

Revalidatie/Expertisecentrum cerebrale parese en bewegingsstoornissen

Botulinetoxine behandeling

Deze folder gaat over de gang van zaken rondom botulinetoxine behandeling onder narcose in het Amsterdam UMC. Deze folder is ontwikkeld door medisch deskundigen van het Amsterdam UMC Expertise Centrum voor Cerebrale Parese en Bewegingsstoornissen. De informatie is gebaseerd op beschikbare richtlijnen, de meest recente gegevens uit wetenschappelijk onderzoek en de ervaringen van experts en ervaringsdeskundigen.

Achtergrondinformatie

Wat is botulinetoxine?

Botulinetoxine is een stof die gemaakt wordt door de bacterie *Clostridium botulinum*. Er zijn 2 typen botulinetoxine beschikbaar voor medisch gebruikt: Type A en type B. In het Amsterdam UMC gebruiken we botulinetoxine type A.

Hoe werkt botulinetoxine?

Botulinetoxine zorgt ervoor dat de prikkeloverdracht vanuit de zenuw niet doorgegeven wordt aan de spier. Het effect hiervan is dat de spier minder aanspant, en dus slapper wordt. Hierdoor vermindert een verhoogde spieraanspanning zoals spasticiteit of dystonie.

Waar wordt botulinetoxine voor gebruikt?

Botulinetoxine wordt geïnjecteerd in spieren waarbij er spasticiteit of dystonie is vastgesteld, en die last geeft in het dagelijks leven. De problemen in het dagelijks leven kunnen liggen op het gebied van bijvoorbeeld de loopvaardigheid, en ook op het gebied van verzorging (zoals aan- en uitkleden of wassen). Door de botulinetoxine verminderen de spasticiteit en dystonie, met als uiteindelijk doel dat de problemen in het dagelijks leven verbeteren. Van te voren worden ook duidelijke behandeldoelen opgesteld, zodat we weten waarom we behandelen en ook om het effect van de behandeling goed te kunnen beoordelen.

Hoe wordt botulinetoxine toegediend?

Tijdens het polikliniekbezoek wordt door de kinderrevalidatiearts besloten welke spieren behandeld worden. Welke dit zijn, ligt aan de problemen die iemand heeft in het dagelijks leven of die gezien worden bij het onderzoek. In die spieren wordt de botulinetoxine geïnjecteerd, vaak op twee plekken per spier. Dit gebeurt bij kinderen meestal onder narcose omdat de injecties onprettig zijn, en er vaak meerder injecties nodig zijn voor behandeling van meerdere spieren.

Hoe verloopt de behandeling?

De botulinetoxinebehandeling in het Amsterdam UMC vindt plaats in dagbehandeling. Uw kind wordt 's morgens op de dagbehandeling verwacht en moet dan nuchter zijn (niet eten en drinken). Na de narcose mag uw kind weer eten en drinken. Een aantal uur na de botulinetoxine behandeling gaat uw kind weer naar huis. De volgende dag mag uw kind gewoon weer naar school of naar de kinderopvang. De anesthesist (slaapdokter) bespreekt met u en uw kind alle zaken rondom de narcose nog door.

Hoe wordt de juiste dosering bepaald?

Afhankelijk van de grootte van de spier en het gewicht van het kind wordt de dosering botulinetoxine per spier bepaald door de kinderrevalidatiearts. De maximale dosering botulinetoxine (per lichaamsgewicht) mag niet worden overschreden.

Hoe lang werkt de botulinetoxine en hoe vaak moet de behandeling herhaald worden?

Botulinetoxine begint na 1 tot 2 weken te werken en werkt gedurende 3 maanden door. Door het intensieve na-traject houdt het effect op de behandeldoelen vaak langer aan, soms tot wel een jaar. Hoe lang het effect aanhoudt, is per patiënt wisselend en kan niet goed voorspeld worden. Bij de ene patiënt zal er na 6 maanden weer een behandeling nodig zijn, bij een andere na 1 jaar en bij sommige patiënten is slechts eenmalige behandeling voldoende.

Wat zijn de bijwerkingen en complicaties van botulinetoxine behandeling?

