

Behandeling met botulinetoxine type A

bij kinderen met (spastische)
cerebrale parese

Brochure
voor jou en
jouw ouders








Dit boekje helpt ons om te leren omgaan met de behandeling met botulinetoxine type A bij cerebrale parese.



i Over deze brochure

De revalidatiearts heeft met jou de optie besproken om je kind te laten behandelen met botulinetoxine type A. In deze brochure lees je...

-  over de diagnose (spastische) cerebrale parese.
-  wat botulinetoxine type A is en over het mogelijke resultaat van de behandeling bij spasticiteit.
-  over het voor- en natraject bij de behandeling met botulinetoxine type A.
-  over controles en effecten.
-  het behandelteam waar je kind mee te maken heeft.

Inhoudsopgave

De diagnose	5
Spastische cerebrale parese en spasticiteit	6
Behandeling van spastische cerebrale parese (CP)	8
Voor de behandeling: onderzoek, overleg, behandelplan	9
Wat is botulinetoxine type A?	11
De behandeling: de toediening van botulinetoxine type A en hoe werkt het?	13
Na de behandeling: intensief oefenen	14
Evaluatie: controles en effecten	16
Wie doet wat?	18

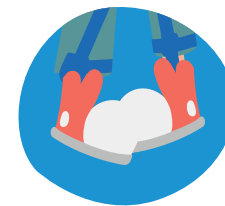
De diagnose: (spastische) Cerebrale Parese



De meeste kinderen die voor behandeling met botulinetoxine type A in aanmerking komen, hebben de diagnose 'cerebrale parese' (CP). De diagnose CP wordt meestal door de kinderarts/kinderneuroloog gesteld. Daarna komen kinderen vaak bij de kinderrevalidatiearts voor verdere behandeling.

CP is een groep aandoeningen die veroorzaakt wordt door een hersenenbeschadiging vóór het eerste levensjaar. De spiercontrole is hierdoor zodanig verminderd, dat bepaalde bewegingen en houdingen voor de kinderen lastig kunnen zijn.

De ernst van de aandoening varieert. Sommige kinderen hebben kleine beperkingen en andere zijn volledig afhankelijk van een elektrische rolstoel en/of hebben bijvoorbeeld ook problemen met praten of met leren.



Kleine beperkingen

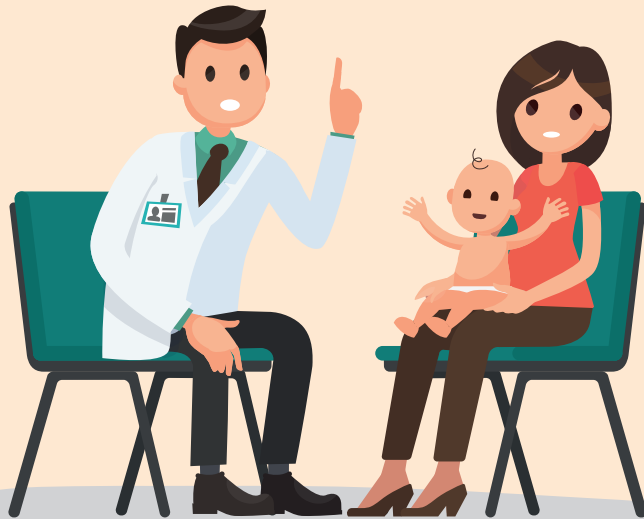


Volledig afhankelijk



Problemen met praten of leren

CP is een groep aandoeningen die veroorzaakt wordt door een hersenenbeschadiging vóór het eerste levensjaar.



Spastische cerebrale parese en spasticiteit

Spastische CP

Er zijn verschillende types cerebrale parese: spastische cerebrale parese, dyskinetische cerebrale parese en atactische cerebrale parese. Spastische cerebrale parese is de meest voorkomende vorm. Deze komt bij ongeveer 80% van de kinderen voor.

Bij spastische CP:

- Is de spierspanning te hoog, met spierstijfheid (spasticiteit) als gevolg.
- Is de spierkracht vaak ook minder en maken de kinderen 'samengestelde bewegingen'. Ze kunnen bijvoorbeeld alleen alle vingers tegelijk bewegen en niet afzonderlijk.
- Kunnen er spontane, abnormale bewegingen optreden.
- Kunnen ook spierverkorting, problemen met spiergroei en vervorming van gewrichten voorkomen.

Wat is spasticiteit?

