



# **Behandelkader Armamputaties en Transversale Congenitale Reductiedefecten Bovenste Extremititeit**

## Inhoudsopgave

1. Algemene inleiding behandelkader .....	3
2. Patiëntendoelgroep .....	4
3. Behandelaanbod .....	6
4. Indicatoren .....	9
5. Kwaliteitscriteria.....	10
6. Referenties .....	12

# 1. Algemene inleiding behandelkader

## 1.1 Doel en functie behandelkader

Een behandelkader is een landelijke set van minimale eisen met betrekking tot de behandeling van een vooraf gedefinieerde patiëntendoelgroep.

Behandelkaders kunnen gebruikt worden voor verschillende doeleinden, zoals:

- het ontwikkelen en toetsen van behandelprogramma's;
- het ontwikkelen en toetsen van door de werkgroep opgestelde kwaliteitsnormen
- transparantie bieden dan wel verantwoording afleggen aan derden over welke zorg met betrekking tot een specifieke patiëntendoelgroep al dan niet onder revalidatiegeneeskunde valt dan wel kan worden verwacht;
- het harmoniseren/uniformeren van het aanbod van verschillende revalidatiepraktijken teneinde praktijkvariatie inzichtelijk te maken;
- het beschrijven van de regionale samenhang in een revalidatienetwerk (wie doet wat, waar en op welk niveau).

## 1.2 Werkwijze ontwikkeling van het behandelkader

Voor het ontwikkelen van het behandelkader Armamputatie en Transversale Congenitale Reductiedefecten Bovenste Extremitet is in 2015 een commissie ingesteld door de Werkgroep WAP-A (Werkgroep Amputatie en Prothesiologie van de Arm). De commissie bestond uit de volgende personen:

- Dhr. Drs. M.A.H. Brouwers, revalidatiearts, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht
- Mw. Drs. M.J. Poelma, kinderrevalidatiearts, Sint Maartenskliniek Nijmegen.
- Mw. Drs. N.D.M. Ringeling – van Leusen, revalidatiearts, Revant revalidatiecentrum Breda
- Mw. Prof.dr. C.K. van der Sluis, revalidatiearts, UMC Groningen
- Mw. Dr. I.v. Wijk, kinderrevalidatiearts, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht.

De commissie werd ondersteund door afgevaardigden van WAP-A-behandelteams:

- Mw. L. Melis-Schrijver, ergotherapeut/handtherapeut, Rijndam RVE ErasmusMC Rotterdam
- Dhr. F. Peters, orthopedisch instrumentmaker, Vigo/POM Nijmegen
- Dr W. Jansen, revalidatiearts Rijndam RVE ErasmusMC Rotterdam

De commissie werkte van 1 mei 2015 tot 1 februari 2016 aan de totstandkoming van het concept behandelkader. Het concept behandelkader is voor commentaar voorgelegd aan de leden van de WAP-A en aan de patiëntenorganisaties Korter maar Krachtig en de Handvereniging. Korter maar Krachtig en de Handvereniging ondersteunen het principe dat er behandeld wordt in gespecialiseerde centra met voldoende ervaring in het behandelen van de doelgroep, zij ondersteunen de inhoud van het behandelkader en hebben dit schriftelijk bevestigd.

Vervolgens is het concept behandelkader aan de commissie kwaliteit voorgelegd. Het advies van de commissie kwaliteit is aan het VRA-bestuur voorgelegd. De werkgroep heeft n.a.v. de reactie van het VRA-bestuur het concept aangepast. Het concept behandelkader is voor autorisatie voorgelegd aan de VRA-leden tijdens een ALV. Na autorisatie is het behandelkader gepubliceerd op de website van de VRA.

## 1.3 Datering en geldigheidsduur van het behandelkader

Het behandelkader is op 15 april 2016 geautoriseerd door de leden van de VRA. De VRA is als houder van dit behandelkader verantwoordelijk voor de actualiteit van dit behandelkader.

Uiterlijk 2020 bepaalt het bestuur van WAP-A of het behandelkader nog actueel is. Zo nodig wordt een nieuwe commissie geïnstalleerd om het behandelkader te herzien. De geldigheid van het behandelkader komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

## 2. Patiëntendoelgroep

### 2.1 Omschrijving doelgroep

Het behandelkader is bedoeld voor volwassenen en kinderen met een armamputatie of een transversaal congenitaal reductiedefect van de bovenste extremiteit: vingers, (deel van) de hand of arm, zowel unilateraal als bilateraal.

