



Belevenissen

Hein van der Zande

Persoonlijke verhalen over de eerste jaren
na een beenamputatie, met tips en een glimlach

Dit boekje wordt u aangeboden door KorterMaarKrachtig en OIM Orthopedie.



De verhalen verschenen eerder als columns op de website www.kortermaarkrchtig.com. KorterMaarKrachtig is de landelijke vereniging van mensen met een amputatie of aangeboren reductie van een ledemaat. Op de website vindt u veel informatie en kunt u in contact komen met lotgenoten.

Mede mogelijk gemaakt door Abeona Cycling



Colofon

Uitgave: KorterMaarKrachtig en OIM Orthopedie, maart 2022

Tekstredactie: Rosanne Faber, Roostekst

Foto's: omslag, p. 34 en p. 59 Michael Kooren, overige foto's uit eigen bezit

Vormgeving: John de Vries, Vriedesign

Druk: Crezée, Groot-Amers

Oplage: 1800 exemplaren

Tekst overnemen? Leuk, maar wel graag even overleg! bureau@kortermaarkrchtig.com

Voorwoord

Dank aan de sponsors die dit boekje met zoveel enthousiasme ondersteunen! Daarom niet één keer maar drie keer een ‘woord vooraf’...



KORTER MAAR KRACHTIG

In juli 2019 kregen we een bericht van Hein van der Zande: hij was op zoek naar tips over toegankelijke campings in Duitsland. Blijkbaar kreeg hij veel bruikbare tips en adressen, want een half jaar later stuurde hij ons een enthousiast verslag van een reis die hij samen met de Vereniging van Gehandicapte Wintersporters had gemaakt. Dit verhaal plaatsten we op de website van KMK en er ontstond een intensieve mailwisseling over de vraag of Hein vaker iets voor de site wilde schrijven. Zo werd hij onze vaste maandelijkse columnist!

Hein vertelt openhartig over zijn ervaringen. Meestal spat het enthousiasme er vanaf. En ook als het soms niet helemaal lukt, weet hij steeds een positieve draai aan zijn belevenissen te geven. De verhalen geven een mooi en herkenbaar beeld van alle letterlijke en figuurlijke hobbels die genomen moeten worden als iemand kortgeleden een amputatie heeft ondergaan.

Sepholine Loman, voorzitter KorterMaarKrachtig

Vanuit het hart



Hein komt regelmatig bij OIM Orthopedie in Noordwijkerhout, waar hij samenwerkt met orthopedisch adviseur Willem Wesenbeek om zijn prothese optimaal te krijgen en te houden. Willem en Hein kwamen samen bij ons met het idee voor dit boekje.

De verhalen van Hein zijn herkenbaar voor mensen die te maken krijgen met een beenamputatie. Het zijn verhalen met een lach en een traan die altijd optimistisch worden afgesloten. De eerlijke inkijk die Hein geeft in zijn eigen leven kan anderen die hetzelfde meemaken moed geven en inspireren. Het zijn persoonlijke verhalen van een ervaringsdeskundige en daar zit juist de kracht. OIM Orthopedie heeft al 40 jaar het bieden van uitstekende orthopedische hulpmiddelen zorg hoog in het vaandel staan. Wij denken dat - naast de noodzaak om te beschikken over uitstekende vakkennis - werken vanuit je hart belangrijk is. Dit boekje komt uit het hart. Dat het velen tot nut mag zijn!

Jeroen Nijhuis, algemeen directeur OIM Orthopedie

Goede reis!



Abeona is de naam van de Romeinse godin voor vertrekkende reizigers, 'Ab-eo' betekent 'ik vertrek'. Vandaar de naam van ons bedrijf.

Abeona Cycling is gespecialiseerd in custom ligfietsen, driewiel fietsen (trikes) en vakantie fietsen.

We ondersteunen Hein graag bij de publicatie van dit boekje, omdat hij in de verhalen die hij schrijft eigenlijk ook 'vertrekt': hij gaat op reis naar een zelfstandig leven met een beenprothese. We hopen dat zijn ervaringen voor u een bron van inspiratie zijn.

Thijs Broekhuijsen, orthopedisch fietsenmaker Abeona Cycling

Inhoud

- 7 **Inleiding**
- 9 **Oud en nieuw** De amputatie en de periode vlak daarna
- 11 **Andere luikjes open** Zwemmen tijdens de revalidatie
- 12 **Openstaan** Creativiteit in het revalidatiecentrum
- 14 **Eerste stappen** Revalideren vanuit huis
- 16 **Uit de kast** Weer naar buiten
- 18 **Facebook** Uitwisselen van informatie en praktische tips
- 20 **Genieten en grenzen verleggen** Zitskiën, deel 1
- 22 **Dat been heb ik in het hotel achtergelaten...** Zitskiën, deel 2
- 24 **Andere tijden** Eerste ervaringen met computergestuurde knie
- 27 **Gedragsregels in tijden van Corona** Controle van de prothese
- 28 **Van koel staal naar een warm, 'echt' been** Cosmetische afwerking
- 30 **Fantoompijn** Omgaan met fantoompijn
- 32 **Wandelen en fietsen** Prothese en driewiel-ligfiets
- 33 **De omgeving wordt weer groot** Aanpassing van de driewiel-ligfiets
- 37 **Vakantie: gewoon dóen!** Kamperen en met de fiets eropuit
- 39 **Twijfels, of toch niet...?** Ook moeilijke momenten horen erbij
- 40 **Winterkriebels** Lopen met een prothese als het glad is
- 42 **Fit blijven!** Je conditie op peil houden na een beenamputatie
- 44 **Het is niet altijd 'in de gloria'** Omgaan met ups en downs
- 46 **Naar het strand** Je grenzen steeds een stukje verder leggen
- 48 **Wie wat bewaart...** Bescherm je prothesebeen tegen de zon
- 50 **Vuurdoop in de sneeuw** Steeds weer nieuwe uitdagingen
- 52 **Inclusieve campings** Kamperen met voorzieningen
- 54 **Goede voorbereiding is het halve werk** Situaties vooraf inschatten
- 55 **Flashbacks** Verwerking vraagt tijd
- 57 **Metamorfose voltooid?** Vele kleine veranderingen maken één grote

De brochures van KorterMaarKrachtig



Inleiding

Mijn linkerbeen werd een paar jaar geleden tot boven de knie geamputeerd. De aanloop naar de amputatie toe was heftig en vroeg heel veel van de mensen direct om me heen en van mezelf. Ruim vijftientig jaar geleden kreeg ik een ernstige bacteriële infectie in mijn linkerkuit. Ik overleefde het, maar ik hield een wond aan mijn been die niet wilde sluiten. Jarenlang kon ik hier goed mee leven. Maar rond mijn pensionering, nu bijna vijf jaar geleden, ging mijn gezondheid achteruit. En ook de somberheid sloeg toe, al had ik dat zelf eerst niet in de gaten. Op een gegeven moment zei Els, mijn partner: “Dit gaat niet langer. Je wordt een kasplantje. Er gaan geraniums groeien.”

Er kwam een second opinion en er volgde een traject van huidtransplantaties, het plaatsen van een stent in een bloedvat en een zuurstofbehandeling, waarvoor ik meer dan veertig keer een paar uur in een zuurstoftank moest doorbrengen. Alles om de doorbloeding van mijn been te verbeteren. Maar na een lange strijd voor het behoud van mijn been kwam het moment van de waarheid. De conditie van mijn hielbot bleek zodanig slecht geworden dat amputatie de enige mogelijkheid was. Deze constatering en conclusie van de chirurg was hard maar eerlijk.

Metamorfose ofwel ‘verandering van gedaante’

“In nova fert animus mutatas dicere formas corpora.”

“Ik wil gaan spreken van de oude gedaanten die in nieuwe werden veranderd.”

Hein: “Deze eerste regel van het meesterwerk *Metamorphoses* van Ovidius kwam mij in de afgelopen jaren vaak in gedachten. Als gymnasiast in hart en nieren mag ik graag de klassieken lezen en deze zin lijkt mij letterlijk op de huid geschreven. Daarom koos ik dit als motto voor mijn proces en voor dit boekje. Wat ik ook mooi vind aan dit werk van Ovidius is dat het positieve altijd overwint. Ook dat past bij mij.”

Met de amputatie werd een traject van vele grote en kleinere veranderingen in gang gezet, de metamorfose was begonnen... (zie kader). In de jaren daarna heb ik heel hard aan mezelf gewerkt, niet alleen fysiek ook psychisch. Je ziet dat je steeds meer kunt, maar je kunt het niet alleen. Altijd heb je iemand nodig. In mijn geval was dat mijn partner Els. Zij moest de eerste tijd heel hard werken als een mantelzorger om alles in ons leven aan elkaar te kunnen rijgen. Ook zij werd 'geamputeerd', al is het alleen al vanwege het feit dat bepaalde dingen die we samen deden niet meer kunnen of anders moeten. Ik ben haar oneindig dankbaar voor haar steun. Hoe meer mijn zelfstandigheid toenam, hoe meer haar mantelzorg afnam en gelukkig hebben we inmiddels heel veel van wat we vroeger deden kunnen her(uit)vinden. Met de fiets eropuit, kamperen en zelfs skiën gaat weer, zij het wel op een andere manier dan vroeger.

Schrijven was altijd al belangrijk in mijn leven - het zit ook in mijn genen - en ook nu begon ik mijn ervaringen op te schrijven. Harry Dietz van KorterMaarKrachtig vroeg mij of ik deze teksten wilde delen met andere mensen met een amputatie en zo werd een columnist geboren. Het werd een verzameling van korte verhalen die alle te maken hebben met ontwikkeling en groei. En achteraf gezien zie ik dat het schrijven heeft bijgedragen aan de verwerking van alles wat er is gebeurd. Het is ook fijn om te merken dat mensen steun vinden in mijn verhalen en er hun voordeel mee kunnen doen. Ik ben dankbaar voor het platform dat KorterMaarKrachtig mij bood, en ook in de toekomst zal blijven bieden, en dat OIM Orthopedie en Abeona Cycling zo enthousiast het idee voor dit boekje ondersteund hebben.

Hein van der Zande

Oud en nieuw

De amputatie en de periode vlak daarna

Na veel gesprekken met Els en met de chirurg hak ik de knoop door en besluiten we dat amputatie de beste, of eigenlijk de enige oplossing is. Bij het vaststellen van de operatiedatum mag ik kiezen uit een paar opties. Ik kies voor oudjaarsdag. Een nieuwe situatie, een stevige verandering... Van oud naar nieuw, letterlijk en figuurlijk. Mijn linkerbeen wordt tot boven de knie geamputeerd.

Beter!!

Een raar, vreemd gevoel bekruipt me als ik bedenk welke omslag, welke verandering dit teweegbrengt. Het oude laat ik achter, het nieuwe licht me tegemoet. Het is niet direct een euforie, maar wel een voorzichtig optimisme, met heel veel nieuwe vragen. Hoe zou het allemaal gaan? Gaat de wond dicht? Wat kan ik straks? Wat betekent de amputatie voor de toekomst, voor mijzelf en voor mijn naasten? Wat me wel opvalt, is dat ik me zo ontzettend lekker voel. De strijd is voorbij, ik voel me beter! Geen pijn meer, geen moeheid, geen lusteloosheid maar eerder actie.

Van afhankelijk naar onafhankelijk

Na een kleine week ziekenhuis volgt een verblijf van ongeveer vier weken in het revalidatiecentrum. Daar leer ik veel nieuwe dingen, die alle te maken hebben met mijn nieuwe leven met een gezond been en een kort been. Ik word er in een rolstoel naar binnen gereden en krijg een intakegesprek: "En van nu af aan moet u alles zelf doen!" Poef... Dat is duidelijke taal. Van afhankelijk naar onafhankelijk, weer een metamorfose. Uiteraard in verantwoorde stapjes. Dat bevalt goed. Ik krijg veel therapie en de hechtingen van de operatiewond gaan er zo snel mogelijk uit. De verpleegkundigen mogen om beurten een hechting eruit halen. Dat willen ze graag, voor hun cv.