Er treden weinig bijwerkingen en complicaties op. Soms kan er op de injectie plek een blauwe plek ontstaan of hebben de patiënten last van spierpijn na de behandeling. Hiervoor kan paracetamol gebruikt worden. Deze klachten gaan na een paar dagen vanzelf over.

Andere mogelijke complicaties van botulinetoxine kunnen zijn:

- zwakte behandelde spieren
- slikproblemen
- plasproblemen

Deze complicaties verdwijnen weer als de botulinetoxine is uitgewerkt.

Hoe hoger gedoseerd wordt, hoe groter de kans op deze complicaties. Om het ontstaan van deze complicaties zo veel mogelijk te voorkomen, houden we ons aan de maximale dosering.

Wat zijn redenen dat behandeling met botulinetoxine niet mag (contra-indicaties)?

Er zijn geen redenen waarom iemand niet met botulinetoxine behandeld mag worden. Wel moeten er minimaal 3 maanden zitten tussen eventuele DKTP vaccinatie en botulinetoxine behandeling.

Wat komt er nog meer kijken bij deze behandeling?

Na de botulinetoxine behandeling volgt een (intensief) na-traject. De nabehandeling kan bestaan uit: kinderfysiotherapie, gipsredressie en enkel voet orthesen (EVO's; spalken). Wat er moet gebeuren is per kind verschillend en onder andere afhankelijk van de behandeldoelen.

Kinderfysiotherapie

Intensieve kinderfysiotherapie (3 keer per week voor 45-60 minuten per sessie voor 12 weken) is nodig voor kinderen die kunnen lopen. Bij de kinderfysiotherapeut wordt gewerkt aan spierkracht en oefeningen om de behandeldoelen rondom het staan en lopen te bereiken. Ook zal besproken worden welke rekoefeningen goed zijn om thuis dagelijks te doen. Na deze 12 weken kan de frequentie van de behandeling weer terug naar hoe deze voor de botulinetoxine behandeling was. Er is een uitgebreid kinderfysiotherapeutisch behandelprotocol, waar alle kinderfysiotherapeuten gebruik van kunnen maken.

Voor kinderen die niet lopen is het afhankelijk van de doelen of (intensieve) kinderfysiotherapie geïndiceerd is. Voor verzorgingsdoeleinden is dit vaak niet nodig. Wel kan het nodig zijn om rekoefeningen aan te leren om thuis te doen.

Gipsredressie

Na de botulinetoxine behandeling kan gipsbehandeling worden voorgeschreven door de kinderrevalidatiearts. Dit zal nodig zijn als de beweeglijkheid van de enkel verminderd is (spitsvoet) Of dit nodig is, is meestal van tevoren al bekend nadat er een lichamelijk onderzoek plaatsgevonden heeft. Soms is het tijdens de botulinetoxine behandeling pas duidelijk dat gipsredressie nodig is. Eén tot twee weken na de behandeling wordt onderbeen-voet loopgips aangelegd. Het doel van de gipsredressie is vergroten van de beweeglijkheid in de enkel, en/of verbeteren van de voetstand en hiermee het looppatroon en/of de passing van de enkel voet orthese verbeteren. Het gips wordt wekelijks vervangen. De totale duur van de gipsredressie is 2 tot 4 weken. De intensieve fysiotherapie moet tijdens de gipsbehandeling gewoon worden voortgezet.

Enkel voet orthese

Om het looppatroon na gipsredressie te ondersteunen en om te voorkomen dat spieren weer korter worden, zal indien nog niet aanwezig, een enkel voet orthese (EVO) worden aangemeten. Dit gebeurt tijdens de periode van gipsredressie. Wij streven ernaar om de EVO direct na de gipsredressie direct, te leveren. Het type EVO is onder andere afhankelijk van het looppatroon.

Wie zijn er betrokken bij botulinetoxine behandeling?

De behandeld arts (degene die de injecties uitvoert) is de kinderrevalidatiearts. Andere betrokkenen bij deze behandeling zijn: revalidatiearts in opleiding (arts-assistenten), doktersassistente, planner, gipsverbandmeester, instrumentmaker, kinderfysiotherapeut en de anesthesist voor de narcose.

Stappenplan botulinetoxine behandeling

Stap 1 Indicatiestelling

- De kinderrevalidatiearts besluit of er behandeling met botulinetoxine nodig is tijdens een bezoek aan het spreekuur.

