

Mia van der Schueren: 'Muitelij in mijn lijf : over ziekte, rechten en kunstgewrichten' Uitgeverij Houtekiet, Antwerpen 2010.' ISBN 9789089241030 (Reuma/ Reumatoïde Artritis (RA)/ Gewrichtsproblemen/Infectieziekten/1) Zie ook: <http://www.houtekiet.com/>

Soort boek/Ziekt/Stijl: Ervaringsverhaal van Mia van der Schueren, gedetailleerde beschrijving van de periode 2005-2008 waarin zij last kreeg van infecties en daardoor ontstekingen aan haar kunstgewrichten, die zij niet allemaal kon houden. Zij verbleef toen met korte tussenpozen gedurende 2 jaren regelmatig in het ziekenhuis. In het boek gaat zij ook in op de moeizame verzorging en behandeling en wijst op rechten van patiënten. Met toelichtingen op en illustraties van kunstgewrichten en ingrepen waarvoor zij behandeld en geopereerd werd. Een illustratief soms schokkend boek.

Over de schrijfster: Mia Van der Schueren (1946) studeerde handel in Diest en werkte op het Studiecentrum voor Kernenergie Mol. Zij heeft kinderen en kleinkinderen en woont in Mol, in België. Eerder verscheen van haar hand *Op zoek naar aanvaarding*. Ze heeft Reumatoïde Artritis een degeneratieve ziekte, onderging diverse operaties, kreeg twee nieuwe kunstheupen en twee nieuwe schouders waardoor zij lange tijd in staat was zelfstandig te wonen, totdat zij last kreeg van infecties. Gedurende de behandeling werd duidelijk dat zij veel verzorging nodig zou hebben en is zij naar een serviceflat moest gaan uitkijken. Mia van der Schueren heeft altijd vrijwilligerswerk gedaan rond reuma en RA.

Korte beschrijving: Er is weinig geschreven over de gevolgen die infecties die in een laat stadium optreden aan gewrichtsprothesen kunnen hebben. Het overkwam Mia van Schueren nadat zij jarenlang plezier had gehad van deze prothesen die het haar mogelijk maakten zelfstandig te blijven wonen en haar een grotere bewegingsvrijheid gaven. Ze beschrijft hoe zij infecties ontwikkelde en in het ziekenhuis belandde omdat deze infecties zo erg waren dat uiteindelijk gewrichtsprothesen verwijderd moesten worden en zij zonder heup doorleefde. Het maakte haar ook zorgafhankelijk. Mia van Schueren beschrijft de manier waarop ze in het ziekenhuis bejegend werd. Ze werd door een behandelend arts waar ze langdurig mee te maken had, niet ingelicht over wat er aan de hand was. Ze was niet de enige die dat bij die arts overkwam. Ze beschrijft hoe ze maanden afhankelijk in bed lag met zorg die tekortschoot en hoe ze door een diep dal ging. Ze laat ook zien welke artsen haar wel goed benaderden en licht toe waarom dat was. Het kostte haar veel energie om voor haar rechten op te komen, en op tijd de juiste beslissingen te nemen, ook al omdat ze niet voldoende informatie kreeg. Het is haar uiteindelijk wel gelukt, met pijn en moeite en heeft veel onnodige pijn, stress, angsten en verdriet opgeleverd. Veel steun kreeg ze van familie en vrienden, ook gedurende de periode van revalidatie.

Wat viel op: Dat het infectiegevaar voor gewrichtsprothesen zo groot is en dat je daar je dus als kunstgewricht drager na verloop van tijd extra alert moet zijn op

infecties.

Ook het verschil in bejegening van patiënten van hulpverleners en dat er zo vaak een operatie gepland staat waar Mia niets van weet en die ze zelfs niet wil.

Hoe weinig transparant de zorg was en hoe vaak verpleegkundigen niet voldoende techniek bezaten in vergelijking met anderen die Mia verzorgden.

Hoeveel voorzorgsmaatregelen Mia (tot en met euthanasie) nam om te voorkomen dat ze terecht zou komen in een situatie die zij niet wenste, en dat daar veel bij kwam kijken. Een boek dat indruk maakt.