Veel gevraagd

Er wordt, zeker in het begin, ontzettend veel gevraagd van iedereen. Van de revalidatiearts, van de ergo- en fysiotherapeuten en de sporttherapeuten vraagt het vooral geduld en verantwoord de grenzen opzoeken: wat kan wel en wat kan (nog) niet of niet meer? Ik ben hen zeer erkentelijk. En er wordt ook veel gevraagd van je vrienden en familie: ik kan niet zo gemakkelijk

ergens heen, iedereen moet naar mij toekomen. Dat vind ik best lastig, ik ging graag op stap. En niet in de laatste, nee, eigenlijk in de eerste plaats wordt er veel gevraagd van je directe naasten, je partner, je kinderen: wat kan ik wel, wat kan ik (nog) niet? Waar heb ik welke hulp bij nodig?

Steeds meer oppakken

En telkens ook de vraag: Is de mantelzorg eindig of niet? Hoe zelfstandig zal ik straks weer kunnen worden? Het is mooi en prettig om te constateren dat ik wel steeds meer dingen kan gaan oppakken. En daar lijkt vooralsnog geen eind aan te komen. Natuurlijk, het heeft ook met je eigen instelling te maken, maar stimulansen van buiten doen ook heel veel! Op naar het nieuwe...

Andere luikjes open

Zwemmen tijdens de revalidatie

*...tijd nemen om te treuren
Je kunt niet meer
op twee
eigen benen staan.
Toch zie je nieuwe dingen gebeuren,
ook omdat er
andere luikjes
open gaan.*

(Een eigen gedicht voor bundel van afdeling activiteitenbegeleiding)

Te water

Het is een spannende, niet nader te omschrijven beleving, ook een echte sensatie, het moment dat ik, voor het eerst na 24 jaar weer ‘te water’ mag. Immers al die jaren heeft een ontsteking in de weg gezeten van deze sportieve activiteit, die ik met name tijdens vakanties graag beoefende. Het is zo apart om te merken wanneer je het trapje afdaaft, op één been hinkelend, dat het water de nog te gane treden als het ware overneemt en je langzaam het water in zweeft.

Evenwicht bewaren

Het water neemt me mee en ik wil dat ik het water de baas ben. Dan sta ik met één been mijn evenwicht te bewaren. Ik corrigeer, samen met mijn coach, met mijn handen, zodat ik kan blijven staan.

Rondtollend zeehondje

Dan ga ik zwemmen. “Kun je het nog, de schoolslag?”, roept de coach. Nou dat gaat. En omdat ik een vast punt op de ‘wal’ heb uitgekozen, gaat het zelfs best goed. De rugslag, die ik daarna mag proberen, wordt een complete ramp. Ik voel me net een rondtollend zeehondje, zwem rondjes. Het lukt me niet om koers te houden met als gevolg een heel mooie cirkel. Een plus is wel dat ik toch een flink eind op mijn rug heb gezwommen.

Weer zwemmen is een van de luikjes die is opengegaan na mijn amputatie. Het is een van de dingen die ik weer kan. Dat geldt gelukkig voor nog veel meer dingen, maar je moet er wel voor openstaan.

Openstaan

Creativiteit in het revalidatiecentrum

In het revalidatiecentrum waar ik na mijn amputatie verblijf, is een afdeling activiteitenbegeleiding. Daar is het de hele dag een komen en gaan van rolstoelenden, loopreklopers, krukkendragers en noem maar op. Iedereen wordt er hartelijk ontvangen. De ruimte ligt tegenover de receptie en alle revalidanten worden gestimuleerd om er een kijkje te nemen, de krant te lezen, een gesprekje aan te knopen of een kopje koffie te pakken. Op die manier is het een onmisbaar ontmoetingscentrum geworden.

Creativiteit borrelt

Maar eigenlijk is het veel méér dan een ontmoetingscentrum. Je vangt er prikkels op, stimulansen om nu eindelijk eens uit je comfortzone te stappen en iets te doen waarvan je niet eens wist dat het bestond. Je hebt een gesprekje met één van de activiteitenbegeleiders en langzaam begint er iets op te borrelen. Bij mij is dat in eerste instantie het veilig binnen mijn eigen comfortzone meewerken aan het maken van een boekje. Deze keer niet met verhalen, wel met gedichten (zie pagina 11).

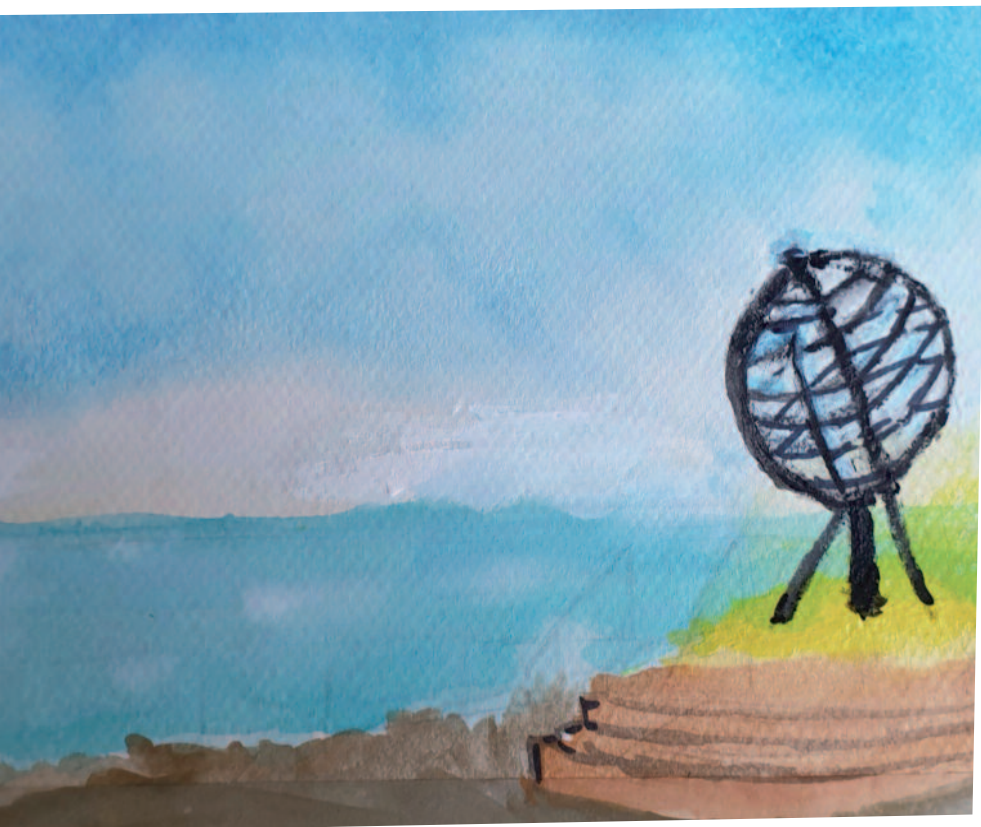
Uitgedaagd

Daarna word ik verder uitgedaagd. Ik zie veel mensen heerlijk fröbelen, met klei aan de gang gaan, kettingen maken. Dat zie ik echt niet zitten. Maar de penselen en schildermogelijkheden trekken me wel een beetje. Samen met de activiteitenbegeleider maak ik een stuk schilderpapier in orde (afspannen, nat maken en laten drogen) en ik beloof dat ik een foto als voorbeeld mee zal nemen.

Noordkaap

De volgende dag begin ik. Na veel omzwervingen op het papier rolt er een eerste proeve van werken met aquarel uit. Het wordt de Noordkaap, één van de randen van de vaste grond van de aarde. Ik ben er twee keer geweest en dit beeld is me altijd bij gebleven.





Verfrissend

Iets doen wat je denkt niet te kunnen is heel bevredigend, werkt stimulerend en verfrissend. Het poetst ook een stukje van je innerlijk en je geest op. Wanneer je er maar voor openstaat.

Eerste stappen

Revalideren vanuit huis

Heel snel, binnen vier weken, mag ik naar huis en gaat de revalidatie poliklinisch verder. Van huis uit revalideren is wel apart. Een aantal keren per week staat er een personenbusje van een plaatselijk vervoersbedrijf voor de deur om me naar en van het revalidatiecentrum te vervoeren. De chauffeurs helpen me goed wanneer ik er even doorheen zit.

Zo zelfstandig mogelijk

In het revalidatiecentrum zie en leer ik veel. Ik leer hoe ik dingen wel moet of kan doen en hoe (liever) niet. De arts en de ‘peuten’ helpen me zeer om de dingen zo zelfstandig mogelijk te doen. In deze periode is de rolstoel mijn dagelijkse kameraad, ook als de eerste stappen op het traject naar een prothese worden gezet. Dat begint met informatie, gesprekken, oefeningen met mijn korte been en het passen van een eerste koker...

Kort been

Het deel van het been dat overblijft na de amputatie wordt in de volksmond ‘stomp’ genoemd. Ik merk dat ik dat woord niet over mijn lippen kan krijgen. Ik noem het steevast mijn ‘korte been’. Later zal ik het gewoon mijn linkerbeen gaan noemen, als mijn prothese echt aan me ‘gehecht’ is en voelt als een onderdeel van mijn lichaam. Ook omdat de benaming ‘kort been’ gemakkelijk geassocieerd wordt met een ander lichaamsdeel, en daar heb ik niet echt behoefte aan.

Underdog

Vanuit de rolstoel communiceert het als vanuit een underdogpositie. Daar heb ik veel moeite mee. Zeker op die momenten wanneer ik mijn vrienden en kennissen spreek. Als ik later op de rolstoelperiode terugkijk, moet ik constateren dat het allemaal best meegevallen is, al zag ik er iedere keer vreselijk tegen op. Het heeft vooral ook te maken met mijn eigen ik, zoals ik ben. Het kost me moeite om me in die rol(stoel) te verplaatsen.

Eerste stapjes met prothese

Veel verandert er op het moment dat ik met m'n eerste prothese de eerste stappen zet in de brug met gelijke leggers. Een dijk van een ervaring... Ik kan weer lopen. Niet meer altijd in de rolstoel. Mensen op ooghoogte aankijken.


Ik leer het lopen onder de knie te krijgen en daarna verder te verfijnen, werk aan spierversterking en ga zwemmen. De rolstoel gebruik ik alleen nog voor langere afstanden. En soms gaat hij mee voor de zekerheid, het geeft mij een veilig gevoel als ik weet dat ik kan gaan zitten als dat nodig is. Het is een leerzame periode, niet alleen vanwege het echte lichamelijke leeraspect, het fysieke, maar ook en vooral vanwege de versterking van de psyche.

Hulpmiddelen

En ik maak kennis met nog een ander nieuw fenomeen, het aanvragen van hulpmiddelen. Ik zal voortaan een rolstoel en een trippelstoel nodig hebben. Een trippelstoel is een soort bureaustoel op wieltjes waarin je jezelf kunt voortbewegen door kleine stapjes te zetten, bijvoorbeeld handig in de keuken tijdens het koken. Eerst stel ik met de ergotherapeut de aanvraag op en in het verlengde daarvan zetten we nieuwe, voor mij onbekende processen in gang rond de werking van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Alles verliep soepel, maar het was wel een grote verandering in denken: ik zou blijvend hulpmiddelen nodig hebben. Dat was ik mij nog niet bewust.

Gelijken

Dankbaar maak ik gebruik van alle mogelijkheden die tot ieders beschikking staan. Daar komt bij dat je met gelijken optrekt. Iedereen heeft wel iets, de één wat ernstiger dan de ander. Je bent niet alleen. Wel is iedereen uniek. Er ontstaat een stevige band.

