



Van amputatie tot prothese



KorterMaarKrachtig

Inhoud

Hoe vaak komt het voor?	4
De aanleiding voor een amputatie	4
De operatie	5
Revalidatie na een amputatie	6
De orthopedisch instrumentmaker	7
De keuze van de prothese	7
Soorten prothesen	8
Oefenen en een prothese leren gebruiken	10
Vergoeding van de prothese	12
Stomp- en fantoompijn	13
Meer informatie	14
Vereniging KorterMaarKrachtig	16

Over de brochure

Je hebt vanwege een ongeval of een aandoening een amputatie moeten ondergaan. Daarmee heb je waarschijnlijk een moeilijke periode achter de rug. Je bent misschien net gekomen van de schrik en staat alweer voor een volgende keuze: wil je een prothese gaan gebruiken?

Om een goede afweging te maken, heb je informatie nodig over de mogelijkheden. Op de volgende pagina's lees je over de periode vanaf de amputatie tot aan het gebruik van een prothese. Deze brochure is bestemd voor mensen die een amputatie hebben ondergaan aan een (deel van een) been en/of arm. Nu is het niet eenvoudig om alle bestaande protheseoplossingen – van cosmetische vinger- en volledige armprothese met grijpfunctie tot bovenbeen- en voetprothese – in deze brochure te vermelden. Daarom vind je hier in grote lijnen waar je zoal op kunt letten.

Als je na het lezen van deze folder nog vragen hebt, kun je terecht op de website van KorterMaarKrachtig: www.kortermaarkrchtig.com. Hier kun je in contact komen met medewerkers en lotgenoten die jou kunnen informeren of je kunnen doorverwijzen naar de juiste persoon of instelling.

Hoe vaak komt het voor?

Per jaar ondergaan duizenden mensen in Nederland een beenamputatie. De meesten van hen zijn dan 65 jaar of ouder. De amputatie is vaak een gevolg van bloedcirculatiestoringen (vaatproblemen) 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 amputeren 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 is meestal een gevolg van een ongeval. Dit leidt tot verlies van de armfunctie bij de dagelijkse activiteiten. Het onverwachte verlies van een ledemaat is een grote schok.

Een amputatie kan ook noodzakelijk zijn als gevolg van een ernstige infectie, tumoren of ondraaglijke pijn.

Daarnaast worden sommige kinderen geboren met een (ver)korte arm of been. Bij hen is feitelijk geen sprake van een amputatie, maar zij komen veelal dezelfde problemen tegen als mensen met een amputatie. Omdat zij van 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 stump 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. Na de chirurgische ingreep en het genezingsproces van de stomp ga je de fase in van revalidatie. Meestal word je voor de amputatie al gezien door de revalidatiearts die het revalidatieproces uitlegt. Ook maak je onder andere kennis met de fysiotherapeut en/of ergotherapeut die jou in eerste instantie zullen helpen bij het functioneren zonder prothese. Later leren zij je hoe je de arm- of beenprothese kunt gebruiken en hoe je de prothese kunt inschakelen bij dagelijkse activiteiten.

Het revalidatieteam houdt in de gaten of het genezingsproces goed vordert. Daarvoor heeft het team informatie nodig van jou, als patiënt. Je moet aangeven of en wanneer je pijn hebt. De arts/fysiotherapeut kijkt ook of de spieren die nodig zijn voor het prothesegebruik wel sterk genoeg zijn.

Als je daaraantoe bent, stelt het revalidatieteam een plan op. Dat begint bijvoorbeeld 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 leer je 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 je 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 leer je hoe je zonder prothese dagelijkse handelingen kunt uitvoeren. Wanneer je een armprothese gaat dragen, krijg je geen oefenprothese maar meteen een op maat gemaakte prothese. Met deze prothese ga je vervolgens trainen bij de fysio- en/of ergotherapeut.

De orthopedisch instrumentmaker

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

Uiteraard kun je als jouw 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.

De keuze van de prothese

Bij de aanschaf van een beenprothese weeg je in de eerste plaats af hoe actief je was vóór de amputatie en hoe actief je in de toekomst zult/wilt zijn. Ook geldt dat de duurste en nieuwste prothese niet per se voor jou nodig is. Zoek in overleg met de revalidatiearts en de prothesemaker naar een prothese die zo goed mogelijk past bij jouw lichaam, mogelijkheden en wensen.

