

Selectieve dorsale rhizotomie (SDR) voor verzorgingsindicatie

Selectieve dorsale rhizotomie (SDR) is een operatie aan zenuwen in de rug voor kinderen ter vermindering van spasticiteit aan de benen. De operatie wordt sinds 1978 in meer dan dertig centra in de hele wereld, waaronder Noord-Amerika, uitgevoerd en in Nederland sinds 1998. Amsterdam UMC is in Nederland het enige centrum waar deze operatie uitgevoerd wordt.

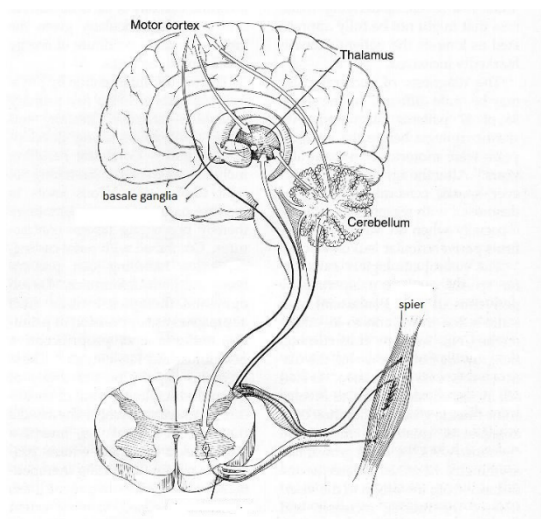
Spasticiteit

SDR wordt toegepast bij kinderen met een bilaterale (tweezijdige) spastische parese. Er zijn vele oorzaken voor het ontstaan van een spastische parese. Bij al deze oorzaken is er een verstoorde functie van de hersenen, waardoor de spanning in de spieren (spiertonus) en ook de bewegingen van, in elk geval, de benen gestoord is.

De hersenen zorgen normaliter, bij mensen zonder spastische parese, via het ruggenmerg voor het commando naar de spieren om aan te spannen of ontspannen te zijn (figuur 1a). Naast de aansturing vanuit de hersenen zijn er ook zenuwen die vanaf de spieren zelf naar het ruggenmerg lopen en doorgeven hoe de spierspanning in de benen is, dit zijn gevoelszenuwen. Deze zenuwen geven het commando via het ruggenmerg naar de spieren terug om aan te spannen (figuur 1b).

Het ruggenmerg krijgt dus zowel informatie en commando's vanuit de spieren (figuur 1b), als commando's vanuit de hersenen (figuur 1a). Een goede coördinatie tussen deze twee commando's is van belang om te zorgen dat de spierspanning goed is en bewegingen soepel kunnen verlopen.

Figure 1a



Bij mensen met een spastische parese is er een beschadiging of gestoorde functie van de hersenen, precies in dat deel dat zorgt voor de aansturing van de spierspanning en van de bewegingen van armen en benen. Dit betekent dat het commando om de spieren te ontspannen onvoldoende doorgegeven wordt. Het commando vanuit de spier via de gevoelszenuwen naar het ruggenmerg overheerst hierdoor en zorgt dat er een verhoogde spierspanning of spasticiteit is. De

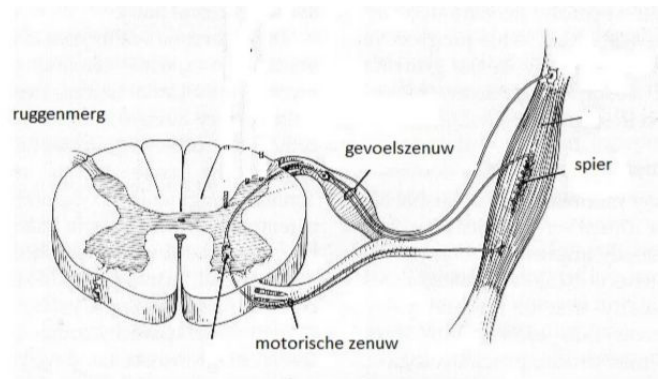


Figure 1b

beschadiging of gestoorde functie van de

hersenen kan niet hersteld worden door medicatie of een operatie. Wel kunnen de gevoelszenuwen die van de spier naar het ruggenmerg lopen, geopereerd worden door een SDR-operatie. Hierdoor ontstaat er een betere balans tussen de commando's vanuit de hersenen en vanuit de spieren met als gevolg een minder hoge spierspanning en minder spasticiteit. Hierdoor zal de verzorging, de transfers en het zitten makkelijker kunnen gaan. De hoge spierspanning is echter slechts een van de problemen bij een spastische parese. Eventuele aanwezige abnormale bewegingen, reflexen of verminderde kracht verbeteren niet door een SDR-operatie.