 Meer weten over het prothesetraject? Lees dan de brochures 'Van amputatie tot prothese' en 'Hoe krijg ik een prothese' van KorterMaarKrachtig. U vindt ze op www.kortermaarkrchtig.com.

Uit de kast

Weer naar buiten

De titel doet anders vermoeden dan de werkelijkheid is. ‘Uit de kast komen’ associeer je normaal gesproken met uitkomen voor je geaardheid, je coming out. Daar gaat het in mijn geval niet om. Het geeft wel aan dat er iets wezenlijks is gebeurd. Dus toch een soort van coming out?

Beschermde omgeving

Eind december werd mijn linkerbeen geamputeerd. Na een weekje ziekenhuis ging ik naar het revalidatiecentrum. Daar val ik niet op, je bent één van velen. Je beweegt je vrij en ontvangt bezoek. Je sport, je oefent, je valt en je staat ook weer op. Er lijkt niets aan de hand. Je ziet het immers om je heen ook gebeuren. De wereld speelt zich af in de beschermde omgeving van het centrum.

Veel, heel veel vragen

Intussen, soms zonder dat ik het zelf in de gaten heb, werken mijn hersenen aan een toekomstbeeld. Allerlei vragen komen op. Eerst stop ik ze weg, maar hardnekkig blijven ze zich aandienen. Hoe zal het zijn wanneer ik weer met ‘beide’ benen in de maatschappij sta? Hoe zal het zijn wanneer ik in de plaats waar ik woon naar de winkel ga, naar de kapper, naar de fotograaf? Of samen naar een restaurant, ik in mijn rolstoel, voortgeduwd door mijn geweldige, ondersteunende geliefden? Ik weet dat ik de wereld een tijdje, zeker zo lang ik in de rolstoel zit, vanuit een ander perspectief zal zien. Durf ik dat? Hoe kijken de mensen die ik normaal op ooghoogte spreek tegen me aan? Op me neer?

Naar buiten

Onze trouwdag nadert. Een dag waarop we met de kinderen altijd iets leuks doen... Ik ben al een keer thuis geweest, maar niet naar buiten. Ik wil niet én ik wil wel... Ik zoek de veiligheid. Maar eens moet de eerste keer zijn. Uit eten met de kinderen. Gelukkig is het heel rustig in het restaurant...

Pasfoto

Samen naar het winkelcentrum. Ik moet een pasfoto laten maken voor op mijn gehandicaptenparkeerkaart. We kiezen een niet te druk tijdstip uit. We lopen langs de kapper, zwaaien uitbundig naar de dames in de kapsalon (zij



hadden me - zoals vele anderen - een geweldige "hart-onder-de-riem"-kaart gestuurd) en snellen bij de fotozaak naar binnen. Daarna weer gauw naar huis.

Soms chagrijnig

Als ik veel later op de hele periode na de amputatie terugkijk dan zal ik een Hein zien die de kast heeft verlaten en zich meestal niet meer geneert, soms nog wel moeite heeft met de acceptatie, zelfs chagrijnig wordt, zeker wanneer hij anderen dingen ziet doen die hij zelf graag deed, zoals een hockeywedstrijd fluiten en gewoon op twee wielen hard fietsen of even zo maar een rondje gaan lopen.

Steun

En als ik later terugkijk naar de periode van vóór de amputatie? Dan zal ik zien dat ik weer veel meer kan, veel meer doe, mede dankzij de grote steun die ik van m'n partner en de kinderen en alle vrienden en bekenden heb gekregen en nog steeds krijg. Dan kijk ik om en zie een lege kast...

Facebook

Uitwisselen van informatie en praktische tips

Facebook kent veel mogelijkheden. In allerlei soorten en maten. Niets is te gek, en wanneer het wél te gek is of wordt, dan wordt het bericht verwijderd. Op Facebook heb je de mogelijkheid om een groep met speciale interesses of uitwisselmogelijkheden te maken of om je bij een groep aan te sluiten. Ik heb me, om allerlei verschillende redenen, aangesloten bij een flink aantal muziek- en schaakgroepen. En ook bij de groep voor gehandicapte wintersporters (VGW) en bij een paar groepen rond kamperen met de caravan. Die laatste categorie is belangrijk omdat ik altijd op zoek ben naar campings waar voldoende voorzieningen aanwezig zijn voor mensen met een beperking (zie pagina 52). En dat heeft me tot nu toe geen windeieren gelegd, maar je moet wel echt goed zoeken en doorvragen.

Met of zonder ‘klik’


Een groep waar veel wordt uitgewisseld over het wel en wee van protheses trok mijn aandacht: de groep Osseointegratie Nederland. Osseointegratie is het implanteren van een pen in het bot waar je een prothese aan kunt ‘klikken’ (een zogenaamde ‘klikprothese’). Dit zou ik zelf nooit willen, omdat je dan een opening in de huid maakt en daar heb ik in het verleden vervelende ervaringen mee gehad. Maar in deze Facebookgroep zitten ook veel mensen met een prothese zonder ‘klik’.

Informatie en oplossingen

Ik ben altijd op zoek naar informatie en kijk continu of er mogelijkheden zijn om hebbelijkheden en onhebbelijkheden van het hebben van een prothese uit te wisselen. Ook om te zien of er soms hele simpele oplossingen zijn voor problemen die zich kunnen voordoen. Dat lukt in deze groep heel goed. Zonder ook maar enige gêne en schaamrood van verlegenheid op de kaken - dat is gewoon handig - vertellen mensen aan elkaar wat ze hebben, waar ze mee zitten, wat ze meemaken en wat de consequenties zijn van het hebben van een prothese. Alle wel en wee, mitsen en maren, positieve en ook negatieve zaken komen aan de orde. Soms met ‘treffende’ foto’s, die niets aan duidelijkheid te wensen overlaten.

Zon

Laatst was er een hele discussie gaande over liners en wat er kan gebeuren wanneer je (te lang) in de zon zit en wat je kunt doen om te voorkomen dat je binnen de kortste keren blaren op je been hebt zitten. Aan die discussie kon ik mooi een bijdrage leveren met mijn praktische tip om je been tegen de zon te beschermen (zie pagina 48). Ik kreeg er positieve reacties op. Facebook, soms best wel handig.

 Zoek op Facebook naar 'Osseointegratie Nederland' om deze groep te vinden. Er is nog een groep op Facebook waar veel wordt uitgewisseld over het hebben van een amputatie: 'Arm en Been Amputaties Benelux'.

Genieten en grenzen verleggen

Zitskiën, deel 1

De amputatie van mijn linkerbeen is net een jaar geleden. Ik wil graag blijven sporten en het revalidatiecentrum waar ik nog onder behandeling ben, bevordert dat zeer. Ik zie daar een affiche hangen met gehandicapte sporters erop. Ook iemand in de sneeuw... Als dát nog eens zou kunnen: weer op de ski's, een ultieme droom.

Wintersportreizen

We krijgen de tip om eens te informeren bij de Vereniging van Gehandicapte Wintersporters (VGW). Deze vereniging organiseert wintersportreizen voor mensen met een lichamelijke beperking naar Oostenrijk en Italië, en ook skiessen op diverse locaties in Nederland. Voor bijna iedere beperking zijn er mogelijkheden.

Verkocht

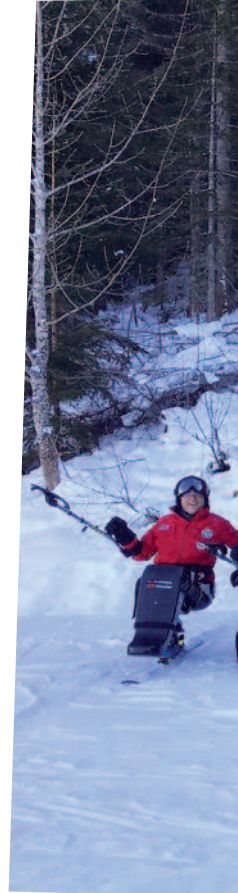
Een paar maanden later houdt de VGW een open dag op de kunstski baan in Huizen. Kennis maken met een andere manier van skiën. Ik ben op slag verkocht. Zittend in een 'bakkie', twee korte skistokken in de handen, een begeleider achter me, wat wil je nog meer!

Oostenrijk

En de winter daarop is het dan echt zo ver: samen met zo'n vijfendertig andere mensen met een beperking, evenzovele begeleiders en partners, skileraren en technici naar Hotel Alpenhof in Maria Alm in Oostenrijk.

Iedere dag weer meer

Daarna? Een topweek. Een hele week in de zon in de zitski op de sneeuw, in de lift en in de gondel. Afdalingen maken samen met je persoonlijk begeleider, en leren, iedere dag weer meer... grenzen verleggen, van langzaam naar snel en van snel weer naar langzaam, rustig en beheerst. Vast, los, aan de leidsels en nog veel meer....





Maatjes

De week vliegt om en ik droom al van volgend jaar...dan ga ik hopelijk, nee, zéker weer mee, samen met Els, mijn partner en andere maatjes. Want maatjes kweek je, vriendschappen (voor het leven) ontluiken en worden gesloten, van hart naar hart, warmte naar warmte.

👉 Lijkt het je ook wat? Informeer bij de VGW (www.vgw-online.nl).

Dat been heb ik in het hotel achtergelaten...

Zitskiën, deel 2

In Maria Alm in Oostenrijk beleef ik een fantastische skiweek, mijn eerste echte ervaring van wat je allemaal nog kunt na een beenamputatie. Heerlijk is het om een week lang de prothese niet de hele dag aan te hoeven



hebben, want ik zit zonder prothese in het kuipje van de zitski. Dat bakje staat op twee ski's en ik heb om mezelf in evenwicht te houden twee stokken met kleine skietjes er onder. Met een simpel mechaniek kan je deze skietjes opklappen en worden het prikstokken.

Balans

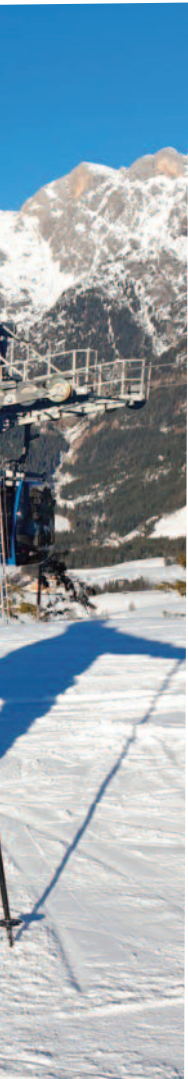
We merken in het begin dat er wel wat aanpassingen in de zitski gedaan moeten worden. Ik mis een groot deel van mijn linkerbeen en dat heeft gevolgen voor de balans. Hoe breng je alles weer in evenwicht en welzodanig dat je volledig in balans over de piste kunt glijden? Dat gaat in het begin nog niet helemaal goed: de bochten naar links gaan fantastisch maar bij de bochten naar rechts val ik om. Eén van de skileraren heeft een oplossing: een stuk hard schuimplastic onder het linkerachterwerkdeel, waardoor ik rechter zit. Een simpele en uiteindelijk doeltreffende oplossing. De balans wordt beter. Het skiën gaat daarna veel gemakkelijker.

Die mist iets...

Wanneer je dan in je zitski zit te wachten bij de sleeplift zijn er behoorlijk wat mensen die je aankijken, zo van: "oh jee, die mist iets..." Ik zit nergens mee, dus ik spreek ze dan maar gewoon aan en zeg: "Ja, er ontbreekt een stukje, maar skiën gaat op deze manier prima." En dan slaat de verbazing om in een beetje verwondering en later bewondering.

