

Kort & Krachtig!

Uitgave van de vereniging KMK | jaargang 6 | nr. 22 | juni 2019

Training armprothesen

Rokjesdag

Omkeerplastiek

Zeilweekend

A middle-aged man with short brown hair and blue eyes is smiling while playing an acoustic guitar. He is wearing a dark blue polo shirt and light blue trousers. His left hand is replaced by a black prosthetic hand with metal fingers, which is positioned on the guitar strings. The background is a simple indoor setting with a white wall and a wooden cabinet.

Arie Rommers
**'Het is zulk
mooi spul'**

Voor elkaar!



PROTEC

POWERED BY DE HOOGSTRAAT

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

Beenprothese-expertisecentrum

- + High-tec prothesen in huiselijke sfeer
- + Tijd, aandacht en optimale service
- + Nieuwste prothesen en aanmeetmethoden
- + Compleet met gangbeeldanalyses en looptraining
- + Inclusief personal beweegcoach
- + Second opinions

INHOUD!



14 *PRODUCTEN*

Cosmetische afwerking

INTERVIEW! **22**

Arie Rommers



28 *KINDEREN!*

O.a. Bionicman



WETENSCHAP! **36**

Amputatiewerkgroep



VAN DE REDACTIE!

Beste lezer,

Tegenwoordig zit je 'in een flow' als je lekker aan het werk bent en het ene na het andere product het levenslicht ziet. Wij merken dat als redactie ook: de vereniging KorterMaarKrachtig zit in een flow. Het lotgenotencontact bij KMK functioneert goed, de informatievoorziening is op orde en de vereniging wordt vaak gevraagd om deel te nemen aan allerlei commissies, werkgroepen en platforms. KMK telt steeds meer mee! Ook in de prothesewereld wordt hard gewerkt om mensen met een amputatie zo goed mogelijk te voorzien van de beste prothesen en goede informatie. De ontwikkelingen op dat gebied gaan razendsnel en we proberen als redactie om ze bij te benen!

In dit 22e nummer van dit magazine hebben we een mooi interview opgenomen met Arie Rommers, die een zeer geavanceerde 'robotarm' heeft waarmee hij spectaculaire dingen kan doen. We hebben veel wetenschappelijk nieuws, onder andere over omkeerplastieken en de Nederlandse Werkgroep voor Amputatievraagstukken. Marlies Schaerlaeckens vertelt over de training van mensen met een armprothese.

Vanwege de zomer besteden we in de rubriek 'Producten' aandacht aan het uiterlijk van prothesen. OIM schreef een artikel over prothesecovers. En we vertellen over de speciale kybunschoenen.

Gastcolumnist Joos Vaessens, directeur van PGOsupport, kaart een belangrijk probleem aan: het tekort aan vrijwilligers om aan de steeds groter wordende vraag naar patiëntenparticipatie te voldoen. Ook KMK heeft daarmee te maken. Het zou goed zijn als er meer vrijwilligers bij het werk van KMK betrokken worden.

Wij wensen u weer veel leesplezier.

CAROLINE VAN DEN KOMMER EN HARRY DIETZ

EN VERDER:

- 4 Voorwoord Sepholine Loman / Kort
- 5 Contact / Column Hanneke Mooij
- 6 Sport - Voor iedereen
- 7 Rndom armen - Training op maat...?
- 9 Uit de praktijk
- 10 Verenigingsnieuws
- 13 Wetenschap - Omkeerplastiek
- 16 Post
- 17 Krachtig - De Flamingo's in vogelvlucht
- 19 Rechten / Kort

- 20 Wetenschap - O.a. Onderzoek revalidatiedoelen
- 27 Sport - Marlène op weg naar Tokio, deel 10 / Running Clinics
- 29 Column Veronique Gorter
- 31 Verenigingsnieuws - Boottochten
- 32 Rndom armen - Xperience prothese
- 34 Verenigingsnieuws
- 35 Urgentie! - Column Joos Vaessens
- 38 Producten / Kybunschoenen
- 39 Handicaps in Nederland onderschat
- 41 Verenigingsnieuws - Zeilweekend

Druk, druk, druk!



Hoe bekender KorterMaarKrachtig wordt, hoe meer gevolgen dat heeft. We merken dat vrijwel iedere dag binnen ons bestuur. Tot enige tijd geleden hielden wij ons vooral bezig met de informatievoorziening aan onze leden en met het organiseren van het lotgenotencontact via inloopmomenten en prothesegebruikersdagen. De laatste tijd is daarnaast de belangenbehartiging op landelijk niveau belangrijker geworden.

De mening van de gebruiker doet er steeds meer toe! KMK wordt betrokken bij tal van onderzoeken, ontwikkelingen, protocollen en richtlijnen. Wij denken mee met allerlei projecten waarvan de uitkomsten uiteindelijk ten goede moeten komen aan de prothesegebruikers. We zitten aan tafel met beleidsbepalers, zorgverzekeraars, artsen en instrumentmakers.

In maart hebben zeven KMK-leden in een project meegewerkt aan een groepsinterview waarvan de uitkomsten verwerkt gaan worden in een nieuwe kwaliteitsstandaard voor prothesen. Het bestuur is deze leden erg dankbaar voor hun inzet. Na de zomer publiceren we op onze website een permanente vragenlijst waarop u uw goede en slechte ervaringen met de protheseverstrekking met ons kunt delen. Daarmee voedt u ons om onze belangenbehartiging nóg effectiever te maken!

Het is geweldig om mee te werken met KorterMaarKrachtig, maar het is momenteel DROK DROK DROK. Nee, dit is geen typefout. Ik kom gewoon uit Friesland!

SEPHOLINE LOMAN
INTERIM-VOORZITTER KORTERMAARKRACHTIG

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

Informatieavond osseointegratie

Op maandagavond 3 juni a.s. verzorgen Basalt Revalidatie, Osseointegratie Center Rotterdam, Livit en KorterMaarKrachtig een informatieavond over osseointegratie (de klikprothese), vooral voor mensen met een amputatie uit Zuid-Holland. Traumachirurg Oscar van Waes en revalidatiearts Marieke Paping vertellen hoe de operatie en de behandeling van osseointegratie in zijn werk gaat. Daarna kunt u vragen stellen aan twee mensen die in Rotterdam een osseointegratie hebben ondergaan en aan enkele behandelaars.



De avond duurt van 19:00 uur tot 21:00 uur en wordt gehouden bij Basalt Revalidatie, Vrederustlaan 180, 2543 SW Den Haag, telefoon 070-3593593. Vooraf aanmelden is gewenst via leerhuis@basaltrevalidatie.nl.

Toename Wmo-aanvragen problematisch voor gemeenten

Vanaf januari 2019 ben je er als zorgvrager zeker van dat je nooit meer dan € 17,50 eigen bijdrage betaalt voor de zorg en ondersteuning die je van jouw gemeente in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ontvangt. Sinds de invoering van het Wmo-abonnement is de hoogte van de eigen bijdrage voor Wmo-maatwerkvoorzieningen namelijk losgekoppeld van je inkomen en de hoeveelheid zorg die je nodig hebt. Vanaf 2020 zal een inkomensonafhankelijke eigen bijdrage van maximaal 19 euro gelden voor Wmo-maatwerkvoorzieningen en (een deel van de) algemene voorzieningen.

De gemeenten waren vanaf het begin zeer kritisch over het Wmo-abonnement. Ze vreesden dat het aantal Wmo-aanvragen fors zou gaan stijgen en dat dit dan gevolgen zou hebben voor het Wmo-budget. Die vrees lijkt, na een evaluatie van de eerste drie maanden van 2019, terecht.

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

[Sepholine Loman](#)
bestuurslid1@kortermaarkrchtig.com

[Nadine Donders](#)
bestuurslid2@kortermaarkrchtig.com

[Ramon Gijzen](#) (namens de werkgroep 'Op een ander been gezet')
bestuurslid3@kortermaarkrchtig.com

[Vacature](#)
bestuurslid4@kortermaarkrchtig.com

Regiocoördinatoren

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 Flevoland
[Henk Ceron](#)
rcflevoland@kortermaarkrchtig.com / 06 2206 2760

Provincie Utrecht
[Jan Zeddeman](#)
rcutrecht@kortermaarkrchtig.com / 06 5154 9297

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

Ervaringsdeskundige coaches

[Rob Smit Duijzentkunst](#)
rr.smitd@planet.nl / 06 2056 7001

[Elise Adriaanse](#)
rielse@telfort.nl / 06 2164 1456 / www.rielse.nl

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&Krchtig!'

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

Banknummer

NL37ABNA 0433681365

COLUMN!

Met de wind in de haren

'Oh mooi, jij mist je linkerbeen!', riep Nadine enthousiast. En dit verzin ik dus niet. Al huppelend op haar enige been pakt ze haar krukken en wipt behendig de zeilboot uit. Overduidelijk dat deze dame regelmatig Pilates-lessen volgt want zowaar probleemloos en zonder ook maar enige moeite, staat ze enkele seconden later breeduit lachend rechtop op de wal. Ze slaat mij gade terwijl ik, met toch iets meer moeite en enigszins stijfjes, mezelf overeind hijs.



Een zalige ochtend hebben we achter de rug, al zeilend over een gedeelte van de Loosdrechtse Plassen, rondom het eiland Robinson Crusoe. Tezamen met lotgenoot Co - in de vorm van matroos - en een vrijwilliger van Stichting Sailwise, die ons vakkundig als ware stuurman over het water loodste, hebben we gevierd allerlei onderwerpen de revue laten passeren terwijl we - dikwijls schaterlachend - van het buiten zijn genoten. Met de wind door de haren en heel af en toe de zon op het gezicht bespraken we serieuze en - okay, ook wat minder serieuze - levensvragen. Waarbij stuurman Mark het uiteraard niet kon laten ons zo nu en dan toch wat heuse zeiltermen voor de voeten te gooien. U leest het goed ja: drie personen en dus drie voeten. Zo sprak hij over 'bakboord' en 'diepgang'. Nou, die was er absoluut hoor, neem dat van mij aan. Maar ook bezigde hij het woord 'afvallen' en dat is natuurlijk een favoriet thema bij met name de dames.

*'Over de balans
hoefden we
ons geen
zorgen te
maken!'*

Aangezien ik mijn linkerbeen en Nadine het rechterbeen mist, liet de middagactiviteit voor deze twee vrouwen zich niet moeilijk raden: kanoën! Want over de balans hoefden wij ons dus geen zorgen te maken. In een tweepersoons kano en in gezelschap van vrijwilligster Annemiek in een éénpersoonskano, hebben we heerlijk gepeddeld, terwijl we het onszelf ook gunden om hier en daar de peddels te laten rusten om te genieten van het natuurschoon om ons heen. Wat een paar heerlijke dagen waren dit, zéker voor herhaling vatbaar!

HANNEKE MOOIJ

Sporten voor iedereen

Regelmatig bewegen is belangrijk! Je wordt er fitter en sterker van. Bovendien kom je door te sporten in contact met anderen. Win-win-win dus! Veel sporten kunnen aangepast worden, zodat iedereen kan meedoen. Woon je in Brabant en wil je graag (meer) bewegen of sporten, maar vind je het lastig een passende sport te vinden? Uniek Sporten Brabant biedt gratis ondersteuning bij het vinden van een sport die bij je past. Jelmer van Brunschot (19) is rolstoelbasketballer en kan zich een leven zonder sport niet meer voorstellen.

Geamputeerde voet

Jelmer is geboren met een misvormde rechervoet. Op zijn derde is zijn voet geamputeerd omdat deze voet achterliep in de groei. Sindsdien heeft hij een prothese. Dat weerhield hem er echter niet van om te gaan sporten. Op zijn zevende begon Jelmer met voetballen. Samen met zijn basisschoolvrienden stond hij wekelijks op het veld om een balletje te trappen. Hij speelde bij een reguliere club in het dorp en deed gewoon mee met de rest. Toen Jelmer twaalf jaar oud was, wilde hij graag een andere sport beoefenen. Op dat moment zat hij een tijdje in een rolstoel, omdat hij geopereerd moest worden aan zijn stomp. Zo kwam hij op het idee om te gaan rolstoelbasketballen. En dat bleek een goede zet.

Fitter door te sporten

Inmiddels combineert Jelmer het sporten met zijn studie en traint hij zo'n 24 uur in de week. Waar je verwacht dat dit hem veel energie kost, levert het hem vóóral veel energie op. Jelmer: 'Als ik sport, merk ik elke dag dat ik fitter word. En ik kan nu beter lopen met mijn prothese, omdat ik mijn spieren



'Door te sporten kan ik nu beter lopen met mijn prothese.'

veel beter onder controle heb doordat ik zoveel sport.' Jelmer heeft altijd zijn grenzen proberen op te zoeken door te kijken naar wat er mogelijk is met een amputatie. Jelmer: 'Ik kan nu denk ik wel meer dan sommige mensen zónder amputatie. Ik kan alles met mijn prothese. En ik houd het sporten de hele dag vol.'

Nieuwe vrienden

Het sporten heeft Jelmer niet alleen een goede conditie opgeleverd. Dankzij het sporten heeft hij ook veel nieuwe mensen leren kennen. Jelmer: 'Door rolstoelbasketbal heb ik veel vrienden ontmoet die dezelfde sport beoefenen. En met hen doe ik nu elke dag leuke dingen.'

Uniek Sporten voor iedereen in Brabant

Wil jij ook meer bewegen? Ontdek welke vorm van bewegen bij jou past op www.unieksportenbrabant.nl. Geef in de sportzoeker aan waar je woont en welke sport je graag wilt doen. Je ziet dan meteen welke sportmogelijkheden er bij jou in de buurt zijn. Weet je nog niet welke vorm van bewegen bij jou past? Dan staat er een beweegcoach van een sportloket bij jou in de buurt voor je klaar. Benieuwd met wie jij contact op kan nemen? Ga op de website naar 'Contact met een beweegcoach' en vul jouw gemeente in.

Woon je niet in Brabant? Ga dan naar www.unieksporten.nl.

Training op maat...?

Marlies Schaerlaeckens, kinderergotherapeut in de Sint Maartenskliniek in Nijmegen, neemt ons in dit artikel mee in de training rondom armprothesen. Op welke manier kun je een training opzetten die efficiënt is en past binnen de huidige tijd, wensen en eisen van de moderne cliënten. De videovraagbox is één van die manieren, maar er zijn er vast meer.



Kwart voor acht, ik open mijn werkmail. Bericht van de Videovraagbox! Met één klik zie ik Jip (3,5) zittend op een trampoline, haar sokken met twee handen aantrekken. Op een trampoline, extra moeilijk! Dus heel knap. Dat schrijf ik ook in mijn bericht onder het fragmentje. Eerder hadden we in het revalidatiecentrum geoefend met kleding. Jip waagde zich daar toen nog niet aan. Het oefenen met de kleding (met een myoelektrische handprothese) was niet meteen een succes. Jip liet me even mijn gang gaan met het klaarleggen van de jas (oefenen met rits), keek me toen een paar seconden aan en zei: 'Ja, maar dát is geen spelen...'. Tja!