Soorten prothesen

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

Beenprothese

Een beenprothese kan uit de volgende onderdelen bestaan: stompkoker (heupgewricht of kniegewricht) en enkel/voet-unit. De onderdelen zijn verbonden door een buizen- en aansluitsysteem.

De koker kan direct op de huid gedragen worden of met een liner ertussen. Een liner is een stevige kous van siliconen of gelmateriaal. De stompkoker wordt op maat voor jou gemaakt, aan de hand van een gipsafdruk of via een computermodel. Als de amputatie boven de knie is uitgevoerd, dan heb je een 'kunstknie' nodig, een kniegewricht. Dat geeft de mogelijkheid het prothesebeen te buigen als een gezond been. De enkel/voet-unit is in bepaalde gevallen wel en in andere gevallen niet beweegbaar.

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.

Armprothese

Een armprothese kan uit de volgende delen bestaan: liner, stompkoker (schouderbandage, schoudergewricht of ellebooggewricht), pols/hand-unit met handschoen of haak.

De koker kan direct op de huid worden gedragen of met een liner ertussen. Een liner is een stevige kous van siliconen of gelmateriaal. De aansturing van de armprothese gebeurt door een schouderbandage of door gebruik van spieren in de stomp.

Prothesemateriaal

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 je 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.

In sommige gevallen wordt een kokerprothese slecht verdragen. Soms kan een botverankerde prothese (osseointegratie) uitkomst bieden, waarbij een implantaat in het bot de verbinding wordt naar de prothese. Dit is voor een beperkte groep mensen een mogelijke oplossing. Lees de brochure De botverankerde prothese van KorterMaarkrchtig via www.kortermaarkrchtig.nl/brochures.

Tip voor gebruikers van een beenprothese

Kies bij de aanschaf van een nieuw paar schoenen voor een veerkrachtige, stoeve zool. Daar loop je gemakkelijk mee en je glijdt niet uit.

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 fiks lichaamsbeweging, past een eenvoudiger, zwaardere prothese ook goed bij hem.

Oefenen en een prothese leren gebruiken

Lopen met een prothese is iets wat je moet leren. Daarvoor moet je gemotiveerd zijn en beschikken over doorzettingsvermogen. Vooral in het begin is het moeilijk te accepteren dat je ineens 'gehandicapt' bent. Een goede beenprothese kan dit gevoel voor een deel wegnemen. Ook voor een armprothese geldt dat je moet leren omgaan met het hulpmiddel. Er bestaan 'cosmetische' protheses 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 of dagelijkse activiteiten.

Oefening baart kunst, dat geldt ook voor het gebruiken van een prothese. Je moet vertrouwd raken met de techniek, het 'apparaat' leren kennen en – bij een beenprothese – letterlijk durven steunen op het materiaal. Ook je huid moet wennen aan de bestanddelen van de prothese.

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

Beetje bij beetje leer je met een beenprothese zitten, opstaan, je 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)skiën, bergklimmen, wielrennen of zeilen. Laat je inspireren door hun doorzettingsvermogen. Fanatiek sporten is niet nodig, regelmatig bewegen geeft vaak al voldoening en meer vertrouwen in je lichaam.

Lees voor meer informatie over huidklachten de brochure Problemen met de stomphuid via www.kortermaarkrachtig.nl/brochures.

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 en 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 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.'

Vergoeding van de prothese

Een goede prothese is duur. De kosten worden in principe via je ziektekostenverzekeraar vergoed, als deze tenminste akkoord gaat met hetgeen je aanvraagt. Vraag zelf na of een eigen bijdrage en/of eigen risico van toepassing is!

De aanvraag voor een prothese wordt door de leden van het revalidatieteam ingediend. Daarna kun je bij een orthopedisch instrumentmaker een prijsopgave vragen. Na goedkeuring door jouw zorgverzekeraar wordt het groene licht gegeven voor het maken van de prothese. De verzekeraar staat dan garant voor de betaling. Mocht jouw zorgverzekeraar niet akkoord gaan dan kun je overwegen een bezwaarschrift in te dienen bij je zorgverzekeraar. Kijk ook op de website van de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (www.skgz.nl).

Je kunt in principe kiezen bij welke orthopedische werkplaats je een prothese wilt laten maken. Voorwaarde is wel dat jouw zorgverzekeraar een overeenkomst heeft gesloten met de leverancier van jouw keuze. Let daarop bij de aanvraag, zodat je niet voor verrassingen komt te staan.