Gewoon open

Twee kinderen, ik denk een jaar of zes oud, ondervragen me ook: "Hoe doet u dat nou met één been? En waar is het andere been gebleven?" Gewoon open, zonder vreemde lachebekken, serieus gevraagd. Ik moet de lift in maar zeg dat ik boven op hen wacht om het verhaal af te maken. De kinderen, met achter hen hun ouders, komen naar boven. Verwachtingsvol komen de twee voor me staan. Ik leg wat zaken uit, mede naar aanleiding van hun vragen en tot slot vraagt één van de twee of ik ook een tweede been heb. Waarop ik zonder na te denken antwoord: "Ja, maar dat been heb ik in het hotel achtergelaten." Ik leg nog wel even uit dat het om een kunstbeen gaat....



Andere tijden

Eerste ervaringen met computergestuurde prothese

In 1965 zong Boudewijn de Groot: “Er komen andere tijden”. Hij zal bij het zingen ervan nooit hebben gedacht dat die tijden zó konden veranderen als nu het geval is, in tijden van corona. Tijden van verdriet en tijden van inventiviteit en inlevingsvermogen in de ander. Ik kijk vaker even bij de burens of alles oké is, zeker wanneer ik ze een tijdje, langer dan normaal, niet hebt gezien. Op Facebook kijk ik of m’n vaste groep lezers en schrijvers niet plots kleiner is geworden. Het stelt me gerust wanneer dat niet het geval is. Maar ik weet ook dat elders veel leed is.

Knietraject

Ondertussen werk ik bij het revalidatiecentrum aan het optimaliseren van alle mogelijkheden. Ik mag meedoen aan het zogenaamde ‘knietraject’: verschillende protheseknieën testen en uitproberen. Kijken en beoordelen, samen met vele anderen, welke het best bij je past. Bij mij komt de ‘C-leg 4’ als beste uit de bus, een prothese met een computergestuurde knie. Geen enkele twijfel: deze wordt aangevraagd. Een paar weken later krijg ik een telefoontje dat de aanvraag wordt toegekend. Ik kan mijn geluk niet op.

Naar de instrumentmaker

Een paar weken later is het zover. Met ondanks alles toch een vrolijke luim over me stap ik in de auto naar de instrumentmaker. Het is er heel rustig. Waar normaal gesproken altijd wel één of twee mensen in de wachtstand zitten en het gebouw gonst van de activiteiten, de parkeerplaatsen altijd gevuld zijn met voertuigen, van welke aard dan ook, is het nu stil. De instrumentmaker komt me halen. Ik doe mijn oude prothese uit, hij neemt hem mee en komt er half uur later terug met mijn oude koker. Dan zit de prothese met de computergestuurde knie eraan.

Hightech

Hij ziet er fantastisch uit, heel *hightech*. Voordat ik mijn nieuwe been ook echt aan mag, moet er nog wel wat gebeuren. De computer komt erbij en de instrumentmaker begint de knie in te regelen. Ik zet ondertussen een app op mijn mobiele telefoon waarmee ik de knie kan ‘bedienen’ en verschillende functies in kan stellen zoals de loop- of fietsfunctie. Je hebt je afstandsbediening dus altijd bij de hand. En je kunt op elk gewenst

moment zien hoeveel stappen je hebt gezet, zowel horizontaal als trapsgewijs. Blij ga ik naar huis met de wens om alles uit te proberen.

Uitproberen

“Blijf zoveel mogelijk thuis, ga niet op stap wanneer het niet echt noodzakelijk is.” Dat is het advies in de persconferenties en dat zeg ik ook iedere dag wel een keer tegen mijn nieuwe prothese. Jammer maar het is even niet anders. Wel even naar de brievenbus.

Loopt lekker! Dat was de eerste oefening. Daarna op de hometrainer, eerst even de knie in de fietsstand zetten en inderdaad, de fietsbeweging gaat soepeltjes. Een heerlijk gevoel overheerst. Er komen andere tijden...

En dan zie ik dat er ook een skimodus op zit. En ook dát is voor die andere tijden, net als wandelen in bos en hei en op het duin.





Iedereen een bijzonder verhaal

Wij houden van bijzondere verhalen. Het verhaal van Robert die dankzij zijn Nuflex-koker weer lekker loopt, van Renske die alles doet om op het podium te staan bij de Paralympische Spelen en van Roos (foto) die niet wist wat ze zag toen ze haar levensechte prothese zag.

Lees meer op oim.nl/verhalen

Gedragsregels in tijden van corona

Controle van de prothese

Voor de eerste keer sinds corona mag ik me weer melden bij het revalidatiecentrum. De revalidatiearts en de instrumentmaker willen graag weten hoe het na een aantal maanden gaat met de computergestuurde knie. Ik ben blij dat ik er weer heen kan. Niet om er lang te blijven... De fysiotherapeut gaat me wat meer de fijne kneepjes van de knie leren. De revalidatiearts en de instrumentmaker gaan beoordelen of alles nog oké is.

Gedragsregels

Een dag van tevoren krijg ik een e-mail met daarin alle gedragsregels op een rij. Zuiver en correct. De regels zijn heel duidelijk. De entree, de check (temperatuur opnemen), de looproute en de indeling van de wachtruimten. Op iedere deur waar een spreekkamer achter zit staat duidelijk dat je er met maximaal drie personen mag verblijven. Afstand houden is ook geen probleem. Alles is duidelijk aangegeven. Top.

Contrast

Tijdens het wachten heb ik gesprekjes met de langslopende fysiotherapeut en mijn sportcoach. Ik vang flarden op van gesprekken over de nazorg die ze hier bieden voor mensen die met het coronavirus besmet zijn geweest. Al die goede zorg en de zorgvuldigheid bij het in acht nemen van de regels staat in schril contrast met wat je soms op straat en in de winkels meemaakt. Ik snap de wens en de behoefte wel, maar het is nog niet over, nog niet voorbij...

Gipsen

In de spreekkamer wordt mijn bovenbeen gegipt voor een nieuwe koker. Er komt een soort folie omheen voordat het gipsverband er om gaat, een vreemd gevoel. Na een kwartier is het klaar. De instrumentmaker gaat aan het werk en binnenkort kan ik mijn computergestuurde knie op een nieuwe, nog beter passende koker laten monteren.

Kievit

Zegt de instrumentmaker als ik de kamer verlaat (hij staat al met de schoonmaakspullen in zijn hand om de ruimte te poetsen voor de volgende cliënt): "Ik heb nog een filmpje van toen je voor het eerst met deze knie liep, wat een verschil..., je loopt nu als een kievit. Doorgaan."

Van koel staal naar een warm, ‘echt’ been

Cosmetische afwerking van de prothese

Voordat ik hier over mijn prothese en alle gemakken en ongemakken ga schrijven: het woord prothese is vrouwelijk. Ik betrap mezelf erop dat dit af en toe wel vreemde zinswendingen en gedachten kan geven. Het lucht ook op. Je kunt alles zwaar aanzetten maar je kunt ook proberen om meer lucht in het leven te brengen. Het kan aanleiding geven tot een fantasie...

Aan de stroom

Het leven met een prothese kent regelmatig verrassingen. En schept verplichtingen. Wanneer ik 's morgens met een goed gemoed in m'n prothese wil stappen en met haar op stap wil gaan of gewoon iets wil gaan doen, dan moet ik er wel voor zorgen dat zij is opgeladen. Dus 's avonds, wanneer ik haar 'afdoe', gaat ze aan de stroom.

Opladen

Soms kun je je afvragen of opladen echt wel nodig is, of er wel elektriciteit bij moet. Als ik op de app kijk, die via bluetooth in verbinding staat met mijn C-leg, dan zie ik 's avonds dat er op een gemiddelde dag ongeveer 20% van de opgeslagen energie is verbruikt. Soms iets meer, soms iets minder, afhankelijk van de activiteiten van die dag. Toen ik dit een keer aan de instrumentmaker vroeg, of ik een keertje een nachtje kon overslaan, kreeg ik als antwoord: "Niet doen. Iedere dag aan de stekker."

Droombeeld

Dus braaf iedere avond, voordat ik het bed in ga, sluit ik haar aan op de elektriciteit. Ik ben al een aantal keer wakker geschrokken, waarschijnlijk vanwege een droombeeld dat de stekker er niet goed in zit of een plotseling opkomende vraag: "Heb ik de stekker er wel in gedaan?" Om weer lekker te kunnen slapen ga ik altijd even kijken en hinkel daarna met een gerust gevoel terug naar mijn bed. Maar dat is niet het enige.

Cosmetica

Een prothese is een kaal, koel ding. Koud staal en wat schroeven, een contactpunt, in mijn geval een ventiel, en een kunstig gemaakte voet (gemodelleerd op mijn nog aanwezige rechervoet). Gelukkig bestaan er cosmetische mogelijkheden om het been als het ware een echt been te

laten zijn, zodat je broekspijp bijvoorbeeld niet meer zo los wappert om dat stukje staal. Nu mijn prothese als gegoten zit en er in de toekomst weinig of geen veranderingen meer nodig zullen zijn, is het tijd voor de instrumentmaker om hem cosmetisch 'op te leuken'.

'Echt' been

En nu heb ik dus een echt been én een been dat lijkt op een echt been. Dezelfde omvang en kleur, met een laagje warm aanvoelend materiaal. Ik sta - voor mijn gevoel - letterlijk en figuurlijk weer een stukje steviger op mijn benen en in de maatschappij.

Fantoompijn

Omgaan met fantoompijn

Er zijn momenten in het leven van iemand die een amputatie achter de rug heeft, die je het liefst zo snel mogelijk vergeet. Voordat een amputatie gaat plaatsvinden, bereid je je, samen met familie, een goede vriend of vriendin, de arts, zo goed mogelijk voor op hetgeen gaat gebeuren. Van alles passeert de revue, van zeer voorspoedige genezing tot allerlei complicaties die zich gedurende het traject en ook daarna kunnen voordoen. Eén van de onderwerpen die altijd ter sprake komt, is fantoompijn: er is een grote kans dat je na je operatie te maken krijgt met dit fenomeen, ook wel omschreven als ‘een pijnsensatie die afkomstig is van een geamputeerd ledemaat’.

Normaal

In de beschrijvingen op internet staat dat fantoompijn een normaal en veelvoorkomend verschijnsel is na een amputatie (70% krijgt hiermee te maken). Het gaat vaak om aanvallen die in ernst en frequentie kunnen verschillen, maar de pijn kan ook chronisch optreden en dus altijd aanwezig zijn. De pijnsensatie, of liever gezegd het pijngevoel, want bij ‘sensatie’ denk ik toch eerder aan ‘sensatiezucht’ en krijg ik een andere beleving, wordt onder meer omschreven als stekend, brandend, prikkelend en tintelend.

Medicijn

Die omschrijving op internet klopt. Na de amputatie van mijn linkerbeen krijg ik in het revalidatiecentrum regelmatig met dit fenomeen te maken. Soms zit ik ineens, midden in de nacht, rechtop in bed. Het steekt en prikt heel erg. Soms heel kort, soms ook wel wat langer. De verpleegkundigen helpen om de pijn in de kiem te smoren. Ik verlaat het centrum later met een recept voor een medicijn. Het verlicht de periode erna aanzienlijk. Maar ook ondanks het medicijn stéékt de fantoompijn soms letterlijk de kop op en ik wil van het medicijn én van de pijn af.


Voetreflexzonemassage

Een advertentietekst in de apotheek en in een facebookgroep triggert me. Iemand die voetreflexzonemassage studeert, doet een afstudeeronderzoek naar de relatie tussen die vorm van massage en fantoompijn. En ze wil ook onderzoeken of het mogelijk is dat de combinatie van de massage met

Chinese natuurgeneeskundige therapieën van invloed zou kunnen zijn op de fantoompijn en of deze pijn hierdoor zou kunnen afnemen en misschien zelfs zou kunnen verdwijnen.

