

INHOUD

Inleiding

Duidelijkheid: waarom ruggenmergstimulatie?

Ruggenmergstimulatiesysteem onderdelen

Het implanteren van het systeem

Leven met Uw ruggenmergstimulatie

Identificatiekaart

Verklarende woordenlijst

INLEIDING

U zult van de arts de nodige informatie hebben gekregen over het ruggenmergstimulatie-systeem. Daarnaast zal Uw arts U gevraagd hebben dit boekje te lezen.

U vindt in dit boekje een beschrijving van ruggenmergstimulatie, hoe het systeem geïmplanteerd wordt en wat de werking is. Ook zult U lezen waar U als patiënt voor moet zorgen of op moet letten. Mogelijke risico's blijven ook niet onbesproken alsmede zaken waar U op moet letten in Uw dagelijks bestaan.

DUIDELIJKHEID: WAAROM RUGGENMERGSTIMULATIE

Het begint bij pijn

Pijnontvangers (nociceptoren) in Uw huid en ander weefsel sturen via het ruggenmerg een impuls naar de hersenen. Het pijngevoel wordt geregistreerd in de hersenen en niet op de plaats van het letsel. Dit was een belangrijke ontdekking, omdat artsen hierdoor inzagen dat ze de pijn konden beheersen door ervoor te zorgen dat de impulsen de hersenen niet bereiken.

Wanneer de pijnsignalen de hersenen niet bereiken, wordt de pijn niet “gevoeld”.

De werking van ruggenmergstimulatie

Ruggenmergstimulatie is de stimulatie van zenuwen door middel van zeer kleine elektrische impulsen. Tegen het ruggenmerg wordt een elektrode geplaatst en deze brengt elektrische pulsen over die ervoor zorgen dat pijnsignalen worden geblokkeerd voordat ze de hersenen bereiken.

U kunt ruggenmergstimulatie vergelijken met het wrijven over de pijnlijke plaats nadat U zich heeft gestoten. Door het wrijven wordt het gevoel van pijn verhuld en zo verhult de tinteling, die ontstaat door het ruggenmergstimulatiesysteem, ook het gevoel van pijn.

De implantatie van een ruggenmergstimulatiesysteem is een ingreep waarbij geen schade wordt toegebracht aan het ruggenmerg of de zenuwen.

Uitgebreid klinisch onderzoek heeft aangetoond dat de zeer kleine elektrische pulsen van het ruggenmergstimulatiesysteem geen schade toebrengen aan het zenuwstelsel. Ook is door middel van onderzoek aangetoond dat het ruggenmergstimulatiesysteem veilig is. Ruggenmergstimulatie is goedgekeurd door de US Food and Drug Administration (Amerikaanse raad voor toezicht op genees- en voedingsmiddelen) voor het behandelen van chronische hardnekkige pijn. Sinds de eerste toepassing in het begin van de jaren zeventig hebben duizenden patiënten over de hele wereld baat gevonden bij ruggenmergstimulatie.

Verdwijnt de pijn?

Ruggenmergstimulatie voelt voor elke patiënt anders, maar de meeste patiënten vertellen dat ze een aangename tinteling voelen in het gebied van de pijn. In het gunstigste geval zorgt de stimulatie voor een aangenaam tintelend gevoel in die gebieden waar U gewoonlijk pijn voelt. Hevige pijn ten gevolge van nieuw letsel wordt echter niet verhuld door ruggenmergstimulatie. De vermindering van pijn varieert van patiënt tot patiënt. Bij sommige patiënten wordt de pijn aanzienlijk verlicht, terwijl anderen er nauwelijks of geen baat bij vinden.

Patiënten bij wie de pijn onvoldoende wordt verlicht, krijgen over het algemeen geen permanent systeem. Voor patiënten bij wie ruggenmergstimulatie goed werkt, wordt de pijn gewoonlijk 50-70% verminderd. Ruggenmergstimulatie is slechts een onderdeel van het plan voor de behandeling van Uw pijn. Voor het welslagen van ruggenmergstimulatie is het belangrijk dat U actief meedoet aan de behandeling. Dit kan betekenen dat U aanvullende behandelingen krijgt, zoals bijvoorbeeld Fysiotherapie of dat U extra tijd besteedt aan het leren omgaan met de ruggenmergstimulatie-apparatuur. Voor ruggenmergstimulatie is een grote inzet van U nodig voor het effectief beheersen van de pijn.

