

Juvenile idiopathische scoliose

Juvenile idiopathische scoliose

Juvenile idiopathische scoliose (JIS) is een zijwaartse verkrumming van de wervelkolom bij kinderen van 3 tot ongeveer 10 jaar zonder dat er een oorzaak valt aan te wijzen. Scoliose zonder oorzaak is zeldzaam bij jonge kinderen. Het komt ongeveer even vaak voor bij jongens als bij meisjes.

JIS is meestal ernstiger dan de veel vaker voorkomende scoliose bij jongeren boven de 10 jaar (Adolescente Idiopathische Scoliose, AIS). JIS is ook een andere aandoening dan congenitale scoliose. Meer informatie over deze soorten scoliose en de mogelijke behandelingen is te vinden op de website www.orthopedie.mumc.nl.

Kenmerken

- De schouders en schouderbladen zijn links en rechts niet even hoog.
- De wervelkolom is niet recht.
- De vorm van de taille is links en rechts verschillend.

Deze kenmerken zijn zichtbaar in afbeelding 1.

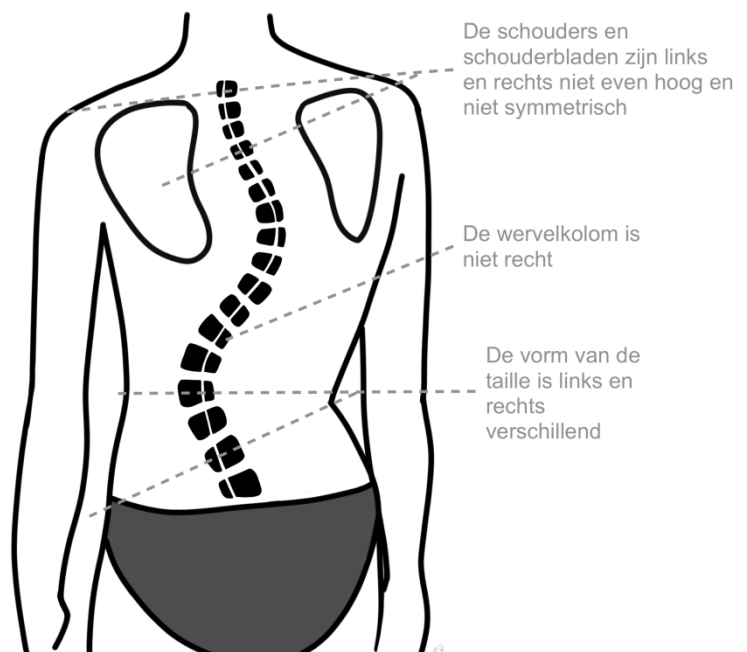
Behalve verkrummen kan de wervelkolom bij scoliose ook om zijn as gaan draaien (denk aan een wenteltrap). Hierdoor kunnen wervels en ribben gaan vervormen. Als de vervorming groter wordt, kun je hem zien

op de rug als een bolling van de borstkas. Bij vooroverbuigen wordt hij duidelijk zichtbaar. Deze bolling wordt een bochel of gibbus genoemd (zie afbeelding 2).

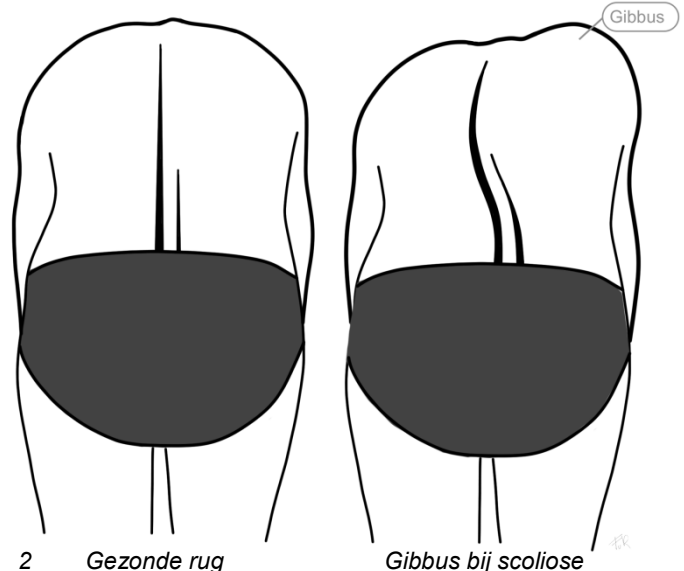
Oorzaken

Bij echte juvenile idiopathische scoliose weten we niet waarom er bochten in de wervelkolom ontstaan. Er zijn aanwijzingen dat erfelijke factoren een rol spelen. Soms hebben meerdere personen in een familie de aandoening. De ernst van de scoliose in zo'n familie kan wisselen van persoon tot persoon.

