



# Higgy Bears

DOOR ANJA AKKERMANS

Bij Lauren (bedenker en oprichter van Higgy Bears) werd in haar jeugd scoliose vastgesteld. Een groot deel van haar leven ondervond ze veel problemen daardoor. Hieronder vindt u een klein (vertaald) deel van de website [www.higgybears.com](http://www.higgybears.com). Vervolgens zijn een blije bezitster van een 'higgybear' en haar moeder aan het woord.

*"Hoi! Mijn naam is Lauren, en ik ben de oprichter van Higgy Bears. Higgy Bears zijn speciale knuffels die zijn ontworpen voor kinderen met scoliose. Als scoliosepatiënt weet ik hoe moeilijk deze aandoening kan zijn. Ik heb Higgy Bears gemaakt zodat elke patiënt een kleine vriend kan hebben om hen te helpen tijdens hun scoliose-reis.*

*Van alle dingen die me waren overkomen, bleef er één me achtervolgen. Waarom heb ik me zo lang zo alleen moeten voelen, terwijl er zoveel mensen waren die net als ik waren?*

*Waarom moest ik het gevoel hebben dat ik de enige was? Hoe kan ik voorkomen dat andere kinderen zich zo voelen? En hieruit werd Higgy Bears geboren. Hij zou een vriend zijn waar er geen bestond. Zelfs een kind dat niemand anders met scoliose kent, zou een vriend hebben die hetzelfde meemaakt, alleen in berenvorm!*

*Higgy Bear heeft zijn weg gevonden naar alle uithoeken van de wereld. Naar veertig landen om precies te zijn. Ik heb duizenden foto's ontvangen van Higgy Bears met kinderen, en nog*

*meer e-mails van ouders die me vertellen hoeveel verschil dit kleine knuffeldier heeft gemaakt in het leven van hun kind. Kinderen nemen Higgy Bear mee naar de dokter voor die enge eerste afspraak. Naar school, om Higgy Bear te gebruiken als middel om hun klas uit te leggen waarom ze een brace moeten dragen. Higgy Bear heeft zelfs zijn weg gevonden naar ziekenhuisbedden en is niet van de zijde van zijn vriendjes geweest terwijl ze herstelden van een operatie. Het werkte! Deze kinderen voelden zich niet alleen en ik had foto's om het te bewijzen!"*

# SCOLIOSE BEAR-ABLE™ MAKEN HET VERHAAL ACHTER HIGGY BEARS

INTERVIEW (DEELS SCHRIFTELIJK EN DEELS MONDELING) IS AFGENOMEN DOOR ANJA AKKERMANS

Hallo Senne,

Hoe heet jouw pop? Hoe oud is ze?

*Lisa en ze is 3 jaar. Ik ben 6 jaar.*

Wat is er bijzonder aan?

*Dat ze ook bochtjes in haar rug heeft en ook een brace heeft net als ik.*

Ik zie dat ze gaatjes in haar brace heeft.

Heeft jouw brace dat ook?

*Ja, het zijn kriebelgaatjes. Mijn mama kriebelt mij daarin wakker.*

Hoe voelt zij aan?

*Als een pop.*

Maakt zij geluid/praat zij met jou? Zo ja, wat zegt zij dan?

*Ik praat soms tegen haar. Ik heb haar verteld dat ik ook een brace heb. Ik heb haar gevraagd hoeveel bochtjes zij in haar rug heeft en gezegd dat ik er 2 heb.*

*Ik heb Lisa gevraagd wat voor brace zij heeft, toen zei ze 'een vlinderbrace'.*

*Toen Lisa het aan mij vroeg zei ik 'je mag 1 keer raden' en toen raadde ze dat ik ook een vlinderbrace heb.*

Mag Lisa haar brace wel eens af?

Wil je laten zien hoe je dat doet?

*redactie: Elle maakt heel vakkundig de brace los en doet hem heel voorzichtig af. Ze is heel lief voor haar pop.*

Waar slaapt Lisa? Mag zij 's nachts of overdag de brace af? En jij? Weet je ook waarom?

