

Artikel 2020 Virtual Summer Conference EDS Society

Samenvatting presentatie dr. Cathy Raggio over Orthopedische chirurgie

Dr. Cathy Raggio is orthopedisch chirurg met meer dan 30 jaar ervaring in operaties en gespecialiseerd in o.a. bindweefsel aandoeningen.

De presentatie bestaat uit twee delen: wat weten we over operaties en hoe kunnen we een goede beslissing nemen omtrent het uitvoeren van een operatie?

De meeste mensen met een variant van het Ehlers-Danlos Syndroom hebben orthopedische problemen. In de meeste gevallen gaat het over hypermobiliteit. Bij ieder type van EDS komt hypermobiliteit voor, je ziet echter dat dit kenmerk het meest voorkomt bij hEDS. Ongeveer 90% van de EDS-patiënten heeft de variant hEDS.

Operaties kunnen zich op verschillende onderdelen van het gewricht focussen. Het gewricht bestaat uit een aantal onderdelen. De gewrichten hebben ook een specifiek doel waarbij ze juist wel of niet bewegelijk moeten zijn.

Het is belangrijk dat je goed weet wat precies de functie van het gewricht is om de arts de juiste vragen te kunnen stellen.

In het verleden was er geen goede classificatie van patiënten, ook ontbrak het aan protocollen om goed te kunnen rapporteren over de resultaten van de operaties. Zodoende is niet goed duidelijk welke resultaten precies per type operatie behaald zijn, omdat de begin situatie en de eindresultaten niet voldoende zijn vastgelegd. Er zijn op dit gebied erg weinig goede wetenschappelijk vastgelegde data beschikbaar.

Deze data zijn een belangrijk onderdeel van het geheel om uiteindelijk een onderbouwde conclusie te trekken t.a.v. de vraag of operaties wel of niet een positief effect hebben op de langere termijn.

Op dit moment wordt er gewerkt aan protocollen en standaarden met betrekking tot operaties bij EDS-patiënten. Er worden nu meer data verzameld, waardoor we in de toekomst de resultaten beter kunnen beoordelen. Er worden wel data verkregen vanuit het patiëntenperspectief, maar de literatuur blijft beperkt.

Op dit moment is de algemene opvatting dat operaties niet de eerste keus zouden moeten zijn. Er is 1 paper beschikbaar dat stelt dat 34% van de patiënten positieve resultaten geboekt hebben met een operatie.

Dr. Raggio heeft een onderzoek uitgevoerd waarbij gekeken is naar operaties uit het verleden. Hierbij is specifiek veel aandacht besteed aan de voor- en na-situaties. Er zijn in totaal 120 patiënten onderzocht. In totaal zijn er 240 operaties bij deze patiënten uitgevoerd met een 2 jaar follow up.

De resultaten lieten zien dat bij 91% van de operaties complicaties optraden. Bij meer dan 120 van de uitgevoerde operaties is er naderhand opnieuw geopereerd. De typische complicaties waren pijn, grotere mate van hypermobiliteit en instabiliteit van gewrichten die er eerst niet was. Ook was er regelmatig pijn aan materiaal dat was ingebracht tijdens de operaties en was er sprake van infecties.

De meeste operaties werden uitgevoerd aan de heup, rug, knie en voet. Ook hand- en polsoperaties kwamen relatief vaak voor.

Wat betekenen deze cijfers nu precies? Heeft het te maken met het aspect erfelijkheid dat de resultaten vaak niet voldoen? Of wordt het verkeerde onderdeel van het gewricht behandeld?

Een ander punt dat een rol lijkt te spelen, is het pre-operatieve traject. Wellicht wordt er te weinig aandacht besteed aan het trainen van spiermassa voordat de operatie plaatsvindt. Wat opvalt is dat er vaak sprake is van een ongebalanceerde spierverhouding al voordat de operatie plaatsvindt. Dit zou een rol kunnen spelen in de effectiviteit van de operatie.

Maar hoe kun je nu als patiënt een geïnformeerd besluit nemen over wel of niet een gewricht laten opereren? Het belangrijkste om te overwegen is om alleen te kiezen voor een operatie als de winst groot genoeg is om tegen de risico's op te weten. Belangrijk is dat je kijkt per gewricht. Dat een eerdere schouderoperatie succesvol was, wil niet zeggen dat het met de knie ook goed gaat.

Vragen die je jezelf zou moeten stellen zijn:

1. Heb je alle mogelijkheden van niet-operatieve opties geprobeerd? (braces, oefeningen etc)
2. Ben je bereid om je toe te leggen op 'pre-hab' en 'post-hab' zoals is voorgeschreven voor de lange duur?

Met pre-hab (pre-operatief) wordt bedoeld dat je tenminste 6 weken voor de operatie een programma volgt om je lichaam zo sterk en gezond mogelijk te krijgen voor deze operatie. De resultaten laten zien dat dit eigenlijk het belangrijkste aspect is om een zo goed mogelijk resultaat te krijgen.

Met post-hab (post-operatief) wordt bedoeld dat je ook na de operatie voor waarschijnlijk de rest van je leven aandacht en tijd moet besteden aan oefeningen. Je zou hier ten minste twee keer per dag tijd aan moeten besteden indien je EDS hebt. Je moet een oefenprogramma hebben en altijd letten op de juiste aanspanning van je 'core' (rompspieren). Kun en wil je je hier aan vastleggen?

3. Wat is het doel van de operatie en is dit zo belangrijk dat je er een operatie voor over hebt?
4. Wat zijn de beperkingen die je na de operatie gaat ondervinden en wegen deze op tegen de voordelen?
5. Hoe je huidige gezondheidsstatus? Hoe zit het met vitamines, diabetes, etc.? Dit kan allemaal bijdragen aan het genezingsproces of juist tegenwerken.
6. Heb je een second opinion gevraagd en heb je het idee dat al je vragen voldoende beantwoord zijn en dat er naar je geluisterd is?

Als je bij al deze vragen hebt stilgestaan, kun je een weloverwogen beslissing nemen.

© VED, 17 juli 2020

De VED geeft op geen enkele wijze garantie over de juistheid of volledigheid van de informatie die op deze website wordt geraadpleegd.

De VED is niet verantwoordelijk voor pagina's van externe partijen waar naar verwezen wordt;

De VED verschaft informatie op haar website, zonder enkele garantie of waarborg. Aan de informatie op de website kunnen op geen enkele wijze rechten aan worden ontleent;

De VED is niet verantwoordelijk voor de juistheid van vertalingen van artikelen, video's of enige ander materiaal dat op de website, of aan de VED gerelateerde bronnen gepubliceerd/ uitgegeven wordt.

DO NOT COPY