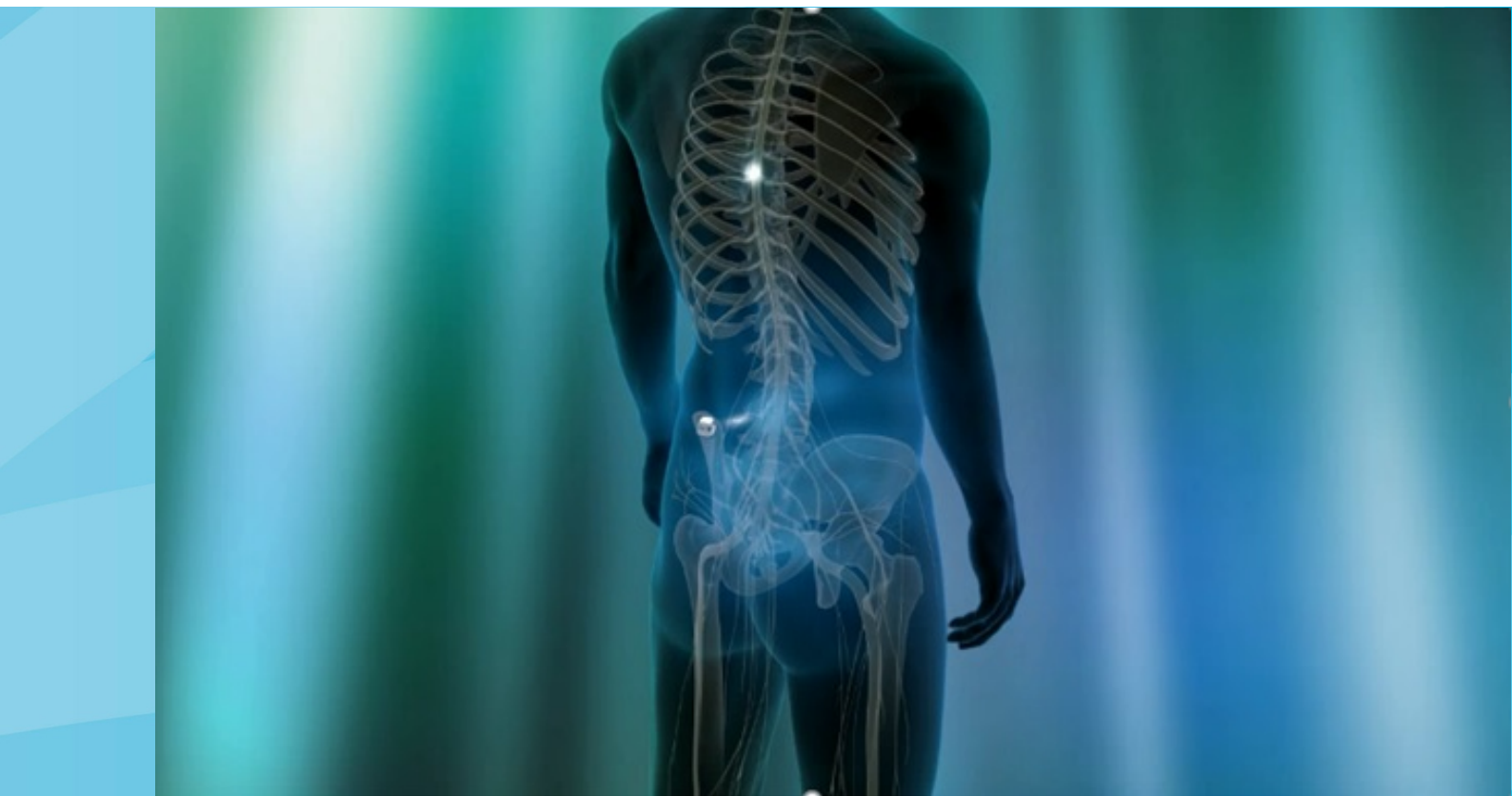




Patiënteninformatie

Epidurale neurostimulatie

Inhoud

Inhoud	3
Inleiding.....	4
Voorstelling multidisciplinair pijncentrum	4
Omschrijving en doel van de behandeling	5
Vorbereiding op de ingreep.....	9
De procedure	14
Verloop van de operatie.....	19
Verloop na de ingreep.....	20
Mogelijke verwikkelingen	24
Leven met neurostimulatie.....	25
Identificatiekaart.....	28
Terugbetaling	28
Veel gestelde vragen	29
Overzicht traject.....	31
Röntgenstralen bij interventionele procedures.....	32
Kosten	33
Tot slot	33
Wie contacteren bij vragen of problemen?	33
Persoonlijke notities/ vragen	34

Meer info: www.azturnhout.be/pijncentrum

Inleiding

Deze brochure geeft u meer informatie over neurostimulatie. U leest hierin meer over de behandeling en eventuele nazorg.

Het is onmogelijk om in deze brochure alle details voor elke situatie te beschrijven. Aarzel daarom niet om extra vragen te stellen aan uw arts of verpleegkundige.

Breng deze brochure mee als u naar het ziekenhuis komt.

Voorstelling multidisciplinair pijncentrum

Ons pijncentrum bevindt zich op campus Sint-Jozef, Steenweg op Merksplas 44, 2300 Turnhout (volg route E61).

Ons doel is om de pijn van onze patiënten te verminderen of meer draaglijk te maken. We proberen het pijnprobleem aan te pakken, ook al kunnen we de oorzaak van de pijn dikwijls niet wegnemen. We proberen een betere levenskwaliteit na te streven voor al onze patiënten.

Samenstelling team

- 8 anesthesisten – pijntherapeuten (algologen)
- 1 coördinator
- 2 kinesisten
- 1 sociaal werker
- 2 psychologen
- 2 pijnverpleegkundigen
- 1 ergotherapeut

Wij werken daarnaast nauw samen met de diensten Neurochirurgie en Fysische geneeskunde binnen de spine unit, maar ook met de diensten Orthopedie, Neurologie en Psychiatrie.

