



**För dig som  
är nybliven  
amputerad /  
närstående**

 **MOMENTUM**

# Innehåll

Inledning	3
Smärta, fantomsmärta och obehag	4
Svullnad	5
Hygien och sårbehandling	6
Protesens passform	7
Träning och protesens funktion	8
Rättigheter	10
Lika hjälper lika – en att utbyta erfarenheter med	11
Anhörig – någon att prata med i förtroende	12
Be om tips och råd	13
Din livserfarenhet räknas!	14
Bli medlem i Momentum	15

# Inledning

De flesta upplever det som väldigt jobbigt att behöva amputera, men så småningom kommer du att upptäcka att det blir lättare att hantera. Även för dig som är anhörig finns det en hel del nytt att förhålla sig till.

Till en början kanske du tror att allt är kaos och att det känns överkligt. Efter detta kan du reagera med maktlöshet, tomhet, ilska och en mängd negativa känslor. Det är helt normalt. Rehabiliteringen syftar till att du – oavsett om du är amputerad eller anhörig – ska känna dig som en hel människa igen och att du ska känna dig trygg och lycklig. Detta kräver naturligtvis mycket av dig själv men det finns också många andra som är redo att hjälpa dig. Därför är

det viktigt att du är öppen för råd och hjälp från andra, både från dina nära och kära, olika typer av professionella och personer som har gått igenom samma sak som du.

Detta häfte är framtaget av protesanvändare och anhöriga med hjälp av vårdpersonal så att du kan dra nytta av tips, råd och erfarenheter som vi själva har skapat. Broschyren hjälper dig att blicka framåt mot en bättre vardag – för den kommer.

Som erfarna protesanvändare och anhöriga är vi redo att bidra genom besök och samtal. Genom att utbyta erfarenheter finns det mycket inspiration att hämta.

Momentumsamling  
i Hamar 2023



# Smärta, fantomsmärta och obehag

Att ta bort en kroppsdel gör att signalerna som hjärnan tar emot från kroppen förändras. Det innebär att du kan känna smärta och obehag från den kroppsdel som inte längre finns. Fantomsmärtor är helt normala men upplevs på olika sätt. Som regel avtar smärtan gradvis, men inte alltid.

En del besväras inte alls eller bara lite av fantomsmärtor, andra upplever att smärtan gradvis minskar eller försvinner med tiden efter amputationen. En del har våldsamt smärta, mer eller mindre kontinuerligt, medan andra upplever att det går i vågdalar med intensiva toppar och extrem smärta. Det finns inget definitivt svar på förekomsten och intensiteten av fantomsmärta och inte heller vad som hjälper till att undvika och minska smärtan.

Vid planerade amputationer på sjukhus finns goda möjligheter att undvika eller åtminstone minska fantomsmärtor. Den som ska opereras bör ges en smärtfri period på 3-4 dagar före ingreppet i form av epidural och perifer anestesi för att minska och minimera uppkomsten av fantomsmärtor.

Det är inte så att det finns en behandling för fantomsmärtor som fungerar för alla. Det en finner lindrande hjälper inte nödvändigtvis nästa person. En del

har god erfarenhet av att använda fantomsmärtlindrande liner när de använder proteser. Du kan också prova fantomsmärtlindrande stumpstrumpa på natten eller när du inte bär en protes.

Andra behöver smärtstillande medel som ordinerats av läkare/smärtklinik.

Du kan också uppleva stumpsmärta eller nervsmärta. Dessa smärtor minskar eller försvinner ofta med tiden och när du har börjat använda protesen. En del har mer eller mindre ihållande smärta och det finns inget definitivt svar på hur smärtan upplevs eller lindras.

En del upplever att sjukgymnastik hjälper och andra har nytta av TNS (transkutan nervstimulering), akupunktur, avslappning, hypnos, medicinering, healing och/eller att lyssna på musik i hörlurar för då kommer hjärnan att "lyssna på musiken istället för smärtan". Vissa människor tycker att det hjälper att byta position på armen eller benet, sträcka ut eller öka aktiviteten något.

Det finns individuella variationer och därför är det viktigt med individuell bedömning och anpassning. Prata med din fysioterapeut eller husläkare och be vid behov om en remiss till smärtkliniken.

# Svullnad

Svullnad av stumpen beror på vätskeansamling på grund av operationen. Detta avtar så småningom. Processen kan påskyndas genom att komprimera stumpen. Kompressionsbandage eller en silikon- eller gelbaserad "liner" (ett gummiliknande hölje som rullas på stubben) kan hjälpa till att ge lindring.

