



# Scoliose en scoliosefusie

Informatie voor patiënten

INLEIDING VOOR KINDEREN (VANAF 12 JAAR)	3
WAT IS EEN SCOLIOSE?	6
WAT TE DOEN BIJ EEN SCOLIOSE?	7
• Conservatieve behandeling	
• Operatieve behandeling	
OPERATIE VAN SCOLIOSE: SCOLIOSEFUSIE	9
• Wanneer is een scoliosefusie nodig?	
• Voorwaarden en nodige onderzoeken	
VOOR, TIJDENS EN NA DE OPERATIE: IN HET ZIEKENHUIS	11
• Voor de operatie	
• De operatie zelf	
• Na de operatie	
DE REVALIDATIE	27
• Controle röntgenfoto	
• Ontslag uit ziekenhuis	
• Revalidatie	
• Op controle	
VOOR DE OUDERS	29
VERKLARENDE WOORDENLIJST	33
CONTACTGEGEVENS	34
HEB JE NOG VRAGEN? SCHRIJF ZE HIER OP!	35

In deze folder vind je informatie over wat een scoliose is en wat we eraan kunnen doen. Een van de mogelijke behandelingen is een scoliosefusie. Dat is een rugoperatie. We bespreken stap voor stap wat er allemaal komt kijken bij zo'n operatie. In deze folder proberen we alle informatie rond de scoliosefusie nog eens samen te brengen, omdat we het belangrijk vinden dat jij en je ouders daarbij goed begeleid worden. Als je na het lezen van deze folder toch nog vragen hebt of meer informatie wilt, dan kun je terecht bij het team dat jou zal ondersteunen bij deze operatie.

Moeilijke woorden hebben een **oranje kleur** en worden achteraan de brochure uitgelegd.



# BETER GENEZEN MET 'BETER UIT BED'



Bij deze operatie word je voorbereid en geopereerd en zal je nadien ook herstellen volgens een speciaal programma dat we 'beter uit bed' hebben genoemd. Met dat principe willen we ervoor zorgen dat je snel weer normaal kunt eten en bewegen. Dat zorgt ervoor dat je sneller herstelt, dat het risico op bijkomende problemen bij de operatie lager is en dat je minder lang in het ziekenhuis zult moeten liggen.

Jij en je familie hebben zelf een belangrijk rol in je herstel. Zo zal je vrij snel na de operatie aangemoedigd worden om te starten met eten, drinken en bewegen. We ondersteunen ook je algemene conditie. Hoe dat precies gebeurt, lees je verder in deze brochure.

Bij deze ingreep werken we samen als één team. Jij en je familie worden begeleid door alle medewerkers van de dienst. Samen zorgen we ervoor dat je goed herstelt en zo beter uit bed komt!

*Voor ouders*

Het beter-uit-bed-principe kadert in een internationale beweging gebaseerd op het meest recente wetenschappelijke onderzoek.

## CHECKLIST BETER UIT BED

Om je herstel vlotter te laten verlopen, nemen we samen met jou deze stappen:

### ✓ VOOR DE INGREEP

- **Dagelijkse beweging:** probeer ook voor je operatie elke dag redelijk intensief te bewegen.
- **Ademhalingsoefeningen:** oefen vooraf je ademhaling, zodat je na de ingreep de je longen makkelijker kunt vrijmaken.

### ✓ TIJDENS JE OPNAME

- **Goede pijnbestrijding:** geef zelf aan wanneer je pijn hebt.
- **Bewegen:** voldoende bewegen zorgt ervoor dat je je spieren niet verliest. Het brengt ook je darmen op gang, waardoor je ook meer zin zult hebben om te eten.
- **Slaaproutine/nachtrust:** zorg voor een regelmatig dag-nachtritme en voldoende rust.

### ✓ NA JE ONTSLAG UIT HET ZIEKENHUIS

- Blijf bewegen en bouw geleidelijk je conditie weer op.
- Let op je voeding.



Je vindt de verschillende **beter-uit-bed-tips** op verschillende plaatsen in deze brochure terug. Je herkent ze aan het **beter-uit-bed-symbool**.



## WAT IS EEN SCOLIOSE?



Scoliose betekent letterlijk 'kromming'. Bij een scoliose is er sprake van een draaiing en zijwaartse kromming van je wervelkolom. Wanneer je groeit, kan die bocht in je wervelkolom erger worden en kan je klachten krijgen, zoals pijn, moeite met ademen of problemen met evenwicht. Een scoliose kan bij alle kinderen voorkomen, maar het komt vaker voor bij kinderen met een spierziekte.

De wervelkolom is een reeks van botjes (wervels) die door je rug loopt en die bovenaan in je nek start en doorloopt tot aan je staartbeentje. Zowel je schouderbladen als ribben, bekken en belangrijke spieren zijn eraan vastgemaakt. De wervelkolom bestaat uit 33 wervels die opeengestapeld zijn. Tussen elke wervel zitten tussenwervelschijven, die bestaan uit zachter materiaal en werken als een soort van schokdemper, waardoor je wervels niet zo snel slijten en bewegingen soepeler gebeuren. Door de wervelkolom loopt het ruggenmerg. Dat is een lange zenuwkabel, waardoor signalen vanuit de hersenen naar het hele lichaam gestuurd kunnen worden. Die signalen zijn een soort van commando's voor bewegingen van andere lichaamsfuncties.

Je kunt de wervelkolom onderverdelen in 5 grote stukken (van boven naar onderen):

- Zeven halswervels
- Twaalf borstwervels
- Vijf lendenwervels
- Vijf sacrale wervels (het heiligbeen)
- Vier staartwervels (het staartbeen of stuitje)



De wervelkolom heeft bij iedereen een aantal bochten of krommingen. Die gaan normaal van voren naar achteren. Bij een scoliose is er echter sprake van een abnormale bocht naar links of rechts. Er zijn twee verschillende oorzaken voor de krommingen: aangeboren afwijkingen van de wervel zelf of neuromusculaire oorzaken (spierziekte of hersenverlamming). Bij een derde groep patiënten is de oorzaak onbekend (idiopathische scoliose).

