

intrathecale baclofenpomp

praktische informatie voor patiënten

U hebt kort geleden een baclofenpomp gekregen. In dit informatieboekje willen wij u nog wat praktische informatie geven over het gebruik van de pomp, zodat u weet waar u op moet letten en wat u wel en niet moet doen. Daarnaast vindt u in deze folder belangrijke contactadressen bij het VU medisch centrum.



Controle na plaatsing van de pomp

Voordat u, nadat de pomp is geplaatst, uit het ziekenhuis wordt ontslagen, wordt er voor u een afspraak gemaakt op het 'pompspreekuur' op de polikliniek revalidatiegeneeskunde, receptie B. Dit spreekuur wordt elke 14 dagen gehouden, op maandagmiddag voor kinderen en op woensdagmiddag voor volwassenen.

De eerste keer na uw operatie wordt er naar verschillende dingen gekeken en gevraagd:

- Hoe voelt u zich?
- Hoe ervaart u de mate van spasticiteit?
- Hoe zien de littekens eruit (op uw buik en op uw rug)?
- Kunnen de hechtingen al verwijderd worden?
- Zit er nog vocht rondom de pomp?

Tevens wordt de pomp 'uitgelezen' door middel van de programmer.

Als u de pomp pas hebt, wordt deze regelmatig bijgesteld om de juiste dosering voor u te vinden. Het kan dus zijn dat u de eerste tijd regelmatig terug moet komen om de pomp bij te stellen.

De registratiekaart

Als u ontslagen wordt uit het ziekenhuis krijgt u een registratiekaart mee waarop staat:

- o Het serienummer van de pomp
- o Het katheternummer

Daarnaast krijgt u mee:

- o De laatste uitdraai van de programmeersessie
- o Een afspraak voor bezoek aan de poli revalidatiegeneeskunde (zie boven)
- o Een recept voor baclofentabletten.

De registratiekaart en de pomputdraai (zie hieronder) moet u altijd bij zich dragen, zodat in geval van nood duidelijk is dat u een baclofenpomp hebt.



Hoe werkt de pomp?

De Synchromed pomp is zo ontworpen dat een bepaalde hoeveelheid baclofen via de katheter in de ruggenmergvloeistof wordt gepompt. De pomp heeft een geheugen waarin alle noodzakelijke informatie wordt opgeslagen, zoals uw naam, geboortedatum, welke pomp u heeft, de lengte en hoogte van de katheter. Daarnaast wordt informatie opgeslagen over de concentratie van de baclofen, de snelheid waarmee de pomp loopt en de datum waarop de pomp in ieder geval moet worden gevuld. Uw arts of verpleegkundige kan met behulp van de programmer deze pompinformatie opvragen.



N'vision of programmer

Het vullen van de pomp

Afhankelijk van de grootte van uw pomp en de snelheid waarmee de baclofen afgegeven wordt, moet de pomp ongeveer 1x per 3 tot 6 maanden gevuld worden.

Dit wordt gedaan d.m.v. een prik door de buikhuid in de pomp.

De huid wordt eerst gedesinfecteerd, waarna er een steriel kleedje met een gat erin over de pomp wordt gelegd. Dan wordt er een sjabloon op de pomp gelegd en gaat de dokter of de verpleegkundige voelen hoe de pomp in uw buik ligt. Als we weten hoe de pomp ligt, prikken we in het gaatje en halen eerst de baclofen eruit die nog in de pomp aanwezig is. Daarna wordt de pomp opnieuw gevuld met de nieuwe baclofen.

Via de programmer wordt aan de pomp verteld dat er weer voldoende baclofen in zit en hoe de snelheid van de pomp moet zijn. Van deze gegevens worden twee uitdraaien gemaakt, één voor uw dossier en één voor u zelf. Aan de hand van onderstaande foto's kunt u zien hoe het vullen van de pomp in z'n werk gaat.