Een klein wonder

Heel open en zeer nieuwsgierig besluit ik dit onderzoek deel te nemen. Succes niet verzekerd, maar toch... wie weet? Zou ik (een deel van) de pijn en het medicijn kwijt zijn na de acht behandelingen, die onderdeel uitmaakten van het onderzoek? Wie schetst mijn verbazing: na de eerste paar behandelingen verminderde de fantoompijn en later verdween deze geheel. Ik beschouw het als een klein wonder.

 Meer weten over fantoompijn? Lees de brochure 'Fantoompijn' op www.kortermaarkrchtig.com.

Wandelen en fietsen

Oefenen met prothese en kennismaking met driewiel-ligfiets

De wekelijkse, goed bekeken persconferentie over corona levert niet veel meer op dan vasthouden aan de huidige maatregelen, met hier en daar een klein beetje speling en verder “hou vol!” Met z’n zeventien miljoenen moeten we het roeien. Ergens in de verre verte gloort - zo kun je uit de uitgesproken woorden afleiden - een sprankje licht, verlichting. Maar we zijn er nog niet.

Dicht bij huis

De maatregelen beperken je in veel opzichten, zeker wanneer je zoals ik moet oefenen met een nieuwe prothese. Goed, ik loop naar de brievenbus, maak een korte wandeling rond het huis en stap op de hometrainer. Maar veel verder kom ik niet. Want zelfs naar een vriend aan de andere kant van het dorp is problematisch. Ik blijft dus dicht bij huis. Maar ik wil meer...

Bollenvelden

Tijdens een autoritje zien Els en ik onze geliefde wandelplek, de Pan van Persijn. Daar moeten we toch maar weer eens gaan lopen. Ik wil wel graag vooraf weten hoe ver het is om zeker te zijn dat dat haalbaar is. Een nadere inspectie leert dat het kan: het is zo’n 400 meter heen en 400 meter terug. Even later zien we bollenvelden met te vroeg gekopte tulpen. Mijmerend rijden we na een boodschap terug naar huis.

Driewieler

Dan komen we terecht bij een orthopedisch fietsenmaker. Ik had in het revalidatiecentrum al eens op een tweewieler geoefend en nu wil ik eens zien wat deze fietsenmaker te bieden heeft. Tweewielers, driewielers, ligfietsen in allerlei soorten en maten. Na een korte zit op een tweewieler (dat blijft lastig met een bovenbeenprothese) beland ik op een driewieler.

Vrijheid

Als ik eenmaal in het kuipstoeltje zit, denk ik onwillekeurig terug aan de wintersportweek. Het voelt net zo aangenaam als in het kuipje van de zitski. Ik laat me alles uitleggen en wordt steeds enthousiaster. Dat kan een mooie aanvulling zijn op de gewenste bewegingsruimte, onafhankelijkheid, vrijheid. En weer samen eropuit. In de directe omgeving, en wellicht ook verder weg. Aanvragen dus en een Wmo-procedure starten. In de verte gloort licht...

De omgeving wordt weer groot

Aanpassing van de driewiel-ligfiets

Ja, daar is 'ie dan, mijn nieuwe maatje. Naast de zitski nu de driewiel-ligfiets! Hij heet Kettwiesel, komt uit Duitsland en is op en top afgewerkt door een gespecialiseerde (orthopedisch) fietsenmaker in mijn regio. Bij mijn eerste ontmoeting met deze fietsenmaker (zie pagina 32) had ik al een keer proef gezeten in zo'n fiets, een wat stugge uitvoering zonder schokdemping, de basis van mijn uiteindelijke keuze. Die keuze veranderde wel naarmate ik me meer verdiepte in het fenomeen driewiel-ligfiets.

Een lichte, soepele fiets

Ik moest en wilde een soepele, lichte fiets met elektrische ondersteuning hebben, om net iets meer te kunnen dan alleen maar rijden van de ene naar de andere kant van het dorp. Ik bekeek wat filmpjes op YouTube en zocht naar mogelijkheden voor aanpassingen, specifiek gericht op mijn eigen situatie. Allerlei vragen komen dan op: Past de koker van mijn prothese in het kuipstoeltje op de fiets? Hoe kan ik mijn linkerbeen zodanig fixeren dat dit tijdens het fietsen niet van het pedaal schiet? Heb ik rechts een speciale trapper nodig? Hoe ontzie ik mijn rug en schouders?

Weer in gesprek

Met deze vragen ben ik weer in gesprek gegaan met de fietsenmaker en heb ik weer een aantal modellen uitprobeerd. Voor het ontzien van mijn rug, een goed zicht naar voren en een stevige stabiliteit (geen kantelmogelijkheden) bleek het beter om geen hoog stuur te nemen (zoals je vroeger bij brommers als Puch en Tomos zag). Nee, een stuur laag bij de grond, als het ware tussen de wielen. Dat geeft meer stabiliteit en vrij zicht.

Vering rondom

Mijn rug en schouders hebben sowieso al veel te dragen en te doen als ik met mijn krukken of looprek loop, zoals ik dagelijks doe bij het opstaan en naar bed gaan. Dus zo min mogelijk belasten is de boodschap. De fietsenmaker raadt mij daarom 'vering rondom' aan, ofwel onafhankelijke wielophanging en extra vering.



Fixeren prothese

Voor het fixeren van mijn linkerbeen met prothese heeft hij ook een oplossing: een soort 'kuipje' voor mijn voet aan de trapper met daaraan vast een korte stang met klittenband. Je stapt als het ware in de trapper, zet het been met het klittenband vast en klaar is Kees. Een goede afstemming van de lengte van het zitgedeelte van het stoeltje op de lengte van de koker is nog zo iets: geen probleem, het zitgedeelte kan worden verlengd.



Fiets in de auto

Hoe zit het met het meenemen van de fiets in de auto? Hij móet in de auto kunnen, een randvoorwaarde. Op YouTube heb ik een heel mooi filmpje gezien over hoe zo'n fiets kan worden opgevouwen. Het gekozen model blijkt hierin ook prima te voorzien. Bedenk wel dat niet iedere auto geschikt is, je hebt voldoende laadruimte in breedte, hoogte en diepte nodig.

Terug naar de Wmo-procedure

Dit tussentijdse bezoek aan de fietsenmaker betekent een aanvulling op de aanvraag voor vergoeding die ik al bij de Wmo heb ingediend. De reactie van de gemeente laat niet lang op zich wachten (ook al duurt wachten altijd best lang...). Mijn pakket van eisen zit inderdaad niet helemaal in het gemeentelijke Wmo-standaardpakket. Dit betekent dat ik alle kosten die daarboven liggen zelf moet gaan betalen. Een behoorlijke eigen bijdrage... Maar dan heb ik ook wat ik wil en wat op mijn lijf is geschreven en gemaakt.

Kilometers wegtrappen

Nu trap ik in een driewiel-ligfiets met onderstuur en elektrische

ondersteuning kilometers weg, ook op vakantie. Het is even wennen, mijn rechterbeen kan voluit trappen en mijn linkerbeen niet. Samen is het wel meer dan één en ik kan steeds verder weg (de eerste keer 3 kilometer en nu al 40). En dat allemaal mede dankzij mijn partner - het was oorspronkelijk haar idee - en een topfietsenmaker. Mijn omgeving is weer heel groot geworden.

Abeona Cycling

Abeona Cycling is gespecialiseerd in custom ligfietsen, driewiel fietsen (trikes) en vakantie fietsen, ook voor mensen met een mobiliteitsbeperking.



Snelle driewiel-ligfiets met volledige vering en onafhankelijke wielophanging

***Abeona is de naam van de Romeinse godin voor
vertrekkende reizigers, 'Ab-eo' betekent 'ik vertrek'.***

Wij zijn op ons best wanneer het gewenste 'vertrek' niet standaard is. Dan nemen we ruim de tijd voor het gesprek en zoeken we samen met de klant naar oplossingen die passen bij de wensen en het budget. We gaan na hoe hij of zij de fiets wil gaan gebruiken en welke aanpassingen eventueel nodig zijn om écht goed en fijn te kunnen fietsen. Ook uitgebreid proefrijden hoort erbij; we hebben een groot assortiment testfietsen van 's werelds beste fabrikanten. Er is ongelooflijk veel mogelijk, het rijdt geweldig en het ziet er nog cool uit ook! Zo hebben we ook Hein met heel veel plezier en liefde aan een voor hem perfecte fiets geholpen.

Abeona, Energieweg 67, 2382 ND Zoeterwoude
071-20 379 99, info@abeona.nl, www.abeona.nl

abeona
CYCLING

Vakantie: gewoon dóen!

Kamperen en met de fiets eropuit

Het is een echt genot om weer te kunnen fietsen. Mijn driewiel-ligfiets voldoet aan alle wensen die ik heb (zie pagina 33). De wegligging is perfect, de vering is prima, het sturen is optimaal. En, niet in de laatste plaats: mijn scope is verbreed.

Gaan

Afgelopen zomer zijn Els en ik diverse keren, met tussenpozen van een week of vier, vijf, met de caravan op stap geweest. Immers, kamperen is onze lust en ons leven. Zonder dat kunnen we niet. Wel even zoeken naar de campings met de juiste voorzieningen. En dan: prothese aan, rolstoel mee en gaan.

Behulpzaam

We kampeerden onder andere in het Noord-Drentse land, op SVR-camping 'De Lindehoeve' bij De Punt. Op het veld waar we vorig jaar ook stonden, staan drie caravans met een vaste seizoensplaats. De 'bewoners' wisten nog precies wie we waren en... ineens stond onze caravan op de juiste plek. We hadden er nauwelijks erg in. Prima mensen, behulpzaam en altijd in voor een gesprekje.





Donderen

Els en ik maakten samen een aantal mooie fietstochten vanaf de camping. Zo rondden we het Paterswoldsemeer, maakten een indirecte tocht naar Norg en verkenden we het Noord-Willemskanaal, de verbindingsvaart tussen Assen en Groningen. Onderweg passeer je aardappelvelden, bosschages, heide, en kom je door leuke plaatsen met de meest bijzondere namen. Ik was vroeger al eens, per zeilschip, in Muggenbeet geweest, zag ooit in de verte Doodstil liggen en nu fietsten we door Donderen. Vanaf de kant waar wij het dorp doorsneden, heeft het laatste huis een zeer toepasselijke naam: Donder-end.

Paterswoldsemeer

Het rondje Paterswoldsemeer is zeer de moeite waard. Via de oostkant omhoog over een mooi fietspad, breed genoeg voor mijn fiets, vlak langs de oever van het meer. Je passeert een mooie molen, neemt een sluisje en nadert Groningen. Via de westkant weer richting Eelde, ook een prima weg, parkachtig aangelegd.

Norg

Het fietsbezoek aan Norg had een aantal uitdagingen in zich. Uitdagingen voor mijn driewiel-ligfiets en voor mij. Smalle fietspaden door het bos vind ik spannend: als mijn fiets kantelt, zit mijn prothesebeen wel vast... En doordat ik laag zit, kan ik kruispunten niet goed overzien als er veel bomen en struiken langs het pad staan. Wel mooie uitkijkpunten over de heide en vergezichten. En de beloning: in Norg een heerlijk terras op de dorpsbrink.

Positief blijven

Wanneer je wilt kun je veel. Soms kost het veel energie om iets heerlijks te bereiken maar het levert ook veel op. Gewoon doen dus. Positief de wereld in blijven blikken.

Twijfels, of toch niet...?

