

Selectieve dorsale rhizotomie (SDR)

voor lopende kinderen

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.

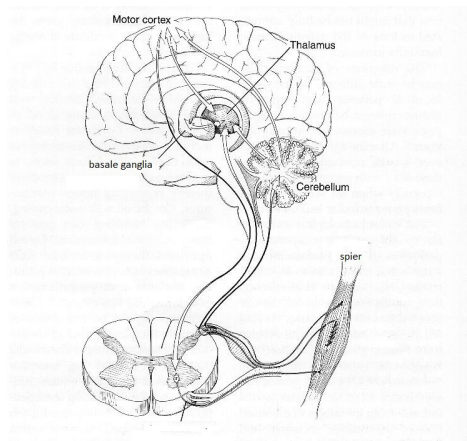
Spasticiteit

SDR wordt toegepast bij kinderen met een bilaterale 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.

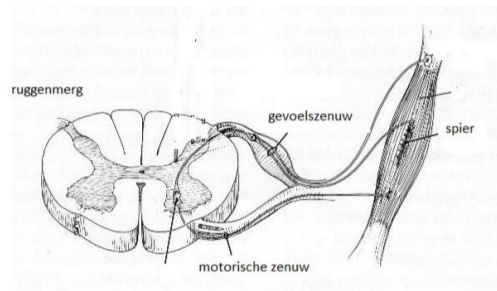
De hersenen zorgen normaliter, bij mensen zonder spastische parese, via het ruggenmerg voor het commando naar de spieren om ontspannen te zijn (figuur 1a). Naast de aansturing vanuit de hersenen zijn er ook zenuwen die vanaf de spieren zelf naar het ruggenmerg lopen en doorgeven hoe de spierspanning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

Figuur 1a



Figuur 1b



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 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 kan uw kind makkelijker bewegen en ook makkelijker motorische vaardigheden leren zoals zitten, kruipen, staan en lopen. 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.
- De kinderen moeten zelfstandig kunnen blijven zitten op de rand van de bank.
- De kinderen moeten kunnen kruipen.
- De kinderen moeten op de knieën kunnen staan.
- De kinderen moeten vanuit de hurkzit 8 keer kunnen opstrekken.
- De kinderen en de ouders moeten gemotiveerd zijn gedurende een jaar de voorgeschreven therapieën en testen te volgen.

Voor welke kinderen is de operatie niet geschikt?

- Kinderen met ernstige contracturen of heupluxaties.
- 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.
- Kinderen die onvoldoende kracht of geen selectieve aansturing (selectiviteit) hebben.

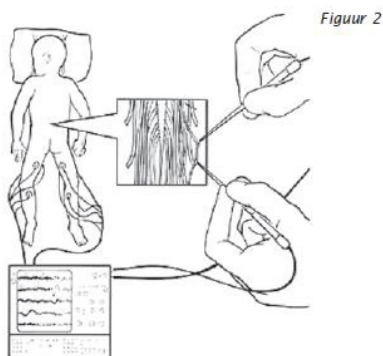
Voor de operatie

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 uzelf het hierover eens zijn, 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 tussenkomen 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: er wordt bijvoorbeeld een loopanalyse gemaakt, uitgebreid lichamelijk onderzoek gedaan en de kinderfysiotherapeut neemt een motorische test af. Een dag voor de operatie wordt uw kind opgenomen op locatie AMC, daar vindt de operatie plaats. Twee dagen voor de operatie wordt er vast met medicatie begonnen.

De operatie

De operatie heet voluit selectieve dorsale rhizotomie (SDR). Dit 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 (zie figuur 2).



De operatie duurt ongeveer zes tot acht uur. Eerst moeten de zenuwen in de rug worden vrij gelegd, daarvoor moeten de achterste boogjes van de ruggenwervels (tijdelijk) verwijderd worden. Dan wordt het harde hersenvlies, de dura, geopend. Het hersenvlies 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 drie of vier 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. Na het testen van alle delen van de gevoelszenuwen worden de deeltjes die de meeste spiersamentrekkingen laten zien doorgesneden. Per hele gevoelszenuw wordt tussen de 30 en 60 procent doorgesneden. Hierna wordt het harde hersenvlies weer gesloten en worden de boogjes van de ruggenwervels weer op hun plaats gelegd. Dit groeit vanzelf weer aan elkaar. Na het sluiten van de wond gaat uw kind over naar de uitslaapkamer en daarna voor 1 nachtje naar de kinder intensive care. De dag van de operatie wordt dag 0 genoemd.

