

Wat te doen als uw kind AFM heeft: de basisprincipes

De acute instelling (revalidatie in een ziekenhuis)

Wat betekent AFM?

AFM staat voor Acute Flaccid Myelitis. Dit is een neurologisch syndroom dat lijkt te resulteren uit plotselinge schade aan de voorhoorncellen en ontstekingen in het motorische gedeelte van het ruggenmerg (die de spieren beheersen). De verwonding van deze regio / groep cellen veroorzaakt "slappe" zwakte in de corresponderende spieren van het lichaam (slappe verlamming). De meeste gevallen van AFM komen slechts eenmaal in iemands leven voor.

Wat veroorzaakte deze AFM?

Zelfs als een kind is ingeënt tegen polio, kunnen ze AFM ontwikkelen van verschillende virussen (zoals enterovirus EV-D68, A71 of het rhinovirus). Het is aangetoond dat de meeste slachtoffers met AFM met het EV-D68 zijn geïnfecteerd.

Wat zijn de manifestaties van AFM in de acute periode (eerste dagen / weken)?

Omdat het virus de motorneuronen (zenuwen) gedeeltelijke aanvalt, worden de spieren gedeeltelijk verzwakt en op een asymmetrische manier (armen, benen, romp, gezicht, praten, slikken, ademen). Sommige kinderen kunnen pijnlijke spierkrampen ervaren (behandeling: valium), pijn achter de knieën en benen (behandeling: gabapentine), hoge bloeddruk (behandeling: bloeddrukmedicatie), moeite met slikken (in eerste instantie voedingsbuis nodig door de neus en door een gat in de buik als dit aanhoudt (Mickeymousebutton)), moeite met ademen (in eerste instantie kan een beademingsmasker of intubatie nodig zijn, een canule als deze aanhoudt).

Medicijnen om te proberen voor de AFM zelf?

Geen van deze interventies is definitief bewezen effectief te zijn, omdat de aantallen te klein zijn om studies te doen (de wetenschappelijke 'gouden standaard').

Bij veel van de kinderen zijn echter de volgende dingen geprobeerd, en het is de moeite waard om er de eerste dagen / weken over te vragen.

- Intraveneus immunoglobuline (IVIg) is een IV-medicijn dat immuunmoleculen van andere mensen in het bloed brengt. Deze behandeling hielp het muismodel van de AFM wanneer het heel vroeg in het infectieuze proces werd toegediend.
- Steroïden verminderen de 'boze' reactie van het immuunsysteem op het virus en de schade, waardoor mogelijk verdere schade door het immuunsysteem zelf wordt verminderd.
- Prozac is getest op zijn potentieel om bepaalde virussen te behandelen, maar nieuwere studies suggereren dat het niet effectief is.
- Plasmaferese (ook bekend als PLEX of plasma-uitwisseling) voert bloed van uw kind via een infuus naar een machine om het bloed te "reinigen".
- Symptomatische therapieën (voor de symptomen zoals pijn, bloeddruk, enz.).

Herstel in de acute setting?

In de acute omgeving kan het, het veiligst zijn om te wachten tot de symptomen zich stabiliseren, wat betekent dat er geen verslechtering is in welke functie dan ook.

Begin dan, na een periode van 24-48 uur bedrust, uw kind te mobiliseren met Fysiotherapie en ergotherapie. Zelfs als in het begin u en de Fysiotherapeut van het kind geen duidelijke reactie van de spieren is te zien, helpt het om te beginnen met het gebruik van elektrische stimulatie (e-stim), zelfs in de acute fase, en doorlopend in de tijd, om spierkrimp te voorkomen (atrofie).

Voor uw kind kunt u het beste uitleggen als een gebroken ledemaat die moet worden genezen (vaak in de omgeving van het kind) en dat het een tijdje zal duren.

De positieve energie van het revalidatieteam zal erg belangrijk zijn.