Ook moeilijke momenten horen erbij

Ik zit op mijn kamer voor me uit te kijken. Even een blik uit het raam. De kale takken van de bomen wuiven me toe en sporen me aan om er een mooie dag van te maken. Ik betrap mezelf erop dat ik al een tijdje naar mijn prothese zit te staren. Die staat voor me, klaar om erin te stappen. Soms gaat dat niet zo gemakkelijk... Technisch en fysiek wel, maar psychisch ligt er soms een drempeltje. Allerlei gedachten gaan door me heen. Het verleden kruist met het heden. “Weer een dag zonder twee benen en maar zien dat het goed gaat.” Want zo voel ik me af en toe. Ik ga met mijn looprek naar de badkamer en start vol goede moed met een douche. Het water verfrist en spoelt de sombere gedachten uit mijn hoofd en van mijn lijf. Toch vraag ik me af waar ik mee bezig ben, wat ik wil. Hoe ziet de toekomst eruit?

Met twee benen

Terug op mijn kamer kijk ik net even anders tegen de prothese aan: positiever. Ik wil met twee benen de dag in stappen. Iedere dag biedt kansen en geeft mogelijkheden. Soms moet ik ze zelf creëren en soms komen ze aangewaaid. Af en toe heb ik een duwtje nodig. Dat helpt. Het zonnetje schijnt. Kom op! Een wandeling door het duin en langs de kust doet me goed. Ik waai uit. De prothese werkt zoals ik wil. Met een prima gevoel ga ik naar huis en pak de volgende mogelijkheid om iets te doen aan.

Kansen blijven zien

De volgende dag ga ik een stukje fietsen. Het is wel koud, erg fris zelfs, maar een klein rondje doet wonderen. Lekker door de polder karren op mijn aangepaste ligfiets. De horizon zien, de zwanenparen in de weilanden. Schapen. Een heel grote groep meerkoeten klit als het ware op elkaar en verplaatst zich naar de slootjes. En met een prima gevoel fiets ik huiswaarts. Op die momenten ben ik weer blij met mijn prothese. Zij stelt me in de gelegenheid om dit allemaal te doen. Ik moet wel willen en soms echt naar die momenten op zoek. En wanneer ik de mogelijkheden heb gevonden deze ook benutten, soms met behulp van een duwtje. Er positief in staan. Dan blijf ik de kansen en mogelijkheden zien.

Winterkriebels

Lopen met een prothese als het glad is

Het is ervan gekomen. In weerwil van de opwarming van de aarde slaat Koning Winter voor even zijn tenten op in ons land. Koud, fris en uitermate gezond weer. Iedere dag ga ik naar buiten. Met een brede glimlach. Ik, maar ik niet alleen, kan zien wat een tijdelijke weersverandering teweegbrengt bij heel veel mensen. Iedereen krijgt kriebels. Of het nu in de vorm van de wens tot schaatsen, sneeuwballen gooien of sneeuwpoppen maken is, het gebeurt en het kan, in ieder geval voor mij, niet lang genoeg duren.

Banjeren in de sneeuw

Ik geniet van deze periode. Ik hou van die koude frisheid en die sneeuw. Het coronavirus verhinderde dat we naar Oostenrijk gingen om daar met de Vereniging van Gehandicapte Wintersporters een weekje zitskiënd los te gaan in de sneeuw. Gelukkig biedt de sneeuwval in Nederland nu een alternatief: wandelen en banjeren in de sneeuw. De buitenlucht in, iedere dag. Je adem zien verdampen.

Voorzorgsmaatregelen

Met een prothese 'zo maar' naar buiten lopen gaat niet. Eerst nadenken wat te doen, welke voorzorgsmaatregelen zijn belangrijk? In ieder geval de krukken mee en goed vasthouden. Dat leerde ik al snel: de eerste keer stapte ik naar buiten, had mijn krukken niet goed vast en... daar lag ik. Kom dan maar eens overeind in de sneeuw. Dan werkt een prothese niet echt lekker mee: ze glijdt telkens weg. Gelukkig stond de buurman meteen samen met Els voor mijn neus. Samen trokken ze me overeind.

Spikes

Spikes onder de krukken dus. Voor een paar euro koop je ze bij een thuiszorg- of hulpmiddelenwinkel. Je schroeft ze vast aan het uiteinde van de kruk en daarna is het klik, de spikes uit en klik, de spikes in.

Goede schoenen

Goede schoenen heb ik ook. Met profiel. Samen met de kruk(ken) houden ze me overeind. De buiging van de knie van mijn C-leg is afgestemd op de dikte van mijn schoenzolen. Als ik dan eens schoenen met een minder dikke zool draag, moet de buiging van de knie daaraan aangepast worden, zoals toen



ik met mijn nette schoenen aan mijn dochter naar het altaar begeleidde. Het lijkt maar een klein verschil en het instellen vraagt even tijd, maar dat is het meer dan waard want je loopt daarna echt makkelijker. Nu hoeft het gelukkig niet: de zolen van de sportschoenen die ik meestal draag zijn even hoog als die van mijn wandelschoenen met profiel.

Genieten

En dan, met niet al te grote passen, voorzichtig de sneeuw in. In het begin kijk ik veel naar de grond. "Kijk uit waar je loopt", denk ik telkens. Na verloop van tijd voel ik me iets zekerder. Het lopen gaat steeds beter. Om me heen kijkend geniet ik van de besneeuwde daken, het geluid van schoenen in de krakende sneeuw, van de rietkragen langs het ijs met schaatsende mensen. Heerlijk, die winterkriebels.

Fit blijven!

Je conditie op peil houden na een beenamputatie

Hoe blijf je fit na een beenamputatie? Deze vraag heeft me vanaf vrijwel direct na mijn amputatie beziggehouden. Ik was gewend om gemakkelijk te fietsen, te lopen, te sporten en iets langer geleden floot ik ook hockeywedstrijden in de zaal en op het veld. En niet te vergeten: lekker klussen, boren, hout zagen en gewoon het dak opklimmen om zelf de schoorsteen te ragen.

Lethargie

Sommige dingen kon ik al een tijdje voor mijn amputatie niet meer, een aantal deed ik nog af en toe. Maar mijn conditie gleed wél af. Steeds minder vaak werd mijn fitheid gekieteld. Ik voelde dat ik wat wegzakte in vergetelheid en lethargie. En dat deed me geen goed.

Oefenen

Na de amputatie heb ik een aantal zaken strak opgepakt. Zodra ik weer wat kon lopen: oefenen! Toen ik in het revalidatiecentrum op een tweewieler mocht, juichte alles bij mij van binnen en bij de fysiotherapeut ontlokte dat een brede glimlach. De tweewieler bleek niet haalbaar maar er kwam een driewiel-ligfiets voor in de plaats waar ik veel gebruik van maak (zie pagina ##).

Niet bij de pakken neerzitten

Toch is en blijft het een uitdaging om jezelf op allerlei manieren pittig te houden en niet bij de pakken neer te gaan zitten. Nee, lekker actief zijn! Wandelen langs het strand, in de sneeuw, fietsen totdat alles echt zeer begint te doen. Even wachten en dan weer doorgaan. Omdat ik toch wat meer wil weten, meld ik mij aan voor een webinar met als titel 'Hoe blijf je fit na een beenamputatie?'. Gehost door de ISPO (International Society for Prosthetics and Orthotics), een club die allerlei kennis verzamelt die de moeite waard is voor prothesedragers.

Batterij

Ik beweeg veel en doe ik van alles. Maar of dat ook bijdraagt tot fitheid heb ik niet altijd helder voor ogen. Het webinar opent mijn ogen (verder). Ik hoor en leer veel. Ik snap bijvoorbeeld beter waarom ik soms even geen power

heb terwijl ik nog helemaal niet lang heb gelopen. Lopen met een prothese kost namelijk veel meer energie dan je zou denken. Een mooie grafiek laat zien dat actief zijn met een bovenbeenamputatie 30 tot 90% meer energie kost dan lopen op twee gezonde benen. Ik ervaar zelf wél dat ik al na een heel korte stop weer veel energie heb getankt en weer door kan. Mijn 'batterij' is snel leeg, maar hij laadt gelukkig ook snel weer op!

Goed boek

In het webinar wordt ook een boek besproken met dezelfde titel als het webinar. Ik bestel het boek gelijk en snel valt het op de deurmat. Lezen en bladeren en weer lezen, het boek opent nog meer nieuwe perspectieven en geeft veel wetenswaardigheden prijs. Ik ben er heel blij mee. Het zet me aan om nog fitter te worden.

Met goed gevolg: gisteren stond ik weer op een trap(!) om gaatjes te boren om schilderijtjes op te hangen in de kinderkamer. Want die moet er natuurlijk perfect uitzien voor het eerste bezoek en verblijf van ons kleinkind.

👉 Kijk ook eens op www.ispo.nl, daar is van alles te vinden. En op www.kortermaarkrachtig.com staat een flyer over het boek 'Hoe blij je fit na een beenamputatie?' met bestelinformatie.



Het is niet altijd ‘in de gloria’

Omgaan met ups en downs

Soms denk ik wel eens: “Hoe komt het toch dat ik altijd, nou ja, bijna altijd, zo positief schrijf?” Ik sta positief in het leven, dat is waar, maar toch... Terugkijkend ging het niet altijd van een leien dakje.

Rotmomenten

Ik zit wat van mijn verhalen terug te lezen als deze vraag als vanzelf in me opkomt. Ik heb toch ook mijn rotmomenten gehad tijdens het hele proces van voor de amputatie tot nu? Ik heb toch ook wel eens stevig gevloekt toen het weer eens niet ging? Toen mijn liner niet in één keer goed zat en ik soms wel drie keer achter elkaar mijn prothesebeen uit en weer aan moest trekken?

Traantje laten

Dat klopt allemaal. Het gaat niet altijd even gemakkelijk. Ik heb niet altijd engeltjes om me heen staan die me helpen bij moeilijke momenten. Nee, dan zit ik op mijn studeerkamer, waar mijn been ‘aan de stroom’ staat, voor me uit te kijken. Dan kijk ik naar mijn prothese. Geen zin. Ik staar in de koker. En even kijk ik in mijn achteruitkijkspiegel. Oog in oog met die andere mooie momenten: hockey, wandelen, staand skiën.... Dan rolt er wel eens een traan langs mijn wang naar beneden. Dan heb ik het even moeilijk en wil ik mijn prothese niet aan.

Een zetje helpt

Tegelijkertijd denk ik: “Ja, maar wanneer ik mijn been niet aandoe, kan ik niet lopen en ik wil wat dingen doen vandaag. En ik zou ook nog gaan fietsen.” Een korte gedachte, die me in de meeste gevallen vrijwel direct over de dip heentrekt. Alle mogelijke hobbels verdwijnen. En... ik heb een fantastische partner, die me naast veel andere positieve dingen, vaak het laatste zetje de goede kant op geeft. Ik kijk nog even naar mezelf, veeg mijn traan weg, stop mijn snotlap weg. Ik zucht even diep en yes, ik kan de hele wereld weer aan.

Putje

Het zijn hobbels die je soms vaak achter elkaar, soms een hele tijd niet, maar wel altijd een keertje tegenkomt. Rottige momenten. Dan schieten ook

andere opmerkingen door je heen. Opmerkingen die je vroeger wel eens toegevoegd kreeg: “Het is alleen maar een been...”, gevolgd door een opsomming van de meest vreselijke dingen die de ander heeft. In de meeste gevallen valt dat wel mee. Maar een mens vreest zijn eigen lijden het meest. En dat is dan altijd erger dan wat een ander heeft. Ik moet eerlijk zeggen, soms is het best heel lastig. Dan zie ik een putje voor me en komt er geen enkele positieve gedachte in me op. Gelukkig duurt dat maar heel even.

Dansen

Wanneer ik dan in vreugde terugkijk naar die momenten, dan zeg ik: “Hèhè, gelukkig. Ik heb het weer even gehad” en dan dans ik als het ware de wereld weer in. En dan is de hele wereld binnen mijn bereik. Altijd, ook in tijden van tegenslag, positief proberen te blijven... Dat biedt geen levenslange garantie, maar wel garantie voor een wat vrolijker en meestal opgeruimd leven.