Na de operatie

De dag na de operatie gaat uw kind weer naar de kinderafdeling (dag 1). Daar moet uw kind 4 dagen platte bedrust houden. Dit gebeurt het liefste in buikligging, maar zijligging mag ook. In overleg met de neurochirurg is rugligging ook mogelijk maar in het begin is de rug nog pijnlijk. Daardoor willen de meeste kinderen wel in bed blijven. Na 4 dagen gaat het meestal weer zo goed dat kinderen het prettig vinden dat ze uit bed mogen. De eerste dag van mobiliseren (5 dagen na operatie) mogen de kinderen 2- tot 3-maal een halfuur in de rolstoel zitten. Ouders leren die dag van de kinderfysiotherapeut en verpleegkundige hoe ze hun kind kunnen helpen bij het oefenen en de verzorging. De dag erna (6 dagen na de operatie) wordt een begin gemaakt met het oefenen van het staan in de loopbrug. Ook zullen op de eerste dinsdag na de operatie nieuwe spalken aangemeten worden. Deze zijn belangrijk om te ondersteunen bij het (weer leren) lopen en het lopen met gebogen knieën tegen te gaan. 6 dagen na de operatie gaan de meeste kinderen naar huis (dag 6).

Na de operatie (thuis)

Na ontslag uit het ziekenhuis wordt kinderfysiotherapie gegeven volgens een vaststaand protocol, maar wel door de 'eigen' kinderfysiotherapeut van uw kind thuis of op school.

Dit is het begin van het intensieve revalidatieprogramma waarbij er in het begin 5 keer per week kinderfysiotherapie nodig is. Na de operatie is de spasticiteit (bijna) geheel verdwenen. Dit is voor de kinderen behalve plezierig ook lastig. De benen voelen anders en ook minder sterk aan. Zeker de eerste dagen is het erg wennen aan de 'nieuwe' benen. Kinderen moeten veel trainen om de spieren weer opnieuw te leren besturen en te versterken.

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. De eerste nacht zal uw kind 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 McDonald huis. De kinderafdeling zal dit dan voor u regelen.
- Het is handig als u enkele favoriete speeltjes, spelletjes, muziek of dvd's meeneemt waarmee uw kind zich liggend kan vermaken.
- Indien uw kind op dit moment geen rolstoel heeft, is het handig om voor een tijdelijke rolstoel te zorgen (deze kunt u lenen via de thuiszorg winkel). Uw kind zal deze ook na ontslag uit het ziekenhuis in het begin nog wel nodig hebben. Ook is het nodig om een posterior (achterwaartse) rollator te lenen of huren als uw kind deze niet al heeft, omdat het staan en lopen in het begin moeilijker zullen gaan.
- In principe zal uw kind een week na de operatie weer naar huis mogen. Het is verstandig om van tevoren na te denken over de bereikbaarheid van de slaapkamer van uw kind. Omdat uw kind nog niet of minder goed kan lopen en traplopen, is een bed op de begane grond mogelijk een goede oplossing. Eventueel kunt u uw kind de trap opdragen. Echter vergt dit wel iets van u en kan het voor uw kind ook nog pijnlijk zijn. Sommige ouders vinden het handig om 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. 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.
- Daarnaast is het van belang dat uw kind vijfmaal per week 45 tot 60 minuten kinderfysiotherapie krijgt gedurende de eerste 3 maanden na de operatie. Ook daarna zal intensieve fysiotherapie nog nodig zijn. In verband met de planning is het verstandig dit zo vroeg mogelijk aan te kaarten bij de behandelend kinderfysiotherapeut.
- Zwemmen/hydrotherapie mag 6 weken na de operatie weer in verband met de wondgenezing. Paardrijden en fietsen mogen 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.vumc.nl

www.cpexpertisecentrum.nl