



Andreas Wiener

# Eine „besondere“ Nachsorgeveranstaltung

Das Seminar für Menschen mit Umkehrplastik oder Oberschenkelamputation ist eine Seminarveranstaltung in Münster, die auf eine 28-jährige Tradition zurückblicken kann. Während viele mit dem Begriff „Amputation“ ein konkretes Bild verbinden, haben vermutlich nur wenige eine Vorstellung vom Begriff „Umkehrplastik“ (UKP).

**K**nochentumoren können nur geheilt werden, wenn zusätzlich zur erforderlichen Chemotherapie der befallene Knochenteil entfernt wird. Zur Verminderung eines neuerlichen lokalen Tumorauftritts wird der Tumor mit einem Sicherheitsaum gesunden Knochengewebes resiziert. Tritt der Tumor am Oberschenkelknochen auf (dies ist der am häufigsten betroffene Knochen im Kindes- und Jugendalter), muss manchmal das Bein amputiert werden. Seit Mitte der 1970er Jahre die von Joseph Borggreve 1927



Demonstration eines Oberschenkelchafts während der Prothesensprechstunde.

entwickelte Operationsmethode der Umkehrplastik erstmals erfolgreich bei einem Patienten mit Knochtumor in Kniehöhe eingesetzt wurde, stellt bei einer solchen Tumorlokalisation die Umkehrplastik bei einigen Patienten eine Alternative zur Oberschenkelamputation dar.

Bei dieser Operation ersetzt das Fußgelenk das betroffene Kniegelenk. Es wird zunächst je nach Lage und Größe des Tumors ein großer Teil des befallenen Oberschenkels einschließlich Kniegelenk entfernt.

Anschließend wird der verbliebene Unterschenkelknochen um 180 Grad in der Längsachse gedreht, sodass die Ferse nach vorne und die Fußspitze nach hinten zeigen. Dieser rotierte Unterschenkel und Fuß wird so an den verbliebenen Teil des Oberschenkels angefügt, dass sich der Fußknöchel auf Höhe des ehemaligen Kniegelenks befindet. Das heißt, dort, wo früher das Kniegelenk saß, befindet sich nach der Operation der Fuß, wobei das Sprunggelenk die Funktion des Kniegelenkes übernimmt. Gegenüber der Oberschenkelamputation bedeutet dies eine erhebliche Verbesserung der Beweglichkeit und Funktionalität. Wenngleich in den letzten Jahren lokaltherapeutisch zumeist eine endoprothetische Versorgung (Knochenersatz und Extremitätenerhalt) erfolgt, wird die Umkehrplastik weiterhin beispielsweise da eingesetzt, wo ein Beinert mit Endoprothese nicht möglich ist und eine Oberschenkelamputation vermieden werden soll.

Im Falle hüftnaher Oberschenkelstumoren kann bei einigen Patienten eine „hohe“ Umkehrplastik als Alternative zur Exartikulation in der Hüfte oder manchmal auch zur Endoprothese des Hüftgelenks dienen. Zusätzlich zur Erhaltung der Kniegelenksfunktion wird hier das Hüftgelenk durch das Kniegelenk ersetzt. Durch die Erhaltung



Beim Einstieg in ein schwankendes Boot muss sich ein Prothesenträger besonders konzentrieren. Die Jolle „Arche“ belegt weitere Kooperationen zwischen der Segelschule Overschmidt und dem UKM.

beider Gelenkfunktionen wird eine deutliche Verbesserung der Bewegungsfähigkeit gegenüber der Amputation erzielt.

In beiden Fällen erhalten die Patienten eine speziell angefertigte Exoprothese. Dabei wird der „gedrehte“ Fuß in den Prothesenschaft soweit hineingeführt, dass das neue Kniegelenk seiner Funktion nachkommen kann. Eine Stabilisierung erfolgt durch einen oberhalb des neuen Fußgelenkes anliegenden Oberschenkelschaft. Da die Motorik und Sensibilität des operierten Beines intakt sind, lernen die operierten Kinder und Jugendlichen unter fachlicher Anleitung von Physiotherapeuten rasch, mit dem Fuß die Prothese aktiv zu steuern. So kann der Patient allmählich ein normales Gangbild entwickeln, sich weitgehend natürlich bewegen und sogar Sport treiben.

