

INTERVIEW !



Iwan Schulten

‘Ik heb zoveel vrijheid teruggekregen’

Iwan Schulten krijgt in 2013 zijn arm tussen de walsen van een drukpers. Wat volgt is een lange lijdensweg, tot uiteindelijk - acht jaar later - een amputatie hem verlost van 24 uur per dag pijn. Iwan, zijn vrouw Manon en hun dochters Amber en Fajèn vertellen hoe ze hier ondanks alles sterker uitgekomen zijn.

‘Ik heb geen idee hoe ik het volgehouden heb’

Hoe begon het allemaal Iwan?

‘Ik werkte in de grafische industrie en door een fout in het schoonmaakprotocol kwam mijn arm een minuut lang vast te zitten tussen twee walsen. Net uit de pers zagen mijn vingers eruit als servetjes en later werd mijn hand heel dik waardoor mijn vingers openscheurden. Ik was in shock en had veel pijn. In het ziekenhuis leek het in eerste instantie wel mee te vallen. Er werd wat hecht- en plakwerk gedaan en de volgende dag kon ik al naar huis met een tas vol pijnstillers.’

Hoe ging het verder?

‘Een paar weken later kon ik mijn duim nog steeds 90° rond bewegen. Ik werd van de ene naar de andere chirurg gestuurd. Uiteindelijk bleek het gewricht verbrijzeld en werd mijn duim gereconstrueerd. Maar ik bleef veel pijn houden, ook na allerlei therapieën. Pas drie jaar later kwam ik bij een privé-kliniek terecht waar ze één voor één mijn duim, vingers, pols en elleboog aanpakten. Maar ook daar kwamen ze na een aantal operaties op een punt dat ze niet verder konden. Ik heb toen nog wel een revalidatietraject gedaan, maar eigenlijk kwam ik ook daar niet verder mee.’

Hoe heb je die jaren ervaren?

‘Ik heb geen idee hoe ik het heb volgehouden. Ik slikte onverantwoord veel pijnstillers, maar ik bleef die vreselijke pijn houden. Ik had ook steeds het gevoel dat ik me moest verantwoorden. Je denkt toch: het zal wel aan mij liggen, de dokters zullen het wel weten... Ik werd zwaar ongelukkig en depressief van de hele situatie. Je kringetje wordt ook steeds kleiner, ik lag de hele dag op de bank en haalde alleen nog de kinderen van school. Ik leefde volledig in een cocon, was alleen maar met mezelf bezig. Ik was ook boos en gefrustreerd door wat er allemaal gebeurd was. En ik had geen benul van wat ik mijn omgeving met dit alles aandeed.’

Manon, hoe was deze tijd voor jou?

Manon: ‘Ik voelde veel onmacht. Je ziet dat het niet goed gaat, maar je kunt niks doen. Ik bleef tegen mijzelf zeggen dat de situatie tijdelijk was, net zolang totdat ik het zelf ging geloven. Maar tijdelijk duurde zo lang... Mijn leven draaide volledig om

Iwan. Ik heb me in die tijd vaak alleen gevoeld en onbegrepen. Een moeder op het schoolplein vroeg mij een keer: “Hoe gaat het met je?”. Ik vertelde haar over de situatie thuis en hoe het met Iwan ging en ze zei: “Dat vroeg ik niet, ik vroeg hoe het met jôu gaat.” Ik had daar niet direct een antwoord op, daar had ik niet eerder over nagedacht. De vraag zette mij wel aan het denken. Mijn belangrijkste advies aan anderen is dan ook: vraag aan alle partners in een soortgelijke situatie: “Hoe gaat het met jôu?”!’

Wanneer kwam de echte diagnose?

‘Ik kwam terecht bij het pijncentrum in het Radboudumc. Daar werd in 2019 - zes jaar na het ongeluk - zenuw schade én dystrofie vastgesteld: ontregeling van de zenuwen. Er viel een enorme last van mijn schouders, ik was dus toch niet gek... Maar ook de nieuwe pijnbehandelingen werkten niet en het voelde nog steeds 24 uur per dag alsof ik mijn hand in een pan met kokend water hield. In die tijd begon de gedachte aan amputatie te spelen. Ik voelde me al zoveel jaren een ‘project’, bijna twintig operaties, zóveel behandelingen en niets hielp... Ik heb het eerst aan Manon verteld.’ Manon: ‘Je zei: “Hij moet eraf”. Ik hoorde gelijk aan je stem dat je het meende en zei: ‘Als dit is wat je wilt, zal ik achter je staan.’

Ging het toen psychisch nog steeds zo slecht?

