

Botox-therapie bij kinderen

Binnenkort komt u met uw kind naar de afdeling Klinische Neurofysiologie (KNF) voor Botox behandeling. Deze behandeling wordt uitgevoerd door een neuroloog met een speciaal hiervoor opgeleide KNF-laborant.

In deze folder leest u wat het onderzoek inhoudt, hoe uw kind zich voorbereidt en hoe het onderzoek verloopt. Het is goed u te realiseren dat voor uw kind de situatie anders kan zijn dan beschreven .

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, dan kunt u deze altijd stellen aan de KNF-laborant.

Botox-therapie bij kinderen

Uw kind heeft een beschadiging in de hersenen opgelopen voor, tijdens of na de geboorte, waardoor er verschijnselen zijn ontstaan die het functioneren van uw kind belemmeren. Deze beschadiging is blijvend.

De meeste kinderen hebben problemen met de beheersing van beweging en houding. Voor deze kinderen is de term cerebrale parese (cerebral palsy) of infantiele encefalopathie in gebruik. Meestal betreft het een verhoogde spierspanning (spasticiteit) met verandering in de stand of functie van hand, arm of been. Te slappe spieren of het onregelmatig aanspannen van de spieren kunnen symptomen zijn. Voor spastische spieren en verkeerd aanspannen (dystonie) kan botulinetherapie uitkomst bieden. Dit geldt tevens voor kinderen die teveel kwijlen.

KNOR-team

Eens per maand worden kinderen met bovengenoemde problemen gezien in het zogenaamde KNOR-team. Dit bestaat uit een Kinderarts, Neuroloog, Orthopeed en Revalidatie arts. Ook een kinderfysiotherapeut maakt deel uit van het team. De meeste ouders vinden dit prettig, omdat het aantal bezoeken aan de verschillende artsen wordt teruggebracht. Andere problemen kunnen eventueel worden besproken, bijvoorbeeld: epilepsie, voeding, kwijlen en pijnklachten.

Op het KNOR-spreekuur wordt samen met u bepaald of uw kind in aanmerking komt voor botulinetherapie (BT). Het kan zijn dat een operatie, spalken of misschien wel niets doen, beter is. Als de conclusie is dat BT heilzaam kan zijn, wordt uw kind op de wachtlijst geplaatst. Voor kleine kinderen betekent de behandeling een (dag)opname, omdat de therapie plaatsvindt op de operatiekamer onder volledige narcose. Voor grotere kinderen (12 jaar en ouder) kan gekozen worden voor een poliklinische behandeling waarbij het kind opgenomen wordt en plaatselijke verdoving krijgt via pleisters met speciale crème, de zogenaamde EMLA-crème. In het geval van een narcose wordt er een afspraak voor uw kind gemaakt op de POS-poli (Pre Operatief Spreekuur).

Opname kleine kinderen

U krijgt ruim van te voren een oproep voor een dagopname. U wordt (meestal om 12.00 uur) verwacht op afdeling A (kindergeneeskunde). De verpleegkundige wijst u verder de weg. Tot zes uur voor de opname mag uw kind een licht ontbijt hebben. Een licht ontbijt is een kopje thee en een beschuit (geen pap of melkproducten). Daarna mag uw kind niet meer eten.

Drinken: tot twee uur voor de opname mag uw kind nog wat heldere vloeistof drinken (water, appelsap of thee zonder suiker). Kinderen van 1 tot 5 jaar een half glas (75 ml), kinderen ouder dan 5 jaar nog een glas (150 ml). Dit tenzij de anesthesioloog iets anders met u heeft besproken.

's Middags wordt uw kind op de operatiekamer onder narcose gebracht. Eén van de ouders mag tot en met de narcose aanwezig zijn. Als de behandeling in rugligging kan plaatsvinden, krijgt uw kind narcose door middel van een kapje met narcosegassen.

Als narcose in buikligging wordt gedaan wordt uw kind geïntubeerd, dat wil zeggen dat er een slangetje in de luchtpijp geschoven wordt, waardoor de ademhaling plaats kan vinden. De behandeling duurt ongeveer een half uur, daarna wordt uw kind teruggebracht naar de kinderafdeling. Aan het eind van de middag mag uw kind in principe weer naar huis.