De keer erop zou Jip na de ergotherapie doorgaan naar de fysiotherapie. En daarvoor moet je, jawel, gymkleden aan. Gymmen doet Jip heel graag, en logisch dat je je daarvoor moet omkleden. Zo konden we oefenen en was toch ook voor Jip een begin gemaakt met het zelf aan/uittrekken van kleding. Dit begintje zette zich thuis voort. Onder andere via het filmpje zie ik wat Jip inmiddels zelf doet. De notitie bij het filmpje van moeder 'ze trekt nu haar sokken zowel met als zonder haar prothese zelf aan, geen probleem' maakte het helemaal af.

Bij prothesetrainingstrajecten heb ik nu een aantal keren de Videovraagbox ingezet. Dat is een beveiligde omgeving waarin filmpjes en notities kunnen worden gedeeld. De fragmentjes geven mij als behandelaar een beeld van de thuisomgeving (speeltuin, eettafel, stoel, fiets etc.) en ik kan mijn adviezen hierop afstemmen. Ik vraag soms om specifieke activiteiten te filmen of om een filmpje te maken van iets waarover vragen zijn. Ik ben zo beter voorbereid op de training in het revalidatiecentrum en kan zo nodig de instrument-maker tijdig inschakelen.

Dit is een groot verschil met de training in het verleden. De kinderen kwamen met hun ouders bijna dagelijks naar het revalidatiecentrum om te oefenen met hun (nieuwe) handprothese. En dan vooral voor de training met een handprothese met een grijpfunctie. De ouders waren niet altijd aanwezig bij de therapie. Aan het einde keken ze even mee en werd verteld hoe het was gegaan.

Tijden veranderen in veel opzichten. Vaak naar het revalidatiecentrum komen is niet zo eenvoudig als beide ouders werken. De oudere kinderen hebben ook

meer dan vroeger georganiseerde vrijetijd-activiteiten of bijbaantjes. Maar behalve de planningsuitdaging, is het natuurlijk ook zeer de vraag of het wel nodig is om zo intensief in het revalidatiecentrum te trainen.

Aandacht voor hoe een training op te zetten en in te richten mag, wat mij betreft, een belangrijk agendapunt zijn. Wat werkt, wat is passend en haalbaar? Persoon, omgeving, prothese en leeftijd zijn bepalend. Kunnen revalidatiecentra maatwerk bieden?

Het gebruiken van de Videovraagbox is een efficiënte manier die beter past bij de huidige tijdsgeest. Er zijn vast nog andere manieren, zoals kort maar heel intensief trainen. Alleen of met anderen. En coaching door ervaren prothesegebruikers. Misschien in de avond...? Passend bij uw wens en mening. Daar ben ik erg benieuwd naar.

Reacties ontvang ik graag. Van ouders, jongeren en volwassenen.

MARLIES SCHAERLAECKENS

Marlies Schaerlaeckens (Sint Maartenskliniek, Nijmegen) is sinds 1990 als kinderergotherapeut werkzaam. M.schaerlaeckens@maartenskliniek.nl



Doe mee aan de 4 Mijl van Groningen

Op zondag 13 oktober 2019 vindt voor de 33e keer de 4 Mijl van Groningen plaats. Aan dit grootste hardloopevenement van het Noorden doet dit jaar voor het eerst een groep van prothese- en orthoseselopers mee.

Laat jij je samen met onze ambassadeur Reitze Bok en andere lopers die gebruikmaken van een orthese of prothese ook toejuichen? Je hoeft geen klant te zijn bij OIM Orthopedie om mee te doen. Het aantal plaatsen is beperkt, dus geef je snel op.

Kijk voor meer informatie op www.oim.nl/4mijlteam en schrijf je direct in!





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.

Nieuwe ontwikkelingen

De zomer komt er weer aan. Voor veel mensen met een prothese is dit een moeilijke periode. Een prothese zit strak om je huid en er zijn weinig ventilatiemogelijkheden. Een te warme prothese is dan ook een veelgehoorde klacht. U vraagt zich mogelijk af of op dit vlak aan oplossingen wordt gewerkt. Dat gebeurt zeker, maar het is nog niet zo ver dat de vernieuwingen zo goed zijn dat ze op de markt gebracht kunnen worden.

Recent bezocht ik een congres. Daar worden de nieuwste onderzoeksresultaten getoond. Ik zag daar o.a. een presentatie over een liner met een koelsysteem. Een mooie ontwikkeling, waarvan ik hoop dat deze op termijn beschikbaar komt. Ik zag nog meer interessante ontwikkelingen. Zo zijn er onderzoekers die werken aan gevoel in de prothesehanden via sensoren in de vingertoppen. Deze sensoren zijn verbonden met elektroden die via een operatie aan de zenuwen worden gekoppeld. Op deze manier zijn bij een paar mensen al mooie resultaten behaald: zij konden, met een blinddoek voor en een koptelefoon op, met hun prothesevingers diverse vormen van voorwerpen onderscheiden. Deze ontwikkelingen worden steeds verder verfijnd en er komt een dag dat wij ook in Nederland gebruik kunnen maken van deze uitvindingen.

Een mooie ontwikkeling die al wel beschikbaar is voor mensen die een armprothese willen gaan dragen, is De Hoogstraat Xperience prothese. De afgelopen jaren is in Utrecht hard gewerkt aan deze oefenprothese, bestaande uit een koker die past op vrijwel elke stomp. De oefenprothese is te gebruiken voor het uitproberen van zowel lichaamsbekerachtige haken als myoelektrische handen. Mensen die voor het eerst een prothese gaan dragen, kunnen zo ervaren wat dit voor hen zal betekenen. Ervaren prothesedragers kunnen nieuwe onderdelen uitproberen, zoals een andere hand. Als revalidatieteams houden wij alle ontwikkelingen zo goed mogelijk bij en wij proberen deze zoveel mogelijk aan u, de prothesegebruiker, door te geven. Ik wens u allen een mooie zomer toe!

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.

Even mopperen

Soms weet ik het niet meer. Soms zie ik door de bomen het bos niet meer. Ik lees over werkdruk-, - lees registratiedrukvermindering- en dan denk ik: ja, fijn! Maar niets is minder waar: voor je het weet ligt er weer een regel op je deurmat. Iedereen praat erover en is er druk mee, maar iets veranderen!? Er verdwijnt niets en er komt veel bij. En terwijl ik dit schrijf, denk ik: WAAROM??

'Ben ik daarom arts geworden?'

Waarom weer registreren?

Waarom weer een richtlijn?

Waarom weer een artikel? Waarom weer een zorgtraject?

Waarom weer een zorgvraag? Waarom weer een folder?

Waarom weer een protocol? Waarom weer een boek?

Waarom weer een behandelmodule? Waarom weer een

behandelkader? Waarom weer een extra cursus? Waarom

weer een herzieningstraject? Waarom centraliseren? Waarom

automatiseren? Waarom digitaliseren? Waarom behandel-

kader aanpassen als behandelmodules stoppen?

Ik zie steeds meer artsen in jaargesprekken aangeven dat ze er klaar mee zijn. Ben ik daarom arts geworden? Ik ben heel benieuwd wanneer we gaan stoppen met het registreren en weer meer tijd hebben voor het gesprek met de patiënt in de spreekkamer, zodat het vak weer leuker wordt.



Maar misschien ben ik wel te oud of word ik een brombeer à la Statler en Waldorf, u kent ze vast, die oude mopperkonten op het balkon in the Muppets...en vraag ik me af...

Waarom weer een column?

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

Succesvolle eerste prothesegebruikersdag in Zeeland

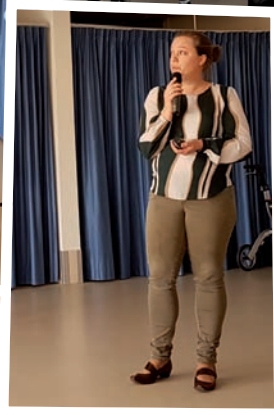
Op 30 maart vond in Goes de eerste Zeeuwse prothese-gebruikersdag plaats. We waren te gast bij Revant Revalidatiecentrum Lindenhof, dat samen met Gardeslen Orthopaedie en KorterMaarKrachtig deze dag had georganiseerd. Er waren meer dan 70 mensen aanwezig!

Veel sprekers

De dag werd geopend door Richard Valkenburg, directeur van Gardeslen. Zijn collega Gerben Dokter vertelde het een en ander over het bedrijf. Zij zijn onder andere gespecialiseerd in 3D-printen en 3D-scannen. Namens KorterMaarKrachtig schetste Dennis Kamp een helder beeld over het werk van de vereniging. Tom Bernard van Otto Bock vertelde over de insteek van zijn bedrijf bij het ontwikkelen van prothesen en orthesen. Revalidatiearts Inge van Zee sprak over het revalidatieproces van mensen die een amputatie hebben ondergaan en Martin Faas van Össur gaf een demonstratie van de vernieuwde proprioet en de mogelijkheden die deze biedt.

Actief vacuüm

Als laatste was er een korte presentatie van Mike Koolhaas van Ortho Europe die zich met name richtte op het kokercomfort. Hij vertelde over de diverse soorten liners met hun



voor- en nadelen. Tevens ging hij in op 'actief vacuüm' door middel van een pomp, met als grote voordeel dat er sprake is van volumebehoud gedurende de dag en dat je dus geen loszittende koker krijgt naarmate de dag vordert. Een ander voordeel is dat het draagvlak groter is waardoor de koker rand minder hoeft af te steunen en dus comfortabeler zit.

Het was een nuttige bijeenkomst die afgesloten werd met een prima verzorgde lunch, waarna mensen nog langs de verschillende kraampjes gingen voor extra informatie alvorens naar huis te gaan. Veel deelnemers waren erg enthousiast en spraken de hoop uit dat zo'n dag volgend jaar weer georganiseerd wordt.

SIEBE DOOP

Ledendag 25 mei

De kans dat het een topdag is geweest, de KMK-Ledendag op 25 mei in Dierenpark Amersfoort, is erg groot. Maar de dag was 'te laat' om er in dit nummer van 'Kort&Krachtig!' een mooi verslag over te kunnen schrijven. Dat houdt u van ons te goed. Op de KMK-website hebben we al wel een mooie reportage over de dag geplaatst. Zie www.kortermaarkrchtig.com.

Contactpersonen lotgenotencontact

Hieronder staan de namen en telefoonnummers van de contactpersonen voor het lotgenotencontact 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)

Ineke Hoogwerf - 0186-617687

Reinoud Liefing - 06-52001668

Jaap Mouthaan - 0184-681846

Kees de Snaijer - 078-6741510

Herman Ferguson - 010-4291234

John Wildeboer Schut - 06-33609804

Marcel Zonjee - 023-5834842 / 06-41501353

Jan Zeddeman - 06-51549297

David Snoeren - 06-41402874

Regio's worden Provincies

Tot een paar jaar geleden was KMK opgedeeld in vier regio's: Noord, Oost, West en Zuid. We hadden vier regiocoördinatoren die deze regio's aanstuurden. De afgelopen jaren bleek dat de meeste regio's te groot waren om door één regiocoördinator beheerd te worden. De regio West werd opgedeeld in de provincies Zuid-Holland (tijdelijk coördinator Jacqueline van Brakel) en Noord-Holland (coördinator Marcel Zonjee).

Ook kwamen er aparte coördinatoren voor de provincies Utrecht (Jan Zeddeman) en Flevoland (Henk Ceron). In regio Oost (Gelderland en Overijssel) is Ronald Gerrits de regiocoördinator.

Het KMK-bestuur heeft besloten om ook de regio's Noord en Zuid te splitsen in de afzonderlijke provincies. In die provincies zijn op dit moment geen coördinatoren en het bestuur denkt dat het door het verkleinen van het werkterrein voor sommige KMK-leden aantrekkelijker is om de rol van provinciecoördinator op zich te nemen.

Dus: als u in Groningen, Friesland, Drenthe, Zeeland, Noord-Brabant of Limburg woont en coördinator voor uw provincie wilt worden, neem dan contact op met interim-voorzitter Sapholine Loman. Zij kan u alles vertellen over de werkzaamheden van de coördinatoren!



Agenda

N.B. Tijdens de inloopochtenden en informatie-avonden die in samenwerking met KMK worden georganiseerd zijn niet alleen de leden van KMK van harte welkom, maar ook prothesegebruikers die (nog) geen lid van KMK zijn.

Vrijdag 28 en zaterdag 29 juni 2019

VeineDAGEN

Beurs voor ouders en professionals van kinderen en jongeren met een beperking

Via verder: www.veinedagen.nl

Dinsdag 9 juli 2019

Inloopmiddag van KorterMaarKrachtig bij Rijndam Revalidatie

van 13:00 tot 15:00 uur

Westersingel 300, Rotterdam (in de fysioruimte)

Donderdag 25 juli 2019

Inloopochtend van KorterMaarKrachtig bij Revalidatiehotel Laurens Intermezzo

van 10:00 tot 12:00 uur

Groene Plein, Motorstraat 110, Rotterdam-Zuid (centrale hal boven)

Maandag 9 september 2019

Inloopmiddag van KorterMaarKrachtig in de St. Maartenskliniek

van 12:00 tot 14:00 uur

Locatie Nijmegen in de ruimte voor de sporthal (route 089)

Aanmelden bij a.vandenberg@maartenskliniek.nl

14 september 2019

Boottocht voor leden van KMK vanuit Puttershoek naar het Haringvliet. Zie pagina 31

28 september 2019

Boottocht voor leden van KMK uit de regio Noord (Groningen, Friesland, Drenthe). Zie pagina 31

Dinsdag 8 oktober 2019

Inloopmiddag van KorterMaarKrachtig bij Rijndam Revalidatie

van 13:00 tot 15:00 uur

Westersingel 300, Rotterdam (in de fysioruimte)

Donderdag 24 oktober 2019

Inloopochtend van KorterMaarKrachtig bij Revalidatiehotel Laurens Intermezzo

van 10:00 tot 12:00 uur

Groene Plein, Motorstraat 110, Rotterdam-Zuid (centrale hal boven)

Nieuwe vrijwilligers gezocht!

Zonder vrijwilligers kan KorterMaarKrachtig niet 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:

- Twee nieuwe bestuursleden. Het is de bedoeling dat een van deze nieuwe bestuursleden wordt ingewerkt om op een later moment voorzitter van KMK te worden. Contact: Sapholine Loman, voorzitter@kortermaarkrchtig.com
- Nieuwe regiocoördinatoren voor de provincies Groningen, Friesland, Drenthe, Zeeland, Noord-Brabant en Limburg. Contact: Sapholine Loman, voorzitter@kortermaarkrchtig.com
- Vrijwilligers/KMK-vertegenwoordigers die hand- en spandiensten verrichten voor onze regiocoördinatoren. Bijvoorbeeld samen in een stand van KMK staan in een revalidatiecentrum en informatie geven aan mensen die kortgeleden een amputatie hebben ondergaan. Contact: Nadine Donders, bestuurslid2@kortermaarkrchtig.com
- KMK-leden die willen meedenken met het werven van nieuwe leden en nieuwe manieren om de financiële positie van KMK te versterken. Contact: Siebe Doop, penningmeester@kortermaarkrchtig.com



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

De tevredenheid met het cosmetische resultaat en de psychologische effecten na een omkeerplastiek

Over de functionele uitkomsten van een omkeerplastiek is reeds behoorlijk wat kennis verzameld. Echter, er is tot op heden weinig onderzoek gedaan naar de psychologische uitkomsten van deze ingreep. Het LUMC en de revalidatiecentra Rijndam en De Hoogstraat zijn momenteel bezig met de evaluatie van deze uitkomsten door middel van een cross-sectionele studie onder jong-volwassenen die in het verleden een omkeerplastiek hebben ondergaan.