Met de N'vision wordt eerst de pomp uitgelezen



Door het sjabloon op de pomp te leggen wordt het aanprikpunt gezocht



De pomp wordt aangeprikt en de resterende baclofen wordt eruit gehaald



Hierna wordt de pomp gevuld met de nieuwe baclofen



```

Session Data Report
8840 SynchroMed II B
Programming Session

Patient Information
Patient ID
First Name
Last Name
Street Address
City
Country
NL
Zip
1187 VC
Birth Date
240388
Pump Serial Number
NGV012131N
Pump Model Number
8637-40 40 mL
Cal. Constant
111
Catheter Information
Catheter Model
8709
Volume per cm
0,0022 mL/cm
Length
89,0 cm
Removed
0,0 cm
Implanted
89,0 cm
Total Catheter Volume
0,196 mL

Current Pump Settings
Examined At
28.11.2005 DD.MM.YYYY 14:41
Last Change
10.11.2005 DD.MM.YYYY 18:03

Infusion Drug
Drug
1 BACLOFEN
Concentration
250,0 µg/mL

Infusion Mode
Simple Continuous
Drug
1 BACLOFEN
Dose Per Day
100,03 µg/day

Estimated ERI
80 Months

Reservoir Volume
32,5 mL
Low Reservoir Alarm Volume
2,0 mL
Refill Interval
76 days
Low Reservoir Alarm Date
12.02.2006 DD.MM.YYYY

Critical Alarm Interval
01:00 h:m
Non-Critical Alarm Interval
01:00 h:m

Pump Status After Update
Last Change
28.11.2005 DD.MM.YYYY 14:49
Infusion Drug
Drug
1 BACLOFEN
Concentration
250,0 µg/mL

Infusion Mode
Flex
Pattern 1
Monday - Sunday
Drug
1) BACLOFEN
Basal Rate
1) 4,21 µg/hr
Start Time
Dose
07:00 h:m
Duration
13:00 h:m
Rate
1) 62,46 µg
4,80 µg/hr
Daily Dose
1) 108,78 µg/day

Estimated ERI
80 Months

Reservoir Volume
32,5 mL
Low Reservoir Alarm Volume
2,0 mL
Refill Interval
70 days
Low Reservoir Alarm Date
06.02.2006 DD.MM.YYYY

Critical Alarm Interval
01:00 h:m
Non-Critical Alarm Interval
01:00 h:m
    
```

De uitdraai met gegevens

Hierboven ziet u een voorbeeld van een uitdraai met gegevens over de pomp. De uitdraai bevat de volgende informatie.

- Links boven ziet u welke pomp u hebt.
- Dan volgen uw naam, adres en telefoonnummer en allerlei gegevens over de pomp en de katheter.

Daaronder ziet u onder meer de volgende kopjes: .

Infusion Drug

De infusion is in uw geval altijd baclofen. De concentratie kan verschillend zijn. In het VUmc gebruiken wij de volgende concentraties:

250 microgram per milliliter

750 microgram per milliliter

1500 microgram per milliliter

3000 microgram per milliliter

Deze gegevens staan er twee keer in, zowel onder het kopje Current Pump Settings als onder Pump Status After Update. Als de concentratie is aangepast kan er een verschil zijn tussen de waarden die onder beide kopjes staan weergegeven.

Infusion mode

Deze kan Simple Continuous zijn; dit betekent dat er altijd een zelfde hoeveelheid baclofen wordt afgegeven. De pomp kan gedurende de dag ook verschillende hoeveelheden baclofen afgeven; dit wordt Complex Continuous genoemd.

Zowel bij Simple Continuous als bij Complex Continuous wordt aangegeven hoeveel microgram baclofen per dag wordt afgegeven.

Zeer belangrijk is de informatie onder het kopje:

Low reservoir alarm date

Hier wordt aangegeven wanneer de pomp uiterlijk gevuld moet zijn. Als u op het 'pompsprekeuur' in het VUmc komt, wordt er vrijwel altijd een nieuwe afspraak gemaakt om de pomp weer te vullen. Als de concentratie in uw pomp tussendoor nog wordt opgehoogd, moet de pomp ook eerder gevuld worden. Het is dus belangrijk dat u zelf ook steeds naar de laatste uitdraai kijkt om te weten wanneer uw pomp gevuld moet worden.

Wat zijn uw verantwoordelijkheden?

De pomp werkt volledig automatisch, daar kunt u zelf niets aan veranderen. Wel moet u alert zijn op veranderingen in uw lichaam. Hoewel het niet te hopen is, kan het zijn dat de baclofenafgifte niet goed verloopt. Het is mogelijk (maar gelukkig gebeurt dit niet vaak) dat er een knikje komt in de katheter of dat de verbinding tussen de pomp en de katheter los gekomen is.

Als er iets met de pomp of de katheter aan de hand is, merkt u dat direct aan toename van de spasticiteit. Deze toename kan geleidelijk of plotseling ontstaan.

Andere verschijnselen kunnen zijn:

- slaperigheid, sufheid, duizeligheid
- hoofdpijn, misselijkheid, braken
- lage bloeddruk
- dubbelzien.

In alle gevallen moet u contact opnemen met het VUmc! Tijdens kantoortijden met de poli revalidatie, buiten kantoortijden met de spoedeisende hulp.

Omdat het altijd mogelijk is dat er iets mis gaat met de pomp, dient u ervoor te zorgen dat u altijd tabletjes baclofen in huis of bij u hebt, bijvoorbeeld als u met vakantie gaat. Als de werking van de pomp wegvalt, kunt u overschakelen op tabletjes baclofen. Het is wel belangrijk dat u dit in overleg met uw behandeld arts doet. Uw behandelend arts geeft u een recept voor baclofen tabletten van 10 mg. Voor kinderen is er een aangepaste dosis.

