

# MINDER LAST VAN SPASTICITEIT MINDER PIJN

Intrathecale baclofentherapie (ITB-therapie)  
voor de behandeling van ernstige spasticiteit  
als gevolg van cerebrale parese



## Informatie voor jonge patiënten en hun familieleden

Deze brochure kan door de behandelend arts worden overhandigd aan patiënten en hun familieleden voor wie een behandeling met een medicijnpomp van Medtronic is voorgeschreven. Deze is niet bedoeld voor verspreiding onder het algehele publiek.

# INHOUD

Wie kan er baat hebben bij ITB-therapie?.....	5
Spasticiteit als symptoom .....	5
Hoe de therapie uw kind kan helpen.....	6
De medicijnpomp als onderdeel van een bredere aanpak .....	8
Hoe de medicatie wordt toegediend .....	10
Realistische behandeldoelstellingen.....	12
Van testfase tot implantatie.....	14
Onderdelen van het systeem.....	15
Therapie op maat voor de patiënt.....	18
Belangrijke informatie voor gezinsleden .....	19
Waar u op moet letten .....	21
Reistips .....	22
Bijwerkingen en mogelijke risico's.....	24
Praten met andere mensen .....	26
Verklarende woordenlijst.....	27
Referenties .....	29

De informatie in deze brochure is geen vervanging voor de aanbevelingen van uw zorgverlener. Raadpleeg de handleiding van het apparaat voor meer informatie over de gebruiksinstructies, indicaties, contra-indicaties, waarschuwingen, voorzorgsmaatregelen en mogelijke bijwerkingen. Neem contact op met uw zorgverlener voor meer informatie.

# BESTE OUDERS GEZINSLEDEN

Bijna een miljoen mensen in Europa<sup>14</sup> lijdt aan cerebrale parese. Ruim 40% van hen heeft last van ernstige spasticiteit.<sup>15,16,17,18,19</sup> Na de diagnose hebben ouders en gezinsleden meestal veel vragen en krijgen ze te maken met heel andere behoeften in het dagelijks leven. Er verandert ineens van alles, zoals de toekomst van uw kind en hoe u en uw kind uw leven samen vanaf nu gaan inrichten. U kunt vragen hebben als:

- Wat is spasticiteit?
- Wat betekent dit voor de ontwikkeling van ons kind?
- Hoe kunnen we ons kind helpen?

In deze informatiebrochure beantwoorden we vragen over cerebrale parese, het symptoom ernstige spasticiteit en een mogelijke behandeling hiervoor. We gaan uitgebreid in op behandeling met een medicijnpomp.

De behandeling met een medicijnpomp: intrathecale baclofentherapie of ITB-therapie, kan de spasticiteit van uw kind niet genezen, maar het kan wel helpen strak gespannen, stijve spieren te ontspannen en de pijn te verlichten. De kwaliteit van leven van uw kind kan aanzienlijk worden verbeterd met de therapie.<sup>1,8</sup>

ITB-therapie wordt sinds 1992 wereldwijd toegepast bij patiënten met ernstige spasticiteit.

Vraag uw arts om meer informatie over de therapie. Uw arts kan u helpen bij de beslissing of ITB-therapie geschikt is voor uw kind.

**Alle kinderen hebben steun nodig om zich te ontwikkelen en te groeien. Kinderen met spasticiteit hebben extra steun nodig.**



## WIE KAN ER BAAT HEBBEN BIJ ITB-THERAPIE?

### CEREBRALE PARESE

Cerebrale parese is een bewegingsstoornis die wordt veroorzaakt door beschadiging van de hersenen in de vroege kindertijd, waarschijnlijk als gevolg van zuurstofgebrek vóór, tijdens of na de geboorte. Het is niet altijd mogelijk om de oorzaak van de hersenschade te achterhalen. Door de hersenbeschadiging is het evenwicht tussen prikkeling en remming van de zenuwfunctie verstoord, waardoor de spieren niet normaal kunnen werken. Dit leidt tot onwillekeurige samentrekking en ontspanning van de spieren, waardoor bewegingsverlies optreedt of de volgorde van bewegingen verandert. Dit kan niet bewust worden aangestuurd of beïnvloed. Eén van de symptomen van deze ziekte is spasticiteit.

