'Als iets bij mij goed werkt, kunnen anderen daar ook profijt van hebben.'

‘Ik wil mijn ervaringen graag delen.’

Foto: Michael Kooren

Karel Hanse leeft al ruim 50 jaar met één been en heeft zich daardoor nooit laten tegenhouden om te doen wat hij wilde. Sporten, reizen, huizen bouwen: het lukt hem allemaal. Karel heeft veel zelf uitgezocht en pleit voor betere informatie over leven met een heupexarticulatie, want dat is écht anders dan met een 'gewone' bovenbeenamputatie.

Hoe komt het dat je een been mist?
Ik kreeg in 1966 botkanker, als jongetje van 10, ik kreeg heel veel bestraling en daarna werd mijn volledige linkerbeen geamputeerd. Daarna zijn er ook nog twee metastasen uit mijn longen weggehaald, en daar is het verder bij gebleven; ik ben één van de weinigen uit die tijd die het levenslicht nog mag aanschouwen.

Hoe heeft dit je leven beïnvloed?
Mijn moeder was een nuchtere Rotterdamse volksvrouw die van een lolletje hield. Die houding kreeg ik van mijn ouders mee en ik ben zelf van nature ook positief ingesteld. Ik was een kwajongen, gericht op avontuur. Ineens kon ik niet alles meer, maar toch heb ik me er nooit echt door gehinderd gevoeld en altijd alles gedaan wat ik wilde, met de middelen die ik had. Er gaat een deur dicht, maar dan gaat er altijd weer een ander deurtje van mogelijkheden open: ik kon niet meer voetballen, maar ik kon wél rolstoelbasketballen en wedstrijdzwemmen. Vanwege mijn toen onzekere levensverwachting hebben ze mij in de laatste klassen van de basisschool gewoon over laten gaan. Daardoor miste ik een stuk basiskennis en dat heeft wel invloed gehad. Ik denk ook dat ik zonder de amputatie een ander beroep had gekozen, bijvoorbeeld in de constructie, de scheepvaart of het baggeren. Maar ik ben ook sociaal, dus het is maatschappelijk werk geworden, en ik heb met veel plezier gewerkt in de gezinszorg en de jeugdhulpverlening.

Gebruik je een prothese?
Ik was als jongen heel trots op mijn eerste prothese, die was gemaakt van wilgenhout en bekleed met zeehondenhuid. Ik was bij de padvinderij, en dan viel je natuurlijk wel eens tijdens het spelen en dan scheurde het korset doormidden, want ook dat was toen van hout. In 1972 kwam het eerste 'Ruhrskelet', eigenlijk nog steeds de basis van de korsetten die in Nederland gemaakt worden: een frame van aluminiumpijp met scharnierpunten en bekleed met schuimrubber. Later kwam daar nog het Helix 3D-heupscharnier bij. En onlangs heb ik in Duitsland de firma Geh-Vision van Udo Danske gevonden die een bekkenkorf heeft ontwikkeld die veel beter zit en niet afzakt zoals de meeste andere korsetten (de *Silikon Rahmenschaft*, www.geh-vision.de). Ik ben blij met mijn prothese: ik heb drie huizen gebouwd, allerlei sporten kunnen doen en reizen kunnen maken. Ik gebruik mijn prothese alleen als ik hem echt nodig heb - als ik hout aan het kloven ben of bezig ben met de motorzaag - en niet omdat het er beter uitziet voor de buitenwereld.

Wat houdt een heupexarticulatie eigenlijk precies in?
Het hele been wordt verwijderd en het bovenbeen wordt uit de heup genomen. Het bekken blijft intact maar soms wordt wel een deel van het zitbotje en de bilspier verwijderd.

Wat is het verschil met een 'gewone' bovenbeenamputatie?
Er is geen beenstomp waar je een prothese aan kunt bevestigen en dus heb je een korset of korf om de romp nodig. Dit kan bepaalde problemen met zich meebrengen. Aan tafel doe ik mijn prothese bijvoorbeeld altijd uit, want anders smaakt mijn eten niet: je maaginhoud wordt als het ware naar boven geperst door dat korset. En ook je ademhaling is oppervlakkiger want je kunt je adem niet goed 'in je buik' laten stromen. Door het ontbreken van een beenstomp is het moeilijk om rechtop te blijven zitten, waardoor zitten altijd extra energie kost. Een orthese (zithulpmiddel) kan helpen om de zitbalans te herstellen. Helaas hoorde ik zelf pas veel later dat deze mogelijkheid bestond. Nog een ander verschil is het gewicht van de prothese: een volledige prothese weegt in totaal al gauw acht kilo. Ga maar eens een hele dag rondlopen met een zak aardappelen van dat gewicht.

