

# ZORGGIDS

Over de behandeling van Intrathecale Toediening van Baclofen bij mensen met ernstige spasticiteit of pijn.



## Acute klachten?

Bel tijdens én buiten kantooruren:  
T 088 318 00 00

**CARE4HOMECARE**   
Onderdeel van Mosadex Groep

## Deze zorggids is persoonlijk bezit van:

Naam \_\_\_\_\_

Adres \_\_\_\_\_

Postcode en woonplaats \_\_\_\_\_

Telefoonnummer \_\_\_\_\_

Geboortedatum \_\_\_\_\_

### Uw behandelteam:

Medisch specialist \_\_\_\_\_

Paramedisch behandelaar \_\_\_\_\_

Regiebehandelaar Care4homecare \_\_\_\_\_

Gespecialiseerd Medisch Centrum bij troubleshooting

Gespecialiseerd revalidatiecentrum

Aan de inhoud van deze zorggids kunnen geen rechten worden ontleend.



### Stichting Care4homecare

Aangesloten bij Zelfstandige Klinieken Nederland

Rond Deel 12, 5531 AH Bladel

T 088 318 00 00

E [service@care4homecare.nl](mailto:service@care4homecare.nl) | [www.care4homecare.nl](http://www.care4homecare.nl)



# Inhoud

5	Het persoonlijke verhaal van Leendert: Focus op datgene wat je wel kunt
6	Inleiding
7	Care4homecare en de ITB-therapie
9	Fase 1: Oriëntatie Intrathecale Toediening Baclofen therapie (ITB-therapie)
10	Fase 2: Verwijzing naar Care4homecare
13	Fase 3: De operatie
16	Fase 4: De vervolgetherapie
20	Algemene richtlijnen en adviezen
22	Fase 5: Vervanging ITB-pomp
24	Veelgestelde vragen over de ITB-pomp
25	Tips, complimenten of klachten
26	Uw aantekeningen

# “Focus op datgene wat je wel kunt”



## Het persoonlijke verhaal van Leendert.

Het is dinsdagmiddag stipt drie uur als de bel gaat bij het huis van Leendert. Een bekend gezicht: verpleegkundig specialist Eva van Care4homecare staat voor de deur. Vandaag hervult zij de medicijnpomp van Leendert die hij heeft vanwege zijn spasmen als gevolg van een dwarslaesie.

Na een warm onthaal, maken beiden zich klaar voor de behandeling die onderdeel uitmaakt van de ITB-therapie van Leendert. Dat hij deze behandeling aan huis krijgt in plaats van in het ziekenhuis betekent veel voor hem. Hij kan nu zijn kostbare energie steken in activiteiten die er voor hem echt toe doen in het leven.

### “Gelukkig zijn we er nog!”

18 jaar geleden veranderde plotseling het leven van de nu 36-jarige Leendert: “Ik was pas 18 jaar oud en had mijn toekomst heel anders voorgesteld. We waren met een aantal vrienden gezellig in het café. Bij het naar buiten lopen, passeerde ik een toevallige voorbijganger die ik niet kende. Uit het niets deed hij een greep naar mijn benen en tilde mij op. In deze beweging struikelde de man en verloor zijn evenwicht. Hierdoor kwam ik ongelukkig met mijn nek op de rand van de biljarttafel terecht. In het ziekenhuis hoorde ik de diagnose. Een hoge dwarslaesie; wat inhoudt dat ik mijn lichaam nauwelijks meer kan bewegen. Mijn wereld stortte compleet in. Van de een op de andere dag moest ik door het leven in een rolstoel.” Dan blijft het even stil... “Maar ja, gelukkig zijn we er nog!”, zegt hij met een opgeluchte stem. Een uitspraak die de positieve Leendert typeert. Door zijn focus op wat hij wel kan, gaat hij door het leven als een echte levensgenieter, volgens zijn vrienden en familie. Van zon, zee en strandvakanties met zijn gezin tot gezellige terrasjes met vrienden en het succesvol runnen van zijn eigen bedrijf. Niets weerhoudt hem ervan zijn leven te leiden, net zoals hij zou doen zonder beperkingen.

### Minder last van bijwerkingen

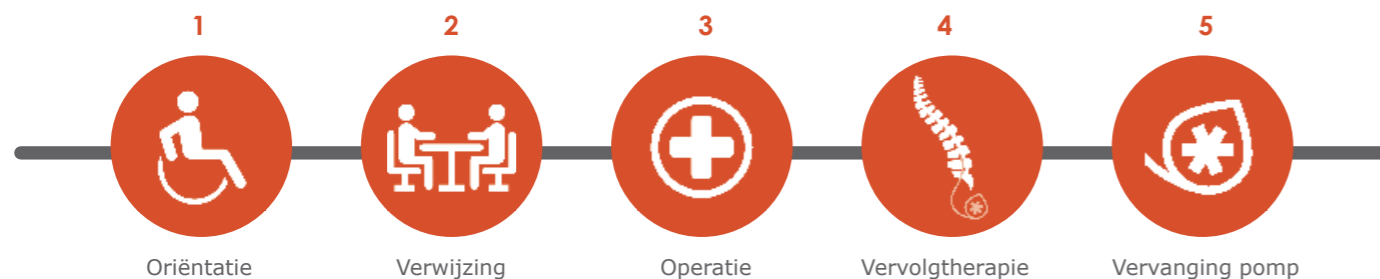
Al zeven jaar maakt Leendert gebruik van Intrathecale Toediening Baclofen (ITB)-therapie. Dat is een behandeling waarbij mensen met ernstige spasticiteit of pijn een geïmplanteerde medicijnpomp in de buik krijgen. Deze pomp geeft via een dun slangetje vaak een lagere dosering van het medicijn baclofen af in de vloeistof rondom het ruggenmerg. Zo slaan de medicijnen vaak beter aan, nemen de spasmen of pijn af

en treden er geen of minder bijwerkingen op. “Hiervoor nam ik orale baclofentabletten tegen mijn spasticiteit. Helaas werkten deze onvoldoende tegen mijn klachten en had ik last van vervelende bijwerkingen, zoals vermoeidheid. Destijds was ik onder behandeling in de Sint Maartenskliniek die mij doorverwees naar Care4homecare voor een intake en proefbehandeling. De proefbehandeling sloeg aan en vanaf dat moment startte ik met de ITB-therapie”, vertelt Leendert.

### De thuisbehandeling biedt uitkomst

Eens in de drie tot vier maanden vult verpleegkundig specialist Eva de medicijnpomp van Leendert bij met nieuwe medicijnen. Waar nodig stelt ze de loopsnelheid en dosering van de pomp bij, zodat deze goed aansluit op de persoonlijke situatie. Leendert: “De thuisbehandelingen zijn echt ideaal. De sfeer is relaxed, alsof er een goede kennis op visite komt. Doordat Eva mijn vaste verpleegkundig specialist is, voelt het altijd heel vertrouwd en ongedwongen. Het fijne eraan is ook dat ik nu niet telkens op en neer hoef naar het ziekenhuis voor de behandeling en vervolgetherapie. Hierdoor kan ik mijn energie steken in datgene wat echt belangrijk is in het leven, zoals mijn kinderen. Maar ook uit mijn geloof haal ik enorm veel kracht en steun.” Op de vraag of hij zich patiënt voelt, reageert hij stellig: “Nee, totaal niet! Ik ben nog steeds dezelfde persoon als voorheen en doe nog veel van de activiteiten die ik voorheen ook deed. Wel leef ik sinds het ongeval echt in het moment en ben ik niet bezig met de toekomst. Ik wil anderen dan ook meegeven dat het leven niet stopt bij een dwarslaesie. Focus op datgene wat je wel kunt en steek daar je energie in. De thuisbehandelingen maken dat voor mij mede mogelijk.”

Na 45 minuten is de medicijnpomp opnieuw gevuld. Eva en Leendert nemen afscheid en zien elkaar weer over drie á vier maanden voor de volgende pompvulling. Leendert kan direct na de behandeling weer verder met zijn werk, terwijl Eva met een tevreden gevoel in haar auto stapt, op weg naar de volgende thuisbehandeling.



# Care4homecare en de ITB-therapie

## Inleiding

U bent onder behandeling van een revalidatiearts of specialist. U heeft al verschillende behandelingen ondergaan om uw spasticiteit te verminderen. Dit heeft nog onvoldoende resultaat of mogelijk ervaart u veel bijwerkingen. Uw behandelend arts adviseert u nu Intrathecale Toediening van Baclofen (ITB-therapie).

