



# Het leven houdt niet op na een amputatie

*Een lastige keuze: altijd pijn aan een knie of het been tot boven de knie laten amputeren? Marian Goutziers stond voor deze keuze. Een lange weg van klachten en pijn ging hieraan vooraf. De eerste pijnklachten aan haar rechterknie als gevolg van loszittend kraakbeen, speelden op toen ze zestien jaar was. Ondanks de behandeling bleef de knie gevoelig en kwetsbaar, maar de echte grote problemen begonnen pas toen ze op haar 32<sup>ste</sup> door haar knie zakte. Uiteindelijk duurt het weer tweeëndertig jaar voordat ze verlost is van de pijn . . . . . en van haar knie. Aan LetselschadeNEWS vertelt Marian over haar weg naar een amputatie en hoe belangrijk ze het vindt om hierover het gesprek aan te zwengelen.*

Tekst Floor Verhees | Fotografie Len Brugmans



Marian Goutziers

Marian heeft zelf geen ongeval meegemaakt en is geen letselschadeslachtoffer, maar als vrijwilliger bij de Vereniging Kortor maar Krachtig spreekt ze zeker wel letselschadeslachtoffers. Daar waar letselschadeslachtoffers niet altijd de keus hebben voor wel of geen amputatie, heeft Marian in haar eigen leven na verloop van tijd heel bewust aangestuurd op een amputatie. De voortdurende pijn heeft ervoor gezorgd dat ze uiteindelijk alleen nog maar kon denken: 'Weg met dat 'ding'. Het hoort niet bij mij'. Het voortraject tussen een ongeval, chronische ziekte of zoals het bij Marian is gegaan, is anders, maar de fase na de amputatie vertoont wel veel overeenkomsten. Marian pleit voor open gesprekken met partners, behandelend artsen en kinderen. Een amputatie

## 'Weg met dat 'ding', het hoort niet bij mij'

hoeft niet alleen moeilijk te zijn voor betrokkene, maar is voor de partner en de eigen kinderen ook ingrijpend.

### Vijf knieprotheses

Eerst iets over de weg die Marian aflegde naar haar amputatie toe. Eerst was het loszittend kraakbeen in de knie dat werd verwijderd toen Marian zestien jaar was. In de daarop volgende jaren brokkelde het kraakbeen verder af, werd de knie

weer schoongemaakt en dat leidde uiteindelijk naar een nieuwe knieschijf. Op haar 32<sup>ste</sup> zakte Marian door haar knie. "Dat was het begin van een periode die bijna 32 jaar heeft geduurd, waarin ik in totaal vijf keer een knieprothese kreeg. Iedere keer met de hoop dat de ingreep de pijn zou wegnemen, maar niets was minder waar. De pijn bleef en pijnstilling werd bij de vijfde kunstknie een noodzakelijk kwaad, ondanks dat het vrijwel geen effect had." Als na de vijfde operatie er nog steeds geen verbetering is, wordt Marian doorverwezen naar de St. Maartenskliniek in Nijmegen. Terwijl Marian serieus een amputatie oppert, wil de arts eerst nog de laatste strohalm uitvoeren door nogmaals een nieuwe knieprothese met lange pinnen te plaatsen voor extra stevigheid.



**Geen dag zonder pijn**

"Tijdens de operatie bleek ook dat sprake was van ongekend veel littekenweefsel in en rondom de knie. De slechte toestand van mijn botten en de enorme pijnen, waren de opening voor het gesprek over amputatie. Toen kon ik zeggen dat het been eraf moest, want mijn leven was niks meer waard." In de gesprekken die volgden, spraken de chirurg en de orthopeed hun bedenkingen uit, kon Marian haar verlangen naar een leven zonder pijn delen en voor haar partner Len was ruimte om aan te geven dat hij opzag tegen de operatie van Marian. "In aanloop naar de operatie hebben we al onze vragen kunnen stellen en hebben Len en ik ook ons hart kunnen luchten. Samen met de arts en de orthopeed hebben we alles besproken. Daar waar ik de lichtpuntjes zag voor een leven met een amputatie, zag Len beren op de weg." Marian benadrukt nog eens hoe belangrijk het is dat de partner wordt betrokken in het hele traject. Die moet ook echt een stem krijgen!