## WAT TE DOEN BIJ EEN SCOLIOSE?

Wanneer je een scoliose hebt, bekijkt de arts, eventueel in overleg met de andere teamleden, wat er moet gebeuren om te voorkomen dat de kromming van je rug erger wordt. Er zijn twee mogelijke 'behandelingen': de conservatieve behandeling, zonder operatie en met korset, en de operatieve behandeling. Welke behandeling het beste is voor jou, hangt af van jouw resterende groei en de ernst van de scoliose.

Vooraleer de artsen beslissen welke behandeling er het best gebeurt, moeten zij dus weten wat de ernst van de kromming precies is. Daarvoor wordt er een foto genomen van je rug, een **RX of röntgenfoto**.

### Conservatieve behandeling

In sommige milde(re) gevallen kan het volstaan om een **korset** te dragen, om te voorkomen dat de scoliose erger wordt en je rug dus verder scheefgroeit. We spreken dan van een conservatieve behandeling. Hoewel door het korset de kromming gestabiliseerd kan worden, kan in sommige gevallen later toch nog een operatie nodig zijn.



↳ **Tip voor de ouders:** Voor meer informatie rond het dragen van een korset verwijzen we u graag naar de brochure van de orthopedische werkplaats, die het korset op maat maakt. Vraag ernaar op de raadpleging.



De chirurg voert de scoliosefusie uit.

## Operatieve behandeling

Wanneer de arts beslist dat een conservatieve behandeling niet (langer) volstaat, kan een operatie nodig zijn. Zo'n operatie noemen we een scoliosefusie. Ze wordt uitgevoerd door een **orthopedisch chirurg**. Dat is een dokter die zich bezighoudt met de behandeling van afwijkingen en ziekten van het skelet, de gewrichten, de ligamenten, de pezen en de spieren.

Bij een scoliosefusie probeert de arts je scoliose zo recht mogelijk te maken. Dat doen we om de klachten die je door een scoliose kunt krijgen (bijvoorbeeld pijn, problemen met ademhaling en extreme misvorming van de rug) te voorkomen of te verhelpen. De operatie zorgt er dus enerzijds voor dat er in je borstkas voldoende plaats is voor je longen, je hart en je maag. Bij een neuromusculaire scoliose is het anderzijds de bedoeling dat je in de toekomst minder problemen ervaart met rechtop zitten.

Verderop in deze folder wordt beschreven wat er allemaal bij zo'n operatie komt kijken. We proberen je daarop zo goed mogelijk voor te bereiden door jou en je ouders goed te informeren. Als je na het lezen van deze informatie toch nog vragen hebt, aarzel dan niet om de arts of andere teamleden aan te spreken.



➤ **Tip:** Schrijf je vragen over de behandeling op, zodat je ze zeker niet vergeet. Bij je volgende afspraak in het ziekenhuis kan je ze stellen.

## OPERATIE VAN SCOLIOSE: SCOLIOSEFUSIE

Een scoliosefusie is een operatie aan de kromming van je rug (scoliose). Met die operatie probeert de chirurg je wervelkolom zo recht mogelijk te maken. De bedoeling is om klachten zoals pijn, moeite met ademen en extreme misvorming van de rug te voorkomen of te verhelpen.

### Wanneer is een scoliosefusie nodig?

De arts beslist of een operatie nodig is. In het geval van neuromusculaire scoliose gebeurt dan in overleg met andere artsen. Bij de keuze voor een operatie wordt meestal rekening gehouden met de volgende kenmerken:

- ✿ de ernst van de kromming, die de arts kan zien op de RX of röntgenfoto. De kromming (**Cobb angle**) wordt uitgedrukt in graden. Wanneer de kromming een bepaald aantal graden overschrijdt, wordt een operatie voorgesteld.
- ✿ de evolutie van de kromming: blijft de kromming hetzelfde of wordt ze erger?



## Bijkomende onderzoeken voor neuromusculaire scoliose

Vooraleer een scoliosefusie kan gebeuren, moet de arts bekijken of je lichaam sterk genoeg is voor die ingreep. Als je in een rolstoel zit (neuromusculaire scoliose), moeten er daarom een paar extra onderzoeken gebeuren.

### ★ Longen

Eerst meten we hoeveel lucht je longen kunnen bevatten (de longcapaciteit). Er wordt gekeken of je longen voldoende sterk zijn voor de operatie en het herstel (de revalidatie) achteraf.

➤ **Tip voor de ouders:** Voor meer uitgebreide informatie rond de meting van longcapaciteit bestaat er een aparte brochure. Vraag ernaar op de raadpleging.



### ★ Hartfunctie



De dokter onderzoekt je hart met een echografie

We maken een echografie van je hart (echocardiografie). Dat onderzoek is veilig en pijnloos. Er wordt met een soort stift over je borstkas bewogen. Door middel van speciale (geluids) golven wordt je hart in beeld gebracht. Op die manier krijgt de arts heel nauwkeurige informatie over de bouw en de werking van jouw hart.

# VOOR, TIJDENS EN NA DE OPERATIE: IN HET ZIEKENHUIS

Hieronder worden de grote lijnen van het verloop van de operatie beschreven. Het kan altijd gebeuren dat er iets verandert aan de volgorde van de stappen of dat er bijkomende onderzoeken nodig zijn.

## Voor de operatie

### UITLEG EN ONDERZOEKEN



Nadat beslist is hoe je behandeling zal verlopen, krijg je informatie over hoe je verblijf in het ziekenhuis zal verlopen. Het doel is dat je je beter kunt voorbereiden op de ingreep.

