

‘Ik had geen tijd om ziek te zijn’



*'Ik begeleid
kinderen die een
luisterend oor
nodig hebben.'*



Hoe is het om op 14-jarige leeftijd botkanker te krijgen en een beenamputatie te moeten ondergaan? Catharina Kuhl maakte dat mee. Hieronder vertelt zij haar verhaal.

Waar begint je verhaal? Wat is er gebeurd?

In 2002 kreeg ik last van mijn knie. Ik ging ermee naar de huisarts en die stuurde mij naar huis met 'een scheurtje in de meniscus'. Het was een logische verklaring want ik deed fanatiek aan atletiek. Ik moest even rust houden en daarna zou het wel goed komen. Met Pinksteren datzelfde jaar was ik gaan zwemmen met een vriendin en de volgende dag kon ik niet meer lopen van de pijn. Een nieuw bezoek aan de huisarts (op verzoek van mijn moeder) volgde. Hij stuurde me voor de zekerheid toch maar door om foto's te maken. In eerste instantie bleven ze bij de diagnose van de meniscus. Na het weekend belde de huisarts op dat ze toch wel iets zagen op de foto en dat er nader onderzoek nodig was. Een dag later werd er een botscan gemaakt. Op dat moment was het thuis heel hectisch, mijn vader zat voor zijn werk in Qatar, mijn moeder zat thuis met een ontsteking in de schouder, mijn zus had Pfeiffer en tot slot had de kat ook nog koorts... Mijn vader hebben ze met spoed naar huis gestuurd, niet wetende wat hij daar zou aantreffen. Al vrij snel werd ik doorgestuurd naar het Radboud in Nijmegen waar het 'verlossende' woord kwam dat er zich een tumor had ontwikkeld in mijn knie.

Hoe was dat voor jou en je directe omgeving?

Dit was een enorme klap, ik was nooit ziek en ineens ben je dan levensbedreigend ziek. Er werd een behandelplan opgesteld. Dat bestond uit zes chemokuren en een beenbesparende operatie. De tumor zat namelijk gunstig, dat wil zeggen niet om mijn bloed- en zenuwbanen. Vol goede moed begonnen we aan de chemokuren, het plan was eerst twee chemokuren, dan opereren en dan nog vier chemokuren. Na twee chemokuren bleek echter al vrij snel dat de chemo niet het gewenste effect had. Op dat moment zat ik (nu ik erop terugkijk) meer in een overleefmodus, kortom doen wat nodig was om te overleven. Ik denk dat ik niet eens wist wat de arts echt bedoelde toen hij het had over amputeren. Ik vond het al lang best, als ik maar geen pijn meer had. Uiteindelijk moest mijn been toch geamputeerd worden. Op 26 augustus 2002 vond de amputatie plaats. De klap kwam denk ik pas echt toen ik moest leren lopen.

Hoe verliepen de amputatie en de revalidatie?

Op het moment dat ik onder narcose ging wist ik nog niet hoe ik eruit zou komen. De orthopedisch chirurg had nog een klein sprankje hoop dat mij een

amputatie bespaard kon blijven. Het inwendige kniegewricht lag dan ook klaar in de operatiekamer. Na de operatie vroeg ik als eerste aan mijn vader: 'Wat hebben ze gedaan?' Het feit dat hij niet antwoordde en de kamer uit liep was voor mij voldoende. Omdat ik uitzaaiingen had op de longen moest ik de andere vier chemokuren nog afmaken. De revalidatie werd dan ook uitgesteld tot ik klaar was met de chemokuren.

Hoe was jouw eerste ervaring met een prothese?

Ik kreeg in januari 2003 mijn eerste prothese. Dat proces verliep destijds niet echt soepel. Tijdens de behandelingen had ik veel gewicht verloren en ik werd weer zwaarder toen de behandelingen voorbij waren. Daardoor schommelde ik erg qua pasvorm van de koker. Toch zijn we doorgegaan met de revalidatie en heb ik acht weken intern in de Sint Maartenskliniek gezeten. Daarna kwam ik gedurende het jaar twee keer per week terug voor training.

Hoe heb je je leven weer opgepakt?