Bijwerkingen

Voor zover bekend heeft ruggenmergstimulatie geen bijwerkingen. In tegenstelling tot sommige pijnstillers leidt ruggenmergstimulatie niet tot slaperigheid, verwardheid, uitslag of misselijkheid. Bovendien wordt alleen het gebied behandeld waar U pijn heeft en niet het gehele lichaam.

Ruggenmergstimulatie werkt niet verslavend.

Wie komen er in aanmerking voor behandeling met ruggenmergstimulatie?

Over het algemeen hanteren artsen de volgende criteria wanneer ze voor ruggenmergstimulatie kiezen:

- De meer conventionele behandelingen werken niet
- Er heeft een psychologisch onderzoek plaatsgevonden
- De patiënt is niet verslaafd aan medicijnen, alcohol of drugs
- De proefstimulatie-periode is positief
- De patiënt staat positief ten opzichte van de therapie

Verandering van stimulatie?

Over het algemeen zal het gevoel van stimulatie vrij constant zijn. Bij abrupte bewegingen of veranderen van houding kan het gevoel van stimulatie echter veranderen.

Maakt U zich geen zorgen wanneer U deze veranderingen in de stimulatie voelt. Deze zijn normaal.

RUGGENMERGSTIMULATIE-SYSTEEM ONDERDELEN

Implanteerbare pulsgenerator (IPG)

Bij een volledig geïmplanteerd systeem is de IPG het apparaat dat de elektrische pulsen naar het ruggenmerg stuurt voor het beheersen van Uw pijn. De IPG bevat een speciale batterij en elektronica voor het voortbrengen van deze pulsen.



Het apparaat is ongeveer 2,5 cm breed en minder dan 0,5 cm dik en wordt meestal onder de huid geplaatst in de buik. Bespreek de plaatsing met Uw arts voor de operatie. Samen kunt U de beste plek bepalen voor de IPG.

Elektrode

De elektrode bestaat uit een kleine kabel met vier elektrodeplaatjes die de elektrische stimulatie naar het ruggenmerg sturen.

Verlengkabel

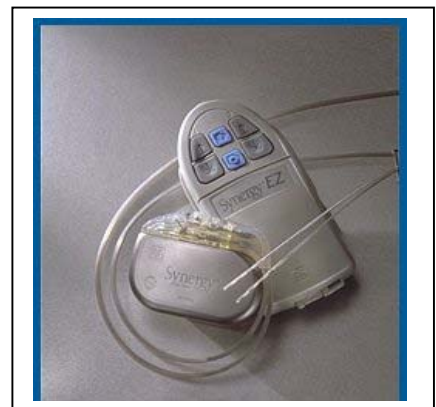
De verlengkabel is een kabel die onder de huid wordt geplaatst en de elektrode met de IPG verbindt.

Programmeerapparaat

De arts zal met behulp van het programmeerapparaat Uw ruggenmergstimulatie-systeem zo programmeren dat de juiste instellingen tegen Uw pijn worden gekozen. Het programmeerapparaat bestaat uit een computer, een programmeerkop en een printer. De programmeerkop van het programmeerapparaat wordt boven de IPG geplaatst om de instellingen te programmeren met behulp van radiogolven. Dit gebeurt door de huid heen en is niet pijnlijk.

Patiëntenprogrammeerapparaat

Met het patiëntenprogrammeerapparaat kunt U zelf de stimulator (IPG) aan- en uitschakelen. Daarnaast kunt U de stimulatie verhogen of verlagen.



Hoe lang gaat de batterij in de implanteerbare pulsgenerator (IPG) mee?