De officiële definitie van spasticiteit is: 'een snelheidsafhankelijke weerstand bij passief bewegen'. In de praktijk betekent het dat iemand geen controle heeft over bepaalde spieren.

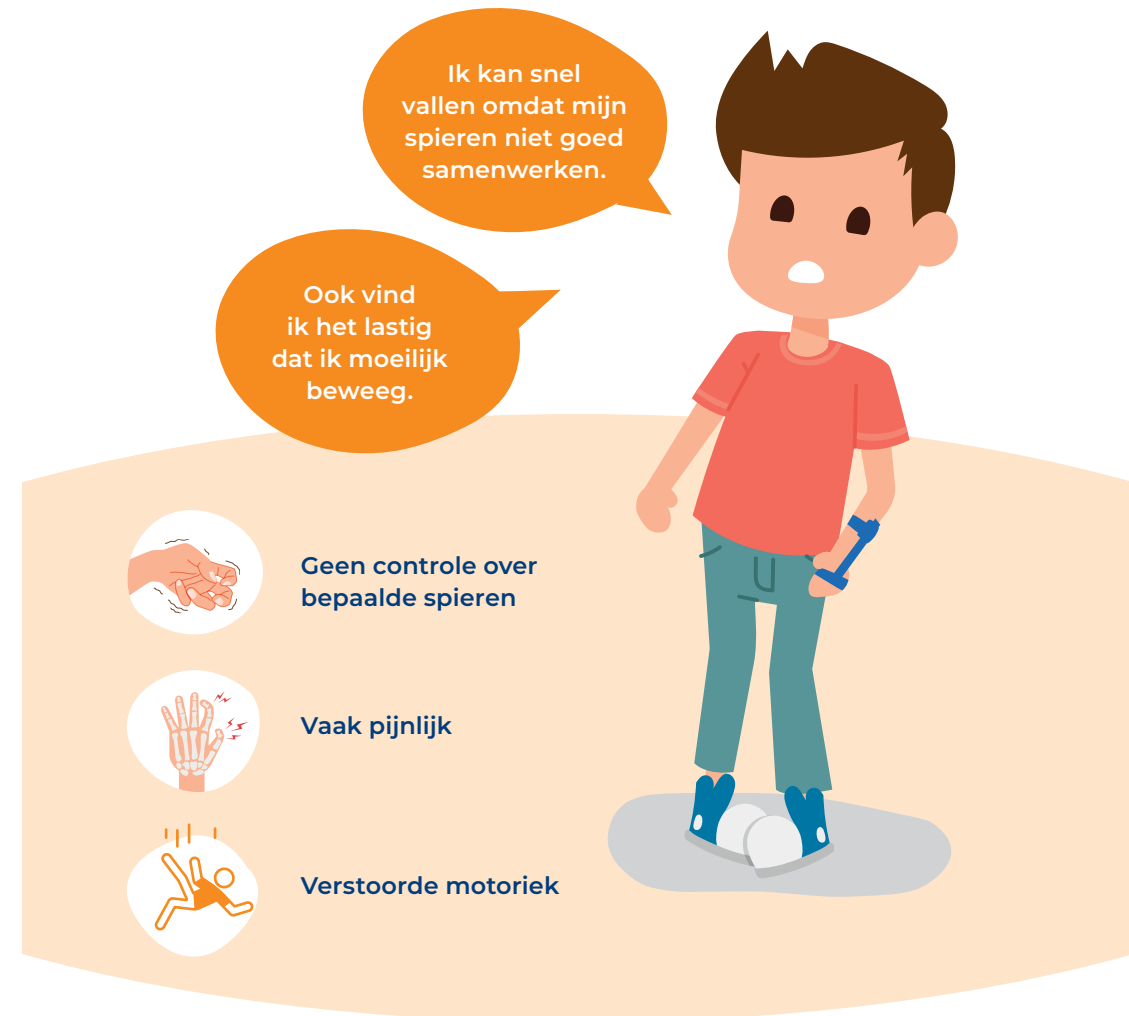
Deze zijn stijf omdat ze zich teveel aanspannen. Dat kan bij lage, hoge of wisselende spierspanning voorkomen. Spasticiteit is vaak pijnlijk, herkenbaar aan de grove bewegingen en aan een andere manier van bewegen. Dat noemen we ook wel verstoorde motoriek.

Spasticiteit kan in verschillende spieren voorkomen. Bijvoorbeeld in de kuitspieren, waarmee de voet wordt gestrekt. Een kind met spasticiteit in de kuitspier kan moeilijk de voet omhoog bewegen vanuit de enkel.

