

Nienke Hage

‘Ik ben er één van doorgaan’

22

Foto: Wilco van Dijen



Nienke Hage besloot na jaren van operaties, problemen en pijn dat amputatie van haar rechteronderbeen de beste oplossing was en ze leerde zichzelf in coronatijd lopen met een prothese. Met een man die als vrachtwagenchauffeur veel van huis is en twee kleine kinderen heeft ze een druk leven, maar met paardrijden als uitlaatklep lukt het haar allemaal.

Hoe begint jouw verhaal?

‘Ik ben geboren met een teratoom (een tumor bestaande uit stamcellen) op mijn heiligbeen. De tumor werd verwijderd, maar tijdens de operatie zijn er zenuwen geraakt. Mijn bilspier raakte verlamd en ik hield er een scheve voet aan over. Ze zeiden dat ik nooit zou kunnen lopen maar dat is gelukkig wel gelukt met spalken en speciale schoenen. Ik ben ook heel veel geopereerd aan dat been. Door dit alles heb ik een heftige jeugd gehad en ben veel gepest, maar ik heb toch altijd m’n mannetje gestaan.’

En na je kindertijd?

‘Toen ik 20 was, werd er een poging gedaan om mijn been recht te zetten met externe fixatuur. Dat is helaas gigantisch fout gegaan. Er volgde een periode van dik tien jaar van ziekenhuis, operaties en wel vijf medische missers. De doorbloeding van mijn voet werd steeds slechter en ik had ontzettend veel pijn. Uiteindelijk kon ik niks meer en kwam in een rolstoel terecht. Ik bleek ook CRPS te hebben (complex regionaal pijnsyndroom). Toen dacht ik wel dat mijn leven voorbij was... Maar ik ben er één van doorgaan en ben toch second opinions gaan vragen, ook in het buitenland. Daar zeiden ze dat amputatie de enige oplossing was, maar dat wilden ze in Nederland toen nog niet doen. Tot ik van het paard viel, precies op mijn slechte been. Het klinkt gek maar dat ongeluk is mijn redding geweest. Toen ging het balletje eindelijk rollen en kwam ik terecht bij een lieve arts die me wél serieus nam.’

Hoe heb je het definitieve besluit genomen?

‘We mochten meelopen met een amputatiesprek-uur en ik kreeg zelfs een amputatiepatiënt te spreken, die mij alles vertelde en alles liet zien. Dat hielp enorm, want dan weet je wat je kunt verwachten. Ik moest nog één keer door de medische molen, maar toen was het hele team het met me eens. Gek genoeg schrok ik eerst. Het is wat je wilt, maar het is ook onomkeerbaar... Gelukkig kregen we de tijd om alles rustig te bespreken. De operatie zelf was zwaar en de grootte van de wond viel me tegen, maar ze waren erg lief en na drie dagen liep ik al op één been met een looprek.’

Hoe hebben de kinderen het ervaren?

‘Die waren nog jong, maar ze zijn heel slim en ze werden er in het ziekenhuis goed in betrokken. Dat is zo belangrijk, want ze voelen toch wel wat er aan de hand is. Weer thuis moest ik mijn stomp zelf verzorgen en dat kun je niet verbergen. Maar ze kwamen erbij zitten, vonden het interessant en vroegen van alles. Op een gegeven moment gingen ze zelf het litteken verzorgen. Ze hebben het ook later altijd heel normaal gevonden.’

Wanneer kreeg je je eerste prothese?

‘Dat viel helaas samen met corona. Ik kon alleen videobellen met de therapeuten, dus moest het helemaal zelf doen, draagtijd opbouwen, leren traplopen, alles. En toen de scholen dichtgingen moest ik ook de kinderen thuis lesgeven. Dit was wel de zwaarste periode, maar aan de andere kant ook wel gaaf dat het toch gelukt is!’

Maar hoe zit dat nou met die paarden?

‘Paardrijden is mijn uitlaatklep, paarden geven me rust. Het is eigenlijk een soort therapie: ze beoordelen je niet en ze voelen precies aan hoe jij je voelt, dat is gewoon bizar. Als ik een rotdag hebt, dan legt Windsor - mijn vaste paard - zijn hoofd op mijn schouder, zo lief. Ik rijd bij een manege voor mensen met een beperking (www.manegebalans.nl). Dat is niet bewust gekozen maar toevallig de manege die het dichtstbij is. De sfeer is fantastisch en iedereen is altijd welkom.’

