

De eerste bionische hand in Nederland, ervaringen van een patiënt

Adri van Beelen*

Bruce de Rijk (25) uit Krommenie heeft sinds juni 2016 een bionische hand: de *Be-bionic*, op dit moment de meest geavanceerde handprothese die er is. In enkele maanden heeft hij geleerd de prothese optimaal te gebruiken. Een siliconen handschoen wil hij er niet overheen. De *Be-bionic* is door zijn ontwerp al mooi van zichzelf. Bruce: "Ik houd van 'what you see is what you get'."



Figuur 1. Bruce de Rijk

Het verhaal van Bruce begint in 2010 als hij een hinderlijke bult krijgt op de bovenkant van zijn linkerhand ter hoogte van zijn pink en zijn ringvinger. "Ik studeerde nog voor elektricien en ik had er echt last van", vertelt hij. De huisarts vermoedt een ganglion en stuurt Bruce door naar het Spaarneziekenhuis, waar hij wordt geopereerd.

Maar de bult keert terug en twee weken later is de zwelling groter dan de eerste keer. Bruce gaat opnieuw naar het ziekenhuis en wordt van daaruit doorgestuurd naar het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam. Daar wordt uiteindelijk de diagnose *epithelioid sarcoom* gesteld, een zeldzame vorm van sarcoom die het meest voorkomt in de vingers, handen of onderarmen. Vooral bij jonge volwassenen mannen tussen 20 en 40 jaar. Bruce is pas 18 jaar op het moment dat zijn klachten ontstaan.

In december 2012 volgt een partiële handamputatie waarbij duim en wijsvinger intact blijven. De rest van de hand wordt aangevuld met een cosmetische prothese. Verklevingen van de extensorpees van de wijsvinger maakt volledige flexie van deze vinger onmogelijk. In de periode daarna blijven er complicaties optreden. Er volgen meerdere kleine ingrepen vanwege verklevingen en lokale recidieven. Dat alles maakt dat Bruce in februari 2016 een belangrijke beslissing neemt. Hij is het 'gedokter' zat en besluit zijn hele hand te laten amputeren. Zijn arts is het er mee eens. Er volgt een amputatie tot net boven de pols.

Spoelen

In zijn ouderlijk huis in Krommenie vertelt Bruce rustig en overdacht over die zware periode in zijn leven. Eigenlijk was er geen keuze meer voor hem. "Het alternatief was dat ik zou moeten spoelen met chemovloeistof. Dan zou er aan de ene kant van de schouder een slang in gaan, die er aan de andere kant weer uit zou gaan.

Uiteraard zou het spul door mijn hele arm en hand spoelen. Zo konden mijn duim en mijn wijsvinger misschien gespaard blijven. Maar dat was niet zeker. En die spoeling zou mijn hele armfunctionaliteit kunnen aantasten. Het middel was dan erger dan de kwaal. Bovendien was er kans op uitzaaiingen. Daar komt nog bij dat deze vorm van kanker nauwelijks gevoelig is voor bestraling of chemotherapie." Na de amputatie moest er een prothese gekozen worden. Bruce: "Er zijn verschillende handprothesen op de markt. Je hebt de myo-elektrische met een driepuntsgreep, die door spierfunctie worden aangestuurd. Maar die heeft één vaste neutrale houding en dat is dan dat. Daarnaast zijn er drie luxere prothesen: de *I-limb*, de *Michelangelo* en de *Be-bionic*."