‘Ja, maar gelukkig kwam ik via de arbeidsdeskundige in mijn letselschadetraject terecht bij een trainingscentrum specifiek voor mensen met pijn. Daar hebben ze me letterlijk uit de stront getrokken. Ik werd begeleid door een gedragsdeskundige coach en een psycholoog en kon eindelijk alles zeggen wat mij bezighield. Ik leerde beter naar de signalen van mijn lichaam te luisteren en er ook naar te handelen. En ze hielden mij een spiegel voor: eindelijk zag ik in hoe verkeerd ik bezig was. Ik begon het heft in eigen handen te nemen en er begon een proces van zelfreflectie. Ik ben hen ontzettend dankbaar.’

Vond je gelijk een arts die je wilde helpen?

‘De arts die mij toen behandelde weigerde op een nogal botte manier. Ik zocht verder en kwam terecht bij revalidatiearts Corry van der Sluis. En het was ongelooflijk: zij snapte gewoon wat ik bedoelde! Zij bracht ons ook in contact met Peter en Esther die hetzelfde hadden meegemaakt (zie interview met Peter ter Keurs in ‘Kort&Krachtig!’ nummer 35). Dat gaf ons allebei veel herkenning en dat was zo fijn na al die jaren strijd! Na een screening bleek ik in aanmerking te komen voor amputatie maar ik moest wel eerst iets aan mijn conditie doen, want ik had de rechterkant van mijn lichaam jarenlang verwaarloosd. Een half jaar later volgde een laatste gesprek met een heel gezelschap artsen om echt zeker te zijn dat amputatie de beste oplossing was.

Paspoort Iwan Schulten

- ▶ Leeftijd: 44 jaar
- ▶ Woont in: Apeldoorn
- ▶ Woont met: Manon (41), Amber (12) en Fajèn (9)
- ▶ Werk Iwan: afgekeurd drukker in grafische sector
- ▶ Werk Manon: assistent-bedrijfsleider schoenenwinkel

De chirurg hoorde mij aan, knikte een keer en zei: "Ik ga je helpen". Er viel een enorme last van mijn schouder. We hebben elkaar vastgepakt en samen gehuild.' Manon: 'Dat waren de eerste tranen van blijdschap in acht jaar tijd.'

En wat was het resultaat?

'Op 19 februari 2021 was ik aan de beurt. Mijn mooiste moment was vlak na de operatie. Ik kwam bij en ik had geen pijn... De chirurg aaide over mijn hoofd en zei: "Jongen, je hebt de juiste keus gemaakt". Dat was voor mij dé bevestiging, mijn gevoel had me het juiste aangegeven. Mijn doel was bereikt. Deze operatie heeft letterlijk mijn leven gered. Ik heb zoveel vrijheid teruggekregen, en niet alleen in bewegen maar ook in denken.' Manon: 'Een paar weken na de operatie stond Iwan te dansen in de keuken en de meiden dansten met hem mee en zeiden: "Pappa, wat ben je gek!" Toen dacht ik: ja, mijn man is terug.'

Is jullie vader anders dan andere vaders? (Beide dochters zijn erbij komen zitten.)

Fajèn: 'Ja, hij heeft één arm, maar voor de rest merk je het niet. Ik heb de liefste en gekste pappa van de hele wereld.' Amber: 'Ik vond het eerst heel raar maar toen werd het gewoner en nu zie ik het eigenlijk niet meer.' Manon vertelt dat ze hun dochters er bewust van het begin af aan bij betrokken hebben, ze hebben alles immers meegemaakt. Ze vraagt aan Amber wat er anders aan pappa is ná de amputatie. Amber: 'Dat pappa veel gekker is. En zijn ging van heel weinig kunnen naar bijna alles kunnen. Maar verder is mijn pappa niet anders dan andere vaders.'

Hoe is het nu, een jaar later?

'Ik ben nog twee keer geopereerd en heb nog steeds wat pijnklachten, waardoor ik nog geen



'Ik heb er veel power door gekregen'

prothese kan dragen, maar dat is nog geen 15% van de pijn van daarvoor. Ik ben meer gaan lezen over pijn en over psychologie en wat je kunt doen om mentaal sterker te worden, dat fascineert mij enorm. Ik heb geleerd dat het belangrijk is om te blijven praten. Als je gevoel opkropt komt het er wel op een andere manier uit.' Manon: 'Jouw wilskracht en doorzettingsvermogen zijn zo groot, dat heeft jou gebracht waar je nu bent.' Iwan: 'Ik ben gaan zien wat echt belangrijk is in het leven en ik heb er veel power door gekregen. Wat wij samen hebben meegemaakt en hebben overwonnen, vanuit dat punt gaan wij nu verder!'

*'Vraag degene die ernaast staat: "hoe is het met jou?!"'
(Manon)*