### RAADPLEGING BIJ DE ANESTHESIST VOOR JE OPERATIE

Voor je ingreep of onderzoek ga je langs bij de anesthesist. Dat is de dokter die je zal verdoven tijdens de operatie.

*Lees dit stukje samen met een volwassene*

Als voorbereiding op de raadpleging beantwoord je een aantal vragen over allergieën of andere ziekten en over operaties die je misschien al hebt ondergaan.



Daarnaast breng je ook een overzicht mee van medicijnen die je misschien neemt. Als je onlangs een onderzoek van je hart, bloed of longen hebt gekregen, breng je ook daarvan de resultaten mee. Breng ook je bloedgroepenkaart mee.

Tijdens de consultatie zal de dokter de vragenlijst met jou overlopen. Daarnaast word je gezondheid onderzocht. De dokter geeft je ook meer informatie over de verdoving en de pijnbestrijding die je zult krijgen. Hij zal je ten slotte vertellen welke medicatie je wel en niet mag innemen voor de ingreep.

## Vorbereidingen

Wanneer de arts in overleg met jou en je ouders en het team beslist heeft dat er een operatie zal plaatsvinden, gebeuren er standaard een aantal onderzoeken. Hieronder zijn de belangrijkste kort op een rijtje gezet.

### ✿ MEP- en SSEP-onderzoek (alleen voor neuromusculaire scoliose of scoliose met een onderliggend probleem)

Het MEP- en SSEP-onderzoek zijn onderzoeken van de zenuwbanen in het ruggenmerg. Langs die zenuwbanen worden signalen vanuit de hersenen naar het hele lichaam doorgestuurd (dalende motorische banen) en omgekeerd vanuit het lichaam naar de hersenen (opstijgende gevoelsbanen). Op de dag waarop de onderzoeken gebeuren, krijg je nog een duidelijke uitleg van de arts of verpleegkundige.

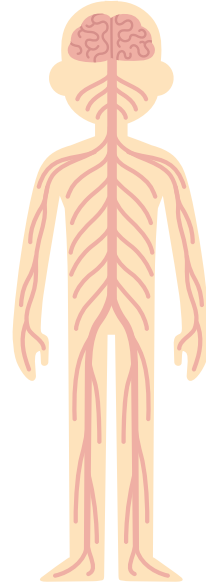
### ✓ MEP (Motor Evoked Potential)

Het MEP-onderzoek duurt ongeveer 30 minuten. Er worden magnetische prikkels gegeven ter hoogte van je hoofd en je rug.

Vervolgens wordt de reactie van de spieren van je armen en benen op die prikkels geregistreerd. Dit onderzoek is ongevaarlijk en wordt meestal goed verdragen.

✓ **SSEP (Somato-Sensory Evoked Potential)**

Het SSEP-onderzoek is net zoals het MEP-onderzoek ongevaarlijk en het wordt meestal goed verdragen. Het duurt ongeveer 30 minuten tot een uur. Er worden een aantal prikkels gegeven op je huid, via je handen of je voeten. Met dit onderzoek worden de gevoelsbanen tussen de plaats van de prikkel en je hersenen getest.



De arts onderzoekt de zenuwbanen die prikkels naar de hersenen sturen.

✿ **Onderzoek van de werking van de longen (alleen voor neuromusculaire scoliose)**

Soms wordt er op basis van het longonderzoek beslist dat er een korte opname in het ziekenhuis nodig is om niet-invasieve beademing aan te leren. Dat wil zeggen dat je lucht krijgt via een maskertje, dat we over je neus en mond plaatsen.

✿ **Consultatie bij de diëtist (alleen voor neuromusculaire scoliose)**

Als je te weinig of te veel weegt, zal je eerst bij de diëtist langsgaan.

✿ **Röntgenfoto (RX) van de wervelkolom**

Dat gebeurt in het ziekenhuis op campus Gasthuisberg. Om te kunnen weten hoever jouw wervelkolom 'ontplooid' kan wor-





den, word je daar **in tractie** gelegd. Daarbij ga je liggen op een speciale tafel. Dan worden er gewichtjes aan je armen en benen vastgemaakt. Daarmee proberen we de ruggenwervels in de juiste positie te brengen. Hoewel dat soms onaangenaam kan voelen, is het belangrijk daarbij zo rustig mogelijk te blijven.

#### ✿ MRI

Met de MRI-scan wordt het ruggenmerg gecontroleerd om onderliggende afwijkingen uit te sluiten.

## DAGELIJKE BEWEGING



Het is goed voor je herstel als je ook voor de operatie al dagelijks (redelijk intensief) beweegt. Hoeveel en hoelang je elke dag kunt bewegen, hangt af van jouw toestand voor de operatie en van hoe je je voelt tijdens de behandelingen die je misschien zult krijgen voor je operatie.

Door dagelijks genoeg te bewegen, zal je fitter zijn voor de operatie en tijdens je herstel en de ingreep zal vlotter en sneller verlopen.

Een eenvoudige richtlijn voor voldoende beweging is:

- Minstens zestig minuten per dag redelijk intensief bewegen  
OF
- Minstens drie keer per week een half uur zeer intensief bewegen

*Vraag aan een volwassene om je te helpen je dagelijkse beweegdoel in de gaten te houden.*

Je hoeft niet altijd een half uur aan een stuk te bewegen. Je mag je dagelijkse portie beweging ook opsplitsen in stukjes van minstens tien minuten.

Je vult je dagelijkse beweging het best aan met activiteiten die je spieren en botten versterken.