Inclusiecriteria:

- Volwassenen en kinderen met een hand-of armamputatie of een congenitaal transversaal reductiedefect van de bovenste extremiteit.
- Hulpvraag waarvoor verwijzing naar een revalidatiearts al of niet met medisch specialistisch revalidatieteam geïndiceerd is.

Exclusiecriteria:

- Afwezigheid van enige motivatie van de patiënt.
- Gedragsproblemen die de revalidatiebehandeling belemmeren, zoals alcoholverslaving of drugsgebruik.
- Ontbrekende leerbaarheid van patiënt en patiëntstelsel.

Huidige omvang van de groep:

- De prevalentie van transversale reductiedefecten van de bovenste extremiteit is 2,9 per 10.000 geboorten (Vasluijan 2013). Dit betekent dat er jaarlijks 50-55 kinderen in Nederland geboren worden met een transversaal congenitaal reductiedefect.
- Ongeveer 50 mensen verliezen per jaar een arm of een hand (polsexarticulatie niveau of meer proximaal) (van der Sluis, 2014). Een veel grotere groep verliest jaarlijks een deel van de hand distaal van de pols. Het gaat daarbij om amputaties op carpaal, metacarpaal of falangeaal niveau. 70 % verliest zijn arm of hand t.g.v. een trauma, de overigen door oncologische processen, infectieziekte, vaatproblematiek of chronische pijn (CRPS of plexus brachialis letsel).
- De doelgroep is klein, echter doordat de aandoening vaak op jonge leeftijd ontstaat (of aangeboren is) en de populatie doorgaans een normale levensverwachting heeft, is er sprake van langdurige begeleiding.

NB Dit behandelkader is niet gericht op kinderen en volwassenen met een longitudinaal reductiedefect van de bovenste extremiteit. In de praktijk worden deze personen wel vaak gezien voor vragen betreffende orthesiologie, adaptaties en soms prothesiologie in de gespecialiseerde centra voor arm/handamputatie.

### 2.2 Omschrijving subgroepen

In de doelgroep patiënten met transversale congenitale reductiedefecten en armamputaties zijn twee subgroepen te onderscheiden: volwassenen en kinderen. In beide subgroepen, volwassenen en kinderen, is er een onderscheid te maken tussen patiënten die wel of niet een prothese, adaptatie of een ander hulpmiddel behoeven. Als laatste wordt onderscheid gemaakt tussen patiënten met een unilateraal distaal defect of amputatie versus patiënten met een bilateraal en/of een proximaal defect/amputatie (transhumeraal of meer proximaal). Er worden geen subgroepen onderscheiden op basis van niveau van behandelen, omdat elk kind of volwassene primair gezien moet worden door een in de doelgroep gespecialiseerde revalidatiearts en revalidatiebehandelteam.

### 2.3 Patiëntenperspectief en behandeldoelen

Behandeldoelstellingen:

Behandeldoelstellingen worden op individueel niveau geformuleerd, gebaseerd op de hulpvragen. Het behandelteam streeft daarbij naar een optimale zelfredzaamheid en participatie van de patiënt met of

zonder hulpmiddel of prothese. Het behandelteam streeft tevens naar het minimaliseren van co-morbiditeit gerelateerd aan de aandoening, zoals overbelastingsklachten ten gevolge van het leven met een arm die meer belast wordt door het ontbreken van (een deel van) de andere arm.

#### Hulpvraag:

Het geboren worden met een korte arm of het verlies van een arm of hand kan leiden tot fysieke en psychologische problemen. Dit geeft hulpvragen op alle domeinen van functies, activiteiten en participatie, zoals beschreven in de "International Classification of Function, Disability and Health" (ICF). De hulpvraag van de patiënt en bij kinderen ook van ouders is uitgangspunt voor de revalidatiebehandeling.

De patiëntenverenigingen Korter maar Krachtig en Handvereniging hebben geen zorgstandaard of ander document dat aansluit op hetgeen beschreven is in dit behandelkader.