Bij spastische CP is sprake van een combinatie van:

- Moeilijk kunnen bewegen (vanwege de stijfheid of verhoogde spierspanning).
- Spontaan optredende bewegingen (spasmen).

Daardoor is de werking van de spieren niet meer in evenwicht; sommige spieren werken te sterk, andere zijn te zwak. Kinderen met spasticiteit kunnen bijvoorbeeld snel vallen als ze stappen, of de arm of knie niet goed strekken.



Behandeling van spastische CP

De behandelmogelijkheden

De gangbare volgorde van behandeling is (indien nodig):



1. Kinesithérapie, ergotherapie en soms logopedie, al dan niet aangevuld met hulpmiddelen.



2. Medicijnen in tabletvorm.



3. Botulinetoxine type A injecties.



4. Intrathecale baclofenpomp (ITB).



5. Operatie.

Bij het kiezen van de juiste aanvullende behandeling voor jouw kind zijn naast, de (kinder) revalidatiearts, ook de orthopedisch chirurg, de kinderneuroloog en de kinderarts betrokken.

Voor meer informatie over (aanvullende) behandelingen kan je steeds je behandelend arts aanspreken.

Wanneer behandelen met botulinetoxine type A?

Als therapie en medicijnen onvoldoende effect hebben, kan behandeling met botulinetoxine type A een mogelijkheid zijn. Vaak kunnen kinderen na een behandeling beter stappen, verbetert hun hand- en armfunctie en/of kunnen ze beter worden verzorgd.

Voor de behandeling: onderzoek, overleg en behandelplan

De behandeling met botulinetoxine type A en het vervolgtraject is intensief. Daarom kijkt het team vooraf met jou of de aanpak zinvol en verstandig is. Dat kan na een grondig onderzoek en de beslissing gaat altijd in overleg met jou.

Het onderzoek

Voordat de behandeling start, onderzoekt een behandelteam (revalidatiearts, kinder kinesist en kindergoetherapeut) hoe jouw kind zich beweegt. Ze voeren testen en metingen uit.

- Bij *stapproblemen* vindt vaak een gangbeeldanalyse plaats;



Het behandelteam beoordeelt welke spieren zich te veel of te weinig aanspannen.



Bewegingen tijdens de stapoefeningen worden vastgelegd met een videocamera.



Er worden (pijnloze) spiermetingen gedaan; jouw kind draagt hierbij een meettoestelletje.

- *Arm- en handproblemen* worden in kaart gebracht;



Jouw kind voert standaardtaken uit (bijv. eten of drinken).



De bewegingen worden vastgelegd met videocamera.

Overleg

Tijdens het onderzoek is er steeds overleg met jou. De revalidatiearts en het team bespreken met jou de uitkomsten en mogelijkheden. Soms worden hier een maatschappelijk werker en een orthopedagoog bij betrokken, omdat het vervolgtraject met kinesi- en ergotherapie een zware, dagelijkse belasting kan zijn voor je kind en het gezin. De teamleden helpen jou in het begeleiden van jouw kind bij het vervolgtraject.

Behandelplan

Als je samen besluit over te gaan tot behandeling met botulinetoxine type A, wordt met jou een behandelplan opgesteld. Daarin staan behandeldoelen en zo nodig afspraken met een orthopedist voor (nieuwe) hulpmiddelen.

Behandeldoelen

Het wordt aangeraden om samen met de arts 1 tot 2 doelen te stellen die na elke injectiesessie bij voorkeur bereikt zouden worden. Hieronder staan een aantal voorbeelden van behandeldoelen die je samen met de arts kunt afstemmen.

- Symptomen verlichten: pijn, stijfheid, spasmen, bewegingsbereik.
- Verbeteren van het zelfbeeld van het lichaam.
- Vergemakkelijken van de verzorging: hygiëne, aankleden, houding.
- De functie van de hand verbeteren: grijpen, loslaten, voorwerpen gebruiken, eten, drinken, schrijven.
- Mobiliteit verbeteren: evenwicht, snelheid, loopafstand.
- De mogelijkheid om andere soorten behandelingen te vergemakkelijken, zoals kinesitherapie of het aanmeten van een spalk (orthese).
- Dagelijkse activiteiten en vrijetijdsbesteding makkelijker maken.
- Andere doelen (vul op de notitiepagina op pagina 21 in).

Nadat wij jou goed hebben onderzocht bekijken we wie er in jouw team komen.



