

Aanlegstoornis of amputatie van de arm of hand

Hand- en arm- werkgroep kinderen (HWK)

Deze werkgroep is gespecialiseerd in de behandeling van kinderen en jongeren met een aanlegstoornis en amputatie van de arm. De HWK is een multidisciplinaire werkgroep; de revalidatiearts en verschillende behandelaars werken samen met De Hoogstraat Orthopedietechniek en De Hoogstraat Revalidatietechniek. Deze samenwerking zorgt voor goede afstemming op de persoonlijke wensen bij het zoeken naar antwoorden op uw vragen en het realiseren van een hulpmiddel of prothese.

Uw kind mist (een deel van) de arm of hand. Wat betekent dat in het dagelijks leven en hoe kan uw kind toch zo zelfstandig mogelijk functioneren? In deze folder leest u wat de De Hoogstraat Revalidatie voor u en uw kind kan betekenen.

Wat is een aanlegstoornis of amputatie?

Een aanlegstoornis wordt ook wel congenitaal reductiedefect genoemd. Congenitaal betekent aangeboren, reductie betekent verkorting en defect betekent niet goed of helemaal niet aangelegd. Bij een aanlegstoornis is de arm bij de geboorte korter dan normaal en ziet er vaak ook anders uit. De afwijking ontstaat vroeg in de zwangerschap. Meestal is de oorzaak onbekend. Een amputatie is het afzetten van (een deel van) de arm, vanwege een infectie, een ongeluk of een kwaadaardige ziekte. De gevolgen van een amputatie zijn deels vergelijkbaar met de gevolgen van een aanlegstoornis, maar soms zijn er ook verschillen. Bij een amputatie kan bijvoorbeeld sprake zijn van bijkomende schade door ziekte of ongeval.

Veel vragen

Als een kind (een deel van) de arm of hand mist, kunnen er problemen ontstaan op verschillende leefgebieden. Zowel het kind als de ouders hebben vaak veel vragen.

- Kan mijn kind op een gewone manier leren zwemmen en sporten?
- Hoe kan ons kind met 1 hand zijn veters strikken?
- Kan ik op een gewone manier leren autorijden?
- Zal mijn kind met mes en vork kunnen eten?
- Kan ik met 1 hand computerspelletjes spelen?
- Zijn er speciale aanpassingen nodig voor school?
- Hoe help ik mijn kind bij het verwerken van de amputatie?
- Wat moet ik doen als andere kinderen mij pesten?
- Wat zijn de voor- en nadelen van een prothese?





Wat kan De Hoogstraat voor u en uw kind betekenen?

Hand- en armwerkgroep kinderen (HWK)

De Hoogstraat heeft een gespecialiseerd team voor kinderen met een amputatie of aanlegstoornis van de arm of hand: de hand- en armwerkgroep kinderen (HWK). Dit team bestaat uit een revalidatiearts, ergotherapeut, fysiotherapeut, maatschappelijk werker, orthopedagoog, orthopedisch instrumentmaker en een revalidatietechnicus. Vanaf de geboorte kunt u hier terecht voor informatie over de aandoening, de verwachtingen voor de toekomst en over aanpassingen en voorzieningen (bijvoorbeeld een prothese). We gaan in op de vragen die er leven en volgen de ontwikkeling van uw kind. Er is een nauwe samenwerking met het UMC Utrecht, locatie Wilhelmina Kinderziekenhuis; de revalidatiearts neemt deel aan gezamenlijke spreekuren met de plastisch chirurg.

Eigen regie

De begeleiding wordt aangepast aan uw gezinssituatie en aan de levensfase van uw kind. Ouders en kinderen hebben daarbij zelf de regie: met uw vragen bepaalt u de richting van de behandeling. Daarnaast nodigen we uw kind uit rondom belangrijke overgangsfasen, zoals de start van de basisschool. Op deze manier kunnen we u en uw kind voorbereiden op deze nieuwe fase.

Behandeling

Samen met u gaat het team na welke behandeling het meest zinvol is voor uw kind en welke behandelaars daarbij kunnen helpen. Behandeling bij een aanlegstoornis of amputatie bestaat meestal uit het aanleren van compensaties ('trucjes' om een activiteit uit te voeren), advies over hulpmiddelen of een prothese. Uit ervaring weten we dat de meeste kinderen goed kunnen functioneren zonder prothese. We adviseren een prothese als we denken dat het kind hierdoor (lichamelijk en/of sociaal emotioneel) beter functioneert.

De Hoogstraat Orthopedietechniek en De Hoogstraat Revalidatietechniek

Naast revalidatie biedt De Hoogstraat ook orthopedietechniek en revalidatietechniek. Als uw kind een prothese of andere aanpassingen nodig heeft, kunnen die bij ons aangemeten en gemaakt worden.

Operatie

In sommige gevallen is een operatie nodig om het functioneren van het kind te verbeteren. Deze beslissing wordt goed afgewogen en genomen in overleg met het kind, de ouders, de revalidatiearts en de plastisch chirurg van het Wilhelmina Kinderziekenhuis.

Hoe verder?

Als uw vragen beantwoord zijn, stopt de behandeling voor dat moment. Als na verloop van tijd nieuwe vragen ontstaan, hervatten we de behandeling. De behandelaars hebben indien nodig contact met leerkrachten, ambulante begeleiders, perifere fysio- en ergotherapeuten en andere centra om te overleggen, te adviseren en kennis over te dragen.



Meer informatie

030 256 1282

hwk@dehoogstraat.nl

www.dehoogstraat.nl