Enkele voorbeelden van dagelijkse activiteiten waarmee je je hart, longen en spieren stimuleert en het risico op ziektes vermijdt, zijn:

- Wandelen: bijvoorbeeld dagelijks dertig minuten of drie keer tien minuten goed doorstappen. Dat kan bijvoorbeeld wanneer je naar school gaat.
- Trappen op- of afgaan
- Fietsen: bijvoorbeeld twee keer per week dertig minuten fietsen
- Dansen
- Skateboarden
- Touwtjespringen

Een goede manier om te weten of je intensief genoeg beweegt, is door te luisteren naar je ademhaling. Oefeningen waarbij je sneller en dieper begint te ademen, maar niet volledig buiten adem bent, zijn perfect. Let erop dat je geen pijn of andere onprettige ervaringen hebt tijdens het bewegen.





Bij een ingreep waarbij je volledig in slaap bent en die lang duurt, maakt je lichaam soms meer slijmen aan dan normaal. Die zorgen ervoor dat je longen niet vrij zijn, waardoor je moeilijker ademt en minder snel herstelt. Zodra je weer wakker bent, is het belangrijk dat je de slijmen zo goed mogelijk ophoest, zodat de longen weer vrij zijn.

Ademhalingsoefeningen zullen helpen om de longen goed open te laten gaan en de fluïmen daarna op te hoesten. Die ademhalings-oefeningen kun je het best al een tweetal weken voor de operatie beginnen te oefenen.

*Vraag aan een volwassene om je te helpen bij deze oefeningen.*

Doe de onderstaande oefeningenreeks drie keer per dag.

- 1 Adem diep in via de mond of de neus. Houd dan je adem drie seconden in en adem rustig weer uit via de mond. Herhaal deze oefening vier tot vijf keer en probeer iedere keer dieper in te ademen dan de vorige keer.
- 2 Adem daarna 30 seconden op een normale manier. Zorg dat je schouders ontspannen zijn.
- 3 Haal nu één keer diep adem en duw de lucht snel en krachtig uit je longen langs de open mond, alsof je probeert een spiegel te doen aandampen. Doe deze oefening drie keer na elkaar.
- 4 Hoest één keer krachtig door. Zorg ervoor dat de hoest vanuit de borstkas en niet vanuit de keel komt.
- 5 Rust even uit en herhaal stap één tot en met vier nog twee keer.



↳ **Tip:** praat met je omgeving (ouders, broers/zussen, vrienden) over wat er gaat gebeuren in het ziekenhuis. Laat hun weten wat je van de operatie vindt en hoe je je erbij voelt. Het is normaal dat je je zorgen maakt en dat je het spannend vindt. Door het te vertellen aan je omgeving, krijg je het gevoel dat je er minder alleen voor staat.

## Opname

Een dag voor de operatie word je opgenomen op de kinderafdeling. Er wordt dan ook bloed genomen, zodat de artsen en verpleegkundigen jouw bloedtype kennen. Verder wordt je bloeddruk gemeten en je temperatuur genomen.

## WAT NEEM JE MEE NAAR HET ZIEKENHUIS?



Omdat er in het ziekenhuis niet zo veel plaats is om spullen op te bergen, neem je het best alleen de spullen mee die je echt nodig hebt.

*Vraag aan een volwassene om je te helpen je koffer te maken.*

De volgende dingen breng je het best mee:

- Alle medicatie die je momenteel gebruikt. De verpleegkundigen zullen die voor jou bewaren.
- Gemakkelijke kleding om te dragen op de afdeling en om naar huis te gaan
- Slaapkleedij, pantoffels, kamerjas
- Toiletbenodigdheden
- Boeken en/of tijdschriften
- Een spelletje of tablet



Als je dat wenst, kan je de dag voor je operatie samen met je ouders een bezoek brengen aan de intensieve afdeling. Als je een neuromusculaire scoliose hebt, zul je daar na de operatie even moeten blijven. Dat bezoek is zeker niet verplicht, maar het kan ervoor zorgen dat je je wat rustiger voelt, omdat je dan al weet hoe het er op die afdeling uitziet en hoe het er daar aan toegaat.

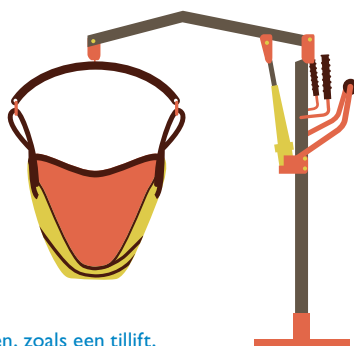
Meestal komen er op de eerste dag een aantal mensen langs die jou zullen begeleiden na de operatie:

### Voor alle scolioseoperaties

- ★ **De anesthesist** is de dokter die jou net voor de operatie in slaap zal brengen. De dokter heeft soms een vragenlijst bij zich en komt daarnaast ook wat meer uitleg geven over het in slaap vallen voor de operatie en het weer wakker worden na de operatie.

### Voor neuromusculaire scolioses

- ★ **De ergotherapeut** overloopt indien nodig met jou en je ouders welke hulpmiddelen er thuis nodig zullen zijn na de operatie (bijvoorbeeld bed, rolstoel, tillift). Op die manier is alles in orde voordat je na de operatie vertrekt uit het ziekenhuis.



De ergotherapeut overloopt welke hulpmiddelen, zoals een tillift, er thuis nodig zullen zijn na de operatie.

↳ **Tip voor de ouders:** Voor meer informatie over mogelijke hulpmiddelen bestaat er een aparte brochure. Vermoedelijk hebt u die al ontvangen tijdens eerdere consultaties. Indien dat niet zo is, mag u er zeker naar vragen bij de ergotherapeut.

