

Vervanging van de intrathecale baclofenpomp

In deze folder leest u over de operatie voor het vervangen van een intrathecale baclofenpomp.

De batterij van de baclofenpomp van u of van uw kind, gaat ongeveer 6,5 tot 7 jaar mee. Wanneer de batterij leeg raakt, krijgt u een nieuwe baclofenpomp. Dit gebeurt tijdens een operatie door een neurochirurg. Hieronder leest u wat u kunt verwachten rondom deze operatie.

Leest u deze folder als ouder en wordt uw kind geopereerd? Waar in de tekst 'u' staat, kunt u ook 'uw kind' lezen.

Afspraak met neurochirurgie

Om de baclofenpomp te vervangen, verwijst de revalidatiearts of physician assistant u naar de neurochirurg. Uw afspraak met de neurochirurg of de neurochirurg in opleiding, is enkele maanden voordat de batterij van de baclofenpomp leeg is. Meestal krijgt u een belafsprak. Alleen als dat nodig is, krijgt u een afspraak in het Amsterdam UMC (locatie AMC).

De neurochirurg bespreekt de operatie met u. Ook de mogelijke risico's van de operatie worden besproken.

Het alarm van uw baclofenpomp

Vanaf 3 maanden voordat de batterij van de baclofenpomp helemaal leeg is, geeft de baclofenpomp een alarm (1x per uur). De maand waarin het alarm start, leest u op de print van de baclofenpomp. Zie hiervoor 'geschatte vervanging' op de laatste bladzijde van de print. De baclofenpomp stopt dus niet direct als het alarm begint, maar werkt dan nog 3 maanden. Het alarm kan niet uitgezet worden. Als u last hebt van het alarm, kan het alarm aangepast worden. Het alarm gaat dan om de 6 uur.

De baclofenpomp geeft informatie over het moment waarop de batterij leeg is. Die datum is bekend vanaf het moment dat de baclofenpomp alarmeert en is dan te zien op de print. Het is belangrijk dat de baclofenpomp wordt vervangen voor de batterij leeg is. Als de baclofenpomp stopt, krijgt het lichaam geen baclofen meer. Dat kan problemen geven.

Operatiedatum

We proberen om de de baclofenpomp te vervangen in de maand dat het alarm begint. Dat lukt alleen als er een operatieplek is bij de neurochirurgie. Soms is er niet direct plek voor een operatie. Het kan dus zijn dat de baclofenpomp een periode een alarm geeft.

Soms hoort u een paar weken voor de operatie wanneer u wordt geholpen. Soms wordt u binnen een paar dagen opgeroepen.

Tijdens de opname in het ziekenhuis

U wordt in het ziekenhuis verwacht op de dag voor de operatie of op de dag van de operatie. De neurochirurg bepaalt, afhankelijk van uw situatie, wanneer u zich moet melden.

De operatie duurt ongeveer 45 minuten. Tijdens de operatie controleert de neurochirurg of de katheter van de baclofenpomp nog goed werkt. Als deze goed is, dan wordt alleen de baclofenpomp vervangen. Als de katheter niet goed werkt, of als daar twijfel over is, dan wordt de katheter ook vervangen.

Binnen enkele uren na de operatie wordt de nieuwe baclofenpomp gestart door een teamlid van Revalidatiegeneeskunde. Meestal wordt de nieuwe baclofenpomp op dezelfde dosering ingesteld als de oude baclofenpomp. Als uw katheter ook is vervangen is, wordt meestal gestart met een aangepaste dosering.

Wanneer naar huis?

Meestal kunt u op de dag van de operatie, of de dag erna, weer naar huis. Bij bijzonderheden kan het zijn dat u langer moet blijven. Ook als uw katheter is vervangen, blijft u een paar dagen in het ziekenhuis. U moet dan na de operatie 48 uur plat liggen om te voorkomen dat er hersenvocht via de katheter wegloopt. Als u weer goed rechtop kunt zitten, mag u naar huis.

Waar moet u op letten na de operatie?

De complicaties zijn zeldzaam, en komen bijna alleen voor tijdens de opname in het ziekenhuis of de eerste 4 weken daarna.

