

Botuline toxine  
behandeling bij  
kinderen onder  
narcose

Laat zien wat je kunt

## Botuline toxine behandeling bij kinderen

De revalidatiearts heeft met u de optie besproken om uw kind te laten behandelen met botuline toxine.

In deze folder wordt o.a. beschreven wat botuline toxine is, wat de resultaten van de behandeling kunnen zijn en hoe de behandeling bij Revalidatie Friesland vorm is gegeven.

Door verschillende aandoeningen van de hersenen en ruggenmerg, onder andere cerebrale parese, kan uw kind te maken hebben met moeite met gericht bewegen en verstoorde balans in de werking van de spieren. Kinderen waarbij sprake is van spasticiteit, dyskinesie, en/of spierverkortingen kunnen in aanmerking komen voor behandeling met botuline toxine. Botuline toxine is een eiwit dat door bepaalde bacteriën wordt geproduceerd. Een onderdeel daarvan, het zogenaamde botuline toxine-A (BTX-A), wordt gebruikt bij behandeling van spasticiteit. Merknamen zijn bijvoorbeeld Dysport® en Botox®.

### Werking

Spieren worden tot actie aangezet door zenuwprikkels vanuit de hersenen. Botuline toxine blokkeert plaatselijk de overdracht van die prikkels in de spier en vermindert daardoor de overmatige spanning van de spier. Na een tijd herstelt het lichaam de geblokkeerde zenuwverbinding. Botuline toxine werkt dan ook tijdelijk. In de praktijk kan de behandeling ertoe leiden dat uw kind de hiel beter naar de grond kan brengen, na behandeling van de kuitspieren. Of dat het de heup en knie beter kan strekken of de hand beter kan openen. Ook kan soms een blijvende spierverkorting, en daarmee een operatie, worden uitgesteld of voorkomen. Uw kind moet wel oude patronen van bewegen leren loslaten en nieuwe, betere bewegingen en houdingen aanleren. Dat lukt bij jonge kinderen over het algemeen sneller en beter dan oudere.

## Behandelwijze

Botuline toxine kan maar op één manier worden toegediend: via een injectie in de te behandelen spieren, in kleine hoeveelheden.

Het middel werkt 3 tot 6 maanden.

Het eerste resultaat is merkbaar in de loop van de eerste week en na circa 6 weken is het effect maximaal. Uw kind kan er veel langer baat bij hebben als het in die periode veel en gericht oefeningen doet.

Voorafgaand aan de behandeling onderzoeken revalidatiearts, fysiotherapeut en/of ergotherapeut hoe uw kind zich beweegt.

Dat gebeurt met verschillende tests en metingen. Bij problemen met lopen kan een loopanalyse (gangbeeldanalyse) worden gedaan, om na te gaan welke spieren te veel en welke te weinig worden aangespannen.

Zie ook voor meer informatie de folder "Gangbeeldanalyse".

## Overleg

Tijdens de onderzoeksfase is er steeds overleg met u.

Met de revalidatiearts en het team bespreekt u de uitkomsten en mogelijkheden. Daarbij kunnen ook overige teamleden, waaronder een maatschappelijk werker of orthopedagoog, betrokken worden.

Het vervolgtraject is intensief en kan een dagelijkse belasting opleveren voor uw kind en het gezin. Het is belangrijk vooraf in te schatten of en hoe u die kunt opvangen. Als u samen met het team besluit tot de behandeling, wordt met u een behandelplan opgesteld. Daarin staan ook de doelen die bereikt zouden moeten worden.

Als er straks nieuwe voorzieningen nodig zijn, worden daarvoor alvast afspraken gemaakt met de orthopedisch instrumentmaker of schoenmaker.

## De ingreep

Het inspuiten van botuline toxine gebeurt onder narcose in Ziekenhuis Nij Smellinghe in Drachten.

Er is sprake van een dag-opname op de kinderafdeling.

De behandeling op de peratiekamer duurt ongeveer 20-40 minuten.

Dankzij gebruik van een echo apparaat en elektrische stimulatie van de spier kan de arts er voor zorgen dat het middel precies op de juiste plek terechtkomt. Per keer kunnen verschillende spieren worden behandeld. Meestal is per spier meer dan één injectie nodig. Na afloop merkt uw kind weinig, soms een paar blauwe plekken op de injectieplaats.

Als het weer goed wakker is, mag uw kind naar huis en het kan de volgende dag gewoon weer naar school.

## Bijwerkingen en contra-indicaties

In het algemeen treden nauwelijks bijwerkingen op.

Soms zijn er lichte bijwerkingen als pijn op de plaats van de injecties, een rode huid of blauwe plek, moeheid/spierzwakte.

Heel af en toe treedt ook het volgende op: grieperig gevoel, koorts; moeite met slikken (dan moet u contact opnemen met de revalidatiearts) of incontinentie (na injecties hoog in het bovenbeen).

De bijwerkingen verdwijnen meestal binnen enkele weken.

Als u het niet vertrouwt, kunt u contact opnemen met de behandelend revalidatiearts of uw huisarts.

In bepaalde gevallen van antibioticagebruik of na een tetanusvaccinatie wordt een botulinetoxine injectie niet gegeven. Extra voorzichtigheid wordt in acht genomen bij kinderen met slikstoornissen.

## Het vervolgtraject: intensief oefenen

In de maanden dat botuline toxine werkt, is het belangrijk optimaal gebruik te maken van de spierontspanning. Het doel daarbij is de spieren die te hard werken of verkort zijn te rekken en de spieren die te zwak zijn door training te versterken.

