





Peter ter Keurs

**‘Een fantastisch
systeem dat nog in de
kinderschoenen staat’**

Peter ter Keurs is de eerste in Nederland met een osseointegratie van de onderarm. Hij vertelt over de aanleiding en hoe het is om mee te werken aan zo'n ontwikkelproject. Het gesprek gaat daarnaast ook over Peters ervaringen met patiëntbegeleiding: hij werd bij zijn eigen amputatie begeleid door een ervaringsdeskundige en vond dat zo waardevol dat hij later zelf ook weer iemand heeft begeleid.

'Natuurlijk zijn er ook nadelen, maar ik wil het wel echt de kans geven'

24

Paspoort Peter ter Keurs

- ▶ Leeftijd: 52 jaar
- ▶ Woont in Borne met vriendin Esther, dochter Elise en hond Charlie
- ▶ Heeft twee volwassen kinderen uit een eerdere relatie en twee kleinzoons
- ▶ Was vrachtwagenchauffeur, is nu 100% afgekeurd
- ▶ Bijzonderheden: eerste in Nederland met een osseointegratie van de onderarm

Hoe komt het dat je een deel van je arm mist?

'Het begon tien jaar geleden met een bedrijfsongeval. Tijdens het lossen van een vracht werden de toppen van twee vingers van mijn linkerhand eraf getrokken door een technische fout in de losinstallatie. "Dat valt mee", dachten we eerst, maar er bleek veel meer kapot dan alleen die vingertoppen en ik kreeg posttraumatische dystrofie (ook wel complex regionaal pijnsyndroom of CRPS). Dat valt het beste uit te leggen als een ontregeling van de zenuwen, met als gevolg in mijn geval 24 uur per dag pijn alsof er kokend water over mijn hand gegoed werd. Anderhalf jaar lang hebben ze van alles geprobeerd, van opereren tot Macedonische pijnbehandeling, maar niets werkte, ik was een wrak. Er waren op dat moment twee opties: of zo doorlopen met de pijn of die hand eraf. Uiteindelijk hebben we samen in goed overleg met het hele behandelteam en een plastisch chirurg besloten tot amputatie.'

En..., hielp het?

'Ja! Die brandende pijn was inderdaad weg en blééf weg. Dat was zo'n opluchting na al die strijd... Toen alles goed genezen was, kreeg ik een reguliere kokerprothese en een robothand. Maar omdat mijn stomp vrij kort is, bleef ik veel last houden van de koker. Ik kon de prothese maar anderhalf uur per dag dragen en had nog steeds veel pijn. En ik was wel een beetje klaar met pijn... Daarom ging ik hem steeds minder gebruiken, tot ik uiteindelijk bijna alles zonder prothese deed.'

Hoe is osseointegratie op je pad gekomen?

'Corry van der Sluis, mijn revalidatiearts in het UMCG, vroeg mij of het iets voor mij was. De methode is in Zweden ontwikkeld door prof. dr. Brånemark. Het houdt in dat er twee pinnen van titanium in je botten gezet worden, waar je een prothese aan kunt klikken; een mooie oplossing voor mensen zoals ik, die veel last hebben van een prothesekoker. Ik heb er goed over nagedacht en uitgebreid met Esther over gesproken. Het leek me aan de ene kant fijn om weer dingen met twee

handen te kunnen doen: een flesje bier losmaken, een stukje worst snijden of een deksel losdraaien, van die schijnbaar kleine dingen waar je wel heel blij van wordt. Aan de andere kant vond ik het ook spannend. Je weet wat je hebt en niet wat je krijgt... Iets wat Esther zei gaf de doorslag: "Als je het niet doet, blijf je je altijd afvragen wat er gebeurd zou zijn als je het toch gedaan had". En daarbij: zo'n kans krijg je niet snel weer. Ik besloot hem te pakken en orthopedisch chirurg prof. dr. Jutte van het UMCG plaatste samen met prof. dr. Brånemark de pinnen.'

