

Behandeling

Groeiremming door een operatie (percutane epifysiodese)



catharina
ziekenhuis

Patiëntenvoorlichting

patienten.voorlichting@catharinaziekenhuis.nl

Kin/ Groeiremming door een operatie (percutane epifysiodese)//29-10-2012

Inhoud

Wat is percutane epifysiodese?	4
Wie komt in aanmerking voor deze operatie?	4
Hoe maken we een betrouwbare voorspelling?	4
Achtergrondinformatie over groeiremming	5
Naar de kinder-orthopedisch chirurg	5
Pre-operatieve screening	6
Vorbereiding op de operatie	6
De opname in het ziekenhuis	7
Duur van de operatie	7
Mogelijke complicaties en risico's	8
Na de operatie	8
Weer naar huis	8
Wanneer moet je contact opnemen met het ziekenhuis?	9
Nazorg en controle	9
Verhoudingen van het lichaam en resultaten	10
Meer lezen	10
Tot slot	10

Groeiremming door een operatie (percutane epifysiodese)

Van sommige jongens en meisjes is de verwachting dat ze erg lang worden. Een kinderarts die ervaring heeft met dit soort voorspellingen, stelt dit vast. Met een operatie kan de groei worden afgeremd. Deze operatie heet 'percutane epifysiodese'. Op basis van de prognose én het gewenste eindresultaat kan een lengte gekozen worden. Op basis daarvan wordt de operatie gedaan.

Tot 2010 waren er ook andere behandelingsmogelijkheden, zoals groeiremming met hormonen. Deze mogelijkheden worden vrijwel niet meer toegepast.

In deze informatiefolder lees je meer over de operatie. Het is een algemene beschrijving. Voor jou kan de situatie net wat anders zijn dan hier is beschreven. Als dit het geval is, legt de kinder-orthopedisch chirurg dit aan je uit.

Wat is percutane epifysiodese?

Met percutane epifysiodese wordt een operatie bedoeld, waarbij via een kleine snee in de huid de groeischijf van het bot beschadigd wordt.

Het gevolg daarvan is dat de groei van dit bot in de lengte geremd wordt. Hiermee kunnen we extreme lengtegroei beperken.

Wie komt in aanmerking voor deze operatie?

Jongens met een lengteprognose van meer dan 205 cm en meisjes met een verwachting van meer dan 185 cm, kunnen in aanmerking komen voor deze operatie.

Hoe maken we een betrouwbare voorspelling?

We willen komen tot een zo betrouwbaar mogelijke voorspelling van je lengte.

Daarom is het belangrijk om naar alle oude groeigegevens te kijken. We willen een voorspelling doen op het moment dat je een bepaalde lengte bereikt hebt.

- Bij meisjes is dit de lengte van 170 tot 175 cm.
- Bij jongens is dit de lengte van 185 tot 190 cm.

We meten dan je lengte en gewicht en de lengte van je rug en benen. Ook voeren we een verder lichame-lijk onderzoek uit. Tot slot maakt röntgenonderzoek deel uit van deze prognose. We maken een röntgenfoto van je linkerhand en linker knie.

Achtergrondinformatie over groeiremming

Een groeischijf is de plaats waar lengtegroei plaatsvindt. Onder in het bovenbeen en boven in het onderbeen zitten de twee belangrijkste groeischijven van het been. Hier komt het overgrote deel van de lengtegroei van het been vandaan. Door de groei van deze groeischijven rond de knie met een operatie te remmen, remmen we een belangrijk deel van de lengtegroei.

De groeischijf wordt met een boortje en lepeltje voor circa 50% beschadigd. Er ontstaat een zogeheten ‘incomplete botbreuk’. Het restant van de groeischijf blijft intact. Op de plaats waar de groeischijf beschadigd wordt, groeit binnen enkele weken normaal botweefsel. Hierdoor wordt de lengtetoeename van het bot bijna helemaal geremd. Zowel aan de binnenkant als aan de buitenkant van het boven- en onderbeen worden de groeischijven deels kapotgemaakt. Een vijfde groeischijf is de groeischijf van het kuitbeen, die ook beschadigd wordt. In totaal ontstaan er dus vijf littekens van ongeveer 1 cm elk.

Naar de kinder-orthopedisch chirurg

Als we samen kiezen voor deze vorm van groeiremming (percutane epifysiodese), word je door de kinderarts verwezen naar de kinder-orthopedisch chirurg, die de operatie doet. Uiteraard moeten zowel jij als je ouders gemotiveerd zijn voor de operatie. De definitieve beslissing om te opereren neem je samen tijdens het gesprek met de kinder-orthopedisch chirurg.

Pre-operatieve screening

Bij iedere patiënt die een operatie moet ondergaan, bekijken we eerst of de operatie gezondheidsrisico's geeft. Dit onderzoek vóór de operatie noemen we pre-operatieve screening.