#### Voorbeelden van behandeldoelen:

- Patiënt leert zelfstandig functioneren zowel met als zonder hulpmiddelen/prothese, waarbij de korte arm zoveel mogelijk ingeschakeld wordt.
- Patiënt wordt begeleid ten aanzien van adequate coping, acceptatie en verwerking.
- Patiënt heeft minder beperkingen t.a.v. dagbesteding/scholing, arbeid, vrijetijdsbesteding (sport, muziek) met en zonder prothese of hulpmiddelen/adaptaties.
- Patiënt heeft minder beperkingen m.b.t. seksualiteit en relaties.
- Patiënt leert zich zelfstandig te verplaatsen over langere afstanden.
- Patiënt is optimaal geïnformeerd over prothese en (adaptatie) hulpmiddelen, waarbij gebruik gemaakt wordt van het door de WAP-A leden gezamenlijk ontwikkelde PPP-arm (Prothese Prescriptie Protocol van de Arm).
- Patiënt en team hebben gezamenlijk een keuze gemaakt voor wel/geen hulpmiddel/prothese, een type prothesehand, pols, evt. elleboog of schouder, liner en/of koker/open fitting en het type van aansturing (passief, lichaambekrachtigd of myo-elektrisch).
- Indien gekozen wordt voor een prothese, leert patiënt vaardigheden met prothese.
- Patiënt, en bij kinderen ook de ouders, is geïnformeerd over wat patiëntenverenigingen bieden en andere vormen van lotgenotencontact.
- Patiënt weet hoe hij overbelastingsklachten kan verminderen of voorkomen

### 3. Behandelaanbod

#### Volwassenen:

Bij de meeste volwassenen is behandeling geïndiceerd vanwege een verworven amputatie. Een deel van de volwassenen heeft hulpvragen in het kader van een congenitaal reductiedefect. Indien er hulpvragen zijn, al dan niet ten aanzien van prothesegebruik, is verwijzing naar een gespecialiseerd centrum aangewezen. Dit geldt dus niet alleen voor meer complexe patiënten, zoals patiënten met een dubbelzijdige amputatie / reductiedefect of een meer proximale amputatie / reductiedefect (transhumeraal niveau of proximaler), maar ook voor patiënten met een eenzijdige, distale amputatie / reductiedefect.

Patiënten met een eenzijdige, meer distale amputatie / reductiedefect zonder prothesevraag, kunnen in overleg met het gespecialiseerde centrum voor behandeling verwezen worden naar een niet in de doelgroep gespecialiseerd ziekenhuis of revalidatiecentrum. In overleg met het gespecialiseerde centrum is ook een gedeelde behandeling mogelijk bij patiënten met een prothesevraag en grote reisafstanden. Behandeling bij een vingeramputatie of een partiële handamputatie zonder prothesevraag kan in een niet in de doelgroep gespecialiseerd ziekenhuis of revalidatiecentrum plaatsvinden. Hiervoor is de inzet van een handtherapeut vereist. Overleg met een gespecialiseerd centrum is voor de laatstgenoemde diagnosegroepen niet noodzakelijk.

#### Kinderen:

Bij kinderen is er vaker sprake van een congenitaal reductiedefect dan van een amputatie. Binnen de groep reductiedefecten is het transversale reductiedefect van de onderarm de meest voorkomende vorm (van Wijk 2015). Voor een goede voorlichting (indien gewenst al prenataal) ten aanzien van het verwachte toekomstig functioneren en de mogelijkheden ten aanzien van operatieve correcties, adaptaties en prothesegebruik wordt verwijzing naar een gespecialiseerd centrum geadviseerd. Ouders van kinderen die geboren worden met een korte arm, hebben vaak veel vragen over de toekomst van hun kind en hebben behoefte aan begeleiding.

Voor kinderen met een unilateraal meer distaal defect is meestal maar beperkte begeleiding nodig hetgeen ook kan plaatsvinden buiten het gespecialiseerd centrum, waarbij het gespecialiseerde centrum ondersteunend is voor het niet gespecialiseerde centrum of ziekenhuis, bijvoorbeeld ten aanzien van het indiceren en vervaardigen van specifieke adaptaties, hulpmiddelen of aanpassingen. Kinderen die een hand verliezen als gevolg van trauma, infectie of oncologie behoeven vaak intensievere begeleiding (evenals de ouders), wat het best in samenhang tussen behandelaars in de eigen woonomgeving (of bv het oncologisch centrum) en behandelaars in het gespecialiseerde centrum kan plaatsvinden.