Het kan hopeloos aanvoelen terwijl je kind ziek is, maar sommige kinderen hebben in de eerste paar weken en maanden een aantal snelle verbeteringen laten zien. Sommige

herstellen als de tijd verstrijkt. We blijven sommige kinderen nog steeds een of andere functie terugvinden zelfs na vier jaar na hun ziekte.

De beste manieren voor vrienden om te helpen?

Vrienden kunnen een schema voor het inleveren van het diner organiseren en goede vrienden/familie kunnen de verzorging van uw kind overnemen, zodat u een dutje kunt doen, kunt wandelen, douchen of tijd kunt doorbrengen met andere kinderen, die zich vaak bang en verlaten voelen terwijl de ouders zich concentreren op het zieke kind.

De herstelfase

Beste plaatsen voor revalidatie?

Kennedy Krieger Institute in Baltimore en Shriners Hospital in Philadelphia zijn het best bekend voor de AFM revalidatie. Het is nooit te laat om hier in therapie te gaan.

Zenuw transplantaties?

Ze kunnen helpen, vooral in het eerste 2 jaar en afhankelijk van de beschikbaarheid van gezonde zenuwen voor overdracht. Praat met een van de ervaren chirurgen (Dr. Zlotolow Dr. Moore en Dr. Kozin bij Shriners, Dr. Mitchel Seruya bij UCLA).

Beste neuroloog voor een second opinion?

Californië: Keith van Haren (Stanford)

Colorado: Teri Schreiner (UC Denver, heeft een revalidatiecentrum, Denver Children's)

Maryland: Carlos Pardo, Cristina Sadowski (Hopkins; heeft een revalidatiecentrum, KKI / Kennedy Krieger)

Massachusetts: Leslie Benson, Mark Gorman (Boston Children's)

Pennsylvania: Brenda Banwell (UPenn, heeft een revalidatiecentrum, Shriners)

Texas: Benjamin Greenberg (UT Southwestern)

Neem contact op met de ouders op de Facebook-site voor bijzonderheden. Ouders hebben educatief speelgoed / liedjes geprobeerd om kinderen te motiveren via routines.

De belangrijkste hulpmiddelen en therapieën.

FES bike voor benen en/of armen (restorative therapies)

Groovetube (audio rhoon) Elektrostimulatie (Swiss stim),

Statafel

Therapiestoel

aquatherapie

veel Fysiotherapie en ergotherapie

bij scoliose is er de Boston Brace

3D arm en/of been brace van Pohlig

Voeding

Er zijn geen studies tot nu toe, maar veel ouders hebben een calorierijk dieet voor hun kinderen.

op lange termijn:

Revalidatiezorg is essentieel.

Revalidatiezorg voedt de hoop. Kinderen blijven jaren na hun ziekte verbeteren, ondanks wat uw neuroloog of kinderarts u heeft verteld. We blijven kinderen zien die 4+ jaar na hun ziekte winst boeken. Ze hebben voortdurend herinneringen nodig om de zwakkere ledematen te trainen die hen tegenhouden, dus het is belangrijk om voortdurend die ledematen er bij te betrekken. Botten moeten worden gestimuleerd om te groeien, idealiter dagelijks door gewicht dragende, herhaalde bewegingen, zelfs als de ledematen

zwak zijn. De wervelkolom moet recht blijven groeien, scoliose ligt op de loer, er zijn braces beschikbaar. Een Orthopeed kan helpen om een rechte rug te behouden en blessures te verminderen. Gezamenlijk rekken kan helpen spasticiteit te voorkomen (strakheid in de spieren); botox-injecties en medicijnen tegen spasticiteit kunnen ook helpen.

Elektrische stimulatie

Het aanbrengen van een kleine elektrische stroom op de spieren kan helpen bij het herstel. Meestal wordt geadviseerd dat "e-stim" gebeurt terwijl uw kind werkt aan het inspelen van de spieren, dat heet dan Functional Electrical Stimulation (FES) maar passief kan ook nuttig zijn. Je Fysiotherapeut kan er een bestellen, of je kunt rechtstreeks bij Amazon of <http://www.valmed.com/ems.html> bestellen. Als je Fysio open staat voor hulp, probeer dan een FES-fiets te regelen voor elektrische stimulatie van hele groepen spieren. Zie <https://myelitis.org/resources/can-functional-electrical-stimulation-restore-function/>

Jaarlijkse zorg.

