

Plastische, reconstructieve en handchirurgie

Spreekuur congenitale handafwijkingen; informatie voor ouders

In deze folder leest u over het spreekuur voor aangeboren (congenitale) handafwijkingen. Het multidisciplinaire 'handenteam' bestaat uit verschillende medisch specialisten, die nauw met elkaar samenwerken. Aan de hand van verschillende onderzoeken stellen zij gezamenlijk, in overeenstemming met de ouders, een behandelplan op.

Aangeboren (hand)afwijkingen

U heeft met uw kind een afspraak op het spreekuur voor congenitale (aangeboren) handafwijkingen. Er kan bij uw kind sprake zijn van alleen een handafwijking of van meerdere aangeboren afwijkingen, die in combinatie voorkomen. Dit laatste noemen we een syndroom. Het krijgen van een kind met een aangeboren afwijking roept vaak veel vragen bij ouders op, zoals:

- Wat kan de oorzaak zijn?
- Is er iets aan te doen?
- Hoe groot is de kans dat een volgend kind in het gezin dit ook krijgt?
- Welke invloed heeft de afwijking op de ontwikkeling van het kind?
- Wat betekent dit voor de toekomst?

Het multidisciplinair 'handenteam'

Voor goed onderzoek en advies zijn meerdere specialisten nodig. Het handenteam kan u duidelijkheid geven over de aard van de handafwijking van uw kind en de eventuele mogelijkheden er iets aan te doen. Samen met u en uw kind stellen we een behandelplan op.

Wie zitten er in het handenteam?

In het handenteam werken de volgende behandelaars met elkaar samen:

De plastisch chirurg

Bij een pasgeboren baby is niet altijd direct te zien hoe de functie van de hand zal zijn. We bekijken beide handen, armen en voeten van het kind. Zo nodig maken we röntgenfoto's. Als er foto's in een ander ziekenhuis gemaakt zijn, is het prettig als deze tijdens het spreekuur aanwezig zijn (u neemt ze mee of wij vragen ze op).

We brengen de functie van de handen zo goed mogelijk in kaart en maken samen met de andere specialisten een behandelplan. De plastisch chirurg bekijkt de chirurgische mogelijkheden en bespreekt dit met u en (zo mogelijk) uw kind. Als we in overleg met u besluiten tot een operatie dan kan deze in het Amsterdam UMC, locatie AMC, verricht worden.

De kinderarts - klinisch geneticus

Misschien is bij uw kind sprake van een op zichzelf staande handafwijking, maar de handafwijking kan deel uitmaken van een syndroom.

De klinisch geneticus:

- Onderzoekt uw kind op kenmerken van aangeboren afwijkingen op andere plaatsen dan de hand.
- Vraagt u naar gegevens uit de familie.
- Geeft u een inschatting van de kans op herhaling voor een volgend kind, bijvoorbeeld
 - gaat het om dezelfde afwijkingen of kunnen er andere afwijkingen bijkomen?
 - kan dit vroeg in de zwangerschap ontdekt worden?
- Vertelt u tijdens het spreekuur de oorzaak van de handafwijking, als deze direct duidelijk is. Als er veel tijd of extra onderzoek nodig is, krijgt u een afspraak voor een vervolgesprek.

De revalidatiearts

De revalidatiearts richt zich vooral op de ontwikkelingsmogelijkheden van uw kind. Soms kunnen we de gevolgen van de handafwijking beperken met behulp van oefentherapie, hulpmiddelen en specifieke vormen van begeleiding. Samen met de andere teamleden stelt de revalidatiearts een behandelplan op dat tegemoetkomt aan de hulpvraag van het kind en de ouders.

De ergotherapeut

De ergotherapeut kijkt of uw kind door de handafwijking belemmerd wordt in het dagelijks functioneren. Er wordt gelet op de ontwikkeling van de handfunctie en het gebruik van de hand bij spel, eten, aan- en uitkleden en andere activiteiten. De ergotherapeut geeft adviezen over:

- De inzetbaarheid van de hand.
- Andere methodes om handelingen uit te voeren.
- Aanpassingen en hulpmiddelen.
- Het dragen van een spalk.

Soms is meer tijd nodig om de handfunctie goed te beoordelen en advies te geven. U krijgt dan een aparte afspraak op de afdeling ergotherapie.

Een afspraak maken

Het spreekuur van het congenitaal handenteam is één keer per maand op woensdagochtend. Gemiddeld duurt een eerste consult een half uur, maar als er röntgenfoto's gemaakt moeten worden neemt het extra tijd in beslag.

U kunt niet zelf een afspraak maken, de aanmelding voor het handenteam gaat via uw verwijzend specialist.

Patiënteninformatie

- www.kortermaarkrachtig.nl
KorterMaarKrachtig: vereniging voor mensen met een amputatie of aangeboren reductie van een ledemaat.
- www.nikstekort.nl: web-based tool voor jongeren met een congenitale afwijking van de arm.
- Voorlichtingsfilm HANDIG
U kunt bij ons team een film lenen over kinderen die geboren zijn met een arm waaraan de onderarm en de hand ontbreekt. Bij sommige activiteiten maken zij gebruik van een prothese of ander hulpmiddel. Andere kinderen redden zich juist prima zonder een prothese. Deze film laat zien wat het revalidatieteam doet en hoe een prothese gemaakt wordt.

- Speelgoed
Informatie over speelgoed: www.toys42hands.nl
- Stichting Lucky Fin opgericht door ouders uit de USA: www.luckyfinproject.org
- Facebook groep Handvereniging: groep voor ouders met een kind met een aangeboren afwijking van de hand of arm

Vragen en contact?

U kunt het handenteam bereiken via telefoonnummer: 020-5662572.

U kunt ook vragen stellen via de email: handenteam@amsterdamumc.nl