Omschrijving en doel van de behandeling

Samen met uw doorverwijzend arts en/of uw specialist van het pijncentrum heeft u besloten om over te gaan tot neurostimulatie (= ruggenmergstimulatie).

U heeft al meerdere medicamenteuze en interventionele behandelingen ondergaan (onder andere infiltraties, denervaties, gepulseerde stroombehandelingen, ...) om de pijnklachten te verlichten. Helaas hebben deze onvoldoende geholpen.

Uw behandelend specialist denkt dat **elektrische zenuwstimulatie van het ruggenmerg** een behandeling kan zijn die uw pijnklachten kan verlichten. U komt daarom mogelijk in aanmerking voor een **implanteerbaar neurostimulatie-systeem**.

Dikwijls wordt voor de term 'neurostimulatie' ook wel de afkorting SCS (Spinal Cord Stimulation) of DCS (Dorsal Column Stimulation) gebruikt. In deze folder vindt u een beschrijving van de werking van epidurale neurostimulatie. Daarnaast krijgt u uitleg over de operatie en geven we aandachtspunten mee waar u tijdens de behandeling voor moet zorgen of op moet letten.

Eventuele vragen over uw behandeling zal uw arts graag beantwoorden.

Wat is neurostimulatie?

Bij epidurale neurostimulatie plaatsen we een elektrode in de epidurale ruimte (de ruimte achter het ruggenmerg). Deze elektrode geeft zeer kleine elektrische pulsen. Deze worden opgewekt door de stimulator, die u als een soort 'pacemaker' van pulsen kan beschouwen.

Gewaarwording van pijn vindt plaats in de hersenen en niet op de plaats van de weefselbeschadiging. Dit gebeurt onder vorm van 'impulsen', die van de plaats van de weefselbeschadiging, via ons ruggenmerg, naar de hersenen worden gestuurd.

Door ervoor te zorgen dat deze 'impulsen' de hersenen niet bereiken (of in mindere mate bereiken) kunnen we inwerken op de gewaarwording van pijn. Hierop is de werking van neurostimulatie gebaseerd.