Wilt u in deze zorggids uw persoonlijke gegevens invullen? We vragen u de zorggids mee te brengen bij uw bezoek aan specialisten of het ziekenhuis.

### Deze vijf fases staan centraal in het zorgtraject van ITB-therapie

In deze zorggids leest u alles over de ITB-therapie. We nemen u stap voor stap mee in de vijf fases van de ITB-behandeling, namelijk:

1. Oriëntatie over ITB-therapie
2. Verwijzing naar Care4homecare
3. De operatie
4. Vervolgtherapie aan huis
5. Vervanging van de pomp

Tot slot geven we u algemene richtlijnen en adviezen. Leest u veelgestelde vragen over de medicijnpomp met baclofen. Deze noemen we ook wel een ITB-pomp. Ook uw ervaring is belangrijk voor ons, omdat wij zo de zorg, service en veiligheid kunnen blijven ontwikkelen en verbeteren. Daarom vindt u aan het einde van deze zorggids waar u uw tips, complimenten of klachten bij ons kunt melden.

Op deze manier neemt deze zorggids u stapsgewijs mee in het gehele zorgtraject. Heeft u na het lezen van deze zorggids nog vragen? Wij helpen u graag verder. Stel uw vraag via **E** [service@care4homecare.nl](mailto:service@care4homecare.nl) of bel **T** +31 (0) 88 318 0000.



Scan de QR-code met uw smartphone en bekijk onze handige animatie over het ITB-zorgtraject en de vijf verschillende fases.



Onze visie op de zorg? Wij zetten ons in voor een toekomst waarin patiënten complexe medische zorg dicht bij huis krijgen in plaats van in het ziekenhuis. Zo vindt de behandeling plaats in de voor u vertrouwde omgeving en is belastend reizen niet meer nodig. In goed overleg met uw behandelaar krijgt u van Care4homecare de behandeling in de thuissituatie.

Bij ernstige spasticiteit en pijn bij spasmen kan Intrathecale Toediening Baclofen (ITB)-therapie een effectieve behandeling zijn. In het volgende hoofdstuk leggen wij uit wat spasticiteit is en of ITB-therapie een geschikte behandeling kan zijn.

De medische handelingen gebeuren door een verpleegkundig specialist in samenwerking met een medisch specialist van Care4homecare of de medisch specialist uit het ziekenhuis/revalidatiecentrum waar u tot nu toe onder behandeling bent geweest. De supervisie vindt plaats met behulp van beeldtechnologie. Zo communiceren onze verpleegkundig specialisten op locatie via een beveiligde videoverbinding met de collega-specialist. Zo zorgen we ervoor dat de veiligheid van u en uw behandeling vooropstaat.

### Samenwerking

Care4homecare werkt nauw samen met een gespecialiseerd Medisch Centrum en het gespecialiseerd revalidatiecentrum.

Samen vormen we het Expertcentrum ITB.

### Samenwerkende expertcentra zijn:

- Erasmus MC te Rotterdam *afdeling pijngeneeskunde*
- Radboud MC te Nijmegen *afdeling pijngeneeskunde*
- Medisch Spectrum Twente *afdeling neurochirurgie*
- Amsterdam UMC *afdeling revalidatie*

### Wat betekent deze samenwerking voor u?

Gezamenlijk zijn we gespecialiseerd in en betrokken bij de behandeling van uw spasticiteit.

### Hoe zijn de taken verdeeld?

De implantatie van de pomp vindt plaats in het gespecialiseerd Medisch Centrum. Daar wordt de operatie uitgevoerd en vindt er, indien nodig, aanvullend onderzoek plaats. Bij Care4homecare kunt u terecht voor een ITB-behandeling. We doen de intake en een mogelijke proefbehandeling op locatie in het ziekenhuis of in uw eigen verpleeghuis/instelling waar u woont. Ook verzorgen wij de pompvullingen en pompbijstellingen. Als problemen zich voordoen in het kader van deze behandeling kunt u bij ons terecht. Care4homecare is 24/7 bereikbaar voor vragen



over de ITB-therapie. Herstelt u na de operatie in het gespecialiseerd revalidatiecentrum? Dan bezoekt Care4homecare u in het revalidatiecentrum, de behandeling gaat dan in nauwe samenwerking met de revalidatiearts.

#### Verschillende professionals

De verschillende professionals die bij uw behandeling betrokken zijn:

#### Verpleegkundig specialist Care4homecare

Bij Care4homecare werken meerdere verpleegkundig specialisten nauw samen met de medisch specialist. De verpleegkundig specialist combineert verpleegkundige en medische zorg, waarbij de behandeling gericht is op kwaliteit van leven, leefstijlmanagement en eigen regie. Hij of zij heeft oog voor alle onderwerpen binnen de behandeling en zal u begeleiden en coachen om zo het optimale effect uit de ITB-therapie te halen. U krijgt een eigen verpleegkundig specialist toegewezen. Hij of zij is de regiebehandelaar en het vaste aanspreekpunt binnen de hele behandeling.

#### Medisch specialist Care4homecare

Binnen Care4homecare werken meerdere medisch specialisten nauw samen met de verpleegkundig specialist. Alle medisch specialisten bij Care4homecare zijn anesthesiologen en ervaren pijnspecialisten. Zij hebben jarenlange ervaring met ITB-therapie en zijn werkzaam in de expertcentra van het Radboud UMC in Nijmegen of het Erasmus MC in Rotterdam.

#### Medisch secretariaat

De medisch en verpleegkundig specialisten van Care4homecare worden ondersteund door het medisch secretariaat. Zij zijn voor u het eerste contact aan de telefoon.

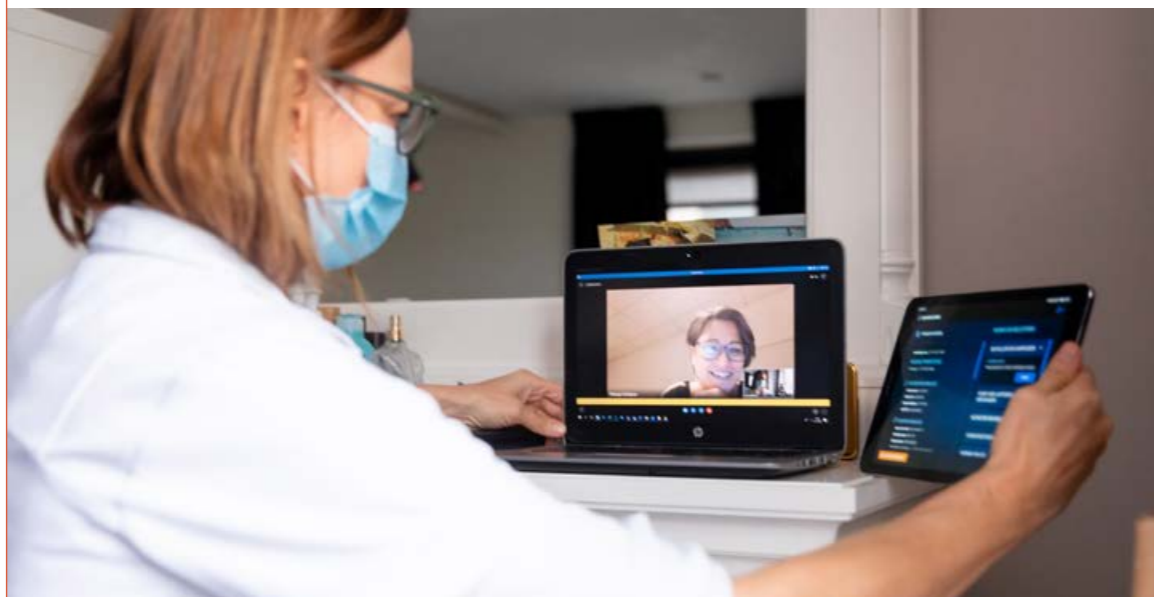
#### Neuroloog/revalidatiearts of specialist ouderengeneeskunde

Als u onder behandeling bent van een neuroloog, revalidatiearts of specialist (ouderengeneeskunde) dan zult u dat ook blijven. Wij nemen deze zorg dan niet volledig over, maar richten ons voornamelijk op de uitvoerende behandeling van uw spasticiteitsklachten. Ook wel de vervolgstherapie genoemd.