- ★ **De kinesitherapeut** evalueert de longcapaciteit en leert technieken aan om je goed te leren hoesten. Soms starten we ook niet-invasieve beademing op. Bij dat soort beademing wordt je eigen ademhaling ondersteund met behulp van een maskertje: je blijft zelfstandig ademen, maar je krijgt daarbij hulp. Ten slotte wordt ook de nodige informatie doorgegeven aan de kinesitherapeut die je thuis begeleidt.
- ★ **De sociaal werker** bekijkt mee wat er nodig is om jou zo goed mogelijk te helpen en te begeleiden tijdens de revalidatie. Zo kan er eventueel extra hulp aan huis geboden worden.

↳ **Tip voor de ouders:** Twijfel niet om via de verpleegkundige van de afdeling of de andere teamleden te vragen of de sociaal werker kan langskomen op de kamer. Ook wanneer u algemene vragen hebt in verband met sociale voorzieningen, kan de sociaal werker een antwoord bieden. Enkele voorbeelden zijn vragen over verlofmogelijkheden, ziekte- en hospitalisatieverzekering of tussenkomst in vervoer.

- ★ **De psycholoog** van het team kan vooraf een gesprekje hebben met jou en je ouders, als je dat wilt. Hij of zij luistert naar jouw vragen en probeert samen met jou te ontdekken wat jou kan helpen, zowel voor en na de operatie als tijdens de revalidatieperiode. Er kan samen met je ouders nagedacht worden over hoe de juiste informatie op maat aangeboden kan worden en er kan overlegd worden met jouw school, revalidatiecentrum of andere hulpverleners als dat nodig is.
- ★ **De diëtist** kan advies geven over voeding. Soms is het nodig dat je voor de ingreep wat moet afvallen of juist moet bijkomen.



Ook na de ingreep kan de diëtist helpen. Na de operatie komt de eetlust rustig op gang, dat heeft tijd nodig. De eerste dagen krijg je daarom wat licht verteerbare voeding, maar als je die goed verdraagt, kan je stilaan overgaan naar gewone voeding.

### Dag van de operatie

Op de dag van de operatie moet je rekening houden met een aantal dingen:

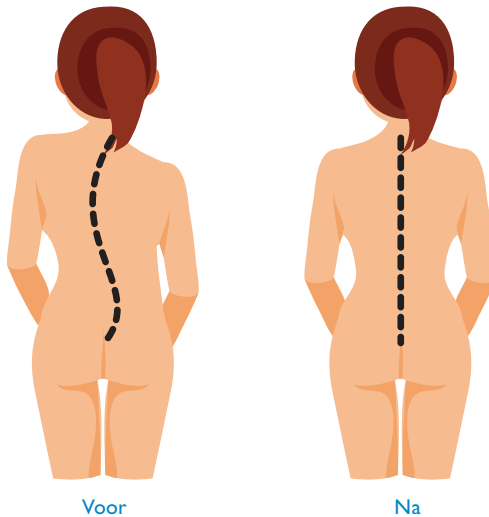
- ✿ Je moet nuchter zijn. Dat wil zeggen dat je niet meer mag eten of drinken vanaf middernacht. Op die manier is je maag leeg en zijn de risico's van de slaapmedicatie (de narcose) zo klein mogelijk.
- ✿ Je moet een speciaal operatiehemdje dragen, zodat de arts gemakkelijk aan je rug kan tijdens de operatie.
- ✿ In sommige gevallen krijg je een pilletje dat ervoor zorgt dat je rustig kan vertrekken naar de operatiezaal (premedicatie).
- ✿ In de operatiezaal krijg je een infuus, meestal in je arm. Dat is een dun plastic buisje dat in je ader zit. Via een infuus kunnen vocht, bloed of medicijnen rechtstreeks in je ader toegediend worden. De verpleegkundige legt je stap voor stap uit hoe dat precies in zijn werk gaat.

## De operatie zelf

De operatie gebeurt in de operatiekamer. Een van je ouders mag meegaan tot in de operatiekamer, totdat je in slaap bent. Daarna voert de orthopedisch chirurg de operatie uit. Jijzelf merkt er helemaal niets van door de slaapmedicatie.

Voor de chirurg een insnijding maakt, gebeurt er soms een 'schedel-femorale tractie', zoals de dokters dat noemen. Daarbij wordt een gewicht bevestigd aan je hoofd en benen, waardoor de kromming van je rug al voor de operatie gedeeltelijk gecorrigeerd wordt.

Terwijl je slaapt worden er draadjes aan je voeten en armen vastgemaakt, zodat de arts (net zoals bij het MEP- en SSEP-onderzoek) je zenuwen tijdens de operatie kan testen. Daarna maakt hij je rug open, zodat hij bij je wervelkolom kan. Hij gebruikt dan speciale implantaten (zoals staven en schroeven) om je wervelkolom zo veel mogelijk in de 'normale' vorm te zetten. De kromming wordt met andere woorden zo veel mogelijk gecorrigeerd en gestabiliseerd.





## Na de operatie

### Op de intensieve afdeling of de postanesthesie-zorgafdeling

Na de operatie moet je even op de intensieve afdeling verblijven. Je ouders worden onmiddellijk na de operatie verwittigd, zodat ze naar jou kunnen komen als je op de intensieve afdeling ligt. Als je een idiopathische scoliose hebt (scoliose zonder bekende oorzaak), dan verblijf je één nacht op de postanesthesie-zorgafdeling (PAZA) en niet op de intensieve afdeling. Hoe lang je op die afdeling moet blijven, hangt af van hoe goed je ademhaling is en hoe goed de pijnmedicatie zijn werk doet. Daarna mag je terug naar een kamer op de gewone kinderafdeling.

## PIJN



Tijdens je opname is het belangrijk dat je ons vertelt of je ergens pijn hebt. Ook als de pijn blijft nadat je pijnstilling hebt gekregen, moet je dat zeker zeggen.