Een voorbeeld: Als u een pijnlijke hand na verbranding onder koud stromend water houdt, zal het gevoel van het koude water overheersen. De pijn van de verbrande hand 'verplaatst' naar de achtergrond en voelt minder erg aan. Op dezelfde manier kan neurostimulatie de pijn naar de achtergrond verplaatsen. Het systeem kan een soort tintelingen opwekken, die prettig aanvoelen, zodat de 'aandacht' afgeleid wordt van de pijn.

Ondertussen zijn er ook al vormen van stimulatie die u niet meer voelt (BurstDR, HD, DTM, HF10). Deze vormen worden nu meer en meer gebruikt. Tijdens de proefperiode zoeken we uit met welke vorm van stimulatie u het beste resultaat hebt.

Neurostimulatie is een effectief alternatief voor de behandeling van bepaalde soorten chronische pijn, meer bepaald neuropatische pijn (zenuwpijn).

Wat zijn de voordelen van neurostimulatie?

De epidurale neurostimulatie vindt plaats in het gebied waar de pijnsignalen zich voordoen. Daardoor kunnen we de elektrische pulsen specifiek richten op het pijngebied.

Met behulp van neurostimulatie kunnen we:

- de pijn lichter maken
- meestal kunnen we ook de medicatie afbouwen

Bovendien ontstaan door deze behandeling geen blijvende veranderingen in het ruggenmerg of de zenuwen. De behandeling is dus volledig omkeerbaar.

Mensen die met succes worden behandeld met neurostimulatie, ervaren doorgaans een pijnverlichting van meer dan 50%. Als gevolg kan u dagelijkse activiteiten vaak makkelijker doen, omdat u minder pijn voelt. Ook hebben de meeste patiënten dankzij de behandeling minder pijnmedicatie nodig.

Hoe voelt neurostimulatie aan?

Dit is erg persoonlijk. Zoals we eerder vertelden, wekt neurostimulatie een bepaald soort tintelingen op. De meeste mensen beschrijven het als een tintelend gevoel in de zone van de pijn. Anderen zeggen dat het aanvoelt als bruisend water.

Bij bepaalde soorten van neurostimulatie (BurstDR, HF10, High Density, DTM) zult u geen tintelend gevoel meer hebben.

Verdwijnt door neurostimulatie de pijn volledig?

Het is belangrijk om belangrijk om realistische doelstellingen en verwachtingen te hebben, om teleurstelling achteraf te voorkomen. Veel patiënten hopen dat deze ingreep alle (pijn)klachten zal wegnemen. Dit is jammer genoeg niet het geval. We spreken van succesvolle stimulatie bij meer dan 50% beterschap.

Epidurale neurostimulatie neemt de oorzaak van de pijn niet weg. De mate van de pijnverlichting kan daardoor van persoon tot persoon verschillen.

Voor een optimaal resultaat is de inzet van de patiënt heel erg belangrijk. Na het beëindigen van het traject blijft het belangrijk om rekening te houden met uw persoonlijke werkpunten. Zo kan neurostimulatie u mogelijk ondersteunen bij het uitvoeren van uw dagelijkse bezigheden maar u moet er nog steeds over waken dat u uw activiteiten doseert. Leren omgaan met het neurostimulatie-systeem en deelname aan andere vormen van therapie bepalen de mate van het succes.

Is neurostimulatie veilig?

We passen de behandeling toe voor verschillende pijnproblemen waarbij sprake is van neuropatische (zenuw-) pijnklachten. Deze behandeling wordt al toegepast sinds de jaren '70. Dit maakt dat er al veel ervaring is opgedaan.

In België zijn al vele honderden patiënten met hardnekkige chronische pijn succesvol behandeld met epidurale neurostimulatie. Uitgebreid klinisch en wetenschappelijk onderzoek toont aan dat de elektrische pulsen het ruggenmerg niet beschadigen.