Heb je aanpassingen om paard te rijden?

‘Ik heb een prothese met een verstelbare voet, die ik in een stand kan zetten met de hak naar beneden; daardoor blijft mijn voet beter in de stijgbeugel. In het begin ‘klapperde’ de prothese, maar ik weet nu hoe ik grip moet houden. Verder rijd ik nu zonder aanpassingen, dat had ik nooit verwacht. Ik heb wel op maat gemaakte rijlaarzen, vergoed gekregen van de DVB Foundation voor ruiters met een handicap, dat is echt een cadeautje!’

Je man is vrachtwagenchauffeur en vaak van huis, lijkt me lastig...

‘Het is inderdaad moeilijk dat ik er vaak alleen voorsta, maar dat hoort nu eenmaal bij zijn beroep. Hij

‘De kinderen zijn schatjes en helpen heel veel’

Paspoort Nienke Hage

- ▶ Leeftijd: 32 jaar
- ▶ Woont in: Nieuwerkerk (bij Zierikzee)
- ▶ Met: echtgenoot Arno en zoontjes Chase (4) en Xander (8)
- ▶ Bijzonderheden: paardrijden is haar alles



wordt niet gelukkig van ander werk, en als hij niet gelukkig is, ben ik het ook niet. De kindjes zijn schatjes en ze helpen heel veel maar het zijn kinderen en die hoeven ook niet alles over te nemen. Het is mijn eigen keus geweest om kinderen te krijgen en het is een zegen dat ik ze heb mogen krijgen maar soms is het wel zwaar. En dan nog snappen mensen niet altijd dat ik moe ben... Ze denken: "Die zit lekker thuis met de kinderen", maar ze zien niet hoe vaak ik in het ziekenhuis zit of op de bank lig met pijn. Ik krijg nu wel meer een netwerk van mensen die ook iets hebben via Facebook en Whatsapp en ik heb sinds kort een goede vriendin op het dorp, die ook de kinderen kan opvangen als het in het ziekenhuis een keertje uitloopt.'

Ben je niet trots op jezelf dat je het allemaal voor elkaar krijgt?

'Soms wel, soms niet. Ik gá maar door, omdat ik voor mijn gevoel geen keus heb. Dat is tegelijk mijn kracht én mijn valkuil. Maar ondanks alles heb ik nooit spijt gehad van de amputatie. Soms kan ik mijn prothese niet aan omdat ik een blaar heb en dan ben ik echt wel eens boos, maar dan neem ik rust en komt het weer goed. Ik heb er hooguit spijt van dat het niet eerder is gebeurd.'

Het valt me op dat je er ondanks alles stralend uitziet...

'Haha, ja, daar zorg ik wel voor want dat helpt. Ik ben van de vintage, loop in jurkjes en met petticoats, en het interesseert me niet dat mensen kijken. Ik vind wel dat dat nog wat normaler moet worden. Ik hielp een keer bij mijn kindje in de klas. Ik had een korte broek aan en de kinderen keken. De juf zei: "Doe maar niet", maar ik zei: "Nee, kijk maar, raak maar aan, wat wil je weten?" En nu ben ik voor hen gewoon de mamma met het robotbeen.'

Hoe gaat het nu met je?

'Ik heb nog wel pijn, maar die is zoveel minder dan vroeger. Ik neem bewust geen pijnmedicatie omdat je daar suf van wordt en dat kan niet met kinderen. De CRPS is gelukkig weggebleven, maar sinds kort is mijn goede knie kapot door artrose en door al die jaren alles opvangen. Mijn lichaam is niet meer hetzelfde door alle klappen, dat is helaas gewoon een feit. Maar wat ik nog kán, dat doe ik. Mijn leven is niet gemakkelijk, maar dat geeft niet want het is niet anders. Zolang mijn man en kinderen gelukkig zijn, en ik mijn paarden heb, is het goed.'

*'Paarden
voelen
precies
aan hoe jij
je voelt'*