg ik vanuit Amsterdam het aanbod om mee te doen met een experimentele behandeling: tien keer bestraling op mijn oogkassen in een radiotherapeutisch instituut. Dat heb ik gedaan. De uitpuiling werd niet minder, maar het branderige gevoel verdween wel en ik werd minder lichtschuw.”

### KON JE DE ERVARINGEN GOED DELEN?

“Mijn vrouw steunde mij enorm en ook vanuit de familie kreeg ik steun omdat daar ervaringsdeskundigen waren. Zij accepteer-

den mijn uiterlijk, maar vooral ook mijn nog wat drukke en chaotische gedrag. Het is erg belangrijk om in zo’n fase jezelf te kunnen zijn. Ik had letterlijk al genoeg aan mijn hoofd. Als je je dan ook nog moet gedragen zoals anderen het zouden willen, kom je in een lastig parket.”

### HOE GINGEN JE OPERATIES?

“In 1993 ben ik voor de eerste keer in Amsterdam geopereerd. Ik kreeg een zogenoemde coronale decompressie. Een operatie waarbij de oogkas groter wordt gemaakt en de ogen dieper in de kassen komen te liggen. Daarna volgden nog vier ooglidcorrecties aan beide kanten (zie onderste foto voor het resultaat). Tijdens de behandelingen ben ik dubbel gaan zien waarvoor ik nu een prismabril draag.”

### HOE GAAT HET NU?

“Na alle behandelingen veranderde ik van baan en in 2008 rondde ik nog een HBO-masteropleiding voor verpleegkundig specialist succesvol af. Klachtenvrij ben ik niet. Regelmatig betrap ik mezelf erop dat ik weer te veel hooi op mijn vork neem en dan dagen moe ben. Als ik rekening houd met alle dagelijkse dingen en mijn energie verdeel, dan gaat het goed. Ik ben me ervan bewust dat ik bijvoorbeeld na een feestje erg moe kan zijn, en daarom houd ik daar op voorhand rekening mee. Als het kan, neem ik bijvoorbeeld de dag erna vrij of ik ga wat eerder weg zodat ik op die manier aan mijn rust kom. Sinds 2006 heb ik ook nog osteoporose. Dit werd duidelijk toen ik van de fiets viel en mijn heup brak. Later brak ik ook nog een schouder en pols na een val. Misschien houdt de osteoporose verband met mijn schildklierklachten, maar daar wordt wisselend over gedacht. Buiten een fulltime baan is er nog ruimte voor hobby’s zoals tuinieren en fietsen. En ik doe nog wat vrijwilligerswerk, onder andere voor de SON.”



Boven: “Mijn gezicht toen de oogziekte van Graves nog niet behandeld was”  
Onder: “Mijn gezicht na de operatie”

Ook je verhaal vertellen in Schild? Mail ons!  
redactie@schildklier.nl