

Kort & Krachtig!

Uitgave van de vereniging KMK | jaargang 7 | nr. 28 | december 2020

Videoconsulten

Pijnbestrijding

Vuurwerk? Niet doen!



Hein en Els van der Zande

‘Een driewieler, ik? Kóm nou!’

Voor elkaar!



PROTEC

POWERED BY DE HOOGSTRAAT

Langsom 18 | 1066 EW Amsterdam | 030 258 1811
www.protec.amsterdam | info@protec.amsterdam

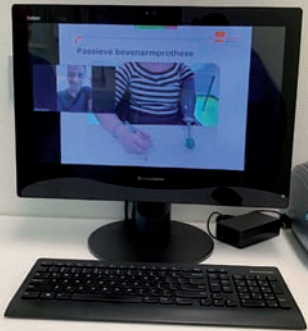
- + High-tec (elektronische) beenprothesen
 - + Snel resultaat
- + Extra service met videobeelden en metingen
 - + Extra looptraining
 - + Inclusief personal beweegcoach
- + Aangemeten in een bijzondere omgeving
 - + Second opinions

INHOUD!

VAN DE REDACTIE!

6 RONDOM ARMEN!

Videoconsulten



WETENSCHAP! 12

Martijn Malessy



18 INTERVIEW!

Hein van der Zande



PRODUCTEN! 24

Siliconen vingerprothesen



Beste lezer,

Op het moment dat we dit schrijven is het coronavirus weer wild om zich heen aan het slaan. In de columns leest u hoe onze columnisten hiermee omgaan.

Verder vindt u in dit nummer een interview met Hein van de Zande, een fitte en actieve 70-plusser. Hij geeft u een kijkje in zijn leven na een beenamputatie. Ook zijn vrouw Els vertelt haar ervaringen.

Op het gebied van wetenschap komt u ook weer aan uw trekken. We interviewden professor Malessy, hoogleraar zenuwchirurgie. Hij vertelt over een speciale chirurgische techniek die ervoor kan zorgen dat na een amputatie minder pijn optreedt. Verder leest u over het TIPAS-onderzoek van het Amsterdam UMC. De onderzoeker wil inzicht krijgen in het optreden van sportblessures bij sporters met een lichamelijke beperking.

En bent u al lid van de Facebookpagina Arm- en Beenamputaties Benelux? Zo niet, dan wordt u dat misschien als u het leuke interview met de oprichters Frederique en Kim hebt gelezen.

Op de pagina voor kinderen vind je een verslag van de Buitenbeentjesdag. Dat moet een erg leuke dag geweest zijn, de gezelligheid spat van de foto's af! Luuk vertelt hoe leuk hij het vindt om aan amputatievoetbal te doen.

En natuurlijk is er ook weer een 'blog' van Marlène! Zij krabbelt op na een fikse knieblessure.

Als 'oudjaarswaarschuwing' hebben we het verhaal van Joop Hoogenkamp opgenomen. Hij verloor tijdens het afsteken van vuurwerk een deel van zijn hand.

We wensen u veel leesplezier en veel gezondheid toe en een gezellige decembermaand!

CAROLINE VAN DEN KOMMER EN HARRY DIETZ

EN VERDER:

- 4 Voorwoord Siebe Doop / Kort
- 5 Contact / Column Hanneke Mooij
- 9 Uit de praktijk
- 10 Facebookpagina Arm-en beenamputaties Benelux
- 11 Verenigingsnieuws
- 14 Regels en richtlijnen rond de amputatie- en prothesezorg
- 15 Uw behoefte aan sportmiddelen

- 17 Rechten / Kort
- 23 Inzet van ervaringsdeskundigheid
- 26 Kinderen / Buitenbeentjesdag / Amputatievoetbal
- 27 Column Veronique Gorter
- 29 Sport / Marlène op weg naar Tokio, deel 16
- 31 Wetenschap/ Onderzoek naar sportblessures
- 33 Een nachtmerrie met levenslange gevolgen



Vreemde tijden!

Iedereen had gehoopt dat de daling van het aantal coronabesmettingen, zoals we die in de zomer zagen, zou doorzetten. En dat de samenleving weer open zou gaan. Helaas, het tegendeel is het geval. We hebben dit najaar te maken met een tweede coronagolf en opnieuw zijn er allerlei beperkende maatregelen.

Voor KorterMaarKrachtig betekent dit dat er ook deze maanden geen inloopmomenten en gebruikersdagen kunnen worden georganiseerd. Daardoor staat één van de belangrijkste activiteiten van de vereniging, het onderlinge contact, erg onder druk. Het is helaas even niet anders.

Gelukkig zijn er twee andere pijlers in ons werk, die wél doorgegaan zijn: de belangenbehartiging en de informatievoorziening. Op het gebied van de belangenbehartiging is de afgelopen maanden een belangrijke stap gezet met de publicatie van de 'Module Prothesezorg arm- en beenprothesen'. Deze kwaliteitsstandaard is in oktober aangeboden aan het Zorginstituut Nederland en krijgt daarmee binnenkort kracht van wet.

'Het onderlinge contact staat onder druk'

Op het gebied van de informatievoorziening is te melden dat KMK betrokken is bij het boek 'Hoe blijf je fit met een beenamputatie'. Dat boek verschijnt begin volgend jaar. Ook is de app 'Kort&Fit' klaar voor gebruik. Op de website van KMK (www.kortermaarkrachtig.com) staan veel oproepen en nieuwtjes. En het bestuur overweegt om een brochure te maken met allerlei tips voor aanpassingen in huis en op het gebied van vervoer, voor mensen die kortgeleden een amputatie hebben ondergaan. Als u zelf een goede tip of suggestie hebt waar wij ons als bestuur over zouden moeten buigen, schroom niet om het aan ons te melden, wij zijn er per slot voor u.

Kortom: we zitten niet stil. Maar het zijn wél vreemde tijden!

SIEBE DOOP
PENNINGMEESTER KORTERMAARKRACHTIG

In de rubriek **KORT!** vindt u berichten over onderzoek & wetenschap, nieuwe producten, symposia, lezingen en algemeen nieuws.

Paralympische talentdagen

NOC*NSF organiseert samen met een aantal sportbonden jaarlijks de TeamNL Talentdagen. Deze dagen richten zich vooral op het proces van talentidentificatie. Sporters worden hier getest om te kijken of zij kunnen instromen in nationale programma's van de deelnemende sportbonden. Helaas kunnen de TeamNL Talentdagen vanwege corona niet worden vormgegeven zoals gebruikelijk was. Maar ook dit jaar wordt geprobeerd zoveel mogelijk potentiële topsporters te scouten door middel van de TeamNL sportspecifieke talentherkenningsdagen. Dit jaar geven de sportbonden op hun eigen locatie vorm aan het testen van potentiële toppers.



Wij zoeken onder andere sportievelingen tussen de 12 en 35 jaar met een erkende beperking. De erkende beperkingen en de deelnemende sporten zijn te vinden op www.ikwistnietdatikhetinmehad.nl.

Wil je meer informatie of heb je vragen, neem dan contact op via talentdag@nocnsf.nl. Of met Natasja ter Veer, 06 83 20 92 29.

De scholen zijn weer begonnen!

Aan het begin van elk schooljaar kiezen leerlingen van de hoogste klassen van de middelbare school een onderwerp voor hun profielwerkstuk. Ook studenten in het hoger onderwijs kiezen praktische of theoretische onderwerpen waarmee zij het komende jaar aan de slag gaan.

Amputaties en prothesen blijken daarbij aantrekkelijke thema's te zijn. De afgelopen maanden heeft KorterMaarKrachtig weer een aantal verzoeken gekregen van leerlingen en studenten om hen te ondersteunen bij het vinden van mensen die willen helpen.

Op de website van KMK staan verschillende oproepen met het verzoek om een enquête in te vullen. De onderwerpen zijn:

- ▶ Fantoompijn
- ▶ Sport en bewegen voor 65+-ers met een amputatie
- ▶ Het ontwerpen van een armprothese
- ▶ Amputatievoetbal
- ▶ Een bionische handprothese

U kunt de leerlingen en studenten helpen door de enquêtes in te vullen. Kijk op www.kortermaarkrachtig.com

Contact!

Postadres:
KorterMaarKrachtig
Brinkstraat 133-8
7512 EC Enschede



Bestuur

Voorzitter: [Vacature](#)
Het voorzitterschap wordt op dit moment waargenomen door [Sepholine Loman](#)
voorzitter@kortermaarkrchtig.com

Penningmeester: [Siebe Doop](#)
penningmeester@kortermaarkrchtig.com

Secretaris: [Martin Zandt](#)
secretaris@kortermaarkrchtig.com

Bestuursleden algemeen

[Nadine Donders](#)
nadedonders@kortermaarkrchtig.com

[Ramon Gijzen](#) (namens de werkgroep 'Op een ander been gezet')
ramongijzen@kortermaarkrchtig.com

[Rob Smit Duijzentkunst](#)
robsmitduijzentkunst@kortermaarkrchtig.com

Vrijwilligerscoördinator

[Mary van Dijk](#)
maryvandijk@kortermaarkrchtig.com (06 1315 8381)

Coördinatoren

Regio Oost (Overijssel, Gelderland)
[Ronald Gerrits](#)
rcoost@kortermaarkrchtig.com / 06 5069 6369

Provincie Noord-Holland
[Marcel Zonjee](#)
rcnoordholland@kortermaarkrchtig.com / 06 4150 1353

Provincie Zuid-Holland
[Jacqueline van Brakel](#) (tijdelijk)
vanbrakelsjaak@gmail.com / 06 1365 7876

Provincie Utrecht
[Erwin Oostrom](#) (tijdelijk)
rcutrecht@kortermaarkrchtig.com / 06 4098 0592

Er zijn op dit moment vacatures voor coördinatoren en andere vrijwilligers in de provincies Groningen, Friesland, Drenthe, Flevoland, Zeeland, Noord-Brabant en Limburg

Ledenadministratie

leden@kortermaarkrchtig.com

Verzendhuis KMK (brochures, folders, magazines)

[Mary Hellings](#)
06 1377 6238 / folders@kortermaarkrchtig.com

Website, Facebook en forum

www.kortermaarkrchtig.com
webmaster@kortermaarkrchtig.com
facebookbeheer@kortermaarkrchtig.com
www.kortermaarkrchtig.com/forum

Redactie 'Kort&Krachtig!'

[Caroline van den Kommer](#) en [Harry Dietz](#)
redactie@kortermaarkrchtig.com

Banknummer

NL37ABNA 0433681365

COLUMN!

Goede daad

Tegen de tijd dat deze column verschijnt, krui-
pen we al tegen de winter aan. Maar u zult
zich ongetwijfeld de snikhete dagen herinne-
ren in augustus die ons landje in mediterrane
sferen onderdempelden. Met onder andere
lange, zwoele avonden die het strand, waar ik
op een steenworp afstand vandaan woon,
bevolkten met mensen die het overdag echt té
heet vonden en de verkoeling maar wat graag
in het Noordzeewater opzochten. Zo ook ik. In
het gezelschap van een kennis, we noemen
hem Ronald, had ik bij het strandpaviljoen een strandrol-
stoel geleend en we lagen heerlijk genietend te kijken naar
honden die massaal het water in renden. Het was na 19.00
uur dus het feest was volkomen legaal. We waren een paar
keer koppie onder gegaan en lagen al keuvelend te drogen
in de avondzon.

Voor mijn kennis was het de eerste keer dat hij zo'n strand-
rolstoel bestuurde, dus ik waarschuwde hem al dat de terug-
weg naar het strandpaviljoen toch echt wel flink zwaar zou
worden. Maar 'geen zorgen' zei ik, 'ik zet mijn allercharmante
blik op en vraag iemand om mee te helpen'. Aldus nam ik
weer plaats in de stoel en duwde Ronald me over het vlakke,
harde zand richting het strandpaviljoen. Ondertussen
bekeek ik met heuse keurmeestersogen de vele mannen die
op het strand lagen (en nee, niet om te kijken of er een leuke
single tussen lag) totdat
mijn oog viel op een exem-
plaar dat volgens mij wel
geschikt was. In zo'n stran-
drolstoel trek je als het
ware al vanzelf de aan-
dacht, dus zijn blik had ik al
snel gevangen. 'Ah!' riep ik
'heeft u vandaag al een
goede daad verricht?' Als
een betrap kind viel aan
zijn gezichtsuitdrukking
duidelijk af te lezen dat hij
echt geen zin had om te helpen. Maar hij kon het natuurlijk
niet maken om te blijven liggen. In no time was ik boven en
heb de beste man zeer luid en herhaaldelijk hartelijk
bedankt.

En Ronald? Nooit meer gezien (u snapt...ik was op date).



*'Ondertussen
bekeek ik met
keurmeestersogen
de mannen op
het strand'*

HANNEKE MOOIJ

Videoconsulten als start van de revalidatie bij patiënten uit het buitenland

Het armamputatieteam van De Hoogstraat krijgt steeds vaker vragen om advies op het gebied van armprothesiologie vanuit het buitenland, waaronder de Nederlandse Antillen en Suriname. Hoe er wordt omgegaan met deze vragen beschrijft het behandelteam in dit artikel.