Afhankelijk van de graad van de verlamming van uw kind, zorg er voor dat u een update krijgt van de röntgenfoto's van de wervelkolom en ledematen van uw kind als deze zwak blijven. Overweeg vitamine D en calcium om de botten sterk te houden. Controleer het diafragma op zwakte.

Gezamenlijke gezondheid:

Zwakte van spieren rond de heup of schouder kan vatbaar zijn voor dislocatie of verwonding van het gewricht. U moet met een revalidatie-specialist of een fysiotherapeut / behandelaar praten over strategieën om dit te voorkomen.

Bot gezondheid:

Verminderde aantrekking op de botten als de spier verzwakt is, kan resulteren in dunnere, potentieel zwakkere botten (armen of benen). Zorg dat uw kind goede hoeveelheden vitamine D en calcium krijgt, kan helpen om hun botten sterk te houden. Vraag uw kinderarts hoe dit te nemen in hun dieet en supplementen.

Vaccins

Uw kind heeft ze nodig, om de kans te verkleinen dat ze verder kunnen worden verzwakt door andere besmettelijke ziektes.

Overweeg een praat / speel-therapeut voor uw kind en / of uw gezin. Kinderen zijn opmerkelijk veerkrachtig om te veranderen, maar ziekte en de gevolgen ervan zullen waarschijnlijk een reset vereisen voor kinderen en ouders. Uw kind heeft mogelijk nieuwe gereedschappen, nieuwe woorden en nieuwe benaderingen nodig om te navigeren door dit verlies van controle en om 'anders' en 'speciale behoeften' te zijn. Als ze broers en zussen hebben, kan uw kind woede en jaloezie ervaren bij hun 'bekwame' broers en zussen. De beperkingen van uw kind zullen ook van invloed zijn op de broers en zussen (stijl van spelen, schuldgevoel, verlies van de focus van de ouders daarop).

Navigeren door alle zorgverleners. Houd een lijst van medicijnen, betrokken artsen, grote zorgen en noodnummers up-to-date. Zorg dat u aan het begin van elk jaar en vervolgens periodiek gedurende het jaar een ontmoeting hebt met schoolleiding, ondersteunend personeel, om een actueel veiligheidsplan op te stellen.

Voor dit alles. Wees bereid om te vechten met een verzekering (neem voorbeelden van de fb-pagina). Overweeg een crowdfunding. Wees je bewust van je verzekering en beperkingen aan therapieën (meestal een bepaald aantal sessies / jaar). Praat hierover met uw therapeuten en artsen om te voorkomen dat de dekking onverwachts opraakt, vraag om een gezinscoach bij stichting MEE

Verbinden met andere families. De transversale myelitisvereniging organiseert zomerkampen, een jaarlijks symposium en weekendborrels, probeer er heen te gaan.

Kun je engels en heb je veel vragen die onbeantwoord blijven?

Voor veel vragen zijn er ervaringsdeskundigen die elkaar helpen op facebook, bijna alle artsen hebben geen ervaring met deze aandoening.

met facebook kun je je aanmelden op:
(openbaar)

a.f.m.-acute flaccid myelitis awareness&other polio-like virus side effects

(besloten)

parents of children with polio like syndrome / acute flaccid myelitis

zie ook:

<https://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/ontsteking/acute%20flaccid%20myelitis.php>

Zorg voor jezelf:

Op een bepaald moment zal je dat moeten doen, zodat je je best kunt zijn voor jezelf, je kind en de rest van het gezin. Overweeg halverwege minipauzes en praat-therapie (POHGGZ) valt onder de basisverzekering

Dit bericht is bereid door ouders van kinderen met AFM fb-groep
Vragen?

Riley.bove@ucsf.edu