Infectie: Na de operatie kunt u een infectie krijgen. De wond wordt dan rood en er kan troebel vocht of pus uitkomen. Soms krijgt ook koorts. Als de infectie oppervlakkig is, dan volgt behandeling met antibioticum. Als er sprake is van een diepe infectie, ook wel pomp-infectie genoemd, dan wordt de baclofenpomp verwijderd. Na ongeveer 3 maanden kan deze opnieuw geïmplantéerd worden.

Nabloeding: Na de operatie kan een bloeding rondom de baclofenpomp optreden. De plek rond de wond wordt dikker en de huid kan een andere kleur krijgen. Dit trekt langzaam weg.

Liquor (hersenvocht) lekkage: Na de operatie kan liquorlekkage ontstaan. Dan druppelt er hersenvocht vanuit de ruimte rondom het ruggenmerg door de wond naar buiten. U krijgt misschien last van misselijkheid of hoofdpijn. Vaak is 24 uur extra platte bedrust genoeg om dit op te lossen. Een lekkage komt alleen voor als de katheter ook is vervangen.

Katheterproblemen: Dit probleem kan ook na langere tijd optreden. De katheter die aan de baclofenpomp zit kan losraken, knikken of verstopt raken. U krijgt dan geen baclofen meer in het lichaam. De spierspanning wordt hoger en u kunt verschijnselen krijgen van onderdosering. Soms kan ook onttrekking optreden. Een nieuwe operatie kan nodig zijn om de katheter te herstellen.

Hebt u pijn na de operatie?

We adviseren na de operatie 3 tot 7 dagen medicijnen tegen de pijn te nemen, ook als u weer thuis bent. Vaak helpt paracetamol voldoende, soms is aanvullende medicatie nodig.

Bij kinderen is de dosering paracetamol afhankelijk van het gewicht. Lees hiervoor de bijsluiter.

Bij volwassenen wordt geadviseerd de eerste 3 dagen 3 x per dag 1000 mg paracetamol te nemen. U kunt daarna doorgaan met de paracetamol of afbouwen, afhankelijk van de pijnklachten.

Contact en adviezen na de operatie

Wanneer u naar huis gaat raden we aan ongeveer 2 weken rustig aan te doen. Probeer iedere dag wat langer in de (rol)stoel te zitten.

Is alleen de baclofenpomp vervangen?

De hechtingen lossen vanzelf op en hoeven niet verwijderd te worden. De grote pleister mag 3 dagen na de operatie verwijderd worden. De hechtpleistertjes vallen er vanzelf af. Vanaf 3 dagen na de operatie mag u weer douchen. In bad/zwemmen mag pas na 4 weken, maar alleen als de wond goed genezen is.

U krijgt een telefonische afspraak met Revalidatiegeneeskunde in de week nadat u thuis bent.

U krijgt een telefonisch afspraak bij de operateur 4 - 6 weken na de operatie.

Zijn de katheter en de baclofenpomp vervangen?

De hechtingen op de rug moeten 12-14 dagen na de operatie verwijderd worden. Meestal doet de huisarts dit. De pleisters op de rug en buik mogen 3 dagen na de operatie verwijderd worden. De hechtpleistertjes op de buik vallen er vanzelf af. Vanaf dag 3 na operatie mag u weer douchen. In bad/zwemmen pas na 4 weken, maar alleen als de wond goed genezen is.

U krijgt een telefonische afspraak met de Revalidatiegeneeskunde in de week nadat u thuis bent.

U krijgt een telefonisch afspraak bij de operateur 4-6 weken na de operatie.

Wordt de baclofenpomp gevuld door C4HC? Dan doen zij ook de controles. Als dat nodig is, past C4HC ook de dosering aan

Wanneer bellen?

Gaat de wond lekken; ziet de wond er ontstoken uit of krijgt u koorts? Bel dan met de afdeling Neurochirurgie via telefoonnummer 020-566 9111.

Wanneer u te veel of te weinig effect bemerkt van de baclofenpomp (te weinig spierspanning of te veel spierspanning), bel dan met de afdeling Revalidatiegeneeskunde (maandag t/m vrijdag tussen 08.00 en 16.00 uur) via telefoonnummer 020 - 444 1180.

In het weekend en buiten deze kantoortijden neemt u contact op met de spoedeisende hulp via 020-444 3636 en vraagt u naar de revalidatiearts die dan dienst heeft.