Neurostimulatie is de laatste 40 jaar succesvol toegepast bij duizenden mensen. Er is Europese goedkeuring (CE-markering) voor de producten en goedkeuring door de U.S. Food and Drug Administration (FDA)

Wat mag u verwachten?

Neurostimulatie zorgt in het beste geval voor duidelijke pijnvermindering, waar u gewoonlijk de pijn voelt. Afhankelijk van de vorm van stimulatie kan dit aanvoelen als een aangenaam tintelend gevoel.

De pijnvermindering verschilt echter van patiënt tot patiënt. Daarom zullen we na uitgebreid onderzoek eerst starten met een zogenaamde **proefstimulatie**. Dit is ook wettelijk verplicht om terugbetaling van het systeem te krijgen.

Tijdens deze periode van minstens 3 weken krijgt u een uitwendige stimulator. Tijdens deze periode komt u ook minstens één keer op consultatie bij uw arts. We kijken dan na of de stimulatie nog goed zit en of er zich geen problemen voordoen. Als de stimulatie nog niet optimaal is, kunnen we dit nog aanpassen. U heeft ook nog een (wettelijk verplichte) derde afspraak bij de psycholoog.

Nadat de afgesproken termijn voor proefstimulatie voorbij is, bespreken we of neurostimulatie leidt tot een aanzienlijke vermindering van uw pijn. Dit is het criterium dat bepalend is voor het uiteindelijk succes van de behandeling.

Het komt soms voor dat, ondanks de tintelingen die u voelt in het pijngebied, er geen vermindering van de pijn optreedt. Dan zetten we een verdere behandeling met neurostimulatie niet door, en verwijderen we de elektrode weer.

Vorbereiding op de ingreep

In AZ Turnhout kiezen we ervoor om een dubbele multidisciplinaire screening te doen bij patiënten die in aanmerking komen voor epidurale neurostimulatie:

- Via het MDCCP (MultiDisciplinair Centrum voor Chronische Pijn)
- Via de SPINE UNIT: Het Multidisciplinair Spinaal Consult (MSC)

De link tussen beide is de psycholoog.

Multidisciplinaire screening via het multidisciplinair pijncentrum (MDCCP)

In AZ Turnhout hebben wij ervoor gekozen om de screening voor epidurale neurostimulatie, naast de Spine Unit, ook te integreren binnen het MultiDisciplinair Centrum voor Chronische Pijn (MDCCP). We plannen, naast een gesprek met de psycholoog, aanvullend ook een consultatie bij de kinesitherapeut en de sociaal werker.

Voor de consultatie krijgt u een link met een video toegestuurd. In de video geven we u uitleg over de werking van het multidisciplinair pijncentrum en over pijn in het algemeen.

Via het uitgebreid paramedisch nazicht bekijken we uw pijnprobleem niet enkel als een technisch probleem. We bekijken u als mens in zijn geheel en of neurostimulatie een meerwaarde zou zijn op uw kwaliteit van leven.

Ook na de proefstimulatie en de eventuele implantatie van de definitieve batterij, zal het team van het MDCCP u - zo nodig - verder opvolgen. Afhankelijk van de nood, kan dit al dan niet meer uitgebreid zijn. Zo willen we bekijken of de pijnklachten verbeteren met de behandelingen, maar ook of er winst is in uw mobiliteit en levenskwaliteit.

Psychologische screening

Het RIZIV verplicht u om op consultatie te gaan bij een, aan het multidisciplinair pijncentrum verbonden, psycholoog.

Dit is nodig om uw dossier voor terugbetaling te kunnen vervolledigen via het online platform (<https://neuro-pain.be>).

De consultatie bij de **psycholoog** gaat door in het pijncentrum op campus Sint-Jozef.

Waarom bij de psycholoog?

Een bezoek aan de psycholoog roept meestal tegenstrijdige reacties op. Mensen denken dat ze niet serieus worden genomen of dat de dokters denken dat de pijn tussen de oren zit. Niets is minder waar: precies omdat de artsen zoveel belang hechten aan de klachten en de pijn, kijken we vanuit verschillende invalshoeken naar de patiënt.