Protesutprovning börjar vanligtvis innan svullnaden har lagt sig helt. Användningen av en protes hjälper till att minska svullnaden snabbare. Det kommer att finnas ett behov av justering eller byte av proteshylsan med tiden. Kontakta din ortopedingenjör om du har några frågor.

Speciellt för benamputerade: Undvik att låta rumpan hänga ner när du sitter, använd pall, fotpall eller liknande. Och var medveten när du väljer skor. Välj skor som sitter bra på foten, är sköna att ha på sig, som är

stabila och gärna med bra hälkappa och breda sulor. Protesen är anpassad efter skons klackhöjd och fungerar bäst med lätta, bra skor med bra grepp, gärna med gummisulor. Du kan mycket väl använda skor som du redan har men de ska inte slitas ner.

Om du inte har en protes som har möjlighet att justera klackhöjden bör du inte bära skor med olika klackhöjd till samma protes. Prata med din ortopedingenjör om du vill kunna ändra din klackhöjd eller bära skor med höga klackar.



# Hygien och sårbehandling

Det är viktigt att ta väl hand om stumpen eftersom den i många timmar är innesluten i en proteshylsa. Renlighet är viktigt för att hålla huden hel och mjuk, samtidigt som man förhindrar skav och blåsor på stumpen.

Du bör tvätta stumpen noggrant varje dag, antingen på morgonen eller helst på kvällen. Vanlig tvål gör att naturliga fetter försvinner och våt hud kan orsaka skavsår. Tvätta därför med vatten och använd mild, oparfymerad tvål med lågt eller neutralt pH-värde.

Skölj bort all tvål och torka torrt med en mjuk handduk. Använd gärna en spegel för att leta efter tecken på blåsor, sprickor eller sår.

Om du märker röda märken eller tecken på sår bör du kontakta din ortopedingenjör och begränsa din användning av proteser tills den är under kontroll.

Smörj gärna in stumpen med mild, oparfymerad salva eller kräm, och låt den torka över natten.

Du bör undvika överdriven solexponering eftersom stumpen kan bli solbränd. Om du har sår eller blåsor kan ett bad med grön såpa ha en renande effekt och påskynda läkningen. Det finns också speciella plåster och andra saker som du kan använda.

Proteshylsan som du bär direkt mot huden bör rengöras dagligen med en fuktig trasa eller desinficerande våtservetter. Om du svettas mycket kan det vara en bra idé att ta bort protesen under dagen och rengöra och torka den del du har precis mot huden.

Vissa människor har nytta av ett svettsskyddsmedel. Lämna inget i hylsan på natten – proteshylsan behöver ventilation. Fråga din ortopedingenjör eller sjuksköterska om råd om korrekt vård.

## TIPS:

Lämna inget i hylsan på natten – proteshylsan behöver ventilation. Fråga din ortopedingenjör eller sjuksköterska om råd om korrekt vård.

# Protesens passform

Efter att svullnaden i stumpen har minskat kommer mätningar att göras för protesen, antingen genom gipsavgjutning, direktgjutning (Direct Socket) eller skanning av stumpen.

Vanligtvis tillverkas en provhylsa så att ortopedingenjören kan se hur väl proteshylsan sitter på din stump. Utifrån detta görs en protes för testning som sedan justeras och ställs in så att protesen är bekväm och fungerar som den ska. Denna prövning kan ske på ortopedverkstaden, på en rehabiliteringsinstitution och/eller genom att ta med protesen hem för att testa den själv.

Det finns lika många olika proteser som människor. Om du undrar vilken typ av protes som är bäst för dig (funktion, kosmetisk, avancerad teknik)

eller om du har speciella önskemål om hur protesen ska se ut (form, färg och så vidare) kan du prata med din ortopedingenjör om detta.

Det viktiga är att du ska ha så lite smärta som möjligt när du använder protesen. Det är inte alltid möjligt att vara helt smärtfri, speciellt inte i början, men säg till ortopedingenjören om något gör ont.

För den mentala hälsans skull kan det också vara en idé att göra protesen i en färg du är extra förtjust i, sätta på en kosmetik som gör att det inte syns lika mycket att något saknas eller ett mönster du tycker om. Det finns mycket som kan göras och din ortopedingenjör kan hjälpa dig att ta reda på vilka möjligheter som finns.