#### Ketenzorg:

Alle patiënten worden primair gezien door een in de doelgroep gespecialiseerde revalidatiearts en team. Wanneer de controles en/of behandeling gedaan kunnen worden in een niet gespecialiseerd ziekenhuis of revalidatiecentrum, dan worden deze instituten betrokken.

Vanwege de verstrekkende gevolgen van een armamputatie, wordt waar mogelijk de revalidatiearts en waar mogelijk het revalidatieteam bij voorkeur voor de operatie al bij de patiënt betrokken. Overleg en afstemming met de behandelend chirurg is hierbij uiteraard zeer belangrijk. Een pre-operatief consult van de revalidatiearts is vaak slechts realiseerbaar bij een kleine groep van patiënten, omdat de meerderheid een arm verliest door een trauma.

Patiënten met een congenitaal reductiedefect worden vaak verwezen door kinderartsen, gynaecologen of revalidatieartsen uit niet in de doelgroep gespecialiseerde ziekenhuizen naar een gespecialiseerd centrum met spreekuren voor congenitale afwijkingen van de bovenste extremiteit. Verwijzingen kunnen ook voor de geboorte van het kind al plaatsvinden. Op deze wijze kan aan de

ouders al informatie worden verstrekt over behandelmogelijkheden en de prognose ten aanzien van het toekomstig functioneren.

Patiënten met een armamputatie worden ook verwezen door huisartsen, chirurgen of revalidatieartsen naar een gespecialiseerd centrum, zowel in de preoperatieve fase voor adviezen ten aanzien van een eventuele amputatie, amputatieniveau en verwacht niveau van functioneren, post-acute fase (direct of korte tijd na de amputatie) of in de chronische fase, afhankelijk van de hulpvraag van de patiënt.

#### Behandeling:

Behandeling bestaat vrijwel altijd uit een poliklinische revalidatiebehandeling. Bij kinderen met een congenitaal reductiedefect volstaan meestal korte behandelingen gericht op geven van adviezen of vervaardigen van specifieke hulpmiddelen. Wanneer er langduriger behandeld moet worden, bijvoorbeeld in het kader van prothesetraining, wordt dit zoveel mogelijk dicht bij huis georganiseerd in samenwerking met revalidatieartsen van een niet in de doelgroep gespecialiseerd ziekenhuis of centrum of in samenwerking met eerstelijns ergo-, fysio- of handtherapeuten (met aansturing en controle van het gespecialiseerde centrum). Bij volwassenen met dubbelzijdige amputaties of wanneer er een combinatie is met beenamputaties, wordt vaak gestart met een (kort) klinisch traject.

In de behandelmodulestructuur van de VRA voor patiënten met een amputatie of reductiedefect van de bovenste extremiteit wordt uitgegaan van algemeen geldende generieke behandelmodules en voor deze diagnose specifieke modules (VRA behandelmodules 2015).

De behandeling is afhankelijk van de hulpvraag is globaal onder te verdelen in 3 fasen:

1. Diagnostische fase:  
Assessment door revalidatiearts, revalidatieteam en afhankelijk van de hulpvraag orthopedisch instrumentmaker. Het PPP-Arm protocol kan ingezet worden voor voorlichting en het expliciteren van de hulpvraag. Het individuele behandelplan wordt samen met de patiënt en bij kinderen ook met zijn/haar ouders, gemaakt. In de behandelmodule-structuur van de VRA is er een specifieke assessment module voor het uitproberen van een prothese.
2. Behandelfase:  
Behandeling vindt plaats waarbij gerelateerd aan het behandelplan de verschillende modules ingezet worden. Binnen de behandelmodule-structuur van de VRA wordt voor de behandeling onderscheid gemaakt in het aanleren van arm- en handvaardigheden met en zonder prothese/hulpmiddelen. Daarnaast wordt onderscheid gemaakt in unilaterale versus bilaterale aandoeningen. Indien de patient kiest voor een prothese of hulpmiddel, dan wordt onderscheid gemaakt in het aanleren van arm-handvaardigheden met een hulpmiddel, een niet-actieve prothese, een lichaamsbekrachtigde of een myo-electrische prothese. Een aparte categorie is het aanleren van vaardigheden met een geavanceerde myo-electrische prothese, waarmee wordt bedoeld een prothese met een multi-articulaire hand. Tevens kunnen specifieke modules worden gehanteerd wanneer er sprake is van fantoompijn, stomppijn, problematische stompvorming of contractuurvorming.
3. Controle/monitoring fase:  
Controle en evaluatie van behaald niveau van functioneren/kwaliteit van leven (met en/of zonder de voorgeschreven voorzieningen), aandacht voor nieuwe hulpvragen.

