



# VEEL GELEERD

Na anderhalf jaar met retinoblastoom is Auke eindelijk 'schoon'

Voor Klasiena Soepboer en Wannes van der Veer duurde de 'coronabubbel' langer dan bij de meesten van ons. Omdat hun zoontje Auke retinoblastoom bleek te hebben, zijn ze nog altijd heel voorzichtig.

TEKST GITTE BRUGMAN FOTO'S MARLEEN ANNEMA

*weet het soms even niet. „Gelukkig is Wannes heel rustig.”*

Auke komt gezond en wel ter wereld. „Terwijl we door de ramen de bussen met coronapatiënten uit andere ziekenhuizen in Groningen zagen arriveren.” Ze blijven niet langer dan nodig, maar langer dan toegestaan. „We mochten na de bevalling in het UMCG blijven tot het tijd was om de boot te halen.”

Een kraamhulp van De Kraamvogel, die wel een weekje naar Schiermonnikoog wil, logeert in een van de vakantiehuisjes van Klasiena's ouders. Het is niet handig elke dag op en neer te reizen, terwijl er vanwege de lockdown maar twee veerdiensten per dag varen. „'s Avonds als zij weg was, mochten mijn ouders langskomen. Op voorwaarde dat we alles goed schoonmaakten voor zij weer kwam, zodat zij niet besmet kon raken.”

**8 april 2020:** *De baby groeit als kool. „Hij eet dag en nacht!” Wel goed voor zijn moeder, zegt die vrolijk. „Want ik val nu af.”*

Al snel pikt Klasiena kleine signalen op die haar een beetje ongerust maken. „Auke dronk onrustig, sliep niet goed. Ook begon hij meteen met scheelkijken. Dan trok zijn oog weg... en was het weer goed. Ik vertrouwde het niet.” De arts in het consultatiebureau stelt haar gerust. Het is logisch dat ze bezorgd is, Auke is immers haar eerste kindje.

**T**wee jaar geleden schreven we over de dilemma's van kunstenaars Klasiena Soepboer en lichtontwerper en technisch producent Wannes van der Veer van Schiermonnikoog, die samen een kindje verwachtten. Ze mochten niet op het eiland bevallen en verhuisden al tijdig naar een familiehuisje in Appelscha. De verloskundige, die zeven maanden had meegeleefd, mocht vanwege coronamaatregelen niet mee het ziekenhuis in. Klasiena kreeg een ander team toegewezen.

**24 maart 2020:** *Alle dilemma's maken haar soms onzeker. „Het is sowieso al spannend. Ik heb geen referenties... Iedereen zegt dat het wel goed komt, maar dit is mijn eerste kindje. Alles loopt soepel en ik geloof in de kracht van de natuur, maar alle onzekerheid geeft toch stress.” Ze*

Maar de zorgen houden aan, en na ruim een half jaar bezoeken ze een orthoptist (\*), er komt al snel daarna een oogarts meekijken. „Die had het heel druk, maar in haar pauzes heeft ze hem steeds bekeken.” De sterkte van het oog was niet meetbaar, dus werd er een echo gemaakt, waarop een afwijking in het netvlies te zien was. De arts in kwestie is oogchirurg geweest in het UMCG. „Dat was ons geluk.” Ze whatsappt de foto's naar het UMCG en dat stuurt Auke de volgende dag door naar het VUmc in Amsterdam, waar het Nederlands centrum voor retinoblastoom zit.

De volgende dag - dinsdag om acht uur 's morgens - volgt opnieuw een echo. De uitslag is niet goed. Woensdagochtend volgt een mri. „Het ene oog was aangetast, en ook in het tweede zaten tumoren.” De grond valt onder hun voeten vandaan.

>>



Voorals ze de diagnose horen: retinoblastoom, een vorm van kanker in het netvlies, die kinderen kunnen krijgen als hun oog nog groeit.

Klasiena en Wannes hebben nog nooit van retinoblastoom gehoord. „Ik geloofde er eerst niets van.” Het ene oog van Auke is echter al zo aangetast dat het niet meer te redden is, het moet een week later verwijderd worden. „Ik kende niemand met één oog!” Maar ze hoort van anderen, ook van een bevriend kunstenaar, dat je je prima kunt redden met één oog.

