



Botuline toxine behandeling bij kinderen

Botuline toxine

Kinderen kunnen door een aandoening aan de hersenen en ruggenmerg, bijvoorbeeld cerebrale parese, moeite hebben met gericht bewegen en een verstoorde balans hebben van hun spieren. Kinderen waarbij sprake is van spasticiteit, dyskinesie, en/of spierverkortingen komen in aanmerking voor behandeling met botuline toxine.

Botuline toxine is een eiwit dat door bepaalde bacteriën wordt geproduceerd. Een onderdeel daarvan, het zogenaamde botuline toxine-A, wordt gebruikt bij behandeling van spasticiteit. Merknamen zijn bijvoorbeeld Dysport® en Botox®.

Werking

Spieren worden tot actie aangezet door prikkels vanuit de hersenen. Botuline toxine kan de overdracht van die prikkels in de spier plaatselijk verminderen. In de praktijk kan dat, na behandeling van de kuitspieren er bijvoorbeeld toe leiden dat uw kind de hiel beter naar de grond kan brengen. Of dat uw kind 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 bij oudere kinderen. Botuline toxine werkt tijdelijk omdat het lichaam de geblokkeerde zenuwverbinding weer herstelt.

Laat zien wat je kunt

Behandelwijze

Botuline toxine kan maar op één manier worden toegediend: via een injectie in de te behandelen spieren. Het middel werkt drie tot zes maanden. Het eerste resultaat is merkbaar in de loop van de eerste week en na ongeveer zes weken is het effect maximaal. Uw kind kan er veel langer baat bij hebben als hij of zij in die periode veel en gericht oefeningen doet.

Voorafgaand aan de behandeling onderzoeken een revalidatiearts, fysiotherapeut en/of ergotherapeut hoe uw kind zich beweegt. Dat gebeurt met verschillende testen 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.

Overleg

Tijdens de onderzoeksfase is er steeds overleg met u. Met een revalidatiearts en het team bespreekt u de uitkomsten en mogelijkheden. Daarbij kunnen ook 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 en hoe deze behaald kunnen worden.

De ingreep

Het inspuiten van botuline toxine gebeurt onder algehele narcose of sedatie in UMCG in Groningen, waar sprake is van een dagopname. Of zonder narcose op de polikliniek in Beetsterzwaag, waar meestal gebruik gemaakt wordt van verdoving van de huid door het insmeren van verdovende zalf (emla).

De behandeling duurt ongeveer 20 tot 40 minuten. Dankzij gebruik van een echoapparaat zorgt de arts er voor dat het middel precies op de juiste plek terecht komt. Per keer kunnen verschillende spieren worden behandeld. Meestal is per spier meer dan één injectie nodig. In zowel het UMCG als op de polikliniek in Beetsterzwaag zorgen we voor zoveel mogelijk afleiding tijdens het geven van de injecties. Hierbij kunt u denken aan muziekluisteren, een spelletje spelen op de telefoon, ontspanningstechnieken en/of begeleiding van een pedagogisch medewerker.

Na afloop merkt uw kind weinig. Soms een paar blauwe plekken op de injectieplaats. Als uw kind weer goed wakker is, mag hij of zij naar huis en de volgende dag gewoon weer naar school.

Bijwerkingen

In het algemeen treden er nauwelijks bijwerkingen op. Soms zijn er lichte bijwerkingen als pijn op de plaats van de

injecties, een rode huid, blauwe plek, moeheid of spierzwakte. Heel af en toe treedt ook een griepig gevoel, koorts of moeite met slikken op. De bijwerkingen verdwijnen meestal binnen enkele weken. Als u het niet vertrouwt, kunt u contact opnemen met de behandelend revalidatiearts of uw huisarts.

Welke effecten kunt u verwachten?

Botuline toxine is geen wondermiddel en kan een hersenbeschadiging niet genezen. Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat kinderen dingen 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 forsere 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.

Het vervolgtraject: intensief oefenen

Al vóór de behandeling hoort u wat u in het vervolgtraject kunt verwachten. De aanbevolen oefenperiode is drie tot zes maanden. De focus in de oefeningen ligt op de vaardigheden die als doel zijn gesteld in het behandelplan. 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 volgt een intensief fysiotherapie-, en/of ergotherapieprogramma volgen. Dit zal minimaal twee keer per week fysiotherapie op locatie zijn, gedurende twaalf weken. Daarnaast zal uw kind ook oefeningen mee krijgen voor thuis, hiervoor zal e-revalidatie



ingezet worden om u en uw kind zo optimaal mogelijk te begeleiden.

Gips en spalken

Om gewrichten in de juiste positie te krijgen, kan het nodig zijn uw kind spalken mee te geven of een arm of been in te laten gipsen. Gips wordt ook vaak gebruikt om verkorte spieren op te rekken. Een voorbeeld 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 gipsperiode duurt meestal twee tot vier weken.

Controles

Na ongeveer drie maanden vindt er controle door de revalidatiearts plaats. Soms is er ook een nieuwe loopanalyse 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 behandeling worden voorgesteld.

Meer informatie

088 580 1580

mijn@revalidatie-friesland.nl

www.revalidatie-friesland.nl



Laat zien wat je kunt



Revalidatie
Friesland