Bij ongeveer 25% van de kinderen wordt uiteindelijk toch een oorzaak gevonden, bijvoorbeeld een afwijking in het ruggenmerg.



1 Kenmerken van JIS



2 Gezonde rug

Gibbus bij scoliose

Scoliose op jonge leeftijd kan ook voorkomen bij kinderen met andere aandoeningen, bijvoorbeeld ziektes van de spieren of zenuwen, zoals de ziekte van Duchenne of het syndroom van Rett. Zie voor meer informatie het informatieblad 'Scoliose bij kinderen met EMB of spierziekten' of de website orthopedie.mumc.nl/scoliose-bij-andere-aandoeningen.

Gevolgen

- Een kleine bocht geeft meestal geen klachten. Als de bocht groter wordt, kan het gaan opvallen dat de rug niet symmetrisch is of dat een gibbus is ontstaan. Ook kan een schouder lager staan dan de andere.
- Een grotere bocht kan vermoeidheidsklachten of pijn veroorzaken, omdat de rompspieren harder dan normaal moeten werken om rechtop te kunnen blijven.
- De krommingen in de wervelkolom nemen toe wanneer het kind groeit. Omdat juveniele scoliose al op jonge leeftijd ontstaat (en het kind dan nog flink moet groeien), ontstaan vrij vaak ernstige verkrommingen en verdraaiingen van de wervelkolom. Daardoor vervormt ook de borstkas. Als we de verkromming van de wervelkolom niet stoppen met een operatie, krijgen het hart en de longen onvoldoende ruimte en kunnen al op de kinderleeftijd hart- en longproblemen ontstaan. Meer dan 50% van de kinderen heeft een operatie nodig.
- Ernstige juveniele scoliose zal levenslang gevolgen hebben, ondanks optimale behandeling. De wervelkolom, de borstkas en de longen zijn minder goed ontwikkeld dan bij mensen zonder juveniele scoliose.

Wat gebeurt er als scoliose is vastgesteld?

Als een kind voor het eerst op het kinderrugspreekuur komt omdat een scheve rug of een bochel is gezien, kan de arts door onderzoek vaststellen of er sprake is van scoliose. Ook wordt gekeken of een oorzaak voor de scoliose is aan te wijzen. Hiervoor zijn altijd röntgenfoto's nodig.

Als er sprake is van scoliose, stellen we in overleg met de ouders en het kind een persoonlijk behandelplan op om zo goed mogelijk te voorkómen dat de wervelkolom verder verkromt en verdraait. Gedurende de behandeling zullen regelmatig röntgenfoto's worden gemaakt om na te gaan of de verkromming in de wervelkolom goed op de behandeling reageert. Vanwege de belasting van röntgenstralen voor het lichaam, proberen we zo weinig mogelijk foto's te maken.

Onderzoeken

- **Röntgenfoto's** van de rug worden gemaakt om de wervelkolom te beoordelen. Als er bochten in de wervelkolom zijn, wordt ook gekeken of de bocht(en) stijf of juist buigzaam zijn. Dit gebeurt door het maken van **buigfoto's**.
- Bij sommige kinderen is een **MRI-scan of CT-scan** nodig om zeker te weten dat er geen andere afwijkingen zijn. Bij kleine kinderen gebeurt de MRI-scan onder narcose. Een van de ouders mag dan mee tot het kind slaapt.
- **Controles**: ongeveer elke 6 maanden is er een lichamelijk onderzoek en ongeveer een keer per jaar worden ter controle röntgenfoto's gemaakt. In verband met de mogelijk schadelijke werking van veel röntgenstraling proberen we het aantal foto's zo laag mogelijk te houden.

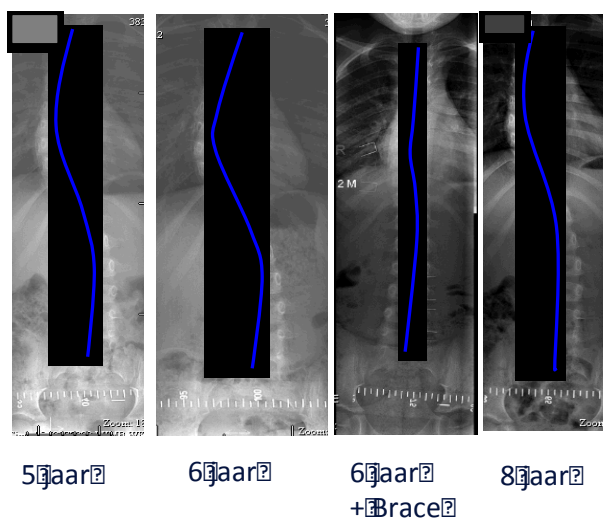
Behandelingen

Er zijn een aantal behandelingen mogelijk, afhankelijk van de ernst van de afwijking.

