

INTERVIEW



Henk Schouten

‘Waar iets kapot gaat groeit iets anders’

21

Foto: Michael Kooren

Mijn eerste bovenbeenamputatie vond plaats op 3 december 2010, om 13.00 uur. Ik zal die dag en dat tijdstip nooit vergeten. Voorafgaand aan de amputatie bestond een bacteriële infectie op mijn knieprothese die de artsen, ondanks vier operaties in een half jaar, niet weg kregen. Het liep uit op een bloedvergiftiging en de amputatie was acuut.

Hoe heb je die periode na de amputatie ervaren?
Na de amputatie ging ik revalideren in Klimmendaal bij Arnhem. Er werd daar op een holistische manier gewerkt. Dat betekent dat er naar het geheel wordt gekeken en niet naar de som van de verschillende onderdelen waaruit iets is opgebouwd, dus ook naar de samenhang tussen lichaam en geest. Dat sprak mij wel aan. Op een dag had ik een gesprek met de maatschappelijk werkster. Of ik wist van de driehoek biologisch, psychologisch en sociaal? Met de eerste twee was ik bezig en het 'sociaal' hield in dat ik mij weer moest verbinden met de buitenwereld. Zij zei me: 'Staat er deze week iets in je agenda?' Ik noemde een vergadering in de stad over de Kunstroute Zutphen. 'Mooi', zei ze, 'ga daar heen, pak je krukken en laat je daar brengen.' Het uitstapje heeft mij veel energie gegeven.

Hoe was dat nieuwe leven na de eerste amputatie?
Ik zocht een nieuwe weg met mijn bovenbeenprothese. Optimaal geregeld door De Hoogstraat Orthopedietechniek in Utrecht. Ik mocht daar drie elektronische knieën testen, waarvan ik er één uitgekomen heb, de Rheo-knee. Daarna kreeg ik looptraining bij De Hoogstraat Revalidatie en leerde goed lopen, zonder hupjes en waggelen. Ik haalde mijn rijbewijs opnieuw met een aantekening voor aanpassingen in mijn auto, in mijn geval een opklapbaar gaspedaal en een stang om mijn prothese te blokkeren. Ik kon met die prothese alles doen, zoals klussen, tuinieren, op een trap klimmen; alles ging moeiteloos. Ook fietste ik op een gewone fiets. En zo kon ik door tot 2017.

In 2017 kreeg je nieuwe klachten?
In 2017 werd mijn linkerknie dik en ik wist direct hoe laat het was, hetzelfde verhaal ging weer beginnen. Ik kreeg een infectie, mijn knieprothese moest eruit, er werden steeds kweken gemaakt en ik kreeg veel antibiotica. Artsen konden me niet uitleggen waarom die infecties ontstonden, totdat ik een verpleegkundige sprak die me vertelde dat ze hierover gehoord had op een symposium. Ik kon het vergelijken met paddenstoelen. In de grond ligt een netwerk van schimmeldraden (mycelium) en als de

temperatuur, zuurgraad, luchtvochtigheid en luchtdruk optimaal zijn, dan ploppen ze de grond uit. Met andere woorden, ik creëerde zelf mijn eigen voedingsbodem. Mijn lichaam wenste dat stuk metaal niet, door de weerstand ontstond eerst een reactieve knie (warm en dik van het vocht), daarna een steriele ontsteking (zonder bacteriën) en tot slot een infectie. De gladde prothese vormde een perfecte landingsbaan voor bacteriën.

Je gebruikt een metafoor uit de natuur om een bizarre situatie te omschrijven

Dat klopt, maar ik vond het fijn om te weten, ik kon het me verbeelden. En ja, het is dikke pech die me overkwam, ik behoorde tot de 1/10e procent van de jaarlijkse amputatiegevallen in Nederland die een been verliest door infectie. Je kunt sneller de Staatsloterij winnen. Ik kreeg enorm veel pijn en ik had steeds weer andere medicatie nodig. Uiteindelijk wilde ik dat niet meer, mijn hele lijf sputterde tegen. Er leek geen mogelijkheid meer het been te behouden. Een paar weken later heb ik zelf tegen de artsen gezegd dat ik het been kwijt wilde, maar daar stond niemand in eerst instantie achter. Uiteindelijk heb ik een argumentatiebrief in elkaar gesleuteld, nadat ik verschillende revalidatieartsen en lotgenoten had gesproken, ik had zo een heel referentielijstje. Het was van mij een weloverwogen beslissing. Ik wilde het niet meer, mijn gezondheid stond op het spel. Ik stuurde die brief naar iedereen die bij mijn medische situatie betrokken was. Twee of drie dagen later belde een arts van de afdeling interne geneeskunde. Uit de laatste bloedonderzoeken bleek dat mijn bloed niet in orde was. Ik kreeg een ondersteunend medicijn tot aan de operatie die binnen twee weken zou plaatsvinden. Ik was blij dat ik het gehaald had en dat een bloedvergiftiging me niet de das om had gedaan.

