

# Muiterij in mijn lijf

Eenendertig jaar geleden kreeg Mia Van der Schueren haar eerste prothese, een heupprothese. In totaal volgen er vijf. Mia lijdt aan reumatoïde artritis, een ontstekingsreuma die alle gewrichten kan aantasten en misvormen. Die prothesen waren een belangrijke verbetering maar plots groeiden ze uit tot pijnlijke nachtmerries. Momenteel heeft Mia een broos lijf, bij elkaar gehouden door drie prothesen.

Als ik binnenkom in de flat van Mia Van der Schueren is haar thuishulp er nog. Mia is volledig afhankelijk van hulp. Ze zit in haar relaxfauteuil: een kleine, frêle vrouw die heel kwetsbaar lijkt, letterlijk. Ik zie dadelijk dat haar twee handen zwaar misvormd zijn. Voorzichtig reik ik haar de hand met de vraag 'Dat mag toch'? Mia stelt me gerust, 'Jazeker', zegt ze. Ze weet intuïtief dat ik heel voorzichtig zal zijn om haar geen pijn te doen.

Als Mia aan haar verhaal begint, weten we allebei dat het ontzettend moeilijk wordt dat in een paar bladzijden uit te schrijven. Ze heeft er dan ook al twee boeken over geschreven. Het laatste 'Muiterij in mijn lijf', over het late infectiegevaar bij gewrichtsprothesen. Mia behoort tot de hoogrisicopatiënten en is tegen wil en dank een volleerde ervaringsdeskundige.

Mia Van der Schueren: "Mijn eerste heupprothese kreeg ik in 1980, ik was toen 33 jaar en moeder van twee jonge kinderen. In het begin was ik daar heel blij mee, het verbeterde mijn levenskwaliteit enorm. Eind 2004 kreeg ik mijn laatste prothese, aan de linkerknie. Ik had toen twee heup- en twee knieprothesen en een schouderprothese. Maar 2005 werd mijn rampjaar. Mijn lichaam reageerde allergisch op nieuwe medicijnen voor de ontstekingsreuma: ik kreeg uitslag, vreselijke jeuk en daardoor krabwonden. Hoge koorts volgde. Ik bleek een bloedvergiftiging te hebben en drie geïnfecteerde prothesen aan knie, heup en schouder moesten eruit. Alleen in de knie kon later terug een prothese. In negen maanden kreeg ik zeven operaties en heel de tijd door nam ik zware antibiotica. Op een bepaald moment raakte ik na een operatie in een coma. Toen ontdekte men dat ik allergisch was aan alle mogelijke morfinederivaten die ik kreeg om de pijn te bestrijden".



Mia: "Zolang ik een doel heb in mijn leven, ben ik tevreden".

## • Pijn bestrijden zonder morfine

Zware pijn bestrijden zonder morfine, hoe doe je dat? Voor Mia waren de alternatieven onvoldoende, de pijn bleef hels.

"Ik heb gedurende de eerste vier maanden onmenselijk veel pijn gehad, over heel mijn lichaam. Ik kreeg het maximum aan pijnstillers, maar dat hielp niet. Het enige wat de pijn een beetje verzachtte was de speciale elektrische luchtmatras waarop ik lag. De lucht gaat in golven op en af, waardoor de pijnpunten zich verplaatsen. Dat samen met een slaapmiddel maakte dat ik toch af en toe kon indommelen. Maar in mijn herinnering heb ik vier maanden niet geslapen".



Mia Van der Schueren leeft al jaren alleen in haar flat. Dat lukt dankzij veel hulp.

Momenteel heeft Mia relatief weinig pijn. Ze krijgt pijn- en ontstekingsremmers en cortisone die de ontstekingen en zo de pijn remmen. Specifieke medicatie voor haar artritis mag ze nooit meer nemen. Die onderdrukt het immuunsysteem. Infectiegevaar ligt daardoor altijd op de loer en Mia heeft geleerd heel erg op te passen bij kleine wondjes.

## • Een doel in het leven

"Ik heb drie halve dagen thuishulp: ze koken voor mij, poetsen de flat en gaan mee winkelen met de rolstoel. Ze komen hier graag omdat de karweitjes heel afwisselend zijn. Voorts komt er twee keer per dag een verpleegster, om mij te wassen, aan te kleden en wondjes te verzorgen. Sinds zij komt kan ik me modieuzer kleden, en kan ik eindelijk fantasiejuwelen dragen. Mijn humeur vaart er wel bij".

### Artrose

een aandoening aan het kraakbeen in de gewrichten, gewrichtsslijtage. Niet veroorzaakt door een ontsteking.

### Reumatoïde artritis

een chronische ontstekingsaandoening van het auto-immuun type. Hierbij kunnen alle gewrichten aangetast en misvormd raken. Vrouwen lopen drie keer meer risico dan mannen.

## Patiëntenrechten

Mia heeft tijdens haar lange ziekenhuisopname een aantal nare ervaringen gehad met een specialist. Daardoor is ze zich gaan verdiepen in haar rechten als patiënt.