## SPASTICITEIT ALS SYMPTOOM

De term 'ernstige spasticiteit' wordt gebruikt om symptomen te beschrijven die het gevolg zijn van schade aan het centrale zenuwstelsel, dat verantwoordelijk is voor het aansturen van bewuste bewegingen.<sup>2</sup>

Door de spasticiteit kunnen patiënten problemen hebben met het bewegen van één of meerdere ledematen of één zijde van het lichaam. Soms is de spasticiteit zo ernstig dat het extreme stijfheid en ongecontroleerde spierbewegingen veroorzaakt.<sup>3</sup>

Deze afwijkende, elkaar tegenwerkende en schokkende bewegingen kunnen leiden tot vergroeiingen van de gewrichten. Door de hoge spierspanning kunnen bewegingen maar voor een deel worden uitgevoerd. Bij ernstige spasticiteit kunnen deze bewegingen ook pijnlijk zijn.<sup>12, 25</sup>



ARMEN



HAND



VOET



BENEN



## HOE DE THERAPIE UW KIND KAN HELPEN

ITB-therapie is de afkorting van 'intrathecale baclofentherapie'. Bij deze therapie wordt de spierverlapper baclofen door middel van een geïmplanteerde pomp via een dun slangetje toegediend in de vloeistof rond het ruggenmerg, precies daar waar het nodig is.

Artsen kunnen ITB-therapie aanraden als tabletten (orale medicatie) onvoldoende werken of te veel bijwerkingen veroorzaken.

Voor ITB-therapie wordt een medicijnpomp (zoals de SynchroMed® II-pomp van Medtronic) net onder de huid van de buik geïmplanteerd. Op de pomp wordt een dun, buigzaam slangetje aangesloten. Dit heet een katheter. Tijdens de implantatie wordt de katheter via een dunne naald ingebracht in de ruimte rond het ruggenmerg. Deze ruimte is gevuld met hersenvocht. Vervolgens wordt de naald weggehaald. De pomp dient via de katheter baclofen toe in de ruimte met hersenvocht, precies daar waar het medicijn nodig is. De dosis wordt afgestemd op de behoeften van uw kind. Een heel kleine hoeveelheid van het medicijn, meestal ongeveer een honderdste van de orale dosis, is bij ITB-therapie al voldoende om spasticiteit te behandelen<sup>20, 21</sup>. Hierdoor kan het risico op bijwerkingen verminderen.<sup>4, 5, 22</sup>

Als de spasticiteit van uw kind in de loop van de dag wisselt, kan de pomp ook zo worden geprogrammeerd dat deze op verschillende tijden van de dag een verschillende hoeveelheid baclofen toedient – bijvoorbeeld door middel van een dag-nachtschema dat is afgestemd op de behoeften van uw kind. Dit biedt u en uw kind meer flexibiliteit.

# DE MEDICIJNPOMP ALS ONDERDEEL VAN EEN BREDERE AANPAK

Veel patiënten kunnen de spasticiteit voldoende onder controle houden met orale medicatie, fysiotherapie en/of injecties. Bij sommige patiënten werken deze behandelingen echter niet goed genoeg

of ze worden slecht verdragen. Bespreek alle beschikbare opties met een specialist op het gebied van spasticiteit om de juiste behandeling voor uw kind te bepalen.



BEHANDELING MET  
ORALE MEDICATIE



FYSIOTHERAPIE



MEDICIJNPOMP  
(ITB-THERAPIE)



INJECTIES



NEUROCHIRURGIE  
OF ORTHOPEDISCHE  
CHIRURGIE\*

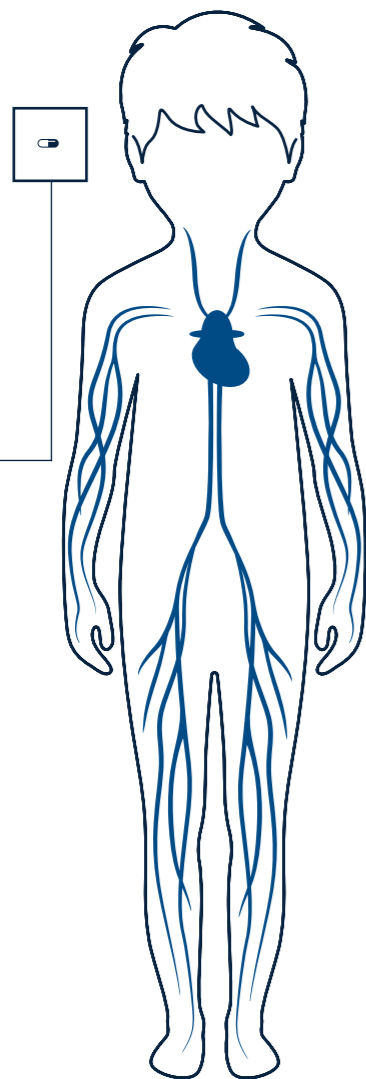
\* Er kan een operatie worden uitgevoerd aan botten, pezen en spieren om de symptomen als gevolg van spasticiteit (bijvoorbeeld bij contracturen) te verminderen, of aan het zenuwstelsel om de spasticiteit zelf te behandelen. Een contractuur is een blijvende samentrekking van spieren en pezen door ernstige aanhoudende stijfheid en spasmes.