Ik werd ziek toen ik in het tweede leerjaar zat van het VMBO. In overleg is toen besloten om de tweede klas over te doen. De middelbare school heb ik zonder problemen afgerond. Daarna wilde ik graag de studie sociaal pedagogisch werk volgen. Hiervoor heb ik me ingeschreven en ik begon na de zomervakantie van 2004 aan de opleiding. Het verliep echter niet zoals ik had gehoopt. De leraren wilden dat ik meer open was over wat er met mij was gebeurd. Ik had niet zo veel behoefte om dit te delen met mensen die ik niet of nauwelijks kende. De leraren en mijn klasgenoten wisten wat er was gebeurd en dat was voor mij voldoende. Uiteindelijk ben ik met deze opleiding gestopt en wilde ik dezelfde opleiding volgen op een andere school maar aan deze droom kwam ook snel een einde. Die nieuwe school accepteerde mij niet als student omdat ik volgens hen de stages niet zou kunnen afronden vanwege mijn prothese. Uiteindelijk heb ik gekozen voor MBO juridisch medewerker. Die opleiding heb ik in 2010 succesvol afgerond. En in 2014 heb ik mijn HBO hogere juridische opleiding afgerond mét als toppunt mijn scriptie over het verkrijgen van de C-leg! Sinds februari 2016 werk ik bij VGZ. Sinds 2009 ben ik samen met - nu mijn man - Robin. In 2015 kregen wij een prachtige zoon, Laurencio. In 2018 kregen wij onze tweede zoon Cailano.

Welke mensen of instanties hebben jou geholpen je situatie te kunnen accepteren?

De VOKK (vereniging ouders, kinderen en kanker)

Paspoort

Wie: Catharina Kuhl

Leeftijd: 31 jaar

Woont met: echtgenoot

Robin en zoontjes

Laurencio en Cailano

in Deurne

Werkt als: Expert declaratieservice bij VGZ

Deed mee aan: de Ketting van Ballonnen 2018 van de VOKK



*'Voor mijn
zus was
het ook een
zware tijd.'*

heeft mij geholpen bij het accepteren van wat er allemaal is gebeurd. Ik weet niet meer precies hoe ik bij de VOKK kwam, ik vermoed door een pedagogisch medewerker in het ziekenhuis. Ik was destijds 14 en had 'geen tijd' om ziek te zijn. En de amputatie was de druppel, ik heb denk ik pas heel laat geaccepteerd dat ik ben wie ik ben en vooral wat er is gebeurd. Daardoor heb ik soms verkeerde keuzes gemaakt met vrienden en vriendjes, maar uiteindelijk ben ik goed terecht gekomen. De VOKK heeft bij het acceptatieproces geholpen door onder andere de weekenden en kampen die ze organiseren. Daar leer je lotgenoten kennen en zij weten als geen ander wat je doormaakt of hebt doorgemaakt. Nu ben ik zelf mentor bij de VOKK; ik begeleid kinderen die nu onder behandeling zijn en een luisterend oor nodig hebben van iemand die hen begrijpt zonder één woord te hoeven zeggen.

Kun je iets meer vertellen over het werk van de VOKK?

De VOKK organiseert onder andere één keer in de vier jaar de sponsortocht De Ketting van Ballonnen. Deze werd dit jaar van 11 tot en met 17 augustus gehouden. Het is een zevendaagse fietstocht van zo'n 40 km per dag met sportieve uitdagingen onderweg. Dit jaar was het voor het eerst in én rondom Utrecht bij het Prinses Maxima Centrum. In het verleden gingen we langs bij de oncologische

behandelcentra maar met de komst van het PMC vond het dit jaar daar plaats. De sponsortocht zorgt ervoor dat de VOKK haar goede werk kan blijven doen. Een van die goede dingen is bijvoorbeeld het regelen van de kanjerketting. Dat is een ketting waarbij elke kraal staat voor een deel uit de behandeling. De kinderen krijgen in het ziekenhuis waar ze behandeld worden bijvoorbeeld een kraal voor elke keer bloed prikken, elke operatie en behandeling met chemo. Ook zoeken we sponsors om de kampen en mentorprogramma in leven te houden. De VOKK is er trouwens niet alleen voor (ex)patiënten maar ook voor hun ouders en broers/zussen. Mijn zus heeft er ook veel aan gehad. Voor haar was mijn ziekte ook een heftige periode waar het voornamelijk om mij draaide. Hoe goed mijn ouders ook hun aandacht probeerden te verdelen, er waren altijd situaties waar het om mij ging en zij zich erg vergeten voelde.

Hoe zit het met jouw toekomst?

Mijn toekomstplannen bestaan voornamelijk uit het grootbrengen van onze twee prachtige zoontjes. Ik ben geen carrièrevrouw maar ik hoop toch het verschil te kunnen maken bij VGZ, voor nu. Mijn grootste wens voor later is om lotgenoten bij te staan. Met mijn juridische achtergrond kan ik veel voor hen betekenen!

CATHARINA KUHL