**'Geef de partner ook een stem'****Samen de knoop doorhakken**

"Uiteindelijk hebben we gezamenlijk de knoop doorgehakt om het onderbeen tot boven de knie te amputeren. Met dat besluit viel een last van mijn schouders. Voor Len lag dat anders, maar doordat we hierover met elkaar in gesprek zijn gebleven, stonden zijn twijfels niet tussen ons in." Als Marian na de operatie wakker wordt en ziet dat haar been is geamputeerd, is dat voor haar een verademing. Sindsdien is ze pijnvrij. Na een intensieve revalidatie kan ze vrijwel alles weer. Vol trots loopt Marian met rokken en jurken rond, waarbij haar prothese goed zichtbaar is. "Er is geen moment geweest dat ik me schaamde

voor mijn prothese." Dankzij de prothese heeft Marian haar zelfstandigheid en vrijheid weer terug. De twijfels van Len zijn verdwenen als sneeuw voor de zon sinds hij weer een enthousiaste, levenslustige vrouw aan zijn zijde heeft.

**In gesprek met lotgenoten**

Sinds de amputatie heeft Marian energie voor twee en pakt ze met veel plezier haar vrijwilligerswerk op in het verzorgingshuis, waar ze geheugentraining (stimuleren van het denkvermogen en geheugen door middel van spellen en oefeningen) aan ouderen aanbiedt. Bij de Vereniging Korter maar Krachtig heeft ze, samen met een aantal andere vrijwilligers, het lotgenotencontact naar zich toe getrokken en organiseert hiervoor bijeenkomsten. "Ik ben een makkelijke prater, er zijn voor mij geen taboeonderwerpen. Dat is precies wat ik beoog met de gesprekken met lotgenoten; het gesprek aangaan, zelfs over lastige onderwerpen. Intimiteit is er daar een van. Soms blijkt de drempel hoog om weer intiem te zijn na een amputatie. Het is eigenlijk een kwestie van elkaar weer opnieuw ontdekken, dat klinkt makkelijk, maar is het niet altijd voor iedereen. Ook voor de kinderen kan het wennen zijn als een van de ouders een amputatie achter de rug heeft." Doordat Marian zo open is, ontstaan vaak mooie diepe gesprekken, waarin de ander zijn/haar verhaal kwijt kan. Daarnaast moedigt ze lotgenoten aan om hulp in te roepen als er iets is met je prothese. Blijf niet rondlopen met wondjes of een koker die niet goed zit, maar trek aan de bel bij degene die je verder kan helpen, zoals een instrumentmaker of fysiotherapeut. Door een amputatie verandert de hormoonhuishouding, waardoor het lichaam verandert. "Het is alsof je hormonen eerst nog opzoek gaan naar dat been. Daarna verandert je figuur en krijg je bredere heupen, borsten worden



voller. Ik kreeg het ook sneller warm. Heeft dus allemaal met de amputatie te maken." Ook dit mag volgens Marian meer aandacht krijgen tijdens de gesprekken met de behandelend arts. Het is prettig als je weet wat je te wachten kan staan, zodat je beter bent voorbereid.

**'Ik heb mijn vrijheid terug'****Geen afscheid**

Marian geeft zelf aan dat ze sinds de amputatie haar been geen seconde heeft gemist. De avond vóór de amputatie heeft ze nog foto's genomen van haar beide benen, en dat was het dan. Een uitgebreid afscheid was niet nodig. "Soms, als ik in de nacht fantoomsensaties heb, dan voelt mijn been ineens vertrouwd aanwezig. Dat is niet het geval bij fantoompijn, dat is echt vervelend. Als Len me op die momenten masseert, dan gaat het gelukkig snel over." Eigenlijk is er maar één ding wat Marian wil meegeven met dit interview en dat is: "Dat het leven echt niet ophoudt na een amputatie. Er is zoveel mogelijk. Als ik naar mezelf kijk, dan doe ik alles wat iemand met twee benen ook doet. Ik leef en dat wens ik iedereen met een amputatie toe." ♦



Voor meer informatie over de Vereniging Korter maar Krachtig verwijzen wij naar: [www.kortermarkrachtig.com](http://www.kortermarkrachtig.com)