Die Entscheidung, welche Operationsmethode eingesetzt werden kann, muss unter Berücksichtigung aller Aspekte von Onkologen und Orthopäden für den Einzelfall überlegt und unter enger Einbindung des Patienten und seiner Eltern entschieden werden. Dabei sind viele Patienten und Eltern, denen die Umkehrplastik als geeigneter Operationsweg genannt wird, zunächst einmal befremdet und von dieser Vorstellung schockiert. Dies ist unmittelbar nachvollziehbar, wird doch das äußere Erscheinungsbild unwiderruflich und in erheblicher Weise verändert.

Besonders in einer Situation, wenn verschiedene Operationsformen möglich sind, fällt es den Betroffenen oft sehr schwer, zu einer fundierten Entscheidung zu gelangen. Patienten und ihre Eltern auf ihrem Weg der Entscheidungsfindung zu unterstützen, war und ist eine der Aufgaben der Psychosozialen Dienste in der Kinderonkologie. Für viele der Patienten stellt es dabei eine wichtige Hilfe dar, sich vor ihrer Operationsentscheidung mit einem nach Möglichkeit gleichgeschlechtlichen Prothesenträger vergleichbaren Alters zu treffen, sich die Umkehrplastik anzuschauen und sich über die Erfahrungen mit Umkehrplastik und Prothese zu informieren. Entsprechende Kontakte werden von Seiten des gesamten Klinikteams als enorm wichtig eingeschätzt und den Patienten am Universitätsklinikum Münster (UKM) durch Vermittlung seitens der Tumororthopädie, der Technischen Orthopädie bzw. durch den Psychosozialen Dienst und Ärzte der Kinderonkologie angeboten.

Gelingt es den Betroffenen, diese Vorstellungen für sich zu akzeptieren und in ihr Selbstbild zu integrieren, wird die Entscheidung aufgrund des – im Vergleich zur Oberschenkelamputation – erheblichen Zugewinns an Bewegungs-

und Betätigungsmöglichkeiten und des damit einhergehenden Zugewinns an Lebensqualität und -zufriedenheit nach meiner Erfahrung nicht bereut. Dabei ist es für viele Patienten von großer Bedeutung, auch nach erfolgter Umkehrplastik mit Gleichbetroffenen in ihrem Alter in Kontakt zu kommen und sich über die jeweiligen Erfahrungen auszutauschen.

## Der Beginn des Umkehrplastik-Seminars

Die Entstehungsgeschichte des Umkehrplastik-Seminars beginnt im Jahre 1985 (für Oberschenkelamputierte wurde eine vergleichbare Veranstaltung eine Zeitlang gesondert angeboten). Ausgangspunkt bildeten unter anderem die



Trotz dunkler Wolken ist das Schnuppersegeln eine positive Erfahrung.

Erfahrungen von Dipl.-Psych. Steger, die als damalige Mitarbeiterin des Psychosozialen Dienstes der kinderonkologischen Klinik der Universitätsklinik Düsseldorf (UKD) Patienten mit Knochentumor betreute. In dieser Zeit wurden am UKD von Prof. Dr. Winkelmann, dem späteren langjährigen Direktor der orthopädischen Klinik des UKM, viele Knochentumor-Operationen durchgeführt. Entsprechend groß war in unserer Klinik die Zahl der Familien, die mit der Frage der operativen Behandlung konfrontiert waren.

Da die Umkehrplastik eine insgesamt eher selten durchgeführte Operation ist, erschien es für viele der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und ihre Familien als wichtig und hilfreich, einen Austausch über das Leben mit dem veränderten Bein zu ermöglichen.

Für das erste Wochenendseminar, das im Oktober 1986 stattfand, entstand ein inhaltliches Konzept, das sich über die Jahre bewährt und daher im Kern bis heute Bestand hat. Ziel des jährlich im Herbst durchgeführten Seminars ist es seither, Gleichbetroffene mit verschiedenem Erfahrungshintergrund zusammenzuführen und so die Basis für einen informellen und unmittelbaren Austausch untereinander zu schaffen, etwa über alltagsrelevante Aspekte, Lebensentwürfe nach der Operation etc..

Ein weiteres Ziel liegt in der Bereitstellung von Information und Beratung durch Fachkräfte. Inhaltliche Eckpfeiler sind hierbei die „Prothesensprechstunde“, während der Seminarteilnehmer und die sie betreuenden Orthopädiemechaniker individuelle Probleme der prothetischen Versorgung mit erfahrenen Fachkräften erörtern können, die Arztgespräche zu orthopädischen Themen und eine



Zwei Prothesenträger, die ziemlich rasch sitzend unterwegs sind. Nur eines der zahlreichen Beispiele, wie Menschen mit Umkehrplastik oder Oberschenkelamputation Skifahren praktizieren können.