Het is belangrijk voor je herstel dat je zo weinig mogelijk pijn hebt. Als je pijn hebt, zal het veel moeilijker zijn om te ademen, te hoesten en te bewegen. Dat kan leiden tot ademhalingsproblemen of longontstekingen, waardoor je langer in het ziekenhuis moet blijven. Minder pijn zorgt ervoor dat je beter kunt bewegen en ademen. Zo verkleint het risico op problemen na de operatie en verloopt je herstel vlotter.

Zodra je op de intensieve afdeling bent, komt de **kinesitherapeut** langs voor ondersteuning van je ademhaling. De kinesitherapeut zorgt er vooral voor dat je voldoende kunt rusten en helpt het voor jou zo comfortabel mogelijk te maken.

## Terug naar de kinderafdeling

Als je klaar bent, mag je meestal na een tijdje terug naar de gewone kinderafdeling. Meestal heb je nog allerlei draadjes en buisjes aan je lichaam, onder andere een infuus, een pijnpomp, een blaassonde, een maagsonde, een monitor en een buisje om bloed en vocht af te voeren uit de wond (een redon).

Wanneer de pijnpomp verwijderd wordt, kan normaal gezien ook de blaassonde weggenomen worden. De arts bepaalt wanneer dat gebeurt. Omdat de scoliosefusie een zware ingreep is, krijg je nadien nog voldoende medicatie tegen de pijn en misselijkheid via het infuus, via de mond of via pleisters op de huid. Het is belangrijk dat je duidelijk aangeeft wanneer en op welk niveau je pijn ervaart. Daar wordt dan steeds zo snel mogelijk op ingespeeld.



Kort na de operatie heb je nog allerlei buisjes en draadjes aan je lichaam, waaronder een infuus. Ook na het verwijderen van de pijnpomp en blaassonde, krijg je soms nog medicatie tegen pijn en misselijkheid via een infuus, pleisters of via de mond.



De eerste dag na de operatie kun je nog niet uit je bed komen. Rechtop zitten in bed kan wel. Wanneer je al wat rechter in bed hebt gezeten, zal je je ook minder misselijk voelen als je voor het eerst echt uit bed komt.

Kort na de operatie werken je darmen minder goed. Daarom moet je in het begin rustig eten en drinken, anders kan je misselijk worden. Daarvoor krijg je de nodige medicatie. Soms krijg je een hulpmiddel om gemakkelijker naar het toilet te gaan, als dat niet vanzelf lukt. Twijfel niet om, tijdens de opname, de raad van de **diëtist** te vragen.

## BEWEGEN EN ETEN



Voor je herstel is het belangrijk dat je genoeg beweegt. Zo verlies je geen spieren en zullen je darmen sneller weer goed werken, waardoor je beter kunt eten.

Op elke afdeling zijn er specifieke voedingsplannen die zijn aangepast aan jouw ingreep. Ook met jouw eigen behoeften wordt rekening gehouden. Heb je vragen over eten, stel ze dan zeker aan de verpleegkundigen.

De **ergotherapeut** komt langs voor mobilisatie van je bovenste en onderste ledematen.





### De ergotherapeut biedt extra hulp als je in een rolstoel zit

De ergotherapeut toont enkele belangrijke aandachtspunten bij het uitvoeren van de transfers (verplaatsingen).

De therapeut zal ook samen met jou de eerste transfer naar de rolstoel uitvoeren. Nadien wordt er bekeken of er aanpassingen aan de rolstoel nodig zijn. Meestal kunnen die in het ziekenhuis gebeuren. Als je echt een nieuwe zitschaal op maat nodig hebt, wordt er een afspraak gemaakt met de orthopedisch verstrekker. Die komt dan meestal na ontslag uit het ziekenhuis bij jou thuis of in het revalidatiecentrum langs om de maat te nemen.

Thema's die je verder samen met de ergotherapeut kunt bespreken zijn: mobiliteit na de operatie (draaien in bed, verschuiven in bed, transfer naar de rolstoel), hulpmiddelen na de operatie (passieve tillift met tildoek, rolstoel, positioneringskussen, schuiflaken, hooglaagbed ...) en dagelijkse handelingen (haren wassen, aankleden ...).

Ook die informatie kan je vinden in een extra brochure.



Na de operatie voert de **kinesitherapeut** in sommige gevallen (vooral bij neuromusculaire scoliose) een ademhalingscontrole uit. Als je niet in een rolstoel zit, is dat meestal niet nodig. De longcapaciteit wordt bepaald om ervoor te zorgen dat de revalidatie zo vlot mogelijk kan verlopen. Om de longcapaciteit te bepalen, doet de kinesitherapeut enkele oefeningen met jou. Zo zal je bijvoorbeeld zo hard mogelijk moeten uitblazen in een toestel dat de kracht meet waarmee je uitblaast.

Ook helpt de kinesitherapeut je met rechtop zitten en om weer wat meer te bewegen (dat noemen we ‘activatie’). Samen met de ergotherapeut helpt de kinesitherapeut ook bij het aanleren van dagelijkse handelingen en bekijkt hij of zij of en welke hulpmiddelen er aangepast moeten worden.

## NACHTRUST



Om goed te herstellen moet je niet alleen genoeg bewegen, maar ook genoeg rusten. Goed slapen zorgt ervoor dat je sneller herstelt. Door voldoende te bewegen overdag, zult je 's nachts beter slapen.

Zijn er bepaalde dingen, zoals licht of lawaai, waardoor je niet kunt slapen? Spreek dan een verpleegkundige aan.

### Start revalidatie in het ziekenhuis

Op de kamer zorgt de **kinesitherapeut** voor ondersteuning van de ademhaling. Daarnaast probeert hij of zij je zoveel mogelijk te laten bewegen. Als je ondanks de pijnmedicatie toch te veel pijn hebt,

masseert de kinesitherapeut je spieren. De kinesitherapeut zal je ook helpen om rechtop te zitten of te staan en samen met de **ergo-therapeut** wordt er gewerkt rond verplaatsingen.