Naar het strand

Je grenzen steeds een stukje verder leggen

Iedere fase in een optimaliseringsproces kent als het goed is een positieve afsluiting. Je leert iets eerst in het revalidatiecentrum, in een veilige omgeving. Je betreedt hierbij allerlei oefenpaden, die je later in het dagelijkse leven buiten de veilige omgeving van het centrum in praktijk moet en kunt brengen. Sinds mijn prothese vaste voet heeft gekregen in en aan mijn lijf, zet ze stappen. Soms wat meer, soms wat minder. Altijd gericht op verbetering en waar mogelijk uitbreiding van mogelijkheden.

Wandelen met een prothese: pittig

Els en ik fietsen samen, maar daarnaast wandelen we ook. Persoonlijk vind ik wandelen met een prothese best pittig. Ik loop nog niet altijd lange stukken. Ik streef naar minimaal een half uur achtereen. Dat lukt steeds beter. Je hebt overal ogen nodig om het goede pad te kunnen vinden en de juiste stappen te kunnen zetten. Bij een dreigende misstap helpt mijn C-leg me voortreffelijk. Dat geeft gelukkig bij de start al een stukje zekerheid die ik bij eerdere protheses niet had.

Schelpenpaden

We wandelden aanvankelijk over mooie, met een gelijk oppervlak aangelegde wegen. Een wandeling naar de brievenbus, een stukje langs de Dwarswatering, allemaal prima. De volgende stap was de boulevard van Katwijk. Hoewel deze op sommige plekken ietwat, minimaal, hellend is, ging dat met een kruk erbij voor de veiligheid steeds beter. Het duin tussen de boulevard en de zee kent een aantal schelpenpaden. Dat was de volgende stap, de volgende uitdaging: doordat deze paden wat meer op- en aflopen was dit ook een mooi praktisch oefentraject.

Mul zand

Vandaag nodigt het weer wederom uit tot een tocht naar Katwijk. Dit keer wil ik het strand op! Via de trap naar beneden (wat werkt een C-leg dan heerlijk!), het pad af richting het mulle zand en dan zien om bij de vloedlijn te komen. Gelukkig heeft het weer goed meegeholpen en is het mulle zand door de eerder gevallen regen niet zo vreselijk mul. Wel zak ik er nog steeds een stukje in weg en dat is precies wat lopen in mul zand zo lastig maakt: dat de prothese en je kruk bij het afzetten wegglijden.



Langs de vloedlijn

Geholpen door een klein beetje hellend vlak naar de zee, lukt het toch. Eenmaal bij de vloedlijn aangekomen, loop ik op de strook hard zand heerlijk langs de zee. De terugweg is heftig, met name dat stuk strand op weg naar de verharding en het pad: oplopend en met zacht zand met veel voetstappen van anderen erin. Dat maakte het behoorlijk lastig voor mij om veilig stappen te zetten. Maar ook dit lukt wel!

Het is voor het eerst sinds pakweg tweeënehalf jaar dat ik samen met Els zo langs de zee heb kunnen lopen. Ik voel me van binnen uitbundig en blij. Dit gaan we vaker doen. Ook deze fase van optimalisering is goed afgerond!

Wie wat bewaart...

Bescherm je prothesebeen tegen de zon



Met het lengen van de dagen stijgt de temperatuur. We gaan de warmere periode van het jaar in. Heerlijk. Lekker in de tuin rommelen, schoffelen, plantjes vervangen, noem maar op. Ik zet de snoeischaar in de druiventakken. De eerste snoei was in het diepe najaar, de tweede nu in het voorjaar. Niet te veel, er moeten wat ogen over blijven om de druiventakken te vormen. De komst van de warmere periode van het jaar brengt veel lol in mijn hoofd, lichtheid en mooie lichten. Ik vertoef bij dit weer zoveel mogelijk buiten. Ik fiets en wandel in een steeds groener wordende omgeving. Eén ding moet ik alleen niet vergeten...

Bedek je prothese

Zowel tijdens het fietsen als wanneer je in de zon zit, straalt de warmte door je kleding heen

op je prothese. De harde huls van de koker warmt op. Hetzelfde geldt, iets later, voor de liner, de siliconenhuls die onder de koker direct om het korte been zit. Wanneer ik voel dat mijn ingepakte huid warm wordt, is het al bijna te laat... Het been zelf warmt dan heel snel verder op. Ik weet uit ervaring dat te lang wachten ontzettend vervelend is. Een brandend gevoel en soms zelfs letterlijk brandblaren op de huid kunnen het gevolg zijn. En je kunt ook sneller last krijgen van schimmelinfecties.

Eureka

“Hoe hier weer mee om te gaan?”, verzucht ik. Plots komt Archimedes binnen en roept: “Eureka! Ik heb het gevonden!” Ik leg gewoon een krant over de prothese of verstop mijn been onder het buitentafeltje. Helpt tijdelijk, maar de krant waait weg en de schaduw van het tafeltje verplaatst zich snel.



Parasolletje

Toen onze kinderen klein waren, stonden ze ook zoveel mogelijk buiten, eerst in de kinderwagen, later in de kinderstoel. We hadden toen een handig parasolletje dat je op de leuning vast kon zetten. Dat ding heb ik weer gevonden en dat gebruik ik nu thuis en op de camping. Ik klik hem vast aan de leuning, zet hem vrij laag en dan kun je het lang in één stand van de stoel volhouden. En zo ontstond een variant op een bekend spreekwoord: Wie wat bewaart, kan er later nog profijt van hebben!

➡ Meer weten over het voorkomen van huidproblemen? Lees de brochure ‘Problemen met de stomphuid’ van KorterMaarKrachtig op www.kortermaarkrchtig.com.

Vuurdoop in de sneeuw

Steeds weer nieuwe uitdagingen

Soms denk ik dat ik alles wel heb gehad voor zover het mij en mijn prothese betreft. Maar niets is minder waar. Iedere dag, elke week of soms wat langer, ontdek ik nog nieuwe dingen, nieuwe werelden, waarmee ik met mijn prothese moet dealen. En telkens weer lukt het om aan een nieuwe situatie een draai te geven die ik meeneem voor later. Ik sla het ergens in mijn geheugen op en zodra de nood aan de man is of een moment er om vraagt, komt het als het ware ‘ploep’ naar boven.

Vast bed

We hebben een nieuwe caravan gekocht, een Eriba Rockabilly, een mooie rood-witte. Ik ben gewoon verliefd op dat ding. We besloten tot deze aanschaf omdat manoeuvreren in een kleine ruimte met een beenprothese toch wel lastig is. In de oude caravan moesten we elke avond en ochtend het zijje ombouwen tot bed. Dat hoeft nu niet meer omdat er een vast bed in zit. Daarnaast stond ook wat meer luxe hoog op het kampeerlijstje, zoals een geisertje voor warm water. En een voortent om meer ruimte te hebben voor de extra spullen, zoals de rolstoel.

Zonnetje

Vol goede moed pakken Els en ik de nieuwe caravan in en alle andere spullen die we nodig hebben (krukken, rolstoel, fietsen) en ook - niet te vergeten - onze nieuwe voortent. We gaan op weg naar De Punt, vlak bij Groningen, een heel mooie SVR-camping, met ook voor de medemens met een beperking voldoende sanitaire voorzieningen. Als we aankomen is het mooi weer. Na een hartelijke begroeting zetten we de Eriba neer en halen de spullen uit de auto. Dan even bijkomen in het zonnetje.

Tent opzetten

De voortent is in dit verhaal het nieuwe ‘ding’ waarmee ik te maken krijg. Opzetten is op zich geen ingewikkelde klus, maar met een prothese gaan sommige dingen niet altijd even gemakkelijk. Els en ik kunnen samen wat taken verdelen, zodat ik niet met mijn handen onder mijn achterste hoef te zitten toekijken, maar ze juist uit de mouwen kan steken. Toch komt ook nu de goede buur, beter dan een verre vriend, goed van pas. Jannes staat al klaar om ons te helpen. Mijn taak beperkt zich tot het vast- en overeind



houden van een aantal onderdelen. Ik denk even terug aan de keren dat Els en ik samen met rugzak en tent op stap gingen en niets ons te veel was. En voel me even best beperkt in de hulp die ik kan bieden. Gelukkig komt alles goed voor elkaar. De volgende dag is de zon zo zalig dat we erin blijven liggen. De dagen erna fietsen we en krijgen we onze dochter en kleindochter op bezoek.

Vuurdoop

Ineens verandert de weersvoorspelling: koude, stevige wind, sneeuw, hagel en nog wat van die zaken zullen ons deel worden. Zowel de tent als ikzelf gaan een vuurdoop tegemoet... Binnen 48 uur komen alle seizoenen van een heel jaar voorbij. Maar hoe overleef ik de eerste gladde sneeuwdag op een creatieve manier? Even lopen? Nou nee, zelfs niet met kruk... Gelukkig biedt mijn rolstoel uitkomst, dat scheelt. 's Morgens kan ik met mijn trouwe vierwieler naar het sanitair door een flinke duw van Els. Dat maakt een groot deel van de dag goed. Later op de dag is het wat minder sneeuwig glad en loop ik weer, met kruk, over het terrein.

Overwinning

Ook wel heerlijk, die sneeuw. Het is fris, maar genieten staat ook nu voorop en dat lukt helemaal. Bijna dans ik op mijn prothese door de sneeuw. Een mooie overwinning, in de sneeuw kamperen met de nieuwe caravan en voortent, en toch zoveel mogelijk doen. Je niet uit het veld laten slaan, maar kijken hoe je uit alles het meest positieve kunt halen. Ik blijf wel altijd mijn rolstoel en de twee krukken meenemen, ze komen me van pas.

Inclusieve campings

Kamperen met voorzieningen

Kamperen is altijd mijn lust en mijn leven geweest. Toen ik nog twee gezonde benen had, kampeerden Els en ik in een kleine tent, later zelfs in een eenstoks-tent. Dat had alles te maken met de trektochten die we maakten. We wandelden in Portugal en door de South Downs rond Eastbourne in het zuiden van Engeland en liepen een stuk van het Coast Path rond St. Davids Head in Wales af. En, om nooit te vergeten zo mooi, we fietsten in Engeland van Sheerness naar Stonehenge en via de kust en het eiland Wight terug naar Dover. Dat was toen...

Bakens verzetten

In de jaren die volgden heb ik noodgedwongen mijn bakens moeten verzetten vanwege de wond aan mijn been na mijn bacteriële infectie. De tent werd vervangen door huisjes en stacaravans. Maar om toch meer mobiel te kunnen zijn en zoveel mogelijk het echte kampeergevoel te krijgen, stapten we over op een caravan en ook daarmee maakten we mooie reizen, onder meer naar de Noordkaap en Santiago de Compostella. Kamperen deden we. En kamperen doen we nog steeds. Na mijn beenamputatie hebben we een nieuwe Eriba Rockabilly gekocht (zie pagina 50). Inmiddels hebben we ook hiermee al heel wat tripjes gemaakt, zij het beperkt, niet zozeer door mijn eigen beperking, als wel door de wereldwijde beperking van corona.

Toegankelijkheid

Een andere 'handicap' waarmee je als iemand met een beperking te maken krijgt, is gelukkig gemakkelijker op te lossen: de zoektocht naar de camping die voor jou in alle opzichten toegankelijk is. Vaak zie ik op internet een mooie, niet al te grote camping, heerlijk gelegen, soms zelfs met privécabines voor het sanitair. Maar als ik dan inzoom, blijkt dat de privécabines heel vaak zijn voorzien van enige drempels, en dus vanwege mijn rolstoelgebruik in de morgen vrijwel ontoegankelijk zijn. Mijn prothese kan ik in de sanitaire ruimte niet gebruiken, want die mag vanwege de geavanceerde technologie beslist niet nat worden. Bovendien is het fijn dat ik 's ochtends dan niet van Els afhankelijk ben om onder de douche te gaan. Of ik zie na het inzoomen dat er geen toiletruimte voor mensen met een beperking is. Dan houdt het weer op en ga ik op zoek naar de volgende.