De omkeerplastiek is een bijzondere operatieve ingreep van het been, die niet vaak wordt uitgevoerd. Tijdens de ingreep wordt een gedeelte van het bovenbeen en de knie geamputeerd, waarna het resterende deel van het onderbeen 180 graden wordt gedraaid en vastgezet aan het resterende deel van het bovenbeen. De enkel vervangt daarmee het geamputeerde kniegewricht. Patiënten die in aanmerking komen voor een omkeerplastiek hebben vaak ofwel een vorm van botkanker zoals een osteosaroom of een Ewing saroom, of een aangeboren aanlegstoornis van het bovenbeen genaamd Proximale focale Femur Dysplasie (PFFD).

Eerdere studies hebben aangetoond dat patiënten met een omkeerplastiek een meer natuurlijke manier van lopen hebben, een hogere loopsnelheid kunnen bereiken en beter lichamelijk functioneren in vergelijking met patiënten met een amputatie boven de knie of na plaatsen van een inwendige (knie-)prothese ook wel tumorprothese genoemd. Hoewel een tumorprothese behoort tot een beenbesparende behandeling,

resulteert deze behandeling regelmatig in problemen met bewegen en infecties. Vervolgoperaties die hiervoor nodig zijn, beperken herhaaldelijk de functionaliteit. De betere functionaliteit met een omkeerplastiek wordt voornamelijk bereikt door het behoud van een zelf controleerbaar 'knie'-gewricht. Bovendien zorgt de voet voor een betere krachtsoverdracht van de prothese naar het been. Daarnaast ervaren patiënten met een omkeerplastiek minder tot geen fantoompijn en ondergaan ze minder operaties.

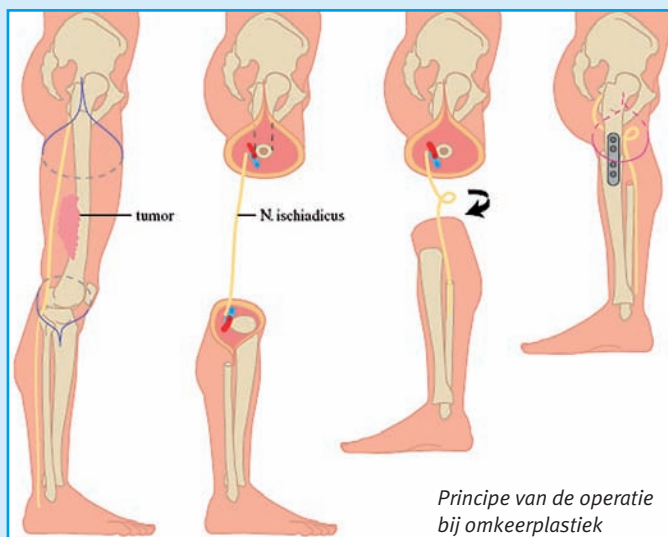
De omkeerplastiek als optie wordt nogal eens over het hoofd gezien vanwege de cosmetische gevolgen van de ingreep. Ondanks de positieve functionele uitkomsten betreft het uiteraard een ingrijpende verandering aan het uiterlijk van het been, wat kan resulteren in problemen op sociaal en emotioneel vlak. Een eerdere studie heeft aangetoond dat patiënten met een amputatie een lager zelfbeeld hebben in vergelijking met patiënten die een beenbesparende operatie hebben ondergaan, wat mogelijk kan leiden tot verminderde sociale participatie. Tot op heden is er echter weinig specifiek onderzoek gedaan naar de sociale en emotionele gevolgen van een omkeerplastiek en de tevredenheid over het cosmetische resultaat.

Momenteel zijn het LUMC, Rijndam en De Hoogstraat bezig met een studie die hier voor het eerst expliciet antwoord op zal geven. Aangezien er gestaag meer waarde wordt gehecht aan zowel cosmetische aspecten als het psychologische welzijn, vinden wij het des te belangrijker om correlaties tussen deze waarden en de omkeerplastiek te onderzoeken. Met deze kennis hopen wij niet alleen zelf meer inzicht te verkrijgen, maar vooral ook patiënten beter te kunnen helpen tijdens het keuzeproses voor de juiste behandeling. We zullen jullie in een volgend nummer van 'Kort&Krachtig!' informeren over de uitkomsten!

KIRSTEN WILLEMSE, ONDERZOEKER LUMC, DR. M.A.J. VAN DE SANDE, ORTHOPEDISCH CHIRURG LUMC, DR. A.F. TITULAER, KINDERREVALIDATIEARTS RIJNDAM, DR. I. VAN WIJK, KINDERREVALIDATIEARTS DE HOOGSTRAAT



Voorbeeld van een prothese na omkeerplastiek, vervaardigd door Orthopedietechniek De Hoogstraat



Principe van de operatie bij omkeerplastiek

Cosmetische afwerking

Het mooie weer komt er weer aan en dan is het tijd om de lange broeken te verwisselen voor een korte broek, rok of jurk. Dan is de prothese veel meer in het zicht dan in de wintermaanden. Om niet direct met de protheseonderdelen in het zicht te lopen, kunnen deze cosmetisch afgewerkt worden. Deze 'afwerking' kan op verschillende manieren uitgevoerd worden. Een aantal mogelijkheden zullen we hier bespreken.

Cosmetische afwerking door middel van een schuimhoes

Deze manier van afwerken is de meest gebruikte variant voor de meest voorkomende protheseuitvoeringen. Bij deze manier van cosmetisch afwerken wordt er zoveel mogelijk rekening gehouden met de vorm van het andere been. Dit houdt in dat de contouren en de omvangsmaten zo goed mogelijk worden benaderd.

Het gebruikte schuimmateriaal laat zich goed bewerken en dit draagt bij aan een mooi glad eindresultaat. Het uiteinde-

'Tijd voor een korte broek, rok of jurk.'

lijke doel van de afwerking is om de prothese zoveel mogelijk op het andere been te laten lijken.

De cosmetiek bedekt alle materialen tussen de voet en de koker, of in het geval van een osseointegratieprothese, tussen de voet en de osseointegratie. Cosmetisch afwerken van een osseointegratieprothese brengt nog een extra uitdaging met zich mee, namelijk het feit dat er geen koker meer is waaraan de cosmetiek bevestigd kan worden.

De samenstelling van het schuimmateriaal kan verschillen

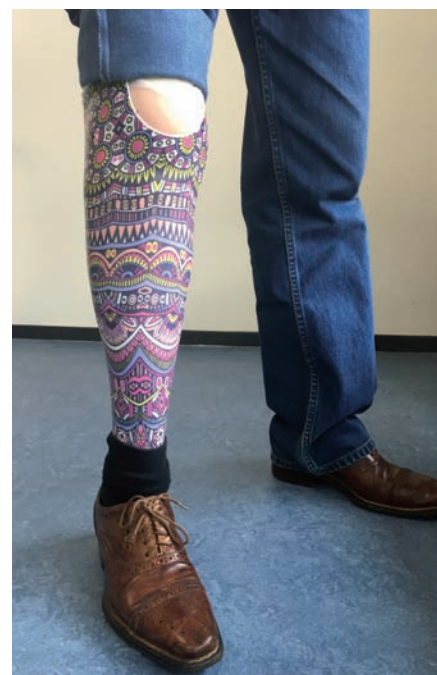
Voor onderbeenprothesen wordt gebruik gemaakt van een schuimmateriaal dat compacter en meer vormvast is dan bij de bovenbeenprothesen. Deze keuze voor verschillende materialen heeft te maken met de beweging van de knie bij bovenbeenprothesen. De cosmetische afwerking moet de beweging van de



Bovenbeenprothese afwerking schuimhoes en cosmetische kous (panty).



Onderbeenprothese schuimafwerking met soft touch kous.



Volledig giethars prothese afwerking met zelfgekozen meegegoten print.

protheseknie zo min mogelijk beïnvloeden in het functioneren. Helaas geeft de cosmetische afwerking die over de protheseknie bevestigd wordt in vrijwel alle gevallen een lichte beperking op de beweging van de knie. Dit is iets om rekening mee te houden bij de keuze voor de afwerking.

Als de cosmetiek naar wens is geslepen en het model helemaal klaar is, dan kan hier overheen een cosmetische kous (panty) getrokken worden. Deze kous bedekt en beschermt het schuimmateriaal. Ook wordt de kleur van het andere been hierdoor meer benaderd.

Sommige prothesedragers willen hun been zo 'echt' mogelijk laten lijken. Daarvoor is er een keuze in kousen die over de cosmetiek getrokken kunnen worden (zoals verschillende huidskleur-tinten). Een aantal leveranciers biedt deze kousen aan in verschillende materialen. Cosmetisch kan dit een mooi effect geven. Een nadeel van sommige kousen kan zijn dat bij intensief gebruik van een dynamische voet de kans op scheuren net boven de hak groot is.



Onderbeen prothese met UNYQ cover.

'Sommige prothesedragers willen hun been zo "echt" mogelijk laten lijken.'

Afwerking door middel van een protector

Wilt u de prothese afgewerkt hebben in een iets modernere look waarbij de prothese zeker gezien mag worden? Hiervoor zijn verschillende mogelijkheden op de markt. U kunt kiezen voor een protector voor het onderbeen in een zelf gekozen design of kiezen voor een door de leverancier aangeboden protector om de elektronische knie.

Een protector voor een elektronische knie is door de leverancier zelf ontwikkeld en bevindt zich tussen de knie en de voet. Deze protector biedt bescherming aan de knie en geeft meer vorm aan het been. Per leverancier verschillen de kleuren en samenstelling van de designs.



Osseointegratie met UNYQ cover.



Prothese t.b.v. heupexarticulatie afwerking schuimhoes met een cosmetische kous met huidskleur print.

Geen afwerking

Natuurlijk kunt u er ook voor kiezen om de prothese niet cosmetisch te laten afwerken. Tegenwoordig wordt daar steeds vaker voor gekozen, omdat de prothese dan het soepelst loopt. Steeds meer mensen durven hun prothese te laten zien.

Zoals u heeft kunnen lezen, zijn er verschillende keuzes die gemaakt kunnen worden met betrekking tot de cosmetische afwerking. Overleg uw wens altijd eerst even met uw orthopedisch instrumentmaker of orthopedisch adviseur. Hij of zij kan alle mogelijkheden met u door-nemen.

COLINE ARIËNS

Wilt u ook iets met de lezers delen? Mailt u dan naar redactie@kortermaarkrchtig.com.
Schrijven kan natuurlijk ook: Postbus 1242, 3500 BE Utrecht.

Waarschuwing voor gebruikers van een Geniumknie

Deze brief schrijf ik om een waarschuwing te geven aan beenprothesegebruikers met een Geniumknie. Ik hoop dat mijn ervaring met het niet-verkrijgen van een nieuwe Geniumknie jullie bespaard blijft.

Voordelen

Ik loop al meer dan zes jaar op een Geniumknie. Dit met veel voldoening en plezier. Het is echt weer een andere dimensie in het prothese-lopen en een merkbare verbetering in vergelijking met de C-leg, waar ik zo'n twaalf jaar op heb gelopen. Het looppatroon is veel natuurlijker, de aanslag van het onderbeen is niet merkbaar en je kunt op een gebogen knie je volle gewicht plaatsen. Ik heb volledig vertrouwen in de veiligheid van de knie. En ik kan met veel gemak en souplesse van een heuvel of trappen aflopen. Waarschijnlijk zijn er nog wel meer voordelen. Ik ben er zeer tevreden mee.

Vervanging nodig

Na zes jaar heeft een prothesegebruiker recht op vervanging van zijn prothese. De fabrikant stopt dan het onderhoud en neemt geen verdere verantwoordelijkheid voor eventuele gebreken. Ik ben een van de eerste gebruikers van de Geniumknie. De fabrikant (Otto Bock) heeft de verzekeraar indertijd gewezen op het feit dat de knie na zes jaar vervangen moet worden. Er was dus een fikse kostenpost (circa 30.000 euro) te



verwachten. Daarnaast is op landelijk niveau tussen verzekeraars, de organisatie van revalidatieartsen en de orthopedische werkplaatsen afgesproken dat een beenprothese na de gebruiksduur vervangen moet kunnen worden.

Weigering

In oktober 2018 heb ik mijn revalidatiearts gevraagd een aanvraag op te stellen voor de vervanging van mijn Geniumknie. In december 2018 is deze aanvraag door mijn instrumentmakerij Westland Orthopedie toegelicht en opgestuurd naar VGZ, mijn verzekeraar. VGZ accepteert de aanvraag echter niet. Zij stelt dat de werkplaats mij eerst maar andere (goedkopere) knieën moet laten testen. Wat een onzin!! En dat voor een beenprothesegebruiker

die al 45 jaar met een beenprothese loopt en alle ontwikkelingen heeft meegemaakt en uitgeprobeerd. Ik heb proefondervindelijk vastgesteld dat de Geniumknie mij het meeste gemak, veiligheid en kwaliteit van leven biedt.

Respectloos

Het is nu mei 2019. Ik heb nog steeds geen duidelijkheid over de Geniumknie. In maart 2019 is er een reactie van VGZ gekomen, waarin zij op geen enkele manier ingaan op de argumenten van de revalidatiearts en de werkplaats in de aanvraag. Wederom wordt de werkplaats gevraagd andere knieën bij mij uit te proberen. Zo dienen mensen toch niet met elkaar om te gaan! Wees eerlijk en zeg dat je zo'n dure knie niet wilt vergoeden en ga de strijd aan. Maar deze tactiek van uitstel en hopen op afstel is respectloos. Ik voel mij sowieso respectloos behandeld als verzekeringnemer. Ik word op geen enkele manier betrokken in de afweging. Mij wordt niets gevraagd over mijn keuze en ervaringen.

Waarschuwing

Ik hoop dat gebruikers van een Geniumknie gewaarschuwd zijn door mijn ervaring en dat KorterMaarKrchtig stappen onderneemt om helderheid te verschaffen in de vervanging van (onderdelen van) beenprotheses.

KEES VAN OPSTAL

Noot van de redactie: Inmiddels heeft Kees contact gehad met Karen Koller, de juridisch adviseur van KorterMaarKrchtig. Zij probeert KMK-leden te helpen als er (juridische) problemen zijn met de verstrekking van prothesen en andere hulpmiddelen.

KRACHTIG !

In deze rubriek benadrukken we de kracht van de prothesegebruiker. Want dat er veel wèl mogelijk is na een amputatie mag ook belicht worden.

De Flamingo's in vogelvlucht

Dat Flamingo's krachtig zijn weten we allemaal. Ze kunnen urenlang relaxen op slechts één zeer fragiel, maar o zo sterk been. Krachtig en kranig houden ze zich staande. En dat is precies wat de groep Flamingovrouwen ook kan en doet! Eén keer per jaar komt deze groep vrouwen met één -of soms helemaal geen- been bij elkaar in het midden van het land. In vogelvlucht vertellen ze elkaar wat hen bezighoudt, hoe ze zich staande houden en waar ze plezier aan beleven.