Adviesvragen die bij ons binnenkomen, komen vanuit patiënten zelf of via het revalidatieteam dat de patiënt begeleidt. We hebben inmiddels een routine ontwikkeld voor deze adviesvragen vanuit het buitenland die we graag met u willen delen. We beschrijven onze werkwijze aan de hand van de ervaringen van meneer X, patiënt met een bovenarmamputatie.

Eerste fase: verzamelen van informatie

Toen meneer X zich bij ons meldde hebben we als eerste alle beschikbare medische en sociale informatie laten opsturen, inclusief

röntgenfoto's en ander beeldmateriaal zoals lichtfoto's en video's die we de patiënt vroegen te maken. We wilden onder andere de stomp en de beweeglijkheid van zijn gewrichten zien.

Tweede fase: de intake

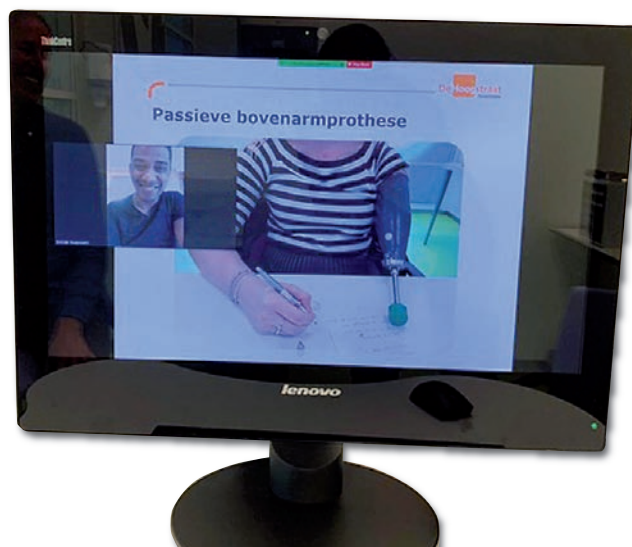
Hierna plannen we een intake van een uur waarbij we vragen of naast de patiënt en eventuele partner, de revalidatiearts, de ergotherapeut of soms de chirurg kan aansluiten.

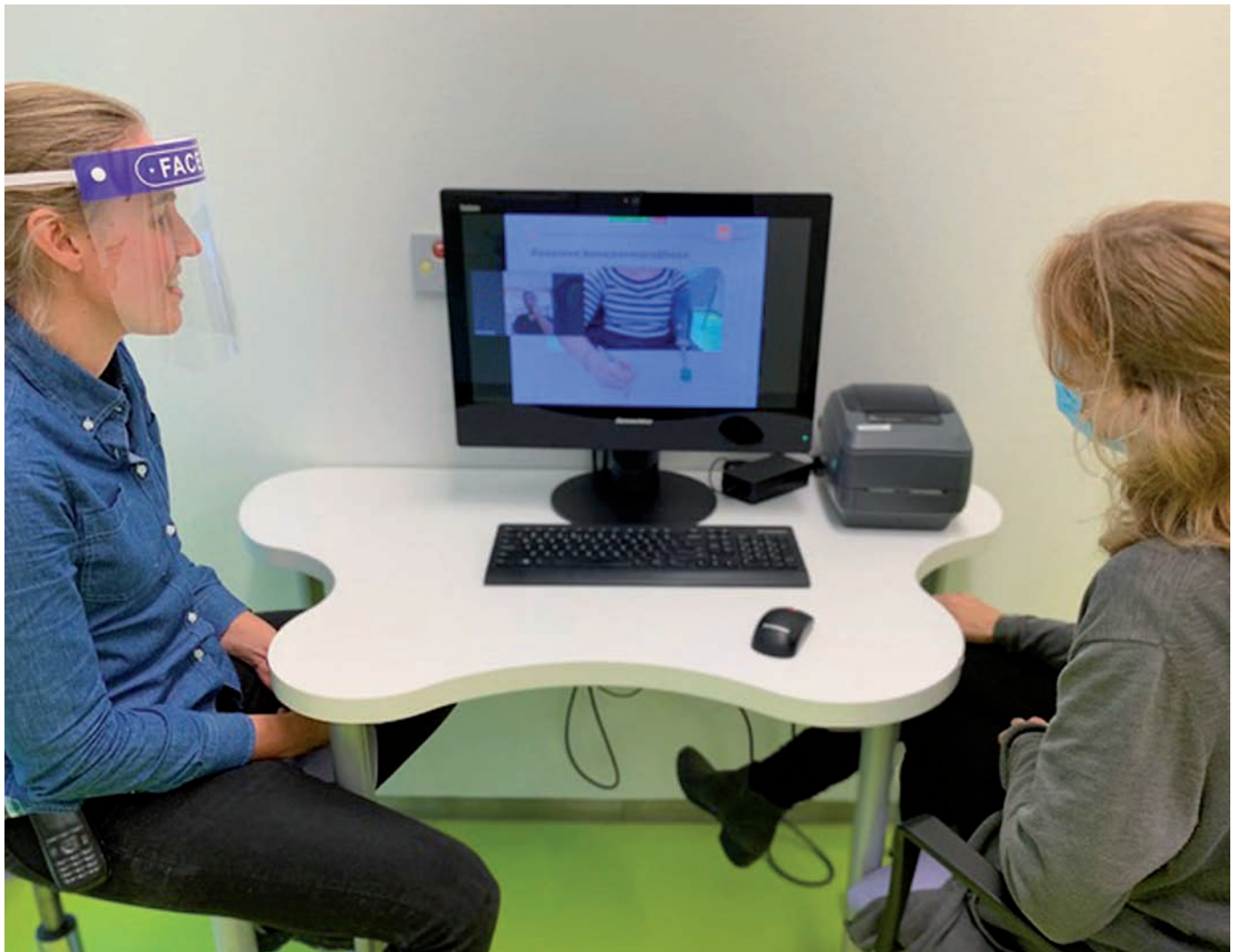
In dit eerste consult vragen we naar de oorzaak van de amputatie, het amputatieniveau, of er fantoompijn is, of er problemen zijn met de stomp en naar persoonlijke gegevens, zoals links- of rechtshandigheid en lichamelijke aandoeningen. We proberen een duidelijk beeld te krijgen van de hulpvraag en de verwachtingen ten aanzien van een eventuele prothese. Ook het functioneren in het dagelijkse leven vragen we uit. Zo willen we weten of en hoe de patiënt werkt, zich verplaatst, welke hobby's er zijn etc.

In het geval van meneer X werd vanwege een stomp met veel weke delen (huid, vet en spieren) aanvullend overlegd met de behandelend chirurg over een stompcorrectie. Ook deed een vaatchirurg uit Utrecht éénmalig mee aan een digitaal consult. Hij gaf advies aan de behandelend vaatchirurg over de techniek van een stompcorrectie. De stompcorrectie is inmiddels bij meneer uitgevoerd en hiermee is een stevige stomp ontstaan.

Derde fase: het vervolgesprek en prothesevoorlichting

In een tweede videoafpraak geven we aan de hand van de hulpvraag via de prothesevoorlichting informatie passend bij het amputatieniveau. Aan dit gesprek nemen revalidatiearts, ergotherapeut en orthopedisch instrumentmaker van De Hoogstraat deel. Bij het bespreken van de mogelijkheden kijken we of de prothese in het land waar de patiënt woont kan worden onderhouden. We houden rekening met duurzaamheid en functionaliteit. Naast de mogelijkheden van een prothese bespreken we ook individuele hulpmiddelen/adaptaties die kunnen bijdragen aan het beantwoorden van de hulpvraag. Het doel van deze afspraak is om de patiënt informatie te geven over wat een oplossing kan zijn voor zijn hulpvraag. We proberen een denkproces op gang te brengen bij de patiënt. Wat verwacht hij of zij van de prothese? En welke oplossingen zijn er nodig voor de beperkingen die hij of zij ervaart?





Vergoeding van de behandeling

De intake, voorlichting en uiteindelijk ook de behandeling moeten worden vergoed. De intake en eerste informatie zien we vaak als een voorinvestering voor de behandeling daarna. We hopen dat er in de toekomst wel een vergoedingsregeling voor dit soort consulten komt. Na de intake maken we met de verzamelde gegevens een offerte voor zowel de prothese als de revalidatiebehandeling in Nederland. Voor de patiënt wordt soms met behulp van bemiddelingsbureaus de financiering van het revalidatietraject met de ziektekostenverzekeraar, de werkgever of de letselschadeverzekering geregeld. Inmiddels hebben we vijf patiënten na bovengenoemde intakeprocedure naar Nederland laten komen voor verdere behandeling waarbij alle kosten zijn vergoed.

Nazorg

De patiënten krijgen vaak een prothese mee, maar daarbij ook heel vaak aanvul-

'Wat verwacht de patiënt van de prothese?'

lende adaptaties. Over de nazorg wordt altijd overlegd met het revalidatieteam en de revalidatiearts in het land van herkomst. Ook leggen we contact met de instrumentenmakers in de eigen woonomgeving om afspraken te maken voor het protheseonderhoud.

Evaluatie

Onze ervaring is dat je veel, maar niet alles met videoconsulten kunt inschatten. Als de patiënten in Nederland zijn, kan de hulpvraag toch nog beter in kaart worden gebracht en is er tijd beschik-

baar om een prothese uit te proberen. Dit doen we door middel van de Hoogstraat Xperience Prothese waarmee een patiënt het gewicht en het besturingsmechanisme van een prothese kan ervaren. Het is belangrijk zo veel mogelijk bij de kern van de hulpvraag en het beoogde functioneren te blijven, zodat de patiënt zich thuis goed kan redden. Patiënt X heeft dit getrapte behandelmodel als heel prettig ervaren. Het behandeltraject bracht een denkproces op gang en leidde tot een goede oplossing voor zijn hulpvraag. Dit gold ook voor de andere behandelde patiënten uit het buitenland. Wel moeten patiënten rekening houden met de administratieve afhandeling en financiering: deze procedures kunnen lang duren.

MICHAEL BROUWERS, REVALIDATIEARTS
INGRID ROELING, ERGOTHERAPEUT
NICO KAMP, ORTHOPEDISCH TECHNOLOOG
ELLEN MOOIJBROEK-TIEBEN, REVALIDATIETECHNICUS
MET SPECIALE DANK AAN
PROF. DR. CORRY VAN DER SLUIS

Keep on moving!

Je wilt je fit voelen. Actief bewegen en sporten, ondanks je beperking, helpen daarbij. Maar om in je eentje daarmee te beginnen is een hele uitdaging. Met de juiste ondersteuning wordt het een stuk makkelijker. Wij combineren onze expertise als orthopedisch adviseur met die van anderen uit ons netwerk, zoals revalidatieartsen, fysiotherapeuten en sportbegeleiders. Samen met jou maken we meer mogelijk, zodat jij je goed voelt!

Kijk op oim.nl/aktief voor meer informatie.





Professor dr. Corry van der Sluis is in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) als revalidatiearts trekker voor het aandachtsgebied Arm- en Handaandoeningen. Zij is hoogleraar voor dit specifieke aandachtsgebied en stimuleert de arm- en handrevalidatie binnen de patiëntenzorg, het onderzoek, de opleiding en het onderwijs. In deze column schrijft ze over haar werk als revalidatiearts in het UMCG.

Klussen

De afgelopen maanden hebben we veel thuis gezeten door het COVID-19 virus. Velen van u hebben deze tijd gebruikt om klusjes, die al lang gedaan hadden moeten worden, alsnog op te pakken. Huizen werden opgeknapt, tuinen werden aangepakt of we gingen anderszins creatief aan de slag. Niet al deze klussen liepen helaas goed af. In ons ziekenhuis zagen we een toename van patiënten die snij- of zaagletsels hadden. Gelukkig herstellen de meeste mensen daar goed van. Soms zijn de letsels echter zodanig dat vingers of een hele hand geamputeerd moeten worden.

Recent zag ik op het gezamenlijk spreekuur met instrumentmaker en handtherapeut een meneer die in aanmerking wilde komen voor vingerprothesen. Hij had in het voorjaar een zaagletsel opgelopen tijdens kluswerkzaamheden aan zijn huis en was daarbij drie vingers kwijtgeraakt. We gaven voorlichting over de prothesemogelijkheden en vroegen een fabrikant of hij proefexemplaren kon leveren, zodat meneer de vingerprothesen kon uitproberen. Een paar weken later zagen we nog twee mannen met een vergelijkbare vraag. We besloten deze twee ook uit te nodigen voor de proefsessie. Dit bleek een schot in de roos. Niet alleen kregen de drie mannen inzicht in de prothesemogelijkheden bij vingeramputaties, maar ze hadden vooral elkaar veel te vertellen en te vragen. Geanimeerde gesprekken vonden plaats en er werd duidelijk aan een behoefte aan contact met lotgenoten voldaan.

'De patiënten leerden van ons, maar eigenlijk nog meer van elkaar'

Voor mensen met vingeramputaties waren er lange tijd weinig prothesemogelijkheden. Meestal maakte een instrumentmaker van kunststof materiaal een verlenging van de vinger, of er werd een siliconen vinger aangevraagd. De laatste jaren zijn er nieuwe ontwikkelingen op dit gebied, zoals de PIP en MCP Drivers, Point Digits, M-fingers, of de iDigits. Voor meer informatie zou ik u willen verwijzen naar het artikel van Raymon Wijman in 'Kort&Krachtig!' van juni 2018.