#### Vragenlijsten

Wij onderzoeken met verschillende vragenlijsten in hoeverre uw therapie effectief is. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om verschillende klachten die van invloed zijn op uw kwaliteit van leven. Er zullen verschillende meetmomenten zijn waarbij we verschillende vragenlijsten afnemen. De informatie die we uit de vragenlijsten verkrijgen, kan ons helpen u en toekomstige patiënten beter te kunnen en blijven behandelen tegen spasticiteit. Om deze kwaliteit van zorg te kunnen waarborgen, rekenen we op uw deelname aan de vragenlijsten.

De vragenlijsten kunnen alleen worden ingezien door medewerkers die hiervoor toestemming hebben en gekwalificeerd zijn. Zij verwerken uw antwoorden geanonimiseerd in een database-systeem. Hierbij houden we rekening met de wet Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). In eventuele publicaties van de resultaten zijn nooit uw persoonsgegevens te herleiden.



# Fase 1

## Oriëntatie Intrathecale Toediening Baclofen therapie (ITB-therapie)

#### Wat is spasticiteit?

Spasticiteit wil zeggen dat er sprake is van een verhoogde spierspanning en soms ook van onwillekeurige samentrekking van de spieren. Spasticiteit kan erg hinderlijk zijn, zowel in rust als tijdens een activiteit. Door spasticiteit kan er pijn, spierzwakte of spierstijfheid ervaren worden. Spasticiteit kan optreden bij verschillende aandoeningen van de hersenen of van het ruggenmerg, zoals bij Multiple Sclerose (MS). Andere aandoeningen kunnen aangeboren zijn of niet-aangeboren. Ook kunnen spasmen ontstaan na een beroerte, een trauma van de hersenen of van het ruggenmerg, zoals bij een dwarslaesie. Soms is de spasticiteit zo ernstig dat er veel hinder wordt ondervonden in het dagelijkse leven en wat zich kan uiten in een oncomfortabel gevoel door pijn, vermoeidheid en ongemak.

Ervaart u de klachten als hinderlijk en heeft u pijn of letsel dat ontstaat ten gevolge van uw spasticiteit, of kent u iemand die deze klachten ervaart? Dan zijn er verschillende behandelingen mogelijk. Denk aan een behandeling als actieve oefen-therapie, gebruik van orthesen, shockwavetherapie of medicijnen als spierontspanners in tabletvorm of als injectie. Is er onvoldoende effect? Dan zijn meer complexe behandelmethoden mogelijk, zoals ITB-therapie.

Care4homecare houdt zich als ambulante kliniek bezig met deze laatste behandeling en de vervolgstherapie ervan aan huis. Tijdig starten met ITB-therapie in de behandeling van spasticiteit is van belang. In een vroeg stadium kunnen we optimaal behandelen en voorkomen we ongewenste pijn, vergroeiingen en mogelijke bijwerkingen

van orale medicatie. ITB-therapie is geen laatste redmiddel, maar een middel wat grote problemen kan voorkomen. Om in aanmerking te komen voor de ITB-therapie heeft u een verwijzing nodig van uw revalidatiearts of specialist.

#### Wat is ITB-therapie?

Een veelgebruikt medicijn tegen spasticiteit is baclofen, een spierontspanner. Als dit medicijn in tabletvorm wordt ingenomen, werkt baclofen bij veel mensen goed. Het kan voorkomen dat het medicijn, ondanks ophoging van de dosering, toch niet effectief genoeg is of dat het vervelende bijwerkingen veroorzaakt, zoals sufheid of misselijkheid. Dat komt doordat de werkzame stof uit het medicijn na inname in de bloedbaan terecht komt. Zo verspreidt het medicijn zich door het hele lichaam om uiteindelijk in het ruggenmerg terecht te komen. Dit is de plaats waar het medicijn werkt.

Met ITB-therapie wordt via een geïmplanteerde medicijnpomp in de buik de juiste hoeveelheid van het medicijn baclofen afgegeven via een dun slangetje in de vloeistof rondom uw ruggenmerg. Dit wordt ook wel de intrathecale ruimte genoemd. Door deze gerichte manier van toedienen kan een veel lagere dosis baclofen de spasticiteit verminderen. Hierdoor is de kans op bijwerkingen kleiner. Ook de resultaten zijn met ITB-therapie in veel gevallen beter dan wanneer tabletten baclofen worden gebruikt. De therapie helpt de spasticiteit onder controle te houden en de klachten te verlichten. Het is goed om te weten dat alleen de spasticiteit als symptoom van de onderliggende ziekte, zoals een beroerte, MS of dwarslaesie door de medicijnpomp wordt onderdrukt. Ook baclofen kan de oorzaak van de spasticiteit niet behandelen.

#### Leven met ITB-therapie

Bent u benieuwd naar de ervaringen van andere mensen die behandeld worden met ITB-therapie? Scan de QR-code en bekijk de video waarin Jelle en Monic vertellen hoe zij het leven met de medicijnpomp met baclofen ervaren.



Scan de QR-code.



# Fase 2

## Verwijzing naar Care4homecare

### Intakegesprek

Voor de behandeling van uw spasticiteit bent u al onder behandeling van een revalidatiearts of specialist. Uw eigen revalidatiearts bespreekt met u de mogelijkheden van de ITB-therapie. Ook kan het zijn dat hij of zij u doorverwijst naar een revalidatiearts of specialist die met u de ITB-therapie bespreekt.

Om een volledig beeld van uw klachten te krijgen, krijgt u een afspraak op de polikliniek in het gespecialiseerd Medisch Centrum. Het intakegesprek duurt ongeveer een uur. Natuurlijk mag een familielid van u bij het gesprek aanwezig zijn. Wanneer u zelf onvoldoende in staat bent om antwoord te geven op de vragen, stelt het team de vragen aan uw wettelijk vertegenwoordiger. In dit geval dient uw wettelijk vertegenwoordiger aanwezig te zijn bij het intakegesprek. Bij het intakegesprek ziet u de pijnspecialist, de revalidatiearts en de verpleegkundig specialist. Allen met ervaring en expertise in het behandelen van spasticiteit en pijn via intrathecale toediening van medicatie.

Na het gesprek volgt een lichamelijk onderzoek. De specialisten bespreken de bevindingen van het lichamelijk onderzoek en het intakegesprek in een apart overleg. We bespreken zo gezamenlijk, maar ook samen met u, of de ITB-therapie voor u de juiste behandeling is. In overleg met u en het team maken we een afspraak voor de proefbehandeling. Soms moet bepaalde medicatie, zoals bloedverdunners gestopt worden voor de proefbehandeling. Dit bespreken we tijdens het intakegesprek met u.

Tijdens het intakegesprek geven we u ook uitleg over het verloop van de behandeling, het leven met de pomp en over de mogelijke complicaties. U krijgt een aantal formulieren mee. Leest u deze goed door? Wanneer u akkoord geeft voor de behandeling vult u de formulieren in.

Is de reis te zwaar voor u of degene voor wie u mantelzorger bent? Dan kan de intake ook thuis of binnen de instelling plaatsvinden.

### Proefbehandeling: hoe werkt dat?

Om te beoordelen of ITB-therapie en deze manier van medicatie toedienen geschikt voor u is, krijgt u eerst een proefbehandeling. De proefbehandeling vindt plaats in het gespecialiseerd revalidatiecentrum, het ziekenhuis of in het verpleeghuis/de instelling waar u verblijft. Tijdens het intakegesprek vooraf aan de proefbehandeling maakt de arts een afweging welke optie voor een proefbehandeling het beste bij u past. Dit besluit hangt af van uw persoonlijke situatie en de gestelde behandeldoelen. De proefbehandeling kan op twee manieren uitgevoerd worden, namelijk:

1. Via een eenmalige toediening van baclofen via een ruggenprik;
2. Via een tijdelijke katheter en een uitwendig pompje dat u bij u draagt, waarbij er continu baclofen wordt afgegeven.

Hieronder lichten we beide opties kort toe.

#### Optie 1: eenmalige ruggenprik

U kunt een proefbehandeling ondergaan via een eenmalige ruggenprik waarbij de baclofen in één keer wordt toegediend. Voorafgaand aan de toediening, controleren we uw hartslag, bloeddruk en krijgt u een infuus. De arts bespreekt vooraf met u of u de injectie in een zittende of liggende houding krijgt. Na de toediening van de medicatie moet u plat blijven liggen en controleren we uw bloeddruk, hartslag en ademhaling. Het behandelteam bestaande uit de medisch specialist, de revalidatiearts, verpleegkundig specialist van Care4homecare, de fysiotherapeut en verpleging van het revalidatiecentrum of instelling komt na circa twee uur testen of de hoeveelheid baclofen voldoende vermindering van uw spasticiteit geeft. Als dat het geval is, kunt u dezelfde dag naar huis. Wanneer de eerste dag geen of onvoldoende effect is bereikt, krijgt u een nieuwe afspraak voor een vervolgbehandeling met een hogere dosering baclofen. Gedurende de rest van de dag herhalen de verpleegkundigen op de afdeling de controles van uw bloeddruk, hartslag en ademhaling en houden ze u goed in de gaten.



