

Intrathecale Baclofen behandeling (ITB)

U of uw kind komt mogelijk in aanmerking voor Intrathecale Baclofen (ITB) behandeling. Dit is met uw arts besproken. In deze folder leest u praktische informatie over de Intrathecale Baclofen behandeling, via een baclofenpomp.

Algemene werking intrathecale baclofenpomp

Baclofen is een medicijn dat de spieren ontspant. Baclofen wordt meestal als tablet of drank ingenomen. Voor een goed effect op de spieren is bij sommige patiënten een hoge dosering nodig. Hierbij kunnen bijwerkingen optreden. Als de bijwerkingen groter zijn dan het voordeel van de orale baclofen, dan kan het beter zijn de baclofen via een intrathecale baclofenpomp te geven. Deze baclofenpomp wordt geïmplantéerd in het lichaam, meestal links onder in de buik. Via een slangetje (de katheter) wordt de baclofen direct afgegeven rond het ruggenmerg, de plek waar het meteen zijn werk doet. Het voordeel van een intrathecale baclofenpomp is dat er veel minder baclofen nodig is om een goed effect te krijgen omdat het meteen op de goede plek aankomt. Daardoor zijn er ook minder bijwerkingen.



Proefbehandeling

Soms adviseren wij eerst een proefbehandeling te doen. Dit is om het effect van de intrathecale baclofen op de benen in te kunnen schatten. Hiervoor vindt een opname plaats in het ziekenhuis. Voor kinderen is de opname 2 dagen (een nacht) en voor volwassenen is het een dagopname. Tijdens de proefbehandeling dient de (kinder)neuroloog via een ruggenprik één dosering baclofen toe. Bij kinderen vindt dit plaats onder diepe sedatie. Dat is iemand in slaap brengen met medicijnen. Na enkele uren wordt het effect van de baclofen beoordeeld door het

team van de (kinder)revalidatie. Wij bespreken ook uw ervaring tijdens de werking van de baclofen. Hierna wordt in overleg met u het besluit genomen om wel of niet door te gaan met de vervolgstappen voor implantatie van de baclofenpomp.

Bij volwassen patiënten kan het zijn dat er een langere proefbehandeling nodig is om het effect te beoordelen. Dit bespreken we van te voren met u. U heeft dan meer tijd om te ervaren wat u van het effect vindt. U bent dan maximaal 2 weken opgenomen in het ziekenhuis. De baclofen wordt bij deze proefbehandeling rond het ruggenmerg afgegeven, door een infuuspompje naast het bed met een katheterslangetje. Na afloop van de proef wordt dit slangetje weer verwijderd. Hierna wordt in overleg met u het besluit genomen om wel of niet door te gaan met de vervolgstappen voor implantatie van de baclofenpomp. U gaat een dag later weer naar huis.

Wat gebeurt er rondom de implantatie van de baclofenpomp

De ziekenhuisopname voor de implantatie van de baclofenpomp is ongeveer een week. De operatie duurt ongeveer 1,5 uur. Hierna is er 48 uur platte bedrust, waarbij het hoofd niet hoger mag liggen dan de romp. Op de zij liggen mag wel.

Na de operatie zetten wij de baclofenpomp aan op een vaste startdosering. Tijdens de opname is er vrijwel dagelijks contact met het team van de revalidatiegeneeskunde. Zo nodig wordt de dosering van de baclofenpomp in stappen verder opgehoogd. Als er orale baclofen gebruikt wordt (tabletten of drank) dan beginnen we meestal tijdens de opname met het afbouwen hiervan.

Na 48 uur mag het hoofdeinde van het bed omhoog om rechtop te zitten in bed. Als dit goed gaat, kan snel hierna gestart worden met zitten in de (rol)stoel of op schoot. Wanneer het zitten goed gaat en lang genoeg om thuis te komen, en er geen bijzonderheden zijn, volgt ontslag naar huis.

Beloop na implantatie van de baclofenpomp

Controles na de implantatie vinden plaats op polikliniek revalidatiegeneeskunde, locatie VUmc of AMC. In het begin kan het zijn dat u vaak een controleafspraak heeft. Dit is afhankelijk van het effect van de baclofen en de noodzaak tot verder ophogen van de dosering.

Bij de kinderen vindt 3 maanden na implantatie standaard een controle plaats. Hierna is er een jaarlijkse controle met de kinderrevalidatiearts, physician assistant, benodigde disciplines (ergotherapie, fysiotherapie, evt looanalyse) en röntgenfoto's.

De baclofenpomp wordt gemiddeld 2-3 maal per jaar gevuld. Dit is afhankelijk van de dosering. Het vullen gebeurt door middel van een injectie door de huid. Eerst wordt de oude baclofen uit de baclofenpomp gehaald. Hierna wordt de nieuwe baclofen in de baclofenpomp geïnjecteerd. Het verwijderen en toedienen van de baclofen gebeurt met één injectie. Om de huid te verdoven krijgt u zo nodig een recept emla (verdovende zalf) die u 2-4 uur voor het vullen op de huid boven het midden van de baclofenpomp kunt doen.

