

ITB-proefbehandeling

(Intrathecale Toediening van Baclofen)

Neurologie, Neurochirurgie

Libra Revalidatie & Audiologie locatie Leijpark

Inhoudsopgave

Klik op het onderwerp om verder te lezen.

Wat is ITB?	1
Het belang van een proefperiode	1
Voorafgaand aan de proefperiode	2
De proefperiode (algemeen)	2
Einde proefperiode	4
Reële verwachtingen	4
Risico's	4
Instructies tijdens de proefbehandeling	5
Ronald McDonald Huis	5
Tot slot	5
Belangrijke telefoonnummers	6

U bent bij de neuroloog en de revalidatie-arts geweest en besloten is dat u in aanmerking komt voor een proefbehandeling met het toedienen van vloeibare baclofen via het ruggenmerg. Het toedienen van baclofen via het ruggenmerg wordt afgekort met ITB en is een behandeling die uw spasticiteit helpt onderdrukken. Uw behandelend arts heeft u al informatie gegeven. In deze brochure wordt nogmaals uitgelegd wat u van de proefbehandeling kunt verwachten. Daarnaast krijgt u uitleg over het traject dat u tijdens de ziekenhuisopname doorloopt.

Wat is ITB?

De afkorting ITB staat voor Intrathecale Toediening van Baclofen. Het medicijn baclofen zorgt voor spasme-vermindering. Bij ITB wordt baclofen toegediend via een slangetje in het vocht rondom het ruggenmerg, ook wel de intrathecale ruimte genoemd. Deze manier van toedienen maakt het mogelijk om met een lage dosis baclofen spasme-vermindering te krijgen, waardoor de kans op vervelende bijwerkingen kleiner wordt.

ITB werkt voor elke patiënt anders, vandaar dat er een proefbehandeling plaatsvindt om te beoordelen of deze manier van medicijntoediening geschikt voor u is.

Het belang van een proefperiode

Tijdens de opname is het belangrijk dat u zoveel mogelijk de activiteiten doet die u gewend bent te doen. Als u bijvoorbeeld een rolstoel gebruikt, neem deze dan mee tijdens de opname.

Het doel van de proefbehandeling is te ontdekken of ITB uw spasticiteit helpt onderdrukken en uw bewegingsfunctie verbetert. Als door de proefbehandeling blijkt dat de spasticiteit aanzienlijk

vermindert, kan een permanent systeem worden geïmplant. Dit gebeurt na overleg tussen u en uw arts. De proefperiode duurt ongeveer 5 dagen en gedurende die tijd wordt u op de afdeling Neurologie opgenomen.

Er bestaan twee manieren om de proefbehandeling uit te voeren nl.:

- via een dagelijkse eenmalige toediening baclofen;
- via een klein pompje dat om de hals gedragen kan worden. De dosis baclofen wordt dan over de dag verdeeld.

In overleg met de revalidatiearts wordt bekeken welke manier van proefbehandelen het beste bij u past.

Voorafgaand aan de proefperiode

Voorafgaande aan de proefperiode vindt er een vervolg van de intakeprocedure plaats. Tijdens deze procedure worden uw gezondheid en spasticiteit door diverse zorgverleners in kaart gebracht. Dit gebeurt poliklinisch in zowel het ETZ, locatie ETZ Elisabeth als in het Libra Revalidatie & Audiologie centrum, locatie Leijpark.

Er zijn een aantal zorgverleners die u mogelijk tijdens de intakeprocedure kunt ontmoeten:

- **Revalidatieverpleegkundige**

Hij/zij geeft voorlichting over ITB en wat een proefbehandeling inhoudt. Tijdens dit gesprek worden met u drie doelen opgesteld die u met ITB wilt bereiken en vragenlijsten ingevuld over uw gezondheid. Aan de hand van de opgestelde doelen wordt u gevraagd een week lang een dagboek bij te houden.