Direct nadat jullie bij de kinder-orthopedisch chirurg hebben besloten om voor deze operatie te kiezen, word je doorverwezen naar de polikliniek voor pre-operatieve screening (1e etage, route 30). Je kunt daar zonder afspraak terecht. Op deze polikliniek vul je een vragenlijst in over je medische voorgeschiedenis. Een arts of een verpleegkundige stelt daarna enkele vragen over bijvoorbeeld je gezondheid, medicijngebruik, allergieën, doorgemaakte ziekten en eerdere operaties. Gebruik je medicijnen? Vergeet niet om dit duidelijk te melden.

Als het nodig is, onderzoekt een arts je. Het is ook mogelijk dat er verder aanvullend onderzoek nodig is. Dit is afhankelijk van je medische voorgeschiedenis.

De operatie vindt plaats onder algehele verdoving (narcose) of een ruggenprik. De anesthesist op de

pre-operatieve screening vertelt je alles wat je hierover moet weten. Heb je nog vragen? Is de gang van zaken nog niet helemaal duidelijk? Stel gerust vragen aan de verpleegkundige, zodat jullie precies weten wat deze behandeling inhoudt.

Vorbereiding op de operatie

Je moet nuchter zijn voor de operatie. Dat betekent dat je de avond vóór de operatie vanaf 24.00 uur niets meer mag eten, drinken of roken. Gebruik je bloedverdunnende medicijnen? Vertel dit tijdens de preoperatieve screening of neem hierover contact op met je behandelend arts. Het kan zijn dat je tijdelijk moet stoppen met deze medicijnen.

Je mag na de operatie niet lopen en in de eerste 2 weken je benen nauwelijks belasten. Een rolstoel met twee beensteunen waarop je benen gestrekt kunnen rusten, is dan ook handig. Neem deze rolstoel met beensteunen en twee elleboogkrukken mee naar het ziekenhuis voor na de operatie. Vergeet niet iemand regelen die je komt ophalen bij ontslag. Je kunt de eerste dagen je benen niet buigen. Dat betekent dat je met ge-

strekke benen naar huis gaat. Probeer van te voren even uit of jullie auto daarvoor groot genoeg is.

De dag na de operatie leer je een fysiotherapeut kennen. Je mag je verplaatsen met twee krukken, bijvoorbeeld om vanuit de rolstoel naar de WC te gaan. Echt lopen met krukken mag pas na twee weken. Het is goed om hierover thuis voor de operatie al na te denken en eventueel voorzorgsmaatregelen te nemen.

Een rolstoel en krukken zijn vrijwel altijd nodig. Hiervoor kun je bij de Thuiszorgwinkel terecht.

De opname in het ziekenhuis

Je wordt de dag voor of op de dag van de operatie opgenomen op de kinderafdeling: afdeling grote kinderen (12-West). Soms word je op een andere verpleegafdeling opgenomen, maar dat hoor je dan van te voren. Als je medicijnen gebruikt, meld dit dan meteen bij je opname. Ook als je koorts hebt, is het belangrijk dat je dit vertelt.

Een verpleegkundige zorgt ervoor dat je 's ochtends klaar bent voor

de operatie. Je krijgt speciale kleding aan voor de operatiekamer, dus niet je eigen pyjama. Als je aan de beurt bent, rijdt de verpleegkundige je met je bed naar de voorbereidingskamer op de eerste etage. Eén van je ouders of begeleiders mag met je meekomen. In de voorbereidingsruimte loopt iedereen al in blauwe operatiekleding. Ook dragen ze beschermende mutsen en mondkapjes.

Zodra de operatiekamer vrij is en alle materialen klaarliggen, haalt de operatieassistent je op. Je vader of moeder mag met je mee totdat je slaapt of de ruggenprik gegeven is. Dan krijg je een infuus. Als een ruggenprik afgesproken is, brengt de anesthesist een slangetje in je rug aan hiervoor. Of je krijgt narcose toegediend, net wat met je afgesproken is.

Duur van de operatie

De operatie duurt ongeveer 30 minuten per been.

Mogelijke complicaties en risico's

Bij elke operatie zijn problemen en complicaties mogelijk. Naast algemene problemen, zoals een infectie of trombose, kan door de operatie een beschadiging van bloedvaten, zenuwen of het gewricht ontstaan. De kans hierop is zeer klein.

Ook is het mogelijk dat de remming van de groei niet symmetrisch verloopt, waardoor een standafwijking van het been kan ontstaan, zoals een O-been of X-been. Als dit in een vroeg stadium wordt opgemerkt, is soms een tweede operatie noodzakelijk om het restant van de groeischijf te beschadigen of om de stand te corrigeren.

Tijdens de controleafspraak op de polikliniek van de kinder-orthopedisch chirurg wordt hiernaar gekeken.

Na de operatie

Na afloop komt er een drukverband (watten en een zwachtel) om je knieën. Het verband blijft drie dagen zitten en is bedoeld om de bloeduitstorting in je been te verminderen. Daarna krijg je een elastische band (tubigrip) mee. Die kun

je om je been doen ter ondersteuning. De tubigrip komt in plaats van het verband.