'Ik ben als mens en als patiënt door een specialist heel grof en tacteloos behandeld, zowel op medisch als op persoonlijk vlak. Dat ging over kleinere dingen zoals een pijnlijke prik geven zonder vooraf te waarschuwen, maar ook over fundamentele zaken. Zo besliste hij eigengereid een nieuwe knieprothese te plaatsen terwijl de knie nog geïnfecteerd was. Ik heb me daar toen hevig tegen verzet en toch bleef hij koppig zeggen dat de ingreep zou doorgaan. Uiteindelijk is hij pas gezwicht nadat ik de Ombudsdienst van het ziekenhuis heb ingeschakeld. De hoofdchirurg is komen kijken en heeft me meteen gelijk gegeven. Onvoorstelbaar toch'. Mia heeft uiteindelijk verkregen dat een andere specialist haar voortaan behandelt. Dat was voor haar een hele opluchting.

## De belangrijkste patiëntenrechten

Het belangrijkste recht dat vaak geschonden wordt is het **recht om te weten**. Vaak krijgen patiënten geen of onvoldoende uitleg over hun toestand. Dat betekent ook dat je het recht hebt om je medisch dossier in te kijken.

Een tweede belangrijk recht is het **recht op toestemming of weigering**. Dat geldt niet alleen bij fysieke onderzoeken maar ook bij elke handeling. De zorgverstrekker moet je volledig informeren over:

- het doel (bv. diagnose of operatie)
- de aard (bv. pijnlijk of niet)
- de dringendheid (kan het uitgesteld worden of niet)
- de duur en frequentie (hoe lang en hoe vaak zal de handeling zijn)
- de nevenwerkingen en risico's
- mogelijke alternatieven
- financiële gevolgen.

Verder is er ook het recht op **klachtenbemiddeling** en het **recht op vrije keuze** van je beroepsbeoefenaar.



Mia heeft een broos lichaam, haar handen zijn zwaar misvormd.

Mia ziet er inderdaad heel goed en ongelooflijk jong uit voor haar leeftijd, bijna 65. Wat maakt haar leven nog zinvol?

Mia: "Ik kan nog lezen, tv kijken, op de computer werken en een boterham eten met mijn twee handen. Het is dan wel geen proper gezicht, maar het gaat nog. Een mens moet altijd een doel hebben in zijn leven, en dat heb ik nog. Ik schrijf artikelen voor de Reumatoïde Arthritis Liga en ik beheer de website ([www.raliga.be](http://www.raliga.be)). Ik heb ook hard gewerkt aan mijn tweede boek en ik geef geregeld voordrachten. Over mijn ziekte, over prothesen, patiëntenrechten en over euthanasie. Ik kan nog altijd rijden met een aangepaste auto en dat geeft me toch een beetje vrijheid. Zodra het kan verhuis ik naar een serviceflat. Plannen maken doe ik zo weinig mogelijk, om teleurstellingen te vermijden. Al bij al ben ik tevreden".



MIA VAN DER SCHUEREN  
**MUI TERIJ  
IN  
MINE RECHTEN  
EN KUNSTGEWICHTEN  
IN MIJN LIJF**



'Muitერი in mijn lijf. Over ziekte, rechten en kunstgewrichten'

Mia Van der Schueren

Uitgeverij Houtekiet  
ISBN 9789089241030

## De risico's bij prothesen zijn klein, de voordelen groot

Xavier de Béthune werkt voor de CM als doktersonderzoeker. Hij deed een studie over heupprothesen de voorbije twintig jaar.

### Kan iedereen laattijdige infecties krijgen?

Dr. Xavier de Béthune: "Wat Mia meemaakte is zeer uitzonderlijk. Zij lijdt aan reumatoïde artritis en die aandoening treft een heel kleine groep mensen. Daarbij heeft ze de pech gehad dat ze heel laattijdige infecties kreeg, dat betekent dat bacteriën in het bloed ook de prothese aantasten. Een 'gewone' artrosepatiënt kan die laattijdige infecties ook krijgen, maar dat is uiterst zeldzaam. Prothesen zijn over het algemeen een schitterende uitvinding en maken dat mensen minder pijn hebben en weer uit de voeten kunnen".

Toch kan het ook mis gaan, zowel in het begin als later?

"Dat klopt. In een klein aantal gevallen kan de prothese uit de kom schieten, kan de pijn blijven of kan de ingreep een infectie veroorzaken. Een nieuwe ingreep kan soelaas brengen. Op langere termijn kan de prothese loskomen en kan je een ontsteking krijgen, maar die zijn dan niet veroorzaakt door een bacterie, zoals bij Mia. In dat geval wordt er een nieuwe prothese geplaatst".

### Hoe lang gaat een prothese gemiddeld mee?

"Gemiddeld 45 tot 50 jaar blijkt uit ons onderzoek. Mensen denken vaak dat het maar 15 jaar is, maar het is dus veel meer. Wie vandaag een prothese krijgt, loopt 0,5% risico dat hij hetzelfde jaar een nieuwe moet krijgen".

### Een tijdje geleden heeft het Amerikaanse bedrijf DePuy toch een groot aantal kunstheupen 'teruggeroepen'?

"Er is inderdaad een probleem met die prothesen, in die mate dat ze sneller verslijten dan andere. Maar dat betekent niet dat al die prothesen problemen veroorzaken. En de firma heeft beloofd dat ze de versleten prothesen gratis zal vervangen. Weet je, er bestaan ontzettend veel prothesen, in totaal zijn er in ons land meer dan 1.000 combinaties in gebruik. Zweeds onderzoek toont aan dat de (oudere) gemeentereerde prothesen heel lang meegaan, langer zelfs dan meer recente 'modernere' prothesen, die meestal zonder cement geplaatst worden. Toch zijn er nu meer cementloze prothesen op de markt. Wij willen de orthopedisten daar goed over informeren".