De prothese

Bruce koos de *Be-bionic* prothese. De bijzondere functionaliteit van deze prothese gaf voor hem de doorslag omdat hij er meerdere grepen op kan programmeren, ook grepen die bepaalde basale handelingen mogelijk maken zoals veters strikken. De grepen worden aangestuurd door zijn spierfuncties. De prothese zit vast aan een koker, die op zijn beurt bevestigd zit in een siliconen sleeve, met daarin twee sensoren die contact maken met de flexoren en extensoren van de onderarm, wat respectievelijk het sluiten en openen van de hand mogelijk maakt. Er zijn negen tot veertien verschillende grepen mogelijk. De *Be-bionic* (kosten: €80.000) is de eerste bionische hand in Nederland en is er in drie types en grootten. De prothese wordt in de Verenigde Staten vervaardigd en in het revalidatiecentrum aangemeten. De koker is in Nederland gemaakt. De hand wordt geleverd met de nodige software en een reparatiesetje. Verder is hij bluetooth voorbereid en kan hij bijvoorbeeld gelinkt worden aan de pc. Bruce's *Be-bionic* werd in juni aangemeten in revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht. Zijn spierfunctie was al snel na de operatie optimaal. "Ik genees nu eenmaal vrij snel. Bovendien wilde ik er héél graag mee aan de slag, dat helpt ook mee. Ik had verder nergens last van. Nooit fantoompijn gehad of iets dergelijks. Ook niet toen mijn vingers geamputeerd werden. En de stomp genas goed." Toen hij de prothese voor het eerst zag was hij naar eigen zeggen als 'een kind zo blij'. "Het is alsof je je nieuwe leaseauto gaat ophalen."

Uitdaging

Zijn ervaringen met De Hoogstraat, zowel de afdeling Orthopedietechniek als de afdeling Revalidatie vallen volgens Bruce in de categorie 'uitdaging'. "Je komt normaal gesproken toch niet in een revalidatiecentrum terecht? Maar ik heb er inmiddels heel wat voetstappen liggen. Vanaf zes weken na de operatie tot de uitlevering van de hand eind juni ben ik er drie keer naar toe gegaan. Eén keer om te gipsen, één keer om de siliconen sleeve te laten maken en het meten van de armlengte en ten slotte voor de overdracht van de prothese. Toen ik de prothese eenmaal had, ging ik drie keer per week naar Utrecht om te oefenen." Bruce is goed te spreken over De Hoogstraat: "Het is allemaal uitstekend gegaan. Ik had er alle vertrouwen in, want ze staan heel goed aangeschreven. En bovendien is iedereen in De Hoogstraat betrokken en meelevend. De samenwerking met de therapeut en de instrumentmaker was uitstekend. Met mijn therapeut heb ik een erg goede klik. Hij heeft mij kunnen helpen met het leren aansturen van mijn armspieren tijdens het gebruik van de prothese. Ook lette hij goed op mijn houding. De instrumentmaker is een vrouw. Ook met haar had ik meteen een goede klik. Ze had altijd een luisterend oor en zij legde mij uit over hoe alles in z'n werk ging. Daardoor liep het aanmeten van de prothese, de mal en de koker zo soepel. Het paste vrijwel in één keer."

Dat hij veel moest en nog steeds moet oefenen, vindt hij begrijpelijk. "Ik weet dat je bepaalde spierbewegingen kunt vergeten als je er nooit meer iets mee doet, dus dat het noodzakelijk is om die spieren actief te houden." Bruce was een slimme 'leerling' en maakte snel vorderingen, zodat hij nu nog maar één keer per maand naar Utrecht hoeft. "Men zegt dat het op mijn leeftijd een jaar duurt voordat je je de prothese echt helemaal eigen hebt gemaakt. Ik kan er inmiddels al heel veel mee. Nee, neuspeuteren gaat niet. Daarvoor heb je een polsgewricht nodig, en dat heeft deze prothese niet. Ik kan de hand wel ronddraaien, maar niet naar voren klappen." Op het moment van het gesprek is er een storing in de pink. Bruce: "De pink blijft staan, dus dat moet even verholpen worden. Daarvoor moet ik nu extra terug." Ook de informatievoorziening in het revalidatiecentrum was goed, laat Bruce weten. Het centrum verstrekke boeken en folders, zodat hij en zijn familie goed geïnformeerd werden over de *Be-bionic* en de mogelijkheden ervan.

