Van amputatie tot prothese

KorterMaarKrachtig

Inhoudsopgave

Over de brochure 3

Hoe vaak komt het voor? 4

De aanleiding voor een amputatie 5

De operatie 6

Revalidatie na een amputatie 6

De keuze van de prothese 7

Praktijkvoorbeelden 8

Oefenen met / leren gebruiken van een prothese 10

Uw levensstijl 11

De orthopedisch instrumentmaker 13

Vergoeding van de prothese 13

Belemmerende stomp- en fantoompijn 14

Overige problemen 15

Betere voorzieningen 15

Over de brochure

U heeft vanwege een ongeval of een aandoening een amputatie moeten ondergaan. Daarmee heeft u waarschijnlijk een moeilijke periode achter de rug. U bent misschien net bekomen van de schrik en staat alweer voor een volgende keuze: wilt u een prothese gaan gebruiken?
Om een goede afweging te maken, heeft u informatie nodig over de mogelijkheden. Daar is deze brochure voor. Op de volgende pagina's leest u over de periode vanaf de amputatie tot aan het gebruik van een prothese.
Deze brochure is bestemd voor mensen met een amputatie aan een (deel van een) ledemaat: been of arm. Nu is het niet eenvoudig om álle bestaande protheseoplossingen - van cosmetische vinger- en volledige armprothese met grijpfunctie tot bovenbeen- en voetprothese - in deze brochure te vermelden. Daarom vindt u hier in grote lijnen waar u zoal op kunt letten.

Hoe vaak komt het voor?

Per jaar ondergaan ongeveer 3200 mensen in Nederland een beenamputatie. De meesten van hen zijn 65 jaar of ouder. De amputatie is vaak een gevolg van bloedcirculatiestoringen en/of een gevolg van diabetes. Van de ouderen begint bijna de helft aan een prothese. Op jongere leeftijd ontstaat een amputatie vaak door een ongeluk of een kwaadaardige aandoening.
Het aantal mensen dat een hand- of armamputatie ondergaat, is aanzienlijk kleiner dan het aantal dat een (deel van een) been verliest: enkele tientallen per jaar.

De aanleiding voor een amputatie

Een amputatie is een ernstige, onherroepelijke ingreep. Ook voor een chirurg is de operatie een moeilijke beslissing. Alleen als het echt niet anders kan, wordt overgegaan tot het afzetten van een (deel van een) ledemaat.

Veel beenamputaties zijn het gevolg van vaatziekten en/of diabetes mellitus. Voor deze patiënten geldt dat ze vaak al langere tijd in behandeling zijn. Er is van alles geprobeerd om de symptomen te bestrijden, maar op een gegeven moment is amputatie nog de enige uitweg. Voor deze patiënten kan een amputatie een opluchting zijn. Ze worden eindelijk verlost van maandenlange pijn en andere ongemakken.

Een kleinere groep mensen moet een been missen als gevolg van een bedrijfsongeval of een verkeersongeluk. Deze patiënten verliezen van de ene op de andere dag een deel van hun been en daarmee hun mobiliteit. De amputatie van een arm leidt tot verlies van de armfunctie in dagelijkse activiteiten. Het onverwachte verlies van een ledemaat is een grote schok.

Daarnaast wordt een aantal mensen geboren met een verkorte arm of een onvolledig been. Bij hen is feitelijk geen sprake van een amputatie, maar zij komen veelal dezelfde problemen tegen als mensen met een amputatie. Omdat zij vanaf jongs af aan worden begeleid, richt deze brochure zich meer op mensen met een onlangs verworven amputatie.

De operatie

Het uitvoeren van een beenamputatie duurt niet zo lang: een half uur tot een uur. De hoogte van de amputatie hangt af van de toestand van het been van de patiënt. Chirurgen amputeren het liefst zo laag en functioneel mogelijk, waarmee ze ook rekening houden met een goede basis voor een prothese. De chirurg controleert na de operatie regelmatig het herstel van de patiënt. Hij of zij kijkt of de 'stomp' (dit is het overblijfsel aan arm of been) op de juiste wijze wordt ingezwachteld/gegipst en of deze goed geneest. De vorm van de stomp is van belang voor het draagcomfort van de prothese. Soms wordt in een later stadium een stompcorrectie uitgevoerd om het prothesegebruik te vergemakkelijken.
Een beenamputatie kan op verschillende hoogten worden uitgevoerd: bij de enkel of de voet, onder, door of boven de knie en door of boven de heup. Hetzelfde geldt voor een amputatie aan een arm. Bij sommige mensen wordt een vinger(kootje) afgezet, bij anderen een hand of een hele arm.