#### Optie 2: een tijdelijke katheter en uitwendig pompje

In een beperkt aantal gevallen wordt de proefbehandeling uitgevoerd via een uitwendige pomp. Hiervoor moet er op de operatiekamer in het gespecialiseerd Medisch Centrum een (tijdelijke) intrathecale katheter worden ingebracht. Dit wordt tijdens het intakegesprek in het gespecialiseerd Medisch Centrum duidelijk met u besproken. U wordt tijdens de proefbehandeling opgenomen in een gespecialiseerd revalidatiecentrum.

Als voorbereiding op de operatie, moet er een preoperatief onderzoek plaatsvinden. Hiervoor wordt er van u verwacht dat u een bezoek brengt aan de polikliniek anesthesiologie. Dit kan plaatsvinden op de dag dat u het voorlichtingsgesprek gepland heeft. Als u geopereerd wordt, heeft dit invloed op belangrijke lichaamsfuncties zoals uw bloedsomloop en ademhaling. De anesthesioloog controleert met behulp van apparatuur deze functies en behandelt zo nodig de verstoringen. Zo zorgt hij of zij ervoor dat u de ingreep veilig kunt ondergaan.

Het is dan ook van groot belang dat hij uitgebreid op de hoogte is van uw gezondheidstoestand, zodat eventueel extra maatregelen voor of tijdens uw ingreep kunnen worden getroffen. Om deze reden zal hij u tijdens het preoperatieve onderzoek onder andere vragen of u al eerder bent geopereerd en bespreekt hij ook de medicatie met u. Soms zijn aanvullende onderzoeken noodzakelijk voordat u de operatie kunt ondergaan. De anesthesioloog zal dat met u bespreken. Ook wordt de soort anesthesie (verdooving) met u besproken. Op de operatiekamer van het gespecialiseerd Medisch Centrum krijgt u de katheter (slangetje) ingebracht. Tussen twee wervels brengt de arts een speciale naald in. Door de naald wordt een dunne katheter geschoven. De katheter wordt onder de huid vanaf de rug naar de zijkant geleid. Op de katheter wordt de uitwendige pomp aangesloten en kan de behandeling gestart worden. Na afloop van de procedure gaat u tijdelijk naar de uitslaapkamer (recovery). Als u zich goed voelt, plaatsen we u over naar de verpleegafdeling. Het is belangrijk dat u 24 uur na de ingreep bedrust houdt met maximaal twee kussens onder uw hoofd.

U mag wel draaien in bed, maar bijvoorbeeld eten en plassen doet u gedurende één dag in liggende houding. Waarom dit belangrijk is? We willen voorkomen dat er ruggenmergvocht weglekt. Dit is niet gevaarlijk. Wel kunt u hiervan tijdelijk hoofdpijn en/of misselijkheidsklachten ondervinden. Blijven deze klachten langer bestaan, dan kunnen we dit verhelpen met een aanvullende behandeling.

De dag na de ingreep gaat u per ambulance naar het gespecialiseerd revalidatiecentrum. U blijft hier minimaal vijf dagen. Het gespecialiseerd Medisch Centrum regelt dit voor u. Houdt u er rekening mee dat uw eigen rolstoel niet mee kan in de ambulance. Dagelijks krijgt u diverse onderzoeken om te beoordelen welk effect baclofen op uw spasticiteit heeft. De dosering baclofen past het behandelteam, bestaand uit uw fysiotherapeut, revalidatiearts en medisch personeel van Care4homecare, aan. Tijdens de opname controleren we uw bloeddruk, hartslag en ademhaling. Zolang het slangetje in de rug zit, mag u niet douchen.

De proefbehandeling duurt minimaal vijf dagen. Indien na vijf dagen het effect van de behandeling nog niet duidelijk is, kan de behandelduur worden verlengd. Soms wordt de behandelduur ook verlengd omdat de dosering in een aantal stappen opgebouwd moet worden.

Hierover zal u gedurende de week geïnformeerd worden. Aan het einde van de proefbehandeling koppelen we de externe pomp af en verwijderen

het slangetje. Dit gebeurt op de kamer waar u verblijft in het gespecialiseerd revalidatiecentrum. De dag erna mag u weer douchen.

#### Mogelijke complicaties

Een mogelijke complicatie van de behandeling is het ontstaan van een infectie. Ook kan er sprake zijn van een lekkage van het ruggenmergvocht. U kunt hiervan tijdelijk hoofdpijn en/of misselijkheidsklachten ondervinden. Een liggende houding kan deze klachten verminderen. Ook is het belangrijk voldoende te drinken. Meestal verdwijnen de klachten vanzelf.

Samen evalueren we de resultaten van de proefbehandeling. Na de proefbehandeling heeft u in het bijzijn van uw familie een gesprek met de revalidatiearts, de fysiotherapeut en medisch personeel van Care4homecare. Als iedereen tevreden is over het resultaat van de proefbehandeling, kunt u kiezen voor een verdere behandeling van de spasticiteit door een inwendig pompsysteem. Hiervoor wordt de SynchronMed® II-pomp gebruikt. Na een bedenktijd wordt u teruggebeld of krijgt u een afspraak in het gespecialiseerd Medisch centrum. Pas daarna wordt de operatie definitief gepland. Afhankelijk van uw doelstellingen van de behandeling besluiten we samen met u of het revalidatietraject na de pompimplantatie in het gespecialiseerd revalidatiecentrum plaatsvindt, of in een tijdelijke plaatsing in een verpleeghuis met revalidatieafdeling, of dat u na de implantatie direct teruggaat naar huis. Hierover leest u later meer.



# Fase 3

## De operatie

#### Downloaden van de Care4homecare ITB-app

Nadat u groen licht krijgt voor ITB-therapie, kunt u onze ITB-app downloaden. Deze app neemt u stapsgewijs mee in de voorbereiding van de operatie. Zo telt de app de dagen naar de operatie af met bijpassende en handige informatie. U ontvangt via de app een handig lijstje wat u op de dag van operatie allemaal moet meenemen. Deze app gebruikt u ook in de fase van de vervolgetherapie. Zo kunt u bijvoorbeeld zien wanneer de eerstvolgende pompvulling gepland staat en vindt u gemakkelijk het telefoonnummer terug voor noodsituaties. Alles over uw behandeling teruglezen? In de app vindt u op een laagdrempelige manier alle benodigde informatie terug over het zorgtraject van ITB-therapie door middel van tekst, video's en animaties. Zo heeft u alle belangrijke informatie altijd dichtbij de hand. De verpleegkundig specialisten van Care4homecare helpen u graag bij het downloaden en toelichten van de app. Meer weten over de ITB-app?



Scan de QR-code voor een handige introductievideo of vraag ernaar bij uw verpleegkundig specialist.



Wilt u de ITB-app direct downloaden? Scan dan de QR-code van de App Store (IOS) of Google Play (Android).



#### SynchronMed® II-pomp

Voor de implantatie van de ITB-pomp en de katheter wordt u kort opgenomen in het gespecialiseerd Medisch Centrum. Zij roepen u op voor de implantatie van de ITB-pomp. De pomp is een SynchronMed® II-pomp en heeft de vorm van een ronde schijf, ter grootte van een hockey puck.

De pomp heeft een computerchip en een medicijnreservoir. De pomp kan van buitenaf met behulp van een tablet door het medisch team van Care4homecare bijgesteld worden.

#### Vorbereiding

De procedure is als volgt: de dag van de operatie wordt u in de ochtend opgenomen op de verpleegafdeling van het gespecialiseerd Medisch Centrum.

De anesthesioloog heeft het volgende met u besproken: enkele uren voor de operatie moet u nuchter zijn. Roken is niet toegestaan. De exacte tijdstippen verneemt u tijdens de preoperatieve screening. U hoort dan ook welke medicijnen u de dag van de operatie in mag nemen en welke u tijdelijk moet stoppen.

#### Opname

Het verblijf in het ziekenhuis is twee dagen, dus één nacht. Op de dag van opname meldt u zich op het afgesproken tijdstip bij Bureau Opname van het ziekenhuis. Daar wordt u ingeschreven voor opname en wordt u naar de afdeling gebracht.