## Träning och protesens funktion

Rehabiliteringen börjar vanligtvis kort efter amputationen. Det börjar med grundläggande övningar som ska få dig att behålla bästa möjliga rörlighet och styrka. Träning och övningar är viktiga för att bevara kraft och rörlighet i kvarvarande muskler och leder. Stelhet kan uppstå på grund av att musklerna hamnar i obalans när man amputeras. Vissa muskelgrupper blir starkare än andra. Detta kan leda till att stumpen dras in i en oönskad position, och det kan göra det svårare

att få protesen att passa. Det kan också göra det svårare att använda protesen.

Det är viktigt att fortsätta med träningen även efter rehabiliteringsprogrammet. Det bästa är att göra några övningar varje dag. Känn dig fri att vara aktiv under dagliga aktiviteter.

Aktivitet är bra om ditt hälsotillstånd i övrigt tillåter det. Hur snabbt du lyckas bemästra protesen är





individuellt och beror på amputationsnivån, stumpens längd och skick samt ditt hälsotillstånd och motivation. Vissa klarar det på en månad, andra måste spendera flera månader.

För mycket träning i början rekommenderas inte, men inte heller för lite. Det gäller att hitta rätt balans. Motion och aktivitet förbättrar din styrka och ditt psyke. Prata med din fysioterapeut om specifika träningstips för rehabiliteringsträning.

Om du har varit aktiv innan amputationen har du en bra grund för träning efter rehabiliteringen. Det är många som finner bra motivation i att göra träning som gör att de kan återgå till den aktivitet de tycker om, kanske bara lite annorlunda än tidigare. Här kan ortopedingenjören också hjälpa till att hitta bra lösningar för aktiviteten.

# Rättigheter

En amputation kan påverka både din och dina barns ekonomi. Beroende på dina behov som brukare eller anhörig finns det ofta stöd att få från kommunen, Försäkringskassan och regionen.

## Proteser och hjälpmedel

Kostnader för proteser (vanlig protes, reservprotes och duschprotes) täcks av regionen. För specialproteser som är anpassade för specifika behov eller aktiviteter kan du ansöka om finansiering, men det är en individuell bedömning. Du får din protes genom en ortopedteknisk verkstad som har avtal med din region. Om du vill välja en verkstad utanför din region krävs remiss från en läkare, och det är inte alltid säkert att ersättning ges.

## Resor och ersättning

Sjukresor till den ortopedtekniska verkstad som din region har avtal med kan ersättas, men du får oftast betala en egenavgift. Om du behöver resa längre för vård som inte finns i din region kan du i vissa fall få ersättning för sjukresa, milersättning och boende, men detta måste beviljas i förväg.

## Rehabilitering och merkostnader

Sjukgymnastik och annan rehabilitering kan kräva en patientavgift, men omfattas av högkostnadsskyddet. När du når högkostnadstaket blir fortsatt vård kostnadsfri under en period.

Du kan ansöka om merkostnadsersättning hos Försäkringskassan för att täcka extra utgifter som exempelvis transport och anpassade kläder. Ersättningen är behovsprövad och baseras på dina individuella merkostnader.

Det finns även möjlighet att ansöka om omvårdnadsbidrag till förälder som har barn med funktionsnedsättning, bostadsanpassningsbidrag och bilstöd beroende på dina behov. Vilket stöd du kan få beror på din situation och hur väl din ansökan är motiverad.

## Ansökan och stöd

Under rehabiliteringsprogrammet kan du få vägledning av en arbetsterapeut eller kurator om vilket stöd som finns och hur du ansöker. Om du är hemma kan du vända dig till kommunens arbetsterapeut, biståndshandläggare, din husläkare eller Försäkringskassan. Du kan även kontakta Momentum för vägledning.

## Ersättning vid vårdskada

Om du har drabbats av en vårdskada eller en olycka inom sjukvården kan du ha rätt till ersättning via patientförsäkringen (LÖF – Landstingens Ömsesidiga Försäkringsbolag). I sådana fall kan det vara bra att rådgöra med en jurist. Momentum kan hjälpa dig att komma i kontakt med en jurist med erfarenhet inom området.

# Lika hjälper lika – en att utbyta erfarenheter med

Det finns många frågor. Det kan vara protesinformation, smärta, rehabilitering, praktiska "lösningar" i vardagen etc. Det kan vara till hjälp och inspiration för både nyopererade och etablerade protesanvändare och anhöriga som vill prata med någon i samma situation.

