

Kinderneurologie

Proefbehandeling baclofen onder diepe sedatie; informatie voor ouders

Met uw arts is besproken dat uw kind een proefbehandeling krijgt met intrathecale baclofen (ITB). Bij de proefbehandeling krijgt uw kind een testdosis baclofen door middel van een ruggenprik (medische term: lumbaal punctie of LP). Dit gebeurt onder diepe sedatie: dat is iemand in slaap brengen met medicijnen. De proefbehandeling is om te bepalen of uw kind voordeel kan hebben bij ITB. Hiervoor wordt uw kind twee dagen opgenomen in Amsterdam UMC, locatie AMC. In deze folder wordt beschreven wat er tijdens deze dagen gebeurt.

Van tevoren ontvangt u een brief en heeft u telefonisch contact met iemand van de kinderplanning en de revalidatie verpleegkundige en een medewerker van de MPU (zie hieronder voor uitleg MPU). Zij geven de exacte datum en tijd van de opname door en kunnen eventuele vragen beantwoorden.

Dag 1: de opnamedag

Op de opnamedag wordt u in de loop van de ochtend verwacht op afdeling Emma Acut van Amsterdam UMC op locatie AMC. Deze eerste dag worden een aantal observaties en onderzoeken gedaan (zie hieronder voor meer uitleg). Ook wordt de eerste dag een infuus geplaatst. Uw kind moet vanaf middernacht nuchter blijven.

Wie kunt u verwachten?

Tijdens de opname ziet u verschillende artsen van de afdelingen kinderneurologie, kindergeneeskunde en kinderrevalidatie. De kinderverpleegkundige houdt een aantal observaties bij. Daarnaast kunt u bezoek verwachten van onder anderen:

- De ergotherapeut. Hij of zij bespreekt met u welke activiteiten u hoopt dat er verbeteren na toedienen van de baclofen. Van een aantal van deze activiteiten wordt een video gemaakt, zowel op de dag van opname als na de proefbehandeling.
- De revalidatiearts doet een lichamelijk onderzoek naar de bewegingsuitslagen van de benen en de spierspanning (spasticiteit).
- Als uw kind kan lopen, wordt er soms een loopanalyse gedaan in het looplab door de bewegingslaborant.
- Als uw kind kan lopen, komt de kinderfysiotherapeut langs om een test af te nemen die de grof motorische mogelijkheden van uw kind vastlegt.
- De medisch pedagogisch medewerker om uw kind voor te bereiden op het infuus inbrengen en de diepe sedatie.

Dag 2: de dag van de proefbehandeling

De tweede dag krijgt uw kind de proefbehandeling. Een klein deel van de onderrug wordt verdoofd met een zalfje. Uw kind wordt samen met u om 8:30 door de verpleegkundige van Emma Acut naar de MPU (Minor Procedure Unit) gebracht. Op de MPU zal onder diepe sedatie de ruggenprik plaatsvinden. Voor informatie over de diepe sedatie verwijzen wij u naar de folder: "[Minor Procedure Unit; informatie voor ouders](#)" Hierna wordt uw kind weer teruggebracht naar de afdeling Emma Acut.

Op de MPU vindt voor de diepe sedatie nog een laatste check plaats of uw kind inderdaad zoals van te voren verwacht veilig onder diepe sedatie gebracht kan worden. Dit noemen we de time out procedure. Heel soms wordt dit uiteindelijk toch niet veilig geacht en zal de sedatie toch niet kunnen plaatsvinden.

Na de ruggenprik wordt uw kind samen met u teruggebracht naar de afdeling Emma Acut. Na ongeveer 30 tot 60 minuten na het inspuiten van de baclofen kan uw kind het effect van de baclofen gaan voelen, de spieren beginnen te ontspannen. Vanaf 11.30 uur ziet u de artsen, therapeuten en eventueel bewegingslaborant voor de metingen. Dit zijn nagenoeg dezelfde metingen als op de 1^e dag.

De verpleegkundigen controleren regelmatig de hartslag, bloeddruk en ademhaling van uw kind. Na ongeveer 4 uur begint het effect van de baclofen af te nemen en komt de spasticiteit geleidelijk weer terug. Aan het eind van de middag, als alle betrokkenen de metingen hebben gedaan, zijn de onderzoeken klaar. De afdelingsarts van de kinderneurologie bepaalt wanneer u met uw kind weer naar huis mag.

Mogelijke bijwerkingen

De meeste kinderen hebben geen bijwerkingen van het toedienen van de baclofen. In sommige gevallen kan uw kind tijdens de proefbehandeling te slappe spieren of hoofdpijn krijgen, slaperig, duizelig of misselijk worden. Meld dit als uw kind hier last van krijgt. Als de baclofen uitwerkt komt de spanning in de spieren weer terug zoals u gewend bent.

Verder is het soms mogelijk dat uw kind 1 a 2 dagen na de ruggenprik last krijgt van klachten als hoofdpijn, duizeligheid of misselijkheid bij rechtop zitten en staan, terwijl deze klachten bij plat liggen verdwijnen. Dit zijn zogenaamde "postpunctionele klachten" die kunnen ontstaan na een ruggenprik. Het beste kan u uw kind plat laten liggen en langzaam steeds wat meer overeind laten komen. In de meeste gevallen gaan deze klachten na enkele dagen vanzelf over. Bij aanhoudende klachten of hevige klachten of andere vragen hierover kunt u contact opnemen met uw arts. Koorts is een verschijnsel dat hier niet bij hoort, neem in geval van koorts altijd contact op met uw arts. Zie onderaan deze folder voor contactgegevens voor het geval u met een arts wilt overleggen, ook buiten kantoortijden zo nodig.

Belangrijke voor de proefbehandeling:

1. Alle medicatie die uw kind gebruikt, ook de medicatie tegen spasticiteit, moet u blijven geven tijdens opname.
2. Als uw kind hulpmiddelen gebruikt voor activiteiten (b.v. een rolstoel, rollator, spalken, loopwagen of communicatiehulpmiddel), neem deze dan mee. Het effect van de baclofen op het uitvoeren van activiteiten met de hulpmiddelen kan dan beter geëvalueerd worden met video-opnames.

Na de proefbehandeling

Na de proefbehandeling in het ziekenhuis bespreekt het behandelteam het effect van de proefbehandeling van uw kind. Daarna volgt een telefonische afspraak met de revalidatiearts om uw ervaringen en het advies van het behandelteam met u te bespreken. Als besloten wordt tot plaatsing van een baclofenpomp wordt uw kind op de wachtlijst voor de operatie geplaatst.

Informatie over de operatie en de nabehandeling vindt u in de folder *ITB Therapy van Medtronic* die u van de revalidatieverpleegkundige ontvangt.

Vragen?

Als u vragen heeft over de proefbehandeling kunt u van maandag tot en met vrijdag tussen 08:00u en 16:30u contact opnemen met de revalidatieverpleegkundige of polikliniekassistent via telefoonnummer 020 4443153

Als er na de proefbehandeling thuis klachten ontstaan, kunt u voor dringende zaken buiten kantoor tijden (tot 24 u na ontslag) bellen met een medewerker van Emma Acuu: 020 5665858. Zo nodig kunnen zij overleggen met de dienstdoende arts-assistent van de neurologie. Na deze 24 uur, overleg buiten kantoor tijden met de spoedeisende hulp van Amsterdam UMC, locatie AMC: 020 5665858. De dienstdoende arts van de spoedeisende hulp kan 24 u per dag, 7 dagen per week, de dienstdoende revalidatie arts die ervaring heeft met ITB bereiken.