

SCOLIOSE BIJ KINDEREN MET EMB

Deze folder geeft informatie over en richtlijnen voor het observeren en behandelen van een scoliose bij kinderen met een ernstig meervoudige beperking (EMB). De richtlijnen zijn opgesteld door het paramedisch team van De Blauwe Vogel, een kinderdagcentrum van Amerpoort. De Blauwe Vogel biedt begeleiding en behandeling aan kinderen met EMB.

Een scoliose is een zijwaartse kromming of rotatie van de wervelkolom. Bij kinderen met EMB kan dit verschillende oorzaken hebben. Meestal is een verstoring in de balans tussen spierspanning en motorische vaardigheden, in combinatie met andere neurologische afwijkingen de oorzaak. Vaak gaat het samen met vergroeiingen in het bekken en het uit de kom groeien van één of beide heupen. Een scoliose kan niet worden voorkomen door oefenen of hulpmiddelen, maar het proces kan hiermee wel worden vertraagd. Scoliose komt voor bij ongeveer 75% van de kinderen op De Blauwe Vogel.

Herkennen

Er zijn een aantal mogelijkheden om aan de houding van een kind in een (rol)stoel of liggend een (beginnende) scoliose te herkennen:

- De stand van het hoofd: het kind laat het hoofd naar één kant opzij hangen
 - De hoofdsteun staat uit het midden om het hoofd goed te kunnen ondersteunen
 - De schouders staan asymmetrisch
 - Het kind hangt steeds naar dezelfde kant scheef met zijn romp, misschien zelfs over de zijsteun
- De romp is gedraaid naar één kant
 - Het bekken staat scheef, dit zie je het best liggend, de benen vallen dan beide naar één kant (de windblown position)
 - Bij tillen met een tilzak zie je dat de rug scheef is
 - Als het kind voorover buigt ontstaat er een bochel (gibbus)

Bij één of meer van deze kenmerken is het goed om advies te vragen aan de behandelend fysiotherapeut of om een afspraak te maken met uw revalidatiearts of met een AVG-arts. Zij kunnen voorlichting geven en een afspraak maken om röntgen foto's te laten maken. Ook de ergotherapeuten spelen een belangrijke rol. Zij kunnen adviseren om aanpassingen aan de stoel te laten maken zodat het kind weer beter zit.

Therapie

Er zijn geen aanwijzingen dat oefentherapie het ontstaan of verergeren van een scoliose kan tegengaan. De ervaring leert wel dat



het ontwikkelen en zo lang mogelijk in stand houden van motorische vaardigheden kan bijdragen aan het welzijn van de kinderen. Er zijn ook aanwijzingen dat lopen (eventueel met behulp van lange beenbeugels) een snelle achteruitgang in de puberteit kan voorkomen. Dit geldt met name voor kinderen met de spierziekte Duchenne en het syndroom van Rett. Er is geen verband aangetoond tussen contracturen van de benen en het ontstaan van een scoliose. Het lijkt er wel op dat een heupluxatie het gevolg kan zijn van een progressieve bekkenscheefstand. En dat kan weer het gevolg zijn van een scoliose. Op de Blauwe Vogel komt de combinatie van een scoliose en heupluxatie vaak voor.



Behandelen

De behandeling bestaat uit het zoveel mogelijk activeren van de spieren rond de wervelkolom, waar mogelijk actief door het kind zelf en anders door het innemen van houdingen die een bepaalde activiteit uitlokken. Het aanbieden van zoveel mogelijk afwisseling in houding en beweging, vooral gericht naar de 'goede kant', is vanuit de fysiotherapie het meest effectieve middel. Zowel liggend op de buik, als op de rug en beide zijden. Indien mogelijk staan in een sta-orthese en lopen met ondersteuning van een loophulpmiddel of trippelstoel.



Korset of zitorthese

Van een Soft Body Jacket (SBJ) en zitorthese is niet aangetoond dat ze de voortgang van de scoliose kunnen stoppen. Maar ook hier kan het wel een belangrijke bijdrage leveren aan het comfort voor het kind. Met een SBJ of orthese kan de zithouding zo worden gecorrigeerd dat het kind kan worden vervoerd en kan meedoen aan de dagelijkse activiteiten thuis en op het dagcentrum. Het gebeurt regelmatig dat er zowel een SBJ als zitorthese wordt gebruikt om de situatie zo optimaal mogelijk te krijgen.

Maatregelen om invloed van de zwaartekracht te verminderen:

- Verkantelen van de rolstoel, zeker als het kind langere tijd moet zitten, bijvoorbeeld in de taxi. Hierover moeten afspraken worden gemaakt met de vervoersfirma
- De duur van het actief zitten afstemmen op de vermoeidheid; als het kind gaat hangen, meer ondersteuning geven
- Stop met het staan in een sta-orthese als het kind niet (meer) actief kan opstrekken
- Probeer actieve transfers zo lang mogelijk te behouden

Nadelen van behandeling

Vooral het gebruik van een SBJ kan ook nadelen hebben. Daardoor is het niet voor alle kinderen inzetbaar.

- Een SBJ kan de ademhaling en een bestaande reflux negatief beïnvloeden
- Er is regelmatig bezoek aan de instrumentmaker nodig om het SBJ aan te passen
- Door het dragen van een SBJ kunnen de mobiliteit en fysieke activiteiten van het kind worden beperkt. Dat kan leiden tot het verlies van spiersterkte en mobiliteit rond de romp

Vervolgtraject

Vanaf het moment dat een scoliose is geconstateerd, wordt er halfjaarlijks een röntgenfoto gemaakt. Bij een scoliose van meer dan 25 graden volgt een consult bij de orthopedisch chirurg van het ziekenhuis, eventueel via de revalidatiearts. Bij ernstige asymmetrische spasticiteit kan het gebruik van medicijnen worden overwogen (Baclofen). Ook als het kind eenmaal op de wachtlijst voor een operatie staat, blijft regelmatige controle van de zitorthese en andere voorzieningen noodzakelijk.