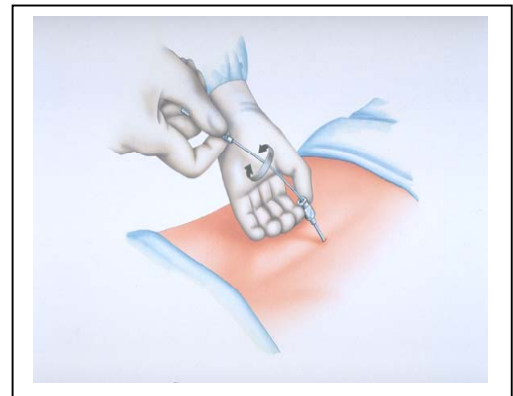
Dit wisselt van patiënt tot patiënt. De levensduur van de batterij van de geïmplanteerde pulsgenerator (IPG) is afhankelijk van het aantal uren per dag dat het systeem wordt gebruikt en de intensiteit van de stimulatie.

HET IMPLANTEREN VAN HET SYSTEEM

De operatie wordt meestal in twee stappen uitgevoerd: de proefstimulatie en de implantatie van een permanent systeem. Tijdens de proefstimulatie beoordeelt de arts de reactie op ruggenmergstimulatie gedurende minstens vier weken. Wanneer de pijn voldoende wordt verlicht en de patiënt geen problemen met het systeem heeft, implanteert de arts een permanent systeem.

De proefstimulatie

Bij proefstimulatie wordt bepaald in welke mate de pijn wordt verlicht en de patiënt kennis te laten maken met ruggenmergstimulatie. Het implanteren is een kleine ingreep waarbij een elektrode geplaatst wordt onder plaatselijke verdoving.



Dit duurt ongeveer 1 uur. De patiënt wordt meestal de ochtend voor de operatie opgenomen voor een opname die gewoonlijk varieert van dezelfde dag tot maximum 3 dagen in het ziekenhuis.

Tijdens de ingreep

Belangrijk voor het slagen van de ingreep is de plaatsing van de elektrode.

Nadat de patiënt plaatselijk verdoofd is, wordt de elektrode gewoonlijk met behulp van een kleine naald ingebracht in het midden van de rug (zoals een epidurale inspuiting). De procedure gebeurt in liggende of zittende positie. Tijdens de liggende procedure ligt U op Uw buik met kussens onder Uw hoofd en buik. Tijdens de zittende procedure zit U met de armen rond een kussen om de rug bol te maken.

Het is zeer belangrijk om stil te blijven liggen/zitten. Tijdens de ingreep worden U vragen gesteld over de sterkte en plaats van de stimulatie (tinteling). Dat is ook de reden dat U plaatselijk verdoofd wordt en een licht kalmerend middel krijgt. De arts zal doorgaan met de proefstimulatie totdat het pijngebied bedekt wordt door de tintelingen. De tintelingen moeten een aangenaam karakter hebben.

Welke vragen kunnen gesteld worden tijdens de proefstimulatie?

- Waar voelt U de tinteling?
- Komt het gebied met de tinteling overeen met het pijngebied?
- Is de tinteling aangenaam?

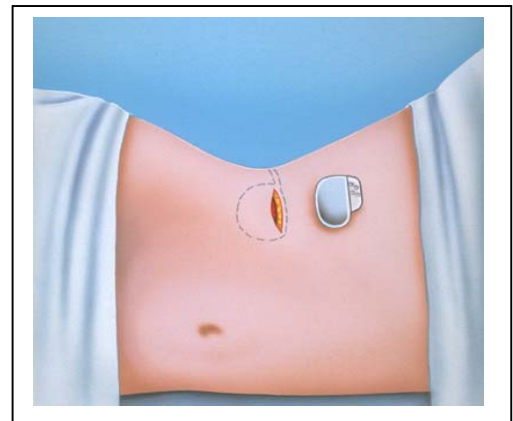
Nadat de elektrode is geplaatst, neemt de proefstimulatie een aantal weken in beslag. Tijdens de proefstimulatie sluit de arts de geleidingsdraad/ -draden aan op een uitwendige screener.

Deze screener dient als uitwendige bron voor Uw stimulatie en U kunt hiermee de frequentie en de amplitude instellen.

Implantatie van het permanente systeem

Als de proefstimulatie slaagt, maakt U met Uw arts afspraken over de implantatie van het permanente systeem.

Bij de implantatie van het permanente systeem wordt de IPG in het lichaam geplaatst. Dit gebeurt onder plaatselijke of algemene verdoving. De arts maakt een incisie in de huid, meestal in de buik.



De IPG wordt onder de huid geplaatst. De elektrode wordt vervolgens op de IPG aangesloten met behulp van een getunnelde verlengkabel.