Pijn heeft in hoofdzaak een lichamelijke oorzaak, maar de mate waarin we pijn hebben, kan variëren. Onze pijnbeleving of hoe we de pijnklachten ervaren, wordt ook bepaald door allerlei andere factoren: stress, spanning, reacties van de omgeving, verwachtingen en gedachten omtrent de pijn, enzovoort... Ook al zijn we ons daar misschien in eerste instantie niet altijd van bewust, toch zijn deze elementen bepalend voor de pijnervaring en de verwachting naar de toekomst.

Om de behandeling in het pijncentrum goed verder te zetten, is het daarom soms nodig om meer informatie te hebben over de persoon die pijn heeft. Door een psychologische screening kunnen we een meer gepersonaliseerde aanpak bieden.

Bovendien verplicht de overheid u om een psychologische screening te doen bij een behandeling met neurostimulatie. Dit is nodig voor het verkrijgen van een terugbetaling.

Het is noodzakelijk dat we na een intakegesprek bij één van de pijntherapeuten ook een afspraak plannen bij de psycholoog. Voor mensen die in aanmerking komen voor een neurostimulator is deze screening de geijkte en verplichte procedure.

De screening duurt ongeveer 1 uur. De psycholoog bespreekt met u de verschillende levensdomeinen in het kader van uw pijnervaring. Nadien geeft de psycholoog de informatie door aan uw behandelend pijntherapeut (enkel met uw toestemming).

Het is mogelijk om met de psycholoog extra afspraken te plannen voor verdere therapie of opvolging.

Bij het doorlopen van het traject voor epidurale neurostimulatie zult u in totaal minstens 3 keer bij de psycholoog moeten komen.

Multidisciplinaire screening binnen de Spine Unit

Deze screening is verplicht door het RIZIV. De screening bestaat in de eerste plaats uit een afspraak bij een neurochirurg en een arts fysische geneeskunde voor advies.

Daarna vindt een Multidisciplinair Spinaal Consult (MSC) plaats waarbij artsen uit de volgende disciplines aanwezig zijn:

- Neurochirurg
- Orthopedist
- Arts Fysische Geneeskunde
- Algoloog (uw pijntherapeut)

U bent zelf niet bij dit overleg aanwezig.

De spinaal chirurgen waar we mee samenwerken binnen de Spine Unit zijn dr. Deckers, dr. Engelborghs en dr. Delye. Ook zij moeten hun toestemming geven voor de procedure. Bij een positief resultaat van de proefstimulatie zullen zij de onderhuidse batterij plaatsen, tijdens een operatie.

De arts Fysische Geneeskunde binnen de Spine Unit AZ Turnhout is dr. Van Damme.

Samen zullen zij uw dossier bespreken en nagaan of uw pijn in aanmerking komt voor epidurale neurostimulatie.

Consultatie bij de pijnverpleegkundige

U zult ook een aantal keer bij de pijnverpleegkundige moeten langskomen:

- 1 keer vóór het plaatsen van de profelektrode.
- Eventueel 2 weken na het plaatsen van de profelektrode als u hulp nodig heeft bij het invullen van de digitale vragenlijsten.

Tijdens deze consultaties zal de pijnverpleegkundige u eventueel helpen bij het invullen van de online vragenlijsten, voor zover u dit zelf niet kunt.

Zorg er dan wel voor dat u ofwel de 'itsme'-app  hebt geïnstalleerd op uw smartphone ofwel dat u uw identiteitskaart met pincode bijhebt.

Er zal ook een screening voor MRSA (de 'ziekenhuisbacterie') gebeuren. Hierbij nemen we een wisser uit uw neus en uit uw keelholte.

De pijnverpleegkundige zal u ook uitleg geven over de te volgen desinfectie-procedure (zie pagina 14).

Online platform voor neurostimulatie

Het traject dat u doorloopt voor de neurostimulatie wordt ook via een online platform van de overheid (RIZIV) opgevolgd. Ook de adviserend arts van uw ziekenfonds kan dit bekijken.