Voor de operatie

Voordat wordt besloten tot een operatie waar bij de rug wordt vastgezet en gecorrigeerd, wordt het kind uitgebreid onderzocht

en besproken in het ziekenhuis. Het is een zware ingreep en het is dus belangrijk dat het kind de operatie aankan. Daarvoor wordt er door een intensivist gekeken naar de ademhaling, de functie van het hart, de voedingstoestand en eventueel obstipatie, contracturen en stollingsfactoren. Er zal een aantal dingen met u worden besproken zoals de mogelijkheden voor beademing en het reanimatiebeleid. Het is mogelijk dat de risico's te hoog worden ingeschat en dat er van een operatie wordt afgezien.

Ook de zorg na de operatie moet worden besproken en geregeld. Meestal blijven de kinderen 5 tot 10 dagen in het ziekenhuis, afhankelijk van het herstel. De zorg in de eerste weken daarna is intensief. Uw kind mag niet vervoerd worden in de stoel en zal moeten revalideren. Met voldoende zorg kan dit thuis, anders een revalidatiecentrum. Het is goed om afspraken te maken over fysiotherapie aan huis en eventuele extra hulpmiddelen. De stoel of zitorthese moet worden aangepast. Daarvoor is het nodig om ruim van tevoren een aanvraag in te dienen bij de gemeente. De ergotherapeute kan daarbij adviseren. Na de operatie kan er een afspraak worden gemaakt met de leverancier om de aanpassing zo nodig in het ziekenhuis al te laten plaatsvinden.

Na de operatie

De verzorging van het kind is de eerste tijd moeilijker omdat de heupen niet verder dan 90 graden gebogen mogen worden en er geen rotatie van de rug mag optreden. Dit betekent dat de rug continu ondersteund moet worden bij schouders en bekken en dat het kind in één lijn moet worden gedraaid. Er moet een tillift gebruikt worden, bij voorkeur met baleinen. De fysiotherapeut in het ziekenhuis heeft hier meer informatie over. Het kind kan meestal na 6 weken weer naar het dagverblijf of school.

Meestal is het na de operatie - als de rug eenmaal goed is gestabiliseerd - niet nodig om nog gebruik te maken van een SBJ. De zitbalans wordt beter, waardoor eerdere aanpassingen aan de stoel moeten worden aangepast aan de nieuwe situatie. Er ontstaat ook een nieuw evenwicht in bekken, romp en hoofd/nek. Dit kan in het begin klachten geven zoals scheefstand van het hoofd of toename van de spierspanning in de benen. Aanpassen van de rolstoel is belangrijk om deze klachten te voorkomen of te verhelpen. De ergotherapeut kan hierin adviseren.

Als een operatie niet mogelijk is

- Palliatief: gericht op comfort en niet op correctie
- Zoveel mogelijk beperken van de werking van de zwaartekracht, meer liggende houdingen en stoppen met statafel als het kind niet zelf kan opstrekken

- De stoel niet gebruiken om te corrigeren. De stoel volgt de scoliose en is gericht op comfort, ondersteunen en uitbalanceren. Dit kan betekenen dat het bekken scheef zit in de stoel en het hoofd in het midden
- Soft Body Jacket blijven gebruiken als dat de zithouding en mogelijkheden van het kind ten goede komt
- Bij langdurig zitten de stoel verkantelen, afhankelijk van vermoeidheid en houding

Postoperatief Protocol van het WKZ

- Til bij voorkeur met de tillift
- Als twee personen tillen: ondersteun het gewicht van de billen goed. Plaats altijd één hand onder het bekken/billen (niet alleen onder de knieën, dan gaan de billen zakken)
- Voorkom buigen van de heupen door de 90 graden als de rug tot laag lumbaal/sacraal is vastgezet. En voorkom zo mogelijk teveel buigen van het hoofd als de rug hoog thoracaal/cervicaal is vastgezet
- Wees voorzichtig met draaien en opzij bewegen van de wervelkolom in verband met oncontroleerbare kracht van buitenaf. Alles wat het kind zelf kan, mag wel
- Bouw het zitten op: eerst met een frequentie van 2-4 keer per dag. De tijdsduur per keer steeds langer maken (frequentie blijft gelijk).
- Voorkom langdurigere flexie-houding van de rug bij spel en bewegingssituaties. Spontane flexiehouding is geen probleem
- Actief zitten mag geoefend worden zodra het haalbaar is
- Zwemmen kan zodra de wond goed is genezen. Hiervoor is toestemming van de chirurg nodig
- Staan in de statafel mag weer zodra het haalbaar is en het kind het aankan. In overleg met de fysiotherapeut.
- Alle spontane houdingsveranderingen zoals omrollen en zitten zijn toegestaan

Verantwoording:

Deze richtlijn is gebaseerd op de volgende publicaties:

- *Richtlijnen voor scoliose*, Maarten Jen Hong Li/Bert van der Kruk, Amerpoort ASVZ
- *Behandelrichtlijn scoliose bij neuromusculaire aandoeningen*, 2007, Vereniging samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning
- *Scoliosis in Rett syndrome*, 2009, Telethon Institute for Child Health Research, Australia

De fysiotherapeuten van De Blauwe Vogel zijn te bereiken op: Tel: 035 609 92 41 of fysiobv@amerpoort.nl

februari 2016