‘Ik ben een positief ingesteld mens’

JAILHOUSE ROCK
"I never expected to be anybody important."
THE WERTHEIMER COLLECTI

Rob Bakels draagt twee bovenbeenprothesen. De arts die hem behandelde vertelde hem dat hij op zijn leeftijd nooit meer zou kunnen leren lopen. Toch loopt hij nu met twee beenprothesen omdat een ander team er wel vertrouwen in had dat het zou lukken!

Omdat ik hemofilie heb, had ik al op vrij jonge leeftijd twee inwendige knieprothesen nodig. Mijn eigen knieën waren door de ziekte aangedaan. Hemofilie is een erfelijke aandoening waarbij bloedingen in spieren en gewrichten optreden door een tekort aan stollingsfactoren. In 2010 kreeg ik plotseling heel veel last van mijn knieprothese. De knie werd dik en ik kreeg koorts. Het bleek dat mijn lichaam het materiaal van de knie aan het afstoten was. Hierdoor moest mijn linkerbeen in 2010 geamputeerd worden.

'Sommige vrienden vinden me niet meer compleet en hebben er moeite mee om met me te blijven omgaan.'

Was de amputatie niet te voorkomen?
De artsen hebben uiteraard van alles geprobeerd om een amputatie te voorkomen. Zo heb ik nog een maand of zes met een soort constructie van pinnen door mijn been op bed gelegen om het bot weer aan elkaar te laten groeien. Toen ik het been mocht gaan belasten brak het bot alsnog en besloten de artsen dat het been geamputeerd moest worden.

Hoe was dat voor u?
Eigenlijk was het voor mijn familie erger dan voor mij, denk ik. Voor mijn moeder en mijn broer vooral. Ik ben er zelf ook echt wel een paar dagen flink van slag door geweest hoor, dat zeker wel, maar daarna ben ik weer verder gegaan. Ik ben van nature een positief ingesteld mens en dacht: als ik bij de pakken neer ga zitten, dan kom ik niet veel verder. Mijn eerste revalidatie was in een revalidatiecentrum vlakbij mijn woonplaats. Die revalidatie duurde in totaal acht maanden. Best lang, maar dat was vanwege de hemofilie. Als ik me stootte of als ik viel ontstonden er bloedingen en zwellingen die eerst moesten genezen. De revalidatie moest dan soms een paar weken stilgelegd worden. Uiteindelijk heb ik daar mijn prothese gekregen en kon ik weer wat lopen. Maar helaas speelde een tijdje later mijn andere kunstknie ook op. Dat was wel even schrikken trouwens.

Het andere been was ook in gevaar?
Ja. In eerste instantie kreeg ik daarvoor antibiotica toegediend, maar die sloeg niet helemaal aan. Ik viel er ook enorm van af, waardoor ik ermee moest stoppen. Uiteindelijk moest ook mijn andere been geamputeerd worden.

Hoe was dat voor u?
Ik vond dat natuurlijk heel verdrietig. Maar ook die keer ben ik weer snel opgekrabbeld. Mijn vriendin had het er moeilijker mee. Uiteindelijk is de relatie met haar beëindigd vanwege de amputatie. Ze kon niet omgaan met het feit dat ik ineens een been miste. Maar misschien was er wel meer aan de hand. Ze vond het ook moeilijk dat ik meerdere gezondheidsproblemen had en dat ze vaak mee moest naar het ziekenhuis.

En hoe gingen anderen in uw omgeving ermee om?
Sommige vrienden vinden me niet meer compleet en hebben er moeite mee om met me te blijven omgaan. Andere vrienden vinden het aanstootgevend om met mij om stap te zijn als ik bijvoorbeeld een korte broek aan heb. Ik vind dat best vreemd, juist ook omdat ik me helemaal niet schaam voor mijn amputaties. En een aantal vrienden heeft helemaal afgehaakt. Gelukkig heb ik nog wel goede vrienden over waar ik heel blij mee ben. Die nemen me zoals ik ben!