# HOE DE MEDICATIE WORDT TOEGEDIEND

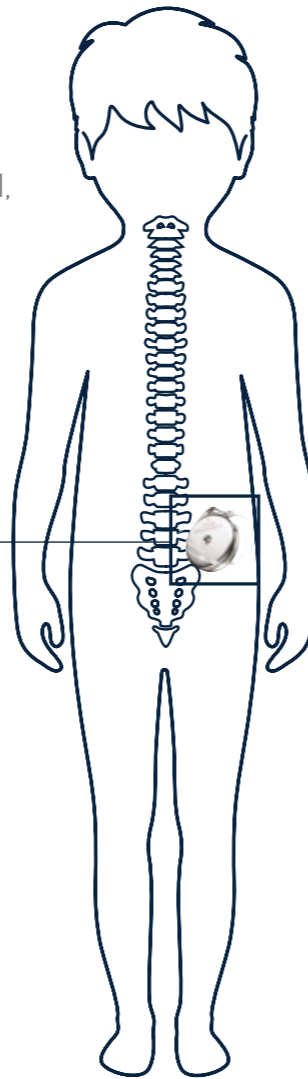
## ORALE TOEDIENING:

medicijn via bloed naar gewenste plek (systemische toediening)



## INTRATHECALE TOEDIENING:

gerichte toediening van het geneesmiddel, rechtstreeks in het hersenvocht (de vloeistof die om de hersenen en het ruggenmerg zit).



## VOORDELEN VAN ITB-THERAPIE



De medicatie wordt in vloeibare vorm rechtstreeks in het hersenvocht rond het ruggenmerg toegediend.



De benodigde doses zijn ongeveer 100 keer kleiner dan bij orale toediening<sup>20, 21</sup> (omdat het niet door het hele lichaam heen gaat).



Minder of beter verdraagbare bijwerkingen verwacht vergeleken met oraal ingenomen baclofen.<sup>4, 5, 22</sup>



# REALISTISCHE BEHANDELDOPSTELLINGEN

ITB-therapie kan de oorzaak van de spasticiteit van uw kind niet wegnemen. Spasticiteit is slechts een symptoom van cerebrale parese; de medicijnpomp is ontworpen om dit symptoom te verminderen. De therapie kan strak gespannen, stijve spieren bij uw kind helpen behandelen. Ook kan het pijn bij spasticiteit verminderen. Hierdoor kan de kwaliteit van leven van uw kind verbeteren<sup>1,8</sup>.

## Realistische behandeldoelstellingen die u met uw arts zou moeten bespreken, zijn bijvoorbeeld:

- Het beter kunnen uitvoeren van dagelijkse bezigheden, zoals eten of zichzelf aankleden<sup>6</sup>
- De zorg en hygiëne makkelijker maken (bijv. aankleden, de handpalmen en de schaamstreek schoonmaken)<sup>7</sup>
- Beter beweeglijkheid bij dagelijkse handelingen (bijv. lopen, zitten of verplaatsen van bed naar stoel)<sup>7,8,11</sup>
- Beter houding (kunnen innemen)<sup>11,23</sup>
- Beter slapen<sup>10</sup>
- Minder pijn<sup>1</sup>
- Beter sociale interactie<sup>10,23</sup>

## De voordelen van ITB-therapie zijn aangetoond in meerdere onderzoeken:

- ITB-therapie vermindert spasticiteit aanzienlijk in armen en benen.<sup>8,9,24</sup>
- ITB-therapie heeft een langdurig effect op spasticiteit.<sup>9</sup>
- ITB-therapie kan u en uw kind helpen om onafhankelijker te worden: dagelijkse bezigheden, zoals eten of zelfstandig aankleden en zelfstandig verplaatsen.<sup>6,8,10</sup>
- ITB-therapie kan pijn verminderen, de zorg makkelijker maken, de slaap, mentale gezondheid en het sociale gedrag verbeteren, wat de kwaliteit van leven ten goede komt.<sup>1,8,10</sup>
- Verzorgers van patiënten met spasticiteit, zijn positief over ITB-therapie en zouden het weer kiezen voor hun kind.<sup>1,23</sup>
- Orthopedische chirurgie kan worden uitgesteld of zelfs helemaal worden voorkomen wanneer er vroeg genoeg met ITB-therapie wordt begonnen.<sup>13</sup>

Het is belangrijk dat u en uw arts haalbare behandeldoelen opstellen. Deze doelen kunnen in de loop van de behandeling veranderen en moeten bij elk bezoek aan de arts opnieuw worden besproken.



## VAN TESTFASE TOT IMPLANTATIE



### DE TESTFASE

Voordat er een pomp bij uw kind wordt geïmplanteerd voor de behandeling, geeft uw arts u gewoonlijk uitgebreid advies en helpt hij of zij u om een beslissing te nemen over de therapie.

Een groot voordeel van intrathecale baclofentherapie is dat deze kan worden getest voordat de pomp daadwerkelijk wordt geïmplanteerd.