#### Behandelteam:

Het behandelteam werkt interdisciplinair en is samengesteld uit een revalidatiearts, ergotherapeut/fysiotherapeut, vertegenwoordiger van de psychosociale disciplines. Over het algemeen maakt ook een adaptatietechnicus deel uit van het team. Er is tevens een zeer nauwe samenwerking met orthopedisch instrumentmakers.

#### Maatschappelijke ontwikkelingen en eventuele consequenties voor behandelteam:

- Door voortschrijdende medische en technologische ontwikkelingen (zoals osseo-integratie, targeted muscle reinnervation, multi-articulare handen, elektronische ellebogen, flexibele polsen, implanteerbare elektroden etc.) hebben patiënten vaak hoge verwachtingen van hun behandeling en daarmee van een prothesevoorziening. Hierdoor worden er ook hoge eisen gesteld aan de expertise van het behandelteam en het kunnen bieden van een adequate behandelintensiteit.
- Ziektekostenverzekeraars spelen een steeds belangrijkere rol bij het vergoeden van voorzieningen. Meer en meer wordt overgegaan naar clusterprijzen, terwijl voor de duurdere voorzieningen uitzonderingen gemaakt kunnen worden. Het team dient op de hoogte te zijn hoe de voorzieningen aan te vragen.
- Patiëntenorganisaties nemen een steeds belangrijkere plaats in bij besluitvormingsprocessen ten aanzien van nieuw beleid. Het team dient hiervan op de hoogte te zijn en kennis te hebben van wat de patiëntenorganisaties Korter maar Krachtig en Handvereniging bieden.
- Patiënten hebben de wens om aan het maatschappelijk leven te kunnen deelnemen. Daardoor is gespecialiseerde zorg, zoals behandelingen op het gebied van opleiding, arbeidsparticipatie en -reïntegratie nodig, om de vragen van patiënten te beantwoorden en aan de wensen hieromtrent tegemoet te komen.
- In het kader van doelmatig voorschrijven, is het steeds meer van belang dat er een afweging wordt gemaakt tussen kosten en baten om zo tot een doelmatige keuze te komen. Het behandelteam dient daartoe op de hoogte te zijn van kosten en baten en in voorlichting en advies hier rekening mee te houden. Daartoe behoort ook het kunnen adviseren van proefvoorzieningen of interim-voorzieningen. Ook behoort hiertoe het kunnen informeren over nieuwe medische en technologische ontwikkelingen. Behandelteams moeten deze voorlichting kunnen geven.
- Er is een toenemende vraag naar evidence based medicine, het team dient daarom op de hoogte te zijn van de ontwikkelingen omtrent de diagnostiek en behandeling van deze doelgroep en waar mogelijk actief deelnemer te zijn aan onderzoek.
- Er is een toenemende vraag naar transparantie rondom het functioneel voorschrijven van hulpmiddelen/prothese gekoppeld aan hulpvraag gericht op activiteiten en participatie conform de richtlijn PPP-arm protocol (Wijdenes, 2013). Het team vraagt voorzieningen aan via het PPP-arm-protocol.
- Door de druk om Revalidatiegeneeskundige uitgaven zorgvuldig te verantwoorden is begin 2014 in landelijk verband besloten een geheel nieuwe bekostigingssystematiek te ontwikkelen die nauw aansluit bij de zorgprogrammering die in de medisch specialistische revalidatie gangbaar is en de inhoud van het behandelingsproces centraal zet. In de loop van 2014 is in een samenwerkingsverband van VRA en RN het vak beschreven in 'behandelmodules' (Stuurgroep Modulaire Bekostiging, mei 2015).