#### Wat neemt u mee naar het ziekenhuis?

- Uw afsprakenkaart
- Verzekeringsbewijs
- Identificatiebewijs
- Overzicht van medicatie die u gebruikt\*
- Eventueel dieetvoorschrift
- Nachtkleding
- Ondergoed
- Ochtendjas
- Pantoffels
- Toiletartikelen
- Comfortabele kleding

\* Belangrijk is dat u een lijst van uw medicijnen meeneemt. Vraag deze op bij uw apotheek. Indien u bloedverdunders gebruikt dient u dit aan te geven. In sommige gevallen moet de medicatie voor het plaatsen van de ITB-pomp tijdelijk gestopt worden. Dit geeft de medisch specialist op tijd aan.

Op de verpleegafdeling heeft u een opnamegesprek met een van de verpleegkundige.

### Tijdens de operatie

Tijdens de operatie worden de ITB-pomp en de katheter geplaatst. De operatie duurt ongeveer twee uur. U krijgt eerst een infuus. Dit is een plastic slangetje in uw bloedvat met vochttoediening. Ook voeren we controles uit van uw hartritme en bloeddruk.

De pomp wordt in uw buik geplaatst, meestal tussen de lies en de navel in. De arts maakt een ruimte in uw buikwand, groot genoeg om de pomp erin te plaatsen. Bij uw rug wordt de katheter in de ruimte, die gevuld is met vocht, rondom het ruggenmerg ingebracht. Dit doet de chirurg via een naald tussen de wervels. Vervolgens wordt de katheter onder de huid van de rug, via de flank, naar de buik geleid en aan de pomp aangesloten. Het pompreservoir wordt tijdens de ingreep gevuld met het medicijn baclofen. Tenslotte wordt de huid gehecht. Na de operatie wordt de pomp opgestart met behulp van een tablet, ook wel de programmer genoemd.

### Na de operatie

Na de operatie gaat u enige tijd naar de uitslaapkamer. Wanneer u goed aanspreekbaar bent en uw controles stabiel blijven, mag u terug naar de verpleegafdeling. Uw infuus blijft gedurende de opname zitten. U krijgt hier antibiotica door toegediend.

Het is belangrijk dat u tot 24 uur na de ingreep bedrust houdt, met maximaal twee kussens onder het hoofd. U mag wel draaien in bed, maar bijvoorbeeld eten en plassen doet u gedurende een dag in liggende houding. Waarom dit belangrijk is? We willen voorkomen dat de katheter verschuift of vocht rondom het

ruggenmerg weglekt. U zou hiervan tijdelijk hoofdpijn of misselijkheidsklachten kunnen ondervinden. Als deze klachten optreden kan de tijd om plat te blijven liggen verlengd worden. U krijgt medicatie tegen bijverschijnselen. Als deze klachten langer aanhouden kunnen we dit verhelpen.

Op de afdeling worden uw bloeddruk, hartslag en temperatuur gecontroleerd. Tevens kijkt de verpleegkundige naar het eventueel doorbloeden van de operatiewonden. Het is mogelijk dat u pijn heeft bij de operatiewonden. Hiervoor krijgt u pijnstilling. Wanneer dit niet voldoende is, geef dit dan aan. De verpleegkundige overlegt met de arts om uw pijnmedicatie aan te passen.

### Ontslag uit het ziekenhuis

Meestal wordt u een dag na de operatie uit het ziekenhuis ontslagen.

Bij ontslag uit het ziekenhuis krijgt u van de afdelingsverpleegkundige het volgende mee:

- Identificatiekaartje van de pomp.
- Uitdraai van de laatste programmering van de pomp.

De dag na de ingreep wordt u per ambulance, taxi of met eigen vervoer weer overgeplaatst naar uw eigen woonomgeving.

### Tijdelijk verblijf in een gespecialiseerd revalidatiecentrum of direct naar eigen woonomgeving

#### Gespecialiseerd revalidatiecentrum

Indien u zogenaamde 'functionele doelstellingen' heeft, bijvoorbeeld zelfstandig lopen of zelfstandig de overstap maken van de stoel naar het bed, wordt u na de operatie overgeplaatst naar het gespecialiseerd revalidatiecentrum. U start na de operatie direct met de ITB-behandeling. Hoelang

u in het gespecialiseerd revalidatiecentrum moet blijven, hangt af van uw doelstellingen en het verloop van uw herstel. Dit verschilt per patiënt. De verwachte opnameduur ligt tussen de twee tot vier weken.

### Direct naar eigen woonomgeving

Ook als u direct naar uw eigen woonomgeving gaat, zal na de operatie de ITB-therapie direct starten.

### Adviezen voor na de operatie

De genezing van de wonden na de operatie duurt een aantal weken. Het is normaal dat de geopereerde plaatsen enig ongemak veroorzaken. Gedurende deze tijd ervaart u mogelijk enige pijn op de plaats waar de pomp of de katheter is ingebracht. De operatiewonden in uw buik, flank en rug dichten we met oplosbare of niet-oplosbare hechtingen. De genezing van deze operatiewonden duurt ongeveer veertien dagen. Wanneer er niet-oplosbare hechtingen worden gebruikt, worden deze verwijderd na ongeveer twee weken. De operatiewonden worden de eerste twee weken verbonden met een pleister.

### Leefregels voor de eerste zes weken na de operatie

Om uw herstel goed in de gaten te houden, krijgt u tijdens de eerste twee tot vier weken na de operatie één tot twee keer per week bezoek aan huis. U ontvangt een schema met alle afspraken. Een verpleegkundig specialist verzorgt uw wonden en stelt de dosering van de pomp bij. Het is belangrijk de eerste zes weken na de operatie rustig aan te doen. Om u hierbij te helpen, hebben wij verschillende leefregels opgesteld die u hieronder leest en terugvindt in de ITB-app. Via een handige animatievideo in de app ziet u welke activiteiten en bewegingen u wel mag uitvoeren en welke activiteiten u het beste kunt vermijden of waar u extra voorzichtig mee moet zijn. Na deze periode start de reguliere vervolgetherapie bij u thuis.

#### De leefregels op een rij:

- Douchen: de eerste twee weken na de operatie mogen het verband en de wonden niet nat worden. U mag dan ook niet douchen of in bad. U kunt zich wassen aan de wastafel of op bed. Ook voor het wassen van de haren kunt u de wastafel gebruiken.
- Incontinentiemateriaal in het gebied rond de wond moet droog blijven. Het regelmatig wisselen van het materiaal bevelen we aan.

- Tot zes weken na de operatie is het belangrijk dat u activiteiten vermijdt die te veel druk- of trekkracht uitoefenen op de geïmplanteerde onderdelen van het infusiesysteem (zowel de pomp als bij de katheter aan de kant van de flank en in het ruggenmerg, onderaan de rug): als u meer dan 90 graden buigt, draait, springt of uitrekt kan het infusiesysteem beschadigen. Ook kan de katheter losraken of uitzakken. Er kan een operatie nodig zijn om dit te herstellen. Pas dus op met dit soort bewegingen. Is het lastig voor u om bepaalde handelingen uit te voeren? Vraag dan om hulp.



Scan de QR-code en bekijk de handige animatie waarin we u laten zien wat u wel en niet mag doen de eerste zes weken na uw operatie.

### Mogelijke complicaties na de operatie

Zoals bij iedere operatie is er een kleine kans op complicaties. Als u nieuwe klachten ervaart, verzoeken wij u deze te melden bij de verpleging. Zij ondernemen direct actie. Waarschuw de verpleging bij onderstaande klachten:

- u heeft hogere koorts dan 38 graden;
- uw huid rond de wond is rood en warm (warmer dan de rest van uw lichaam);
- uit de wond komt geel vocht (pus) of veel bloed;
- u heeft plotseling extreem veel pijn in het geopereerde gebied;
- u heeft hoofdpijn of pijn bij het buigen van de nek;
- u bent misselijk of moet braken;
- u heeft plotseling geen gevoel meer in de benen;
- u heeft moeite met plassen.







# Fase 4

## Vervolgtherapie aan huis

### De regionale planning van ITB-therapie aan huis

Care4homecare regelt de vervolgtherapie van ITB-therapie aan huis voor patiënten door heel Nederland. Voor een pompbijstelling of pompvulling krijgt u van tevoren per mail en/of post een afspraakbevestiging. Het is belangrijk om te weten dat deze afspraak in een regionale route past van de verpleegkundig specialist. Dit betekent dat we de afspraken zo veel mogelijk economisch en logisch plannen. Onnodige kosten door heen en weer rijden en onnodige belasting van het milieu vermijden wij op deze manier. Ons planningsysteem houdt zoveel mogelijk rekening met de voorkeuren en verplichtingen van onze patiënten. Komt de planning een keer niet goed uit? Dan vragen wij uw begrip. Als de planning van de afspraken structureel niet goed uitkomt, kunt u dit bespreken met uw verpleegkundig specialist. Zij kan onderzoeken of er mogelijkheden zijn die op lange termijn oplossing bieden.