„Gehschule“, während der Physiotherapeuten Teilnehmer individuell bei der Verbesserung ihres Gangbildes beraten. Weitere Angebote (beispielsweise das Ausprobieren sportlicher Aktivitäten unter qualifizierter Anleitung, eine Elternsprechstunde, eine sozialrechtliche Sprechstunde, ein psychologisch geleiteter Erfahrungsaustausch etc.) ergänzen das Programm.

Jenseits der eigentlichen Zielgruppe bietet das Seminar auch den angereisten Orthopädiemechnikern die Möglichkeit zu einem fachlichen Austausch.

Für das Erreichen dieser Ziele hat sich der bisherige Seminarcharakter mit einer überschaubaren Teilnehmerzahl bewährt. Nur eine hinreichend vertrauliche Atmosphäre schafft die Voraussetzung für einen fruchtbaren Austausch der Betroffenen untereinander. Auch für die Angebote an Beratung, individueller Anleitung und für das Ausprobieren sportlicher Aktivitäten ist es erforderlich, die Teilnehmerzahl zu begrenzen. Bei einer verfügbaren Übernachtungskapazität von 68 Plätzen liegt daher seit Jahren die Zahl der teilnehmenden Betroffenen bei etwa 30. Hinzu kommen begleitende Eltern und die Referenten.

Seit Beginn wurde das Seminar im Jugendgästehaus Oberwesel durchgeführt. Auswahlgrund war, dass das Haus für eine hinreichend große Teilnehmerzahl Platz bot, behindertengerecht eingerichtet war und über ein kleines Schwimmbad verfügte. Der schöne Ausblick in das Rheintal und auf den Ort war ein angenehmer Begleitaspekt.

Nachdem die Veranstaltung bis 2007 von Düsseldorf aus realisiert wurde, wird das Umkehrplastik- und Oberschenkelamputierten-Seminar seit 2008 als eine externe Veranstaltung der Klinik für Kinder und Jugendmedizin – Pädiatrische Hämatologie und Onkologie Münster (Klinikdirektor Prof. Dr. Jürgens) durchgeführt. Dankenswerterweise wird das Seminar durch den Münsteraner Elternverein „Kinderkrebshilfe Münster e.V.“ großzügig unterstützt.

Die Organisation und Durchführung der Veranstaltung obliegt dem Psychosozialen Dienst der UKM. Weitere Unterstützung bei der inhaltlichen und personellen Ausgestaltung des Seminars gibt es beispielsweise durch die Klinik für Allgemeine Orthopädie und Tumororthopädie.

### **Breit gefächerte (Informations-)Angebote**

In diesem Jahr fand das Nachsorgeseminar für Patienten mit einer Umkehrplastik oder Oberschenkelamputation zum 28. Mal insgesamt und zum vierten Mal im Jugendgästehaus Aasee in Münster statt. Gründe für den Ortswechsel lagen wesentlich in der Infrastruktur Münsters, das alleine durch

die Sportanlagen des Instituts für Sportwissenschaft der Westfälischen Wilhelms-Universität ein vielgestaltiges wechselbares Sport- und Bewegungsangebot bereithält.

Zum diesjährigen Seminar waren 28 Prothesenträger angemeldet. Zusammen mit begleitenden Angehörigen und Referenten nahmen rund 65 Personen teil. Alle Teilnehmer formulierten zu Beginn ihre Erwartungen und Wünsche an das Seminar.

Die Möglichkeit zu einem unmittelbaren Austausch zwischen Betroffenen mit unterschiedlichem Erfahrungshintergrund erwies sich erneut als ein zentrales Moment des Seminars. Auch die Möglichkeit zur gegenseitigen Kontaktaufnahme von Prothesenträgern und anwesenden Referenten wurde ausgiebig genutzt.

Der inhaltliche Seminarteil begann mit der Prothesensprechstunde, bei der zwei Orthopädiemechanikermeister als kompetente Ansprechpartner zur Verfügung standen.

Beispielhaft wurden die Prothesen einzelner Teilnehmer aus verschiedenen Werkstätten vorgestellt. Für vorliegende Probleme wurden individuelle Lösungsvorschläge entwickelt. Dabei lieferten die Informationen zum Einzelfall geeignete Ausgangspunkte für eine Darstellung aktueller Entwicklungen im Prothesenbau, die Aspekte der Konstruktion, der Funktionalität, der Kosmetik und der Haltbarkeit berührten.