Op deze manier kan worden gekeken of de medicatie goed verdragen wordt en een positief effect heeft op de spasticiteit. De test geeft geen beeld van wat er uiteindelijk met de therapie kan worden bereikt.



### IMPLANTATIE

Het pompsysteem wordt tijdens een operatie geïmplanteerd. Daarvoor wordt uw kind kort in het ziekenhuis opgenomen. Vóór de operatie wordt de beste plaats voor de pomp bepaald, zodat uw kind er zo weinig mogelijk last van heeft.

De operatie wordt onder algehele narcose uitgevoerd. Om het pompsysteem te implanteren, wordt er een kleine snee in de rug gemaakt, boven de lendenwervels. Hier wordt de katheter via een dunne naald in het ruggenmergkanaal ingebracht.

Via een snee wordt de pomp onder de huid van de buik ingebracht en aangesloten op de katheter die onder de huid naar het ruggenmerg loopt.

\*Zie verklarende woordenlijst: Lumbaalpunctie — een ingreep waarbij een naald in het ruggenmergkanaal wordt ingebracht.

Er wordt een lumbaalpunctie\* gedaan om een kleine hoeveelheid van de spierverslapper baclofen in de met hersenvocht gevulde ruimte rond het ruggenmerg te injecteren. Binnen een paar uur bereikt de medicatie haar maximale effect. Op dat moment wordt gecontroleerd of de spasticiteit van uw kind is afgenomen.

Het effect van de baclofen tijdens de testfase, kan nog te klein of juist iets te groot zijn, waardoor de houdingsstabiliteit afneemt. Via het nauwkeurig afstellen van de pomp wordt het effect later geoptimaliseerd.

Als de test met intrathecale baclofen het gewenste effect heeft, besluiten u en uw arts of er een definitief pompsysteem wordt geïmplanteerd voor continue toediening van het geneesmiddel.



### PROGRAMMEREN

Na de ingreep wordt de baclofenpomp afgestemd op de specifieke behoeften van uw kind.

Zo kan de ITB-therapie precies op de juiste manier en op het juiste moment worden toegediend voor een effectieve behandeling van de symptomen van spasticiteit, die in de loop van de dag kunnen veranderen.

## ONDERDELEN VAN HET SYSTEEM

De medicijnpomp van Medtronic heet de SynchronMed® II. Het implanteerbare infusiesysteem bestaat uit de SynchronMed II-pomp en een intrathecale katheter. De arts zal het pompsysteem instellen en uitlezen met behulp van een artsenprogrammeerapparaat. In sommige gevallen wordt een draagbare afstandsbediening voor de patiënt voorgeschreven om de therapie te kunnen afstemmen op de behoeften van uw kind.

### DE MEDICIJNPOMP



De SynchronMed II is een batterijgevoed medisch implantaat dat wordt gevuld met baclofen. De pomp geeft een hoeveelheid medicatie af die is afgestemd op de specifieke behoeften van uw kind. De pomp kan tot 13 verschillende dagelijkse doses toedienen in de loop van 24 uur. Zo kan er bijvoorbeeld 's avonds een hogere dosis worden afgegeven om spasmen in de slaap te voorkomen, en overdag een lagere dosis om de spierspanning die nodig is voor zitten, staan of bewegen mogelijk te maken. De pomp wordt regelmatig bijgevuld met medicatie. Dit wordt gedaan met behulp van een dunne naald die door de huid wordt gestoken.

De pomp slaat belangrijke gegevens op, zoals informatie over de medicatie van uw kind. Hierdoor hoeft u niets bij te houden wanneer u op reis bent of van ziekenhuis verandert.

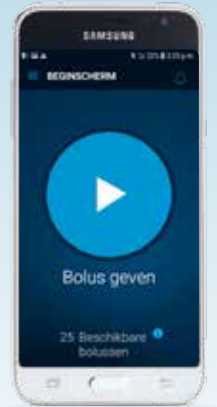
MRI-onderzoek van het hele lichaam is mogelijk met de pomp.\*

\*Onder bepaalde omstandigheden, de pomp is goedgekeurd voor MRI-onderzoek bij 1,5 T en 3,0 T.





## PATIËNTEN-PROGRAMMEERAPPARAAT



De katheter is een dun, buigbaar slangetje. Tijdens de implantatie wordt dit aangesloten op de pomp om de medicatie naar het ruggenmergkanaal te brengen.

De myPTM™ is een kleine afstandsbediening waarmee patiënten en hun gezinsleden de therapie kunnen aanpassen. Uw arts besluit of u wel of geen afstandsbediening mee naar huis krijgt.

# THERAPIE OP MAAT VOOR DE PATIËNT

Wat speciaal is aan de therapie met het SynchroMed® II-systeem, is dat patiënten en hun verzorgers of gezinsleden de therapie via de afstandsbediening actief kunnen beïnvloeden. Deze kan worden afgestemd op elke individuele patiënt.