Eén week voor uw afspraak wordt de medicatie op uw naam klaargemaakt en geleverd bij de verpleegkundig specialist. Enkele dagen van tevoren wordt de afspraak telefonisch bevestigd en worden gezondheidsklachten uitgevraagd.

### De verpleegkundig specialist bij u thuis

Care4homecare verzorgt de reguliere vervolgtherapie van uw ITB-therapie. Eén van de verpleegkundig specialisten zal uw regiebehandelaar worden. Zij bespreekt met enige regelmaat de voortgang van uw behandeling. Bij problemen legt zij, in overleg met u, contact met andere zorgprofessionals en voert zij de regie over de ITB-therapie. De praktijk laat ons zien dat het behandelen met ITB-therapie altijd maatwerk is, afgestemd op de individuele situatie van u als patiënt. Bij het opstarten van de ITB-therapie nemen we de tijd om een goede instelling van de ITB-pomp te bereiken. Zowel aan begin van de therapie, als in de fase van de vervolgtherapie krijgt u met regelmaat bezoek van uw verpleegkundig specialist aan huis. Zij gaat met u in gesprek over uw gezondheid, uw klachten en het effect van de therapie. Ook voert zij lichamenlijk onderzoek uit en maakt in overleg met u een behandelplan. Wat is voor u een comfortabele

instelling? Dat onderzoekt u samen met uw verpleegkundig specialist. Zo nodig betrekken we de revalidatiearts of andere zorgprofessionals bij de behandeling.

Vaste onderdelen van de reguliere vervolgtherapie bij u thuis zijn het bijstellen en hervullen van de ITB-pomp. Hieronder leest u hoe het vullen en bijstellen van de ITB-pomp in zijn werking gaat.

### Het bijstellen van uw ITB-pomp

Het kan om verschillende redenen voorkomen dat uw pomp nog niet de juiste hoeveelheid van het medicijn baclofen afgeeft. Dan stellen we de pomp voor u bij. Dat kan in de volgende gevallen van toepassing zijn:

- U heeft de pomp kortgeleden gekregen en de ideale instelling is nog niet bereikt;
- U heeft een toename van spasticiteit of pijn;
- U ervaart bijwerkingen van de huidige dosering, waardoor we de loopsnelheid van de pomp moeten verminderen.

Uw verpleegkundig specialist bespreekt met u de klacht en kijkt naar een mogelijkheid om de medicijnpomp tussentijds bij te stellen. Ook in dit geval maakt de verpleegkundig specialist een afspraak en komt bij u aan huis de pomp bijstellen.

Naast het aanpassen van de dosering intrathecale baclofen zal het noodzakelijk zijn altijd bedacht te zijn op prikkels die de spasticiteit kunnen verhogen, en deze zoveel als mogelijk te voorkomen. Bij toename van de spasticiteit verhogen we niet altijd direct de dosering van de baclofen, maar kijken we of er spasticiteits-verhogende factoren zijn die we kunnen wegnemen. De meest voorkomende spasticiteit-verhogende factoren zijn prikkels vanuit de huid, blaas of darm. Bij prikkels via de huid kunt u denken aan een ingegroeide teennagel of een operatiewond. Prikkels vanuit de blaas en darmen zijn berucht, vooral bij patiënten met een dwarslaesie. Denk hierbij aan een infectie van uw blaas of een verstopping van uw darmen. Daarnaast kan een oncomfortabele zit- of lighouding of psychische factoren, zoals stress of vermoeidheid de spasticiteit uitlokken of versterken. Kunnen we deze factoren aanpakken? Dan starten we in de meeste gevallen daar als eerste mee.



Scan de QR-code en bekijk de video waarin verpleegkundig specialist Bianca uitlegt hoe het bijstellen van de ITB-pomp in de praktijk gaat.

### Het hervullen van uw ITB-pomp

Het hervullen van de pomp vindt altijd plaats voor de alarmdatum. Dit is de datum waarop de pomp bijna leeg is. In de week voordat u de pompvulafspraak heeft, neemt de verpleegkundig specialist contact met u op. Zij stelt u een aantal vragen over uw huidige gezondheidstoestand, uw spasticiteit en pijn. Wanneer het voor u moeilijk is deze vragen te beantwoorden, stelt de verpleegkundig specialist de vragen aan uw contactpersoon of aan uw verzorger. De verpleegkundig specialist van Care4homecare komt eens per drie tot zes maanden bij u langs voor het hervullen van uw medicijnpomp.

Op de dag van de hervulling komt de verpleegkundig specialist bij u thuis. Zij neemt al het benodigde materiaal mee om de pomp te vullen, inclusief de medicatie. Voordat de pompvulling plaatsvindt, vraagt de verpleegkundig specialist

naar uw spasticiteit en/of pijn. Ook voert zij een beperkt lichamenlijk onderzoek uit. Tijdens het hervullen van de pomp mag een familielid of begeleider aanwezig zijn. Meestal is het mogelijk om de pomp te vullen als u in de (rol)stoel zit. In een aantal gevallen prikken we de pomp in liggende positie aan. De verpleegkundig specialist maakt een steriele set klaar. Uw buik, waar de pomp zich bevindt, maken we schoon met een desinfecterende vloeistof en bedekken we met een steriele doek. U mag de steriele doek niet aanraken. De verpleegkundig specialist bepaalt de plaats waar zij de pomp aanprikkt. Dit is ter hoogte van de vulopening van de pomp die vlak onder de huid zit. De 'oude' medicijnen halen we uit de pomp en de nieuwe medicijnen spuiten we in. Wanneer de pomp gevuld is, stelt de verpleegkundig specialist deze opnieuw in. De medische handelingen vinden altijd plaats met een dubbele controle van een collega-specialist via een beveiligde videoverbinding. Zo staat de kwaliteit en veiligheid van uw behandeling en gezondheid altijd voorop. U krijgt een uitdraai van de laatste programmeersessie. Hierop leest u wat de loopsnelheid van de pomp is en wanneer we deze opnieuw vullen. De hele hervulling van uw medicijnpomp duurt ongeveer 45 minuten.



Scan de QR-code en bekijk de video waarin verpleegkundig specialist Bianca uitlegt hoe het hervullen van de ITB-pomp in de praktijk gaat.



### Wat verder belangrijk is om te weten

- De afspraken bij u thuis vinden plaats op maandag tot en met vrijdag tussen 8.30 en 16.00 uur. U kunt een voorkeursdagdeel aangeven voor de afspraak en een dagdeel dat u niet beschikbaar bent.
- U ontvangt de afspraak ruim van te voren via de post of mail. De behandelaar brengt de medicatie mee.
- Care4homecare heeft met alle ziektekostenverzekeraars een contract afgesloten. Aan de behandeling door Care4homecare zijn voor u geen kosten verbonden.
- Een familielid (geen jonge kinderen) of mantelzorgverzorger mag bij de behandeling aanwezig zijn;
- Roken tijdens het bezoek van de verpleegkundig specialist is niet toegestaan.
- Huisdieren zijn in de ruimte waar de behandeling plaatsvindt (tijdelijk) niet toegestaan.
- Meer informatie over Care4homecare vindt u op [www.care4homecare.nl](http://www.care4homecare.nl).

### Heeft u acute, hevige klachten?

De pomp doet zijn werk automatisch. Toch is het belangrijk dat u alert bent op veranderingen in uw klachten. De medisch- of verpleegkundig specialist bespreekt met u op welke veranderingen u moet letten. Volg de aanwijzingen goed op en vraag nogmaals om uitleg als het nog niet helemaal duidelijk is.

### Wanneer u last krijgt van de volgende problemen of bijwerkingen, neem dan direct contact op met Care4homecare:

- Plotseling heftige toename van de spasmen of pijn.
- Bemoelijkte ademhaling, transpireren, trillen, koorts.
- Roodheid, zwelling of pijn bij het litteken van de plaats van de pomp.
- Ernstige sufheid.
- Aanhoudend braken.
- Toenemende spierslakte.
- Jeuk.

Het is belangrijk dat uw familie en/of begeleiders op de hoogte zijn van de mogelijke bijwerkingen en hoe zij moeten handelen in een noodsituatie.