Wat is botulinetoxine type A en hoe werkt het?



Botulinetoxine type A is een natuurlijk, gezuiverd eiwit.

Werking

Het werkt als volgt:



Hersenen zetten spieren aan tot actie via zenuwprikkels.



Botulinetoxine type A remt die prikkeloverdracht plaatselijk, in de spier dus.



De overmatige spanning in de spier neemt (tijdelijk) af.



Na drie tot zes maanden herstelt de blokkade in de spier. Afhankelijk van het resultaat wordt er opnieuw behandeld.

Effect

Afhankelijk van de behandelde spier(en), kan het effect bijvoorbeeld zijn:

- Beter de hiel naar de grond kunnen brengen.
- Uitstellen/voorkomen van een spierverlengende operatie.

Voor een langdurig effect is het belangrijk dat kinderen oude beweg patronen leren loslaten en nieuwe bewegingen en houdingen gaan aanleren. Vooral jonge kinderen kunnen dit vaak snel.

Toedieningsvorm en werkingsduur

Via een injectie in de spier(en) wordt botulinetoxine type A in kleine hoeveelheden toegediend.

- Het middel werkt 3 tot 6 maanden.
- In de loop van de eerste week is het resultaat merkbaar.
- Na ca. 6 weken is het effect maximaal.
- Een intensief en gericht oefenprogramma na de behandeling kan het effect fors verlengen.
- Spalken of gips kunnen de behandeling ondersteunen.

Mogelijke bijwerkingen

De meeste kinderen verdragen botulinetoxine type A goed.

- Bijwerkingen die vaak voorkomen zijn:
 - Pijn op de plaats van de injectie.
 - Huiduitslag.
 - Griepig gevoel.
 - Moeheid, spierpijn of spierzwakte.
 - Moeite met stappen, vallen.
 - De urine niet kunnen ophouden (incontinentie).
- En soms:
 - Algehele lichaamzwakte.
 - Moeite met slikken (**neem dan direct contact op met de arts**).

De bijwerkingen verdwijnen meestal binnen enkele weken.

Je kunt met vragen hierover altijd terecht bij de behandelend revalidatiearts.



Pijn



Rood



Moe



Loop-
problemen



Incontinent



Slikken



Ziekenhuis



Narcose



Naar huis



School



Gelukkig voel ik die injectie bijna niet.

De behandeling: de toediening van botulinetoxine type A



Jouw kind krijgt de injectie(s) met botulinetoxine type A in het ziekenhuis of in het revalidatiecentrum. Behandeling kan onder plaatselijke verdoving, maar meestal krijgen kinderen een kortdurende algemene narcose, omdat het prikken wat pijnlijk en stressvol kan zijn.

Ze merken niets na afloop en mogen naar huis als ze goed wakker zijn. De volgende dag kunnen kinderen gewoon naar school.

Over de injectie(s):

- Met echo apparatuur kan de arts de spieren zien en zorgt de arts ervoor dat het middel precies op de juiste plek terecht komt.
- Meestal zijn meerdere injecties per spier nodig.
- Per keer kunnen verschillende spieren worden behandeld.
- De behandeling duurt meestal 20 tot 40 minuten.

Na de behandeling: intensief oefenen

Dankzij de botulinetoxine type A zijn de spieren zo'n 3 tot 6 maanden minder gespannen.

Het is belangrijk dan oefeningen te doen. In deze periode is het effect groot en blijft vaak nog aanwezig ook als het middel uitgewerkt is.

Oefendoelen kunnen zijn:

- Rekken van de spieren die te hard werken of verkort zijn.
- Versterken van de spieren die te zwak zijn.
- Aanleren van nieuwe activiteiten. Dat is mogelijk dankzij de verbeterde spierbalans.

Hoe bereikt jouw kind deze doelen?

1. Met een intensief kinesithérapie- en/of ergotherapieprogramma;

- Kinesithérapie bij de behandeling van de benen.
- Aanvullende ergotherapie bij de behandeling van de armen.

De nadruk ligt op de doelen die je met jouw kind en arts hebt gesteld, zoals bijvoorbeeld opstaan, stappen, hand- en armvaardigheden.

2. (T)huiswerk;

- Dagelijkse oefeningen thuis. Het behandelteam neemt dit huiswerkprogramma van tevoren met jou door. Dan heb je ook de gelegenheid om alvast te oefenen.
- Mogelijk veranderen van de dagelijkse routine van jouw kind, zodat bepaalde spieren intensiever gebruikt gaan worden.

