

# Cindy – Bekkeninstabiliteit

“Bekkeninstabiliteit heb je alleen tijdens een zwangerschap”, wordt er gezegd. Heb je het langer, dan zit het tussen je oren of is het een ‘modeziekte’. De keren dat ik dit al niet gehoord heb in de afgelopen 13 jaar zijn niet meer op één hand te tellen.

Het is nu ruim 13 jaar geleden dat ik na een redelijk rustige zwangerschap ben bevallen van mijn geweldige dochter. Deze bevalling verliep alles behalve vlekkeloos. Mijn dochter werd dan ook met een hersenschudding geboren en ik zelf had ontelbare hechtingen.



Dat ik direct na mijn bevalling lage rugklachten had werd afgedaan als normaal en zou vanzelf overgaan.

Ook toen ik naar mijn huisarts ging met de mededeling dat ik door mijn benen zakte door de pijn wanneer ik opstond uit bed en ik dan niet meer kon staan, werd het afgedaan als normaal. Ik had immers een zware bevalling

gehad: men had me in een V-houding gehouden, twee personen hadden op mijn buik/bekken geduwd en ondertussen was de gynaecoloog bezig geweest om mijn dochter eruit te krijgen. Dus ja, wat kon je anders verwachten dan deze klachten.

Na vier keer terug geweest te zijn met mijn klachten werd door

de huisarts gezegd dat het wel anderhalf jaar kon duren voordat het over was. En tja, zij was de arts en ik accepteerde dus haar oordeel en ben er mee door gaan lopen.

Toen ik zo'n 2 jaar na de bevalling huilend op mijn werk zat omdat ik gewoonweg niet meer kon zitten en bijna niet meer kon lopen, ben ik weer bij de huisarts beland. Tot mijn verbazing zei ze dat dit niet meer van mijn bevalling af kon komen en dat mijn spieren vast zaten. Fysiotherapie zou wel helpen. De fysiotherapeut oordeelde heel anders en zag direct dat mijn bekken totaal verkeerd stond. Het stond scheef, gekanteld en dat was de oorzaak van mijn klachten.

Vanaf dat moment ben ik in de medische molen en in de molen van het UWV beland. Twee weken na mijn ziekmelding verloor ik mijn baan wegens bezuinigingen en heb daarna nooit meer iets van mijn werkgever vernomen. Gelukkig had ik bij het UWV een bedrijfsarts die mij serieus nam en direct besloot dat ik niet in staat was om te werken. Ik liep immers ondertussen op krukken, kon niet lang zitten, liggen, staan of lopen. Ik had een reflex-uitval in mijn benen, kon mijn huishouden niet meer zelfstandig doen en zo kon ik iedere week steeds iets minder.

### **Gespecialiseerde arts**

Mijn andere huisarts stuurde me door naar een gespecialiseerde therapeut die concludeerde dat ik ernstige bekkeninstabiliteit met invaliditeitsklachten had. Die therapeut durfde geen behandeling meer aan. Zij verwees me door naar een gespecialiseerde arts: Prof. van Vugt in Nijmegen (nu Enschede) waar een wereld voor me open ging.

Deze arts wist waar hij het over had, wist precies te vertellen waar mijn klachten zaten en binnen 15 minuten had hij een diagnose en wist mij de oorzaak te vertellen. Ik had ernstige chronische bekkeninstabiliteit met invaliditeitsklachten veroorzaakt door mijn bevalling. Deze bevalling had nooit op een natuurlijke wijze mogen gebeuren.

*Tekst gaat verder onder de advertentie*

Er waren nu 2 opties voor me: of een revalidatie volgen in Rotterdam of opereren en dan een bekkenfixatie ondergaan. Er werd gekozen om eerst een revalidatietraject te gaan volgen dat 4 maanden heeft geduurd. Helaas had dit niet het gewenste resultaat en uiteindelijk ben ik in 2009 alsnog geopereerd en heb ik een bekkenfixatie ondergaan waarbij 4 schroeven en een plaatje bij de symfyse zijn geplaatst en 4 schroeven bij de SI gewrichten. Deze operatie zorgde er voor dat ik weer zonder krukken kon lopen maar pijnvrij was ik niet. Een half jaar na de operatie werden de klachten erger en gebruikte ik weer krukken. Een nieuwe operatie zat er aan te komen.

### **Reumatoloog**

In de tussentijd had ik ook nog vele diverse andere klachten die ik steeds maar weer op mijn bekkeninstabiliteit gooide, maar op een gegeven moment kreeg ik klachten die ik niet meer kon plaatsen.

Wederom naar de huisarts (een andere in de praktijk) en die besloot me om me door te verwijzen naar de reumatoloog. De reumatoloog stelde direct al de diagnose Fibromyalgie die verergerd wordt door de bekkeninstabiliteit. En de bekkeninstabiliteit wordt weer verergerd door de Fibromyalgie. Medicatie is verder niet mogelijk. Er is überhaupt al zeer weinig wat werkt tegen Fibromyalgie en in mijn geval zou het helemaal niet werken.