Prothesevoorlichting bleek meer dan alleen het laten zien en uitproberen van prothesen. De patiënten leerden via ons veel over mogelijke vingerprothesen, maar ze leerden eigenlijk veel meer van elkaar. Gaat u nog klussen deze winter? Doe dan vooral voorzichtig!

PROF. DR. CORRY VAN DER SLUIS, REVALIDATIEARTS UMCG



Professor dr. Jan Geertzen is revalidatiearts en hoogleraar Revalidatiegeneeskunde in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Hij is gespecialiseerd in moeilijke problemen in de amputatie (chirurgie) en prothesiologie van het been. Professor Geertzen is (mede) auteur van veel (inter)nationale artikelen en boeken op het gebied van amputatie en prothesiologie. Hij schrijft in deze column over zijn werk als revalidatiearts op de poli van het UMCG.

De kurk...

Het is 28 september als ik deze column schrijf en de Covid-19 crisis beheerst de kranten, TV en social media opnieuw. "We" hebben veel geleerd van de eerste crisis c.q. golf. De verwachting nu is: wordt het een golf of een modderstroom? Gaan we weer in lockdown? (nu niet meer landelijk, maar regionaal?) We hebben een grotere kans om levend uit het ziekenhuis of IC te komen. De opnames worden korter?!

Maar hoe zit het in de verpleeghuizen of gewoon bij jullie thuis? Er wordt beloofd dat er geen totale lockdown komt, maar kunnen jullie nog wel bij de instrumentmaker komen? Is de fysiotherapiepraktijk weer (gedeeltelijk) gesloten? Kunnen jullie nog wel naar de pedicure?

Het is weer een onzekere periode voor ons allemaal. De vorige keer werd de reguliere zorg gestopt; dat zou nu niet gebeuren maar de vragen stromen nu al wel binnen: hoeveel mensen kunnen jullie extra opnemen in je centrum? Hoeveel isolatiekamers hebben jullie? Veel mensen met een amputatie (vanwege vaatproblematiek) hebben vaak al een mindere gezondheid en slikken al vaak meerdere geneesmiddelen. De reguliere stroom zal natuurlijk beperkt zijn of worden. Hoe moeten jullie je voelen? In de laatste 'Kort&Krachtig!' stond een mooi stuk over de naaste/partner van een man met een amputatie. Ook de naaste voelt veel angst en onzekerheid. Ik vond dat stuk treffend en het roept veel vragen op. In de spreekkamer mag vaak nog maar één persoon komen in deze moeilijke periode; soms sluit ik kort met de naaste via Facetime; soms bel ik achteraf. Fijn dat er hier in ons blad aandacht voor was - en hopelijk blijft -. De naaste/partner is toch vaak de kurk waarop je in moeilijke tijden drijft!

'De naaste is toch vaak de kurk waarop je in moeilijke tijden drijft'

PROF. DR. JAN H.B. GEERTZEN, REVALIDATIEARTS UMCG

ONLINE!

Facebookpagina Arm- en beenamputaties Benelux

Frederique Sanen (23) en Kim Kempeneers (24) hebben alle twee een onderbeenamputatie ondergaan. Frederique rechts en Kim zowel rechts als links. Frederique's been werd op haar 18e geamputeerd vanwege trombose en CRPS. De beenamputaties bij Kim werden veroorzaakt door een meningitis sepsis shock op vijfjarige leeftijd. Samen hebben zij eind 2019 de Facebookpagina 'Arm- en beenamputaties Benelux' opgezet. Hieronder vertellen zij over hun project.

We hebben elkaar online leren kennen. We zijn gestart met onze Facebookpagina omdat we contact misten tussen mensen met amputaties. Er bestond nog geen echte Facebookpagina voor deze

groep. En de paar pagina's die er waren, waren vooral informatief of uit het buitenland. Wij wilden een pagina waar mensen met een amputatie ervaringen konden uitwisselen. Op onze pagina kan iedereen zijn verhaal kwijt en vragen stellen. Je moet wél eerst lid worden, want het is een besloten groep.

Doel

Het doel van onze Facebookpagina is dat mensen met elkaar in contact komen en hun verhaal kunnen delen. We hebben nu meer dan 200 leden. Waaronder sporters, instrumentmakers, artsen, mensen met amputaties, mensen die een amputatie overwegen en familieleden. De onderwerpen zijn vooral verhalen van mensen en ervaringen. Ook praktische vragen komen ruimschoots aan bod. U kunt dan denken aan vragen over fietsen, over de keuze van schoenen en bijvoorbeeld over sport.

Uitbreiden

We zijn nog aan het kijken om de groep verder uit te breiden, zodat het overzichtelijker wordt. En we willen samenwerkingen aan gaan. Ook zijn we aan het nadenken over een dag om samen te komen zodat de groepsleden elkaar kunnen leren kennen. Hoe we dit gaan doen, weten we nog niet. We hopen dat mensen de groep zien als een plek waarop je kunt leren van elkaars ervaringen. We zien ook wel dat de leeftijden in de groep heel verschillend zijn: van begin 20 tot eind 60. Hierdoor kan iedereen wel aansluiting vinden, ook qua activiteiten. Je kunt amputaties niet met elkaar vergelijken maar de tips kunnen wel voor iedereen leerzaam zijn. Al is het maar om je arts van iets te overtuigen. Ook gaat het wel eens over verzekeringen en de grote verschillen daartussen. Ook is er een groot verschil tussen Nederland en België. En dan zit er ook nog verschil tussen de verschillende verzekeraars. Ook op dit vlak hopen we dat de leden elkaar kunnen helpen.

Als je geïnteresseerd bent, word dan vooral lid!

Groet van Frederique en Kim
Arm- en beenamputaties Benelux
www.facebook.com/groups/2182866398681122/



'Bij onze pagina kan iedereen zijn verhaal kwijt'

Voor KMK op cursus: doet u mee?

Het werk binnen een patiëntenorganisatie kost steeds meer tijd en vraagt professionaliteit. De ledenadministratie, de financiën, het werven en behouden van vrijwilligers, het maken van informatiemateriaal, de website en de social media, deelnemen aan allerlei overleggen met zorgverzekeraars, producenten en andere organisaties. Het houdt niet op!

En dat, terwijl het aantal vrijwilligers steeds verder afneemt. Ook bij KorterMaarKrachtig is dit het geval.

Gelukkig is er PGOsupport! Deze organisatie helpt patiëntenorganisaties om hun slagkracht te vergroten en zich te ontwikkelen tot professionele organisaties.

Een van de middelen die PGOsupport daarvoor gebruikt is het geven van cursussen, themabijeenkomsten en masterclasses.

U kunt namens KMK meedoen!

Het cursusaanbod is heel gevarieerd. Er is bijvoorbeeld een cursus 'Lotgenotencontact via beeldbellen', waarin ledencontactpersonen leren hoe zij online mensen kunnen helpen met vragen en problemen. Er is ook een cursus 'Participatie in wetenschappelijk onderzoek'. Het komt namelijk steeds vaker voor dat KMK gevraagd wordt om deel te nemen aan wetenschappelijk overleg. Het zou een goede zaak zijn als dat niet alleen door de bestuursleden hoeft te worden gedaan. En er is bijvoorbeeld een cursus hoe sociale media het beste ingezet kunnen worden om leden te werven en te informeren. Kortom: voor elk wat wils. Het cursusaanbod is te vinden op de website van PGOsupport: www.pgosupport.nl/cursussen

Als u (als lid van KMK) aan een cursus van PGOsupport wilt meedoen, laat dat dan weten door een e-mail te sturen aan voorzitter@kortermaakrchtig.com.

Extra handen gezocht!

Zonder vrijwilligers kan KorterMaarKrachtig niet blijven bestaan. We zijn dan ook erg blij met de vrijwilligers die we hebben! En we kunnen altijd nieuwe mensen gebruiken.

Op dit moment is er behoefte aan de volgende vrijwilligers:

- ▶ KMK-leden die willen meehelpen met de organisatie van inloopmomenten bij revalidatiecentra en ziekenhuizen.
Contact: Mary van Dijk, maryvandijk@kortermaakrchtig.com
- ▶ Nieuwe bestuursleden. We zijn vooral op zoek naar een bestuurslid die de belangen van mensen met een armamputatie kan behartigen.
Contact: Sapholine Loman, voorzitter@kortermaakrchtig.com
- ▶ Nieuwe vrijwilligers in de provincies Drenthe, Zeeland, Noord-Brabant en Limburg.
Contact: Mary van Dijk, maryvandijk@kortermaakrchtig.com

Agenda

In verband met de coronamaatregelen worden de komende maanden waarschijnlijk geen inloopmomenten georganiseerd. We raden u aan om de berichten hierover op de KMK-website goed in de gaten te houden.

Zaterdag 15 mei 2021

Ledendag en algemene ledenvergadering van KorterMaarKrachtig in Apenheul Apeldoorn

19 t/m 22 mei 2021

Support-beurs in Utrecht

Contactpersonen

Hieronder staan de namen en telefoonnummers van de contactpersonen van KorterMaarKrachtig. U kunt contact met hen opnemen om uw verhaal te vertellen, advies te vragen of informatie in te winnen.

Jacqueline van Brakel - 06-13657876

Veronique Gorter - 06-43124568

(ervaringsdeskundig met kinderen)

Reinoud Liefing - 06-52001668

Jaap Mouthaan - 0184-681846

Kees de Snaijer - 078-6741510

Herman Ferguson - 010-4291234

Marcel Zonjee - 023-5834842 / 06-41501353

In memoriam

John Wildeboer Schut

Op 1 november jl is John Wildeboer Schut overleden. John was al vele jaren actief lid van de Landelijke Vereniging van Geamputeerden en van KorterMaarKrachtig. Hij zette zich in de regio Zuid-Holland actief in voor mensen die een amputatie hebben ondergaan. Ook was hij een van de ledencontactpersonen van KMK.

Het bestuur van KorterMaarKrachtig wenst zijn echtgenote Joke en andere familieleden veel sterkte toe met dit verlies.

‘Je geeft die zenuw als het ware een nieuw leven’

Neurochirurg Martijn Malessy is zich in de loop van zijn carrière steeds meer gaan verdiepen in het fenomeen pijn. Malessy: ‘Artsen zijn in eerste instantie gefocust op herstel van functie na een trauma of beschadiging, maar mijn patiënten vertelden vaak iets anders: pijnklachten hebben eigenlijk veel meer invloed op je leven dan het verlies van functie. Dus als we daar iets aan kunnen doen, zou dat geweldig zijn!’

Martijn Malessy is hoogleraar zenuwchirurgie bij het LUMC en zet zich met de Stichting PainLess in om chronische pijn in Nederland hoger op de agenda te krijgen. Een bijzondere vorm van chronische pijn is pijn die na een amputatie ontstaat in het ontbrekende lichaamsdeel. Malessy: ‘We weten op dit gebied nog heel veel niet. Wat gebeurt er in de praktijk bijvoorbeeld precies met de zenuwen tijdens een amputatie? Daar is in Nederland geen standaard voor. Eén techniek is om een touwtje rond de zenuwuiteinden te leggen om het bloeden te stoppen. Dit touwtje blijft na de operatie zitten en dat zou misschien ongunstig kunnen zijn voor het ontstaan van pijnklachten. Om meer duidelijkheid te krijgen, gaan we binnenkort de huidige werkwijze in kaart brengen.’

Amerikaanse omleggingsoperatie

Bij het LUMC is een groot onderzoek in voorbereiding naar nieuwe technieken om zenuwen ‘op te bergen’ bij een amputatie. Malessy: ‘Tien jaar geleden hoorde ik op een internationaal congres een groep Amerikaanse neurochirurgen spreken. Zij zochten manieren om geavanceerde elektronische armprothesen aan te sturen en hadden een operatietechniek ontwikkeld waarbij ze een aantal armzenuwen verbonden met zenuwen naar de borstspier. Als de patiënt dan in gedachten zijn - niet meer aanwezig - hand

bewoog, ontstond er in die zenuwen nog steeds een klein pulsje en dat gaf een reactie in de borstspier, die nét groot genoeg was om met een sensor op de huid op te vangen en te gebruiken om een prothesehand aan te sturen. Het viel deze artsen op dat mensen na de operatie ook minder pijnklachten hadden. Een belangrijke aanwijzing: waarschijnlijk kun je pijn verminderen of zelfs voorkomen door de doorgenomen zenuwen iets te laten doen, door ze als het ware een nieuw leven te geven.’

Leidse amputatietechniek

‘De Amerikaanse techniek kan alleen door gespecialiseerde chirurgen uitgevoerd worden. Het is niet haalbaar om alle algemeen chirurgen - die de meeste amputaties uitvoeren - dit te leren. Daarom hebben we in Leiden een eenvoudiger techniek ontwikkeld, waar we ook pijnvermindering mee behalen, maar niet bij iedereen. Ik ben expres voorzichtig in mijn uitspraken, want er zijn nog veel dingen onduidelijk, er spelen zoveel factoren mee die invloed hebben.’