Vind je dat hier voldoende aandacht voor is?
Mijn ervaring is dat de specifieke problemen bij een heupexarticulatie onderschat worden, ook door revalidatieartsen. Meer aandacht hiervoor zou heel goed zijn, zowel binnen de revalidatie en de instrumentmakerij, als bij de patiëntenvereniging. Het gaat om een kleine groep, waardoor het lastig is «om kennis op te bouwen. En die groep zal in de toekomst zelfs nog kleiner worden door nieuwe operatietechnieken. Juist daarom zou ik willen pleiten voor één of twee gespecialiseerde kenniscentra in het land. Ik ben ervan overtuigd dat er dan veel minder tijd en geld verloren gaat met zoeken naar informatie en uitproberen wat werkt. Ik heb veel zelf uit moeten zoeken en omdat ik veeleisend ben, ben ik niet altijd de makkelijkste... Maar ik zie het als een uitdaging om dingen toch voor elkaar te krijgen. Daarbij is het ook belangrijk om met lotgenoten in contact te kunnen komen om ervaringen uit te wisselen. In Duitsland zijn er bijvoorbeeld speci-

Paspoort

Wie: Karel Hanse
Leeftijd: 63 jaar
Woont: in Albergen in Twente (maar blijft een Rotterdammer...)
Samen met: Conny, beiden hebben drie volwassen kinderen uit een eerdere relatie en er zijn zeven kleinkinderen
Werkte als: maatschappelijk werker
Houdt van: mountainbiken, roeien, skiën en duiken

ale bijeenkomsten voor deze groep. Als iets bij mij goed werkt, kunnen anderen daar ook profijt van hebben, dat zou ik graag willen kunnen delen.

'De problematiek van een heupexarticulatie is écht anders.'

Je reist graag, vertel eens?

Ik ga graag naar de wintersport en we maken regelmatig tripjes met ons busje. En ik maak duikreizen, in mijn uppie, met mijn rolstoel met smartdrive (hulpmotor) en een heel pak bagage. Ik heb een uitrusting voor technisch duiken met een *backplate* en een *wing* - een luchtkamer - op mijn rug, waarmee ik onder water goed in balans blijf. Een jaar geleden heb ik nog een prachtige rondreis door Thailand gemaakt. Op het vliegveld in Dubai had ik een bijzondere ontmoeting, met een Zwitser die op weg was naar Phuket. Hij heeft ook een heupexarticulatie, maar dan aan de rechterkant. En hij bleek, net als ik, schoenmaat 47 te hebben! We hebben onze voeten naast elkaar gezet, daar op het vliegveld. En later kreeg ik van hem 30 rechterschoenen en hij van mij 30 linkerschoenen. Ongelofelijk dat we zo onze 'schoenmaat' hebben gevonden!

Waarom is sport zo belangrijk voor je?

Ik houd van bewegen en ik ben graag buiten om te ontspannen. Bovendien moet ik zorgen dat ik mijn spieren in conditie houdt. Ik ben jaren geleden gestopt met werken, mede ingegeven door de beperkingen binnen de sociale wetgeving, en toen ben ik me gaan richten op het bouwen van huizen en op de paardensport. Ik had een prothese die ik met vilt, leer en stelsleuteltjes kon aanpassen aan het paard. Ik heb veel leuke paarden gehad en ook veel - reguliere - dressuurwedstrijden gereden en daarnaast ging ik veel met mijn dochters het bos in. Ik rijd nu geen paard meer maar zou wel graag motor willen rijden. Op zich heb ik daar geen aanpassingen voor nodig mits het een automaat is. In Duitsland mag je met een beenamputatie zonder aanpassingen rijden, maar het CBR is helaas erg behoudend. Ik ben bezig om een aanpassing goedgekeurd te krijgen met uitklapbare zijwielen, die ervoor zorgen dat de motor niet omvalt als je stilstaat. Ik ben nu in afwachting van een rechtszitting, mede op advies van Mr. Visser, in het tv-programma 'Mr. Visser doet uitspraak' (uitzending van 30 april 2018). Je moet soms wel een lange adem hebben, maar als ik vind dat iets moet kunnen, dan probeer ik wel het maximale te bereiken.

Hoe gaat het nu met je?

Mijn schouders zijn door het intensieve gebruik versleten, rolstoelbasketballen gaat niet meer en ik kan ook niet meer uren met mijn krukken het bos in zoals ik voorheen altijd deed, dus ik merk wel dat ik ouder word. Maar laatst sprak ik iemand van mijn leeftijd die last had van één knie. Hij heeft verder geen handicap en kan evengoed op dit moment geen kant meer op... Het heeft dus gewoon te maken met het ouder worden van je lichaam. Kortgeleden ben ik nog eens bij een revalidatiearts van het Roessingh geweest. Daar heb ik loopoefeningen gedaan, waardoor ik toch net weer wat meer rendement haal. En ik kreeg ook een goed sportadvies, want ik wil graag leeftijdsadequaat blijven bewegen: ik ben meer gaan roeien en begonnen met mountainbiken, zodat ik toch het bos in kan. Ik roei met aanpassingen aan het roeibankje, waardoor ik rechtop kan blijven zitten in de boot, en ik ben ook al bezig met het ontwikkelen van een aangepast fietszadel. Zo vind je toch steeds weer een oplossing.

ROSANNE FABER