Andere belangrijke aandachtspunten

- Als u zwelling, roodheid of plotselinge pijn waarneemt in het gebied van de operatiewond, waarschuw dan zo spoedig mogelijk uw arts of de verpleegkundige post van het VUmc.
- U mag geen knellende kledingstukken dragen. Ook een strakke broekriem kunt u beter niet dragen. Maar denk ook aan bijvoorbeeld een pelotte in uw rolstoel, een autogordel. Als deze constant druk geven op de pomp moet naar een andere oplossing worden gezocht.

- Het is verstandig om de identificatiekaart, die u gekregen hebt bij ontslag uit het ziekenhuis, en de laatste pomputdraai bij u te hebben. Als er onverhoopt iets met u zou gebeuren, kunt u laten zien wat voor soort pomp u hebt en welke hoeveelheid baclofen u gebruikt.
- Informeer ook altijd uw huisarts en eventueel medisch specialisten waar u verder onder behandeling bent, maar ook uw fysiotherapeut en tandarts over uw baclofenpomp.
- Ultra-kortegolfbestralingen, microgolf bestralingen en diathermie behandelingen, die de fysiotherapeut soms toepast, mogen bij u niet gebeuren. Deze bestralingen kunnen leiden tot een gevaarlijk hoge temperatuur rondom uw pomp.
- Een MRI-scan kan wel worden gedaan maar dan moet uw pomp tijdelijk stilgezet worden. Als u een MRI-scan moet ondergaan, moet u contact opnemen met de poli revalidatiegeneeskunde, zodat wij de pomp kunnen stopzetten. Direct na de MRI kan uw pomp weer worden aangezet.
- Extreme sporten raden wij u niet aan. Verblijf op grote hoogte is geen probleem als uw conditie dit toelaat.
- Alcohol is niet verboden, maar in zijn algemeenheid kunt u beter oppassen met alcohol en medicijnen
- Saunabezoek raden wij u af, omdat er hoge temperaturen kunnen ontstaan rondom de pomp.

Wat moet u doen als uw pomp een alarm afgeeft?

Indien u piepgeluiden hoort die van de pomp afkomstig zijn, neem dan contact op met de poli revalidatiegeneeskunde. Een tweetonig signaal betekent dat de werking van de pomp is stilgevallen. In dit geval dient u onmiddellijk contact op te nemen. Tijdens kantooruren kunt u bellen met de poli revalidatiegeneeskunde, buiten kantooruren met de spoedeisende hulp van het ziekenhuis (zie de nummers achter in dit boekje). Bij een eentonig alarmsignaal is de pomp bijna leeg en moet hij worden bijgevuld, of is de batterij van de pomp bijna leeg. In beide gevallen is het belangrijk om contact op te nemen tijdens kantooruren.

Wanneer moet u direct contact opnemen met het VUmc?

- Als u plotseling erg spastisch wordt
- Als u plotseling erg slap wordt
- Als uw pomp een alarmsignaal afgeeft
- Als u zich plotseling onbegrepen onwel voelt

Natuurlijk kunt u binnen kantoor tijden ook altijd contact opnemen als u vragen hebt over uw baclofenpomp.

Het bijhouden van een dagboekje

De dokter of de verpleegkundige wil graag weten hoe het de afgelopen periode gegaan is met u. Bovendien is het belangrijk om te weten hoe u reageert op bepaalde situaties. Daarnaast is het vaak ook handig om dingen te noteren als er verschillende hulpverleners bij u betrokken zijn bijvoorbeeld op school, in een dagverblijf, activiteitscentrum, verzorgingshuis etc. Het bijhouden van een soort dagboekje geeft de arts of de verpleegkundige voldoende inzicht in uw functioneren. Aan de hand van deze gegevens en uw eigen verhaal kan de pomp optimaal worden ingesteld.

Baclofenpomp en zwangerschap

Als u een baclofenpomp heeft en u hebt een kinderwens dan is het verstandig om dit eerst met uw behandelend arts te bespreken.

Belangrijke namen en telefoonnummers in het VUmc:

Van 8.00 uur tot 16.30 uur kunt u bellen met de verpleegpost van de polikliniek revalidatiegeneeskunde. Telefoonnummer: (020) 444 0755 of (020) 444 0778.

Buiten deze tijden kunt u bellen met de spoedeisende hulp van het VUmc:

Telefoonnummer: (020) 444 3636 of (020) 444 3535. De arts van de spoedeisende hulp kan via de portier van het ziekenhuis de dienstdoende revalidatiearts oproepen. Er is altijd, 24 uur per dag, 7 dagen per week, een revalidatiearts bereikbaar.

Prof. Dr G.J. Lankhorst, revalidatiearts

Prof. Dr J.G. Becher, kinderrevalidatiearts

Drs. V de Groot, revalidatiearts

Mw. J.van der Heijden, verpleegkundige polikliniek revalidatie