Attendeer hulpverleners erop dat u drager bent van een ITB-pomp als u een bezoek brengt aan een spoedeisende hulp of opgenomen wordt in een ziekenhuis. Laat uw identificatiekaartje en de pompuitdraai zien.

### U krijgt een identificatiekaart met belangrijke telefoonnummers en een uitdraai van de pomp. Zorgt u ervoor dat u deze altijd bij u draagt?

Voor acute problemen staat hier belangrijke informatie op: de pomp, de medicijnen, de dosering en de naam en het telefoonnummer van Care4homecare.

### Acute klachten?

Bel direct Care4homecare: **T 088 318 00 00**.

Dit kan tijdens én buiten kantooruren.

### Alarmsignalen van de pomp

Als u piepgeluiden hoort die uit de pomp afkomstig zijn, neem dan direct contact op met Care4homecare. De pomp kan twee alarmsignalen afgeven:

1. **Eentonig alarmsignaal:** het reservoir van de pomp is bijna leeg en moet worden bijgevuld of de batterij van de pomp is bijna leeg.
2. **Tweetonig alarmsignaal:** de pomp staat stil.

Neem in beide gevallen **direct** contact op met Care4homecare. Wacht niet tot de volgende werkdag! Aarzel ook 's-nachts niet om te bellen met het nummer van Care4homecare: **T 088-318 0000**.

Benieuwd hoe beide alarmsignalen klinken? In onderstaande video laat verpleegkundig specialist Bianca de alarmsignalen aan u horen.



Scan de QR-code en beluister hoe de alarmsignalen van de pomp klinken.

# Algemene richtlijnen en adviezen

Het doel van de ITB-therapie is verlichting te bieden bij uw klachten als gevolg van ernstige spasticiteit en/of pijn en waar mogelijk de functie te verbeteren.

Uzelf, uw partner en/of mantelzorger hebben ook een belangrijke rol bij deze behandeling. De volgende richtlijnen en adviezen helpen bij het optimaal functioneren van het pompsysteem.

## Neem direct contact op in de volgende gevallen:

- als u zich niet goed voelt of als u problemen met de pomp ervaart;
- als de pomp een alarmsignaal geeft.

Informeer familie en vrienden over de aanwezigheid en de werking van de pomp, zodat zij in een noodsituatie hulp kunnen bieden.

## Volg de onderstaande adviezen met betrekking tot lichaamsbeweging en onderstaande activiteiten altijd op:

- Vermijd activiteiten met blootstelling aan hoge temperaturen. Heeft u hier vragen over? Bespreek dit met uw verpleegkundig specialist;
- Voorkom overmatig draaien of uitrekken;
- Vermijd activiteiten die te veel kracht op de geïmplanteerde onderdelen van het pompsysteem uitoefenen.

## Verzorging van de huid

Draag geen knellende of strakzittende kleding in het gebied van de geïmplanteerde pomp. U kunt hierdoor uw huid beschadigen.

## Contact opnemen met Care4homecare. Geen spoed, wel noodzakelijk

Er zijn verschillende situaties waarbij het belangrijk is dat u contact opneemt met Care4homecare. Als de volgende gebeurtenissen gepland staan, neemt u contact met ons op. Dat kan de volgende werkdag en heeft geen spoed.

## Reizen

- Gaat u op reis? Breng dan Care4homecare hiervan op de hoogte. Deze informatie is nodig, zodat wij de planning en zorg rondom het bijvullen van de pomp kunnen coördineren;
- Voor een reis naar het buitenland adviseren wij u een 'Medical Statement Traveling' mee te nemen. Laat u aan ons weten wanneer u op reis gaat, dan kan het secretariaat van Care4homecare voor u een 'Medical Statement Traveling' schrijven.

## MRI-scan

Als u een MRI-scan ondergaat, komt de pomp tijdelijk tot stilstand. Na voltooiing van de MRI-scan start de pomp weer op en wordt de

gewenste dagdosering weer gegeven. Enkele uren na de MRI-scan komt één van de verpleegkundig specialisten bij u langs om te controleren of uw pomp weer opgestart is.

## Belangrijk! Ondergaat u een MRI-scan of krijgt u een uitnodiging voor een MRI-scan? Bel altijd van tevoren Care4homecare op: T 088 318 00 00

Neem contact op met het secretariaat van Care4homecare vóórdat u een MRI-scan ondergaat zodat er een controleafspraak ingepland kan worden. U mag alleen in de MRI-scan met uw geïmplanteerde pomp als het magneetveld van de MRI-scanner aan bepaalde eisen voldoet. Het magneetveld van de MRI-scanner mag maximaal 3,0 T (tesla) bedragen. Als dit hoger is, kan de pomp blijvend kapot gaan. Het is belangrijk om dit te bespreken met de specialist die de MRI-scan uitvoert. De specialist of de afdeling radiologie mogen voor meer informatie altijd telefonisch contact opnemen met Care4homecare.

## Tandarts- en artsenbezoek

Informeer medische zorgverleners altijd van tevoren over de ITB-therapie als u een medische handeling moet ondergaan. Zo heeft het bij een aantal tandheelkundige ingrepen de voorkeur om uit voorzorg antibiotica te gebruiken.

Ondergaat u een operatie? Informeer ook dan uw arts over de ITB-therapie en de ITB-pomp. De arts kan dan rekening houden met bijvoorbeeld het plaatsen van elektroden op de huid tijdens de operatie. Door een juiste plaatsing zullen gebruikte elektroden niet storen op uw ITB-pomp. Heeft de tandarts of arts vragen? Dan kan deze vooraf aan de behandeling met Care4homecare contact opnemen.

## Welke elektrische apparatuur en medische onderzoeksmethoden beïnvloeden de ITB-pomp niet?

Huishoudelijke apparatuur, zoals een magnetron of een inductiekookplaat, maar ook computers en geluidsapparatuur beïnvloeden de werking van de ITB-pomp niet. Ook medische onderzoeksmethoden, zoals röntgenfoto's- en echo-onderzoeken hebben geen invloed hierop.

Een MRI-scan heeft wel invloed op uw pomp. [Lees hierboven over de waarschuwing bij een MRI-scan.](#)





# Fase 5

## Vervanging ITB-pomp

Na ongeveer zeven jaar moet de pomp vervangen worden, omdat de batterij van de pomp bijna leeg is. Voor de operatie zult u eerst weer een afspraak hebben in het ziekenhuis met de behandelend arts en anesthesioloog. Zij bespreken met u hoe de operatie gaat.

### Wat neemt u mee naar het ziekenhuis?

- Afsprakenkaart
- Verzekeringsbewijs
- Identificatiebewijs
- Overzicht van medicatie die u gebruikt
- Eventueel dieetvoorschrift
- Nachtkleding
- Ondergoed
- Ochtendjas
- Pantoffels
- Toiletartikelen
- Comfortabele kleding

### Uitleg operatie vervanging van de ITB-pomp

Voor de vervanging van de pomp is een operatie nodig. Tijdens de operatie in het ziekenhuis wordt de pomp vervangen onder een roesje en lokale verdoving. De operatie duurt ongeveer één uur. De nieuwe pomp wordt indien mogelijk op dezelfde plek geplaatst als uw oude pomp. De katheter wordt van de oude pomp losgekoppeld.