Hoe heb je die tweede amputatie beleefd?

Op 16 november 2020 raakte ik mijn tweede been kwijt na vijf operaties. Na de amputatie was er uiteraard opluchting, maar er waren natuurlijk ook andere gevoelens. Er was geen dip, want ik had er drie jaar naar toe geleefd, vanaf 2017 besepte ik al dat dit het eindstation zou zijn. Vanuit het ziekenhuis ben ik in november naar De Hoogstraat Revalidatie in Utrecht gebracht. Ik had geen idee wat me te wachten stond. Ik ben daar vier weken opgenomen geweest en maakte kennis met fysiotherapie. Ik voelde mij er veilig, ik werd goed en attent verzorgd en mijn wondproblemen kregen ruimschoots aandacht. Op de vraag hoe mijn gevoel was in die tijd, kwam ik op de volgende gedachte: Ik voelde mij in de beschermde wereld van rust, ruimte, lotgenoten, activiteiten en verzorging. Ik voelde mij als een vlinder in de kas, eten en drinken altijd beschikbaar en ik had ruimschoots de gele-

'Ik creëerde zelf mijn eigen voedingsbodem voor de bacteriën'

Paspoort

- ▶ Henk Schouten, beeldend kunstenaar
- ▶ 72 jaar
- ▶ Passies: Natuur, vlinders, schilderen, tekenen, kunst
- ▶ Woont met: Sonja, mijn echtgenote sinds 1972, moeder van onze drie kinderen en oma van onze zeven kleinkinderen

genheid om rond te vliegen. Als er iets mis zou gaan, dan zou ik worden opgevangen. Toen ik ging opbouwen in de fysiozaal, mocht ik er zelf heen en kon daar aan de slag. Ik deed van alles vanuit de rolstoel.

Wat mooi dat die vlinders en dat gevoel van veiligheid weer terugkwamen in je systeem!

Ja, ik maakte er zelfs een tekening van als bedankkaart voor de behandelaars en die werd zeer goed ontvangen. Half december 2020 begon ik met oefenen op twee stubbies, dat zijn prothesekokers zonder buizen en voeten maar met een onderstuk waarop je kunt staan. Een week daarna kon ik al oefenen op wat hoger niveau, er kwam een buis van 20 cm tussen de koker en de onderstukken. En op 31 december liep ik voor het eerst achter de rollator de sportzaal binnen. Daarna volgde oefenen met krukken en weer een aantal weken daarna kon ik los lopen in de brug. Nu ben ik zover dat ik lopen met elektronische knieën kan gaan proberen.

Je hebt enorm hard gewerkt zo te horen

Hoe hard je wilt werken en hoe ver je wilt gaan bepaal je zelf. Als je in een revalidatiecentrum komt, wordt er naar je doelen gevraagd en wat je met die doelen wilt bereiken. De behandelaars stemmen dan het programma daarop af. Fysiotherapie, fitness, ergotherapie, sporten en zwemmen, dat alles wordt aangeboden. Ik wilde leren lopen met twee bovenbeenprothesen en fietsen op een handbike. Wat mij voorspeld was klopte, dat je heel veel energie kwijtraakt op een dag door op twee prothesen te lopen. De artsen dachten dan ook dat ik het niet zou redden, er zijn maar weinig mensen die dat kunnen doen, en in mijn geval zou ik met mijn leeftijd van 72 jaar het moeilijk krijgen om op twee bovenbeenprothesen te kunnen lopen. Als het al zou lukken, dan was het maar voor maximaal een uurtje per dag achter een rollator. Maar ik had doelen voor ogen en ik werd enorm gesteund door de behandelaars, die mij wisten uit te dagen. Ik kreeg allerlei sporten aangeboden: tafeltennis, basketbal, badminton, tennis, kanoën, boogschieten, trampoline en handbiken. Ik kreeg zelfs de vraag of ik in de klimwand wilde. De

'Hoe hard je wilt werken en hoe ver je wilt gaan, bepaal je zelf'

sporttherapeut bedacht dit voor mij omdat hij ervan uitging dat ik dacht in mogelijkheden. Die uitdaging ben ik aangegaan en ik ben een heel eind gekomen, dat was een super ervaring!