Revalidatie na een amputatie

De operatie kan worden uitgevoerd door een algemeen chirurg, een vaatchirurg of door een orthopedisch chirurg. Met de chirurgische ingreep en het genezingsproces van de stomp, gaat u de fase in van revalidatie. Meestal wordt u voor de amputatie al gezien door de revalidatiearts die het revalidatieproces uitlegt. Ook maakt u onder andere kennis met de fysiotherapeut en/of ergotherapeut die u in eerste instantie zullen helpen bij het functioneren zonder prothese. Later leren zij u hoe u de arm- of beenprothese kunt bedienen en hoe u de prothese kunt inschakelen bij dagelijkse activiteiten.

Het revalidatieteam houdt in de gaten of het genezingsproces goed vordert. Daarvoor heeft hij informatie nodig van u, als patiënt. U moet aangeven of en wanneer u pijn heeft. De arts/fysiotherapeut kijkt ook of de spieren die nodig zijn voor het prothesegebruik wel sterk genoeg zijn.
Als u daar aan toe bent, stelt het revalidatieteam een plan op. Dat begint met gipsbehandeling of meermaals daags zwachtelen om de zwelling in de stomp te verminderen. Daarnaast helpen oefeningen bij het onderhouden en verbeteren van de spierkracht en de bewegingsmogelijkheden.
In het geval van een beenamputatie leert u eerst zonder prothese lopen in

een loopbrug, daarna met een looprekje, of krukken. Daarna zal de fysiotherapeut voorstellen om een oefenprothese te leren gebruiken. Voordat u een op maat gemaakte prothese gaat gebruiken, vindt overleg plaats met de revalidatiearts en de prothesemaker (orthopedisch instrumentmaker). Dan kan pas het 'echte werk' beginnen: goed leren lopen met een prothese.

In het geval van een armamputatie leert u hoe u zonder prothese dagelijkse handelingen kunt uitvoeren. Wanneer u een armprothese gaat dragen, krijgt u geen oefenprothese, maar meteen een op maat gemaakte prothese. Met deze prothese gaat u vervolgens trainen bij de fysio- en/of ergotherapeut.

De keuze van de prothese

Bij de aanschaf van een beenprothese weegt u in de eerst plaats af hoe actief u was vóór de amputatie en hoe actief u in de toekomst zult zijn. Ook geldt dat de duurste en nieuwste prothese niet per se de beste voor u is. Zoek in overleg met de revalidatiearts en de prothesemaker naar een prothese die zo goed mogelijk past bij uw lichaam en omstandigheden.

Praktijkvoorbeelden

Sportief type

Luna (24): ‘Drie jaar geleden kreeg ik een motorongeluk. Mijn vriend kwam er goed van af, maar ik verloor mijn bovenbeen. Mijn wereld stortte in. Ik was dol op sport: ik tenniste vrij fanatiek, liep hard. Dat kon nu allemaal niet meer, dacht ik. Hier ben ik op teruggekomen. Er is best veel mogelijk met een prothese. Zelfs hardlopen en skiën. Ik probeer het allemaal uit.’

Luna verloor op jonge leeftijd haar bovenbeen. Vóór haar ongeluk sportte ze veel. Dat wil ze graag blijven doen.
Na een uitgebreide voorlichting door een orthopedisch instrumentmaker over de mogelijkheden, koos ze voor een prothese met een microprocessorgestuurde knie. Deze geeft haar veel bewegingsvrijheid; Luna kan er zelfs alternerend de trap mee af. Dergelijke knieën zijn heel kostbaar. Omdat Luna zich niet schaamt voor haar prothese, koos ze voor een ‘kale’ uitvoering - zonder cosmetische afwerking.
Luna:’ Niemand komt een prothese bij je brengen. Daar moet je zelf achteraan. Een zorgverzekeraar is het niet altijd direct eens met de aanvraag. Zorg daarom voor goede argumenten.’