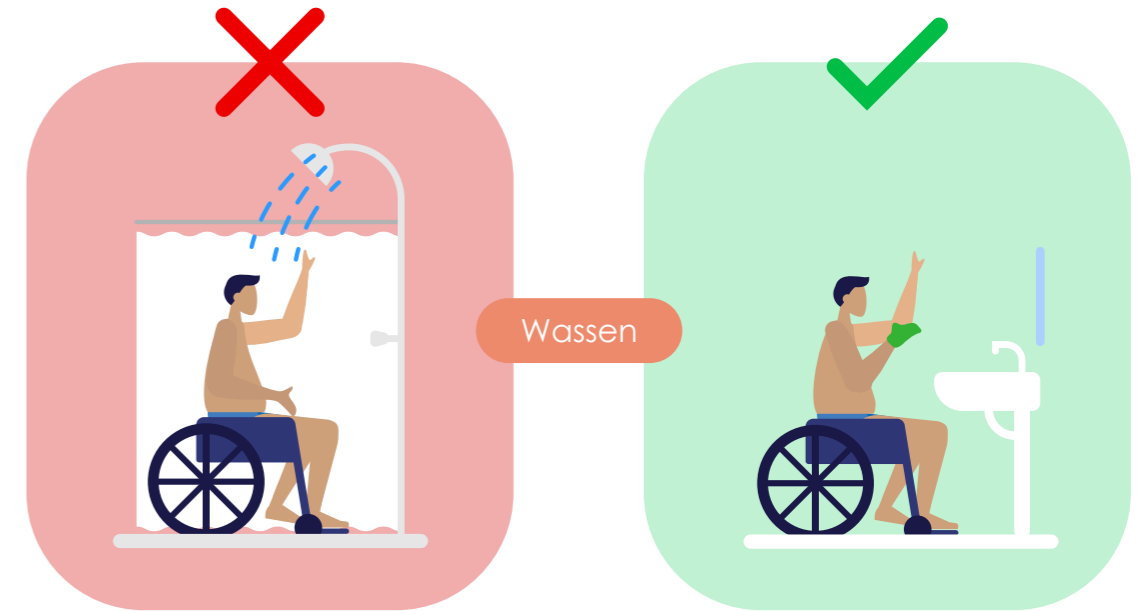
Daarna wordt gecontroleerd of de katheter nog werkt en wordt deze aangesloten op de nieuwe pomp. Indien de katheter toch niet goed functioneert, zal deze ook worden vervangen. In dat geval is er ook een operatiewond op de flank en rug gemaakt. U moet nu dezelfde leefregels volgen als bij de eerste pompimplantatie. Na de operatie wordt de nieuwe pomp weer opgestart met behulp van de tablet en zal de pomp op dezelfde snelheid werken als uw oude pomp.

Bij ontslag uit het ziekenhuis krijgt u van de afdelingsverpleegkundige het volgende mee:

- Identificatiekaartje van de pomp. Zorg dat u deze altijd bij u draagt voor mogelijke noodgevallen.
- Uitdraai van de laatste programmering van de pomp.

### Adviezen voor na de operatie

Tijdens de eerste twee weken na de operatie wordt de wondcontrole uitgevoerd door uw verpleegkundig specialist van Care4homecare.



### Leefregels:

**Douchen:** de eerste twee weken na de operatie mogen het verband en de wonden niet nat worden. U mag dan ook niet douchen of in bad. U kunt uzelf wassen aan de wastafel of op bed. Ook voor het wassen van de haren gebruikt u de wastafel.

**Pijn:** de genezing van de wonden na de operatie duurt ongeveer twee tot zes weken. Het is normaal dat de geopereerde plaatsen enig ongemak veroorzaken. Gedurende deze tijd ervaart u mogelijk enige pijn op de plaats waar de pomp of de katheter is ingebracht.

**Hechtingen:** de operatiewond in de buik dichten we met oplosbare of niet-oplosbare hechtingen. De genezing van deze operatiewond duurt ongeveer veertien dagen. Wanneer niet-oplosbare hechtingen worden gebruikt, worden deze verwijderd na ongeveer twee weken.



Scan de QR-code en bekijk nogmaals de handige animatie terug waarin we uitleg geven over hoe het zorgtraject van ITB-therapie eruitziet en wanneer de pomp vervangen moet worden.

### Mogelijke complicaties na de operatie

Zoals bij iedere operatie is er een kleine kans op complicaties. Als u nieuwe klachten ervaart, verzoeken wij u deze direct te melden bij uw verpleegkundig specialist. Zij onderneemt direct actie. Waarschuw direct bij één of meer van de onderstaande klachten:

- Koorts hoger dan 38 graden;
- De huid rond de wond is rood en warm (warmer dan de rest van uw lichaam);
- Uit de wond komt geel vocht (pus) of veel bloed;
- Plotseling extreem veel pijn in het geopereerde gebied;
- Hoofdpijn of pijn bij het buigen van de nek;
- Misselijk of braken;
- Moeite met plassen.

# Veelgestelde vragen over de ITB-pomp

## 1. Heft de pomp mijn spasticiteit op?

De pomp levert de baclofen af op de plaats waar het medicijn het beste werkt. Dat is in de intrathecale ruimte. Deze ruimte bevindt zich rondom het ruggenmerg. Alleen de spasticiteit als symptoom van uw onderliggende ziekte wordt door baclofen onderdrukt, niet de oorzaak van uw spasticiteit. Laat u de medewerkers van Care4homecare weten wanneer uw spasticiteit niet geheel onder controle is? Het kan noodzakelijk zijn om gedurende de behandeling de toegediende hoeveelheid baclofen aan te passen.

## 2. Kan ik ophouden andere medicijnen te gebruiken nadat ik een pomp-implantatie heb ondergaan?

De medisch specialist bespreekt met u welke medicijnen u nodig heeft. Het is belangrijk dat u deze adviezen opvolgt. In het algemeen is het zo dat andere medicijnen ter bestrijding van uw spasticiteit langzaam worden afgebouwd, wanneer de ITB-therapie wordt opgestart.

## 3. Moet ik mijn dagelijkse routine aanpassen vanwege de pomp?

Na afloop van de zes weken na de operatie zijn voor de pomp geen speciale maatregelen vereist.

## 4. Kan ik een warm bad nemen en douchen?

Ja, dat kan. Een warm bad of warme douche (als deze niet hoger is dan 39°C) heeft geen invloed op de werking van de pomp.

## 5. Kan ik reizen met een geïmplanteerde pomp?

Ja, dat kan. Als u van plan bent om voor langere tijd op reis te gaan, informeer dan wel altijd Care4homecare. Het kan nodig zijn uw vulschema aan te passen. Neem altijd uw pompegegevens mee en bij een bezoek aan het buitenland adviseren wij u om een 'Medical Statement Traveling' mee te nemen. Dit is een reisdocument met een medische verklaring, ondertekend door uw specialist. Wanneer er problemen ontstaan tijdens de vakantie, neem dan ook altijd contact op met Care4homecare. Zij kunnen u adviseren eventueel een arts te bezoeken en informeren u wat het dichtstbijzijnde ziekenhuis is vanaf uw vakantiebestemming waar ze kennis hebben van ITB.

## 6. Moet de pomp in zijn geheel vervangen worden als de batterij leeg is?

Ja, dat is nodig. De verpleegkundig specialist kan op het scherm van de tablet zien of uw batterij leegraakt. De verpleegkundig specialist weet dus tijdig wanneer uw pomp vervangen moet worden. Gemiddeld gaat een pomp zeven jaar mee.

Staat uw vraag hier niet bij? Vraag het dan aan uw verpleegkundig specialist. Zij helpt u graag verder.

# Tips, complimenten of klachten

Uw ervaring is belangrijk voor ons. Met uw ervaring kunnen wij de zorg, service en veiligheid binnen het Expertcentrum ITB blijven ontwikkelen en verbeteren. Dus heeft u een tip, een klacht of een compliment? Laat het ons weten!

## Tips en complimenten

Heeft u een goed idee om onze kwaliteit en veiligheid te verbeteren? Of wilt u een arts, verpleegkundig specialist of medewerker laten weten dat u heel tevreden bent? Stuur uw tip of compliment naar [E service@care4homecare.nl](mailto:E.service@care4homecare.nl). Wij nemen uw tip of compliment serieus.

## Klachten

Bent u niet tevreden over de dienstverlening vanuit het Expertcentrum ITB? Laat het ons dan weten. Uw klacht nemen wij uitermate serieus en wij leren graag van uw ervaringen. Bespreek uw onduidelijkheden, problemen of klachten in eerste instantie met de betrokkene zelf. Zo kan de klacht of het probleem mogelijk direct worden verholpen. Twijfelt u over het indienen van een klacht of wilt u hierin worden bijgestaan? Dan kunt u terecht bij de klachtenfunctionaris. De klachtenfunctionaris heeft een geheimhoudingsplicht. U bereikt de klachtenfunctionaris via [E service@care4homecare.nl](mailto:E.service@care4homecare.nl).

De klachtenfunctionaris zorgt ervoor dat de klacht bij de juiste afdeling terechtkomt.

## Wilt u specifiek voor één locatie een klacht indienen?

Raadpleeg dan de betreffende website van het gespecialiseerd Medisch Centrum, gespecialiseerd revalidatiecentrum of Care4homecare.

# Uw aantekeningen

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---





Onderdeel van Mosadex Groep

**Stichting Care4homecare**

Aangesloten bij Zelfstandige Klinieken Nederland

Rond Deel 12, 5531 AH Bladel

T 088 318 00 00

E [service@care4homecare.nl](mailto:service@care4homecare.nl) | [www.care4homecare.nl](http://www.care4homecare.nl)

