

UMC St Radboud

Hemipelvectomie

Patiënteninformatie

In overleg met uw arts heeft u besloten dat uw been geamputeerd moet worden.

In deze folder vindt u informatie over de operatie, de nabehandeling en tips voor thuis. Mocht u na het lezen van de folder vragen hebben stel deze dan gerust aan uw arts of verpleegkundige.

Aanleiding

De aanleiding voor een hemipelvectomie is:

- In zo'n 75% van de gevallen (bot)-kanker, meestal een sarcoom in het bovenbeen/bekken.
- In zo'n 20% van de gevallen veroorzaakt door een (motor)ongeval waarbij het been niet meer te redden valt.
- In de overige 5% diverse oorzaken.

Zoals uit bovenstaand overzicht blijkt krijgt u meestal weinig tijd om te wennen aan het idee dat u uw been zult gaan verliezen omdat de beslissing in een (semi-) acute situatie genomen moet worden. Het is daarom van groot belang dat u zich in die korte periode intensief voorbereidt.

Vorbereiding

Een goede voorbereiding is van 'levensbelang'.

Lichamelijke voorbereiding:

- Zorgen voor een zo goed mogelijke conditie.
- In overleg met uw arts verantwoord bewegen tot zo kort mogelijk voor de operatie.
- Zo snel mogelijk met twee krukken leren lopen op het 'goede' been, traplopen etc.
- Gezond eten.
- Goede nachtrust en ontspanning.

Geestelijke voorbereiding:

- Goed weten wat er medisch gaat gebeuren.
- Een beeld vormen wat dit voor u in de praktijk betekent van uur tot uur en van dag tot dag tot ontslag uit het ziekenhuis.
- Een beeld vormen van hoe uw lijf er uit ziet na de operatie.
- Een beeld vormen van hoe anderen reageren.
- Uw dagelijkse praktijk visualiseren niet alleen in het revalidatiecentrum, maar vooral ook thuis (gezin, relatie, vrienden/kennissen/buurt, bezigheden), op het werk en bij sport.

- Voor uzelf bepalen, wat u graag in uw leven wilt doen na uw operatie en visualiseren dat u het ook werkelijk kunt en doet.
- Het belangrijkste: voorafgaand aan de operatie héél bewust afscheid nemen van uw been.

Anesthesie

Omdat de ingreep onder anesthesie (verdooving/narcose) gebeurt, brengt u vooraf een bezoek aan het preoperatieve spreekuur van de anesthesioloog. Tijdens dit gesprek wordt uw algehele gezondheidstoestand beoordeeld.

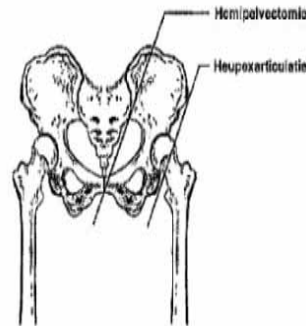
Indien nodig worden aanvullende onderzoeken afgesproken. Ook krijgt u uitleg over de mogelijke vormen van anesthesie en de gang van zaken rondom de operatie.

Informatie over de anesthesie, het nuchter zijn, de verkoeverafdeling en de pijnbehandeling vindt u ook in de folder 'Behandeling of onderzoek onder anesthesie'.

Operatie

Een hemipelvectomy wil zeggen dat het hele been inclusief de heup en een kant van het bekken met bil verwijderd wordt. Hoewel het niet altijd mogelijk is zal de chirurg zijn uiterste best doen om een deel van de bekkenkam (darmbeen) en/of zitbeen te laten zitten.

Deze botten dienen in een later stadium als steunpunt voor de beenprothese. Uiteraard wordt er het uiterste aan gedaan om te zorgen dat met de operatie de tumor voor 100% verwijderd wordt. Daarom wordt in sommige gevallen cryochirurgie toegepast. Hierbij wordt met behulp van stikstof tumorweefsel bevroren (en gedood) op plaatsen waar de chirurg anders niet zonder schade aan weefsel kan snijden. Zie afbeelding.