Behandeling van de toekomst

‘Om echt iets met zekerheid te kunnen zeggen is wetenschappelijk onderzoek nodig. Daarom hebben we een onderzoek opgezet waarin we de huidige techniek inventariseren en vergelijken met de Amerikaanse en de Leidse techniek. We willen dit zowel bij nieuwe amputaties gaan doen, als bij amputaties die al wat langer geleden zijn. Dit soort onderzoek vraagt tijd, en enkele honderdduizenden euro’s. We hebben alle voorbereidingen klaar en neurochirurg Justus Groen staat in de startblokken om het onderzoek te gaan uitvoeren. Wij hopen op toekenning van een recente subsidieaanvraag bij NWO en zoeken bijdragen via de Stichting PainLess. Stel dat de aanvraag toegekend wordt en we in januari 2021 zouden kunnen beginnen, dan verwacht ik dat we op z’n vroegst over vijf jaar de eerste resultaten bekend kunnen maken. En daarna moet de nieuwe kennis nog in de praktijk geïmplementeerd worden.

We werken dus echt aan de behandeling van de toekomst.’

‘We werken aan de behandeling van de toekomst’

Stomppijn en fantoompijn

‘Van de 3300 mensen die jaarlijks in Nederland een beenamputatie ondergaan, ontwikkelt 85% postamputatiepijn



en daar komen de mensen met een armamputatie dan nog bij. We onderscheiden twee soorten postamputatiepijn: stomppijn en fantoompijn. Mensen met stomppijn geven aan dat de pijn op specifieke plekken zit, bijvoorbeeld aan de buitenkant van de voet bij de kleine teen. Ze kunnen de pijn uitlokken door op de stomp te drukken of door een andere houding aan te nemen. De pijn lijkt afkomstig van specifieke zenuwen in het been zelf. Fantoompijn daarentegen is minder specifiek, de pijn zit bijvoorbeeld in het hele onderbeen en is op geen enkele manier van buitenaf te beïnvloeden. De oorzaak lijkt hierbij meer in het centrale zenuwstelsel te liggen. Gevoelsmatig zeg ik dat je bij fantoompijn minder kans op succes hebt met de nieuwe techniek. Dat klinkt logisch, maar nogmaals: ook dat wéten we niet.'

Leven of overleven

'De nieuwe techniek wordt vooralsnog alleen door een klein groepje artsen in Leiden uitgevoerd, dus voor de grote groep mensen die hiermee te maken heeft kunnen we op de korte

*'Een geslaagde
operatie is het
verschil tussen
"leven" en "overleven"'*

termijn helaas nog nauwelijks iets doen. We weten ook nog niet precies bij wie de techniek resultaat heeft en bij wie niet, en er is zelfs een klein percentage mensen dat na de operatie meer pijn heeft dan daarvoor. Er zijn dus nog een heleboel vragen onbeantwoord, maar er zijn ook veel aanwijzingen dat we het aantal mensen met pijnklachten langs deze weg in de toekomst echt kunnen verminderen. Mensen die zo ontzettend lijden door pijn, geven na een geslaagde operatie wel aan dat dit voor hen het verschil heeft gemaakt tussen "leven" en "overleven". En dan ben ik - ook als persoon - heel blij dat ik dat voor hen heb mogen doen.'

ROSANNE FABER

Noot van de redactie

We houden contact met de onderzoeksgroep om de ontwikkelingen in de komende jaren te volgen. Heeft u zelf chronische pijn na een amputatie? Bespreek dit dan met uw behandelend specialist. Op www.painless.nl vindt u meer uitleg over chronische pijn.

Regels en richtlijnen rond de amputatie- en prothesezorg

In het vorige nummer van 'Kort&Krachtig!' hebben we uitgebreid stilgestaan bij de 'Module Prothesezorg arm- en beenprothesen'. Het doel van deze module is om de kwaliteit van de protheseverstrekking te verbeteren. Maar er zijn nog meer richtlijnen, protocollen en regels op het gebied van amputaties en de verstrekking van arm- en beenprothesen. Hieronder zetten we er een aantal op een rijtje.

Medische richtlijnen op het gebied van amputaties

1. Richtlijn amputatie en prothesiologie onderste extremiteit

De 'Richtlijn Amputatie en Prothesiologie Onderste Extremiteit' is een initiatief van de Vereniging van Revalidatieartsen en is in 2020 volledig vernieuwd. De richtlijn is bedoeld voor alle professionals die zich bezighouden met de amputatie van benen en voeten, de revalidatie daarna en de prothesevoorziening. Hij bevat een groot aantal inhoudelijke aanbe-

velingen over een zo goed mogelijke zorg voor patiënten die geamputeerd moeten worden of al geamputeerd zijn. De aanbevelingen zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek ('evidence-based'). De Richtlijn is te vinden op www.trauma.nl/richtlijnen.

2. Behandelkader Beenamputatie

Het Behandelkader Beenamputatie bevat een lijst van minimale eisen

voor de behandeling van mensen met een beenamputatie. Het is in 2009 ontwikkeld door de Vereniging van Revalidatieartsen. De meest recente versie stamt uit 2019. In dit document wordt beschreven welke kwaliteitseisen revalidatieartsen stellen aan het revalidatieteam voor mensen na amputatie van één of twee benen. Zie: www.revalidatiegeneeskunde.nl/behandelkaders.

Richtlijnen op het gebied van de prothesezorg

1. Het Generiek Kwaliteitskader Hulpmiddelenzorg

De *algemene uitgangspunten* voor een goede hulpmiddelenzorg in de thuissituatie zijn vastgelegd in het Generiek Kwaliteitskader Hulpmiddelenzorg uit 2017. Daarbij gaat het om de hulpmiddelen die op basis van de Zorgverzekeringswet worden verstrekt (en dus niet om de WMO-hulpmiddelen). Het doel is om de kwaliteit van de hulpmiddelenzorg in de thuissituatie voor de cliënten 'eenduidig, transparant en aantoonbaar te verbeteren'.

Op grond van dit algemene kwaliteitskader zijn de afgelopen jaren al enkele specifieke kwaliteitsstandaarden ('modules') ontwikkeld, namelijk voor diabetes, stoma en continentie. Eind 2020 is daar ook de Module Prothesezorg arm- en beenprothesen bijgekomen. Zie: www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten.

2. Module prothesezorg arm- en beenprothesen

De Module Prothesezorg arm- en

beenprothesen is in 2020 tot stand gekomen na intensief overleg tussen alle betrokkenen bij de prothesezorg: overheid, artsen, instrumentmakers, zorgverzekeraars én cliënten (Korter-MaarKrachtig). De module heeft als doel om een zo duidelijk mogelijke beschrijving te geven van de procedure in de verstrekking van prothesen. De essentie is: 'Wie doet wat en onder welke voorwaarden'. De cliënten staan in de module centraal: er wordt een inventarisatie gemaakt van het leven van de cliënt vóór de ampu-

tatie (thuis, werk, school, vrije tijd, hobby's, sport). Daarna wordt gekeken welke prothese de cliënt nodig heeft om na de amputatie weer zo goed mogelijk te kunnen leven.

Zie: www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten (begin 2021).

3. Landelijk Normenkader Hulpmiddelen

In januari 2020 publiceerde het ministerie van VWS het Landelijk Normenkader Hulpmiddelen. Daar zijn meer dan 50 organisaties bij betrokken geweest. In het normenkader staan regels over de juiste stappen die gezet moeten worden om cliënten/patiënten snel en accuraat te voorzien van het juiste hulpmiddel. Daarbij gaat het vooral om hulpmiddelen in het kader van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) die door de gemeenten wordt uitgevoerd.

Zie: www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/01/31/landelijk-normenkader-hulpmiddelen

4. PPP-Arm

Het Prothese Prescriptie Protocol van de Arm (PPP-Arm) is een (digitaal) protocol, dat door het behandelteam van een revalidatiecentrum wordt gebruikt om het advies voor een armprothese te structureren, onderbouwen en te evalueren. Dit protocol wordt tijdens en na de behandeling ingevuld door de behandelend revalidatiearts, de fysio-/ergo-/handtherapeut en orthopedisch instrumentmaker in samenwerking met de cliënt of de ouders/verzorgers. Het PPP-Arm is ontwikkeld door de Vereniging van Revalidatieartsen.

Zie: www.revalidatiegeneeskunde.nl/werkgroep-amputatie-en-prothesiologie-van-de-arm.

5. PPP-Been

Het Prothese Prescriptie Protocol Beenprothesen is in 2010 ontwikkeld door de Stuurgroep PPP Been, waarin revalidatieartsen, instrumentmakers en zorgverzekeraars vertegenwoordigd zijn. In 2013 is het protocol uitgebreid met een bijlage over auto-adaptieve knieën (AAK's, dat zijn computergestuurde knieën) en in 2019 met een bijlage over speciale activiteiten (sport-, bad- en zwemprothesen). Ook dit protocol moet, net als het PPP-Arm, worden gebruikt om het advies voor een beenprothese te structureren, te onderbouwen en te evalueren.

Zie: www.ispo.nl/protocol-verstrekingsproces-beenprothesen.

HARRY DIETZ

SPORT!

15

Uw behoefte aan sporthulpmiddelen

Door het Kenniscentrum Sport & Bewegen wordt op dit moment onderzocht hoe groot de behoefte aan sporthulpmiddelen is bij mensen met een beperking. Daarvoor is onder andere een enquête uitgevoerd bij gemeenten, met de vraag of, hoeveel en welke sporthulpmiddelen worden verstrekt op grond van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning. De gemeenten houden dat echter niet bij. Bovendien verwijzen de gemeenten vaak door naar de zorgverzekeraars. Die wijzen echter in veel gevallen de aanvraag voor een sportprothese af. Dat betekent dat mensen met een beperking die willen sporten en bewegen, dat vaak niet kunnen. Met alle gezondheidseffecten van dien!

Oproep

Als u een sporthulpmiddel (zie het kader) wilt hebben of al hebt aangevraagd, dan zijn we benieuwd naar uw ervaringen. Waar hebt u het hulpmiddelen aangevraagd (gemeente of zorgverzekeraar)? Hoe verliep de procedure? Is de aanvraag toegekend of afgewezen?

Uw reactie kunt u sturen naar redactie@kortermaarkchtig.com.

Onder sporthulpmiddelen wordt verstaan: middelen die noodzakelijk zijn voor mensen met een (fysieke) beperking om, individueel of samen met anderen, aan sport- en beweegactiviteiten deel te nemen, passend bij de eigen keuze en mogelijkheden.

Voorbeelden van sporthulpmiddelen zijn onder meer:

- ▶ speciale (arm-, hand-, been-)prothese
- ▶ zwemprothese, blade
- ▶ sportrolstoel
- ▶ aangepaste ADL rolstoel
- ▶ ligfiets, handbike
- ▶ zelf schietende hockeystick
- ▶ aangepast zadel (paardensport), enz.

Informatie over het Kenniscentrum Sport & Bewegen is te vinden op www.kenniscentrumsportenbewegen.nl.

Maak kennis met de vingers bij Loth Fabenim



MCPDriver™ Een robuuste en functionele oplossing

De MCPDriver™ is ontwikkeld voor amputaties van het proximale vingerkootje en reconstrueert de midden- en distale vingerkootjes. Deze - zo nodig articulerende - kunststof vingertopjes helpen om natuurlijke greep patronen te realiseren (de MCPDriver is excellent om knijp-, sleutel- en cilindrische grepen te herstellen en zorgt daarbij voor een stabiele grip).

Point Digits

De Point Digit is een mechanische, passieve (niet bekrachtigde) en robuuste articulerende prothese vinger. Bij de Point Digit wordt gebruik gemaakt van een ratelmechanisme, veren en stangetjes naar de vingerkootjes om de prothese in verschillende flexiestanden te fixeren. De half open, 3D geprinte RVS constructie zorgt voor grote sterkte naar ratio van het gewicht



M-Fingers™

M-Fingers zijn eenvoudig te bedienen en worden gestuurd door de pols beweging van de gebruiker, waardoor de patiënt zijn taken effectiever en met een betere proprioceptie kan uitvoeren. De vingers maken een fixerende en veilige omvatting van verschillende voorwerpen mogelijk.



VINCENTpartial3 active

Het ontwerp van de VINCENTpartial hand systeem heeft als primair doel de actieve grijp- en fixerings functie van de hand te herstellen. Cosmetische eigenschappen, gewicht, fixatiekracht, grijpsnelheid en geluidshinder waren de verdere aspecten waar tijdens de ontwikkeling rekening mee moest worden gehouden. De kern van het systeem is een elektrisch aangedreven losse vinger prothese. Die bestaat uit een aandrijving van een elektromotor en tandwielen geïntegreerd in de kern van de vinger.



PIPDriver™

Ontwikkeld voor mensen die op het midden van het vingerkootje geamputeerd zijn. Van de Naked Prosthetic producten is de PIPDriver de meest simpele en eenvoudig te gebruiken. Omdat het hulpstuk langs de vinger van de patiënt past, is het mogelijk het anatomisch aan te passen aan de PIP en DIP gewrichten waardoor dit voorspelbaar en natuurlijk werkt.



De geschiedenis van de beenprothese

De oudste prothesen die ooit zijn gevonden, zijn twee teenprothesen die dateren uit het oude Egypte. De prothesen behoorden toe aan Tabaketenmut, de dochter van een hogepriester. Beide teenprothesen zijn van een ander materiaal gemaakt, de ene is gemaakt van hout en leer en de andere van stof, linnen en gips. Studenten van de Universiteit van Manchester ontdekten dat deze twee teenprothesen vermoedelijk voor dagelijks gebruik waren. Dat betekent dat de kunsttenen de eerste prothesen zijn, die tot nu toe gevonden zijn. Ze dateren van voor 600 v.C. waardoor ze ruim een paar honderd jaar ouder zijn dan het Romeinse Capula Been.

