

Mw. E.H. Gensen-Alblas
Mw. M. Hanje
Mw. F.A.J. Klaassen
Hr. N.P. Monteiro de Oliveira
Hr. M.A. Richardson

Hr. C. Robers
Hr. A.C.W. Setz
Hr. M.A.M. Simon
Dr. M. Uslu
Hr. R. Verheijen



Informatiefolder intrathecale pijntherapie.

Inleiding

Uw behandelend pijnspecialist denkt dat intrathecale toediening van pijnmedicatie (dit is rechtstreeks medicijnafgifte in het ruggenmergvocht) mogelijk een goede behandeling zou kunnen zijn om uw pijnklachten te verlichten.

In deze informatiefolder vindt u informatie over deze behandeling. Er wordt uitleg gegeven over de voorbereiding, de proefbehandeling, de definitieve plaatsing en de nazorg.

Ook vindt u aandachtspunten waar u als patiënt tijdens de behandeling voor moet zorgen of waar u rekenschap mee moet houden.

Dit boekje kunt u gebruiken als naslagwerk.

Mocht u vragen hebben aarzel dan niet deze te stellen aan uw arts of pijnconsulente. Schrijf uw vragen op en neem deze mee naar het spreekuur.

Wij wensen u veel succes bij uw behandeling!

Uw behandelteam van Nocepta

Intrathecale pijntherapie

Intrathecale toediening van pijnstillende medicatie kan uw pijn in belangrijke mate verminderen maar nooit volledig wegnemen.

De onderliggende oorzaak wordt niet behandeld, alleen het symptoom pijn en de bijbehorende negatieve invloed op uw algemeen functioneren worden aangepakt.

Bij intrathecale pijntherapie wordt pijnstillende medicatie toegediend via een slangetje in de ruimte naast het ruggenmerg. De katheter is gekoppeld aan een pomp die geplaatst is onder de huid in de buik. De pomp is een ronde metalen doos met een doorsnede van 7 cm en 2,5 cm dik. In het midden van de pomp is een kleine, ronde vulopening. Deze vulopening is afgedicht met een zelfsluitende opening (siliconen septum). De pomp wordt via deze opening gevuld met een speciale naald die het siliconen septum niet beschadigt. Het aanprikken van het pompreservoir gebeurt door de huid van uw buik. De pijnpomp is zo ontworpen dat een bepaalde hoeveelheid medicatie via de katheter in de ruggenmergvloeistof wordt toegediend.



Medicijnen die op deze manier toegediend worden, worden sneller opgenomen en kunnen effectiever werken dan medicijnen die via de mond of huid toegediend worden. Door intrathecale pijntherapie kan met een lage dosering medicatie vaak een beter pijnstillend effect worden bereikt dan bij medicatie die door de mond (oraal) of via de huid (transdermaal) worden gegeven.

Het is heel belangrijk te weten dat wanneer u deze behandeling ondergaat, u voor de duur van uw leven gebonden bent aan Nocepta. Iedere twee of drie maanden heeft u een afspraak op de pijnpolikliniek voor controle en om de pomp opnieuw te vullen.

De voorbereiding

Voorafgaand aan deze behandeling wordt onderzocht of u geschikt bent om de behandeling te ondergaan. U volgt een voorbereidingstraject dat bestaat uit voorlichtingsgesprekken, een of meerdere gesprekken met een psycholoog en een proefbehandeling. Afhankelijk van de uitkomsten van het voorbereidingstraject vindt eventueel een definitieve behandeling plaats. Tijdens de definitieve behandeling worden de pomp en de katheter onderhuids in het lichaam geplaatst.

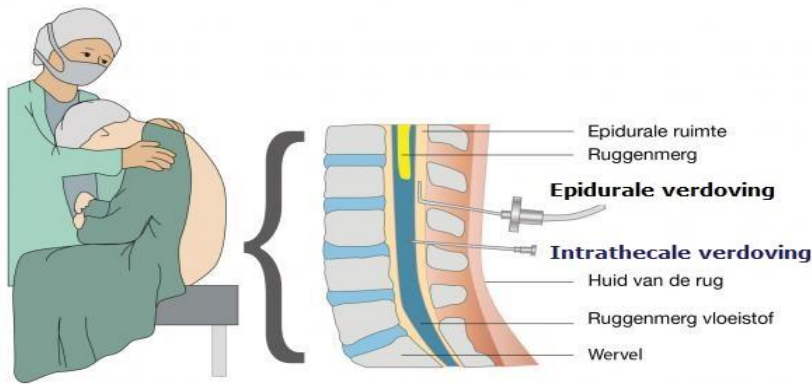
De psychologische screening is een verplicht onderdeel van de voorbereiding. Dit omdat lichaam en geest onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn en om te beoordelen of het een **juist** moment is om een pomp te krijgen. Al deze onderdelen kunnen zowel in positieve als in negatieve zin invloed hebben op uw therapie.