Vi vill hjälpa och inspirera. Vi har personer som själva är amputerade eller födda utan arm eller ben, och som har bearbetat sin egen historia. Personerna är erfarna volontärer som har gått kurser och avlagt ett tystnadslöfte.

Personerna är inte medicinsk personal och ger inte medicinsk vägledning men kan dela med sig av erfarenheter och ge tips på vem du kan prata med om den typen av frågor.

Vi vet också att känslor och reaktioner förändras över tid. Vi kan vara en god lyssnare, hjälpa dig att titta på möjligheter och visa dig var du kan få råd och hjälp

Du hittar de särskilda stödpersonerna både i Norge och i Sverige. Du kan få besök hemma, på sjukhus eller rehabiliteringscenter.

Ta kontakt med oss så kommer våra koordinatörer att göra sitt bästa för att hitta en person för ditt/ert behov.



## Anhörig – någon att prata med i förtroende

En anhörig är en eller flera personer som har en familjeanknytning till den amputerade. Som anhörig påverkas du av situationen för den person du står nära. Det är ofta mycket fokus på brukaren samtidigt som anhöriga kan hamna i skymundan. Som anhörig kanske du undrar lika mycket som den som ska amputeras.

Momentum stödpersoner kan vara en supportert under en svår tid. Vi kan vara någon att prata med, någon som har varit med om samma sak som

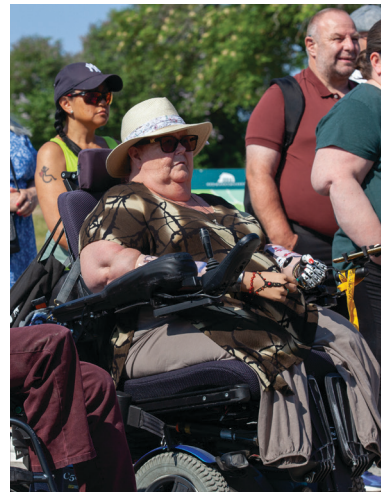
du som anhörig går igenom nu. Vi har själva upplevt hur livet kan vara som anhörig till en protesanvändare, vi kan finnas för dig och bara lyssna, eller ge konkreta råd och hjälp.

Närstående kan känna skuld och vilja ha tillbaka sitt liv som det var tidigare. Eller vara osäker på vad som väntar. Det finns många olika reaktioner och det är naturligt. Genom att dela med oss av våra erfarenheter kan vi tillsammans se möjligheter och hitta lösningar.



## Be om tips och råd

- Se till att du får regelbunden uppföljning av din läkare, sjukgymnast, arbetsterapeut, ortopedingenjör och så vidare. Du är fri att kontakta ortopedverkstaden för kontroller och justeringar även utanför planerade kontroller. Kontakta din ortopedingenjör om du får sår eller blåsor, om du behöver justeringar för att protesen inte passar eller om du tror att protesen är defekt.
- Om du upplever feber, sår, dålig lukt, tilltagande smärta eller obehag kan det vara ett tecken på att något behöver behandlas. Det är bättre att gå på kontroller hos läkare, sjukgymnast eller ortopedingenjör en gång för mycket än en gång för lite.
- Momentum har lokala kontakter i hela landet. Det är erfarna protesanvändare och anhöriga som frivilligt hjälper andra i samma situation. Kontakta oss för ett samtal via telefon eller för att boka ett besök. En av oss besöker dig gärna på ett sjukhus, en rehabiliteringsinstitution, i hemmet eller var det än passar.
- Allt vi gör på Momentum går i grunden ut på att finnas där för varandra, göra varandra bra, inspirera varandra och utbyta erfarenheter så att vi kan fungera på bästa möjliga sätt och ha ett bra liv.



# Din livserfarenhet räknas!

Vi lär av varandra och genom att dela med oss av våra berättelser kan vi få ännu mer insikt för att skapa en bättre vardag för oss själva och andra.

Vi har många bra historier i vår medlemstidning Livsglede. På momentum.nu hittar du en digital version av medlemstidningar för flera år tillbaka i tiden. Här kan du läsa om hur andra amputerade tar sig igenom sin vardag, tillbaka till sin vardag eller till och med når nya höjder.

Nauy och Celine har också delat med sig av sin historia till Livsglede, men dessutom har de blivit intervjuade och delat med sig av sina historier

i videoformat med världens största online-bibliotek för livserfarenheter. Här kan du se och höra vad som ledde till att de amputerades, hur de tog sig igenom det och vad de har lärt sig.