'Dit zijn de Flamingo's, een groep (g)eenbenige vrouwen, voor wie het heel normaal is om 's avonds met 1 pantoffel aan 1 voet te liggen Netflixen.'

'Dames, DÀMES!' roept Thea luidkeels, trachtend boven het gekakel van de veertien aanwezige vrouwen uit te komen. Iemand is zo slim om even met het lepeltje tegen een glas te tikken, waardoor het inderdaad lukt om de aandacht te krijgen. 'Heeft iemand interesse in deze linkerpantoffel, maat 39?' Daar waar een doorsnee publiek bij zo'n vraag de nodige vraagtekens zou plaatsen en zeer waarschijnlijk hardop lachend zou zeggen wat iemand nou met maar één pantoffel moet, gebeurt dat hier niet. Want we hebben het hier niet over een doorsnee publiek. Nee, dit zijn de Flamingo's: een groep (g)eenbenige vrouwen voor wie het heel normaal is om 's avonds onderuitgezakt op de bank met één voet in één pantoffel gestoken te liggen Netflixen, wel of niet met een zak chips op schoot.



Wie het exacte jaartal van de eerste bijeenkomst weet mag het zeggen, maar de harde kern van deze groep gokt dat de groep al zo'n 20 jaar bij elkaar komt. En dat is ieder jaar weer gezellig. Héél gezellig! Startend zo rond de klok van 11.00 uur met een bakkie koffie of thee wordt er wat afgekletst, worden er ervaringen uitgewisseld en wordt er vooral veel gelachen.

Zoals ieder jaar is ook dit jaar 'onze' Niels weer van de partij die met regelmaat kijkt of we allemaal nog wel wat te drinken hebben. Dit jaar wordt hij bijgestaan door een nieuwe aanwinst in de vorm van een aardige jongeman. Die toch heel eventjes niet goed weet waar hij moet kijken als hij binnenkomt met de lunches en daar enkelen van ons aantreft met de broek op de hielen. Niels weet niet beter, die begrijpt als geen ander dat het niet meer dan logisch is om even elkaars kokers en kliksystemen te bewonderen. Zoals gewoonlijk laten we ons ook nu de lunch weer goed smaken waarna we met evenveel enthousiasme weer verder gaan met babbelen. En dat gaat ècht niet alleen over gedoe rondom protheses hoor. We zijn ook gewoon heel normale vrouwen die het over alledaagse dingen hebben. Ieder keert op haar eigen tijd weer huiswaarts en zo rond 15.15 uur is de zaal weer leeg. Wil je eens aansluiten bij deze o-zo-gezellige groep? Voel je vooral welkom! En stuur een mailtje naar redactie@kortermaarkrachtig.com.

Wie weet tot ziens!

HANNEKE MOOIJ



Bewegingsvisie in heel Nederland

Als het om je gezondheid gaat, wil je verzekerd zijn van de beste zorg. Bij Bewegingsvisie ben je in goede handen. Letterlijk. Onze specialisten zijn niet alleen uitstekend opgeleide vakmensen die het échte ambacht in de vingers hebben. Bevlagen als zij zijn, worden de nieuwste inzichten en innovaties omarmd en geïntegreerd in de zorgoplossingen.

Bewegingsvisie heeft in totaal 743 aanmeetlocaties in Nederland. Kijk welke specialist bij jou in de buurt zit.

bewegingsvisie

085 40 19 551

info@bewegingsvisie.nl

www.bewegingsvisie.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.

Gezocht: deelnemers voor een fotografieproject

Lois Notebaart is eindejaarsstudent aan de FotoAcademie in Amsterdam. Zij is met een groot eindproject bezig: 'De mens over 100 jaar'. Daarin onderzoekt zij de fysieke verbeteringen, veranderingen en uitbreidingen die de mens aan zijn lichaam zal doen. Lois wil graag prothesegebruikers als voorlopers op de 'normale mens' fotograferen. Zij vraagt KMK-leden om haar te helpen met haar project. Lois zal de mensen die willen meewerken illustratief/ modisch fotograferen waarbij de nadruk ligt op de prothese. Een positieve, spannende en absoluut geen documentairefoto. De uiteindelijke beelden worden (na toestemming van de geportretteerden) volgend jaar februari geëxposeerd in Loods5 Amsterdam. De opnamen zullen in juni plaatsvinden in een professionele fotostudio in Amsterdam. Je kunt contact met Lois opnemen via loisnotebaart@gmail.com als je wilt meedoen of als je vragen hebt! <https://www.loisnotebaart.nl>



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

Wendbaarheid

Net terug uit de mooie Portugese stad Porto realiseer ik me hoe vanzelfsprekend het is dat ik deze stad verken met alle heuvels, keien en ander 'ongemak'. Voor een prothesedragers zou dit een grote klus zijn. Rond dit weekendtripje had ik regelmatig een KMK-lid aan de telefoon. Hij had een afwijzing gekregen voor een nieuwe knie. De oude knie gaf veel meer klachten dan voorheen en een nieuw type knie was wenselijk.

Hij had zelf de zorgverzekeraar gebeld en kreeg daar een bijzondere reactie op de afwijzing. In de eerste plaats werd gezegd dat er geen proefpassing was aangevraagd. Nu wist de prothesegebruiker niets van dat aanvraagproces en hij gaf aan dat hij nu de dupe werd van het feit dat de instrumentmaker dat niet zou hebben gedaan. Ook de instrumentmaker belde met de verzekeraar en kreeg te horen dat, als de proefpassing wél was aangevraagd, deze ook zou zijn afgekeurd!

De zorgverzekeraar meldde zowel aan de verzekerde als aan de instrumentmaker dat de *meest sobere voorziening* moest volstaan. Maar dan had de prothesegebruiker nu niet geweten hoe hij pijnvrij zou kunnen lopen, ofwel ongeacht kosten, welke gezondheidswinst hem dat zou opleveren. De zorgverzekeraar twijfelde daar niet over want nogmaals werd aangegeven dat een *goedkopere oplossing* moest volstaan. Hierbij werd een parallel getrokken met hoortoestellen. De prothesegebruiker was verbaasd en vroeg zich af hoe je een hoortoestel kunt vergelijken met de verstrekking van een knieprothese (vanwege ernstige pijnklachten)? In een brief, volgend op de telefonische bespreking, werd zelfs gezegd dat de zorgverzekeraar op de stoel van de arts mag zitten, want kosten gaan voor kwaliteit en medische diagnose, dat was de strekking.

De zorgverzekeraar bleef hier maar uitwegen zoeken en verwees zelfs naar de werkgever, in het kader van aanpassingen op de werkplek. Opnieuw wil ik dan ook duidelijk maken; de zorgverzekeraar vergoedt een medisch hulpmiddel, niet een werkgever.

Wendbaarheid van een prothesedragers is in dit dossier dan ook weer een belangrijk punt en vraagt om geduld; zowel op fysiek gebied als qua stoeien met de aanvraag van een nieuwe prothese.



Minisymposium PPP

Op 5 april vond een boeiend minisymposium in Utrecht plaats, georganiseerd door de stuurgroepen PPP-arm en PPP-been. Er was een voordracht van Nadine Donders, bestuurslid en een zeer ervaren prothesegebruikster, over haar ervaringen met het PPP, de zorgverzekeraar, voorzieningen en instrumentmakerijen. Verder waren er lezingen van onder andere Theo Bougie over de nieuwe wet- en regelgeving rondom medische hulpmiddelen, de MDR; van Corry van der Sluis over verschillende onderzoeken die op dit moment vanuit het onderzoekscentrum van het UMCG plaatsvinden, onder andere over de kostenefficiëntie in beenprotheseverstrekkingen; en van Marieke Paping over de stand van zaken rondom het verstrekkingenprotocol. Kortom: er was aandacht voor wet- en regelgeving, overheid, wetenschappelijk onderzoek, het delen van kennis en voor knelpunten in de dagelijkse praktijk van arm- en beenprotheseverstrekkingen.

Belangrijkste dagelijkse activiteiten volgens mensen met een beenamputatie: de eerste resultaten

Wat vinden mensen met een beenamputatie de belangrijkste dagelijkse activiteiten om zelfstandig uit te voeren? Om hier meer inzicht in te krijgen heeft Loeke van Schaik, revalidatie-arts en promovendus in het UMCG, een vragenlijst-onderzoek uitgevoerd. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen bijdragen aan het verbeteren van afstemming van revalidatiedoelen. Tevens wordt er bekeken of er verschillen zijn tussen wat mannen en vrouwen de belangrijkste activiteiten vinden. De uitkomsten dragen bij aan vervolgonderzoek. Om een weloverwogen keuze te maken, is het van belang om te weten welke activiteiten mensen met een beenamputatie zelf het belangrijkste vinden.

Na een beenamputatie volgt meestal een revalidatietraject gericht op zo goed mogelijk zelfstandig functioneren. Algemene doelen van de revalidatie zijn het zelfstandig kunnen uitvoeren van dagelijkse activiteiten en, zo mogelijk, lopen met een prothese. Deze doelen worden in overleg tussen de persoon met de beenamputatie en professionals opgesteld. Per persoon kunnen revalidatiedoelen verschillend zijn. Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen in welke activiteiten het belangrijkste worden gevonden door mensen met een beenamputatie. Zijn dit vaak dezelfde doelen of zit hier verschil in?

Op basis van bestaande vragenlijsten en meetinstrumenten is een lijst van 40 activiteiten samengesteld. Hierbij werd aan de deelnemers de vraag gesteld om de 10 belangrijkste activiteiten te scoren en hierbij de meeste punten te geven aan de belangrijkste activiteit.

Tabel 1. Rangorde van de 15 belangrijkste activiteiten zoals aangegeven door mensen met een beenamputatie

Activiteit	Gemiddelde belangrijkheidscore
Baden/douchen	4,3
Naar de WC gaan	4,3
Aan- en uitkleden	3,9
Zelf auto rijden	3,6
Prothese aan- en uitdoen	3,6
Fietsen	2,4
In en uit bed komen	2,4
Werken (betaald of vrijwillig)	2,2
Binnenshuis rondlopen/verplaatsen op gelijke vloer	2,0
Buitenshuis rondlopen/verplaatsen rondom het huis	1,8
Zitten en overeind komen	1,6
Een trap op- en aflopen	1,5
Fors inspannen	1,5
Eigen huis/tuin/auto onderhouden	1,4
Op vlakke ondergrond lopen	1,4

Eerste resultaten

De scores van de eerste 46 mensen met een beenamputatie zijn beoordeeld. Van deze groep is 74% man. De gemiddelde leeftijd is 62 jaar. Gemiddeld is het 17 jaar geleden dat de amputatie heeft plaatsgevonden. Het merendeel heeft een amputatie van één been, 3 mannen en 1 vrouw hebben een amputatie van beide benen. De meeste deelnemers hebben

Boeiend symposium over nieuwe protheseont



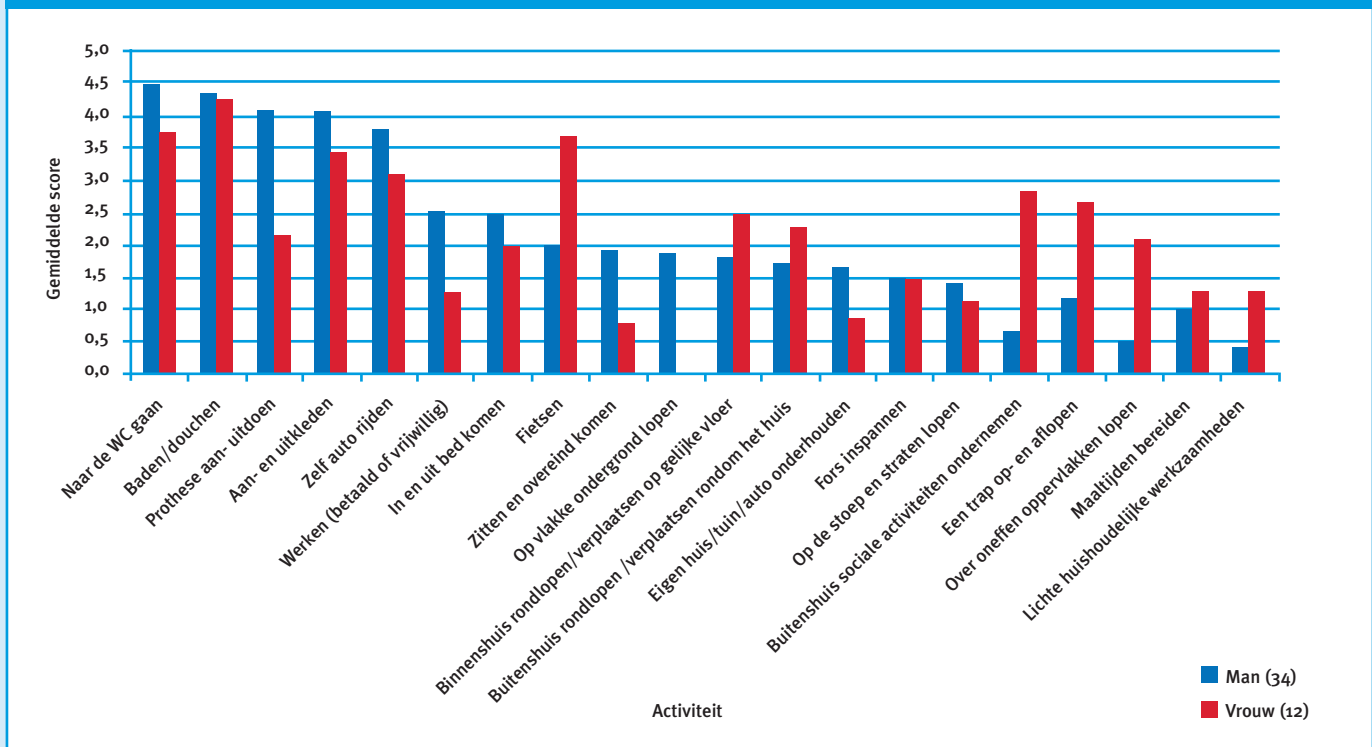
Op 29 maart organiseerde Loth Fabenim in Breda een interessant symposium over de 'nieuwste ontwikkelingen bij prothesen voor de onderste extremiteit'. Zo'n honderd deelnemers uit binnen- en buitenland luisterden geboeid naar lezingen over nieuwe technieken en producten. Het ging over de snelle productie van proefkokers uit Duitsland, een nieuwe Amerikaanse techniek om

kokers vacuüm te maken via een app en nieuwe Japanse, Amerikaanse en Engelse knieën.

Cristopher Lindhe uit Zweden, een dubbelgeamputeerde ontwerper, presenteerde zijn revolutionaire Xtend-voet. Dr. Ruud Leijendekkers van het Radboudumc in Nijmegen hield een interessant verhaal over de toekomst van de klikprothese.

Figuur 1

Verschillen in rangorde tussen mannen en vrouwen wat ze belangrijk vinden betreffende 20 activiteiten



een onderbeen- of bovenbeenamputatie. Van de 46 mensen hebben 19 mensen een bovenbeenamputatie en 23 mensen een onderbeenamputatie. De meest voorkomende amputatie-oorzaken zijn: een ongeluk (22), hart -en vaatzieken en/of suikerziekte (12) en kanker (4). Overige oorzaken zijn bijvoorbeeld infecties of complicaties na een operatie.