Actieve, jonge mensen verslijten sneller een beenprothese dan minder beweeglijke ouderen. Als je een nieuwe prothese nodig hebt, door onherstelbare slijtage of gewijzigde lichamelijke omstandigheden zoals veranderingen aan de stomp, dan zul je vast voor een nieuwe prothese in aanmerking komen. Zorgverzekeraars zijn over het algemeen erg terughoudend in het verstrekken van een reserveprothese.

Voor reparatie of vervanging van je bestaande prothese heb je geen aanvraag nodig van je 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.

Een beenprothese gaat bij gemiddeld gebruik zo'n twee tot drie jaar mee. De slijtage is sterk afhankelijk van de intensiteit waarmee je 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.

Stomp- en fantoompijn

Na een amputatie kun je stomppijn en/of fantoompijn ervaren. Bij fantoompijn is het alsof je 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. Lees hier meer over in de brochure Fantoompijn van KorterMaarKrachtig via www.kortermaarkrchtig.com/brochures.



Spiegeltherapie bij fantoompijn (Radboudumc)

Meer informatie

Website: Na de amputatie

Door een amputatie kun je ook problemen ervaren op het gebied van verwerking, werk, woningaanpassingen, seksualiteit enz. Begeleiding en advisering is mogelijk door de revalidatiearts en/of het behandelteam. KorterMaarKrachtig heeft een speciale website gemaakt met heel veel praktische informatie voor ná de amputatie: www.nadeamputatie.nl.

Huidklachten

Bijna een op de drie mensen met een beenprothese heeft wel eens huidklachten aan de stomp. Sommigen houden vocht vast (oedeem), hebben last van overmatige transpiratie aan de stomp of krijgen (tijdelijk) last van huidirritatie. Je kunt bijvoorbeeld allergisch zijn voor het gebruikte materiaal. Of de koker zit te strak omdat je zwaarder bent geworden of juist te ruim omdat de stomp is geslonken. Bij klachten kun je het beste contact opnemen met je revalidatiearts of prothesemaker.

Heel natuurlijk

Henk (77): 'Ik raakte jaren geleden 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.

Vereniging KorterMaarKrachtig

KorterMaarKrachtig (KMK) is de Nederlandse patiëntenvereniging van, voor en door mensen die een amputatie hebben ondergaan of geboren zijn met een korte arm of een kort been.

Website en lidmaatschap

Ben je op zoek naar meer informatie? Bezoek dan onze website www.kortermaarkrchtig.com. Op de website www.nadeamputatie.nl vind je praktische tips voor de eerste periode na een amputatie. Als lid van KMK ontvang je elk kwartaal ons magazine met interessante verhalen, interviews, tips, nieuws en waardevolle ervaringen en kun je deelnemen aan al onze activiteiten.

Brochures

Via www.kortermaarkrchtig.com/brochures vind je ook informatie over:

- Vereniging KorterMaarKrachtig (NL en ENG)
- Een botverankerde prothese
- Problemen met de stomphuid
- Hoe krijg ik een prothese?
- Van amputatie tot prothese
- Een armamputatie. Wat nu?
- Fantoempijn

Contact

Heb je vragen of interesse om lid te worden van KorterMaarKrachtig?

Scan dan de QR-code of neem contact met ons op via:

- E-mail: secretariaat@kortermaarkrchtig.com
- Telefoon: +31 85 666 2122
- Post: Postbus 9, 3860 AA Nijkerk

Scan de QR-code
voor onze website



Van amputatie tot prothese is een uitgave van KorterMaarKrachtig, de vereniging van, voor en door mensen die een amputatie hebben ondergaan of geboren zijn met een korte arm of een kort been. Na toestemming van de uitgever mag uit deze uitgave geciteerd worden, mits geen wijzigingen in het geciteerde worden aangebracht en met vermelding van KorterMaarKrachtig.

De brochure is tot stand gekomen met medewerking van: prof. dr. J.H.B. Geertzen (revalidatiearts UMCG), mw. drs. M.A. Paping (revalidatiearts Rijndam revalidatiecentrum), A. Drost (bestuurslid KMK), S. Loman (voorzitter KMK) Margreet Feenstra (tekst), Harry Dietz (eindredactie), Femke Termaat, Verformd (vormgeving), Renate Beense (foto voorzijde), Radboudumc (foto blz. 13).