Citaten: Pag.67-68: ‘De gordijnen rond mijn bed konden niet toegeschoven worden, want dat hinderde dit toestel. Alle gordijnen bleven dus open. (...) Ik droeg nog steeds een operatiehemdje, want een gewoon nachtkleed was nog niet te doen. Dat hemdje valt achteraan helemaal open. Ik lag in het net alsof ik in een zak lag met mijn rug en geslachtsdelen helemaal bloot in de richting van de bedden tegenover mij. En dan nog met die sonde er uit steken. En iedereen kon dit zien, iedereen zag mijn blote kont! (...) De tweede dag dat ik verplaatst werd met deze stalen verpleegster had ik bezoek! Zij stonden erbij en keken ernaar, vol onbehagen, gêne en medelijden.’

Pag. 127-128: “Wat is dat hier allemaal, weigert gij die operatie?!” ‘Er komt nog etter uit. Telkens zit er bij de verzorging een grote groene kring op het verband. Het is te vroeg voor een nieuwe prothese.’ ‘Die operatie is op die datum gepland. Zowel ik als de kniechirurg hebben onze agenda aangepast. De kniechirurg heeft een overvolle agenda, dus die operatie gaat dóór!’ (...) ‘En tóch weiger ik. Dat is mijn recht als patiënt. Het is te vroeg! De knie is onvoldoende genezen!’ (...) ‘En deze operatie gaat op 9 december wèl door.’”

Pag.143: ‘Na een slapeloze nacht raapte ik de dag daarna al mijn moed bij mekaar en toen dokter Vangenechten zijn ronde deed sprak ik hem er over aan. Zonder ook maar een woord te zeggen ontblootte hij mijn dij, nam het slangetje vast en trok het met een ruk uit mijn lichaam, terwijl het gaatje direct werd ontsmet en verbonden.’ Het potje was nog steeds halfvol. (...) Alweer angstige vragen waarop niemand mij enige uitleg gaf.’

Pag.221: ‘Al snel besloot ik maar naar bed te gaan, de telefoon bij de hand. Maar wat bleek? Hoe ik ook mijn uiterste best deed, hoe krankzinnig ik me ook inspande. Ik was totaal uitgeput en raakte onmogelijk in bed. Mijn been weigerde alle medewerking. Er zat niets anders op dan Anne te bellen.’ Pag.339: ‘Mijn allergrootste angst werd al heel snel werkelijkheid en in 2008 ben ik dus hervallen. Maar deze keer viel er helemaal niets te vergelijken met de eerder doorgemaakte sepsis.’

Recensies: Monique de Vries Schrijverspunt: ‘Hoeveel tegenslagen kan een mens verdragen? Diep geraakt ben ik na het lezen van dit boek. (...) Een ervaringsverhaal maar tevens een zeer informatief boek waarbij de foto’s en de woordenlijst een duidelijke aanvulling zijn, en enige medische voorkennis als lezer niet nodig is. Een gevecht tegen een opeenstapeling van complicaties en

misverstanden tussen arts en patiënt, die voorkomen hadden kunnen worden door openheid.

Een aanrader voor iedereen, met of (nog) zonder prothese(s). (...) Tevens geeft het boek inzicht in de rechten die je hebt als patiënt en in de euthanasiewet . (...) De schrijfster slaagt erin, om mij met haar nuchtere manier van schrijven deelgenoot te maken van haar voortdurende strijd. Haar verhaal brengt gevoelens van ongeloof mee en een diep respect. Nooit gedacht dat gewrichtsprotheses zulke vreselijke gevolgen kunnen hebben! Deze keerzijde is hard aangekomen en geeft mij zeker stof tot nadenken.'

Greet Esselens, verpleegkundig specialist reumatologie (...) een echte aanrader. Niet alleen voor lotgenoten zelf maar ook voor hulpverleners die willen stilstaan bij waar patiënten mee bezig zijn en de vragen die ze zich stellen tijdens langdurige ziekte of hospitalisatie. Het boek is lijvig, maar leest als een trein en zelf had ik het binnen de 24 uur verslonden...'

Zie ook www.houtekiet.com