De week voor de operatie leest Klasiena alles wat ze kan vinden over deze vorm van kanker. „Wannes heeft een vast vertrouwen in de medische wetenschap. Maar ik had natuurlijk een half jaar wantrouwen opgebouwd, doordat mijn ongerustheid niet gehoord werd. Het heeft een tijdje geduurd voor ik er ook weer in geloofde.”

Ze wil het vooral graag snappen. „Je moet iets heel groots beslissen in een week! En ze moesten nog vaststellen of er uitzaaiingen waren. Ik snapte die hele ziekte niet. Maar ik heb in die paar dagen veel geleerd over ogen, celdeling en kanker.”

#### WITTE GLOED IN HET OOG

Alle symptomen die ze de maanden ervoor heeft geconstateerd, vallen op hun plek. Ze komt er ook achter dat ze al veel eerder had kunnen ontdekken dat Auke aan deze vorm van kanker lijdt.

„Wanneer je een foto maakt met flits zie je in het aangetaste oog een witte gloed, in plaats van een rode (#knowtheglow). Dit zie je ook als je er met een licht op schijnt.

Ze vraagt zich af waarom dit niet standaard gecontroleerd wordt bij kinderen. Echter, retinoblastoom is een heel zeldzame ziekte, dat verklaart het misschien. Per jaar krijgen twaalf tot vijftien kinderen in Nederland deze ziekte.

Wannes en Klasiena gaan meteen op zoek naar lotgenoten om steun te zoeken. Ze worden lid van de Retinoblastoom Vereniging Nederland (RBVN), tegenwoordig Vereniging Oog in Oog. Klasiena: „We hebben een ander stel gesproken, dat hetzelfde had meege maakt.”

En dan is het zover. Auke wordt geopereerd, en wat de artsen al voorspelden gebeurt. Ze krijgen een blijer kind terug. „We konden het van tevoren niet geloven, maar het was zo. De operatie gaf hem rust. Geen ruis meer, en geen druk meer op het oog. Hij ging gelijk groeien, alles was beter.”

De kanker is gelukkig net binnen het oog gebleven, zo stellen de deskundigen vast. Hij krijgt in Grou, in de praktijk van Jelmer Remmers, een prothese aangemeten in zijn linkeroog. Die ziet er heel natuurlijk uit, mede omdat zijn oogspieren terug zijn vastge maakt aan het implantaat, waardoor de prothese voor een groot deel kan meebewegen met het andere oog. „Auke’s andere oog moest ook behandeld.” Dat gebeurt met cryotherapie. „Met een koud staafje wordt de tumor vanuit de buitenkant van het oog zo bevroren dat die afsterft.”

De coronapandemie maakt deze periode erg lastig. „In het ziekenhuis gold een streng protocol. Er mocht bijvoorbeeld in eerste instantie maar één begeleider mee met Auke. Gelukkig was er veel begrip voor onze situatie en mochten we uiteindelijk toch samen

Ik snapte die hele ziekte niet. Maar ik heb in die paar dagen veel geleerd over ogen, celdeling en kanker



doorlopen. Daarnaast mochten we niks oplopen, alle behandelingen moesten wel door kunnen gaan.”

Voor Klasiena is het relatief eenvoudig om afstand te houden. Als het kan heeft ze haar winkel KunstFaam op Schiermonnikoog open, en anders verkoopt ze via de etalage. Wannes doet onder meer de technische productie bij het Holland Festival en als de maatregelen versoepeld worden, kan hij ook weer aan de slag. „Ik probeerde niet in zalen vol mensen te komen.” Als hij een week weg is voor een productie, plakt hij er nog een week quarantaine in Appelscha aan vast om er zeker van te zijn dat hij bij thuiskomst niet ziek is.

>>



Het ziekenhuis verandert ondertussen. Veel behandelingen worden uitgesteld. „Maar niet die van Auke. Hij was acute patiënt.” Zelf ervaren ze de lockdowns als positief. Het geeft hun alle tijd om samen voor hun zontje te zorgen.