## 4. Indicatoren

Gezien de beperkte omvang van de doelgroep, hoeven geen prestatie-indicatoren voor de interne- of externe set van RN te worden gekozen. Vooralsnog zijn er geen officieel vastgestelde instrumenten voor klinimetrie bij deze doelgroep. Voor het komen tot een adequate prothesevoorziening zijn in het PPP-arm protocol meetinstrumenten vastgesteld. Dit zijn echter geen uitkomstindicatoren. In de WAP-A zal nog beleid worden ontwikkeld ten aanzien van de klinimetrie, waarbij het voorstel zal zijn om de verstrekking van een hulpmiddel te evalueren met de D-QUEST (Dutch version of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology) en het behalen van de individueel gestelde doelen te evalueren met de COPM (Canadian Occupational Performance Measure).

## 5. Kwaliteitscriteria

### 5.1 Deskundigheid

Onderstaande criteria omtrent deskundigheid zijn opgesteld om goede zorg te kunnen bieden aan de doelgroep. In de beschrijving is onderscheid gemaakt tussen in de doelgroep gespecialiseerde en niet-gespecialiseerde centra vanwege hun verschillende posities in de ketenzorg. Niet in de doelgroep gespecialiseerde centra zijn centra waar patiënten met eenvoudige problematiek behandeld kunnen worden. Deze centra dienen te voldoen aan de kwaliteitseisen en deskundigheidseisen die in het algemeen gelden voor het uitvoeren van medisch specialistische revalidatie. Over het algemeen zijn voor niet in de doelgroep gespecialiseerde centra geen specifieke aanvullende deskundigheidseisen nodig om de doelgroep te kunnen behandelen. Gespecialiseerde centra dienen daarnaast te voldoen aan onderstaande deskundigheidseisen om de doelgroep te kunnen behandelen.

#### Deskundigheid team

- Het behandelteam heeft een back-up beschikbaar per positie (zoals revalidatiearts, ergo/fysiotherapeut en instrumentmaker), zodat continuïteit bij ziekte of afwezigheid gegarandeerd is.
- De leden van het behandelteam zijn lid van de WAP-A, waarbij minimaal één keer per jaar een afvaardiging van het behandelteam een WAP-A symposium bezoekt. Daarnaast wordt er een actieve bijdrage geleverd aan activiteiten, die worden georganiseerd vanuit de WAP-A.
- Het behandelteam heeft ervaring in het adviseren/verstrekken van diverse protheseonderdelen en de diverse typen prothesen, zoals passieve, lichaamsbekrachtigde en myo-elektrische prothesen.
- Het behandelteam volgt voor de voorlichting en het voorschrijven van de prothesevoorziening het door de WAP-A goedgekeurde PPP-Arm protocol. Het team kan voorlichting geven over functioneren met en zonder prothese. Het voorlichtingsmateriaal kan, naast het PPP-Arm protocol (module Informatie), bestaan uit het tonen en/of uitproberen van prothesen en hulpmiddelen of adaptaties (in boeken, folders, databases, films of om daadwerkelijk te voelen en uit te proberen).
- Het behandelteam heeft voldoende expertise om patiënten te begeleiden zowel in de preoperatieve, perioperatieve en postoperatieve fase.
- Het team heeft voldoende ervaring om patiënten te trainen in het gebruik van het hulpmiddel (prothese of adaptatie).
- Het behandelteam beschikt over specifieke meetinstrumenten conform PPP-Arm. Kennis en bevoegdheden zijn aanwezig om deze instrumenten af te nemen en te beoordelen.
- Het team kan de patiënt informeren over voor- en nadelen van multi-articulaire handen en kan hiervoor de training verzorgen.
- Teamleden scholen zich aantoonbaar bij door middel van deelname aan congressen als ISPO, MEC en TIPS of geaccrediteerde multidisciplinaire scholing door WAP-A in samenwerking met de ISPO. Deze bijscholing is gericht op congenitale reductiedefecten, verworven armamputaties en/of prothesiologie van de bovenste extremititeit. Per beroepsgroep kunnen hiervoor verschillende kwaliteitseisen gelden.

#### Ketenzorg

- Het behandelteam werkt samen met orthopedisch instrumentmakers, die voldoende expertise hebben om hulpmiddelen (prothesen, adaptaties) voor alle amputatieniveaus te vervaardigen, te repareren en te onderhouden.
- Het behandelteam heeft contacten met leveranciers, waardoor het uitproberen in een proeffase van een tijdelijke prothese tot de mogelijkheden behoort.