Daarnaast kan uw kind makkelijker nieuwe activiteiten aanleren, omdat de spierbalans verbeterd is. Uw kind moet een intensief fysiotherapie-, en/of ergotherapieprogramma volgen. U moet hierbij denken aan 3 keer per week fysiotherapie gedurende 12 weken.

Verder krijgt het 'huiswerk' en mogelijk (loop)gips of spalken. Al vóór de behandeling hoort u wat u in het vervolgtraject kunt verwachten. De aanbevolen oefenperiode is drie tot zes maanden. Het accent in de oefeningen ligt op de vaardigheden die als doel zijn gesteld (bv. opstaan, lopen of arm-hand vaardigheden). Er kunnen consequenties zijn voor het schoolprogramma van uw kind. U moet met uw kind ook dagelijks oefeningen thuis doen. Dat huiswerkprogramma wordt door het behandelteam vooraf met u doorgesproken en geoefend. Mogelijk krijgt u ook het advies om de dagelijkse routine van uw kind te veranderen, zodat hij/zij bepaalde spieren intensiever gebruikt.

## *Gips en spalken*

Om gewrichten in de juiste positie te krijgen, kan het nodig zijn ledematen van uw kind tijdelijk (extra) te spalken of in te gipsen. Gips wordt ook vaak gebruikt om verkorte spieren op te rekken. Een voor-beeld is onderbeengips om de kuitspieren op lengte te brengen. Het is dan nadrukkelijk de bedoeling dat uw kind zo veel mogelijk met het gips loopt. De fysiotherapie gaat ook gewoon door. De gips-periode duurt meestal 1 tot 3 weken. Gipsbehandeling kan in enkele ziekenhuizen in Friesland meestal plaatsvinden.

## *Controles*

Na de injecties vinden er controles plaats, na ongeveer 2 weken en na 3 maanden. Soms is er opnieuw een looanalyse nodig. Er wordt gekeken of de doelen zijn bereikt en of er een vervolgtraject nodig is. Herhaling van de behandeling kan soms het effect versterken. Maar ook als het resultaat onvoldoende is, kan de revalidatiearts een nieuwe behandeling met botuline toxine voorstellen, bijvoorbeeld voor andere spieren. Afhankelijk van het resultaat kunnen ook andere vormen van aanvullende spasticiteitbehandeling worden voorgesteld.

## Welke effecten kunt u verwachten?

Botuline toxine is geen wondermiddel en kan een hersenbeschadiging niet genezen. Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat kinderen aardigheden kunnen aanleren die zonder deze behandeling onmogelijk zouden zijn. De resultaten wisselen echter van kind tot kind en zijn niet precies te voorspellen.

Botuline toxine verzwakt de behandelde spieren.

Als dit wat forser uitpakt dan bedoeld, kunnen kinderen last hebben van spierzwakte.

Uw kind moet zich ook voorbereiden op een 'dal', zo'n drie weken na de behandeling, zeker als het een nieuwe manier van bewegen moet aanleren. Door het veranderde gedrag van de spieren kan uw kind tijdelijk niet meer vertrouwen op de oude manier van bewegen. Het loslaten van het bekende, oude patroon kan moeilijk zijn.

## Aanmelding en verwijzing

Aanmelding vindt plaats via de behandelend revalidatiearts.

## Kosten

De kosten van deze behandeling worden vergoed uit het basispakket van de zorgverzekering.

## Contact en locaties

### Contact algemeen

(T) 0512 - 38 94 94

(E) [info@revalidatie-friesland.nl](mailto:info@revalidatie-friesland.nl)

Postbus 2, 9244 ZN Beetsterzwaag

### Spreekuurlocaties

#### Spreekuur Drachten

Compagnonsplein 1, 9202 NN Drachten

(T) 0512 - 58 88 88

#### Spreekuur Emmeloord

Urkerweg 4, 8303 BX Emmeloord

(T) 0515 - 48 89 94

*Let op: adres voor spreekuur en behandeling verschillen.*

#### Spreekuur Harlingen

Achlumerdijk 2, 8862 AJ Harlingen

(T) 0517 - 49 99 99

#### Spreekuur Steenwijk

Sluisweg 2, 8332 JC Steenwijk

(T) 0522 - 23 33 33

### Meer informatie

Wilt u meer informatie over Revalidatie Friesland? Kijk dan op [www.revalidatie-friesland.nl](http://www.revalidatie-friesland.nl) of bel tijdens kantooruren naar (T) 0512 - 38 94 94.

### Locaties

#### Locatie Beetsterzwaag

Hoofdstraat 3, 9244 CL Beetsterzwaag

(T) 0512 - 38 94 94

#### Locatie Leeuwarden

Henry Dunantweg 2, 8934 AD Leeuwarden

(T) 058 - 286 62 60

#### Locatie Sneek

Bolswarderbaan 1, 8601 ZK Sneek

(T) 0515 - 48 81 80

#### Locatie Heerenveen

Thialfweg 44, 8441 PW Heerenveen

(T) 0513 - 68 57 31

#### Locatie Dokkum

Birdaarderstraatweg 70, 9101 DC Dokkum

(T) 0519 - 29 19 40

#### Locatie Emmeloord

Medisch centrum "De Houttuinen"

De Houttuinen 5, 8301 XP Emmeloord

(T) 0515 - 48 81 80

*Let op: adres voor spreekuur en behandeling verschillen.*

#### Locatie Meppel

Isala Diaconessenhuis

Hoogeveenseweg 38, 7943 KA Meppel

(T) 0522 - 23 34 56



Revalidatie  
Friesland



Laat zien wat je kunt