- Bochten van 0 tot 10 graden: geen behandeling nodig, meestal wel controles.
- Bochten van 10 tot 20 graden: oefentherapie. Oefeningen kunnen verergering van de bochten niet voorkómen. Maar ze kunnen wel belangrijk zijn voor de houding, kracht, coördinatie en het uithoudingsvermogen van uw kind. Op de website orthopedie.mumc.nl/Folders vindt u een lijst van oefentherapeuten die zijn gespecialiseerd in het behandelen van scoliose.
- Bochten van 20 tot 45 graden: bracebehandeling, gipsbehandeling en/of oefentherapie. Begeleiding door de oefentherapeut kan ook bij het dragen van een brace of gipskorset belangrijk zijn.
- Bochten groter dan ongeveer 50 graden: operatie. Het doel van de operatie is de scoliose te verbeteren en verdere vervorming van de borstkas te stoppen. We proberen zo nauwkeurig mogelijk het beste moment voor een operatie vast te stellen. We willen dat de wervelkolom en de borstkas zoveel mogelijk groeien voordat een deel van de wervelkolom wordt vastgezet. Maar tegelijk willen we dat de bocht niet verder verergert en hart en longen voldoende ruimte houden. De timing van de operatie is dus vaak niet eenvoudig. Een operatie is uiteindelijk nodig bij meer dan 50% van de kinderen met JIS.

Brace

Een brace is een kunststof korset dat op maat gemaakt wordt. Door het dragen van een brace kunnen flexibele bochten worden verbeterd. Dit is helaas vaak maar een tijdelijke verbetering. Toch kan het dragen van een brace belangrijk zijn: in de tijd dat een kind een korset draagt en nog niet geopereerd hoeft te worden, kan de wervelkolom groeien. Op afbeelding 3 is te zien hoe de bocht tussen het 5^e en 6^e jaar verergert. Een brace verbetert de bocht aanzienlijk (6 jaar + brace). Door de groei verslechtert de bocht toch weer wat (8 jaar).



3. Ontwikkeling van scoliose

Gipskorset

Soms geven we een kind eerst een behandeling met een gipskorset voordat we de brace-behandeling starten. Het gipskorset passen we twee tot drie keer aan, na ongeveer zes en twaalf weken. Door deze aanpassingen wordt de wervelkolom maximaal gecorrigeerd. Daarna maken we dan een gewone brace op maat. De verbetering die we zo bereiken is groter dan met een brace-behandeling alleen.

Het aanleggen van het gips moet onder narcose gebeuren op een operatiekamer. Een van de ouders mag mee naar de operatiekamer tot het kind slaapt. Na het aanleggen van een gipskorset wordt uw kind 2-3 dagen opgenomen op verpleegafdeling B2, de kinderafdeling: we controleren of uw kind goed kan ademen, of er geen drukplekken ontstaan door het gips en of uw kind geen pijn heeft. Als het gips goed zit, wennen kinderen er meestal snel aan. Informatie over de

kinderafdeling is te vinden op de website www.kinderwebsite.mumc.nl Op deze afdeling zijn ouders de hele dag welkom. Ook kan een van de ouders in de kamer bij het kind blijven slapen.

Operatie

In het informatieblad 'Juveniele Idiopathische Scoliose – operatie' vindt u uitgebreide informatie over de operatie, de voorbereiding en de periode daarna.

Contact

Als u na het lezen van deze informatie nog vragen hebt, dan beantwoorden we die natuurlijk graag. U kunt uw vragen stellen als u op het spreekuur bent, maar u kunt ook telefonisch contact opnemen met het scoliose-team.

Telefoonnummer: 043-387 1561. We zijn het best te bereiken op maandag en dinsdag.

Websites

- www.mumc.nl
- www.orthopedie.mumc.nl/scoliose
- www.kinderwebsite.mumc.nl
- www.scoliose.nl (Vereniging voor scoliosepatiënten)

Odin 046104 / Uitgave november 2017

Bezoekadres
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht

Postadres
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht

Algemeen telefoonnummer
043-387 65 43
www.mumc.nl