*Lisa slaapt soms bij mij in bed en soms in de kinderwagen, maar meestal in haar eigen poppenbed.*

*Lisa mag haar brace na het middageten af en na het avondeten moet ze hem weer om. Ik moet hem zelf overdag en 's nachts om en doe hem af als ik naar Marijke (Schroth therapeut) of naar zwemles ga of als ik mijn oefeningen doe of bijvoorbeeld een feestje heb. Als ik wakker word doe ik hem ook even af om mijn rug even lekker te bewegen. Ik weet dat ik hem zo lang om moet omdat dat goed is voor de bochtjes in mijn rug.*

Ga je graag zwemmen?

*Ja, maar ik ga nog liever paardrijden. Als ik mijn zwemdiploma heb mag ik*

*gaan paardrijden. Marijke zegt dat dat heel goed voor mijn rug is.*

Mag Lisa mee naar school?

*Nee, in groep 3 mag je pop niet meer mee naar school. Wel speel ik soms schooltje met Lisa en ben ik de juf.*

Krijg je therapie? Kun je dat met de pop oefenen?

*Ja ik ga vaak naar Marijke en heb haar de pop met haar brace om laten zien. De oefeningen doe ik niet met de pop.*

Wat kun je nog meer over je pop vertellen?

*Ze is heel aardig. Toen ik een brace kreeg zei ze dat ze het niet zo leuk voor me vond maar dat ze mijn brace wel heel mooi vond.*

Heb je weleens een geheimpje aan je pop verteld?

*Ja, maar ik zeg niet wat want het is een geheim. Ik vertel haar soms ook wat ik 's nachts heb gedroomd.*

## VRAGEN AAN DINJA (MOEDER VAN SENNE)

Wat is speciaal aan de Higgypop?

*Het is geweldig voor een kind om een knuffel of pop te hebben die ook scoliose heeft.*

*Op de website zijn knuffelberen verkrijgbaar met een scoliosebrace, maar je kan ook een losse brace voor een 18 inch pop (de Baby Born pop) bestellen. Ze zijn onweerstaanbaar lief. Je kan kiezen uit verschillende knuffels, typen braces en patronen. De brace wordt dan op maat gemaakt. De WCR-brace lijkt het meest op de Maastricht-brace die Senne heeft dus die hebben wij voor haar besteld.*

*Zowel haar eigen brace als die van haar pop heeft een voorsluiting, is lila en heeft vlinders.*

*Ook verkopen ze kleurboeken met kleurplaten waarop figuren staan die een brace dragen en knuffelberen die een rugoperatie hebben moeten ondergaan en bij wie staven in de ruggengraat zijn geplaatst.*

Hoe heb je de Higgypop gevonden?

*Senne's Schroth therapeut Marijke Stuiver had er op Facebook over gelezen en appte het naar me. Ik was gelijk enorm enthousiast, geweldig dit. Voor ons als ouders van een jong meisje bij wie dit jaar scoliose is ontdekt zijn alle tips en informatie welkom en zeker ook de leuke en positieve.*

Wat merkt u van het effect op Senne?

*Ze was heel enthousiast toen ze de poppenbrace kreeg en heeft hem direct aan gedaan bij haar pop.*

*Het wennen aan en de acceptatie van de brace bij Senne sinds augustus dit jaar verloopt eigenlijk heel voorspoedig maar de poppenbrace draagt zeker bij aan een stukje herkenning en gevoel van gedeeld leed. Wij hebben niemand in onze directe omgeving die ook scoliose heeft en een brace draagt dus voor ons en zeker voor Senne is dit allemaal nieuw en best ingrijpend.*

Is Senne onder behandeling van een orthopeed? Wat vinden artsen, verpleegkundigen e.d. van de 'inzet' van de beer?

*Ja, Senne is onder behandeling van het Maastricht UMC en bij het laatste bezoek aan het ziekenhuis ging de pop in de maxi-cosi mee en heeft ze hem vol trots aan iedereen laten zien. Er werd erg enthousiast op gereageerd. Senne draagt vanaf september haar brace en ze is er al goed aan gewend.*

Hoe is scoliose ontdekt bij Senne?