Na deze vondst hebben wetenschappers een onderzoek uitgevoerd naar de effectiviteit van zo'n kunststeen. Bij dit onderzoek werd een beroep gedaan op vrijwilligers die een teen verloren hadden. Deze mensen kregen dan een replica van deze kunststeen die ze aan moesten doen. Om het onderzoek zo waarheidsgetrouw mogelijk te maken moesten ze ook replica's van sandalen uit die tijd aantrekken. De resultaten waren verrassend: de vrijwilligers vonden de prothesen zeer comfortabel.



Wilt u meer lezen over de geschiedenis van prothesen? Kijk dan eens op 'De geschiedenis van de beenprothese', in 2015 geschreven door Emely Verté en Jeroen Hylebos (googlen op 'gipknieprothesestisca1415').



Karen Koller, Mr. Msc. Mba, jurist gezondheidsrecht, werkzaam als consultant in het veld van medische hulpmiddelen en ondersteuning van individuele patiënten vanuit haar eigen praktijk KollerVision

Zorgpremie 2021

De nieuwe zorgpremie is bekend en ik vraag mij af waar de zorgkosten komend jaar naar toe gaan. In de Covid-19-tijd is bewezen dat de zorgverzekeraars kunnen samenwerken in een crisis en ook samen hebben gekeken naar ziekenhuisverzekerde zorg.

De vraag is of dit ook kan in de gezamenlijke blik naar de hulpmiddelenzorg, in het bijzonder voor prothesen. En daarbij vooral kijkend naar het grote geheel. Wat heeft de verzekerde nodig?

'Niemand wil expres zorgkosten opstuwten in Nederland'

Zelf kwam ik op een ander vlak op het issue van 'overvragen' in relatie tot (kosten van) zorg. Nu ik sinds kort insuline moet spuiten, waarden moet meten en daaromtrent allerlei hulpmiddelen nodig heb,

kwam ik in een discussie met de leverancier.

Aangezien de diabetesverpleegkundige het verkeerde aantal test-strips had doorgegeven, kon ik deze niet bestellen. Nu kan ik oneindig veel naalden voor de insulinepen en prikpenaalden bestellen, maar tests-strips ho maar. En die zijn nu net belangrijk bij het meten van mijn glucosewaarden. Ik kreeg het niet voor elkaar om de test-strips te bestellen. Direct heb ik contact gezocht met de diabetesverpleegkundige. Uit nood kon ik wat test-strips bij haar halen, echter gaf ze me de verkeerde strips mee. Het is wennen met dit hele 'prikpakket' en ik voelde me vervelend richting leverancier (en uiteindelijk natuurlijk de zorgverzekeraar): alsof ik dacht 'laten we eens lekker veel bestellen, we gaan eens veel (meer dan nodig) prikken'.

Niemand wil zorgkosten opstuwten in Nederland. Het voorkomen van duurdere zorg, in mijn geval een hypo, in jullie geval leed aan spieren, botten, gewrichten, mag - nee: moet! - centraal staan!

Ik ben benieuwd wat de zorgverzekeraars op dit vlak gaan bieden in de aankondigingen van het najaar op TV en radio (om over kosten te spreken) en dan doen in 2021 wat ze beloven met het pakket.

Blijf gezond in de winter!

KAREN KOLLER



‘Een doodlopend weg met nieuwe

A photograph of a person riding a motorcycle on a paved path. The rider is wearing blue jeans and a blue jacket. The motorcycle is black with a blue headlight. The path is surrounded by tall, golden-brown grasses and green trees in the background. The sky is overcast.

*Hein en Els van der Zande
over de eerste jaren na de amputatie*

**e weg werd een
perspectieven.'**

Hein van der Zande kreeg in 1995 een ernstige bacteriële infectie in zijn linkerkuit. Hij lag drie weken in coma, maar overleefde het. Zijn kuitspier was grotendeels verdwenen en er bleef een wond over die niet wilde sluiten. Hij krabbelde op en een tijd lang ging alles - ondanks de open wond - best goed. Maar rond zijn pensionering ging Heins gezondheid toch achteruit en twee jaar geleden bleek een amputatie onvermijdelijk. Na bijna vijftientig jaar knokken om zijn been te behouden, nam hij deze moeilijke beslissing. Hein en zijn vrouw Els vertellen over hun ervaringen in de periode daarna.

'Stapje voor stapje, letterlijk en figuurlijk'

Hein: 'Op de tweede dag na de operatie zei ik: "en nu wil ik sporten!" De fysiotherapeut van het ziekenhuis nam me mee naar de oefenzaal en daar heb ik heen en weer gehinkeld tussen de leggers van de brug. Voor de operatie kon en wilde ik bijna niets meer, maar daarna kréég ik een energie, niet normaal! Natuurlijk was het heftig dat ik mijn been miste, maar ik herstelde goed. De wond was binnen een week dicht en ik kon door naar het revalidatiecentrum, waar ik met geweldige begeleiding hard aan het werk ging. Eén van mijn doelen was om mijn oudste dochter lopend naar het altaar te begeleiden. Ze trouwde in juni 2019 en het is gelukt!'

Hoe gaat het nu met je, bijna twee jaar later?

Hein: 'Ik heb sinds vorige week mijn definitieve prothese, een C-leg. Het heeft veel tijd gekost voor ik hem had: uitproberen, aanvragen, aanpassen en ermee leren omgaan. Maar ik ben er heel blij mee! Hij zit nu echt helemaal goed en ik voel me veel vrijer en minder bang om te vallen. Ik heb inmiddels zelfs alweer twee keer de vuilnisbak aan de weg gezet. En het is heel fijn dat ik die zorg van een open wond niet meer heb, al ben ik daardoor wel heel voorzichtig geworden: ik kijk elke ochtend en avond goed of er geen plekje op mijn stomp zitten. Ook pas ik goed op dat ik niet val. Ik ben in het begin een paar keer op mijn plaat gegaan en dat deed heel veel pijn. Soms ben ik misschien wat te voorzichtig, maar het gaat nog steeds vooruit, stapje voor stapje, letterlijk en figuurlijk. Het gaat daarbij ook om je eigen instelling. Er zijn mensen met een amputatie die leven vanuit een rolstoel goed genoeg vinden, maar dat wil ik niet. Ik kijk liever wat er nog mogelijk is, wat ik er zelf van kan maken. Zo heb ik nieuwe invulling gevonden in

schrijven en in schaken. En ik ben vorig jaar zelfs weer wezen skiën, op een zitski, fantastisch!'

Zijn er ook dingen die moeilijk zijn?

Hein: 'Het moeilijkste vind ik dat je nooit meer zomaar iets kunt doen, bij alles moet je eerst nadenken. Je kunt bijvoorbeeld niet even snel de trap op en neer lopen om iets te pakken en je kunt ook niks in je handen houden, dus dan moet je iets bedenken... Met een rugzak gaat dat nu prima. Zo moet je steeds voor allerlei dingen oplossingen verzinnen. En natuurlijk is er ook verdriet, maar dat houd ik meestal voor mezelf, daar wil ik een ander niet mee belasten. Ik mis bijvoorbeeld het kamperen met de tent, wat we vroeger zo graag deden, en gewoon kunnen skiën of even samen lopen langs het strand. Het ergste vind ik dat ik geen hockeywedstrijden meer kan fluiten en dat ik niet meer op de racefiets kan. Het was een grote stap om te moeten erkennen dat een fiets met twee wielen geen optie meer was. En een driewieler, ik? Kóm nou! Maar Els zei steeds: 'probeer nou gewoon even'. En toen viel het eigenlijk enorm mee, want het lijkt op zitskiën, dan zit je ook in zo'n bakje. En nu heb ik er veel plezier aan.'

Hoe heb jij de afgelopen jaren ervaren Els?

Els: 'In de periode voor de operatie zag ik Hein steeds verder achteruitgaan, hij werd steeds meer patiënt. Ik dacht: 'gaan we nou zo nog twintig jaar verder?' Zo had ik me ons pensioen niet voorgesteld. Ik vond een amputatie ook vreselijk, maar zo doorgaan was ook niks. Een amputatie heeft natuurlijk een hele grote impact, ook op iedereen er omheen. In het begin moet je ook steeds weer dat verhaal vertellen en ga je ook telkens weer door die emoties heen, dat vond ik zwaar, want je wilt juist graag vooruit. Sowieso had ik gedacht dat alles sneller zou gaan en dat vond ik soms wel moeilijk. Neem bijvoorbeeld autorijden: Hein moest zijn rijbewijs opnieuw aanvragen en we moesten een andere auto kopen, een automaat, dan ben je zo een half jaar verder. En je moet ook telkens allerlei drempels nemen die we eerst niet hadden, bijvoorbeeld als je op vakantie gaat. We gaan nu met onze eigen caravan naar campings met aangepast sanitair, maar we hebben eigenlijk te weinig ruimte voor alle spullen die mee moeten. Hoe gaan we dat oplossen? En ook als je naar het theater of een museum gaat: hoe kom ik er, waar parkeren we, is er een lift?'

Hoe redden jullie het samen?

Hein: 'Ik ben ontzettend blij met Els' zorgzaamheid en helemaal met haar creativiteit. Ik loop zelf nog wel eens te piekeren of ben ontmoedigd of boos,

Paspoort

- ▶ Hein van der Zande
- ▶ 70 jaar
- ▶ Getrouwd met Els, twee volwassen (geadopteerde) dochters, opa van Amara
- ▶ Gepensioneerd organisatieadviseur bij de overheid
- ▶ Bijzonderheden: schrijft columns op de website van KMK



'Zorg dat je niet alleen mantelzorger bent, dan verlies je te veel van je eigenheid'

21

maar Els is heel stevig en heel goed in het bedenken van praktische oplossingen. En af en toe heeft ze echt briljante ideeën, zoals dat skiën en die aangepaste fiets. Het belangrijkste is dat je met elkaar kijkt hoe je de dingen wilt doen en daar over praat.'

Els: 'Het is ook lastig om samen een evenwicht te vinden tussen "zorgen voor" en je eigen dingen blijven doen. Hein blijft graag thuis en in eerste instantie sloot ik me daar natuurlijk bij aan, maar op een gegeven moment merkte ik dat dat voor mij niet genoeg was. Ik was zelf ook met pensioen gegaan - ik heb altijd yogalessen gegeven - en had juist behoefte om eropuit te gaan. Het was best een stap om Hein alleen te laten, hij had daar echt moeite mee, maar ik ging toch. Eerst een paar uur, toen een dagje naar mijn dochter in Groningen en de volgende stap is een weekend weg met mijn vriendinnen. Mijn advies: zorg dat je niet alleen mantelzorger bent, want dan verlies je te veel van je eigenheid. En ga die discussie ook echt met elkaar aan.'

Hoe zien jullie de toekomst tegemoet?

Els: 'Het gaat uiteindelijk vooral over vitaliteit. Hein is van zichzelf heel sportief en beweeglijk en dat hij daar een stuk van terug kan krijgen is heel fijn. Ik geloof niet dat ik hem altijd help door hem alles uit handen te nemen. Als hij nu gaat fietsen, houd ik expres mijn handen op mijn rug, want het is toch de bedoeling dat hij straks zelfstandig met de fiets weg kan, dat hij zoveel mogelijk vertrouwen terugkrijgt. En hij hééft inmiddels een knie die het doet, een prothese die geen klachten geeft, hij rijdt weer auto, de fiets staat er...'

Hein: 'Door de amputatie is een doodlopende weg veranderd in een weg met nieuwe perspectieven en elke keer komt er weer wat bij. Het gaat misschien niet snel, maar het gaat wèl door. Ik heb er weer zin in en ook het leven gaat door. Op 28 oktober is ons eerste kleinkind geboren. Ze heet Amara en we zijn daar bijzonder blij mee!'

ROSANNE FABER

Dat Hein van schrijven houdt, blijkt wel uit alle columns die hij inmiddels heeft geschreven voor de website. Ga naar www.kortermaarkrachtig.com en zoek op 'column' om meer te lezen over zijn ervaringen met o.a. vakantie, fantoompijn, zitskiën en het aanvragen van zijn aangepaste fiets.

NIEUW!
i-LIMB[®] QUANTUM

Titanium tough

Titanium is sterk! Daarom heeft de nieuwe i-Limb Quantum titanium vingers voor 50% toename van de draaglast. Daarnaast heeft de i-Limb Quantum een upgrade gekregen zodat deze sterk genoeg is, om een breed scala aan dagelijkse activiteiten aan te kunnen.



PRODUCT KENMERKEN

- Gesture Control aangedreven door i-Mo[™] -technologie maakt gebruik van eenvoudige gebaren om grips te veranderen
- 24 geautomatiseerde grepen, plus nog eens 12 aanpasbare gepersonaliseerde grepen
- Verkrijgbaar in 4 maten: Extra Small, Small, Medium, Large

Ga naar www.ossur.nl of uw instrumentmaker voor meer informatie over de hand en het aanvragen van een trial.