- **Fysiotherapeut**

De fysiotherapeut zal enkele bewegingstesten met u doen als zogenaamde nulmeting van uw spasticiteit.

- **Neurochirurg**

Hier krijgt u voorlichting over het inbrengen van het slangetje in de rug. Er wordt onderzocht of er gezondheidsproblemen zijn die een eventuele definitieve plaatsing van de pomp in de weg staan. Deze afspraak wordt meestal op de opnamedag voor de proefbehandeling gepland.

- **Physician assistant**

Na de intakeprocedure wordt er door de physician assistant telefonisch contact met u opgenomen voor de planning van een proefperiode.

De proefperiode (algemeen)

Voor de proefbehandeling wordt u op maandag om 10.00 uur bij de receptie van etage G Neurologie verwacht. Hier wordt u voorbereid op het inbrengen van het slangetje in de rug en begeleid naar de operatieafdeling. Het inbrengen van het slangetje duurt ongeveer 15 minuten en wordt uitgevoerd door de neurochirurg.

Als u bloedverdunnende medicijnen gebruikt moet u, in overleg met de neurochirurg, stoppen met de inname hiervan.

Instructie over het stoppen met de inname van bloedverdunners ontvangt u van te voren telefonisch van de physician assistant.



Het slangetje wordt onder plaatselijke verdoving met een ruggenprik ingebracht, bij voorkeur in een zittende houding. Bij grote uitzondering wordt de ingreep onder algehele verdoving (anesthesie) uitgevoerd na overleg met de neurochirurg. Het slangetje wordt afgedekt met speciale pleisters die aan het einde van de proefbehandeling verwijderd worden.

Voorkom dat de pleisters nat worden

Tijdens de proefperiode mag u niet douchen of een bad nemen. Was u in plaats daarvan aan de wastafel.

Verwijder nooit zelf de pleisters

Het verwijderen van de pleisters leidt vrijwel zeker tot het verwijderen van het slangetje in de rug. Voor het plaatsen van het slangetje komt soms, de fysiotherapeut opnieuw uw spasticiteit meten. U krijgt van hem/haar een patiëntendagboek uitgereikt waarin u dagelijks op vastgestelde tijden uw vorderingen en bijzonderheden kunt noteren. Tijdens de eerdere intakeprocedure hebt u samen met de revalidatieverpleegkundige drie doelen opgesteld die u hoopt te bereiken met ITB. U wordt gevraagd die doelen dagelijks te beoordelen. Als u problemen hebt met schrijven, vraag dan aan de verpleging om hulp.

Tijdens de hele proefbehandeling is het belangrijk dat u de medicijnen tegen uw spasticiteit gewoon blijft innemen, zoals u dat gewend bent.

Proefperiode met dagelijkse eenmalige dosis baclofen

Op dinsdag begint de proefbehandeling. Dagelijks om ongeveer 08.00 uur komt de physician assistant de baclofen toedienen. De dosis wordt elke dag een klein beetje verhoogd, totdat een werkzame dosis is bereikt.

Aan het eind van de ochtend komt de fysiotherapeut, soms samen met de revalidatiearts, uw spasticiteit testen. Op ongeveer dezelfde tijd wordt u gevraagd uw dagboek in te vullen, zodat men kan zien wat uw persoonlijke ervaringen zijn.

Proefperiode met een pompje

Op dinsdag begint de proefbehandeling. Om ongeveer 08.00 uur komt de physician assistant het pompje met baclofen aansluiten. De dosis wordt dagelijks een klein beetje verhoogd, totdat een werkzame dosis is bereikt.



Het pompje kan zowel om de hals als aan de broekriem gedragen worden. Voor 's nachts is het raadzaam om het pompje om de hals en onder uw nachtkleding te dragen. Zo raakt u in uw slaap niet met de armen in het slangetje verstrikt, waardoor het slangetje per ongeluk uit uw rug verwijderd wordt. Om ongeveer 14.00 uur komt de fysiotherapeut, soms samen met de revalidatiearts, uw spasticiteit en bewegingsfunctie testen.