In het begin wil Klasiena precies weten wat de artsen gaan doen. „Ik vroeg alles. Gaan jullie nu cryo doen? Waar precies?” Het team begrijpt haar bezorgdheid en licht haar voor elke behandeling in. „Je krijgt elke maand meer vat op de situatie. Ik weet nu waar ik heenga.” Na negen behandelingen moet Auke naar Duitsland voor brachytherapie, een serie specialistische behandelingen waarvoor in een groot land als Duitsland voldoende patiënten zijn. Auke krijgt een plaatje op zijn oog, waarmee de oncoloog heel gericht kan bestralen. Ze zijn er even door van hun à propos.

Klasiena's oudste broer is net als zij, hij verzamelt alle informatie die hij kan vinden. „Dan gaan we even zitten, delen informatie met z'n tweeën en voel ik me weer gesterkt in de keuzes die we maken voor Auke.” Haar jongste broer, die ook op Schiermonnikoog woont, helpt op een heel andere manier. „Hij paste goed op hun huis en maakte het steeds klaar als we weer terugkwamen.” Als ze thuis komen koken haar ouders. „Doordat ze zo dichtbij begrijpen ze echt waar je doorheen gaat.” Zowel haar als Wannes' familie leven in dezelfde coronabubbel, zodat ze Auke en hen kunnen blijven bezoeken. „Er zijn heel wat coronatests doorheen gegaan.” En ook Wannes' broers in het buitenland leven op afstand mee.

Voor één Duitse behandeling moet Auke drie keer onder narcose. Voor elke narcose is een apart formulier nodig. „En ze zijn daar streng!”, zegt Klasiena. „In het VUmc is het anders. Daar zeggen ze: 'Hé Auke, leuk dat je er weer bent!' en vragen ze of we allebei blijven slapen. De controles zijn altijd op donderdag, zodat je meestal dezelfde mensen treft.”

In het Duitse ziekenhuis komen ze erachter de Klasiena zwanger is. Ze zijn ontzettend blij. „Maar omdat de behandeling radioactief is, mag ze niet bij Auke blijven. „Op alle formulieren stond al mijn naam. Die moesten veranderd, en Wannes moest nog heel snel een pcr-test doen en een les volgen over de gevolgen van straling.”

#### OP ZOEK NAAR NIEUWE EENVOUD

Tijdens deze tweede zwangerschap is Klasiena heel voorzichtig. Ze let heel goed op wat ze eet en leeft nog steeds als in coronatijd. Af en toe kan ze ontspannen in haar atelier. „Ik ben op zoek naar een nieuwe eenvoud in mijn werk”, zegt ze. Kijken, fysiek bezig zijn... in de werkplaats kan ze alles loslaten. Zich helemaal in het werk verliezen. Ze deed mee aan een expositie in Amsterdam. „*Letting in, sending out* heette die expositie, over de effecten van de coronatijd. Daar heb ik vier beelden laten zien, waaronder *Memmetaal*.”

Het Holland Festival en de premières van andere voorstellingen (zoals *Amelie de Musical*, *Dagen van rijst*, en *Rayen Panday*) waarbij Wannes betrokken is, kunnen doorgaan, dus daarmee houdt hij werk. Om hem heen ziet hij echter vooral technici verdwijnen naar andere banen. De theaterwereld is na corona nog niet hersteld.



Klasiena prijst zich gelukkig dat ze in Nederland wonen. „De behandelingen zijn heel duur, maar we hebben geen rekening gezien. Het medisch personeel hier is zo vriendelijk. In Amsterdam kennen ze ons. Ze zien de kinderen vijf jaar lang. Tot hun derde jaar groeit het oog en kan de kanker terugkeren, tot hun vijfde blijven ze onder controle. Daarna komen ze jaarlijks nog een keer terug.”

Sinds november is Auke 'schoon'. Nog steeds vertrekken ze op woensdag naar Amsterdam voor de wekelijkse controles op donderdag. De rest van

de week zijn ze vooral op het eiland, waar Auke opgroeit tot een echt buitenkind. „Het is een veilige omgeving. Op het strand kan hij lekker lopen, zelf ontdekken. Hij is heel beweeglijk, klimt heel wat duintjes op.”