Vuurwerk

De reacties op zijn bionische hand zijn van uiteenlopende aard. Bruce: "Negen van de tien keer vragen mensen of ik een ongeluk met vuurwerk heb gehad. En kinderen staan meestal met open mond te kijken. Die hebben

zo iets nog nooit gezien. Soms vragen ze of ik een robotarm heb en vervolgens waar je die dan kunt kopen. Ik antwoord altijd dat je maar beter je eigen hand kunt houden."

Momenteel werkt Bruce in een elektronica-winkel, waar hij het 'gezicht van de zaak' is geworden. "Collega's weten niet beter en noemen me soms RoboCop. Dat vind ik niet erg, mijn collega's mogen dat. En voor de vaste klanten is het inmiddels ook vanzelfsprekend geworden dat ik een bionische hand heb."



Figuur 2. Op de prothese kunnen meerdere grepen geprogrammeerd worden die basale handelingen mogelijk ma-

Autorijden

Zijn prothese kan hij de hele dag dragen. "Ik doe hem pas af als ik naar bed ga. Dan leg ik hem als het ware samen met mijn telefoon op mijn nachtkastje. De accu moet wel 's nachts worden opgeladen. Ik heb nu twee keer gehad dat-ie niet opgeladen was en toen zat ik 's middags met een lege accu."

Fietsen en zelfs autorijden is voor Bruce geen probleem. Soms wordt hij op de fiets gesignaleerd met een mobieltje aan zijn oor. Dat is voor hem geen enkel probleem. Onlangs slaagde hij voor de test om te rijden met prothese. "Ik mag gelukkig in een schakelauto rijden. Het is daarbij belangrijk dat ik met één hand mijn stuur kan fixeren. Ik zet mijn hand dan wel in één stand en vervolgens zet ik hem uit. Dat moet wel, want als hij gaat storen, dan heb ik een probleem." Gevraagd naar plus- en minpunten zegt Bruce: "Het grootste minpunt is natuurlijk dat de prothese nooit je echte hand kan vervangen. Maar het grote pluspunt daartegenover is het design. Echt, ik ben voor het uiterlijk gegaan. Dat is ook de reden dat ik er geen siliconen handschoen omheen wil. Ik vind: als je hand bionisch is, dan mag je dat ook wel zien. En de meeste mensen vinden het ook superstoer. Soms zegt iemand: 'Ik wil ook zo'n arm'."

Acceptatie

Bruce is overigens een schoolvoorbeeld van acceptatie. Zijn manier van omgaan met de ziekte, de operatie, het revalideren en nu het gebruiken van de prothese is uniek. Dat zeggen ook zijn ouders en zijn vriendin. "Waarom zou ik bij de pakken neer gaan zitten?", zegt hij nuchter. "Het leven gaat door, dus ik kan maar beter accepteren wat ik nu heb en doorgaan met leven. Ik zet negatieve ervaringen graag om in positiviteit. Ik heb één keer een sessie gehad bij een psycholoog, maar die zei al gauw dat ik niet meer hoefde terug te komen. En als ik toch een keer erover wil praten, dan kan ik bij mijn vriendin en mijn ouders terecht." Dit is meteen ook de belangrijkste tip die hij voor lotgenoten en zorgverleners heeft: positief in het leven blijven staan. "Anders red je het niet. Je kunt het niet allemaal alleen doen en in je eentje verwerken. Hulp en advies vragen aan je dierbaren is heel belangrijk." Het klinkt heel positief. Heeft hij nooit eens gehuild? Bruce: "Een paar keer. Dat was bij een tegenslag. Dan raak ik gefrustreerd. Ik wil zo graag vooruitgaan, progressie maken."

Hoewel hij momenteel helemaal tevreden is over zijn huidige hand, verwacht hij ook dat dit soort bionische handen in de nabije toekomst steeds beter zullen worden. En dan zal Bruce niet schromen om voor een andere, een betere versie te gaan. Hij is bereid daar veel voor te doen, desnoods zijn arm korter te laten maken. "Mijn arts is het daarmee eens. Je komt maar hoor, zegt hij. Functionaliteit staat voorop."

Adri van Beelen, journalist.
Met dank aan Bruce de Rijk.