3. Eventueel: loopgips of spalken (kinesithérapie gaat gewoon door);

- Om gewrichten in de juiste positie te krijgen.
- Om verkorte spieren op te rekken (gips), 1 tot 3 weken. Bijvoorbeeld: gips aanbrengen rond het onderbeen om de kuitspieren op lengte te krijgen. Daarbij is het belangrijk dat het kind zoveel mogelijk met het gips loopt.

Oefenen oefenen
oefenen...
voor een zo groot
mogelijk effect.

Het fijne
is dat ik zelf ook
oefeningen thuis
kan doen.



Spieren zijn
ontspannen



Vorderingen
zijn groot



Stel oefendoelen
voor nieuwe
activiteiten

Evaluaties: controles en effecten



Controles

Na de injecties volgen er gewoonlijk na 3 weken en na 3 maanden controles. Daarnaast wordt er ook gekeken als de botulinetoxine type A helemaal is uitgewerkt.

Er wordt gekeken:

- Of een nieuwe ganganalyse nuttig is.
- Of de gestelde doelen zijn bereikt.
- Of er een vervolgtraject nodig is.

De revalidatiearts kan voorstellen de behandeling met botulinetoxine type A te herhalen om:

- Het effect te versterken.
- Bij onvoldoende resultaat (tevens) andere spieren te behandelen.

Afhankelijk van het resultaat kan een behandelaar voorstellen om gebruik te maken van andere vormen van aanvullende spasticiteitsbehandeling. Of om te veranderen van hulpmiddelen.



Controles:

- na 3 weken
- na 3 maanden
- als botulinetoxine type A uitgewerkt is



Behandeling herhalen?



Aanvullende spasticiteits- behandeling bekijken



Ongewenste effecten

Botulinetoxine type A is geen wondermiddel. Toch laat wetenschappelijk onderzoek wel zien dat kinderen dankzij deze behandeling belangrijke vaardigheden kunnen aanleren.

Omdat botulinetoxine type A de behandelde spieren verzwakt, zijn er soms ongewenste effecten:

- Spierzwakte - als de behandeling fors uitpakt dan gedacht.
- Een emotionele dip, meestal 3 weken na de behandeling, omdat jouw kind een nieuwe manier van bewegen moet aanleren of omdat het loslaten van bekende bewegingspatronen lastig kan zijn voor kinderen.

De behandelresultaten zijn niet goed te voorspellen en zijn verschillend per kind.

Heb je prikangst?

Bijna niemand vindt het fijn om een prik of injectie krijgen. Veel mensen, van jong tot oud, hebben angst voor prikken. Iedere dokter heeft ook patiënten met prikangst. Waarom je angst voor prikken hebt maakt eigenlijk niet uit. Belangrijk is dat je je angst bespreekt met je behandelaar. Er zijn namelijk meerdere manieren om beter met je angst om te kunnen gaan.



Voor meer informatie

bezoek de Ipsen Academy website



Wie doet

Bij de behandeling van cerebrale parese (CP)



Voor kinderen met CP is het allemaal nogal wat; er zijn zoveel verschillende artsen en therapeuten met wie ze te maken hebben. **Maar wie doet nou eigenlijk wat, en waarom?**



Kinderrevalidatiearts

Ik weet alles over bewegen. Ik ben het hoofd van het behandelteam.

Wat doe ik?

- Kijk samen met het team naar de beperkingen.
- Beoordeel wat de beste behandeling(en) is/zijn en bekijk later het effect ervan.
- Adviseer wie welke behandeling het beste kan uitvoeren.
- Controleer de ontwikkeling van het 'bewegingsapparaat' (gewrichten/spieren) en de bewegingsmogelijkheden.

Julie kunnen aan mij alles vragen over de aandoening en de behandeling(en).



Kinderkinesist

Ik kijk naar de ontwikkeling van de beweging van kinderen, zoals leren kruipen en stappen.

Wat doe ik?

- Check bijvoorbeeld hoe het zit met de spierlengte en (trainen van) spierkracht.
 - Help bij het trainen van vaardigheden (bijv. stappen, fietsen, rollen) en bij aangepast sporten.
 - Bepaal of spasticiteit in meerdere spiergroepen voorkomt.
 - Controleer eventueel gebruikte hulpmiddelen en de zithouding (ook als gebruik wordt gemaakt van een rolstoel).
- De oefeningen zijn vooral bedoeld om bijvoorbeeld de spierspanning, kracht en coördinatie te verbeteren en om de lengte van de spieren goed te houden.*

Wat doe ik?