In 2010 kwam er tevens een herkeuring aan bij het UWV. Ik was immers alweer 2 jaar afgekeurd en geopereerd dus moest er gekeken worden of ik weer aan het werk kon.

Bij deze herkeuring heb ik vol ongeloof gezeten en ben zo blij geweest dat mijn partner erbij was, omdat ik op sommige momenten gewoonweg niet meer wist wat te zeggen.

Deze keuringsarts was van mening dat wanneer je geopereerd bent je ook volledig beter bent, of de operatie nu geslaagd is of niet. Je mankeert dan niets meer. Op mijn weerwoord dat ik vermoedelijk een nieuwe operatie zou gaan krijgen werd niet ingegaan. Zijn enige reactie was: bekkeninstabiliteit heb je alleen tijdens een zwangerschap dus hoe kan het dat jij het na je bevalling heb gekregen en je pas na 2 jaar ziek thuis ben komen te zitten. Mijn reactie op hem was dat dit komt door dat ik toen niet serieus ben genomen door de betreffende arts waar ik ben geweest met mijn klachten, waardoor ik 2 jaar heb doorgelopen met mijn klachten. Wanneer men mij toen serieus had genomen was het nu niet zo erg geweest. Fibromyalgie deed deze arts als helemaal niets. Ik kwam immers iedere dag om half 7 mijn bed uit voor mijn kinderen dus de chronische vermoeidheid waar ik het over had zou ook wel meevallen.

Al met al heeft deze keuringsarts mij totaal niet serieus genomen en besliste dat ik makkelijk weer aan het werk kon voor 20 uur per week. Hij heeft geen medische lichamelijke keuring gedaan. Alles mondeling. Drie maanden voor mijn operatie moest ik bezwaar indienen tegen deze uitspraak om alsnog afgekeurd te kunnen blijven en mijn operatie en herstel te kunnen ondergaan.

### **Gipskorset**

In de tussentijd moest ik in verband met de aankomende operatie in een gipskorset (van linker knie tot boven bekken) en werd ik wederom door het UWV gebeld voor een re-integratietraject. Of ik even langs wilde komen. Ik gaf aan dat dat niet lukte en de reden waarom. De mevrouw aan de andere kant dacht dat het toch wel mogelijk moest zijn ondanks mijn gipskorset en dat ik een manier moest vinden om daar naartoe te komen. Heb haar gezegd dat als zij even een ambulance wilde regelen dat ik dan wel wilde komen. Op dat moment ging er geloof ik een lichtje branden en zag zij er toch maar vanaf.

*Tekst gaat verder onder de advertentie*

Mijn beroep heb ik uiteindelijk gewonnen en ik werd wederom volledig afgekeurd, waardoor ik in augustus 2010 opnieuw geopereerd kon worden. Ik merkte na mijn operatie dat het beter ging, echter had ik uitval aan één voet en hevige rugklachten. Mijn arts kon dit niet thuis brengen en gaf aan dat ik waarschijnlijk verkeerd had gelegen tijdens de operatie.

Mijn rechterkant ging steeds meer achteruit, waardoor in 2011 werd besloten dat ook mijn rechterkant opnieuw geopereerd moest worden.

Er was een nieuwe techniek: Ifuse Arthrodesse, waardoor je sneller zou herstellen. Echter waren er nog maar een paar mensen geopereerd met deze methode in Nederland en zou ik de 7e of 8e zijn die dit hier onderging. Resultaten waren dan ook nog niet bekend, risico's zouden hetzelfde zijn als met de andere operaties. Omdat ik 6 maanden later zou gaan trouwen heb ik gekozen voor deze methode. Dan zou ik op tijd hersteld zijn.

In januari 2012 onderging ik de operatie en tijdens het wakker worden merkten we meteen dat er iets niet goed zat. Duidelijk was dat er een zenuw was geraakt. Er werd besloten om de natuur zijn gang te laten gaan in de hoop dat het zich zelf zou herstellen.

### **Ingekapseld**

Helaas, tot op heden ben ik alleen maar meer achteruit gegaan en is de betreffende implantaat niet meer te verwijderen omdat deze ingekapseld zit. Had de implantaat dezelfde week verwijderd en vervangen geweest, dan had ik nu geen klachten meer gehad.

Bij een second opinion is gebleken dat de implantaat door mijn zenuwkanaal heen zit, wat de pijn veroorzaakt. Ook kwam er uit dat tijdens de operatie in 2010 ook een schroef door mijn zenuwkanaal heen is gezet, wat voor de uitval in mijn voet en

rugklachten zorgden. In mei 2017 hebben we deze schroef verwijderd in de hoop dat de rugpijn en voet uitval zullen afnemen.

Nu, 2 maanden na de operatie, functioneert mijn voet iets beter en is de rugpijn nog wel aanwezig maar niet zodanig dat ik uitval. Of ik volledig herstel krijg in de zenuwen is onbekend, omdat de zenuw al 7 jaar beschadigd is. Hoe langer beschadigd, hoe kleiner de kans op herstel.