Opname grotere kinderen

U krijgt ruim van tevoren een oproep voor een dagopname. U wordt dan (meestal om 12.00 uur) verwacht op afdeling A (kindergeneeskunde). De verpleegkundige wijst u verder de weg. Uw kind mag gewoon eten en drinken. Ongeveer een uur voor de injectie wordt de plaats van toediening voorzien van EMLA-crème; deze wordt voor de injectie verwijderd. De behandeling vindt plaats op de afdeling KNF (klinische neuro fysiologie), route 39. Na afloop gaat uw kind terug naar de kinderafdeling. Aan het eind van de middag mag uw kind weer mee naar huis.

Botox (Botuline toxine)

Botuline toxine is een gezuiverd eiwit dat onder laboratoriumomstandigheden aan bacteriën wordt onttrokken.

Werking Botox

Er wordt Botox geïnjecteerd om zo de overmatige spierspanning of speekselvloed te verminderen. Na injectie hecht Botox zich aan de uiteinden van nabij gelegen zenuwvezels. Hierdoor wordt de prikkeloverdracht van deze zenuwvezels naar de omliggende spieren of kliertjes geblokkeerd. Enkele weken na de behandeling groeien er weer nieuwe zenuwuiteinden aan. Deze zullen opnieuw aansluiting gaan maken met de spieren of klieren. Dit houdt in dat de functie van de behandelde spieren of klieren na enkele maanden, of in sommige gevallen zelfs een jaar, weer terugkeert. Botox moet dus altijd herhaald worden, dit wordt gepland in overleg en als de situatie er om vraagt. Na ongeveer één week zult u de eerste resultaten opmerken. De duur van het effect verschilt per patiënt en per aandoening en kan variëren van twee à drie maanden tot meer dan een jaar.

Bijwerkingen

Omdat Botox een eiwit is, is er een kleine kans dat er 'griepachtige' symptomen optreden (vermoeidheid, lichte koorts, spierpijn). Deze symptomen verdwijnen binnen een paar dagen. Alle injecties veroorzaken enig ongemak en injecties met Botox dus ook. De meeste mensen hebben er echter weinig last van, maar soms kan er een lichte (spier)pijn of kleine bloedingstoringen ontstaan, op de plaatsen waar geprikt is. De afgelopen jaren is Botox in zeer zuivere vorm op de markt gekomen, waardoor deze bijwerkingen nog maar zelden voorkomen.

De behandeling

Uw kind krijgt geen spierverslappers bij de narcose. Hierdoor bestaat de mogelijkheid om door middel van elektrische stimulatie de juiste zenuwen de juiste spieren op te zoeken. Van te voren is reeds berekend hoeveel Botox toegediend wordt. Dit is afhankelijk van de ernst van de spasticiteit, de grootte van de spier en het gewicht van het kind. Eén of meerdere spieren worden ingespoten door middel van een naald die in verbinding staat met een monitor, het zogenaamde EMG-apparaat (EMG = elektromyografie). Zo kan precies bepaald worden welke spier aangeprikt wordt. Door de holle naald wordt dan de Botox toegediend. Dit blokkeert dan de overdracht van de zenuw naar de spier en deze kan dan minder goed samentrekken, dat wil zeggen de spasticiteit zal (tijdelijk) verminderen.

Na de behandeling

Het is van belang om de fysiotherapeut, ergotherapeut en de logopedist van de behandeling op de hoogte te stellen. Het is raadzaam om hun behandeling te intensiveren na de BT.

In overleg met de revalidatiearts kunt u een afspraak maken voor zijn of haar spreekuur. Om te kunnen beoordelen of de behandeling effectief is geweest, is het nuttig om een video-opname te maken van voor en na de BT.

Belangrijke telefoonnummers

De afspraken voor het KNOR-team worden geregeld via het secretariaat van R. Keijzer en mevrouw M.R. Sneep: 0113 23 68 00.

Kinderfysiotherapie Reigerbos 0113 23 68 04

Kinderafdeling (A) 0113 23 43 25

Polikliniek kinderneurologie 0113-234463

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen over de behandeling, dan kunt u deze het beste aan de leden stellen.

KNOR-team

- L. Gerling en mevrouw M. van Goethem, kinderartsen
- Jansen, orthopedisch chirurg
- R. Keijzer en R. Sneep, kinderrevalidatieartsen
- W.C. van Rooijen, kinderfysiotherapeut
- F. Visscher, kinderneuroloog