*Ze hoestte heel veel en moest uiteindelijk naar een longarts. Hij zag op de röntgenfoto dat Senne een scoliose heeft.*

Tot welke leeftijd zou je zo'n beer/pop aanraden? Wanneer wordt het als 'kinderachtig' ervaren?

*Ik denk dat dat helemaal afhankelijk is*

*van het kind. Senne is met haar 6 jaar echt nog een meisje dat volop speelt dus voor haar zijn poppen, beren en kleurboeken heel geschikt.*

*Maar ook voor de wat oudere kinderen denk ik dat een knuffel met een brace of een knuffel die net als jij een rugoperatie heeft ondergaan heel leuk en steunend kan zijn en kan bijdragen aan een stukje acceptatie en het gevoel dat je niet de enige bent en er niet alleen voor staat.*

Zijn er meerdere figuren/poppen, jongens/meisjes? (het zou interessant zijn om idolen om medewerking te vragen als popmodel gemaakt te worden om te dienen bij verwerking bij oudere jeugd).

*Er zijn verschillende soorten knuffels en de braces zijn in veel typen en met verschillende patronen, zowel voor jongens als meisjes, verkrijgbaar.*

Hoe is de beer/pop verkrijgbaar? Wat zijn de kosten, inclusief verzenden?

*De knuffels, braces en kleurboeken zijn verkrijgbaar op <https://higgybears.com/> Voor de poppenbrace betaalden we inclusief verzendkosten rond de € 50.*

Wat kunt u nog meer vertellen over de pop?

*Bij de levering zit een röntgenfoto van de knuffel of pop waarop een flinke scoliose te zien is en op de achterkant staat een lieve tekst van de knuffel/pop aan het kind. Senne vond het prachtig om te zien dat de pop ook bochtjes in haar rug heeft. Ook zitten er bij de levering allemaal (Engelstalige) brieven van lotgenoten om een hart onder de riem te steken en een kaartje namens de eigenaresse met lieve, steunende woorden. Al met al wat ons betreft een groot succes dat we graag met andere (ouders van) kinderen met scoliose delen.*

# Telemedicine

DOOR MOSKA HASSANZAI



Door de COVID-19 pandemie heeft er afschaling van de reguliere zorg plaatsgevonden en zijn niet-urgente ziekenhuisbezoeken gelimiteerd. *Telemedicine*, een toepassing van informatie- en communicatietechnologie (ICT) in de gezondheidszorg, maakt medische behandeling en zorg op afstand mogelijk. In *Telemedicine* wordt bijvoorbeeld het delen van informatie door het verzenden van tekst en foto's ondergebracht, maar ook gegevens of labuitslagen. Videocommunicatie wordt ook geschaard onder *Telemedicine*. De patiënt houdt meer eigen regie en dit draagt bij aan grotere patiënttevredenheid. Naast deze voordelen kan *Telemedicine* de enorme druk op de gezondheidszorg verlichten en tegelijkertijd ook de kosten verminderen.

Een overzichtsstudie onderzocht of het gebruik van *Telemedicine* effectief is bij chirurgische rugpatiënten. Er werd in de

literatuur gezocht naar artikelen die het gebruik van *Telemedicine* bij rugpatiënten beschrijven. Er werden 12 bruikbare artikelen gevonden. De meerderheid gebruikte *Telemedicine* voor het verbeteren van de communicatie en het geven van voorlichting na een rugoperatie. Hierbij werd er gebruik gemaakt van mobiele apps, online vragenlijsten of het delen van informatie via online bronnen. De studies toonden positieve gebruikservaringen aan bij de patiënten.

Het gebruik van *Telemedicine* is door de COVID-19 pandemie toegenomen en biedt ook een mooie kans om dit nog verder te ontwikkelen.

Bron: Kolcun JPG, Ryu WHA, Traynelis VC. *Systematic review of Telemedicine in spine surgery*. J Neurosurg Spine. 2020 Oct 30;1-10. doi: 10.3171/2020.6.SPINE20863