Verder krijg je een kunststof spalk om je knie voor de eerste 14 dagen. Deze spalk is vooral bedoeld om je benen voldoende rust te geven, zodat je minder last hebt van de pijn. Je mag je been na drie dagen uit de spalk halen en buigen en strekken zonder erop te steunen. Als je dit prettiger vindt, mag je de spalken in bed af doen.

Na de operatie ga je naar de uit-slaapkamer. Als je goed wakker bent, ga je terug naar de afdeling, waar je werd opgenomen. Direct na de operatie heb je een infuus in je arm. Hierdoor kunnen we in overleg met de kinderarts medicijnen tegen de pijn geven.

Kan en mag je weer eten? Dan krijg je de pijnstillende medicijnen niet meer via het infuus. Het infuus kan dan verwijderd worden, in overleg met de kinderarts.

Weer naar huis

Zodra je jezelf goed kunt redden met de krukken, mag je naar huis. De opname duurt één tot twee dagen. Je hebt krukken nodig tij-

dens en na ontslag. Afhankelijk van hoe het gaat bij ontslag, volgt thuis nog fysiotherapie. Het is vaak in de eerste 2 weken handig om beneden een bed neer te zetten en gebruik te kunnen maken van een toiletstoel (po-stoel).

Wanneer moet je contact opnemen met het ziekenhuis?

- Als de operatiewond gaat bloeden.
- Als de operatiewond rood en/of warm aanvoelt.
- Bij pijn die niet reageert op de pijnstillers; maximaal drie keer per dag 1000 mg paracetamol. De eerste twee dagen een NSAID-tablet (ontstekingsremmende geneesmiddelen) erbij.

Tijdens kantooruren neem je contact op met de afdeling orthopedie via telefoonnummer:
040 - 239 7180.

Buiten kantooruren neem je contact op met de Spoedpost van het Catharina Ziekenhuis via telefoonnummer:
0900 - 8861 (10 ct/minuut).

Nazorg en controle

De hechtingen zijn oplosbaar en hoeven niet verwijderd te worden. Na de operatie moet je zes weken met twee krukken lopen. Er is namelijk een incomplete botbreuk gemaakt. Hierdoor bestaat het risico dat je een volledige botbreuk krijgt als je je niet aan de afgesproken regels houdt. Zodra de spalken niet meer gedragen worden (meestal na 14 dagen) mag je met krukken je benen weer volledig belasten met steun van de krukken. Na drie maanden kun je vrijwel alles weer doen, inclusief sporten. Dit komt ter sprake bij de controle op de polikliniek Orthopedie, zes weken na de ingreep.

Voor de nacontrole vragen we je drie keer terug te komen naar het ziekenhuis:

- Twee weken na de operatie heb je een controleafspraak op de polikliniek Orthopedie (route 27). Deze afspraak wordt voor je gemaakt bij ontslag.
- Achttien weken na de operatie heb je een controleafspraak op de polikliniek Orthopedie (route 27). Deze afspraak wordt voor je gemaakt bij ontslag.

- Zes maanden na de operatie volgt een controleafspraak op de polikliniek Kindergeneeskunde (route 35). Deze afspraak is bedoeld om het uiteindelijke resultaat van de groeiremming te kunnen beoordelen. Deze afspraak wordt ook voor je gemaakt bij ontslag. Indien deze afspraak onverhoopt niet gemaakt werd tijdens de opname, willen we je vragen deze zelf te maken via telefoonnummer: 040 - 239 7250.

Verhoudingen van het lichaam en resultaten

Veel ouders en kinderen vragen zich af of ze geen 'King Kong- uiterlijk' krijgen, waarbij de armen en rug te lang lijken voor de beenlengte. Dit blijkt in onze ervaring niet het geval te zijn. Hoe dit uitpakt hangt af van de lichaamsverhoudingen vooraf en vooral van het moment van de ingreep (bij welke lengte).

In een gepubliceerd onderzoek vanuit het Universitair Medisch Centrum Groningen werd 1,5 tot 12

centimeter vermindering van de berekende eindlengte bereikt bij een groep lange jongens. Gemiddeld was de vermindering 8 cm. Voor extreem lange mensen is dit een aanzienlijk resultaat.

Meer lezen

Op de volgende website staan aanvullende informatie en plaatjes over de ingreep:

www.klublangemensen.nl

Ook vind je er verhalen van kinderen en ouders, over hoe zij deze ingreep ervaren hebben.

Meer informatie over ons ziekenhuis vind je op:

www.catharinaziekenhuis.nl.

Tot slot

Heb je na het lezen van deze folder nog vragen? Neem dan contact op met de afdeling Orthopedie op telefoonnummer: 040 - 239 7180.

Krukken en/of een rolstoel kun je rechtstreeks regelen met de Thuiszorgwinkel.



Michelangelolaan 2 – 5623 EJ Eindhoven
Postbus 1350 – 5602 ZA Eindhoven