Voor welke kinderen is de operatie (mogelijk) geschikt?

- Kinderen vanaf 2 jaar.
- Spasticiteit aan de benen (erger dan aan de armen) in minimaal 6 spieren.
- Een eenmalige operatie heeft de voorkeur.

Voor welke kinderen is de operatie niet geschikt?

- Kinderen met ernstige contracturen of heupluxaties (deze verbeteren niet).
- Kinderen waarvan de algemene conditie te slecht is om de operatie te ondergaan.
- Kinderen met afwijkingen op de MRI van de hersenen in de basale kernen of klinisch aanwezige dystonie.

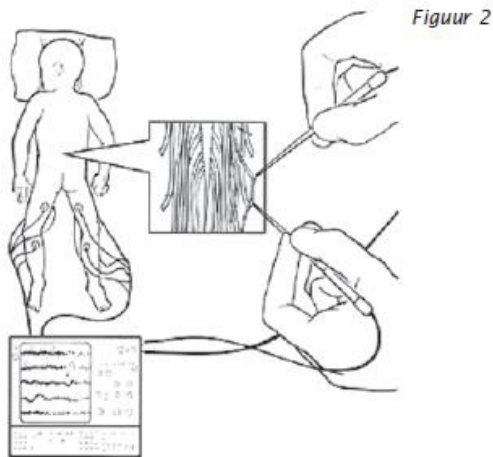
Voor de operatie

Kinderen die mogelijk een geschikte kandidaat voor SDR-operatie zijn, worden gezien op het gezamenlijk spreekuur van de kinderneuroloog en de kinderrevalidatiearts voor een gesprek en lichamelijk onderzoek. Hier wordt nogmaals goed gekeken of de SDR-operatie wel de beste behandeling voor uw kind is. Als zowel de artsen als u zelf het hierover eens zijn, vindt een gesprek met de neurochirurg plaats en wordt uw kind op de wachtlijst geplaatst. Dit betekent dat het vaak nog enige tijd duurt voordat uw kind daadwerkelijk geopereerd wordt. Dit heeft onder andere te maken met de complexiteit van de operatie: er zijn veel mensen bij betrokken die allemaal op hetzelfde moment aanwezig moeten zijn. Daarnaast kan de operatie soms plotseling uitgesteld worden, omdat er een spoedoperatie tussen komt of als de benodigde faciliteiten door onvoorziene omstandigheden niet beschikbaar zijn.

Kort voor de operatie komt uw kind nog een keer een dag naar locatie VUmc waar er nog testen gedaan worden, mogelijk video's gemaakt en vragen gesteld. Een dag voor de operatie wordt uw kind opgenomen op locatie AMC, daar vindt de operatie plaats. Bij opname wordt ook gestart met medicatie (amitriptyline) die tot ontslag naar huis gegeven zal worden.

De operatie

De operatie heet voluit selectieve dorsale rhizotomie (SDR), hetgeen betekent: het selectief doorsnijden van delen van de zenuwwortels in de rug. Door in de rug een deel van de gevoelszenuwen door te snijden die verantwoordelijk zijn voor de hoge spierspanning, vermindert de spasticiteit.



De operatie vindt plaats aan de onderrug. De operatie duurt ongeveer zes tot acht uur. Eerst moeten de zenuwen in de rug worden vrij gelegd. Daarvoor moeten het achterste deel van 1 of 2 wervelboogjes tijdelijk verwijderd worden. Vervolgens wordt het ruggenmergsvlies, de dura, geopend. Dit vlies is een soort zakje dat om de zenuwwortels en het hersenvocht heen zit. Hierna worden alle zenuwen in de lage rug ‘ontrafeld’.