Nach Abschluss des Gesprächsforums bestand für die Teilnehmer Gelegenheit zur Einzelberatung und zur Diskussion spezifischer Probleme in Kleingruppen. Diese Möglichkeit wurde einerseits von den Prothesenträgern, andererseits auch von den anwesenden Orthopädietechnikern im Kontakt mit den Prothesenträgern und mit Fachkollegen intensiv genutzt. Besonders die Teilnehmer, die erst vor kurzer Zeit operiert worden waren, und diejenigen Orthopädietechniker, die noch wenig Erfahrung mit dem Bau entsprechender Prothesen hatten, konnten davon profitieren.

Im Anschluss an die „Prothesensprechstunde“ berichteten Experten aus der Nachsorgeklinik Tannheim unter anderem über ein Ganganalyse- und Therapiesystem, das in der Rehabilitation von Menschen mit Umkehrplastik oder Oberschenkelamputation eingesetzt werden kann. Ausführlich erklärt wurden die vielfältigen Möglichkeiten, die der Physiotherapeut und der Patient selbst haben, um Probleme zu erkennen und eine effektive Einflussnahme zu gestalten.

Im Rahmen einer „Gehschule“, die von einem Physiotherapeut der Nachsorgeklinik Bad Oexen angeboten wurde, erhielten die Teilnehmer eine unmittelbare Rückmeldung über ihr Gangbild. Die Bewegungsabläufe wurden analysiert, Ansatzpunkte für eine Verbesserung besprochen und erprobt. Dazu gab es Anleitungen für fördernde krankengymnastische Übungen.

Wie in den vergangenen Jahren war auch Sport Bestandteil des Programms. Erstmals hatten die Seminarteilnehmer die Gelegenheit eine Wassersportart kennenzulernen und auszuprobieren. Möglich wurde dies unter anderem durch das Team Overschmidt der Segelschule am Aasee. Beim Schnupper-Segeln mit kleinen Jollen bestand Gelegenheit, neue Bewegungs- und Betätigungsmöglichkeiten kennen zu lernen, den eigenen Körper dabei positiv zu erleben und das Selbstvertrauen der Teilnehmer in die eigene Bewegungskompetenz zu stärken.

Im Anschluss daran bot Prof. Dr. Harges, Sektionsleiter Tumor- und Revisionschirurgie der Klinik für Allgemeine

Orthopädie und Tumororthopädie (UKM), den Seminarteilnehmern eine Arztprechstunde, um Fragen zu orthopädischen Problemen zu erläutern. Dabei ging es als „Vorgriff“ auf einen weiteren Programmpunkt auch um orthopädische Perspektiven wintersportlicher Aktivitäten (Ski- und Snowboardfahren).

Sandra Kuhn, Physiotherapeutin der Nachsorgeklinik Katharinenhöhe, demonstrierte anhand verschiedener Videosequenzen die vielgestaltigen Herausforderungen für Menschen mit einer Umkehrplastik oder Oberschenkelamputation, wenn sie mit alltäglichen Widrigkeiten wie groben und unebenen Bodenbelägen, Rampen oder schmalen Trittmöglichkeiten konfrontiert sind. Um mit den Prothesenträgern das Gehen auch unter solchen Bedingungen zu üben, wird ein entsprechender Gang-Parcours in der Nachsorgeklinik Katharinenhöhe genutzt. Ergänzend wurde von der Psychologin Anna Klindworth (Nachsorgeklinik Katharinenhöhe) das Gruppenangebot in der Rehabilitation von Menschen nach Skeletttumorthherapie vorgestellt.

Prof. Dr. Joachim Boos (Kinderonkologe, UKM) stellte verschiedene Möglichkeiten vor, wie man mit einer Umkehrplastik oder Oberschenkelamputation Ski fahren kann. Anhand zahlreicher Foto- und Videobeispielen demonstrierte er, wie durch geeignete Hilfestellungen und teilweise unter Einsatz spezieller Ausrüstung Menschen mit unterschiedlichsten Handikaps das Skifahren erlernen konnten.

Die nicht nur für den Bereich der Knochentumoren einzigartige Nachsorgeveranstaltung bietet nicht nur einen Rahmen für den Austausch zwischen Gleichbetroffenen mit verschiedenem Erfahrungshintergrund, es stellt darüber hinaus auch ein umfangreiches, praxisorientiertes Informations-, Beratungs- und Übungsangebot zur Verfügung. ■

**Kontakt:** Dipl.-Psych. Andreas Wiener, Universitätsklinikum Münster Klinik für Kinder und Jugendmedizin – Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude: A1, 48149 Münster, [andreas.wiener@ukmuenster.de](mailto:andreas.wiener@ukmuenster.de)