We hebben de activiteiten gescoord en gesorteerd. Van de 15 belangrijkste activiteiten gescoord door de eerste 46 mensen zijn de gemiddelde scores weergegeven in Tabel 1. Daarna hebben we de uitkomsten van de top 15 activiteiten van mannen vergeleken met de top 15 van vrouwen (Figuur 1). Er zijn 10 activiteiten die zowel mannen als vrouwen in de top 15 hebben. De 5 andere activiteiten die mannen belangrijk vinden zijn: werken, zitten en overeind komen, eigen huis/auto/tuin onderhouden, op vlakke ondergrond lopen en op stoep/straat lopen. Vrouwen hebben in plaats van deze activiteiten: bui-

tenshuis sociale activiteiten ondernemen, trap op- en aflopen, over oneffen ondergrond lopen, maaltijden bereiden en lichte huishoudelijke taken.

Conclusie

Uit de eerste resultaten blijkt dat er 10 activiteiten zijn die zowel bij mannen als bij vrouwen in de top 15 staan. De verschillen in de overige activiteiten kunnen mogelijk verklaard worden door meer traditionele rolverschillen tussen mannen en vrouwen. Dit zijn de eerste resultaten. De definitieve resultaten volgen.

Wij willen iedereen die heeft meegewerkt aan het invullen van de vragenlijst hartelijk bedanken.

DRS. L. VAN SCHAIK, REVALIDATIEARTS EN PROMOVENDUS UMCG /
 PROF. DR. J.H.B. GEERTZEN, UMCG / PROF. DR. P.U. DIJKSTRA, UMCG /
 DR. R. DEKKER, UMCG

wikkelingen

Tijdens het Loth Fabenim-symposium bleek maar weer eens wat wij in 'Kort&Krachtig!' al regelmatig hebben gemeld: de ontwikkelingen in de prothesiologie gaan razendsnel. Daar kunnen de huidige én toekomstige prothesegebruikers veel baat bij hebben!

HARRY DIETZ



INTERVIEW !

22



*'Met deze prothese kan ik
gevoel omzetten in beweging.'*

‘Kijk, daar heb je RoboCop!’



Arie Rommers verloor op zijn 13e door een ongeluk een hand. Dit had ingrijpende gevolgen, zowel lichamelijk als mentaal. Sinds een jaar of vijf heeft Arie een bionische handprothese, waar hij heel veel mee kan. Arie: ‘Het ‘ding’ wordt als het ware één geheel met je lichaam en ik voel weer hoe fijn het is om met twee handen een potje jam open te maken, de krant te lezen of een banaan te kunnen eten.’

Wat is er precies gebeurd?

‘Ik was zo’n jongetje dat bouwmodellen van vliegtuigen verzamelde. Een kennis van ons werkte bij de landmacht en gaf mij - met de beste bedoelingen - een granaat voor luchtafweergeschut. Hij wist niet beter dan dat de granaat onklaar gemaakt was om te gebruiken als instructiemateriaal. Maar toen ik er thuis op mijn kamer mee speelde, bleek hij toch op scherp te staan en met een gigantische klap vloog ik met een enorme kracht tegen de muur. Na twee weken op de intensive care verhuisde ik naar de kinderafdeling. Mijn arm was helemaal ingepakt in verband. Ik voelde mijn hand gewoon nog en dacht dat ik alleen een paar vingers zou missen. Op een dag stonden er allemaal artsen om mijn bed. Ze hadden grote mappen bij zich en zeiden allerlei rare woorden zoals “bilateraal” en “amputatie”. Het verband ging eraf en er zat alleen een stomp. Niemand had me daar op voorbereid. Ik heb het hele ziekenhuis bij elkaar gegild.’

Hoe was het om dit zo jong mee te maken?

‘Dat was niet makkelijk. Je staat nog aan het begin van je leven, je bent net in de puberteit en toch al onzeker. Ik kreeg een cosmetische prothese en werd geacht om te doen alsof ik weer twee handen had. Dat gaf mij het idee dat het niet goed was als mensen mijn stomp zouden zien en dat ik “anders” was. Je wilt op die leeftijd dansen en lol maken net als de anderen, maar in de disco durfde ik geen meisjes ten dans te vragen en bij de polonaise met carnaval schaamde ik mij voor die “poppenhand”. Sommige vriendjes wisten niet te reageren en kwamen niet meer. Maar er waren er ook die grapjes maakten - dat heb ik heel erg gewaardeerd. Een paar jongens hadden van een tekenkoker en een stuk kapstok een haak voor mij gemaakt omdat ik nu Kapitein Haak was. Je bent ook nog gewoon kind hè, het spelen gaat gewoon door.’

Hoe ben je omgegaan met de emoties die erbij kwamen kijken?

‘Ik heb er wel complexen van overgehouden. Als je zo’n ongeluk krijgt dan loop je niet alleen lichame-

lijk een beschadiging op maar ook mentaal. Het heeft een tijd geduurd voordat ik dat doorhad. Het hele woord “traumaverwerking” bestond nog niet in 1976. Ik moest altijd flink zijn en kreeg het advies om er “maar niet meer aan te denken”. Ik heb veel last gehad van nachtmerries en ik zag ook op allerlei onverwachte momenten beelden voor me van het ongeluk of ik rook ineens die kruitdamp weer. Eigenlijk had ik PTSS (posttraumatische stressstoornis), net als militairen die in oorlogsgebied gewond raken, maar dat heeft niemand toen gezien. Gelukkig is daar tegenwoordig meer aandacht voor. Een jaar of drie geleden ben ik met EMDR behandeld, een therapievorm waarbij je door snelle oogbewegingen de herinnering aan een trauma anders gaat “opslaan”. Je kunt zo’n trauma zien als informatie op je interne harde schijf. Die informatie is niet te wissen maar kan je wel omarmen met liefde. Je hoeft niet altijd sterk en stoer te zijn en af en toe een flinke huilbui hoort er gewoon bij. Na die therapie kon ik het die jongen van 13 ook vergeven dat hij met iets gevaarlijks gespeeld heeft, want dat is gewoon wat kinderen nou eenmaal doen. En ik ben ook niet kwaad op die militair, want hij wist het niet, ook hij heeft gewoon pech gehad. Naast die therapie is sporten voor mij altijd heel belangrijk geweest. Als je een sterk lichaam hebt, heb je ook een sterkere geest en kun je meer aan. Een jaar na de amputatie stond ik alweer op de judomat en nog steeds sport ik heel veel.’

Maar nu over die bijzondere prothese van jou, vertel!

‘Sinds november 2014 heb ik een bionische handprothese, de “be-bionic”, in bruikleen van het revalidatiecentrum. De hand die er niet meer is, vóel ik nog wel en ook de aansturing vanuit mijn hersenen werkt nog. Met deze prothese kan ik dat gevoel omzetten in beweging. Het is alsof ik over mijn onzichtbare hand een mechanische handschoen aandoe. Het “ding” wordt voor je gevoel één geheel met je lichaam, net zoals wanneer je tennist en er niet meer bij nadenkt dat je een racket vasthoudt.’

Hoe werkt de prothese precies?

‘Het is een myoelektrische prothese, wat wil zeggen dat de elektronica met spierkracht wordt aangestuurd. In mijn gedachten doe ik mijn hand open en dicht, alsof ik in een bal knijp. Daardoor spannen de spieren in mijn stomp aan en dat geeft een impuls aan twee sensoren binnenin de koker. Zo kan ik de hand laten bewegen. Hij werkt op oplaadbare batterijen en ik kan hem instellen op verschillende grip patronen, zoals een mouse-grip voor de computer en een stand om mee te typen. Het is zulk mooi spul, ik voel mij zeer vereerd dat ik dit prachtige stuk techniek mag gebruiken. Ik ervaar het dragen van een prothese nu ook heel anders. Ik ben hem

Paspoort

Wie: Arie Rommers

Leeftijd: 56 jaar

Woont: Riethoven (Brabant)

Beroep: grafisch vormgever

Sporten: wielrennen, zwemmen, kickboksen, skiën

Hobby's: gitaarspelen, schilderen

Bijzonderheden: heeft een bionische handprothese



Foto: Michael Kooren

meer als “materiaal” gaan zien, te vergelijken met een mooie fiets, waardoor de emotionele lading eraf is.’

Was het moeilijk om ermee te leren omgaan?

‘Ja, ik heb wel een jaar lang getraind om die sensoren goed te kunnen aansturen. Als je eraan begint, weet je niet zeker of het ook gaat lukken. Je moet voldoende sterke fantoomprikkels kunnen ontwikkelen door eindeloos allerlei simpele oefeningen te doen, zoals blokjes oppakken, wat in het begin helemaal niet gaat. En ook de aanvraag bij de zorgverzekeraar is een lang traject. Je moet een hele lijst invullen en je keuze goed kunnen motiveren. En je hebt een positief advies nodig van je revalidatiearts, je fysiotherapeut en je prothesemaker. Het is duur materiaal dus zo’n aanvraag wordt niet zomaar goedgekeurd. Ik ben er dan ook heel zuinig op. Hij mag bijvoorbeeld niet nat worden en je mag er geen zwaar werk mee doen, zoals verbouwen of in de tuin werken, want de techniek is teer. Als ik ermee zou gaan fietsen en van een stoeprand afknuts, kan hij al stukgaan, dus op de fiets gebruik ik een andere prothese.’

Hoe reageren mensen op je prothese?

‘Laatst was ik op een evenement en er liep een vader achter me met zo’n jongetje van een jaar of 8, dat zei: “kijk pappa, daar heb je RoboCop!” Dat hoor ik wel graag. Ik gebruik ook bewust geen cosmetische handschoenen zodat je de techniek goed kan zien. Zo’n levensechte nephand vinden veel mensen eng en het beeld van die hand confronteert

mij zelf ook nog steeds met het trauma van vroeger. Ik merk dat er nog wel een behoorlijk stigma op geamputeerden rust. Heel Nederland mag - terecht - uit de kast komen qua geaardheid, maar geamputeerden blijven hun stomp verbergen achter cosmetische handschoenen en lange mouwen, zelfs bij warm weer. Er moet meer openheid komen en daar kunnen wij geamputeerden zelf aan bijdragen. Ik doe dat door lezingen te geven op scholen en universiteiten. Een stomp hebben is niet vies of raar. Je hebt gewoon pech gehad en ziet er anders uit. We zijn allemaal mensen; we zijn niet hetzelfde maar wel gelijkwaardig.’

Heb je nog advies voor mensen die pas geamputeerd zijn?

‘Geloof in de toekomst. Je bent nog steeds een compleet mens, ook al is je lichaam beschadigd, want compleet zijn doe je vanbinnen. Probeer alles uit en laat niemand je vertellen dat je iets niet meer kan, want dat bepaal jij zelf. Het is erg, laat daar geen discussie over zijn, maar het is niet het eind van je geluk. Je kunt nog steeds een heel gelukkig, fijn leven hebben. Als ik op de skipiste sta, op mijn racefiets zit of een schilderij maak, dan geniet ik net zo hard als iemand met twee handen.’

‘Compleet zijn doe je vanbinnen.’

ROSANNE FABER

Meer zien over de protheses van de toekomst?

Witteman Ontdekt, Sleutelen aan de mens (met o.a. Arie Rommers) https://www.npostart.nl/witteman-ontdekt-sleutelen-aan-de-mens/13-07-2018/BV_101388233

*I'm looking at my prosthesis differently.
It just becomes another part of my wardrobe.*

- Michelle

Afneembaar bij het afstellen van de prothese

Vormvast

Lichtgewicht
(gemiddeld 230 gram)

Covers voor arm & been prothesen

Gemaakt van duurzaam en veerkrachtig materiaal

Op maat gemaakt

Meer dan **56 designs**

Kijk op onze website voor de verschillende designs

SPORT!

Deel 10

We volgen in 'Kort&Krachtig!'

Marlène van Gansewinkel op haar weg naar de Paralympics van Tokio 2020. Marlène doet dan mee aan de atletieknummers 100 meter, 200 meter en vérspringen.

Marlène op weg naar Tokio



De periode tussen het einde van de winter en het begin van het wedstrijdseizoen is een tijd van 'stilte voor de storm'. De spanning loopt op. Wat zal dit sportieve seizoen weer brengen? Nieuwe toptijden? Nieuwe records? Nieuwe contacten? Nieuwe concurrenten? Het is ook de periode waarin ik veel werk voor mijn studie moet doen. Samen met mijn dagelijkse trainingen loopt mijn agenda dan aardig vol en is er weinig tijd voor allerlei sociale en gezellige activiteiten. Je moet er wat voor over hebben om topsporter te zijn!

Trainingsstage

Op het moment dat ik dit schrijf, zit ik in Tenerife. We zijn met het hele team op trainingsstage. Ik zit samen met Kika en

Fleur in een appartement. Kika is een vérspringster zonder beperking die zich bij ons heeft gevoegd. Ik kan goed met haar trainen en we leren veel van elkaar. Fleur is een teamgenote waar ik al sinds 2015 mee train. Samen met haar en mijn coach heb ik vorig jaar de Stichting Para Atletiek opgericht. Kijk maar eens op onze website <https://www.stichting-para-atletiek.org>! Fleur heeft vorig jaar een operatie ondergaan om haar stomp te verbeteren. Op dit moment is ze bezig met het laatste stuk van de revalidatie waarbij ze toewerkt naar de volledige trainingsbelasting die nodig is om weer te kunnen sprinten. Dat gaat echt een stuk verder dan de reguliere revalidatie! Ik heb veel respect voor haar doorzettingsvermogen. Hopelijk kan Fleur dit jaar weer op volle sterkte sprinten en

kunnen we samen weer over de atletiekbanaan vliegen!

Wedstrijden

Tijdens deze trainingsstage werken we het laatste zware trainingsblok af. Snelheid, explosiviteit en kwaliteit: dáár gaat het om. Hopelijk ben ik na deze stage helemaal klaar voor de eerste wedstrijden. De eerste wedstrijd loop ik in Utrecht op 3 mei. Ik heb er super veel zin in! Tijdens de trainingsstage doen we ook wel leuke dingen hoor, zoals een avondje uit eten en een kleine trip naar een vulkaan. Het is soms wel lekker om wat anders te doen dan slapen, trainen en eten, ondanks dat ik trainen heel leuk vind. Stiekem hebben we het best druk hier!

MARLÈNE

27

Ottobock Benelux Running Clinic 2019

Ottobock Benelux organiseert van 4 tot en met 7 juli een Running Clinic voor mensen met een beenamputatie in de Benelux. Deze clinics worden wereldwijd georganiseerd om mensen met een beenamputatie plezier te laten beleven in bewegen én hen te inspireren ook na de clinic actief te blijven. Want helaas is bewegen niet altijd vanzelfsprekend voor mensen met een beperking. De deelnemers aan de

Ottobock Benelux Running Clinic 2019 krijgen gedurende drie dagen handvatten aangereikt om hun bewegingsvrijheid en daarmee hun onafhankelijkheid te vergroten. En natuurlijk zorgen we samen met meervoudig Paralympisch kampioen Heinrich Popow voor een onvergetelijk avontuur! Meer informatie is te vinden op www.ottobock.nl.