Wel best zo

Koen (67): ‘Als cafébaas maak je de gekste dingen mee, dus ik heb wel wat gezien in mijn leven. Een jaar voor de amputatie van mijn onderbeen had ik mijn zaak gelukkig al verkocht. Nu heb ik dan wel zo’n prothese, maar je moet niet denken dat ik met mijn vrouw voor de lol een stukje ga wandelen. Ach, dat hoeft voor mij ook allemaal niet. Ik kan me best redden zo.’
Koen gebruikt zijn onderbeenprothese om kleine stukjes te lopen, in en om het huis. De auto helpt hem naar verder gelegen plaatsen. Omdat Koen al wat ouder is en minder behoefte heeft aan fikse lichaamsbeweging, past een eenvoudiger, zwaardere prothese ook goed bij hem.

Heel natuurlijk

Henk (69): ‘In de Tweede Wereldoorlog raakte ik mijn onderarm kwijt. De eerste kunstarm die ik gebruikte, moest ik met riemen aan mijn schouder vastmaken. Sinds een paar jaar heb ik een myo-elektrisch gestuurde prothese met een cosmetische handschoen die er heel natuurlijk uitziet.’
Henk heeft geleerd om met zijn spieren de grijpfunctie in zijn prothese aan te sturen. Hierdoor kan hij meer zelf doen dan voorheen, zoals het autostuur vastpakken of met mes en vork eten.

Oefenen met / leren gebruiken van een prothese

Lopen met een prothese is iets wat u moet leren. Daarvoor moet u gemotiveerd zijn en beschikken over doorzettingsvermogen. Vooral in het begin is het moeilijk te accepteren dat u ineens ‘gehandicapt’ bent. Een goede beenprothese kan dit gevoel voor een deel wegnemen.

Ook voor een armprothese geldt dat u moet leren omgaan met het hulpmiddel. Er bestaan sierprotheses die voornamelijk dienen om de afwezigheid van een arm te camoufleren, maar er zijn ook kunstarmen met een grijpfunctie. De grijpfunctie kan lichaamsbekrachtigd zijn of myo-elektrisch gestuurd. De keuze voor het een of het ander hangt samen met uw lichamelijke mogelijkheden, de lengte van de stomp en uw beroep.

Oefening baart kunst, dat geldt ook voor prothese-gebruik. U moet vertrouwd raken met de techniek, het ‘apparaat’ leren kennen en - bij een beenprothese - letterlijk durven steunen op het materiaal. Ook uw huid moet wennen aan het materiaal van de koker die om het been wordt geschoven. De koker vormt meestal het ophangmechanisme voor de prothese.

Armprothesegebruikers met een grijpfunctie leren hoe zij deze kunnen gebruiken bij dagelijkse handelingen als eten, autorijden of een voorwerp dragen. Verder leert u de (cosmetische) prothese onderhouden en ‘aantrekken’.

Huidklachten

Bijna een op de drie mensen met een beenprothese heeft wel eens huidklachten aan de stomp. Sommigen houden vocht vast (oedeem) of hebben last van overmatige transpiratie aan de stomp. Bij klachten kunt u het beste contact opnemen met uw revalidatiearts of prothesemaker.

Sommige prothesegebruikers krijgen (tijdelijk) last van huidirritatie. U kunt bijvoorbeeld allergisch zijn voor het gebruikte materiaal. Of de koker zit te strak omdat u zwaarder bent geworden of juist te ruim omdat de stomp is geslonken. Als u hierover meer wilt lezen, bestelt u dan onze brochure Problemen met de stomphuid via secretaris@kortermaarkrachtig.com of via de website www.kortermaarkrachtig.com

Beetje bij beetje leert u met een beenprothese zitten, opstaan, evenwicht bewaren, lopen, een drempeltje nemen, over zand of grind lopen, een trap oplopen en misschien wel fietsen.

Er zijn ook arm- en beenprothesegebruikers die ondanks de beperkingen van een amputatie volop sporten. Sommigen zwemmen graag of lopen hard. Anderen doen aan (water)ski, bergklimmen, wielrennen of zeilen. Laat u inspireren door hun doorzettingsvermogen. Fanatiek sporten is niet nodig, regelmatig bewegen geeft vaak al voldoening - en meer vertrouwen in uw lichaam.

Uw levensstijl

Er bestaan verschillende soorten prothesen. Dat heeft te maken met het amputatieniveau. Sommige hulpmiddelen voor beenamputaties worden met een heupgordel aan het lichaam bevestigd, anderen alleen met een koker. In overleg met uw revalidatiearts bepaalt u welk type of model het beste bij u past. Armprothesen worden net als beenprothesen voor uw persoonlijke situatie gemaakt. Zelfs uw huidkleur en de vorm van uw nagels kunnen goed worden nagebootst.