Ook zal er indien nodig regelmatig een **psycholoog** langskomen op je kamer om te vragen hoe het met je gaat en hoe je je voelt. Wanneer je bepaalde nare ervaringen gehad hebt of je bent heel erg bang geweest de afgelopen dagen, doet het soms goed om daarover te vertellen of vragen te stellen. Ook wanneer alles gewoon heel goed en vlot is gegaan, luistert de psycholoog heel graag naar hoe jij deze ingreep ervaren hebt.

### Problemen na de operatie (complicaties)

Zoals bij elke operatie kunnen er na deze operatie problemen of **complicaties** optreden. Een scoliosefusie is eigenlijk heel veilig, maar in uitzonderlijke gevallen kan er toch iets misgaan. De artsen doen er alles aan om dat te vermijden. Indien er toch iets anders loopt dan gepland, zorgen de artsen voor de nodige hulp.

## DE REVALIDATIE

### NAAR HUIS



De eerste paar weken na de operatie zal je moeten revalideren. Ook na je operatie, tijdens de revalidatieperiode, is het belangrijk dat je blijft bewegen. Intensief sporten is niet altijd aan te raden,



maar je kunt je conditie wel weer rustig opbouwen door bijvoorbeeld te wandelen. Als je hulp nodig hebt om weer in beweging te komen, zoek dan samen met je ouders naar een kinesitherapeut die je kan begeleiden.

Jouw dokter zal jou de informatie geven die specifiek is voor jouw ingreep.

### Controle röntgenfoto

Vlak voor je naar huis mag vertrekken, maken we eerst nog een röntgenfoto (RX) van je wervelkolom om te kijken of alles in orde is.



### Ontslag uit het ziekenhuis

Als je goed herstelt, mag je na ongeveer een week het ziekenhuis verlaten, om naar een revalidatiecentrum of naar huis te gaan. Wanneer de arts het beter vindt dat je nog wat langer in het ziekenhuis blijft, bespreekt hij of zij dat samen met jou en je ouders. Meestal krijg je geen gips en hoef je geen korset te dragen na de operatie.

### Revalidatie

Gemiddeld duurt het herstel na een scoliosefusie bij kinderen en jongeren met een neuromusculaire aandoening een drietal maanden. Geleidelijk aan kan je weer meer en langer rechtop zitten. Je zult moeten wennen aan je nieuwe houding, sommige houdingen kun je

niet meer aannemen (bijvoorbeeld je rug buigen). Op advies van de artsen en kinesitherapeuten mag je het eerste jaar na je operatie geen contactsporten doen, zoals waterpolo, judo of voetbal, om te voorkomen dat het materiaal in je rug loskomt.

Bij kinderen met een idiopathische scoliose duurt het herstel wat minder lang. In dat geval blijf je één week in het ziekenhuis en herstel je nadien nog twee weken thuis. Na drie weken kan je weer naar school. Je mag gedurende zes maanden niet sporten. Contactsporten, zoals rugby of judo, moet je gedurende een jaar na de operatie vermijden. Na een jaar mag je weer alle sporten beoefenen.

## Op controle

Zes weken na de operatie kom je voor de eerste keer op controle in het ziekenhuis. Een tweede controle gebeurt vervolgens na zes maanden. Om er zeker van te zijn dat alles ondertussen onder controle is, wordt er op die twee controlemomenten ook een foto (RX) genomen.

## VOOR DE OUDERS

Deze folder beschrijft kort wat een scoliose is en hoe dat probleem behandeld kan worden. Daarna wordt er dieper ingegaan op de behandeling van scoliose: scoliosefusie. De folder bevat een overzicht van wat er allemaal komt kijken bij een scoliosefusie, zowel voor als tijdens en na de operatie. Door die informatie proberen we u als ouder zo goed mogelijk voor te bereiden op de behandeling. U kunt



de folder samen met uw zoon of dochter doornemen. Eventuele vragen kunt u stellen aan de arts of het betrokken teamlid. De informatie in deze brochure beperkt zich tot de basis van scoliose en scoliosefusie. Indien u meer (gedetailleerde) medische informatie wenst, kunt u zich steeds richten tot de arts. Hieronder vindt u meer informatie over hoe u uw kind kunt voorbereiden op en begeleiden bij de behandeling en revalidatie.

### Als ouder(s)...

Ook voor de ouder(s) is de periode voor, tijdens en na de scoliose-operatie een erg spannende tijd. Kinderen en jongeren voelen en zien vaak aan hun ouder(s) of ze gespannen of gestresseerd zijn. Daarom is het belangrijk dat ook u uw vragen tijdig stelt aan de artsen en de andere teamleden. Zo kan er op voorhand goed ingeschat worden wat jullie als gezin nodig hebben en wat het team kan aanbieden op welke momenten in het proces.

### Hoe kunt u uw kind begeleiden en voorbereiden op deze operatie?

Als ouder kunt u het beste inschatten wat uw eigen kind nodig heeft. Hieronder vindt u enkele algemene adviezen die nuttig kunnen zijn.

Als u meer specifieke vragen hebt, kunt u daarvoor steeds terecht bij de verschillende teamleden.