## Vi vill höra från dig!

Vi är alla olika och vill ha ännu fler berättelser för medlemstidningar och andra projekt.

Om du vill dela med dig av din berättelse, har tips eller förslag på saker du vill höra om, kontakta oss gärna.



# Bli medlem i Momentum

– Det finns många medlemsförmåner.

## Miss inte:

**Stödpersoner** – erfarna brukare och anhöriga ställer upp som volontärer för andra i samma situation runt om i landet genom besök och samtal.

**Mötesplatser** – lokala och nationella sammankomster, kurser och temakvällar för att utbyta erfarenheter och få inspiration till kraftigt subventionerade priser. Du sparar hela medlemsavgiften genom att delta i ett enda evenemang! Och bor du privat på hotell får du rabatt som medlem i Momentum.

**Livsglede** – en matnyttig medlems-tidning med de senaste nyheterna på protesfronten och annan viktig och inspirerande information. Livsglede läses av "alla" – brukare, anhöriga, läkare, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, ortopedingenjörer, tekniker, undersköterskor, sjuksköterskor och andra som arbetar med rehabilitering av amputerade.

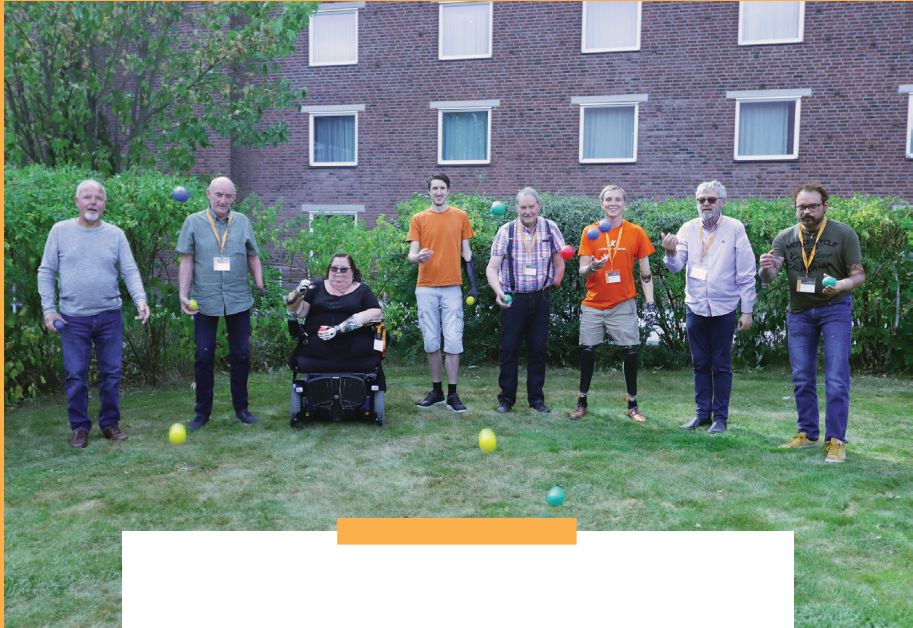
**Information** – tips, nyheter och information som är viktig för protesbärare och anhöriga i tryckt och elektroniskt format. Följ oss på Facebook och vår egen hemsida [www.momentum.nu](http://www.momentum.nu), eller kontakta Momentum på telefon eller [info@momentum.nu](mailto:info@momentum.nu), där vi också kan hänvisa dig så att du får den hjälp du behöver.

**Politiskt arbete** – vi tar inte ett nej för ett nej, utan har ett aktivt politiskt engagemang för att säkerställa och förbättra tjänsterna för dig och andra amputerade och anhöriga.

Momentum grundades 1996 i Norge och är en rikstäckande intresse- och brukarorganisation för amputerade, dysmelister, ortosanvändare och deras anhöriga. Medlemskapet är också öppet för vänner, sympatisörer, vårdpersonal, institutioner, ortopediska verkstäder och leverantörer.

Vår vision är att inspirera protes/ ortosanvändare, anhöriga och alla som arbetar med rehabilitering av amputerade att göra det bästa av det.





**VI HAR LOKALAVDELNINGAR SOM TÄCKER  
HELA LANDET – ANMÄL DIG IDAG!**



**Postboks 49 Skøyen, 0212 Oslo  
Tlf: +46(0) 707 43 05 71  
info@momentum.nu  
www.momentum.nu**