Behalve een constante toediening van het geneesmiddel kunt u ook kleine extra hoeveelheden medicatie (bolussen) toedienen met behulp van de myPTM™-afstandsbediening. De dosis per bolus, het aantal bolusinjecties en de duur van de extra doses worden vooraf ingesteld door de arts. Hierdoor kunnen u en uw kind zelf de dosis afstemmen op dagelijkse factoren die meer spasticiteit kunnen veroorzaken.



## NAZORG

Deze is afhankelijk van hoe vaak uw arts uw kind wil zien voor controle. De tijd tussen twee afspraken kan variëren van een paar weken tot enkele maanden. De afspraken zijn nodig om de pomp van uw kind bij te vullen en waar nodig de dosis aan te passen. Uw arts zal u uitleggen hoe vaak de programmeerbare pomp moet worden bijgevuld.

Hij of zij zal de pomp legen en vullen via een naald die door de huid heen in de pomp wordt gebracht. Het is belangrijk dat u naar de bijvalafspraken komt. Dit is de enige manier om er zeker van te zijn dat uw kind de benodigde hoeveelheid medicatie heeft voor een continue en werkzame therapie. Tijdens de controleafspraken zal de arts ook controleren of de pomp goed werkt en wat de status van de batterij is.

# BELANGRIJKE INFORMATIE VOOR GEZINSLEDEN

## TE LAGE OF TE HOGE DOSERING

Een te lage of te hoge dosering van het geneesmiddel kan ernstige gevolgen hebben, waarbij onmiddellijke medische hulp noodzakelijk is.

Het is daarom belangrijk dat u en uw kind de eerste tekenen herkennen. Zorg ervoor dat uw kind altijd zijn of haar patiëntenpasje bij zich heeft. Hierin staat alle informatie over de medicijnpomp voor in noodsituaties.

### Symptomen van een te LAGE dosering (onderdosering) zijn onder meer:

Jeuk zonder uitslag, lage bloeddruk, tintelingen, koorts, verandering van de mentale toestand, terugkeer of toename van de spasticiteit en spierstijfheid. Bij jongens kan een langdurige, soms pijnlijke erectie optreden of terugkeren als de behandeling met intrathecale baclofen wordt onderbroken.

In zeldzame gevallen bij zeer ernstige ontwenningssverschijnselen kan spierafbraak (rhabdomyolyse) en meervoudig orgaanfalen optreden.

Neem onmiddellijk contact op met uw arts als u één van de bovenstaande symptomen opmerkt bij uw kind.

### Symptomen van een te HOGE dosering (overdosering) kunnen zijn:

Overmatige spierzwakte (beginnend in de benen), sufheid, een licht gevoel in het hoofd, duizeligheid, slaperigheid, ademhalingsproblemen, lage lichaamstemperatuur en toevallen.

Een forse overdosis kan leiden tot ernstige spierontspanning en in extreme gevallen verlies van bewustzijn dat kan overgaan in een coma. Neem onmiddellijk contact met uw arts op bij de eerste tekenen van een te hoge dosering.



## WAAR U OP MOET LETTEN

Het is belangrijk dat u de risico's van de therapie kent en begrijpt, en dat u vertrouwd raakt met deze vorm van therapie. Er zijn een paar dingen waarmee u rekening moet houden. Bijvoorbeeld dat u de afspraken om de medicijnpomp bij te laten vullen nooit mag overslaan en ervoor moet zorgen dat u altijd wat oraal in te nemen baclofen bij u heeft. Ook is het belangrijk dat u/uw kind zo min mogelijk door de huid heen aan de pomp of katheter gaat voelen of over de huid gaat wrijven, want dit kan irritatie veroorzaken.

Daarnaast moet u zorgen dat u het patiëntenpasje altijd bij u heeft, zodat alle benodigde informatie beschikbaar is in geval van een noodsituatie.

Als er een probleem met de pomp is, kan deze twee soorten hoorbare alarmen afgeven. De arts die u behandelt, kan deze pompalarmen op elk moment laten horen zodat u weet waar u op moet letten. Als één van de alarmen afgaat, moet u onmiddellijk contact opnemen met uw arts.

### NEEM CONTACT OP MET UW ARTS ALS:

- u tekenen opmerkt die kunnen duiden op te veel, te weinig of geen baclofen;
- u of uw kind een pompalarm hoort;
- uw kind een medische of tandheelkundige ingreep moet ondergaan;
- de behandeling met medicatie verandert;
- uw kind in het ziekenhuis moet worden opgenomen;
- de spasticiteit terugkomt;
- uw kind zich niet goed voelt of problemen met de behandeling heeft.



## REIS- TIPS

### EEN REIS PLANNEN

Zoek eerst uit wanneer de pomp van uw kind weer moet worden bijgevuld en zorg dat u op dat moment niet weg bent. Als de bijvuldatum tijdens uw vakantie is, regel dan dat de pomp van tevoren wordt bijgevuld.