U zal doorheen het proces een aantal keer een uitnodiging krijgen om dit platform te bekijken en waar nodig aan te vullen. U gaat daarvoor naar de website: <https://neuro-pain.be>.

Om in te loggen op de website <https://neuro-pain.be> kunt u ofwel uw identiteitskaart en een ID-kaartlezer gebruiken, die met uw PC verbonden is. U kan ook de 'Itsme'-app  van de overheid gebruiken op uw smartphone. Meer info hierover vindt u op <https://www.itsme.be>.

Opgelet : Het is dus noodzakelijk dat u de pincode van uw identiteitskaart kent!

- De eerste keer krijgt u via SMS een uitnodiging om toestemming te geven (informed consent) dat uw dossier voor evaluatie wordt ingediend in het interactief register voor neuromodulatie.

Geeft u de toestemming niet, dan kunnen we de procedure niet verderzetten. Pas als u toestemming geeft, kan uw arts de nodige gegevens op het platform inbrengen.

Als u uw toestemming geeft, wordt uw GSM-nummer gekoppeld met uw online-dossier bij het RIZIV.

Hebt u zelf geen GSM of computer? Geef dan een GSM-nummer van een naaste door, van iemand die u vertrouwt.

- Vóór de proefstimulatie: U krijgt voor of na de eerste raadpleging bij de psycholoog via SMS een uitnodiging om 3 vragenlijsten op het neuro-pain platform in te vullen.

Deze vragenlijsten peilen naar uw huidige klachten en omgang met pijn. Zonder ingevulde vragenlijsten kunnen we de procedure niet verderzetten.

- Tijdens de proefstimulatie: Gedurende 21 dagen moet u een online pijndagboek invullen. Dit dagboek peilt naar uw pijn, slaap en activiteit.

Het is belangrijk dat u tijdens de periode van de proefstimulatie **dagelijks** uw pijnscores doorgeeft op het online-platform. Het is ook belangrijk dat u dit al eens ingevuld hebt vóór de start van de proefstimulatie.

- Zowel op dag 14 als dag 21 van de proefstimulatie krijgt u een uitnodiging om uw medicatiegebruik door te geven. Het is heel belangrijk dat u dit **op de dag zelf** doorgeeft.
- Na de proefstimulatie: U krijgt via SMS een uitnodiging om 3 vragenlijsten in te vullen. Deze vragenlijsten peilen opnieuw naar uw huidige klachten alsook uw functionele winst.

Het is steeds in uw eigen belang om deze vragen zo nauwkeurig mogelijk te beantwoorden. Er zijn geen foute antwoorden mogelijk.

Wanneer u niet zo goed overweg kan met een computer of niet over een toestel beschikt, kan u een raadpleging bij de pijnverpleegkundige plannen. Zij zal u verder helpen. Mogelijk zijn er ook naasten die u hierbij kunnen ondersteunen. U mag hen ook om hulp vragen.

Vorbereiding op de ingreep (plaatsen elektrode)

Om infecties na de operatie te beperken, vragen wij ook uw medewerking.

U moet 5 dagen vóór de operatie starten met 2 ontsmettingsprocedures:

- Smeren van Bactroban® neuszalf in de beide neusgaten: 3 keer per dag.
- Dagelijks uitgebreid douchen met Iso-Betadine Uniwash®. Dit moet u ook nog thuis doen op de dag van de operatie. De haren inbegrepen.

De procedure

Na een positief advies van het MDCCP team en het Spine Unit-Team kunnen we starten met de medische procedure.

Eerst plannen we een afspraak met uw behandelend pijntherapeut vóór de eigenlijke proefstimulatie. Tijdens deze consultatie overlopen we alles nog eens, beantwoorden we uw vragen en brengen we een aantal formaliteiten in orde:

- Informed consent moet nagelezen en ondertekend worden door de patiënt.
- Afspraak over 1 of 2 weken na plaatsen van de elektrode bij uw pijntherapeut.
- Eventuele afspraken voor onderzoeken voor de operatie (bloedname, ECG,...), om de narcose bij de definitieve implantatie veilig te kunnen laten verlopen.