Mijn rechterkant wordt steeds slechter. Voorspelling is dat mijn been uiteindelijk niet meer zal functioneren. Soms valt mijn been plotseling uit, met lopen ga ik slepen met mijn been waardoor ik niet lang meer kan lopen.

Of mijn implantaat ooit verwijderd kan worden weten we niet, mijn huidige arts is bezig om dit uit te zoeken. Een bijkomend risico is dat er een zenuw loopt die wanneer hij geraakt wordt zal zorgen voor volledige verlamming en incontinentie.

Is het dan het risico waard om de operatie te ondergaan? Een keuze die ik nu nog niet kan maken.

Zitten/staan is nog steeds zeer beperkt. Dit jaar heb ik de aanvragen gedaan voor een scootmobiel, rolstoel en parkeerkaart/parkeerplaats voor gehandicapten. Dingen die ik zolang mogelijk voor me uit geschoven heb. Het voelt immers als een bevestiging van het ziek zijn, bevestiging van het niet meer worden zoals het was en waar je steeds op hoopte. Ook ben ik bezig met Huishoudelijke Hulp via de WMO, wat nogal wat voeten in de aarde heeft om dit te krijgen.

## **Rust**

Mensen die me zien lopen denken en zeggen: goh het gaat goed met je? Je doet je boodschappen, je laat je honden uit dus het zal wel goed gaan.. Maar deze mensen zien niet hoe ik er aan toe bent wanneer ik deze dingen hebt gedaan. Deze mensen zien niet dat ik de hele dag door pijnstillers slik, morfine gebruik en dat ik nog steeds niet zelfstandig mijn huishouden

kan doen. Wil of moet ik een dag weg dan zal dit ook gepland moeten worden. Er moet rust gepland worden om dingen te kunnen volhouden.

Ondertussen heb ik een nieuwe keuring gehad in 2016 bij het UWV. Ditmaal had ik het idee om mijn röntgenfoto mee te nemen. Dit had ik nog nooit gedaan, maar zo kon ik laten zien wat er was gedaan. Deze arts had alle begrip en besepte ook dat ik na 13 jaar alleen maar achteruit ging, ondanks alles wat ik had geprobeerd. Deze arts besloot ook dat ik van de WIA overging naar de IVA. Herstel zit er niet meer in en het blijft afwachten wat de toekomst brengt.

Wat me het meest zeer heeft gedaan in de afgelopen 13 jaar is dat ik niet de dingen heb kunnen doen met mijn kinderen die een moeder met haar kinderen hoort te doen. Dit zijn dingen die me zijn afgenomen door de artsen, door de foute beslissingen die zij gemaakt hebben. Het is iets waar (ik) wij mee moeten leren leven en moeten accepteren, dingen die wij nooit meer terug zullen krijgen. Ik weet dat ik nooit meer voor de volle 100% zal genezen en dat ik altijd problemen zal blijven houden. Hoe mijn toekomst er uit zal zien, ik heb geen flauw idee maar ooit hoop ik meer te kunnen dan nu.

### **Lotgenotengroep**

In 2012 heb ik besloten om een lotgenotengroep op te richten, voor een luisterend oor, tips, adviezen enzovoorts. Dit was iets wat ik moeilijk kon vinden 13 jaar geleden: mijn groep op Facebook : bekkeninstabiliteit en dan?

De groep heeft inmiddels ruim 850 leden, met alle gradaties van bekkeninstabiliteit. Ja ook mannen melden zich inmiddels aan, want ook zij kunnen bekkeninstabiliteit krijgen door bijvoorbeeld een ongeluk.

Ik merk dat de lotgenotengroep zeer gewaardeerd wordt omdat men een luisterend oor en begrip vindt en zich niet meer alleen voelt met hun aandoening.

*Tekst gaat verder onder de advertentie*

## **Gekwetst**

Het doel van mijn verhaal? Bekkeninstabiliteit is niet altijd zichtbaar en komt niet alleen door een zwangerschap. Ik heb dagen dat ik "goed" loop en dagen dat ik door de pijn slecht loop. Er zijn zoveel vrouwen/mannen die op dit moment ontzettend gekwetst zijn en worden door familie, medici, therapeuten, werkgevers, vrienden etc . omdat ze niet worden geloofd. Bekkeninstabiliteit kan dusdanige vorm aannemen dat patiënten in een rolstoel belanden, vrouwen met een gebroken schaambeentje rondlopen zonder dat ze het weten, niet in staat zijn om het huishouden te doen, niet voor hun eigen kinderen kunnen zorgen zonder pijn.

Ben jij zo'n lotgenoot? Ben jij op zoek naar dat luisterend oor? Breng dan zeker een bezoekje op mijn groep Bekkeninstabiliteit en dan? Je bent niet alleen, en je hoeft niet alleen in deze situatie te zijn.

**Wanneer iemand zegt: Ik heb bekkeninstabiliteit... neem deze dan ook zeker serieus en help waar je kan."**