Hoe ging het na de operatie verder?

'Ik kreeg eerst een oefenhand om te wennen aan het dragen van gewicht. Je klikt een soort plastic puck op de twee pinnetjes en daar kun je de rest op vastzetten. De volgende stap was een verbindingsstuk voor mijn robothand. De sensoren om de hand te bewegen zaten in mijn oude koker aan de binnenkant, maar die zitten nu buiten op mijn arm. De precieze afstelling op de spieren luistert nauw, daar werken we nog aan. Ik heb ook een roterende pols geprobeerd, maar die maakte het geheel te zwaar, dus die hebben we er weer tussenuit gehaald.'

Wat vraagt het om mee te werken aan zo'n project?

'Omdat alles zo nieuw is, kost zo'n project veel tijd. Het gaat niet alleen om de operatie zelf, maar ook om de nazorg en het maken en afwerken van de prothese. Prothesetechnisch is het ook echt een uitdaging omdat het iets nieuws is wat iedereen nog moet leren. Daarbij is een arm-handprothese altijd ingewikkelder dan een beenprothese, dus het is gewoon zoeken naar goede oplossingen. Het is logisch dat er veel tijd in gaat zitten en dat is ook wel eens frustrerend, dat zeg ik eerlijk. Maar ook nadelen horen erbij en ik wil het wel echt de kans geven. En het revalidatieteam in Groningen is een gouden team, ze staan volop achter me.'

Kun je iets meer vertellen over de voor- en nadelen?

'Het grote voordeel is de draagtijd: deze prothese kan ik de hele dag dragen. Een nadeel is de kans op ontsteking van de huid op de plek waar de pinnetjes naar buiten komen. De afwerking van de prothesekoker kan nog wat beter en je hebt ook een beschermdop nodig op de pinnetjes. Anders blijf je gemakkelijk ergens achter haken en kun je er een ander onbedoeld pijn mee doen. Mijn dochter is er bijvoorbeeld wel eens met haar haren in blijven hangen tijdens het stoeien.'

Wat vind je van alle media-aandacht die je krijgt?

'Omdat ik de eerste ben in Nederland krijg ik nogal eens mediaverzoeken. Ik heb eind vorig jaar meege-

werkt aan items van RTV Oost en RTL Nieuws, maar de grote talkshows moeten nog even wachten; daar ga ik pas zitten als alles echt goed werkt. Wel ga ik af en toe met één van mijn artsen mee naar medische symposia en colleges als ze me vragen, dat vind ik erg leuk om te doen. En daarbij: zij zijn goed voor mij, dus ik ben ook graag goed voor hen.'

Wat vind je het moeilijkste aan wat je overkomen is?

'Ik mis mijn werk. Ik was 27 jaar lang vrachtwagenchauffeur en dat was mijn lust en mijn leven, maar helaas ben ik voor 100% afgekeurd. En van het CBR mag ik wel in een gewone auto rijden (met prothese en automaat) maar niet op de vrachtwagen, omdat de kracht op het stuur te zwaar zou zijn als ik een klapband zou krijgen. Ik ben het daar niet mee eens, maar heb me erbij neer te leggen en dat valt me wel zwaar. Gelukkig was ik wel zo wijs om al jong een arbeidsongeschiktheidsverzekering met loonbehoud af te sluiten, waardoor ik nog een redelijk inkomen heb. Verder houd ik van klussen en ben ik bezig om het hele huis duurzaam te maken. En de hond is ook een goede afleiding!'

Je krijgt zoiets niet alleen, hoe was dit voor je vriendin?