- ★ Neem voldoende tijd om uw kind voor te bereiden op de operatie. Let er daarbij op dat uw kind tijd en ruimte krijgt om vragen te stellen.
- ★ Als u op sommige vragen niet meteen het antwoord weet, wees dan eerlijk en schrijf ze samen op, zodat jullie ze kunnen stellen bij de volgende afspraak in het ziekenhuis. Er kan samen met de psycholoog bekeken worden op welke manier de juiste informatie op maat aangeboden kan worden. Indien u graag wat meer informatie wilt over hoe u dit het beste aanpakt, kunt u steeds contact opnemen met de kinder- en jeugdpsycholoog van het team.
- ★ Probeer jonge kinderen niet te vroeg voor te bereiden op de operatie, want ze denken meer in termen van het hier en nu. Probeer wel voldoende tijd te nemen om de uitleg rond de operatie een aantal keer te herhalen. Bij oudere kinderen kunt u daar wat eerder aan beginnen.
- ★ Het is belangrijk goed na te gaan of uw kind de informatie (juist) begrepen heeft. Plaatjes of tekeningen kunnen daarbij helpen. U kunt uw kind eventueel vragen om de uitleg na te vertellen. Vraag ook aan uw kind hoe het zich hierbij voelt. U kunt eventueel op voorhand concreet afspreken wat uw kind op welk moment of in welke situatie zou kunnen helpen (bijvoorbeeld muziek meenemen, hand vasthouden).
- ★ Probeer alle gezinsleden naar mate van het mogelijke te betrekken bij de voorbereiding van de ingreep. Ook broers en zussen zitten soms met vragen of bezorgdheden en het is belangrijk dat ook daarop wordt ingespeeld.



## Wat vertelt u aan uw kind en hoe doet u dat?

- ❁ Kies eenvoudige woorden, die aansluiten bij de leeftijd en de belevingswereld van uw kind, zodat het zeker begrijpt wat er gezegd wordt.
- ❁ Vraag aan uw kind wat het al weet over de operatie. Wat heeft uw kind onthouden van de uitleg door de arts of welke informatie heeft het kind gekregen van andere kinderen en jongeren die de operatie ook ondergaan hebben? Zo kunt u uw uitleg daarop afstemmen.
- ❁ Probeer om niet de nadruk te leggen op de nare dingen, maar vertel wel zo eerlijk mogelijk. Op die manier zijn er geen verrassingen wanneer uw kind opgenomen wordt in het ziekenhuis.

## Hoe kunt u uw kind het beste begeleiden voor en na de operatie?

Zorg ervoor dat u of een andere vertrouwde persoon kan meegaan naar het ziekenhuis wanneer uw kind geopereerd wordt. Dat zorgt voor veiligheid en steun. Probeer ook enkele dingen mee te brengen naar het ziekenhuis die voor afleiding kunnen zorgen voor uw kind (bijvoorbeeld lievelingsspeelgoed, knuffel, boek). Bespreek dat vooraf eventueel met hem of haar. Tijdens het verblijf in het ziekenhuis doen we ons best om u duidelijke informatie te bieden, maar mochten er toch nog vragen zijn, aarzel dan niet om ze aan de betrokken hulpverlener te stellen.



# VERKLARENDE WOORDENLIJST



## **RX of röntgenfoto**

Een RX-foto is een speciale foto van de binnenkant van je lichaam, die gemaakt wordt met straling (röntgenstralen). Het kan gaan om een foto van je botten, maar ook van andere lichaamsdelen, zoals je hart of je longen.

## **Orthopedisch chirurg**

De orthopedisch chirurgen houden zich bezig met de behandeling (operaties) van afwijkingen en ziekten van het skelet en de gewrichten, de ligamenten, de pezen en de spieren die verantwoordelijk zijn voor de voortbeweging.

## **Cobb angle**

Dat is de term die de dokters en chirurgen gebruiken om aan te duiden hoe groot de kromming van de wervelkolom precies is. Die term wordt vooral gebruikt wanneer er sprake is van een scoliose.

## **In tractie**

Aan de hand van gewichten wordt de stand van een gewricht of een lidmaat gecorrigeerd door het uitoefenen van trekkracht.

## **Complicaties**

Onverwachte of onvoorziene moeilijkheden of problemen na de operatie.

## **Pijnpomp**

Een pomp die helpt om de juiste hoeveelheid medicatie toe te dienen, om de pijn onder controle te houden.



### **Blaassonde**

Een sonde (buisje) die er de eerste dagen na de operatie voor zorgt dat de urine afgevoerd wordt, totdat je lichaam het weer overneemt.

### **Maagsonde**

Een sonde die er de eerste dagen na de operatie voor zorgt dat het maagvocht afgevoerd wordt, totdat je lichaam het weer overneemt.

### **Schedelfemorale tractie**

Voor de operatie wordt onder verdoving in de dijbenen geboord om een beugel vast te maken aan de schedel. Aan die beugel hangen gewichten, waardoor de kromming gedeeltelijk gecorrigeerd wordt voor de chirurg de insnijding maakt.

## **CONTACTGEGEVENS**

**Hospitalisatie-eenheid E 351 tel. 016 34 58 14**

### **Artsen**

dr. Sebastiaan Schelfaut	orthopedie
dr. Pierre Moens	orthopedie
prof. dr. De Waele	neuromusculair referentiecentrum
prof. dr. Jansen	spina bifida team
prof. dr. Ortibus	CP-team

### **Verpleegkundigen**

Vera Maenen	NMRC
Myleen Christiaens	spina bifida team

# HEB JE NOG VRAGEN? SCHRIJF ZE HIER OP!

✿ .....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....











© juni 2021 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.


Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de psychologen van de pediatrie dienst neuro-musculair referentiecentrum in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op [www.uzleuven.be/brochure/700981](http://www.uzleuven.be/brochure/700981).

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via [communicatie@uzleuven.be](mailto:communicatie@uzleuven.be).

Verantwoordelijke uitgever  
UZ Leuven  
Herestraat 49  
3000 Leuven  
tel. 016 33 22 11  
[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)

 my nexuz health



Raadpleeg uw medisch dossier  
via [nexuzhealth.com](http://nexuzhealth.com)  
of download de app