Als alles goed verloopt kan deze zorg worden overgedragen aan Care for Home Care (C4HC). Voorwaarden hiervoor zijn:

- Als de baclofenpomp goed is ingesteld
- Het vullen probleemloos verloopt
- Er de voorkeur is voor het vullen van de baclofenpomp aan huis.

C4HC is een zorg-instantie die zorg verleent aan huis, zoals het vullen van een baclofenpomp. De revalidatieartsen in het Amsterdam UMC blijven de hoofdbehandelaars.

Na ongeveer 7 jaar is de batterij van de baclofenpomp leeg en moet de baclofenpomp vervangen worden. Hiervoor is een operatie nodig. Meestal kan de katheter blijven zitten en is de operatie daardoor eenvoudiger dan de eerste implantatie. De 48 uur platte bedrust is dan niet nodig en ontslag kan vaak nog op dezelfde dag plaatsvinden.

Mogelijke complicaties en consequenties

Liquor (hersenvocht) lekkage: Na de operatie kan liquorlekkage ontstaan. Dan druppelt er hersenvocht via het ruggenmerg door de wond naar buiten. Dit geeft hoofdpijn en kan ook misselijkheid geven. Als dit gebeurt, is 24 uur extra platte bedrust meestal voldoende om dit op te lossen.

Infectie: In de periode na de implantatie kan een infectie optreden. De wond wordt dan rood en er kan troebel vocht uitkomen. Vaak is hierbij ook koorts. Meestal moet de baclofenpomp dan verwijderd worden. Na 3 maanden kan deze opnieuw geïmplanteed worden.

Bovenstaande complicaties zijn zeldzaam en komen vrijwel alleen voor tijdens de ziekenhuisopname of in de weken erna.

Katheterproblemen: De katheter die aan de baclofenpomp zit kan losraken, knikken of verstopt raken. Dan wordt er geen baclofen meer afgegeven in het lichaam. De spierspanning neemt hierbij toe en er kunnen verschijnselen van onderdosering optreden. Een nieuwe operatie kan nodig zijn om de katheter te herstellen. Deze complicatie kan ook na langere tijd optreden.

Over- of onderdosering baclofen

Net als bij de meeste geneesmiddelen kan over- of onderdosering (te veel of te weinig baclofen) voorkomen. Bij intrathecale toediening van medicatie kunnen over- en onderdosering ernstige gevolgen hebben. Het is belangrijk dat u bij één van de hierna genoemde symptomen, of als de baclofenpomp een alarmsignaal afgeeft, direct contact opneemt met de afdeling revalidatiegeneeskunde van Amsterdam UMC, locatie VUmc.

Verschijnselen van onderdosering:	Verschijnselen van overdosering:
Toename spasticiteit/dystonie	Extreme spierslape/slapheid
Jeuk	Duizeligheid
Hoge koorts of hyperthermie	Sufheid en extreme slaperigheid
Verwardheid	Moeite met spreken
Epileptische aanval	Epileptische aanval
Benauwdheid	Dubbel zien
Plotseling onwel worden	Misselijkheid en braken

De revalidatiearts kan in een dergelijke situatie adviseren om baclofen tabletten of drank te nemen. Zorg ervoor dat u altijd voldoende tabletten in uw bezit heeft en check regelmatig de houdbaarheidsdatum. Vraag om een nieuw recept als nodig.

Alarmsignalen

De baclofenpomp heeft twee verschillende alarmsignalen:

Niet kritiek alarm: Een monotoon piepgeluid, eenmaal per uur. U neemt overdag contact op, ook in het weekend. In de avond en nacht kunt u wachten tot de volgende ochtend om contact op te nemen.

Kritiek alarm: Klinkt als een sirene, om de 10 minuten. U moet direct contact opnemen, ook in de nacht.

Gelijktijdig gebruik andere medicijnen

Opiaten: Er is een risico op verminderde ademhaling als er met de baclofenpomp ook morfine achtige middelen (morfinomimetica of opiaten genoemd) worden gebruikt, bijvoorbeeld rond een operatie. Deze medicijnen worden dan ook afgeraden. Als dit toch nodig is, dan dienen vitale functies zoals ademhaling, hartslag en bloeddruk goed in de gaten te worden gehouden.

Anticholinergica (zoals Glycopyrronium): Mogelijke versterking van hyperthermie (hoge lichaamstemperatuur) als er gelijktijdig onderdosering van baclofen is (bijvoorbeeld bij een katheterprobleem).

Contact

U kunt van maandag tot en met vrijdag tussen 08.00 en 16.15 uur contact opnemen met de verpleegkundige of polikliniek assistent van de polikliniek revalidatiegeneeskunde, locatie VUmc via telefoonnummer **(020) 444 1180**.

Buiten bovenstaande kantoortijden kunt u contact opnemen met een medewerker van de spoedeisende hulp via telefoonnummer **(020) 444 3636**. U vraagt naar de dienstdoende revalidatiearts. Deze is 24 uur per dag en 7 dagen per week bereikbaar.