Hoe ziet je leven er nu uit?

Ik heb een fysioprogramma voor thuis en dat doe ik 20 minuten per dag. Daarnaast oefen ik lopen met krukken, lopen achter de rollator en oefen om te gaan zitten en weer op te staan. Verder volg ik in Utrecht een aantal dagen een poliklinische revalidatie. Dat zijn vermoeiende dagen. Mijn hobby's, zoals schilderen, tekenen en genieten van de natuur kan

Lees door op pagina 24

ik uitstekend zittend uitvoeren. Verder puzzel ik, lees af en toe een boek en doe de administratie. Ik vind het belangrijk dat anderen ook nagaan wat nog wel allemaal mogelijk is. Daarbij besef ik dat de persoonlijke situatie voor eenieder anders is, de één ervaart tegenslag en pijn anders dan de ander. Dat geldt ook voor kracht, doorzettingsvermogen en angst.

‘De amputaties hebben me nieuwe inzichten gebracht’

Hoe zie je de toekomst?

Ik wil weer de extra dingen doen die buiten het rolstoelgebied vallen. Dat ik weer eens kan staan, dat ik weer eens wat van bovenuit de kast kan pakken. Ik wil weer graag staand schilderen en niet meer afhankelijk zijn van een tafelizeel of een klein doek. Lekker samen met mijn vrouw er op uit om een frisse neus te halen, zonder dat zij achter een rolstoel hoeft te lopen. Mijn rijbewijs heb ik laten verlopen, maar het is mogelijk om gas en rem op het stuur van de auto te laten zetten. Ik voel op dit moment nog niet de urgentie dat te doen, maar het idee dat het kan geeft weer rust.

Wat heb je meegenomen vanuit de revalidatie?

Ik ben weer geraakt door de sport. Ik wil straks toch wel weer wat aan sport doen, met name tafeltennis, misschien ook zwemmen. En deze zomer ga ik kanoën. Tijdens mijn revalidatie heb ik dat eerst in

een tweepersoonskano geoefend. Een aantal weken later heb ik in een éénpersoonskano gevaren. Als de coronapandemie achter de rug is, kunnen we weer lekker op visite, naar een museum, de natuur in of naar een stad.

Heb je een hart onder de riem voor anderen?

Jazeker! Waar iets kapot gaat, groeit iets anders. Dat is mijn lijfspreuk gebleven. De amputaties hebben me nieuwe inzichten gebracht. Na de eerste amputatie verdween het woord ‘moeten’ uit mijn woordenboek. Ik had een heel nieuwe levensfase met andere obstakels, mijn leven veranderde drastisch. Ik ben meer vanuit rust gaan leven, wat vandaag niet lukt gaat naar morgen of overmorgen en ik heb nog meer oog gekregen voor het kleine. Die eerste keer dat ik met de rolstoel naar buiten ging, herinner ik me nog goed: het was mooi weer, je ruikt de frisse lucht en ineens zie je krokussen en citroenvlinders. De kleine dingen worden zo belangrijk. Ik kijk op een andere manier naar de wereld. En dat versterkt alleen maar weer het ‘halfvol idee’. Bekijk alles wat je overkomt per dag, bezie het in kleine stappen. Je kunt niet uitgaan van de volgende dag. Vooruitgang begint bij jezelf, je moet zelf investeren, denk in mogelijkheden.

CAROLINE VAN DEN KOMMER



Roessingh

Revalidatie Techniek

“Peter hielp mij aan de perfecte prothese!”

Karin Keeler - Huls
Klant van RRT

www.rrt.nl

Telefoon 088 999 0 777

Peter Vlaanderen
Orthopedisch adviseur

Roessingh Revalidatie Techniek is erkend producent en leverancier van orthopedische hulpmiddelen en revalidatie-artikelen.