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.



FACE IT VOOR JONGEREN

De website 'FaceIT voor jongeren' (www.faceitvoorjongeren.nl) is sinds een tijdje online! Deze website adviseert en ondersteunt jongeren met een zichtbare aandoening zodat zij beter kunnen omgaan met lastige sociale situaties. Het kan daarbij gaan om jongeren met huidaandoeningen of littekens van ongelukken. Maar ook om geboortevlekken, haarverlies, schisis of uiterlijke veranderingen na chemo- of radiotherapie. Het programma is ontwikkeld door experts in het werkveld van psychologie over het uiterlijk én door een aantal jongeren zelf.

In zeven online-sessies (van ongeveer een uur) leren de jongeren door middel van teksten, afbeeldingen en video's diverse sociale en mentale vaardigheden. Er doen op dit moment vijftien jongeren mee om te kijken of het programma goed werkt. Het is de bedoeling dat uiteindelijk meer dan 200 jongeren aan het programma gaan deelnemen.

Verdere informatie over FaceIT is te krijgen bij Marije van Dalen, Face.it.voor.jongeren@erasmusmc.nl telefoon 010 - 703 72 51.

Gescheurde kleding

Op de Facebookpagina van de werkgroep 'Op een ander been gezet' (www.facebook.com/groups/opeenanderbeen/) werd een tijdje geleden de vraag gesteld hoe het te voorkomen is dat de kleding van kinderen met een beenprothese zo snel kapot gaat.

Daar kwamen veel nuttige reacties op van ouders die ook met dat probleem hadden geworsteld.

- ▶ Er is 'strijkspul' op de markt dat je aan de binnenkant van de broek kunt vaststrijken. Onder andere te koop bij de Hema.
- ▶ Je kunt ook een stuk teflon of leer aan de binnenkant van de broek naaien.
- ▶ De broeken van de Hema en van H&M zijn volgens sommige ouders het sterkst.
- ▶ Een van de ouders heeft bedacht om een afgeknipte sok over de harde rand van de prothese te doen die goed strak zit. Of bijvoorbeeld een stompkous of een stuk van een oude liner. Maar het aantrekken van de broek of de maillot wordt daardoor wel een stuk lastiger.
- ▶ Er kwam ook veel huisvlijt voorbij, bijvoorbeeld van deze moeder: 'Wij schuurden de buitenste randen van de prothese extra glad. Daarna deden we transparante siliconen op de rand en plakten dat af met huidkleurige ducttape. Het kostte even tijd, maar het scheelde heel veel gescheurde kledingstukken!'



Heb je nog andere tips? Laat het ons weten of zet ze bij de reacties op de Facebookpagina van 'Op een ander been gezet' (Het item van 9 februari 2019)



Worstelen zonder voeten en onderarm

De zesjarige Nick Trotter uit het Amerikaanse stadje Macomb, Illinois, is geboren zonder voeten en met een korte arm. Dat weerhoudt hem er niet van om zijn lievelingssport te beoefenen: worstelen. En hij is daar hartstikke goed in. Hij wint veel potjes. 'Ik voel me gewoon een kind en ben erg goed in worstelen', zegt Nick. Als je Googlet op 'Nick Trotter', dan zie je allerlei filmpjes waarin Nick met ontzettend veel plezier aan het worstelen is.

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.



Bionicman: stoere superheld met een armprothese!

Michel Fornasier (40) uit Zwitserland is de bedenker van de kindercomic Bionicman. Op een laagdrempelige manier kunnen kinderen kennis maken met de superheld Bionicman, die zelf een armprothese draagt. Zijn avonturen zijn gebaseerd op waargebeurde verhalen en echte personages. Speciaal voor 'Kort&Krachtig!' gaf Michel een kort interview aan Lydia Priester, studente orthopedische techniek en de vertaalster van de comic in het Nederlands.

Kunt u wat over uzelf vertellen?

Mijn naam is Michel Fornasier en ik ben zonder rechterhand geboren. Ik draag een ultramoderne bionische handprothese (de iLimb Ultra Revolution). Deze hightech hand opende voor mij een wereld vol mogelijkheden en heeft mijn leven totaal veranderd. Het is voor mij een persoonlijke drijfveer om de bekendheid van deze nieuwe hulpmiddelen te vergroten, dit om zoveel mogelijk mensen met dezelfde aandoening te berei-

ken en hun leven te vergemakkelijken. Ik wijs hen er graag op wat tegenwoordig allemaal op het gebied van robotica mogelijk is. Ik wil zowel taboes breken als een brug bouwen tussen mensen met én zonder een beperking.

Hoe lang hebt u al een armprothese?

Mijn eerste handprothese (een cosmetische handprothese, zonder functionaliteit) kreeg ik als 7-jarige jongen. De nieuwste, een bionische handprothese, draag ik nu ruim vier jaar. Deze bionische prothese heeft mijn leven in veel opzichten veranderd en mijn dagelijkse leven aanzienlijk vergemakkelijkt.

Kon u vroeger ondanks uw kortere arm goed op school meekomen?

De ene keer beter dan de andere keer. Toch had ik het grote geluk dat ik goede schoolvrienden had die mij een helpende hand toestaken als iets voor mij te moeilijk was. Ook kon ik steeds op opmerkelijke en attente leraren rekenen. Ik voelde mij door de groep opgenomen en volledig geïntegreerd.

Wanneer bent u op het idee van Bionicman gekomen?

Kinderen vroegen vaak of ik met deze hand ook over superkrachten beschikte. Dat bracht mij op het idee om een superheld met een handicap in het leven te roepen.

Meer informatie over Michel en Bionicman kun je vinden op: <https://bionicman-official.com/en> en <https://www.givechildrenahand.com/>

Boottochten in regio Zuid-Holland en regio Noord

Ook dit jaar organiseert KMK weer een aantal evenementen voor recreatief lotgenotencontact. In september worden twee boottochten georganiseerd voor KMK-leden.



Puttershoek

Op zaterdag 14 september a.s. wordt een prachtige boottocht georganiseerd vanuit Puttershoek. Dit jaar varen we uit met zeilcharterschip De Zeeland vanuit Puttershoek naar 's-Gravendeel langs Strijensas, Numansdorp, dicht langs de Haringvlietbrug en Willemstad en weer via de Dordtse Kil richting de thuishaven. Aan boord worden we verwelkomd met een kop koffie of thee met vervolgens een lunch. De Zeeland is gebouwd in 1904 en werd jarenlang gebruikt om vracht te vervoeren over de Nederlandse en Duitse rivieren en kanalen. Inmiddels is het schip omgebouwd tot een schitterend, rolstoel- en scootmobieltoegankelijk schip met karakteristieke ruimtes en een overdekte, verwarmde buitenkuip.

Inschepen op zaterdag 14 september tussen 10:30 en 10:55 uur op zeilcharterschip De Zeeland, gelegen in de haven van Puttershoek aan de Zijdewinde, 3297 LD Puttershoek.

Telefoonnummer voor uitzonderingen en in nood: 06-137657876. We vertrekken stipt om 11:00 uur en zijn terug rond 15:00 uur.

U kunt zich tot 30 augustus opgeven bij het secretariaat via secretaris@kortermaarkrchtig.com of bij Jacqueline van Brakel, telefoon 06-13657876. (let wel: VOL=VOL, deelname in volgorde van aanmelding met voorrang voor regioleden).

Door Friesland

Voor het eerst sinds 2015 wordt in de regio Noord weer een boottocht georganiseerd voor KMK-leden en hun naasten uit Groningen, Friesland en Drenthe. Die vindt plaats op zaterdag 28 september. In het mooie Friese buitengebied varen we met de rolstoeltoegankelijke salonboot De Harmonie onder het genot van koffie/thee met gebak, een lunch en een drankje vanuit Drachten. Wij varen een route langs de Friese meren en komen langs tal van watersportplaatsjes. Uiteindelijk varen we weer terug naar de Drachster haven.

Inschepen op zaterdag 28 september tussen 10:30 en 10:55 uur op salonboot De Harmonie, Loswal tegenover nummer 14, 9206 AH Drachten. U kunt met de auto tot aan de boot komen. Telefoonnummer voor uitzonderingen en in nood: 06-18138424 of 06-19228322. We vertrekken stipt om 11:00 uur en zijn terug rond 17:00 uur.

U kunt zich tot 31 augustus opgeven bij: Mary van Dijk, telefoon: 06-13158381, e-mailadres: maryvdijk@icloud.com (let wel: VOL=VOL, deelname in volgorde van aanmelding met voorrang voor regioleden).



Kosten

Voor beide boottochten wordt van de KMK-leden een eigen bijdrage van € 20,00 per persoon gevraagd. Voor kinderen is de bijdrage € 15,00 per persoon, voor andere gasten (geen lid van KMK) € 25,00 per persoon. U kunt het totaalbedrag overmaken op IBAN NL37ABNA0433681365 t.n.v. KorterMaarkrchtig. Vermeld a.u.b. aan welke boottocht u wilt meedoen ('Boottocht Drachten' of 'Boottocht Puttershoek'). U bent pas definitief aangemeld na ontvangst van uw betaling.

De Hoogstraat Xperience prothese is een unieke innovatieve test-prothese. Het is de eerste individueel aan te passen armkoker voor kinderen en volwassenen met een aanlegstoornis of amputatie van de onderarm of pols-exarticulatie.

De Hoogstraat Xperience Prothese

Eerst verschillende armprothesen uitproberen voordat u een keuze maakt!

De Hoogstraat Xperience prothese bestaat uit een 3D-geprinte verstelbare koker en is herbruikbaar. Er zijn vier maten zodat iedereen met een korte arm de Xperience kan ervaren. Het is mogelijk om een statische prothese uit te proberen, maar ook een prothese met lichaamsbekschtigde aansturing of myo-elektrische aansturing. De therapeuten kunnen de Xperience prothese

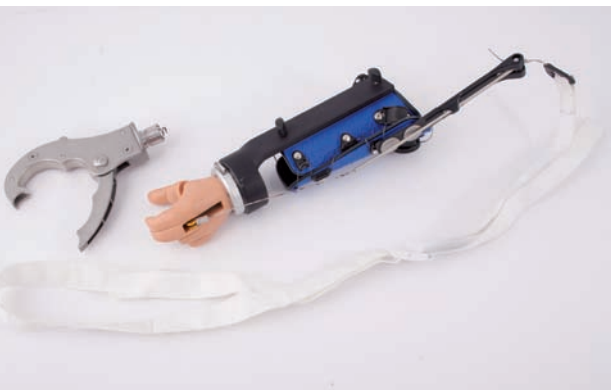
binnen 15 minuten aantrekken, zonder dat daar een orthopedisch instrumentmaker aan te pas hoeft te komen.

Belangrijk hulpmiddel bij het maken van een beslissing

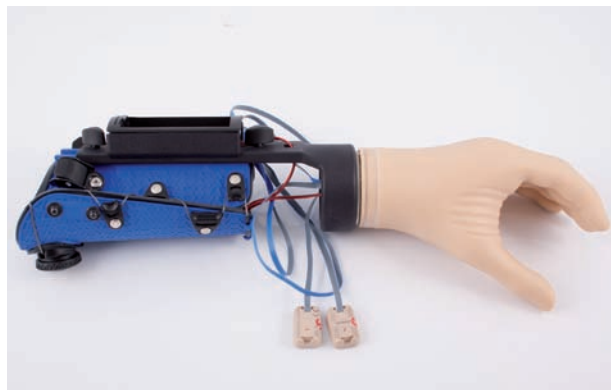
De Xperience prothese helpt in het keuzep proces. De klant kan op grond van ervaring met de testprothese bepalen of hij wel of geen prothese wil gaan gebruik



ken en als hij kiest voor het dragen van een prothese ook voor de soort onderarmprothese. Tijdens de therapie kan de klant alle typen prothesen ervaren. De Xperience kan tijdens verschillende



Xperience lichaamsbekschtigde prothese, met hand of haak



Xperience myo-elektrische prothese volwassene



Xperience statische prothese hulp, andere



activiteiten gebruikt worden. Zo krijgt de klant een beter beeld van wat het betekent om een armprothese te dragen. Klanten krijgen daarmee antwoorden op de volgende vragen: Wat bete-

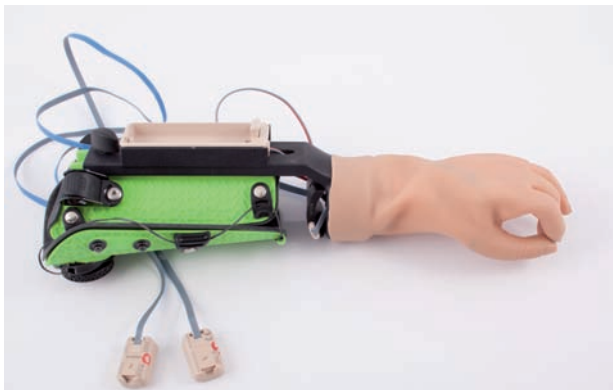
kent een prothese voor mij? Hoe voelt een prothese aan mijn arm? Hoe kan ik een prothese aansturen? Wat kan ik allemaal doen met een prothese?

Ook geschikt voor training

De inzet van de Xperience prothese zorgt ervoor dat de klant weet wat hij kan verwachten van een prothese. Behalve tijdens het keuzeproces kan de Xperience prothese ook gebruikt worden voor prothesetraining. Bijvoorbeeld op het moment dat de aanvraagprocedure van een prothese nog loopt of als de instrumentmaker bezig is met het maken van de armprothese. Tijdens deze wachttijd kan de klant bij de ergotherapeut alvast trainen met het soort prothese.



(cosmetische hand, bestek, type-aanpassingen)



Xperience myo-elektrische prothese kind

FEMKE DE BACKER-BES,
ORTHOPEDISCH TECHNOLOOG, NAMENS

DE HAND EN ARM WERKGROEP VOOR KINDEREN (HWK)
DE HAND EN ARM WERKGROEP VOOR VOLWASSENEN (HWV)
DE HOOGSTRAAT

Overleg met de WAP en de WAPA

In april vond een overleg plaats tussen vertegenwoordigers van de WAP en de WAP-A en het bestuur van KorterMaarKrachtig. Dat was alweer een tijd geleden, terwijl het goed is dat revalidatieartsen en KMK goed van elkaars activiteiten op de hoogte blijven.

Werkgroepen

De WAP en de WAP-A zijn twee werkgroepen van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, de VRA. De WAP is de Werkgroep Amputatie en Prothesiologie en houdt zich voornamelijk bezig met beenprothesen. De WAP-A is de Werkgroep Amputatie en Prothesiologie van de Arm. In deze werkgroepen zitten revalidatieartsen met interesse voor been- en armprothesiologie. De werkgroepen willen vanuit revalidatiegeneeskundig oogpunt een bijdrage leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met een been- of armamputatie.

Veel overeenkomsten

Er is tijdens het overleg veel besproken: de bestaande behandelprotocollen en de vernieuwing daarvan, het gezamenlijk optrekken naar de zorgverzekeraars en de overheid, de verstrekking van bad- en sportprothesen, de osseointegratie voor armamputaties, de rol van de ISPO en internationale contacten. De VRA en KMK zijn allebei, ieder in hun eigen rol, op veel dezelfde terreinen actief. Er is afgesproken elkaar regelmatig op de hoogte te houden en minimaal één keer per jaar een voortgangsoverleg te hebben.