Een beenprothese kan uit de volgende onderdelen bestaan:
stompkoker, kniegewricht, enkelgewricht en voet. De onderdelen zijn verbonden door een buizen- en aansluitsysteem.
De stompkoker wordt op maat voor u gemaakt, aan de hand van een gipsafdruk. Als de amputatie boven de knie is uitgevoerd, dan heeft u een ‘kunstknie’ nodig, vandaar een kniegewricht. Dat geeft de mogelijkheid het prothesebeen te buigen als een gezond been. Het enkelgewricht is in bepaalde gevallen wel, en in andere gevallen niet beweegbaar.

Tip voor beenprothesegebruikers:

Kies bij de aanschaf van een nieuw paar schoenen voor een veerkrachtige, stroeve zool. Daar loopt u makkelijk mee en u glijdt niet uit.

De knieën, enkels en voeten worden in gespecialiseerde fabrieken gemaakt. Deze onderdelen zijn ontwikkeld op basis van studies naar de natuurlijke loopbeweging van de mens.

Een armprothese kan uit de volgende delen bestaan: stompkoker, Open Fitting en/of een ophangsysteem met schouderbanden, schoudergewricht, ellebooggewricht, polsgewricht, hand met een handschoen of een haak. De stompkoker of de Open Fitting worden op maat gemaakt. De koker of de Open Fitting worden direct op de huid gedragen. In een koker kan ook een liner *(dit is een binnenkoker van zacht materiaal)* gebruikt worden.

Zowel schouder-, elleboog- als polsgewricht zijn beweegbaar. De gezonde hand is meestal nodig voor het laten bewegen van het elleboog- en het polsgewricht. Soms wordt ook een schouderbandage gebruikt voor het laten bewegen van het ellebooggewricht.

Niet iedereen voelt zich prettig bij het dragen van een kale, onafgewerkte prothese. Daarom kiezen sommige prothesegebruikers voor een cosmetische afwerking, die er vrij natuurgetrouw uitziet. Zo is voor buitenstaanders niet direct te zien dat u een hulpmiddel draagt.
De laatste jaren is het prothesemateriaal sterk verbeterd. Nieuwe, verfijnde technieken en flexibele en lichtere materialen hebben geleid tot een grotere keuzemogelijkheid. Het gebruiksgemak is toegenomen en de afwerking is mooier geworden.

De orthopedisch instrumentmaker

Er zijn tientallen prothesemakers in Nederland. Hoe kiest u een goede orthopedische werkplaats uit? Meestal werkt uw revalidatiearts samen met een bepaalde instrumentmakerij. Daar zult u hoogstwaarschijnlijk naartoe gestuurd worden. U bent niet verplicht om met deze werkplaats in zee te gaan, maar het is wel een verstandige keuze vanwege de samenwerking met uw arts.

Uiteraard kunt u als uw hulpmiddel na een paar jaar aan vervanging toe is, overstappen naar een andere leverancier. Ook is het mogelijk om bij twijfel te vragen om een second opinion bij een andere orthopedische werkplaats.

Vergoeding van de prothese

Een goede prothese is duur. De kosten worden in principe via uw ziektekostenverzekeraar vergoed, als deze tenminste akkoord gaat met hetgeen u aanvraagt. Vraagt u zelf na of een eigen bijdrage en/of eigen risico van toepassing is!
De aanvraag voor een prothese wordt door de chirurg of revalidatiearts ingediend. Daarna kunt u bij een orthopedisch instrumentmaker een prijsopgave vragen. Na goedkeuring door uw zorgverzekeraar wordt het groene licht gegeven voor het maken van de prothese. De verzekeraar staat dan garant voor de betaling. Mocht uw zorgverzekeraar niet akkoord gaan dan kunt u overwegen een bezwaarschrift in te dienen.

U kunt in principe kiezen bij welke orthopedische werkplaats u een prothese wilt laten maken. Voorwaarde is wel dat uw zorgverzekeraar een overeenkomst heeft gesloten met de leverancier van uw keuze. Let daar op bij de aanvraag, zodat u niet voor verrassingen komt te staan. Actieve, jonge mensen verslijten sneller een beenprothese dan minder beweeglijke ouderen. Als u een nieuwe prothese nodig heeft, door onherstelbare slijtage of gewijzigde lichamelijke omstandigheden zoals veranderingen aan de stomp, dan zult u vast voor een nieuwe prothese in aanmerking komen. Zorgverzekeraars zijn over het algemeen erg terughoudend in het verstrekken van een reserveprothese.