Pijn na de operatie?

Ja, U zult gedurende een aantal dagen last hebben van de operatiewonden. Deze pijn voelt aan als een blauwe plek, maar geneest snel. Ook kan de plek waar de IPG is geïmplanteerd gedurende 2-6 weken na de operatie pijnlijk zijn.

Complicaties na de operatie?

De kans op complicaties is gering. U moet de arts raadplegen wanneer het volgende zich voordoet:

- Bloedingen
- Infecties
- Hoofdpijn
- Moeilijkheden met de hardware
- Allergische reacties
- Geen verlichting van de pijn.

Altijd de arts raadplegen bij:

- Koorts
- Koude
- Meer pijn op de plek van de incisie
- Pus of roodheid

Belangrijk: volg de instructies van de arts na de operatie.



- Zorg ervoor dat de elektrode niet verschuift, waardoor Uw stimulatie niet meer effectief is:
 - Houd bedrust gedurende 24 uur
 - Zet het hoofdeinde van het bed 20 graden hoger
 - Glijd of schuif niet van het bed maar verplaats in etappes (rollen als een blok hout)

Het is van cruciaal belang dat U gedurende 6-8 weken na de operatie niet zwaar tilt of Uw lichaam te veel buigt of draait. De elektrode krijgt zo kans vast te groeien.

LEVEN MET UW RUGGENMERGSTIMULATIESYSTEEM

Over het algemeen kunt U na de ingreep een normaal, actief leven hervatten. Natuurlijk moet U de instructies van de arts blijven opvolgen voor een goed en duidelijk vervolg. U moet rekening houden met een aantal beperkingen. U bent gebaat bij het nemen van een aantal voorzorgsmaatregelen die het leven met een ruggenmergstimulatiesysteem zullen bevorderen. In dit hoofdstuk worden zowel de beperkingen als de maatregelen die U kunt treffen uiteengezet. Belangrijk is en blijft dat U zich aan de afspraken met de arts houdt.

Beperkingen en maatregelen bij:

Medische ingrepen

U kunt de kans op beschadigingen van Uw ruggenmergstimulatiesysteem beperken door bepaalde medische ingrepen en apparatuur te mijden:

- Pacemakers
- Defibrillatoren
- M.R.I., Magnetic Resonance Imaging is een onderzoeksmethode die niet bij U dient gepleegd te worden. Informeer Uw specialist en medisch personeel over het bij U geplaatste ruggenmergstimulatiesysteem. Raadpleeg altijd eerst Uw arts.

Autorijden

Om ervoor te zorgen dat U Uw auto veilig kunt besturen moet de stimulator *uit* worden gezet als U auto gaat rijden. Wanneer U een voertuig bestuurt kan plotselinge toename of verandering van de stimulatie zorgen dat U de controle over het voertuig verliest. In het begin worden lange ritten in de auto afgeraden omdat het niet goed is wanneer U lange tijd achter elkaar zit.

Magneten en elektronica

Speciale voorzorgsmaatregelen zijn nodig bij voorwerpen met magneten en elektrische systemen. Bedien, net als bij het autorijden, geen apparatuur wanneer Uw stimulatie *aan* staat. Wanneer U elektrisch gereedschap bedient kan een plotselinge toename of verandering van de stimulatie ervoor zorgen dat U de controle over het gereedschap verliest.

Het systeem wordt beïnvloedt door magneten. Houd rekening met de volgende apparaten:

- Diefstaldetectoren
- Detectiesystemen op vliegvelden en veiligheidssystemen
- Grote stereo-luidsprekers met magneten
- Lasapparatuur met elektrische vonken
- Hoogspanningsleidingen
- Mobiele telefoons
- Elektrische verdeelstations en krachtcentrales

- Metaaldetectiesystemen op luchthavens. Laat Uw identificatiekaart aan het personeel van de veiligheidsdienst van het vliegveld zien om te worden doorgelaten.

Magneten kunnen een IPG aan of uit zetten, maar veranderen meestal de geprogrammeerde instellingen van de stimulatie niet.