Stel uw arts op de hoogte van uw reisplannen. Uw arts heeft deze informatie nodig om de zorg en het bijvullen van de pomp te coördineren.

Zoek de gegevens op van een arts op uw reisbestemming die ervaring heeft met de behandeling via een baclofenpomp. Vraag uw arts of Medtronic om hulp.

Zorg dat u het patiëntenpasje met de gegevens van de pomp van uw kind altijd bij u heeft. Hierdoor stelt het beveiligingspersoneel u mogelijk minder vragen. Daarnaast dient het als kaart met informatie voor noodsituaties, voor het geval er tijdens uw reis iets gebeurt.

**Activiteiten op grote hoogte** – Voordat u activiteiten op grote hoogte onderneemt (zoals vliegen, bergwandelen of skiën), moet u met uw arts bespreken wat de gevolgen van een lage luchtdruk zijn. Patiënten die op grote hoogte wonen of reizen, worden blootgesteld aan een lagere luchtdruk. Als deze lage druk enige tijd aanhoudt, kan de infusiesnelheid van de pomp toenemen en op het hogere niveau blijven. Als uw arts van mening is dat een dergelijke toename van de infusiesnelheid een te groot risico voor u vormt, kan de arts het behandelingsvoorschrift bijstellen.

### VLIEGEN

Luchthavens en luchtvaartmaatschappijen bieden allerlei diensten voor mensen met een beperkte mobiliteit.

Neem bij het boeken van uw vlucht contact op met de speciale serviceafdeling. Laat het reisbureau weten wat u nodig heeft. Vraag als uw kind kan lopen om een stoel vooraan in het vliegtuig. Als uw kind een boordrolstoel nodig heeft om naar zijn of haar plaats te gaan, vraag dan om een stoel meteen achter de scheidingswand. Het reisbureau kan ook een rolstoel of een soort golfkarretje regelen voor het vervoer naar en vanaf de gate. In de meeste gevallen kunt u uw eigen rolstoel gebruiken. Bij de gate wordt uw kind gevraagd om in een speciale rolstoel voor aan boord te gaan zitten.

Neem de voorgeschreven geneesmiddelen van uw kind mee in uw handbagage, zodat u niet zonder komt te zitten als uw ruimbagage vertraging heeft.

Veiligheidspoortjes en metaaldetectoren veroorzaken geen schade aan de pomp van uw kind. Het metaal in de pomp kan echter wel een alarm laten afgaan. Beperk de kans dat een metaaldetector afgaat door ervoor te zorgen dat uw kind zo ver mogelijk uit de buurt

van veiligheidscontrolepunten in winkels of op de luchthaven blijft. Voorkom dat uw kind tegen beveiligingsapparatuur aanleunt.

Mocht de pomp van uw kind een metaaldetector laten afgaan, laat dan het patiëntenpasje van Medtronic aan de beveiligingsmedewerker zien.

### HOGE TEMPERATUREN

Vermijd waar mogelijk dat uw kind wordt blootgesteld aan temperaturen boven de 39 °C, bijvoorbeeld in een heel heet bad, de sauna of een zonnebank. De toedieningsnelheid van de pomp past zich aan aan de lichaamstemperatuur. Als de temperatuur stijgt, neemt ook de toedieningsnelheid toe. Een grote toename van de lichaamstemperatuur kan in het slechtste geval leiden tot een overdosering van het geneesmiddel.

### DUIKEN

De hogere druk onder water kan schade aan de pomp veroorzaken vanaf een diepte van tien meter. Uw kind mag daarom niet dieper dan tien meter duiken.

## BIJWERKINGEN EN MOGELIJKE RISICO'S

Het implanteren van een infusiesysteem brengt vergelijkbare risico's met zich mee als die van andere operaties, zoals pijn, infectie, kneuzing, bloeding, zwelling, lekkage van hersenvocht, hoofdpijn en/of verlamming.

Mogelijke complicaties van het systeem zijn onder andere: verschuiven van de pomp of katheter, huiderosie, lekkage, knikken, scheuren of losraken van de katheter of kapot gaan van een onderdeel.

Daarnaast kan er, zoals bij de meeste geneesmiddelen, een te hoge dosering (overdosering) of een te lage dosering (onderdosering) worden toegediend. Om dit te corrigeren kan aanpassing van de pompinstellingen en/of eventueel een operatie nodig zijn.

Tijdige herkenning van mogelijke complicaties en een adequate behandeling kan de gevolgen hiervan beperken.

De instelling of de afgifte van de pomp kan op elk moment worden aangepast en gewijzigd.

Ook kan de pomp op elk moment worden verwijderd.

Bespreek dit met uw arts.