Nazorg

Na de operatie kan het nodig zijn dat u een dag of enkele dagen op de intensieve care (I.C.) doorbrengt. Er is een mogelijkheid om vooraf op de I.C. een kijkje te nemen en een idee te krijgen wat er dan zoal aan uw bed gebeurt. Ook kunnen een videoband en informatiefolder u verder informeren. U heeft meerdere infusen om vocht en medicijnen toe te dienen. Die medicijnen zijn onder andere antibiotica en pijnstillers. Vanwege de grootte van de wond en vaak ook verminderde weerstand (door bijvoorbeeld chemotherapie en/of radiotherapie vooraf) worden preventief antibiotica gegeven. De anesthesioloog schrijft de pijnstilling voor en overlegt met u of de pijn na de operatie acceptabel is en past eventueel de dosering of de wijze van toediening aan. Over het algemeen wordt voor een ruggenprik (epiduraal katheter) gekozen om uw pijn te bestrijden, vaak in combinatie met andere regionale anesthesie. Indien u voor de operatie veel pijn heeft krijgt u een paar dagen voor de operatie al pijnstilling via een epiduraal katheter. Dat verkleint de kans op fantoompijn (zie hiernaast). Voor pijn in een later stadium bestaan ook goede medicijnen. Verder zit er na de operatie een blaaskatheter in uw blaas om urine af te

voeren. Door de epidurale anesthesie heeft u geen gevoel in dat deel van uw lichaam. Door de operatie kan er veel zwelling in de schaamstreek ontstaan waardoor spontaan plassen niet lukt. Bovendien is het optillen van de billen en het zitten op de po direct na de operatie ongemakkelijk.

Om wondvocht dat na de operatie ontstaat af te laten vloeien wordt er een of meerdere drains in de wond achtergelaten.

Mogelijke complicaties

- Nabloeding.
- Infectie.
- Wondnecrose: versterving van de huid door slechte doorbloeding, de wondranden kunnen hierdoor loslaten.
- Decubitus: beschadiging van de huid door verminderde weerstand en het niet goed kunnen bewegen in bed.
- Trombose.
- Fantoompijn.

Fantoompijn

Fantoompijn zijn pijscheuten in het afwezige been. Bij aanhoudende pijn wordt het pijnteam ingeschakeld. Zij achterhalen wat de oorzaak van de pijn is en kiezen de behandeling die het best bij u past. Fantoompijn kent geen

standaardbehandeling. Het wordt vaak behandeld met medicijnen die ook gebruikt worden voor de behandeling van depressie en epilepsie.

Fantomgevoel

Na de operatie is vaak het been gevoelsmatig nog aanwezig. Patiënten voelen alsof het bijvoorbeeld boven het bed zweeft of opgerold zit in de stomp. Door het denkbeeldige been op een kussen te leggen of juist het kussen op het been kan dat gevoel soms verdwijnen.

Na de operatie

De eerste dagen na de operatie gaan waarschijnlijk in een soort roes aan u voorbij. Het bijkomen van de operatie, de pijnstilling en het wegvallen van de spanning kunnen zorgen voor sterke wisselingen in uw stemming. Laat weten wanneer u behoefte heeft aan privacy of een luisterend oor van arts, verpleegkundige of pastor. Ook bestaat de mogelijkheid om een beroep te doen op professionele begeleiding in de vorm van een maatschappelijk werker of psycholoog. Dit geldt uiteraard niet alleen voor u maar ook voor uw partner en/of gezin. Wanneer na enkele dagen infusen, katheter en drains verwijderd worden wordt uw bewegingsvrijheid wat

vergroot. Het is erg afhankelijk van de uitbreidbaarheid van de amputatie hoe snel en hoeveel u kunt doen.

Revalidatie

Wanneer het zitbeen is weggenomen kost het enige tijd en oefening voor u weer een goed evenwicht heeft en comfortabel kunt zitten. Met behulp van kussentjes moet u gaan proberen het gemis aan bot en bil op te gaan heffen. Uiteraard krijgt u hierbij hulp van de fysiotherapeut en ergotherapeut. Beiden kunnen u tips geven over hoe u het beste in en uit bed kunt bewegen, van bed naar stoel en van stoel naar bijvoorbeeld toilet kunt gaan. De fysiotherapeut helpt u vooral bij het voortbewegen. De ergotherapeut bekijkt wat uw beperkingen zijn en zoekt samen met u naar manieren om die te omzeilen door middel van bijvoorbeeld aanpassingen in thuis en werksituatie.