Levensduur

Een beenprothese gaat bij gemiddeld gebruik zo'n twee tot drie jaar mee. De slijtage is sterk afhankelijk van de intensiteit waarmee u de prothese gebruikt. Er zijn prothesegebruikers die na één jaar al weer voor vervanging terugkomen bij de orthopedische werkplaats, anderen hoeven pas na acht jaar een nieuw hulpmiddel. Een armprothese gaat drie tot vijf jaar of langer mee. Een cosmetische prothese gaat langer mee dan de lichaamsbekrachtigde of myo-elektrische prothese.

Voor reparatie of vervanging van uw bestaande prothese heeft u geen aanvraag nodig van uw specialist voor vergoeding door de zorgverzekeraar. In die gevallen volstaat een prijsopgave van de leverancier. Wijzigingen aan de prothese zoals een andere stompkoker of een geheel ander type prothese, moeten wél altijd door een specialist worden aangevraagd.

Belemmerende stomp- en fantoompijn

Na een amputatie, kunt u stomppijn en/of fantoompijn ervaren. Bij fantoompijn is het alsof u pijn voelt in het geamputeerde lichaamsdeel. De oorzaak van deze pijn is nog altijd niet duidelijk. Bij de meeste mensen neemt de intensiteit van de pijn na verloop van tijd af. Er zijn verschillende behandelingen mogelijk zoals het gebruik van medicijnen, een stompcorrectie, aanpassen van de prothese of oefentherapie. Stomp- en fantoompijn kunnen belemmerend werken in het (leren) dragen van een prothese. Als u hierover meer wilt lezen, bestelt u dan onze brochure Fantoompijn via secretaris@kortermaarkrachtig.com of via de website www.kortermaarkrachtig.com

Overige problemen

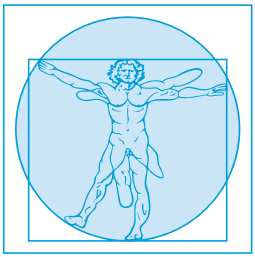
Door een amputatie kunt u ook problemen ervaren op gebied van verwerking, sexualiteit, werkuitvoering, huisaanpassingen etc. Begeleiding en advisering is mogelijk door de revalidatiearts en/of het behandelteam.

Betere voorzieningen

Deze brochure is een uitgave van de vereniging KorterMaarKrachtig (KMK). De vereniging onderhoudt contacten met zorgverzekeraars, orthopedisch instrumentmakers, leveranciers van protheses, zorginstellingen, (revalidatie)artsen, (orthopedisch) chirurgen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en maatschappelijk werkers. Zo wil de vereniging de zorg aan mensen met een amputatie en de toegankelijkheid tot voorzieningen verbeteren.

Wilt u meer informatie ?

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, kunt u terecht op het internetforum van KorterMaarKrachtig: www.kortermaarkrachtig.com. Hier kunt u in contact komen met medewerkers en lotgenoten die u kunnen informeren of u door kunnen verwijzen naar de juiste persoon of instelling.



KORTER MAAR KRACHTIG

W: www.kortermaarkrachtig.com

E: secretaris@kortermaarkrachtig.com

Postbus: 1242, 3500 BE Utrecht

Colofon

Van amputatie tot prothese is een uitgave van KorterMaarKrachtig, *de* actieve vereniging voor mensen met een amputatie of verkorting aan arm of been.

Tekst: Margreet Feenstra, Zeist;
Eindredactie 3e druk: prof. dr. J.H.B. Geertzen (revalidatiearts UMCG) en mw. drs. M.A. Paping (revalidatiearts Rijndam revalidatiecentrum).

Vormgeving: John de Vries, Vriedesign, Tiel.

Copyright: Deze uitgave mag geheel of gedeeltelijk geciteerd worden, mits de bron vermeld wordt en mits geen wijzigingen in het geciteerde worden aangebracht.

Sponsors van KMK

oim orthopedie
saat voor jou!

dp

ISBN/EAN: 978-90-821320-1-4

www.delftprosthetics.com