'Esther was drie maanden zwanger toen het ongeluk gebeurde. We stonden op het punt een nieuw huis te laten bouwen, maar de hypotheek ging niet door omdat ik mijn werk kwijtraakte. Je zit ineens met de vraag: "Hoe gaat onze toekomst eruitzien?". Ik ben nogal een man van zekerheid en al dat ongewisse vreet je helemaal leeg, maar ik kan rustig zeggen dat Esther me er doorheen gesleept heeft. Natuurlijk heeft het verdriet gebracht en ook Esther heeft veel moeten opgeven, maar daar willen we niet te veel bij stilstaan. Gelukkig ben ik er ook één van doorzetten en 'opgeven is geen optie'. En zeven jaar

later konden we alsnog eenzelfde huis kopen, waar we nu met veel plezier wonen. Wij zijn dankbaar voor wat we hebben. Daarom hebben we allebei deze tekst laten tatoeëren: *In the waves of change we find our true direction.*'

Jij hebt ook een andere patiënt begeleid, vertel eens...?

'Indertijd ben ik zelf door ervaringsdeskundige Bert Pot begeleid. Hij vertelde me over de operatie en wat ik in de periode daarna kon verwachten en

'Zo'n kans krijg je niet snel weer'



Foto: Wilco van Dijen



Foto: Wilco van Dijken

werd in contact gebracht met Iwan en zijn vrouw. Iwan zat in dezelfde situatie als ik destijds en was er slecht aan toe. Het klikte gelijk en we zijn nog steeds de dikste vrienden. En ook na zijn operatie was ik er. Hij was net zo opgelucht en blij, ik zag gewoon mezelf... Dat was weer huilen hoor, allebei, je hebt toch hetzelfde meegemaakt.'

Hoe zie jij de toekomst van deze behandeling?

'Osseointegratie staat echt nog in de kinderschoenen. Ik ben pas nummer vier in Europa met een arm-osseointegratie. Het ontwikkelen van zo'n nieuwe behandelvorm vraagt veel tijd, inzet en geld. Ik zeg altijd: het is een project en het gaat niet alleen om de operatie zelf maar ook om het ontwikkelen van de prothese en de hele nazorg. Het brengt veel goeds, maar het is nog in ontwikkeling.

Kortom: het moet zich nog

bewijzen. Maar als het werkt is het fantastisch en dan zou dit wel eens de opvolger van de huidige prothesekoker kunnen worden. Voor mij persoonlijk lijkt het echt wel een goede oplossing omdat ik zo slecht tegen een gewone koker kan. Ik kan nu weer meer met twee handen werken en dat is zo lekker!!'

ROSANNE FABER

'Daar hebben we zoveel steun aan gehad!'

Esther kon bij Berts vrouw Alida terecht met haar vragen. Dat was fantastisch! Daar hebben we allebei zoveel steun aan gehad! Tekenend is dat Bert direct na de operatie mijn kamer kwam binnenlopen en zei: "Hey Peet, welkom bij de club!". We keken elkaar aan en toen was het natuurlijk huilen, van beide kanten. Ik heb later zelf aangegeven dat ik zoiets graag voor een ander zou willen doen en

Peter als patiëntbegeleider

'Peter is aan mij gekoppeld als lotgenoot en patiëntbegeleider door Corry van der Sluis, revalidatiearts in het UMCG. Ik heb Peter leren kennen als een eerlijke, directe man met het hart op de tong. Hij zegt eerlijk wat hij ergens van vindt en is een flinke doorzetter. Mede door de gesprekken die ik met hem heb gevoerd, heb ik kunnen beslissen om mijn onderarm te laten amputeren. We delen de ervaring dat we dezelfde pijnklachten hadden na een ongeval. Vanaf het eerste moment hadden mijn vrouw en ik een klik met Peter en Esther. Je eindelijk begrepen voelen. Een paar woorden en een blik waren genoeg. Door het lotgenotencontact is ook een vriendschap ontstaan. We spreken elkaar met grote regelmaat. Voor een goed telefoongesprek om ervaringen uit te wisselen of we komen bij elkaar voor de BBQ en een biertje. Lotgenotencontact maakt het dragelijker, je staat er nooit alleen voor!'

IWAN SCHULTEN