## PRATEN MET ANDERE MENSEN

Als ouder kunt u na de diagnose meestal terecht bij mensen die u vertrouwt en met wie u kunt praten (zoals een kinderarts of therapeut). Het kan echter nuttig zijn om in contact te komen met andere ouders van kinderen met eenzelfde aandoening. Met hen kunt u ervaringen delen over verschillende behandelmethoden voor de ziekte en de spasticiteit.

Expertisecentra en revalidatiecentra bieden allerlei medische diensten en therapieën (kindergeneeskunde, logopedie, ergotherapie, fysiotherapie, muziektherapie) en daarnaast ondersteuning voor ouders.

In Nederland kunnen professionele verenigingen, zoals CP Nederland, Stichting CP-Net en de Patiënten Vereniging voor Neuromodulatie tevens ondersteuning bieden.

In België dient u contact op te nemen met het ziekenhuis.

## VERKLARENDE WOORDENLIJST

### **Baclofen**

Een geneesmiddel dat het vrijkomen van stimulerende neurotransmitters remt, waardoor de toevalreactie op de rekreflex wordt geremd.

### **Bolus**

Een enkele dosis van een geneesmiddel, farmaceutische of andere stof om de concentratie van de stof te verhogen tot een niveau dat effect heeft.

### **Cerebrale parese**

Cerebrale parese is een bewegingsstoornis die wordt veroorzaakt door een beschadiging van de hersenen in de vroege kindertijd, waarschijnlijk als gevolg van zuurstofgebrek vóór, tijdens of na de geboorte.

### **Hersenvocht**

Hersenvocht is een heldere, kleurloze lichaamsvloeistof in en rondom de hersenen en het ruggenmerg. Het bevindt zich in de subarachnoidale ruimte (tussen het spinnenwebvlies en het zachte hersenvlies) en in het ventrikelstelsel in en rondom de hersenen en het ruggenmerg.

### **Huiderosie**

Secundaire verandering van de opperhuid en slijmvliezen.

### **Intrathecaal**

De term 'intrathecaal' wordt gewoonlijk gebruikt voor injecties die rechtstreeks in de ruimte met hersenvocht worden toegediend.

### **Lumbaalpunctie**

Een ingreep waarbij een naald in het ruggenmergkanaal wordt ingebracht.

### **(Niet-aangeboren) hersenletsel**

Hersenletsel is een brede term voor schade aan de hersenen die na de geboorte optreedt en niet het gevolg is van een erfelijke, aangeboren of degeneratieve ziekte. Hersenletsel door een oorzaak buiten het lichaam, door een zuurstoftekort en beroertes zijn vormen van niet-aangeboren hersenletsel.

### **Orale toediening van medicatie**

De toediening van medicijnen via de mond (bijvoorbeeld in de vorm van tabletten).

### **Ruimte met hersenvocht**

De ruimte met hersenvocht is een stelsel van holtes in en rondom de hersenen en het ruggenmerg waarin een heldere, waterachtige vloeistof zit: het hersenvocht.

## VRAGEN EN ANTWOORDEN

<http://www.medtronic.eu>

[www.medtronic.nl](http://www.medtronic.nl)

[www.medtronic.be](http://www.medtronic.be)

### Sedatie

Demping van de functies van het centrale zenuwstelsel door toediening van een kalmerend middel.

### Traumatisch hersenletsel

Traumatisch hersenletsel (een vorm van niet-aangeboren hersenletsel) is een beschadiging van de hersenen die is ontstaan door een oorzaak buiten het lichaam. Bijvoorbeeld door een auto-ongeluk, letsel door een explosie of door iets wat het hoofd binnendringt.