Na zijn moeizame start is Auke flink gegroeid. Hij is twee, maar draag al kleren voor een vier-, vijfjarige. „Hij is een normaal kind, dat we verder normaal behandelen”, zegt Klasiena. „Ik heb veel geleerd van wat we hebben meegemaakt. We merkten dat het spannend kan zijn voor mensen om ons aan te spreken, of om te vragen hoe het gaat met Auke. Ik weet nu dat dit toch wel erg fijn is. Je wilt praten over de situatie en daarnaast ben je gewoon ontzettend trots op je kind. Praten is een manier van verwerken,

hoe vaker je het benoemt, hoe meer je vat krijgt op de situatie. Het wordt minder groot.”

Ze hebben veel aan andere ouders die ze in Amsterdam of via de RBVN ontmoeten. Ze hebben een Instagram-pagina opgezet voor de Retinoblastoom Vereniging om ervoor te zorgen dat de ziekte meer bekendheid krijgt en de vereniging meer mensen bereikt.

**4 juli** Wannes, Klasiena en Auke zitten weer in Appelscha. Dit keer in afwachting van de bevalling. Auke wandelt rondjes om het huis. Hier moet Wannes wel een beetje oppassen waar hij heen gaat. „Hij mist de fazanten van Schiermonnikoog”, zegt Klasiena. Auke mag ze altijd voeren. Dan krijgt hij wat zaadjes in zijn kruiwagentje. „De vogels wennen er aan. Maar als je een tijdje niet bent geweest, dan moeten ze weer opnieuw wennen.”

Net als andere jonge kankerpatiënten heeft Auke een kanjerketting, met kralen voor de narcoses, de mri, en de brachytherapie. Klasiena: „Maar voor cryo is geen kraal. Ik denk dat ik die zelf ga maken.”

**19 juli** Het is de warmste dag van de zomer tot nu toe. Klasiena bevalt om 13.58 uur van een gezonde dochter, Jelka. Op het kaartje staan drie handafdrukken van vingerverf en een warm welkom aan de nieuwe eilander: 'Zes handen die niet kunnen wachten om je vast te houden, je mee te nemen, te aaien, te troosten en je te wijzen op al het moois!'

#### TOELICHTING

\* Een orthoptist diagnosticeert en behandelt stoornissen in de samenwerking en ontwikkeling van de ogen, zoals scheel- of dubbelzien, lui oog, hoofdpijn en leesklachten. Een orthoptist adviseert de oogarts over bijvoorbeeld een scheelzienoperatie.

\*\* Brachytherapie is een vorm van bestraling waarbij een radioactief schildje aan de buitenkant van het oog wordt gehecht, ter hoogte van de tumor aan de binnenzijde. Dit is alleen mogelijk bij kleine tot middelgrote tumoren. De schildjes moeten een aantal dagen blijven zitten om de tumorcellen zoveel mogelijk te vernietigen. Deze methode kan worden gebruikt als het oog al eerder behandeld is, maar er zich toch opnieuw tumorcellen in het gebied bevinden (dit wordt een recidief van de ziekte genoemd).

#### IN HET KORT

Klasiena Soepboer (Schiermonnikoog, 1989) studeerde aan kunstacademie Minerva in Groningen en de Rietveld Academie in Amsterdam. In 2013 krijgt ze een Coba de Groot Stipendium en een eerste solo-expositie in Museum Martena in Franeker. Ze exposeert overal in Nederland, haar werk is ook van 2015-2019 te zien in de gebouwen van de Tweede Kamer. Wannes van der Veer (Amsterdam, 1988) haalt zijn bachelor Theatre Arts aan de Theaterschool (OTT) in Amsterdam en master Fine Arts (Scenografie) aan het Frank Mohr Institute in Groningen. Hij werkt als technisch producent, decor- en lichtontwerper voor tientallen producties, waaronder *Amelie de musical*, het Textiel Museum in Tilburg, Holland Festival en Orkater. In winkel/atelier KunstFaam op Schiermonnikoog verkopen ze werk van verschillende Nederlandse makers. Daarnaast organiseren ze af en toe Theater in de Kelder. Wannes en Klasiena hebben een zoon (Auke) en een dochter (Jelka).