- Het behandelteam heeft contacten met patiëntenorganisaties en kan patiënten hierover voorlichten.

## **5.2 Faciliteiten**

- Het in de doelgroep gespecialiseerde behandelteam kan beschikken over: ruimten waar technische hulpmiddelen zoals prothesen, adaptaties of andere hulpmiddelen gemaakt kunnen worden. Deze ruimten kunnen bij meerdere organisaties (poliklinische of klinische revalidatieafdeling of instrumentmakerij) ondergebracht zijn. Behandelingen van kinderen vinden zoveel mogelijk plaats in een kindvriendelijke omgeving.
- Materialen om oedeem of wonden van de stomp te behandelen.
- Materialen om myo-elektrische signalen te detecteren vanuit de stomp of aangrenzende lichaamsdelen.
- Oefenhanden en zo mogelijk ook over virtual environments waarmee prothesegebruik geoefend kan worden.
- Materialen (specifiek voor kinderen en/of volwassenen) waarmee geoefend kan worden als de prothese afgeleverd is.
- Testmaterialen (specifiek voor kinderen en/of volwassenen), zodat metingen gedaan kunnen worden om de ervaringen en de vaardigheden met verschillende prothesehanden te kunnen vastleggen of te kunnen vergelijken of om de voortgang van de patiënt tijdens de revalidatie te beoordelen. Voorbeelden van testmaterialen zijn vragenlijsten zoals de OPUS-UEFS, de D-Quest, TAPES, PUF1 of observationele testen zoals de SHAP, Box & Block Test of ACMC.

## **5.3 Netwerk**

- Revalidatieteams van een gespecialiseerd centrum maken afspraken met revalidatieteams in niet gespecialiseerde ziekenhuizen of centra en/of eerstelijns behandelaars over verwijzbeleid ten aanzien van de doelgroep.
- Prothesevoorzieningen worden in gespecialiseerde centra geadviseerd, vervaardigd en geëvalueerd.
- Een deel van de behandeling kan plaatsvinden in een niet in de doelgroep gespecialiseerd centrum. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om het functioneren zonder prothese of het oefenen met prothese (waarbij de therapeut van het gespecialiseerde centrum op afstand voor advies beschikbaar is).
- De zorg voor dubbelzijdig geamputeerden en geamputeerden met een transhumerale of meer proximale amputatie/defect dient gecentreerd te worden.
- Gespecialiseerde centra werken binnen de WAP-A samen en overleggen over deze complexere problematiek.
- Tenslotte werkt het team zoveel mogelijk samen met medisch specialisten als plastisch chirurg, orthopeed of traumachirurg en bij voorkeur ook met klinische genetici en een pijnteam.

## 6. Referenties

- Vasluian E, van der Sluis CK, van Essen AJ, Bergman JE, Dijkstra PU, Reinders-Messelink HA, de Walle HE. Birth prevalence for congenital limb defects in the northern Netherlands: a 30-year population-based study. *BMC Musculoskelet Disord*. 2013 Nov 16;14(1):323.
- Van der Sluis CK, Brouwers MAH. Een armamputatie of een transversaal congenitaal reductiedefect. In: *Revalidatie voor volwassenen*. Redactie: Geertzen JHB, Rietman JS, Vanderstraeten GG. Uitgeverij Koninklijke van Gorcum, 2014, 1<sup>e</sup> druk, Hoofdstuk 10b, p177-245. ISBN 978 90 232 5079 1.
- Van Wijk I, Sakkers R, Janssen W, Elzinga-Plomp A. Aangeboren en verworven aandoeningen van armen en benen. In: *Kinderrevalidatie*. Redactie: M. Hadders-Algra, K. Maathuis, R.F. Pangalila, J.G. Becher, J.de Moor. Uitgeverij Koninklijke Van Gorcum, 2015, 5<sup>e</sup> geheel herziene druk. Hoofdstuk 25, p465-488. ISBN 978 90 232 5080 7.
- Wijdenes PA, Brouwers MAH, van der Sluis CK. Protocol Prijssystematiek Prothesen voor cliënten met een arm deficiëntie. *PPP-Arm*. *Ned Tijdschr Reval* 2013;6:311-314.
- VRA-behandelmodules. Stuurgroep Modulaire Bekostiging, 2015.