## REFERENTIES

- 1 Vles GF, Soudant DL, Hoving MA et al. Long-term follow-up on continuous intrathecal baclofen therapy in non-ambulant children with intractable spastic cerebral palsy. *Eur. J. Paediatr Neurol.* 2013;17(6):639-644.
- 2 Burns AS, Lanig L., Grabljevec K., New PW, Bensmail D, Ertzgaard P, Nene AV. Optimizing the management of disabling spasticity following spinal cord damage – The Ability Network – an international initiative. *Archives of PMR* 2016. doi: 10.1016/j.apmr.2016.04.025.
- 3 Pandyan AD et al. Spasticity: clinical perceptions, neurological realities and meaningful measurement. *Disabil Rehabil* 2005; 27: 2–6. (SPASM Consortium).
- 4 Penn RD. Intrathecal baclofen for spasticity of spinal origin: seven years of experience. *J Neurosurg.* 1992;77(2):236-240.
- 5 Meythaler JM, Guin-Renfroe S., Law C., et al. Continuously infused intrathecal baclofen over 12 months for spastic hypertonia in adolescents adults with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2001;82(2):155-161.
- 6 Guillaume D., Van Havenbergh A., Vloeberghs M., Vidal J., Roeste G. A clinical study of intrathecal baclofen using a programmable pump for intractable spasticity. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005;86(11):2165-71.
- 7 Rawicki B. Continuous intrathecal baclofen delivered via an implantable pump: long-term follow-up review of 18 patients. *J Neurosurg.* 1999;91(5):733-736.
- 8 Hoving MA, van Raak EP, Spincemaille GH et al; Dutch Study Group on Child Spasticity. Safety and one-year efficacy of intrathecal baclofen therapy in children with intractable spastic cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol.* 2009;13(3): 240-246, 247-256.
- 9 Albright AL, Gilmartin R, Swift D et al. Long-term intrathecal baclofen therapy for severe spasticity of cerebral origin. *J Neurosurg.* 2003;98(2):291-295
- 10 Ramstad K., Jahnsen R., Lofterod B., Skjeldal OH. Continuous intrathecal baclofen therapy in children with cerebral palsy – when does improvement emerge? *Acta Paediatr.* 12. 2010;99(11):1661–1665.
- 11 Krach L. E., Nettleton A., Klempka: Satisfaction of individuals treated long-term with continuous infusion of intrathecal baclofen by implanted programmable pump. *Pediatr Rehabil.* 2006 Jul-Sep;9(3):210-8.
- 12 Ward A., Hayden S., Dexter M., Scheinberg A.: Continuous intrathecal baclofen for children with spasticity and/or dystonia: Goal attainment and complications associated with treatment. *J Paediatr Child Health.* 2009 Dec;45(12):720-6
- 13 Gerszten P. C., Albright A. L., Johnstone G. F.: Intrathecal baclofen infusion and subsequent orthopedic surgery in patients with spastic cerebral palsy. *Journal of Neurosurgery.* June 1998 / Vol. 88 / No. 6 : Pages 1009-1013
- 14 Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2002, 44: 633–640.
- 15 Albright AL. Spasticity and movement disorders in cerebral palsy. *J. Child Neurol.* 1996;11 Suppl 1(Suppl 1):S1-4
- 16 Hutchinson R, Graham HK. Management of spasticity in children. In: Barnes MP, Johnson GR, eds. *Upper Motor Neurone Syndrome and Spasticity: Clinical Management and Neurophysiology.* 2 ed. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 2008:214-239.

## REFERENTIES

- 17 Reid SM, Carlin JB, Reddihough DS. Distribution of motor types in cerebral palsy: how do registry data compare? *Dev. Med. Child Neurol.* 2011;53(3):233-238.
- 18 Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neural.* 2002; Sept; 44:633-40.
- 19 Kirby RS, Wingate MS, Van Naarden Braun K et al. Prevalence and functioning of children with CP in 4 areas of the US in 2006: a report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. *Res in Dev Disabilities.* 2011 ;32(2):462-469.
- 20 Campbell SK, Almeida GL, Penn RD, Corcos DM. The effects of intrathecally administered baclofen on function in patients with spasticity. *Phys Ther* 1995; 75: 352-362.
- 21 Penn RD. Intrathecal baclofen for severe spasticity. *Ann NY Acad Sci* 1988;531:157-166
- 22 Ertzgaard P, Campo C, Calabrese A. Efficacy and safety of oral baclofen in the management of spasticity: a rationale for intrathecal baclofen. *J Rehabil Med.* 2017 Mar 6;49(3):193-203.
- 23 Kraus T, Gegenleitner K, Svehlík M et al. Long-term therapy with intrathecal baclofen improves quality of life in children with severe spastic cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol.* 2017 May;21(3):565-569
- 24 Yoon YK, Lee KC, Cho HE et al. Outcomes of intrathecal baclofen therapy in patients with cerebral palsy and acquired brain injury. *H. Medicine (Baltimore).* 2017 Aug;96(34):e7472.
- 25 Zhou J, Butler EE, Rose J. Correlates of Gait Abnormalities in Cerebral Palsy: Implications for Treatment. *Front Hum Neurosci.* 2017; 11: 103.

## AANTEKENINGEN

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



De informatie in deze brochure is geen vervanging voor de aanbevelingen van uw zorgverlener. Raadpleeg de handleiding van het medisch hulpmiddel voor meer informatie over de gebruiksinstructies, indicaties, contra-indicaties, waarschuwingen, voorzorgsmaatregelen en mogelijke bijwerkingen. Neem contact op met uw zorgverlener voor meer informatie.

## Medtronic

### Europa

Medtronic International Trading Sàrl  
Route du Molliau 31  
Case postale  
CH-1131 Tolochenaz  
Zwitserland  
[www.medtronic.eu](http://www.medtronic.eu)  
Tel. +41 (0)21 802 70 00  
Fax +41 (0)21 802 79 00

### Nederland

Medtronic Trading NL BV  
Larixplein 4  
5616 VB Eindhoven  
Nederland  
[www.medtronic.nl](http://www.medtronic.nl)  
Tel. +31 (0)40 711 75 55  
Fax +31 (0)40 711 75 22

UC201901527NL © Medtronic 2020.  
Alle rechten voorbehouden.