Informatie over de WAP en de WAP-A is te vinden op www.revalidatiegeneeskunde.nl/werkgroep-amputatie-en-prothesiologie en <https://revalidatiegeneeskunde.nl/werkgroep-amputatie-en-prothesiologie-van-de-arm>

KMK-leden denken mee over een betere prothesevoorziening

In het septembernummer van dit magazine publiceerden we een uitvoerig bericht over de wens van het ministerie van VWS om een nieuwe manier te ontwikkelen om prothesen te verstrekken. Eind vorig jaar is daarvoor de 'Werkgroep prothesevoorziening' in het leven geroepen. Daarin zitten verschillende inhouds- en ervaringsdeskundigen. Namens KorterMaarKrachtig nemen Rob Smit Duijzentkunst en Sepholine Loman aan de werkgroep deel.

Groepsinterview

De afgelopen maanden is door de werkgroepleden hard gewerkt aan een plan van aanpak en een procesbeschrijving. Het meest opzienbarende was een groepsinterview met ervaringsdeskundige KMK-leden. De werkgroep hoopte met ongeveer zes prothesegebruikers te kunnen spreken, maar er meldden zich meer dan 20 KMK-leden die graag aan het groepsinterview wilden meedoen om over hun ervaringen met de kwaliteit van de prothesevoorziening te vertellen. Uiteindelijk werden tien KMK-leden uitgenodigd om op 5 maart mee te doen aan het interview. Door de lerarenstaking op diezelfde dag moesten twee deelnemers helaas alsnog afhaken.

Divers beeld

Het groepsinterview werd een geanimeerd gesprek. Elke deelnemer had een ander verhaal, met individuele problemen en zaken waar men tegenaan loopt. Er bestaan bijvoorbeeld veel communicatiestoornissen tussen chirurgen, revalidatieartsen en instrumentmakers. Er is erg veel onduidelijkheid over de vergoedingen door de zorgverzekeraars. En de informatievoorziening aan de cliënt kan in veel gevallen sterk verbeteren. Het werd duidelijk dat het verstrekken van een prothese bij iedereen anders loopt en dat een prothese heel nadrukkelijk op de persoon moet worden afgestemd. Eerdere kwaliteitsrichtlijnen hadden te maken met standaardproducten en standaardtoepassingen. Bij de protheseverstrekking zal dat in de toekomst heel anders moeten gaan.

Financiële zaken

Veel KMK-leden hebben hun contributie voor 2019 nog niet betaald. Het kost onze ledenadministratie veel tijd en moeite om hier achteraan te gaan, dus bij dezen het verzoek om in uw eigen administratie te controleren of uw contributie al is overgemaakt.

U kunt het bedrag overmaken op IBAN NL37ABNA0433681365 t.n.v. KorterMaarKrachtig. Het financiële jaarverslag over 2018 van KMK is te vinden in de rubriek 'Organisatie' op de website van KMK: www.kortermaarkrachtig.com

site van KMK: www.kortermaarkrachtig.com

Jaarverslag

In april heeft het bestuur van KMK het jaarverslag over 2018 vastgesteld. Het is te vinden in de rubriek 'Organisatie' op de website van KMK: www.kortermaarkrachtig.com



Urgentie!

Directeur Joos Vaessens van PGOsupport vraagt zich al een tijdje af hoe de inbreng van ervaringsdeskundige burgers vergroot kan worden bij allerlei innovatieve initiatieven. Tijdens gesprekken die hij daarover voerde, werd soms gezegd dat de patiëntenverenigingen niet in staat zijn om hieraan een bijdrage te leveren. En al helemaal niet in het tempo dat vaak gewenst is. Joos kon niet anders dan in de bres springen en dat beeld nuanceren.



'Er zijn te weinig mensen die persoonlijke ervaringen kunnen omvormen naar ervaringsdeskundigheid.'

De bal ligt bij de patiëntenbeweging

'Ik maak me al een tijdje zorgen. De patiëntenbeweging is heel succesvol. Met name lotgenotencontact en informatievoorziening zijn in goede handen bij de organisaties. Maar er wordt meer van ze gevraagd. Externe partijen kloppen aan voor bijdragen aan richtlijnen en zorgstandaarden, geneesmiddelenontwikkeling of zorginkoop. De bal komt meer en meer bij de patiëntenbeweging te liggen en het kost organisaties grote moeite om inhoudelijk te leveren. Dat blijkt ook uit onze jaarlijkse monitor.'

Veel vraag naar meedenkkracht

'Onderzoekers, beleidsmakers, zorgorganisaties vragen actief naar de inbreng van ervaringsdeskundigheid. Er is steeds meer bewustzijn dat het zinvol is om met elkaar in gesprek te zijn. Een mooie ontwikkeling. De patiëntenbeweging ontstijgt het niveau waarin ze alleen maar bij het kruisje hoeft te tekenen om aan te tonen dat er geparticipeerd is. Ook in mijn overleg

Over PGOsupport

PGOsupport werkt samen met mensen en organisaties die zich inzetten voor kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. Het perspectief van cliënten is daarbij de leidraad: zorg en ondersteuning die aansluit bij de behoeften en keuzen van patiënten/cliënten. Patiënten-/cliëntenorganisaties kunnen voor een vriendenprijs bij PGOsupport terecht voor advies, scholing en ondersteuning. Deze dienstverlening is gefinancierd uit een aanbesteding van het ministerie van VWS.

De vrijwilligers van KortereMaarKrachtig kunnen kosteloos gebruik kunnen maken van het uitgebreide cursusaanbod van PGOsupport. Zie www.pgosupport.nl voor het actuele cursusaanbod.

met een grote groep mensen (uit de ICT-wereld, fondsen die innovaties financieren, zorgaanbieders, overheden) die werken aan innovaties voor patiënten/cliënten blijkt dat er vraag is naar meedenkkracht vanuit ervaringsdeskundigheid.'

Patiëntenorganisaties leveren niet

'Het probleem begint nu te worden dat patiëntenorganisaties niet leveren. Er zijn te weinig mensen opgeleid. Er zijn te weinig mensen die persoonlijke ervaringen kunnen omvormen naar ervaringsdeskundigheid. Die ervaringen kunnen ophalen, analyseren en omzetten naar zinvolle informatie en inbreng voor besluitvorming.

In de gesprekken kwamen voorbeelden voorbij van patiëntenverenigingen die ofwel geen prioriteit gaven aan deze vorm van meedenken, ofwel waar de capaciteit ontbrak om vanaf het allereerste moment mee te denken en doen.

Natuurlijk zijn er patiëntenorganisaties die dat allemaal wel kunnen. Die lijden onder het imago dat steeds wordt bevestigd: ze leveren niet en ze hebben wel ervaring, maar zijn niet ervaringsdeskundig.'

Geef inbreng ervaringsdeskundigheid de hoogste prioriteit

'Wat mij betreft moet het strategisch roer nu echt om, om dat beeld te keren. De kwalitatief goede inbreng van ervaringsdeskundigheid moet onmiddellijk op één komen te staan in de plannen voor de (nabije) toekomst. Dat is een noodzaak om als patiëntenbeweging impact te bewerkstelligen en een zinvolle bijdrage te leveren aan de broodnodige innovaties die van invloed zijn op kwaliteit van zorg en leven.

Zoekt jouw patiëntenorganisatie naar mogelijkheden om het strategisch roer om te gooien? PGOsupport levert graag meedenkkracht!'

Bijzondere zorg voor amputatiepatiënten

In dit artikel wordt door de Werkgroep voor Amputatievraagstukken ingegaan op het belang van speciale amputatieteams in ziekenhuizen die de zorg reguleren rondom patiënten die mogelijk afstevenen op een amputatie (door vaatlijden). Daarnaast beschrijft de werkgroep wat zij kan betekenen voor patiënt en dokter bij bijzonder moeilijke amputatie-cases.

De amputatie en het proces dat daaraan voorafgaat

Wanneer een been gedeeltelijk of helemaal verloren is, moet er een amputatie uitgevoerd worden, anders komt de patiënt te overlijden door bloedvergiftiging. De amputatie wordt door de patiënt vaak gezien als een vermindering met daarnaast de dreiging dat hij niet meer kan lopen. Als de mogelijke amputatie ter sprake komt, zal de patiënt dan ook meestal als eerste willen weten hoe hoog de amputatie gaat plaatsvinden. Met het stellen van deze vraag wil de patiënt zicht krijgen op wat hij na de amputatie nog zal kunnen, of hij nog enigszins normaal zal kunnen lopen, of dat altijd zichtbaar is dat er sprake is van een amputatie.

In feite moet de dokter dan uitleggen dat de vermindering niet door de operatie komt, maar door het veel te late stadium waarin de ziekte zich bevindt. En dat juist door de amputatie de interne vermindering moet worden opgeheven. In de meeste gevallen wordt uiteindelijk duidelijk dat er voor de patiënt geen keuze meer is en dat er een amputatie moet plaatsvinden. De angst hiervoor vormt een grote geestelijke belasting voor de patiënt en zijn familie.

De gesprekken met de patiënt

Allereerst moet de dokter duidelijk maken dat het been afgestorven is en dat de afvalproducten de patiënt langzaam vergiften en het leven bedreigen. Het noodlottige bericht gaat dan meer over de bedreiging van het afgestorven been voor het leven in plaats van over de amputatie. Het is belangrijk dat de gesprekken in adviesvorm plaatsvinden. Te allen tijde moet men de patiënt de gelegenheid geven om te kiezen. Hiermee wordt een eerste begin gemaakt met activering en eigen regie.

Gezondheidssituatie

Veel patiënten zijn er geestelijk en lichamelijk erg slecht aan toe door de continue rustpijn. Een reeds weken durende grote behoefte aan zware pijntabletten, gebrek aan eetlust, slaapgebrek, sluismerende bloedvergiftiging, nierfunctiestoornissen, ontregelde suikerziekte en longbeschadiging door nicotine vormen een situatie waarbij de patiënt regelrecht op een ramp afstevent. Aangezien atherosclerose een systeemziekte is, hebben de meeste patiënten ook nog hartklachten en kans op problemen met de hersenbloedvaten.

Speciale werkgroep

Hoewel het tot nu toe normaal was dat elke chirurg een amputatie kon uitvoeren, kan men zich uit het bovenstaande verhaal goed voorstellen dat het misschien verstandiger is dat in een ziekenhuis een speciale werkgroep voor amputatiepatiënten aanwezig is. De afgelopen jaren zijn er in Nederland dan ook richtlijnen gemaakt om de zorg voor een amputatiepatiënt zo goed mogelijk te regelen.

Goede zorg voor amputatiepatiënten

Zonder goede voorbereiding is de operatie lichamelijk en geestelijk te zwaar. Allereerst moet er iets gedaan worden aan de ernstige pijn door een pijnteam, zodat de patiënt tot rust komt en weer goed kan slapen. Door een goede nachtrust wordt het dag- en nachtritme hersteld. De patiënt kan helderder nadenken over de situatie. Een team van artsen en verpleegkundigen kan de patiënt begeleiden. De acceptatie van de onvermijdelijke amputatie komt dan eerder tot stand. Het besef dat de amputatie nodig is om beter te worden kan landen. Verder is het belangrijk dat de patiënt weer goed gaat

De werkgroep Amputatievraagstukken bestaat uit de volgende personen:

Drs. H. Voesten, vaatchirurg Nij Smellinghe, UMCG
 Prof. dr. J. Geertzen, revalidatiearts UMCG
 Drs. R. v.d Berg, revalidatiearts Nij Smellinghe
 Drs. ir. A. Lamprou, vaatchirurg UMCG, Nij Smellinghe
 Dr. P. Jutte, orthopedisch chirurg UMCG
 Prof. dr. P. Dijkstra, fysiotherapeut UMCG
 Drs. E. Schrier, psycholoog UMCG
 M. Conradi, orthopedisch instrumentmaker
 Drs. L. Smeets, vaatchirurg Rijnstate



Grote foto van links naar rechts:

Drs. R. vd Berg,
Prof. dr J. Geertzen,
Drs. ir A. Lamprou,
Drs. H. Voesten,
Dr. P. Jutte.

Losse foto's met de klok mee:

Prof. dr P. Dijkstra,
Drs. E. Schrier,
M. Conradi,
Drs. L. Smeets.

eten. Er moet dus een diëtist ingeschakeld worden om de juiste voeding te regelen. De fysiotherapeut moet aan het werk om de spieren te oefenen: hoe sterker je bent voor de operatie, hoe beter je na de operatie kunt revalideren. Daar horen ook ademhalingsoefeningen bij zodat het zuurstoftransport tijdens de operatie beter wordt. Bij het team van zorgverleners hoort ook een maatschappelijk werker, geestelijk begeleider of psycholoog om het rouwproces te ondersteunen. De hoeveelheid en de soort medicatie kan door de arts op orde gebracht worden.

Winst door samenwerking

De afgelopen jaren is duidelijk geworden dat er bij een dreigende amputatie veel winst te behalen is als er in een team samengewerkt wordt. Vaak begint dit proces op de poli vaatchirurgie door de vaatverpleegkundigen. Daarna volgt al gauw opname met een zorgvuldige voorbereiding. In die beginperiode is de vaatchirurg het aanspreekpunt maar tegelijkertijd is ook de revalidatiearts betrokken. Deze neemt al gauw een steeds belangrijkere rol op zich en neemt samen met de patiënt en familie het proces voor en na de operatie door. Volgens de allernieuwste richtlijnen is het de bedoeling dat in elk ziekenhuis in Nederland een aparte werkgroep rondom amputatiezorg bestaat.

Lastige cases

Hoewel de meeste amputaties in Nederland prima verlopen, blijkt soms dat een amputatie door het onderbeen niet toereikend is en dat er opnieuw operatief moet worden ingegrepen. Dat is een extreem zware situatie voor de patiënt en zijn familie, maar zeker ook voor de chirurg die gehoopt had dat deze lage amputatie toereikend zou zijn. Een aantal chirurgen kiest voor de veilige weg en gaat van een amputatie door het onderbeen meteen naar een amputatie door het bovenbeen. Men slaat de amputatie door de knie over om de patiënt weer een

extra operatie te besparen. Als het echter gelukt was om de operatie dóór de knie te doen was de revalidatie gemakkelijker geworden.

Wanneer er bij de noodzaak tot amputatie ook nog een ander probleem meespeelt zoals M.S., reuma, doorgemaakte hersenbloeding, CRPS (dystrofie), amputatie aan de andere kant, een kunstknij in het zieke been of zelfs kanker, dan kan dat soms de mogelijkheden van een algemeen ziekenhuis te boven gaan en vraagt dat extra aandacht van een gespecialiseerd team.