Inclusief

Gelukkig houden steeds meer campingeigenaren wél rekening met de beperkte medemens en zorgen ervoor dat hun camping ‘inclusief’ is, dus met voldoende voorzieningen voor mensen met een beperking en ouderen, die niet (meer) goed ter been zijn. Het is ook niet meer dan logisch: deze groep actievelingen groeit en groeit. Een lijst van deze campings zou helemaal een weldaad zijn voor de kampeerder met een beperking. Want dan kun je behalve eventuele shops, zwembaden en dergelijke direct zien of er voorzieningen voor mensen met een beperking beschikbaar zijn. En dan liefst ook nog het aangepaste sanitair afgesloten met een sleutel zodat niet Jan en alleman er gebruik van kan maken.



Overzicht

Wij kamperen via de Stichting Vrije Recreatie (SVR) en die heeft hier het volgende op gevonden. Op mijn vraag of ze zo'n lijst hadden, kreeg ik een mailtje met daarin de mooie boodschap: “Zeg ons in welke regio of provincie je wilt kamperen en wij geven je een overzicht van de campings waar mensen met een beperking terecht kunnen.” Dat is nog eens meedenken en dat maakt het zoeken naar de geschikte camping een stuk gemakkelijker.

Goede voorbereiding is het halve werk

Situaties inschatten voordat je op pad gaat

Tijdens een korte of langere vakantie, in binnen- en buitenland, bezoeken Els en ik altijd meerdere bezienswaardigheden. Immers, de hele vakantie lezen of de hele vakantie fietsen is op zich prima, maar ook weer niet alles. En zeker als de vakantie wat langer duurt, wordt dit wel een eenzijdig patroon. Dat kan worden opgesmukt met andere bezigheden.

Vorbereiden

Voor het bezoeken van bezienswaardigheden bereid ik me tegenwoordig terdege voor. Waar is de locatie? Hoe is deze bereikbaar? Zijn er voldoende parkeerplaatsen niet té ver weg van de ingang? Hoe is de looproute en hoe is de ondergrond waar je op loopt? Het lijkt allemaal vanzelfsprekend, maar niets is minder waar.

Blik naar beneden gericht

Afgelopen zomer bezochten we Radio Kootwijk. Na het bezoek weer terug bij de auto verzuchtte ik: had ik mijn rolstoel maar meegenomen. Nu moest ik het doen met één kruk. Vanaf de parkeerplaats was het 500 meter lopen heen en 500 meter terug. Op zich niet onoverkomelijk, ik loop wel grotere afstanden, maar de weg 'hobbelde' behoorlijk. Dat betekende dat mijn blik niet altijd naar voren gericht kon zijn. Dat is niet prettig.

Weet wat je kunt verwachten

Ik ging dus bij het plannen van bezoeken aan musea en andere bezienswaardigheden meer letten op de antwoorden op bovenstaande vragen. En daardoor wist ik wat me bijvoorbeeld in Bourtange te wachten stond, een perfect gelegen vesting in Noordoost-Groningen. Een parkeerplaats vlakbij de ingang en een zeer ongelijke ondergrond over 400 meter, maar wel met in het midden een goed te belopen wegdek. 100% zekerheid had ik nog niet. Binnen de vesting waren de afstanden kort, wel met keien maar dat ging goed. Op dezelfde manier was een tripje naar het klooster van de Kruisheren in Ter Apel ook een groot succes.

Wanneer je goed voorbereid op stap gaat naar een bezienswaardigheid, kun je met de blik naar voren gericht, met veel plezier en vertrouwen op pad.

Flashbacks

Verwerking vraagt tijd

Niet vaak, maar soms gebeurt het. Ik krijg een flashback. Hoe kwam het en hoe was het... Beelden van de pre-amputatieperiode vliegen voorbij. Ik kan ze niet tegenhouden. En dat is maar goed ook. Dan verdwijnen ze ook weer snel. Ook dat hoort bij verwerking. Wanneer je denkt dat je er na de amputatie en het herstel van af bent... Mis! Dan begint het pas.

Ander leven

Onlangs had ik een gesprek met een goede kennis van me. Hij heeft MS. Was altijd vief en vrolijk en flink aan het werk toen het hem overkwam. Hij donderde een put in en heeft zich er stukje bij beetje uitgewerkt. Hij dacht: het is uit. Mijn leven is voorbij. Hij ontdekte dat er een ander leven geleefd moest worden. Niet afgelopen maar anders. En dat gaat nu, na een periode van ups en downs, goed.

Ziekenhuisbezoeken

Terug naar mijn flashbacks: soms zie ik de hele ziekenhuisperiode voorbijkomen, toen ik die open wond aan mijn linkeronderbeen nog had. Ik blader door en de spreekuren passeren, eenmaal in de zes weken controle. Soms duurde de tocht naar het ziekenhuis heel lang, maar ook wel eens kort. En dat had niets te maken met de verkeersdrukke op dat moment, een brug die openstond of files of zo. Nee, soms leek het wel een 'gang naar Canossa'. Ruime interpretatie van deze vergelijking (met een boetetocht door de Alpen in 1077): een weg die je niet wilt, maar wel móet afleggen. Of zoals vroeger bij een processie: drie stappen vooruit, twee achteruit. Je komt er wel maar het duurt een tijdje. Ik had er lang niet altijd zin in. Maar je wist dat het moest, dat het 'goed voor je was'.

Zuurstoftank

Tijdens één van die flashbacks blijf ik hangen in de zuurstoftank, waar ik een tijdlang regelmatig in zat, in een poging om de doorbloeding van mijn been te verbeteren. En iedere keer maar hopen dat je goed presteerde, het juiste diepteniveau wist te halen. Dat was een stevige, pittige periode in mijn leven. Ik denk er vaak aan.

Vriendschappen

Ik heb er wel vriendschappen aan overgehouden, met name Facebookcontacten. We houden elkaar op de hoogte van onze gezondheidsontwikkelingen. Het was best wel intiem soms, we zaten toch een groot deel van de ochtend met ongeveer vijftien mensen opgesloten in die tank. Het waren dan wel niet de ‘Canterbury Tales’ die we uitwisselden (boek uit de 14e eeuw waarin een groep pelgrims die samen onderweg zijn elkaar verhalen vertellen), maar een groot deel van ons leven kwam wel voorbij, met alle positieve momenten en ook de mindere. We deelden en putten er kracht uit.

Schitterende vergezichten

De beelden over de voorbereidingen voor de daadwerkelijke operatie laat ik voor deze keer aan me voorbijgaan. Die heb ik al te vaak bekeken. Nee, liever zie ik mooie groene weiden met schitterende vergezichten voor me opdoemen. Kon ik daar maar blijven... Helaas, ook dat is geen realiteit, maar geromantiseerd. Of liever gezegd wishful thinking, en dat is ook wel eens lekker.

Metamorfose voltooid?

Vele kleine veranderingen maken één grote

In het hele traject, vanaf het begin tot nu, passen terugkijkmomenten. Er zijn mensen die zeggen dat je slechts vooruit moet kijken. Zo werkt het - bij mij althans - niet. Wat geweest is, is geweest, maar het moet een duidelijk plekje hebben. Geef ze een goede plek, die momenten. Momenten die vaak vol zijn van zichtbaar én onzichtbaar verdriet.

Droom

Soms word ik wakker en denk aan de droom die uiteen is gespat: het fluiten van een hockeywedstrijd, zomaar banjeren in de sneeuw of op het strand... Het verdriet slaat meestal snel om in gepaste blijdschap: wanneer er geen veranderingen waren geweest, had ik nooit kunnen doen wat ik nu kan. En ondertussen laat ik een traan over wat ik heb moeten achterlaten bij mijn geamputeerde linkerbeen.

Bewust stappen zetten

De stappen die ik vroeger zomaar zette, gaan niet meer. Dat is denk ik de grootste verandering geweest, dat ik nu altijd bewust moet nadenken over wat ik ga doen en wat ik daarbij nodig heb. Niet eerst gaan, nee, altijd eerst denken. Dat was zeker in het begin heel erg wennen, maar het lukt me nu redelijk. Ik moest álles bewuster gaan doen. Kamperen: hoe doe ik dat en welke campings hebben voorzieningen voor mensen met een beperking? Fietsen: hoe werkt dat en hoe ver kan ik gaan? Skiën: na 25 jaar hap ik weer sneeuw. Tennis: weliswaar vanuit een rolstoel, maar hoe mooi is het om dat weer te kunnen? Zwemmen: soms als een zeehond, maar zalig is het gevoel weer te kunnen plonzen. Het heeft me ook veel gebracht.

Virtuele cirkel

Ik heb een virtuele cirkel om ons huis getrokken. Die geeft aan hoe ver ik kom. Eerst lopend met mijn eerste prothese en krukken: een paar honderd meter. Toen lopend met mijn computergestuurde knie: een kilometer of twee, drie. Daarna met de driewiel-ligfiets. De cirkel ging van een paar kilometer en naar een kleine twintig kilometer. En nog steeds wordt de cirkel ruimer. Wat wordt mijn omgeving groot! En wie weet hoe ver ik nog kan gaan reiken.

Duwtje extra

Er zijn zoveel veranderingen dat je ze in het begin niet allemaal bij kunt houden. En op andere momenten is het tempo dat je wenst juist weer hoger dan de realiteit. Dan verslap je wel eens en kun je een duwtje goed gebruiken. Mijn geliefden zorgden daar wel voor. Soms waren ze wat ongeduldig, maar zodra ze zagen dat de inspanningen ergens toe leidden en dat we samen steeds meer leuke dingen konden doen, sloeg het ongeduld om in gepaste blijdschap.

Mezelf overwinnen

De metamorfose die ik ondergaan heb bestaat uit vele onderdelen: van iemand met twee benen naar iemand met één been, grote veranderingen tussen mijn oren én in mijn lijf, naar binnen keren én weer naar buiten gaan, van hardlopen naar bedachtzaam lopen... En elke keer heb ik mezelf moeten overwinnen. Inmiddels kan ik oprecht zeggen dat de metamorfose voor een heel groot deel voltooid is. Maar ik weet ook dat verandering altijd door blijft gaan. Toch had ik vooraf nooit gedacht dat ik zó ver zou kunnen komen en dat vervult mij met grote dankbaarheid.





Met een prothese kun je veel, maar vaak wel n t even anders... Als je wordt geconfronteerd met een beenamputatie - bij jezelf of bij een naaste - ga je een traject in waarvan de volledige impact misschien niet direct tot je doordringt. Hein van der Zande beschrijft de periode na zijn amputatie vanuit zijn persoonlijke blik, in de hoop dat hij anderen in een vergelijkbare situatie daarmee tot steun is. Hij beschrijft deze periode als een weg met vele grote en kleinere veranderingen, een ware ‘metamorfose’ ofwel een complete gedaanteverwisseling.

Hein: “Elke week ontdek ik wel weer nieuwe dingen waarmee ik met mijn prothese moet dealen. En telkens weer lukt het dan toch om aan een nieuwe situatie een draai te geven die ik meeneem voor later. (...) Ik moet eerlijk zeggen, soms is het best heel lastig, en ook die momenten horen erbij. Gelukkig duren ze maar kort, want ook in tijden van tegenslag probeer ik positief te blijven. Dat biedt geen levenslange garantie, maar staat wel garant voor een wat vrolijker en meestal opgeruimd leven.”

Hein van der Zande (71 jaar) woont in Leiderdorp en is gepensioneerd organisatieadviseur bij de overheid. Hij is getrouwd met Els, vader van twee volwassen (geadopteerde) dochters en heeft  n kleindochter.