U bent na de tweede amputatie opnieuw gaan revalideren?
Ja, ik wilde terug naar het revalidatiecentrum waar ik de eerste keer gerevalideerd had. Dat was dicht bij mijn woonplaats en ik kende de behandelaars daar goed. Maar tot mijn grote verbazing trof ik er een revalidatiearts die tegen me zei: 'U bent al in de vijftig, leren lopen met twee beenprothesen, dat gaat niet meer lukken.' Ja, wat moet je dan? Moet je het daar dan bij laten zitten? Dat heb ik niet gedaan. Gelukkig heeft die arts het uiteindelijk mis gehad, want inmiddels loop ik met twee bovenbeenprothesen!

Heeft u toen de revalidatie afgebroken daar?
Ja, als zij er geen vertrouwen in hebben, dacht ik, dan kan ik beter maar stoppen met de revalidatie. Dat leidt dan tot niks. Door mijn arts in het UMC werd ik naar een ander revalidatiecentrum doorverwezen. In eerste instantie voor de behandeling van oedeem in mijn stomp. Daar kon een liner voor voorgeschreven worden. De revalidatiearts die ik daar trof vertelde me dat hij het best wel aandurfde om me weer te laten lopen op twee prothesen en dat hij dat wilde overleggen met de orthopedisch instrumentmaker. Ik heb met hen gesproken en allebei hadden ze er vertrouwen in: ik zou weer kunnen lopen! Nou, dat liet ik me geen twee keer zeggen. Ik ben er vol vertrouwen mee aan de slag gegaan.

Hoe heeft u leren lopen?
In eerste instanties hebben ze twee 'stubbies' gemaakt. Dat zijn eigenlijk prothesekokers zonder buizen en voeten, maar met een onderstuk waarop je kunt staan. Je bent dan wel klein en dicht bij de

Paspoort

Wie: Rob Bakels
Leeftijd: 59 jaar
Woont: alleen
Hobby's: lezen, handbiken, fitness, tafeltennis, Elvis, uitgaan met vrienden
Bijzonderheden: heeft twee bovenbeenprothesen

grond, maar dat maakt het leren lopen juist wel eenvoudiger. Je hebt stijve benen en niet de wankele constructie van voet en knie. Zo ben ik begonnen met looptraining, twee keer in de week. Dat was wel hard werken hoor! Mijn trainer zei tegen me: 'Je moet even al het luie zweet eruit werken' Hij liet me echt letterlijk zweten in de sportzaal.

Wat moest u allemaal doen?
Er werd van alles uit de kast gehaald. Ik moest over dikke matten en om pionnen leren lopen, stil leren staan en steeds verdere afstanden leren afleggen. Elke keer werden er filmpjes gemaakt en kon ik zien hoe ik vorderde. Dat heeft me heel erg geholpen om door te gaan!

U loopt nog steeds met die stubbies?
Nee, zeker niet. De stubbies werden steeds een stukje hoger gemaakt, zodat ik langzaamaan wende iets verder van de grond te zijn. Door te trainen maakte ik mijn spieren sterk, zodat ik uiteindelijk op echte prothesen kon gaan staan. Dat heeft best even geduurd hoor; het was een heel proces. We wilden eerst naar 1.75 meter, maar dat gaf me echt het gevoel alsof ik op een schip stond, zo wiebelig. Die lengte hebben we eerst teruggeschroefd. Uiteindelijk ben ik nu weer 1.75. Dat is het bijzondere van het missen van twee benen: je kunt net zo lang of kort worden als je zelf wilt.

Gebruikt u een loophulpmiddel?
Ja ik loop met een rollator. Als ik in huis wat kleine afstandjes moet afleggen, dan doe ik dat zonder rollator. Heel soms raak ik in paniek en dan probeer ik zo snel mogelijk naar een stoel te komen. Mijn looptrainer heeft me geleerd dat dat geen handige strategie is. Ik kan beter even stil blijven staan, even nadenken en dan rustig naar de stoel lopen. Dat voorkomt valpartijen!

Die arts die zei dat u nooit meer zou lopen, heeft u die nog gezien?
Nou en of! Ik was met mijn rollator naar een afspraak met hem gegaan. Toen hij me uit de wachtkamer haalde, zette ik de rollator aan de kant en liep ik met hem mee. Hij keek zijn ogen uit!

CAROLINE VAN DEN KOMMER