Ontstaan werkgroep Amputatievraagstukken

Vanuit enkele kenniscentra is er het initiatief gekomen om gezamenlijk amputatiepatiënten met problematiek die om een extra deskundige blik vraagt, te zien op een apart spreekuur. Na meer dan 30 jaar samenwerking ten gunste van een onderzoeklijn werd in 2017 de Nederlandse werkgroep voor amputatievraagstukken opgericht door Harry Voesten, vaatchirurg in Drachten en prof. dr. Jan Geertzen, hoogleraar revalidatiegeneeskunde en Amputatie en Prothesiologie onderste extremiteit in Groningen UMCG. Door de werkgroep worden niet alleen vergaderingen gehouden om problemen te bespreken die aandacht verdienen, er worden ook gezamenlijke spreekuren georganiseerd om uiteindelijk met de patiënt en familie een goed plan te maken. Wanneer er vervolgens toch een amputatie nodig is, staan er altijd twee of zelfs meer chirurgen aan tafel om niet alleen samen de verantwoordelijkheid te dragen, maar ook kennis over te brengen. Het is zelfs gebruikelijk dat revalidatieartsen meekijken tijdens de operatie om te zorgen dat de begeleiding zo naadloos mogelijk aansluit op de operatie. Op deze manier hopen wij de zorg voor amputatiepatiënten naar een hoger plan te tillen.

NAMENS DE WERKGROEP,

HARRY VOESTEN, VAATCHIRURG DRACHTEN, ALEXANDER LAMPROU, VAATCHIRURG
NIJ SMELLINGHE EN JAN GEERTZEN, REVALIDATIEARTS UMCG

Advertorial

Beter lopen met kybunschoenen



energie en verlicht stress op het andere been. Door de vermindering van de schokbelasting kan de enige spier die ons onderlichaam met het bovenlichaam verbindt (de grote lendenspier) beter ontspannen en wordt het bekken minder voorover getrokken. Door de lichte achteroverkanteling van het bekken krijgt men direct een rechte houding en verbetert het looppatroon aanzienlijk. Dit draagt eraan bij dat de gebruikers veel minder last van rugklachten en andere houding gerelateerde klachten hebben of krijgen. Dit alles zorgt ervoor dat er gemakkelijker met minder pijn wordt gelopen. Dat verhoogt de kwaliteit van leven.

Mensen met een beenprothese stellen belangrijke eisen aan de eigenschappen van een schoen. Zelfs vanaf het begin van de revalidatie heeft het dragen van de juiste schoen al een grote uitwerking op het latere looppatroon.

De schoenen van het Zwitserse merk kybun wijken op een positieve manier af van veel andere schoenen die op de markt zijn. Dankzij de gepatenteerde zacht elastische luchtkussenzool is er maar liefst 58% minder schokbelasting

dan bij een reguliere schoen. De schoenen van kybun worden al tien jaar over de hele wereld verkocht en veel mensen met een beenprothese willen niets anders meer dan op deze schoenen lopen.

De zachte, veerkrachtige zool absorbeert de grote impact op alle oppervlakken en stelt de prothetische voet in staat om voorzichtig de afwikkelbeweging te maken. Dit bespaart een hoop



'Ik draag de kybunschoenen nu ruim drie weken en merk elke dag weer dat ik steeds beter ga lopen. Vooral de afwijking van de schoen is geweldig. De kybunschoen geeft echt het gevoel alsof je je enkel weer terug hebt. Hierdoor komt er minder druk op de stomp(en) te staan. Zelf loop ik op twee onderbeenprothesen met een actief vacuümsysteem. Hierbij is de drukverdeling over de volledige onderkant van mijn stompen. Door op de kybunschoenen te lopen, is de drukverdeling in mijn kokers nog beter en is lopen minder vermoeiend voor mijn stompen. Tevens zorgen de schoenen ervoor dat je beter rechtop gaat lopen. Hierdoor heb ik ook geen pijn in mijn rug meer. Kortom, ik kan iedereen aanraden om de kybunschoenen uit te proberen, beenprothesedragers én mensen zonder beenprothese. De schoen geeft u het plezier in het lopen weer terug.'

MARCEL ZONJEE, REGIOCOÖRDINATOR KORTERMAARKRACHTIG NOORD-HOLLAND

Tijdens de KMK-Ledendag van 25 mei waren Jochem Klein en Ger Wolters van kybun aanwezig om hun product te demonstreren. U kunt de schoenen ook zelf uitproberen in het experiencecenter van kybun in Zoeterwoude. Zie: www.kybunsolutions.nl/ Overleg altijd met uw instrumentmaker wat voor u de beste oplossing is!

Handicaps in Nederland sterk onderschat

In Nederland leven meer dan 2 miljoen mensen met een handicap, maar de meeste Nederlanders hebben geen idee hoeveel mensen met een handicap ons land telt. Meer dan 80% van de bevolking onderschat het aantal mensen met een lichamelijke handicap. De onbekendheid reikt echter verder dan de getallen. Mensen met een handicap merken namelijk vaak dat anderen ongemakkelijk of ongepast reageren. Dit leidt ertoe dat niet de persoon, maar hun handicap centraal komt te staan. Vanaf 8 mei vraagt HandicapNL met indringende portretten, gemaakt door fotografe en regisseuse Robin de Puy, aandacht voor de sociale beperkingen die achter de zichtbare handicap schuil gaan.

Onbekend maakt onbemind

‘De onbekendheid reikt verder dan de getallen’, zegt Daniëlle Schutgens, directeur HandicapNL.

‘Veel mensen onderschatten wat het leven met een handicap inhoudt. Voorbij een ‘zichtbare’ handicap kijken is voor veel mensen lastig. Het is vaak niet alleen het eerste, maar ook het enige dat men ziet. Maar achter een handicap gaat veel meer schuil dan alleen maar praktische beperkingen. Het gaat ook om het kunnen aangaan van relaties, serieus genomen worden of niet een te zwaar beroep hoeven doen op je naasten: het soort zaken dat voor iedereen van belang is. Het zijn juist die dingen die we in de campagne “Mijn beperking is onzichtbaar” voor het voetlicht brengen. Zo willen we werken aan meer begrip en uiteindelijk eerlijker kansen voor mensen met een handicap.’

Geen houding

Eén op de acht Nederlanders leeft met een handicap; 2,3 miljoen mensen met een matige of ernstige fysieke beperking en 170.000 mensen met lichte of ernstige verstandelijke beperking. Toch vinden veel Nederlanders het lastig om zich een houding te geven ten opzichte van mensen met een beperking, zo blijkt uit een onderzoek in opdracht van HandicapNL. Van de ondervraagden geeft 29% aan niet te weten hoe ze moeten omgaan met mensen met een verstandelijke beperking. Bij mensen met een lichamelijke beperking is dat 18%.

Gehandicapter dan nodig

Mensen met een handicap ervaren dagelijks dat mensen zich soms geen houding weten te geven. Dat uit zich in sociaal onhandig gedrag, ongemakkelijke en ongewenste uitspraken of zelfs buitensluiting. Hetty Buist, een van de gezichten uit de



campagne, kan hierover meepraten. Zij mist één arm, maar dat weerhoudt haar niet om een compleet leven te leiden. Hetty: ‘Natuurlijk is het onhandig om maar één arm te hebben, maar ik ben inmiddels niet anders gewend. Mijn onzichtbare beperking zit ‘m in het gedrag van anderen. Mensen dringen mij regelmatig hulp op waar ik niet op zit te wachten. Voor ik het in de gaten heb, doen ze bij de kassa in de supermarkt mijn boodschappen in m’n tas. Of trekken ze de rits van mijn jas dicht. Zomaar, zonder te vragen. Als dat gebeurt, voelt het alsof iemand mij de autonomie ontnemt. Je voelt je heel klein gemaakt. Net als ieder ander vind ik het soms fijn om hulp te krijgen, maar het is goed als je me vraagt of ik hulp wil. Zolang ik ook gewoon “nee” mag zeggen zonder dat je beledigd bent, dan is het oké.’

Over HandicapNL en de campagne

HandicapNL ondersteunt iedereen met een handicap om sterker te staan en minder eenzaam te zijn, mantelzorgers om balans te vinden tussen draagkracht en draaglast en betreft de samenleving in het creëren van eerlijke kansen.

De campagne ‘Mijn beperking is onzichtbaar’ wil duidelijk maken dat er nog veel werk te verzetten is voordat mensen met een handicap van dezelfde kansen gebruik kunnen maken en dat het bieden van eerlijke kansen een andere bewustwording van de samenleving vraagt.

Op jezietmaardehelft.nl beantwoorden mensen met een handicap onder meer vragen van voorbijgangers en geven zij tips voor de sociale omgang.

ORTHO EUROPE BIEDT U TIJDENS DE WARME ZOMERDAGEN SLIMME OPLOSSINGEN TEGEN TRANSPIRATIE PROBLEMATIEK IN DE PROTHESEKOKER

SMARTEMP LINER + VALOR STOMPSOK

✓
TEMPERATUUR
REGULEREND

✓
ONTREKT
WARMTE
UIT DE HUID

✓
COOL &
COMFORTABEL

✓
BESCHIKBAAR
VOOR BOVEN-
EN ONDERBEEN



✓
REVOLUTIONAIRE
HOLLE VEZELS

✓
VOCHTREGULATIE
VERBETERT DE GRIP
OP DE PROTHESE

✓
VERMINDERT
IRRITATIE
IN DE LINER

✓
KAN GEBRUIKT
WORDEN MET
LINER SYSTEMEN

BLIJF COOL!

 orthoeurope®

Ortho Europe BV, Hoofdveste 30, 3992 DG Houten

T: +31 (0)30 6341681 | info@ortho-europe.nl | www.ortho-europe.com

Zeilweekend 5 en 6 april op de Loosdrechtse Plassen

Het eerste weekend van april was het weer zover: twintig enthousiaste mensen met een beperking verzamelden zich op het Robinson Crosoë-eiland in de Loosdrechtse Plassen om hun sportieve grenzen te verleggen door een tak van watersport uit te proberen. Voor de tiende keer organiseerde de Dennisvanderzeijdenfoundation.nl dit zeilevenement, met steun van Stichting De Benen Nemen en KorterMaarKrachtig.

Nachtzeilen

Vrijdagavond begon het feest met een prachtige jubileumtaart vanwege het tweede lustrum. Daarna kon men avontuurlijk nachtzeilen. Dat was een bijzondere belevenis! Bij een kampvuur werd met een hapje en een drankje tot in de kleine uurtjes gezellig bijgepraat.

Na een korte nacht stond er zaterdagochtend een stevig ontbijt klaar waarna het tijd werd om het water op te gaan. De gasten die alleen op zaterdag meededen, werden verwelkomd en ingedeeld in de verschillende zeilboten. Vrijwilligers leerden ons de fijne kneepjes van het zeilvak. De dag begon bewolkt maar naarmate de dag vorderde kwam de zon. Helaas nam de wind erg af, wat niet echt bevorderlijk was voor het zeilen.

Kanoën

Na de lunch klommen we weer met z'n allen in de zeilboten. Sommigen van ons namen een kano. Gewoon, omdat dat ook kan! Rond de klok van vier was het tijd voor de eindborrel. Er werd nog veel nagepraat. We vonden het allemaal heerlijk om buiten te zijn, te sporten, grenzen te verleggen. Deze vorm van lotgenotencontact is belangrijk: je deelt ervaringen en maakt nieuwe vrienden. Uiteraard werden er plannen gemaakt om volgend jaar weer van de partij te zijn. De organisatoren Sander van der Zeijden, Martin de Jong en Bart Griffioen werden hartelijk bedankt voor weer een heerlijk zeilweekend!

Tot volgend jaar!

NADINE DONDERS EN SIEBE DOOP



Second opinion

'Op een bepaald moment was mijn geduld op en heb ik een second opinion aangevraagd. Ik heb er geen seconde spijt van gehad.'



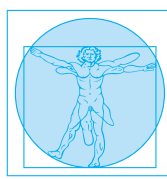
Henk Schouten heeft jarenlang als accountmanager in de grafische sector gewerkt. Zijn favoriete bezigheid is schilderen vanuit zijn eigen Atelier Mirakel. Henk kwam naar De Hoogstraat Orthopedietechniek omdat zijn vorige behandelaars geen oplossing met de prothesekoker. Bij De Hoogstraat werd op korte termijn een passende oplossing gerealiseerd. Henk loopt daar nu met gemak vele kilometers mee, zonder pijnklachten.

De Hoogstraat
Orthopedietechniek

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

De kracht van de aanpassing

VOOR ELKAAR



KORTER MAAR KRACHTIG

Lid worden?

KorterMaarKrachtig 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 KorterMaarKrachtig 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: KorterMaarKrachtig, Brinkstraat 133-8, 7512 EC Enschede. Aanmelden via de website kan ook. Ga naar: www.kortermaakrchtig.com.

Donateur worden?

Draagt u de vereniging KorterMaarKrachtig en haar doelstellingen een warm hart toe, dan kunt u ons steunen. Voor € 20,- per jaar bent u al donateur van KorterMaarKrachtig. 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.

Colofon

'Kort & Krachtig!' is een uitgave van de vereniging KorterMaarKrachtig, 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: Coline Ariëns, Femke de Backer-Bes, Nadine Donders, Siebe Doop, Rosanne Faber, Marlène van Ganswinkel, Jan Geertzen, Veronique Gorter, Jochem Klein, Wilma Kwakernaak, Karen Koller, Sapholine Loman, Hanneke Mooij, Kees van Opstal, Lydia Priester, Marlies Schaerlaeckens, Loeke van Schaik, Corry van der Sluis, Joos Vaessens, Kirsten Willemse, Marcel Zonjee

Vormgeving: John de Vries, Vriedesign

Druk: Grafisch Bedrijf Crezée

Fotografie: Coverfoto en interview Michael Kooren
Aanleveren kopij: De volgende uitgave van 'Kort & Krachtig!' verschijnt rond 1 september 2019. Kopij kan tot 4 juli 2019 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

PROPRIO FOOT[®]

Omdat de wereld niet vlak is

Bent u bang om te struikelen of te vallen?

Onze volledig nieuw ontwikkelde Proprio Foot is een prothesevoet met een gemotoriseerde enkel die het teengedeelte 4 graden extra omhoog brengt in de zwaai fase, waarmee de kans op vallen met 70%* wordt verminderd. De voet is zeer gebruiksvriendelijk door de eenknopsbediening, een geïntegreerde batterij en de koppeling met de Össur Logic App. Deze app laat eenvoudig het batterijniveau en het aantal stappen zien, en biedt u de mogelijkheid om zelf de enkeluitlijning op de schoenen die u die dag wil dragen aan te passen.

Interesse? Ontdek alle voordelen van onze dynamische oplossingen op www.ossur.nl en neem contact op met uw arts of orthopedisch instrumentmaker wat de mogelijkheden voor u zijn.

70% minder
risico op vallen
door gebruik van de Proprio Foot*

* Össur onderzoeksresultaten

ottobock.



Quality for life

Myo Plus - de eerste innovatie die leert van jou

Wanneer je een bepaalde handbeweging wilt uitvoeren, zenden je hersenen signalen naar de spieren in je onderarm. Zelfs na een amputatie onthouden je hersenen deze signalen. Myo Plus is het eerste systeem dat deze signalen leert herkennen en vervolgens omzet in bewegingen van de onderarm. Dit slimme systeem zorgt ervoor dat je het uiterste kunt halen uit je prothese.

Myo Plus is geoptimaliseerd voor de prothesesehanden bebionic (nieuwe versie) en de MyoBock-systemen.

Nieuwsgierig? Neem een kijkje op onze website voor meer informatie en maak een afspraak voor een proefpassing.