Inzet van ervaringsdeskundigen

bij ziekenhuizen en revalidatiecentra

Bij het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch is onlangs gestart met de inzet van een aantal (betaalde) ervaringsdeskundigen bij de begeleiding van patiënten. Het gaat daarbij om mensen die een dwarslaesie hebben of een CVA hebben gehad en mensen met een amputatie van een been of arm.

Tiny van Beurden is een van de ervaringsdeskundigen in dienst van het JBZ. Hij is sinds kort lid van Kort(er)MaarKrachtig en schreef het bestuur een enthousiast verhaal over de toegevoegde waarde van deze nieuwe vorm van dienstverlening.

Sportongeval

Het rechterbeen van Tiny is in maart 2011 geamputeerd, nadat hij al in 1988 een sportongeluk kreeg. Tijdens de tien weken die hij na de amputatie in het revalidatiecentrum doorbracht, zag hij dat andere revalidanten er soms mentaal en emotioneel aan onderdoor gingen. Hun gezondheid en hun zelfbeeld was niet goed en dat maakte hen erg onzeker over de toekomst. Psychische problemen kunnen een succesvolle revalidatie flink in de weg staan. Andersom geldt dit echter ook: een succesvolle revalidatie leidt vaak tot een verbetering van de psychische gezondheid.

Revalidatietraject

Mensen die een amputatie moeten ondergaan, worden in de Nederlandse revalidatiecentra over het algemeen bijzonder goed begeleid. De revalidatieartsen zijn, samen met fysiotherapeuten, ergotherapeuten, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en instrumentmakers, actief betrokken bij de revalidatiebehandeling. Maar Tiny van Beurden constateerde dat bij geen enkel revalidatieteam in Nederland een ervaringsdeskundige met een amputatie

betrokken is. Terwijl zo'n deskundige kan aangeven dat er na een amputatie veel mogelijk is en dat met de huidige prothesen de kwaliteit van leven er nauwelijks onder hoeft te lijden. Sterker nog: in veel gevallen, vooral bij een amputatie als gevolg van vaatproblemen, zijn er na de amputatie minder (psychische en fysieke) problemen dan ervoor.

Geen optie

Er is wel een kanttekening te maken: De inzet van een ervaringsdeskundige met een amputatie in de fase *vóór een amputatie* is in veel gevallen geen optie. De tijd tussen de beslissing om te amputeren en de daadwerkelijke amputatie is meestal erg kort, soms zelfs een kwestie van een paar dagen. In die fase hebben de meeste patiënten niet zoveel behoefte aan een ervaringsdeskundige die hen komt vertellen dat er met een amputatie goed te leven is. De ervaring leert dat veel mensen die een amputatie moeten ondergaan zich van die periode nog maar weinig kunnen herinneren. Maar soms is er sprake van een iets langere periode waarin de arts en de patiënt de afweging moeten maken tussen wel of niet amputeren. In zo'n periode kan de inzet van een ervaringsdeskundige soms van invloed zijn op de uiteindelijke beslissing om wel of niet te amputeren.

KMK

Het bestuur van Kort(er)MaarKrachtig vindt het vooralsnog een mooi initiatief van Tiny van Beurden en is erg geïnteresseerd hoe de inzet van een ervaringsdeskundige binnen het Jeroen Bosch Ziekenhuis en Revalidatiecentrum Tolbrug gaat verlopen. Als het nodig is, kunnen nieuwe ervaringsdeskundigen via Kort(er)MaarKrachtig een cursus 'lotgenotencontact' volgen, want het contact met mensen die net een amputatie hebben ondergaan vergt de nodige vaardigheden. Producenten als Otto Bock en Össur blijken ook interesse te hebben in de resultaten van de inzet van ervaringsdeskundigen. Er is dus een grote kans dat u in een volgend nummer van 'Kort&Krachtig!' hier meer over zult lezen.

'Het contact met mensen die net een amputatie hebben ondergaan, vergt de nodige vaardigheden'

HARRY DIETZ

Siliconen vingerprothesen

hielpen Ria haar zelfvertrouwen terug te winnen

Ria verloor de pink en ringvinger van haar dominante rechterhand toen ze de luchttoevoer van haar grasmaaimachine wilde controleren. Een ongeluk zit in een klein hoekje. 'Ik was heel even afgeleid, terwijl ik me zo bewust was van het mogelijke risico. Het was gebeurd voor ik er erg in had', vertelt Ria. Robert van der Werff van ProReva maakte onlangs twee siliconen vingerprothesen voor haar.

Hobby's en werk

Ria heeft een brede interesse, volgde meerdere studies en had diverse beroepen. Haar laatste baan als loopbaan-adviseur/coach kan ze mede door het ongeluk niet meer uitvoeren. Typen gaat bijvoorbeeld lastig als je gewend bent tien vingers te gebruiken. Als coach luister en praat je niet alleen, maar typ je heel wat verslagen. Bij het ongeluk zijn bovendien haar middelvinger en wijsvinger beschadigd. 'Het UWV heeft me nu als functioneel éénarmig ingeschreven' verzucht Ria, 'gelukkig heb ik de leeftijd om binnenkort te stoppen. Vind zo maar eens een baan die bij mijn opleiding, ervaring en interesse past.'

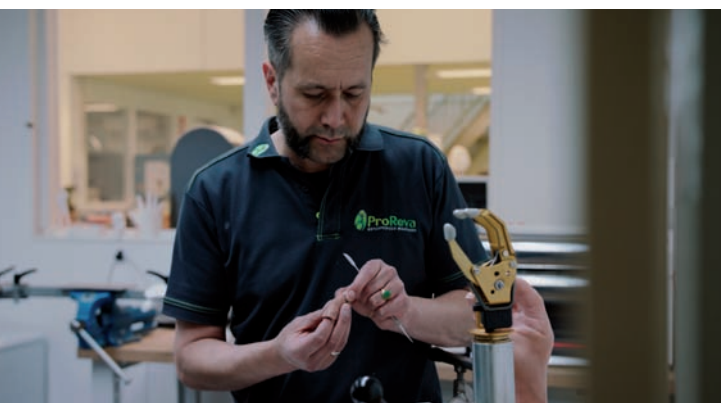
Stilzitten is niets voor Ria. Gelukkig heeft ze veel hobby's. Ze hoopt met de prothesen weer te gaan zwemmen. Ook heeft ze een hoofd vol verhalen die ze in boekvorm wil uitbrengen. Een nieuwe hobby is het maken van miniaturen. 'Ik ben nu bezig met een winkelpandje. Ik maak alles op heel kleine schaal na, van het meubilair tot de verlichting aan toe. Een heel precies werkje. Gelukkig kan ik de pincetgreep nog goed uitvoeren met mijn overgebleven vingers.'

Dat ze meer laat vallen, schrijft ze lachend toe aan haar leeftijd. De bolgreep gaat wat minder goed. 'Dat is heel lastig bij het openen van potjes en is ook niet handig voor een vierde liefhebberij, namelijk een drankje doen op het terras.' Hier komt de functionaliteit van de vingerprothesen te pas. 'Maar ik moet nog wel even oefenen met het oppakken van een glas!', zegt Ria.

Persoonlijke vrijheid terugwinnen

Waar ze nog meer tegenaan loopt? 'Nou, het wasen van je haren voelt vreemd als je vingers mist. Of even iets opschrijven. En het gebruik van een toetsenbord is een tijdrovende activiteit geworden.' Maar vooral het uiterlijk van haar hand beperkt haar in sociale situaties. 'Mensen hebben van nature de neiging om te kijken naar dingen die afwijken. Ik was er erg mee bezig dat het ontbreken van mijn vingers andere mensen zou opvallen. Als ik moest betalen, zag ik de caissière met een schuin oog naar mijn hand kijken. Of op het terras bij het heffen van een glas. Daarom ging ik minder de deur uit dan voor het ongeluk. En dat is niets voor mij!' Ria is heel expressief, iemand die al haar hele leven met haar handen praat. Tijdens haar revalidatie viel het de therapeut op dat ze haar rechterhand hiervoor niet meer inzette en deze soms zelfs onder het tafelblad uit het zicht hield.

De keuze voor de vingerprothesen was dus voornamelijk esthetisch en psychisch. 'Het geeft me mijn zelfvertrouwen en persoonlijke vrijheid terug als ik





de prothesen draag', legt Ria uit. 'In de supermarkt kan ik nu de deur van een koeling openen zonder het gevoel dat ik op mijn (ontbrekende) vingers wordt gekeken. Ik weet zeker dat het straks niemand meer opvalt dat de vingers nep zijn, zo knap zijn ze nage-maakt! Aan de binnenkant van mijn hand zie je door de plooien in de handpalm amper dat ik vingerprothesen draag. Aan de bovenkant valt het wat meer op. Van-daar dat ik nu ringen heb gekocht, die de overgang van hand naar prothese moeten afdekken. Op afstand, dus met gestrekte arm, zie ik maar een minimaal verschil en dat wil wat zeggen, want ik ben een Pietje Precies!'

Siliconen vingerprothesen bij ProReva

Robert van der Werff is bij ProReva verantwoordelijk voor het maken van de siliconen oplossingen. In zijn werkplaats maakt hij behalve praktische hulpmiddelen ook deze kunstwerkjes. De prothesen die hij maakt, zijn niet van echte vingers te onderscheiden. Hij legt uit hoe het aanmeten en maken van een siliconen prothese in zijn werk gaat. 'Een half jaar na een amputatie is de huid rond het amputatiegebied voldoende tot rust gekomen en kan er een prothese worden aangemeten. Hiervoor zijn drie afspraken nodig. Tijdens de eerste afspraak wordt een heel gedetailleerde gipsafdruk gemaakt van de vingers aan de onaangedane hand. De tweede afspraak wordt altijd gemaakt in Zwolle, omdat we daar de middelen hebben om de juiste huidkleur te bepalen. De laatste afspraak is voor het afleveren. Dan kunnen er eventueel nog enkele kleine aanpassingen worden gedaan.'

Details maken het verschil

Vlekjes, aders, en huidplooien; alles wordt tot in de perfectie nageemaakt. 'Ik had laatst een klant die wat beharing op zijn hand had. Ik stelde voor om ook wat haren op de prothese aan te brengen. Dat vond hij een goed idee. Hij keek raar op toen ik hem vroeg of ik dan een plukje haar af mocht knippen!', lacht Robert. Die haartjes brengt hij één voor één aan met een pincetje. Ook de nagels op een vinger- of handprothese zijn maatwerk. Eerst wordt de juiste kleur bepaald op basis van een kleurstaal. De nagel wordt gemaakt van acryl. Als de nagel de juiste vorm, kleur en lengte heeft, moet deze uitharden in een soort hogedrukpan. Om de druk in de machine te verhogen, gebruikt Robert een fietspomp. 'Klinkt simpel en dat is het ook. Maar het werkt perfect!' Een siliconen prothese wordt gedurende een dag 'afgebakken' in een oven op verschillende temperaturen.

Trots op het ambacht

Het is een tijds- en arbeidsintensief proces, maar ook ontzettend dankbaar werk. 'Ik ben serieus trots als ik een prothese kan afleveren!', zegt Robert. Klanten zijn veelal verbaasd over het resultaat. Is de prothese eenmaal aangebracht, is het verschil vaak nauwelijks zichtbaar. Een prothese kan helpen om een beter zelfbeeld te krijgen en je zekerder te voelen. Maar naast de cosmetische kant heeft een prothese wel degelijk een functionele kant. Als er een vinger ontbreekt, biedt een prothese tegenwicht en steun aan de andere vingers.

*Meer weten over de mogelijkheden of vergoedingen? Neem contact op met ProReva in Zwolle en maak een vrijblijvende afspraak! Tel. 038 - 467 27 20 of e-mail: info.zwolle@proreva.nl
www.proreva.nl/oplossingen/prothese/siliconen-oplossingen/*

TEKST EN FOTO'S: PROREVA, HANNEKE VAN DER VELDE

In deze rubriek komen kinderen met een verkorting -of amputatie- van arm of been aan het woord. Soms schrijven zij zelf over hun leven, soms doen hun ouders of hulpverleners dat.



De tweede Buitenbeentjesdag

De dag begint wat druiliger maar ach... we zijn niet van suiker. Langzaam druppelen de deelnemers binnen, sommigen zijn bekend van vorig jaar, anderen zijn hier voor het eerst. Iedereen is vol verwachting. We starten de middag met een kop koffie, thee of limonade.

Dan is het tijd voor de uitleg. De spanning begint te stijgen, want wat staat ons vandaag te wachten? We beginnen met een warming-up, even schudden met die billen en draaien met de armen en springen op je plaats. Na de warming-up starten we met het spel: 'beer, mug, zalm'. Tegenover elkaar staan en na drie jumping-jacks doe je een beer, een mug, of een zalm na. Maar let op! De beer eet de zalm, de zalm eet de mug en de mug prikt de beer, dus voor je het weet ben je af en moet je aansluiten in de rij. Er ontstaat een polonaise, rekening houdend met de anderhalve meter afstand. Na dit hilarische spel volgt er een kringspel, met zoveel verschillende opdrachten dat het je bijna gaat duizelen.