Er zijn een aantal voorwaarden waaraan u moet voldoen om in aanmerking te komen voor de intrathecale pijntherapie:

1. Medicijnen en andere therapieën die u tot nu toe heeft gehad werken onvoldoende of hadden veel bijwerkingen.
2. U bent niet verslaafd aan medicijnen, alcohol of drugs. Het gebruik van morfineachtige middelen ivm pijnverlichting is geen verslaving.
3. U en uw partner/familie zijn zich ervan bewust dat intrathecale pijntherapie pijnklachten kan verminderen, maar dat u niet pijnvrij wordt.
4. U blijkt na een diagnostisch voortraject een geschikte kandidaat te zijn voor intrathecale pijntherapie.
5. U bewust bent dat dit een levenslange therapie is en dat u regelmatig naar de pijnpolikliniek komt voor controles.

De proefbehandeling

U krijgt een proefbehandeling om te beoordelen of intrathecale toediening van medicatie bij u werkt. Hiervoor wordt medicatie toegediend in het vocht dat het ruggenmerg omgeeft en door de ruggenmergvlieszen begrensd wordt. Deze plaats wordt de intrathecale ruimte genoemd.



Voorafgaande aan de proefperiode moet u als u opiaten gebruikt (oxycodon, fentanylpleister etc) deze 2 weken voor de proef afgebouwd hebben tot de helft van uw oorspronkelijke dosering.

Tijdens de proefperiode wordt geëvalueerd, welke invloed intrathecale medicijntoediening heeft op uw pijn. U komt 2 achtereenvolgende dagen bij Nocepta voor de proefbehandeling. Tijdens deze proef wordt in de intrathecale ruimte 2 keer een dosis vloeistof gespoten. Meestal is dit inspuiten weinig pijnlijk. De ene dosis bevat morfine en de andere bevat een placebo. U moet na elke injectie aangeven wat het effect is op u pijn. Het is bij u niet bekend wanneer u morfine krijgt en wanneer een placebo. In geval van twijfel kan het zijn dat er nog een derde injectie zal plaatsvinden. 30-60 minuten voor de injectie krijgt u een tabletje Zofran tegen misselijkheid om onder de tong laten smelten.

Na elke injectie gaat u naar de Aftercare. Gedurende de eerste 30 minuten in een half liggende positie. Daarna mag u rechtop zitten en mobiliseren. Na 1 uur mag u naar huis. Het is erg belangrijk om thuis zoveel mogelijk de normale dingen te gaan doen en **zeker geen bedrust** te houden. Tijdens de activiteiten beoordeelt u of de pijn vermindert. Dit noteert u op de meegegeven scorelijst. Bij het volgende consult neemt u de ingevulde lijst mee, om de proef goed te kunnen beoordelen.

Mogelijke complicaties en risico's

Alle behandelingen kennen complicaties en risico's. Hieronder vindt u specifieke bijwerkingen van de proefbehandeling. De kans op deze complicaties en risico's is heel laag maar om tot een goede beslissing te komen, is het belangrijk dat u volledig geïnformeerd bent. De volgende bijwerkingen en complicaties kunnen optreden:

- Hoofdpijn. Er bestaat een kleine kans op het ontstaan van hoofdpijn na de ingreep, soms ook gepaard gaand met misselijkheid. Deze hoofdpijnklachten kunnen ontstaan als bijwerking van het toegediende medicament of als gevolg van de ruggenprik (lekkage van hersenvocht). Het is belangrijk om hoofdpijnklachten in uw scorelijst te melden. De hoofdpijnklachten zijn vervelend, maar kunnen meestal geen kwaad. Meestal zijn de klachten na een paar dagen voorbij. Bij hoofdpijnklachten kunt u het beste veel water en/of koffie drinken en zoveel mogelijk plat blijven liggen. Als u na 48 uur nog hoofdpijn heeft kan met een injectie de lekkage gestopt worden.
- De eerste uren na het toedienen van de bolus kunt u mogelijk moeizaam urineren. U dient echter binnen 4 uur na het toedienen van de medicatie geürineerd hebben. Als u niet kunt urineren zal er op de Eerste hulp van het ziekenhuis een urinekatheter worden gegeven. Dit is tijdelijk, maar wel nodig om blaasproblemen te voorkomen.
- Misselijkheid/braken. Dit kan een bijwerking zijn van de toegediende medicatie.
- Jeuk. Dit kan een bijwerking zijn van de toegediende medicatie. Deze nevenbijwerking is van tijdelijk aard.

- Bloeding. Een bloeding in het ruggenwervelkanaal (epiduraal hematoom) treedt zeer zelden op. De bloeding kan toename van pijn, uitval van motoriek en/of krachtsvermindering veroorzaken.

Beoordeling van de proefbehandeling

Als u tijdens de proefperiode beduidend minder pijn voelt en als u merkt dat u tijdens de proefperiode meer kon doen, kan samen met u en het team het besluit worden genomen om over te gaan tot het plaatsen van een implanteerbare pomp.

Definitieve pompplaatsing

Het implanteren van de intrathecale pijnpomp is een chirurgische ingreep en vindt plaats op de operatiekamer. Tijdens de operatie wordt onderhuids, in de buik, ruimte gemaakt om de pomp te plaatsen. De katheter is een dun en flexibel slangetje dat met één kant in de ruimte rond het ruggenmerg wordt ingebracht. Vervolgens wordt de katheter onderhuids van de rug naar de buik gebracht en op de pomp aangesloten. Ten slotte wordt het operatiewondje gehecht. Na de operatie wordt de pomp gevuld met bewaervloeistof (water). In principe blijft u 1 nacht in het ziekenhuis.

Vervolg:

- Na 7-10 dagen wordt in Nocepta de pomp gevuld met morfine en gestart met toedienen.
- Na weer 10 dagen volgt er een poliafspraak om te evalueren en zo nodig de instelling van de pomp aan te passen.
- Na 4 weken volgt weer een poliafspraak om de pomp verder in te stellen. Het instellen gebeurt met een programmer, een soort afstandsbediening.

Let op: Het optimale pijn verminderend effect wordt dus pas na enkele weken bereikt.

Mogelijke complicaties / bijwerkingen na de pompplaatsing

- Dezelfde complicaties kunnen optreden zoals beschreven bij de proefbehandeling.
- Bijwerkingen door morfine: jeuk, misselijkheid, zweten, niet kunnen urineren. Deze bijwerkingen zijn vaak tijdelijk.
- Infectie. Als u meer pijn, roodheid, warme huid, koorts, zere nek, koude rilling ervaart of er komt pus uit de wond neem dan direct contact op. Het optreden van een infectie kan ernstige gevolgen hebben. U krijgt dan antibiotica en wordt zo nodig opgenomen. Soms moet het systeem verwijderd worden.
- Technische mankementen. Het slangetje knikt af of laat los, of de pomp draait. De medicatie komt dan niet meer in de intrathecale ruimte terecht. De toediening van de morfine is dan verstoord en u kunt ontweningsverschijnselen krijgen zoals onrust, agitatie, koude gevoel, rillingen, spierpijn, buikpijn, gapen, sufheid, duizeligheid, trage reactie, praten met dubbele tong, eigenaardige geuren, diarree, hartkloppingen. Ervaart u deze verschijnselen neem dan direct contact op.

Gedurende de eerste twee weken na implantatie moet u uiterst voorzichtig zijn bij het uitvoeren van bepaalde bewegingen om verplaatsen van de katheter te voorkomen. Buig en strek uw rug zo weinig mogelijk.

Bijwerkingen op langere termijn.

Langdurig toedienen van pijnmedicatie kan bijwerkingen veroorzaken, zoals obstipatie, zweten, gezwellen voeten, gewichtstoename en verminderde seksuele drang. Meld alle bijwerkingen aan uw pijnspecialist. Sommige bijwerkingen zijn namelijk goed te behandelen.

Vervolg op langere termijn

De levensduur van de accu van de pomp is ongeveer 7 jaar. Middels een operatie wordt pomp vervangen, dit zal plaats vinden tijdens een dagbehandeling.