Afhankelijk van de progressie in uw herstel kunt u na enkele weken ziekenhuisopname naar huis. Dit houdt in dat u voldoende evenwicht moet hebben u zich dan zelfstandig met krukken en rolstoel kunt voortbewegen. Uiteraard moet er thuis voldoende opvang zijn en aanpassingen zijn gemaakt. Verdere revalidatie kunt u dan van thuis uit doen. De nazorg hiervoor wordt door

de revalidatiearts geregeld. U gaat revalideren in een revalidatiecentrum. De revalidatiearts bekijkt of dit kan vanuit thuis in dagbehandeling of dat opname noodzakelijk is.

Prothese

Uiteindelijk zal voor de meeste patiënten na een week of zes (wanneer de wond goed genezen is) het moment komen waarop de eerste afspraak voor het maken van de prothese gemaakt kan worden. Lopen met een prothese is erg zwaar voor uw rug en been. Er zijn ook patiënten bij wie geen prothese gemaakt kan worden. Dit heeft te maken met het feit dat de prothese een bot moet hebben om op af te steunen. Wanneer bij een complete hemipelvectomie darmbeen en zitbeen zijn verdwenen kan er geen prothese worden aangemeten. Voor zowel prothese- als niet-prothesedragenden geldt dat er heel veel mogelijk is op het gebied van sport, hobby's, aanpassingen in huis en op het werk. Te denken valt hierbij niet alleen aan allerlei rolstoelsporten, maar zeker ook zwemmen, duiken, handbiken en zelfs skiën. De revalidatiearts, ergotherapeut, fysiotherapeut en instrumentmaker kunnen u hierbij adviseren.

Weer thuis

Hoe goed de voorbereiding en revalidatieperiode ook verlopen zijn, op het moment dat u thuis komt kunt u zowel op geestelijk als op lichamelijk gebied nog veel problemen tegen komen. U zult moeten wennen aan de blikken van uw omgeving wanneer u in deze periode (nog) zonder prothese door het leven gaat. Die blikken en soms ook de opmerkingen kunnen behoorlijk confronterend zijn. Verder is het niet erg als mensen kijken: u kijkt immers zelf toch ook als je een bijzonder iemand ziet. Bovendien komt al vrij snel na de verwondering de bewondering. *En bedenk: "Onderschat mensen niet. Als jij je comfortabel voelt in je eigen vel is het voor anderen makkelijk je te accepteren zoals je bent" Mary W. hemipelvectomie-patiënte* Op praktisch gebied kunnen het vinden van een goede stoel, de juiste houding in bed, het vervoeren van de koffie van de keuken naar de kamer terwijl u met krukken loopt plotseling problemen vormen. U moet gaan zoeken naar prettige kleding en manieren waarop u ontspannen op het toilet kunt zitten met maar één bil. Neem in deze periode de tijd voor u zelf en uw partner/gezin om aan de nieuwe situatie te wennen en uit te rusten van alles wat u overkomen is.

Contact

Wanneer er problemen zijn zoals een rode wond, plotseling optredende pijn in het wondgebied of koorts, neem dan contact op met de verpleegafdeling Orthopedie. De zaalarts of dienstdoende arts overlegt dan met u wat u verder kunt doen.

Via de website www.beenamputatie.nl kunt u nog veel meer informatie over de operatie en gevolgen vinden. De website is opgezet door een journaliste die zelf een hemipelvectomie heeft ondergaan en bevat veel informatie van ervaringsdeskundigen. U kunt via de site en de verpleegkundigen van de afdeling ook contact krijgen met mensen die de operatie al achter de rug hebben. Zij zullen u en uw partner en familie graag willen steunen met tips en adviezen.

Noteer hier uw vragen

Adres

Bezoekadres

Verpleegafdeling Orthopedie
Ingang UMC St Radboud Centraal
Geert Groteplein-Zuid 10
6525 GA Nijmegen
Volg route 737, zone C2

Telefoonnummer

024 - 361 44 90

© UMC St Radboud
overname van (gedeelten uit)
deze tekst is uitsluitend
mogelijk na schriftelijke
toestemming van
Staf Concerncommunicatie