Elke gevoelszenuw wordt gesplitst in meestal drie delen. Met stroomstootjes wordt getest door welk zenuwtakje de blaasfunctie loopt; dit zenuwtakje wordt niet doorgesneden. Hierna wordt er door middel van stroomstootjes gekeken welke delen van de opgesplitste gevoelszenuwen een abnormale spiersamentrekking veroorzaken. Per gevoelszenuw wordt het deel met meeste (abnormale) spiersamentrekkingen doorgesneden. Dit is tussen de 30 en 60% van de zenuw. Hierna wordt het ruggenmergsvlies weer gesloten en wordt het boogje van de ruggenwervel weer op zijn plaats gezet. Dit groeit vanzelf weer aan elkaar. Na het sluiten van de wond gaat uw kind over naar de uitslaapkamer en daarna naar de kinderafdeling.

Na de operatie

De eerste 2 dagen na de operatie moet uw kind platte bedrust houden. U kind mag dan op de zij, buik of rug liggen. Belangrijk is dat u kind niet rechtop komt in de eerste 2 dagen. Op dag 3 na de operatie zal de kinderfysiotherapeut uw kind voor het eerst in de rolstoel mobiliseren. Ouders leren van de kinderfysiotherapeut en verpleegkundige hoe ze hun kind kunnen helpen bij het oefenen en de verzorging. Op dag 4 na de operatie wordt een begin gemaakt met het oefenen van het staan in de loopbrug. Ook zullen tijdens de opname nieuwe spalken aangemeten worden. Deze zijn belangrijk om te ondersteunen bij het (weer leren) lopen en het lopen met gebogen knieën tegen te gaan. Vier tot vijf dagen na de operatie gaan de meeste kinderen naar huis.

Na de operatie (thuis)

Na de operatie is de spasticiteit (bijna) geheel verdwenen. De benen voelen anders aan. Zeker de eerste dagen is het erg wennen aan de 'nieuwe' benen, de verzorging gaat dan ook anders dan voorheen.

Aanvullende praktische informatie

- De afspraken op de polikliniek en de metingen voor de operatie vinden plaats op locatie VUmc. De operatie zelf en de opname hiervoor vinden plaats op locatie AMC. Op de kinderafdeling van het Emma Kinderziekenhuis (locatie AMC) kan één ouder op de kamer blijven slapen. Soms zal uw kind de eerste nacht na de operatie uit verzorging op de Intensive care voor kinderen verblijven; daar kunt u niet blijven slapen. Vaak kan de ouder dan op de kamer van kinderafdeling overnachten omdat uw kind maar 1 nachtje op de intensive care voor kinderen moet blijven. Indien dit toch niet mogelijk is, kunt u die nacht doorbrengen in het Ronald Mc Donald huis. De kinderafdeling zal dit dan voor u regelen. Ook de andere ouder kan hier eventueel verblijven tijdens de opname op de afdeling.
- Het is handig als u enkele favoriete speeltjes, spelletjes, muziek of dvd's meeneemt waarmee uw kind zich liggend kan vermaken.
- Sommige ouders vinden het handig om als hun kind zindelijk is, een po-stoel, ondersteek of plasfles te regelen voor de eerste week thuis.
- De meeste kinderen gaan 2 à 3 weken na de operatie weer naar school of dagopvang. De ervaring leert dat een hele dag zitten voor veel kinderen de eerste tijd wel lang is. Het is verstandig van tevoren met de school te overleggen of er mogelijkheden zijn om uit te rusten tussendoor. De therapieën die uw kind kreeg, kunnen kort na de operatie weer gestart worden. Er is een speciaal protocol waarin staat welke oefeningen wel en niet mogen.
- Zwemmen/hydrotherapie mag 6 weken na de operatie weer starten in verband met de wondgenezing. Paardrijden en eventueel fietsen mag na 3 maanden weer.

Vragen

Indien u vragen heeft, kunt u bellen met Amsterdam UMC, locatie VUmc, afdeling Revalidatiegeneeskunde, receptie B, telefoon (020) 444 1180. Zij kijken wie uw vragen kan beantwoorden.

www.cpexpertisecentrum.nl