De katheter gaat gemiddeld 12 jaar mee, met een spreiding tussen de 8 en 16 jaar. Het materiaal van de katheter wordt na verloop van tijd poreus, dan kan er lekkage ontstaan.

Uw verantwoordelijkheden voor uw intrathecale pijntherapie

Zodra u minder pijn ervaart is het de bedoeling dat u naar de fysiotherapeut gaat of een andere manier vindt om uw conditie te verbeteren. Dit zullen we voordien met u bespreken. Conditioneel fit zijn is belangrijk om in de loop van de tijd de morfinedosering af te kunnen bouwen en u met een lagere dosering de pijn op een acceptabel niveau kunt houden. Dit is natuurlijk wel afhankelijk van de onderliggende oorzaak van de pijn.

Hoewel de pomp volledig automatisch functioneert, is het belangrijk goed op uzelf te passen. Volg de aanwijzing van de pijnspecialist goed op en vraag om uitleg als u iets niet begrijpt. Let op ongebruikelijke reacties. Waarschuw de pijnspecialist als u last heeft van bijwerkingen of als u zich anders gaat voelen.

Belangrijke leefregels.

- Verschijn op alle afspraken. Tijdens deze bezoeken wordt de pomp gevuld en gecontroleerd om zeker te zijn dat alles goed functioneert.
- Als u swelling, roodheid of plotselinge pijn waarneemt in het gebied van de operatiewond, waarschuw dan uw pijnspecialist.
- Meld iedere nevenwerking of onaangenaam symptoom. Deze kunnen ontstaan na pompvulling of verandering van dosering. Symptomen kunnen zijn: onrust, agitatie, koude gevoel, rillingen, spierpijn, buikpijn, gapen, sufheid, duizeligheid, trage reactie, praten met dubbele tong, eigenaardige geuren, diarree, hartkloppingen.
- Zodra de operatiewond genezen is, is er geen speciale zorg nodig. Knellende kleding in het gebied van de geïmplanteerde pomp dient vermeden te worden. U kunt hierdoor de huid beschadigen.
- Aan de pomp trekken of de pomp ronddraaien is niet toegestaan. Dit kan schade aan u huid en katheter veroorzaken.
- Als u activiteiten gaat ondernemen die van grote invloed zijn op de temperatuur en de druk in de pomp, raadpleeg dan uw pijnspecialist. Voorbeeld van dergelijke activiteiten zijn: sauna warmer dan 60 graden, diepzeeduiken, hogedrukkamer behandeling.
- Als u niersteenvergruizing moet ondergaan, overlegt u dan eerst met uw pijnspecialist.
- Medische onderzoeksmethoden zoals röntgen-, isotopen- of echo-onderzoek beïnvloeden de pomp niet. Dit geldt wel voor een MRI onderzoek, waarschuw in dat geval uw pijnspecialist. Na het onderzoek zal met de programmer gecontroleerd worden of uw pomp nog loopt.
- Huishoudelijke apparatuur zoals magnetrons, inductiekookplaten alsook computers en geluidsapparatuur beïnvloeden de pomp niet. Wel is het verstandig uit de buurt te blijven van industriële apparatuur en zeer sterke magneten.
- Breng uw pijnspecialist op de hoogte van eventuele reisplannen, zodat het vullen en eventueel vervangen van uw pomp tijdig geregeld kan worden.
- Vraag bij verre reizen een begeleidend schrijven in verband met de te nemen maatregelen bij ontweningsverschijnselen. Neem voldoende orale pijnstillende medicatie mee.
- Draag uw registratiekaart altijd bij u. Informeer uw tandarts, de chirurg, fysiotherapeut of andere (para) medici dat bij u een intrathecale pomp is geïmplanteerd. Bij sommige chirurgische- of tandheelkundige behandelingen is het nodig antibiotica voor te schrijven.

Vragen

Heeft u nog vragen, stel ze dan vóór de behandeling of maak gebruik van het telefonisch spreekuur met de pijnconsulente van Nocepta. De pijnconsulente is bereikbaar van maandag t/m donderdag tussen 11:00 uur en 12:00 uur op telefoonnummer 088-7087060.

Het secretariaat is op werkdagen te bereiken van 08:30 tot 12:00 en van 13:00 tot 15:30 uur op telefoonnummer 088-7085080.