Het is nu tijd voor samenwerking. We verdelen ons in vier groepen en moeten met elkaar opdrachten uitvoeren. Hoe breng je met vier palen zo snel mogelijk een bal naar de overkant zonder dat deze de grond raakt en zonder dat deze aangeraakt wordt door iemand met zijn handen? Hoe vervoer je met een grote houten letter A iemand naar de overkant zonder de A aan te raken maar met behulp van touwen? Even denken, afspraken maken en dan snel actie want de tijd dringt!

Vervolgens gaan we aan de slag met klim- en klauterwerk, in twee groepen. De ene groep begint met klauteren, via een kabelbaan, naar een touwladder, over een schommel, door een buis en balancerend over een balk. Daar zijn wat spieren en doorzettingsvermogen voor nodig! Maar wat doet iedereen zijn best en wat gaat het goed! Het blijft een mooi gezicht hoe jong en oud hun grenzen verleggen.

De andere groep begint met het 'natte gedeelte'. Over een sloot, via een touwladder, over een wiebelige brug en via een evenwichtsbalk wordt een parcours afgelegd. Nou daar bleef niet iedereen droog hoor! Via de modderglijbaan komen de groepen samen en is het tijd om elkaar even te helpen om nat te worden.

Als afsluiting staat er een drankje klaar en is er een klein prijsje voor de natste en enthousiastste jongere en oudere van vandaag. Het was een mooie middag! Volgend jaar komt deze activiteit zeer zeker weer op de agenda te staan. Dan komen jullie toch ook (weer)?

WENDY DE ROOIJ

26



was een succes!



Veronique Gorter is moeder van Jesslyn (11), Christina (10) en Benjamin (4) en partner van Bas. Benjamin is geboren met fibula aplasie. In deze column vertelt zij over haar belevenissen met Benjamin.

Met elkaar

De afgelopen periode was het erg rustig hier. Door de coronamaatregelen zijn we niet op vakantie geweest, hebben we geen pret-parken bezocht en bestond ons leven uit: gewoon even niets. Ondanks het feit dat dat erg jammer was, heeft Benjamin wel weer wat ontdekt wat hij echt leuk vindt: wandelen in de natuur! Urenlang en kilometers ver kan hij dat volhouden. Uiteraard wel met pauzes en af en toe moet hij natuurlijk wel even zijn been vol zand legen. Maar je ziet hem genieten.

Gewoon het bos in, de Veluwe op, zoeken naar de tijgers! In zijn beleving wonen die daar, net als de kabouters. Dus elke voetafdruk is verdacht en wordt onderzocht.

Ik vind het bijzonder te zien hoe dat kleine mannetje zich aanpast aan 'het nieuwe normaal'.

Natuurlijk zijn we in de zomer ook wel lekker gaan zwemmen in de IJssel, een favoriete plek van Benjamin. Heerlijk vindt hij dat! En pappa en mamma? Die zijn ondertussen kampioen been-opduiken geworden.

Normaalgesproken is het een vakantie vol pretparken, met veel vriendjes en vriendinnetjes en ouders bij elkaar.

Nu is het allemaal even zonder anderen en 'met elkaar'. En Benjamin weet dat Corona de boosdoener is. Zo klein als hij ook is, hij snapt het en ook dat heeft wel zijn charme.

Nu de dagen weer korter worden en het kouder wordt, komt de tijd weer om het gezellig in huis te maken. Benjamin wil de gordijnen dicht, de kaarsjes aan en lekker op de bank met wat lekkers.

Ach ja. Dit jaar pakken we maar even rust. Hopelijk gaat het volgend jaar weer beter en kunnen we weer veel leuke dingen doen en op vakantie.

En tot die tijd: blijf gezond en let een beetje op elkaar!

VERONIQUE GORTER

Amputatievoetbal: 'Het taboe is weg'

Je komt aan, iedereen trekt zijn prothese uit, pakt zijn krukken en gaat zonder prothese op het veld staan; dit is amputatievoetbal. De keepers hebben een armprothese en de spelers een beenamputatie. Jong en oud spelen samen. Luuk (10) speelt sinds een jaar mee in het team. Voorheen probeerde hij wielrennen, maar daar was hij de enige met een amputatie en daardoor een beetje 'anders'. Dat is nu opgelost. 'In mijn voetbalteam zitten alleen maar mensen met een amputatie!'

Luuk vindt het helemaal niet erg dat amputatievoetbal anders is dan 'gewoon' voetbal. Zelfs een beetje cool. Luuk: 'Ik vind normaal voetbal al leuk, maar op krukken is het eigenlijk nog specialer.' Met normaal voetbal mag je met een amputatie niet meedoen. 'Ik kan nu toch nog voetballen, net als de meeste andere kinderen in mijn klas.' Over wat hij het leukste vindt aan het team moet hij even nadenken. 'Bij normaal voetbal zie je eigenlijk nooit oudere mensen trainen. Hier zitten jongere en oudere mensen bij elkaar en dat zie je eigenlijk nooit.'

Regels

Bij amputatievoetbal zijn een paar spelregels aangepast. Zo is met de krukken de bal aanraken een 'hands'. Harm Oppers (32) is de trainer van het amputatievoetbalteam van PSV in Eindhoven. Anderhalf jaar geleden heeft hij dit team bij PSV opgezet, ze zijn daarmee de enige voetbalclub in Nederland die amputatievoetbal aanbiedt. 'We hebben dit vooral gedaan omdat het een club is met naamsbekendheid. Het zou veel minder goed werken als we een lokaal verenigingetje waren. We hebben verder ook gewoon Ajax-fans in ons team zitten, dat maakt allemaal niet uit. Het gaat om het sporten.' Harm: 'We voetballen zonder de prothese aan. Mensen die nog een groot deel van hun been

hebben, mogen dat been eigenlijk niet gebruiken om te voetballen, anders is het niet eerlijk voor de mensen met een hele hoge amputatie.' Hij houdt zijn vingers gespreid voor zijn ogen en kijkt grijnzend naar Luuk. 'Maar bij de trainingen doen we nog weleens zo, hè?' De twee lachen. Luuk heeft zijn knie en de helft van zijn onderbeen nog.

Impact

'Zien dat je niet de enige bent,' zegt Luuks moeder Peggy (42), 'is zo belangrijk. Je weet het wel, maar pas als je op zo'n veld staat voel je het écht. Eerst verborg hij het toch een beetje, zijn prothese. Sinds hij bij PSV is gaan voetballen is hij er veel relaxter over geworden. Ten eerste laat hij tijdens het sporten de prothese open en bloot zien, daardoor leerde hij dat het niet iets is wat je hoeft te verbergen. Ten tweede worden er binnen het team grapjes over gemaakt en ze kunnen er gewoon over praten. Daardoor wordt het iets normmaals, geen taboe meer en dat heeft Luuk allemaal meegenomen in zijn dagelijks leven. Dat is zo waardevol.'

Trainer Harm heeft een droombeeld. 'Voetbal is de nummer één sport van Nederland. Hoe mooi zou het zijn als dit toegankelijk wordt voor iedereen, ook als je een amputatie hebt. Misschien als wij groeien, dat we een apart jeugdteam



kunnen oprichten. En dat daarna andere verenigingen een amputatievoetbalteam oprichten, zodat het ook uiteindelijk ook toegankelijk is voor Sara uit Groningen.'

Denk je dat amputatievoetbal iets voor jou is? Stuur dan een berichtje naar Harm Oppers: h.oppers@psv.nl

We volgen in 'Kort&Krachtig!' Marlène van Gansewinkel op haar weg naar de Paralympics van Tokio 2021. Marlène doet dan mee aan de atletieknummers 100 meter, 200 meter en vérspringen.

Marlène

op weg naar Tokio



Foto: Hélène Wessenhaan

29

In mijn vorige stukje (K&K, september 2020) vertelde ik dat ik geblesseerd was geraakt aan mijn knie. Ik was alweer flink aan het opbouwen in de hoop dat ik snel weer een wedstrijd kon gaan lopen. De opbouw ging heel soepel en vlot en daardoor kon ik mijn wedstrijdseizoen openen in Leverkusen op 21 augustus. Ik had er veel zin in, ondanks dat ik nog niet echt goed had kunnen trainen op volle sprint. Vol goede moed gingen wij met het hele team op weg naar Leverkusen. Hier sliepen wij in een hotel in het Bayern-station, hoe cool!

De wedstrijd

Op vrijdag 21 augustus was het zover, de warming up ging goed en ik was er helemaal klaar voor. Uiteraard was ik wel zenuwachtig, want ik opende tegen mijn grootste concurrenten. Vanwege mijn matige voorbereiding wist ik dat ik niet zou winnen, maar ik wilde wel zo dicht mogelijk bij hen in de buurt blijven! Dat lukte ook op de eerste 50 meter. Maar toen voelde ik ineens een flinke pijn in mijn been en kon ik alleen nog maar hin-

kelend de finish bereiken. Ik ben gaan zitten en is er gelijk ijs op mijn knie gelegd. De rest van de dag kon ik nauwelijks lopen. Dit voelde niet goed en ik vreesde dat mijn seizoen voorbij was.

De diagnose

Twee weken later lag ik in een mri-scanner en daar kwam uit dat ik een flinke scheur in mijn buitenste meniscus had. Doordat ik mijn andere been mis is het belangrijk dat deze knie zo goed mogelijk is. De enige optie was een operatie waarbij ze de scheur zouden gaan hechten. Hersteltijd: 6 maanden! Dit was een enorme klap en ik zag mijn hele paralympische jaar uit mijn handen glippen. Samen met mijn coach besloten we dat het maar zo snel mogelijk moest gebeuren want dan hadden we de meeste tijd om mij fit te krijgen voor de Spelen in Tokyo.

De dag van de operatie

Ik heb al veel operaties gehad in mijn leven en daardoor voelde ik mij eigenlijk best ontspannen op de operatiedag. Ik meldde mij bij het Gelderse Valleizeken-

huis en de orthopeed kwam nog even naar mij toe om te vertellen dat ze goed naar de mri-scan had gekeken. Het leek erop dat mijn meniscus afwijkt. Ze ging dus eerst goed de knie van binnen bekijken voordat ze zou besluiten om te gaan hechten. Ik kreeg een ruggenprik en kon daardoor gewoon met de operatie meekijken op een scherm. De binnenste meniscus zag er goed uit, hetzelfde gold voor het kraakbeen en de kruisbanden. Maar de buitenste meniscus bleek inderdaad geen C-vorm te hebben maar was helemaal rond. Een andere orthopeed werd erbij geroepen en samen kwamen zij tot de conclusie dat de vorm inderdaad afwijkend was en dat de scheur in het 'overbodige' deel van de buitenmeniscus zat. De meniscus werd bijgeknipt en er waren dus geen hechtingen nodig. Hierdoor gaat mijn herstelperiode van zes maanden naar drie maanden! Ik kwam dus supervrolijk uit de operatie. Nu heeft mijn aanlegstoornis eindelijk eens een keer in mijn vóórdeel gewerkt!

MARLÈNE

NEXUS
By COVVI



REDISCOVER FREEDOM WITH THE NEW NEXUS HAND

- De nieuwste ontwikkeling van multi-articulerende prothese handen
- Intuïtieve besturing dankzij smart switching
- Natuurlijker door passief flecterende vinger en duim
- Geïntegreerd mechanisch polsscharnier
- Zeer fraai uiterlijk

 orthoeurope®



+31 (0)30 634 1681 | info@ortho-europe.nl | www.ortho-europe.nl

Onderzoek naar sportblessures bij sporters met een beperking

Sportblessures bij mensen met een lichamelijke beperking komen relatief vaak voor. Het voorkómen van dat soort blessures is het onderwerp van het TIPAS-onderzoek. Dat onderzoek is een initiatief van de Amsterdam Collaboration on Health & Safety in Sports. De afkorting TIPAS staat voor Tailored Injury Prevention in Adapted Sports: maatwerk bij de preventie van blessures bij aangepast sporten.

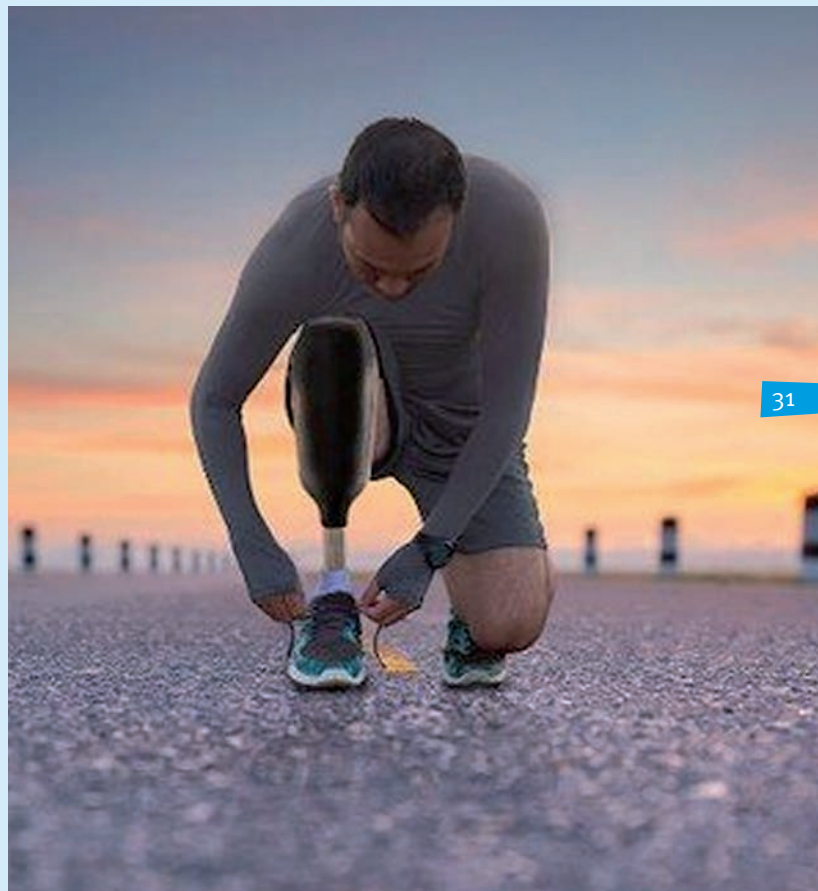
Sietske Luijten van het Amsterdamse UMC doet op dit moment onderzoek naar het aantal, de ernst en de impact van gezondheidsproblemen (blessures en ziektes) bij sporters met een fysieke beperking. Het in kaart brengen hiervan is van belang om later een online 'blessure-preventie-platform' op te richten om die problemen te verminderen of te voorkómen. Zij vraagt aan mensen met een amputatie om informatie aan te leveren voor dit onderzoek.