Stap 2 Voorafgaand aan botulinetoxine behandeling

- Kinderrevalidatiearts

- De kinderrevalidatiearts zorgt dat het kind op de lijst voor botulinetoxinebehandeling gezet wordt en checkt aan de hand van een checklist of alles duidelijk is en geregeld is.
- Alle patiënten worden besproken tijdens de botulinetoxine voorbereiding door de aanwezige kinderrevalidatieartsen, fellow en revalidatiearts in opleiding, waarbij het doel van de behandeling, het lichamelijk onderzoek en eventuele gangbeeldanalyse bekeken worden. Hieruit wordt gezamenlijk een behandelplan opgesteld
- Doktersassistente revalidatiegeneeskunde
 - De doktersassistente geeft definitieve datum/tijd door aan patiënt, zet patiënt op de OK lijst, en regelt afspraken voor gips, enkel voet orthese (EVO's, spalken) en nacontrole na 3 maanden (al dan niet met gangbeeldanalyse).
- Anesthesist
 - De anesthesist doet de preoperatieve screening en informeert de patiënt en ouders over de narcose

Stap 3 Tijdens botulinetoxine behandeling

- Patiënt
 - De patiënt en ouder(s) melden zich op afgesproken tijdstip bij de dagbehandeling. Er mag één ouder mee naar de operatiekamer.
- Anesthesist
 - Voert de narcose uit
- Kinderrevalidatiearts
 - Brengt de ouder naar de wachtkamer zodra het kind slaapt
 - Voert de behandeling uit volgens het opgestelde behandelplan, en/of superviseert de fellow/revalidatiearts in opleiding hierin
 - Informeert na afloop de ouder(s) over het beloop van de behandeling, bespreekt nogmaals de verwachtingen t.a.v. de behandeling (behandeldoelen), de mogelijke complicaties waarop gelet moet worden en wanneer er contact opgenomen moet worden
 - Geeft een brief met afspraken mee (nacontrole afspraak en optioneel afspraken voor gipsredressie, instrumentmaker en gangbeeldanalyse)

Stap 4 Natraject

- Kinderfysiotherapie
 - De *kinderfysiotherapeut* voert gedurende 12 weken na behandeling 3 keer per week 45-60 minuten de kinderfysiotherapeutische nabehandeling uit volgens protocol en gericht op de behandeldoelen.
- Gipsredressie
 - Revalidatiearts in opleiding/physician assistant (PA) kinderrevalidatie
 - Controleert de stand van de enkel en voet
 - Zorgt voor goed verloop van de gipsredressie
 - Gipsverbandmeester
 - Legt het onderbeensloopgips aan
- Enkelvoetorthesen
 - *kinderrevalidatiearts, revalidatiearts in opleiding of PA* is aanwezig bij het aanmeten, passen en afleveren van de enkel voet orthese tijdens spalkenspreekuur of op de gipskamer
 - **Orthopedisch instrumentmaker**: draagt zorg voor adequaat geproduceerde enkel voet orthesen: neemt maat, verzorgt de passing en zorgt dat ze afgeleverd worden
- Nacontrole

- **Revalidatiearts in opleiding of fellow** Ziet de patiënt 3 maanden na behandeling op de polikliniek terug en beoordeelt het effect van behandeling n.a.v. anamnese, effect op behandeldoelen, lichamelijk onderzoek en geïnstrumenteerde gangbeeldanalyse (lopende kinderen)
 - Besluit samen met de kinderrevalidatiearts het vervolgbeleid: herhalen botulinetoxine, indicatie aanvullende spasticiteitsbehandeling, terugverwijzen naar behandelend revalidatiearts elders (en retour bij recidief klachten)

Bereikbaarheid bij vragen of complicaties

- Kinderrevalidatiearts
 - Is aanspreekpunt bij vragen over de nabehandeling en bij complicaties
 - Binnen kantooruren is er via de polikliniek revalidatiegeneeskunde altijd een (kinder)revalidatiearts beschikbaar. Tel 020 444 1180 (poli).
 - Ook buiten kantooruren is er altijd een dienstdoende revalidatie arts beschikbaar voor overleg. Tel 020 444 44 44 (receptie) .