Einde proefperiode

Aan het einde van de proefperiode wordt het slangetje uit de rug verwijderd en mag u weer naar huis. Het verwijderen van het slangetje is niet pijnlijk. Het ITB-team overlegt ook aan de hand van uw ervaringen of de proefbehandeling succesvol is geweest. Daarna wordt, in overleg met u, besloten of u in aanmerking komt voor een permanent pompsysteem, dat is geïmplanteerd onder de huid. Soms wordt hiervoor nog een poliklinische afspraak bij de revalidatiearts gepland.

Reële verwachtingen

Wanneer u al geruime tijd lijdt aan spasticiteit, hebt u waarschijnlijk al meerdere behandelingen geprobeerd. Het kan zijn dat ITB uw laatste hoop is om uw spasticiteit onder controle te krijgen. Toch is het belangrijk dat u de proefbehandeling ingaat met reële verwachtingen.

- ITB geneest uw ziekte niet, het kan de beperkingen die u door de spasticiteit ondervindt, verminderen.
- De mogelijkheid bestaat dat ITB bij u niet helpt of geen verbetering van de bewegingsfunctie geeft.

Risico's

Een enkele keer kan het voorkomen dat er langs het slangetje in de rug een beetje hersenvocht lekt, waardoor hoofdpijn ontstaat. De hoofdpijn verergert wanneer u van houding verandert, bijvoorbeeld

door te gaan zitten of lopen. Meld dit aan de verpleegkundige, zodat de hoofdpijn bestreden kan worden.

Dagelijks wordt de dosis vloeibare baclofen verhoogd en na een paar dagen kan het in een uitzonderlijk geval mogelijk zijn dat u last krijgt van bijwerkingen. Deze verschijnselen zijn een slap gevoel, slaperig, duizelig, misselijk, dubbelzien en hoofdpijn. Als u deze verschijnselen bij uzelf waarneemt, meld dit dan bij de verpleging.

Het slangetje dat wordt ingebracht, is een voor het lichaam vreemd voorwerp. Hoewel de kans op infectie klein is, is die kans wel aanwezig. De verschijnselen van zo'n infectie, hersenvliesontsteking of meningitis geheten, zijn hoofdpijn, pijn bij het buigen van uw nek en koorts.

Instructies tijdens de proefbehandeling

Tijdens de proefbehandeling moet u:

- dagboek bijhouden;
- niet douchen of in bad gaan;
- pleisters niet verwijderen;
- gebruikelijke medicijnen tegen spasticiteit blijven innemen.

Verhindering

Als u door ziekte of door andere redenen verhinderd bent uw afspraak voor de proefbehandeling na te komen, neem dan zo snel mogelijk contact op met de physician assistant van de polikliniek Neurologie, of van de polikliniek Neurochirurgie.

Ronald McDonald Huis

Onder bepaalde omstandigheden is het mogelijk gebruik te maken van de faciliteiten van het Ronald McDonald Huis. U kunt dit overleggen met de physician assistant. Aan een verblijf in het Ronald McDonald Huis zijn kosten verbonden; raadpleeg voor vergoeding hiervan uw ziektekostenverzekering.

Tot slot

Wanneer u na het lezen van deze brochure nog vragen hebt, kunt u contact opnemen met de polikliniek Revalidatie. Tijdens de intakeprocedure en tijdens de proefbehandeling is er ook voldoende gelegenheid om uw vragen te beantwoorden. Natuurlijk kunt u ook altijd vragen stellen aan uw behandelend arts.

Belangrijke telefoonnummers

ETZ (Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis):

(013) 221 00 00

**Locatie ETZ Elisabeth
Neurocentrum:
Route 42**

(013) 221 01 40a

**Polikliniek Revalidatie:
Route 85**

(088) 313 33 30

Neurologie, 7.462 11-18

Copyright® ETZ
Afdeling Communicatie
Aan deze uitgave kunnen geen rechten worden ontleend.