Meedoen

U kunt meedoen aan deze studie als u 18 jaar of ouder bent, een fysieke beperking in bewegen heeft en actief sport en beweegt (alleen of in competitieverband). Het onderzoek loopt gedurende een sportseizoen (negen maanden) en is in september 2020 gestart. Aan het begin van het onderzoek worden de basisgegevens van alle deelnemers verzameld. Daarna krijgen alle deelnemers elke week een vragenlijst toegestuurd over het aantal uren dat u heeft gesport en de eventuele (gezondheids)problemen die daaruit voortgekomen zijn. Het onderzoek vraagt, buiten het invullen van de wekelijkse vragenlijst, geen extra activiteiten en/of inspanningen van uw kant.

Geheimhouding

De persoonlijke gegevens die van u en andere proefpersonen



31

verzameld worden, blijven geheim en worden nooit openbaar gemaakt. Alle persoonlijke data is alleen in te zien door de onderzoekers. In eventuele wetenschappelijke artikelen worden de verzamelde gegevens alleen op groepsniveau weergegeven.

De belangrijkste bevindingen en eventuele aanbevelingen uit dit project zullen in een verslag aan alle deelnemers worden verstrekt. Als u mee wilt doen kunt u het contactformulier invullen op de website www.slhamsterdam.com/tipas-study. U ontvangt dan uitgebreide informatie over het onderzoek en een toestemmingsformulier.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met: Sietske Luijten, E-mail s.luijten@amsterdamumc.nl



Roessingh

Revalidatie Techniek

***“Peter hielp mij aan
de perfecte prothese!”***

Karin Keeler - Huls
Klant van RRT

Peter Vlaanderen
Orthopedisch adviseur

www.rrt.nl

Telefoon 088 999 0 777

Roessingh Revalidatie Techniek is erkend producent en leverancier van orthopedische hulpmiddelen en revalidatie-artikelen.

Excellente orthopedische zorg

Alleen het beste is goed genoeg. Ambitueus? Zeker!

Alle specialisten die zijn aangesloten bij het keurmerk Bewegingsvisie delen onderling de zeer specialistische kennis. Bovendien informeren we elkaar over spraakmakende technologieën. Dat merk je als je geholpen wordt door een Bewegingsvisie-specialist.

bewegingsvisie

085 40 19 551
info@bewegingsvisie.nl
www.bewegingsvisie.nl



‘Een nachtmerrie met levenslange gevolgen’

Piet Hoogenkamp (66 jaar) raakte twaalf jaar geleden met oud en nieuw zijn linkerhand kwijt door het afsteken van een ondeugdelijk stuk vuurwerk.

Piet: ‘Kort na twaalf uur ging ik nog even de straat op om burens en kennissen een gelukkig nieuwjaar te wensen. In de drukte kreeg ik van iemand - ik kende die meneer niet eens - wat vuurwerk, wat ik in mijn zak stopte. Toen ik bijna thuis was, dacht ik: ik steek ze maar even af, dan ben ik er vanaf; ik had al in geen vijftig jaar meer vuurwerk afgestoken. De eerste gaf een ferme knal en de tweede explodeerde in mijn hand voor ik hem weg kon gooien. En wat er toen gebeurde was een hele grote nachtmerrie, met levenslange gevolgen.

Uiteindelijk, na vier operaties, werd mijn hele hand en een stukje van mijn onderarm geamputeerd. De eerste tijd voelde ik door alle medicatie weinig pijn, maar daarna kwam de fantoompijn en tot op de dag van vandaag heb ik vierentwintig uur per dag het gevoel alsof mijn hand in brand staat. Ik heb alle soorten therapie geprobeerd, maar elke keer kwam de pijn weer terug. Hij is overdag mijn vijand en 's nachts mijn nachtmerrie, maar ik leef ermee en met medicijnen kan ik hem onder controle houden. En mijn hond, een Jack Russel, helpt mij de nachten door, want afleiding is mijn beste maatje.



In het begin had ik wel de neiging om anderen te waarschuwen, maar dan kreeg ik vaak een grote mond, dus daar ben ik maar mee gestopt. Ik vind wel dat we met elkaar goed moeten kijken of we dit wel willen als maatschappij: elk jaar zoveel patiënten, de kosten van vernielingen, het geweld... En dan hoop ik eigenlijk dat het heel langzaam uitdooft, net als bij de beweging tegen Zwarte Piet, en dat we over vijftien jaar zeggen: ‘Vuurwerk met oud en nieuw? Oh ja, dat was vroeger.’

Ik vind het wél belangrijk om het verhaal te blijven vertellen. En dan gaat het niet om hoe het heeft kunnen gebeuren, maar om de gevolgen: dat je je werk en je collega's kwijtraakt en dat ook veel vrienden afhaken, dat je elke week naar de apotheek moet voor pillen waar je suf van wordt, dat je heel veel kleine dingen niet meer kunt, zoals met mes en vork eten, je sokken aantrekken of aardappels schillen.

Gelukkig ben ik wel iemand die er positief in staat, want je moet toch verder. Ik werkte als onderhoudsmonteur in witgoed en cv en vond het mooi om mensen een stapje verder te helpen als de boel stuk was en die instelling heb ik nog steeds: je moet creatief blijven en oplossingen blijven zoeken. Dus ik kocht een pizzames met zo'n wielletje om met één hand te snijden en maakte een houten pen om aardappels op te zetten, zodat ik ze toch kon schillen. Ik ging ook op zoek naar nieuwe hobby's en inmiddels kan ik aardig overweg met de figuurzaagmachine. Ik maak er naambordjes mee, lekker om op deze manier toch weer wat voor anderen te kunnen doen.

‘Vuurwerk met oud en nieuw? Oh ja, dat was vroeger’



ROSANNE FABER

Second opinion



'Ik zou iedereen die niet tevreden is over zijn prothese, willen aansporen om een second opinion aan te vragen.'

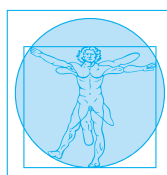
Karin Hoogtanders onderging een bovenbeenamputatie na een bacteriële infectie. Karin is naar De Hoogstraat Orthopedietechniek gekomen omdat zij problemen bleef ondervinden met haar prothese. Bij De Hoogstraat vond zij wat ze al die tijd gemist had: het gevoel dat zij centraal stond en niet de prothese.

De Hoogstraat
Orthopedietechniek

030 258 1811
www.dehoogstraatorthopedietechniek.nl
oth@dehoogstraat.nl

De kracht van de aanpassing

VOOR ELKAAR



KORTER MAAR KRACHTIG

Colofon

'Kort & Krachtig!' is een uitgave van de vereniging Kort & Krachtig, de landelijke vereniging voor mensen met een amputatie en/of reductiedefect. Het blad verschijnt vier maal per jaar en is gratis voor leden en donateurs.

Hoofredactie: Caroline van den Kommer en Harry Dietz
redactie@kortermaakrchtig.com

Medewerkers: Michael Brouwers, Siebe Doop, Rosanne Faber, Marlène van Ganswinkel, Jan Geertzen, Veronique Gorter, Hannah Jimmink, Kim Kempeneers, Karen Koller, Hanneke Mooij, Wendy de Rooij, Frederique Sanen, Corry van der Sluis, Hanneke van der Velde

Vormgeving: John de Vries, Vriedesign

Coverfoto en interview: Michael Kooren, Utrecht

Druk: Grafisch Bedrijf Crezée

Aanleveren kopij: De volgende uitgave van 'Kort & Krachtig!' verschijnt rond 1 maart 2021. Kopij kan tot 5 december 2020 worden aangeleverd bij redactie@kortermaakrchtig.com

Adverteren: Vragen over mogelijkheden en tarieven kunt u sturen naar: adverteren@kortermaakrchtig.com

Wilt u ook dit ledenblad 'Kort & Krachtig!' ontvangen?

Stuur een e-mail naar:
secretaris@kortermaakrchtig.com

ISSN: 2352-6262

Lid worden?

KorterMaarKrchtig is de landelijke vereniging voor mensen met een amputatie en/of aangeboren reductiedefect. Belangrijke speerpunten van de vereniging zijn lotgenotencontacten, sociale activiteiten onderhouden, voorlichting geven en informatie verstrekken over onderwerpen waar mensen mee te maken krijgen als ze een amputatie hebben ondergaan en/of gebruik maken van een prothese. Daarnaast staat de vereniging garant voor de belangenbehartiging van de leden bij verzekeraars, behandelaars en de overheid. Het lidmaatschap bedraagt slechts € 30,- per jaar. U ontvangt dan 4 x per jaar dit ledenblad, u heeft toegang tot het Forum van Kort & Krachtig en u kunt deelnemen aan alle georganiseerde activiteiten en lotgenotencontacten.

Lidmaatschap van een patiëntenvereniging wordt door de meeste zorgverzekeraars vergoed via het aanvullend pakket. Vraag er naar bij uw zorgverzekeraar.

Aanmelding lidmaatschap!

Stuur een mail met uw volledige adres- en telefoonnummers, geboortedatum en e-mailadres naar: leden@kortermaakrchtig.com of stuur uw gegevens per post op naar: Kort & Krachtig, Brinkstraat 133-8, 7512 EC Enschede. Aanmelden via de website kan ook. Ga naar: www.kortermaakrchtig.com.

Donateur worden?

Draagt u de vereniging Kort & Krachtig en haar doelstellingen een warm hart toe, dan kunt u ons steunen. Voor € 20,- per jaar bent u al donateur van Kort & Krachtig. Hiervoor ontvangt u vier maal per jaar het ledenblad en bent u van harte welkom op de door de vereniging georganiseerde activiteiten. Uw bijdrage komt geheel ten goede aan al het fantastische werk dat onze vrijwilligers leveren. Uw bijdrage maakt het verschil!

Aanmelden als donateur is mogelijk via de website van de vereniging (www.kortermaakrchtig.com) of u stuurt een e-mail met al uw gegevens naar: leden@kortermaakrchtig.com.



LIVIT



Vrijheid
van
bewegen.

UNIVERSELE ZWEMFLIPPER VERSTERKT GEAMPUTEERD BEEN

Voor mensen met een beenamputatie is een sterke stomp belangrijk. Deze moet je regelmatig trainen en dat begint al tijdens de revalidatie. Zwemmen is dan een fijne vorm, maar dan beweeg je je stomp niet intensief genoeg om spieren op te bouwen, zo bleek uit recent onderzoek.

Revalidatie

In samenwerking met Libra Revalidatie ontwikkelde Livit een universele zwemflipper om de spieren in de stomp te trainen tijdens revalidatietrajecten. De eerste resultaten zijn verbluffend en de universele koker is voor veel mensen te gebruiken.

Recreatief gebruik

Livit bekijkt de mogelijkheden om in de toekomst alleen een flipper aan te bieden, die je als prothesedragers zelf kunt aanschaffen en gebruiken in combinatie met je eigen koker.

Voordelen universele zwemflipper

- + aantoonbare toename spieromvang stomp tijdens revalidatietrajecten
- + maatwerk is niet nodig dus voor brede groep revalidanten inzetbaar
- + fijnere sportervaring
- + zowel voor revalidatie, top- als breedtesport

+

Zwemmen met
een prothese
wordt een stuk
makkelijker,
sneller en leuker



Kijk voor meer informatie op livit.nl/innovatie



ottobock.

Quality for life

Inzicht in jouw prothesegebruik?

Meld je aan voor MyOttobock!

MyOttobock is hét platform voor iedereen met een C-Leg, Genium of Genium X3. Benieuwd hoeveel stappen je vandaag hebt gezet? Hoeveel traptreden je hebt gelopen? MyOttobock haalt voortdurend gegevens op uit je protheseaknie. Zo ben je continu op de hoogte.

Ook je instrumentmaker kan met jouw toestemming inloggen en je zo op afstand helpen bij eventuele storingen en meldingen voor servicebeurten. Dat maakt het contact een stuk eenvoudiger.

Bezoek onze website voor meer informatie.

www.ottobock.nl | +31 73 518 64 88

Voordeel

Deel jouw gegevens digitaal met je instrumentmaker