Veiligheidsoverwegingen wat betreft het ruggenmergstimulatiesysteem

Met het ruggenmergstimulatiesysteem kunt U meestal zonder problemen huishoudelijk apparatuur gebruiken, waaronder ook:

- Magnetrons
- Televisies AM/FM radio's, stereo-apparatuur, afstandsbedieningen voor elektrische apparatuur en videospelletjes
- Keukenapparatuur zoals broodroosters, mixers en elektrische blikopeners
- Apparaten die men in de hand houdt zoals föhns en scheerapparaten
- Elektrische dekens en verwarmingselementen
- Klein elektrisch (tuin)gereedschap
- Elektrische typemachine, kopieermachines en computers

Langdurig gebruik van het ruggenmergstimulatiesysteem

Door de instructies van de arts over tillen en draaien, buigen en strekken van Uw lichaam, een juiste lichaamshouding en mate van activiteit nauwkeurig op te volgen, worden problemen tot een minimum beperkt. Het komt wel eens voor dat stimulatiegewenning optreedt zodat het stimulatie-effect minder wordt of verdwijnt. De oorzaak hiervan is niet geheel duidelijk. Het kan ook voorkomen dat de elektrode verschuift; soms is het nodig deze chirurgisch weer in het juiste gebied te brengen.

Wanneer zich ongewone veranderingen in de kwaliteit van Uw stimulatie voordoen of wanneer U geen stimulatie meer voelt, moet U de arts raadplegen. Ook wanneer het programmeerapparaat door middel van een groen knipperend lampje aangeeft dat de batterij van de IPG bijna op is raadpleegt U de arts. Het is belangrijk dat U zich aan alle geplande afspraken houdt.

IDENTIFICATIEKAART

Uw arts geeft U een identificatiekaart welke belangrijke informatie bevat over hetgeen bij U geïmplanteerd is. U moet de kaart invullen, afscheuren en altijd bij U dragen. De kaart waarschuwt anderen, zoals bijvoorbeeld personeel van de veiligheidsdienst op vliegvelden, dat er bij U een medisch apparaat is geïmplanteerd. Ook hier staat de naam en het telefoonnummer van Uw arts op, voor noodgevallen.

VERKLARENDE WOORDENLIJST

Algehele verdoving: verdoving waarbij de patiënt niet wakker is

Amplitude: de sterkte of intensiteit van de stimulatie

Defibrillator: een machine die in noodgevallen het hart weer op gang brengt

Frequentie: het aantal malen per seconde dat een elektrische puls wordt geleverd

Geleidingsdraad: een geïmplanteerd onderdeel dat bestaat uit een kleine kabel met een stel elektroden die elektrische stimulatie overbrengen naar het ruggenmerg

Implantatie van de elektrode (proefstimulatie): een operatie die wordt uitgevoerd om de elektrode tegen het ruggenmerg te plaatsen. Meestal volgt hier een proefstimulatie-ingreep op om de effectiviteit van de stimulatie te bepalen

Implantatie van een permanent systeem: een operatie in navolging van een proefstimulatie, waarbij een IPG wordt geïmplanteerd voor permanente ruggenmergstimulatie

Implanteerbare pulsgenerator (IGP): het apparaat dat elektrische impulsen naar het ruggenmerg stuurt

Magnetic Resonance Imaging (MRI): een beeldvormende techniek, die ruggenmergstimulatie-patiënten moeten vermijden in verband met eventuele beschadiging van het systeem

Pacemaker: een implanteerbaar apparaat voor het regelen van de hartslag

Plaatselijke verdoving: verdoving waarbij alleen de plek waar iets wordt ingebracht wordt verdoofd. De patiënt is dan wakker

Programmeerapparaat: wordt gebruikt voor het programmeren van het ruggenmergstimulatiesysteem. Hierbij hoort een computer, een programmeerklep en een printer

Radiofrequentiegolven: hiermee wordt het ruggenmergstimulatiesysteem geprogrammeerd door de huid heen

Ruggenmergstimulatie ESES (Electrical Spinal Epidural Stimulation): een terug te draaien ingreep waarbij de elektrode tegen het ruggenmerg wordt geplaatst en hiermee elektrische pulsen worden overgezonden om pijnsignalen tegen te houden voordat ze de hersenen bereiken

Verlengkabel: een kabel die onder de huid wordt geplaatst en de geleidingsdraad verbindt met de IPG of ontvanger