- Help kijken wat er precies aan de hand is ('de diagnose').
- Stel veel vragen.
- Doe onderzoek; misschien vraag ik je bepaalde bewegingen te doen, en vaak doe ik 'beeldvormend hersenonderzoek' (met CT-scan of MRI – ik leg dan uit wat het is).
- Ben ook betrokken als er nog sprake is van andere aandoeningen (zoals epilepsie).



Kinderneuroloog

Ik weet heel veel van de hersenen en de zenuwen.



Wat doe ik?

- Help de arm-handfunctie te trainen.
- Help door oefenen met dagelijkse activiteiten zoals eten, aankleden en spelen.
- Train indien nodig rolstoelvaardigheden.



Ergotherapeut

Ik kijk naar de arm-handfunctie, zithouding en rompbalans, en help de zelfstandigheid thuis en op school te vergroten. Bijvoorbeeld het zelf tandenpoetsen, aankleden en spelen.



Wat doe ik?

- Let speciaal op groei, ontwikkeling en op gedrag.
- Ik ben betrokken als er ook iets aan de hand is bij andere ziektes bijvoorbeeld een luchtweg-infectie of astma.



Kinderarts

Ik ben een dokter die zich bezighoudt met zieke kinderen; vanaf de geboorte tot ongeveer 18 jaar.



Wat doe ik?

- Bedenk wat het gezin nodig heeft om zo goed mogelijk te ondersteunen.
- Zorg voor afstemming met de ouders; bijvoorbeeld wanneer ze in het revalidatiecentrum moeten zijn en welke vaardigheden ze thuis kunnen oefenen, zonder dat het teveel wordt.
- Geef inzicht in het omgaan met bewegingsproblemen en de revalidatie(oefeningen).
- Geef advies en kan verwijzen naar mensen die (extra) kunnen helpen als het nodig is.



Maatschappelijk werker-ouderbegeleider

Ik ga niet over de behandeling maar ben er voor het hele gezin. Ik bekijk en overleg met ouders en broertjes/zusjes wat nodig is.



bandagist

Het is een uitdaging om samen dat hulpmiddel te maken dat helpt te bewegen, te spelen en te doen wat kinderen doen.

Wat doe ik?

- Ik maak bijvoorbeeld een kunstarm (prothese) als een arm mist of een spalk om het been te ondersteunen (orthese) bij stappen of ik meet steunzolen aan. Ik maak alles op maat, zodat het zo goed mogelijk zit en helpt dingen beter te doen dan daarvoor.



Orthopedagog-ouderbegeleider

Ik kijk samen met de ouders wat het kind allemaal wel en (nog) niet kan. Ook wordt al gekeken naar wat dit betekent als het kind ouder wordt.

Wat doe ik?

- Onderzoek wat het kind kan leren en kijk daarbij ook naar het gedrag.
- Kijk naar wat het kind (nog niet) kan, gezien de hersenschade en help dat zo goed mogelijk te ontwikkelen.
- Beoordeel wat het kind verstandelijk wel kan.
- Soms maak ik een plan om de ouders te begeleiden.

Notities



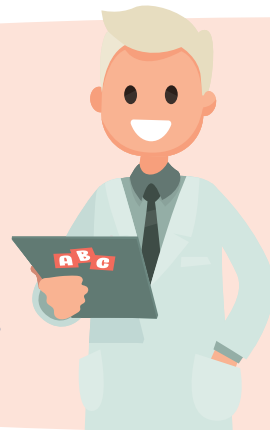
Wat doe ik?

- Onderzoek en behandel de functies van de mond (zoals praten, eten).
- Test en help bij (het verbeteren van) de taal en het praten.
- Help met problemen bij eten en drinken met behulp van oefeningen.
- Als praten niet kan, zoek ik naar andere manieren om iets te 'vertellen' (apparatuur of oefenen met gebaren, gezichtsuitdrukking, etc).



Logopedist

Ik onderzoek welke problemen er zijn met praten, waardoor elkaar soms wat moeilijker kan zijn.



Notities



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Eindredactie:

Dr. D. Steenbeek, MD, PhD namens de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen.

Voor meer informatie kun je een afspraak maken met de revalidatiearts van je kind.

Deze brochure wordt jou aangeboden door:



Ipsen NV | Guldensporenpark 87 | 9820 Merelbeke | België

Als ik nog vragen heb, dan vraag ik dat aan mijn behandelend arts.