De proefstimulatie

Als u na uitgebreid medisch onderzoek besluit om te starten met epidurale neurostimulatie, doen we eerst een proefstimulatie. Het doel van de proefstimulatie is om te ontdekken of epidurale neurostimulatie kan helpen om uw pijn te verminderen.

We plannen een operatie waarbij de pijntherapeut een elektrode in de epidurale ruimte plaatst, om zo het ruggenmerg te stimuleren. Deze operatie gaat door op het pijncentrum op campus Sint-Jozef.

We plaatsen een cilindervormige elektrode. Uitzonderlijk worden er twee elektroden geplaatst. Het aantal hangt af van hoe uitgebreid de pijnzone is, of er voldoende overlapping is van de stimulatie met uw pijnzone, en ook van de voorkeur van uw pijntherapeut.

We brengen de elektrode in via een naald, door de huid tot in de epidurale ruimte (achter het ruggenmerg).

Tijdens de ingreep testen we of de stimulatie in het juiste gebied terechtkomt (somatotopie). Daarom is het belangrijk dat u wakker bent. Dit is de voornaamste reden waarom de procedure altijd onder plaatselijke verdoving gebeurt. We voorzien wel wat milde sedatie, om de stress en de eventuele angst te verminderen.



De positie van de elektrode ten opzicht van de wervelzuil en het ruggenmerg (op een model)



Een cilindrische elektrode



De uitwendige
batterij tijdens de
proefstimulatie



Koppeling aan
elektrode in
kleefverband op de
huid



Afstandsbediening
tijdens de
proefperiode

(Ter info: de afbeeldingen op de pagina hiernaast zijn van één bepaald merk. Het kan zijn dat uw arts beslist om bij u een ander merk te gebruiken)

Als de stimulatie goed zit, verbinden we de elektrode onderhuids met een verlengleiding (extensie). De connectie tussen elektrode en verlengleiding bevindt zich op de plaats waar later de definitieve batterij komt, na een positieve proefstimulatie.

Via een (uittreed)opening verlaat de verlengdraad uw lichaam aan de andere zijde. Deze opening is enkele millimeters groot.

We sluiten de verlengdraad tijdelijk aan op een uitwendige stimulator (batterij). Met deze tijdelijke stimulator wordt een vorm van stimulatie toegepast, die u, afhankelijk van het soort stimulatie, al dan niet kunt voelen.

In de hierop volgende periode van minstens 3 weken moet blijken of we bij een bepaalde instelling van de batterij een aanzienlijke pijnvermindering kunnen bereiken. Dat wil zeggen een **pijnvermindering van meer dan 50%**. Als dit lukt plannen we, na overleg tussen u en uw pijntherapeut, een tweede operatie voor de onderhuidse implantatie van een batterij.

De tweede operatie wordt uitgevoerd door de neurochirurg. De operatie gaat deze keer door op campus Sint-Elisabeth. Tijdens deze operatie verbinden we de elektrode met een definitieve stimulator (batterij). Alle systeemdelen zijn dan onder uw huid ingebracht.



Definitieve niet-heroplaadbare neurostimulator met afstandsbediening



Definitieve heroplaadbare neurostimulator met afstandsbediening en oplaadsysteem

(Ter info: de afbeeldingen zijn van één bepaald merk. Het kan zijn dat uw arts beslist om bij u een ander merk te gebruiken)

Wat kunt u zelf doen voor een optimaal testresultaat?

- Spreek met uw behandelend arts doelstellingen af die u op korte termijn wil bereiken, zoals: minder pijn, minder nevenwerkingen van medicatie, beter slapen en in het algemeen beter functioneren.
- Leer omgaan met het (extern) proefstimulatiesysteem.

- Zet het proefstimulatiesysteem regelmatig uit. Zo kunt u het effect beter evalueren en kan het effect van de stimulatie nog wat nawerken (zonder dat u stroom verbruikt).
- Doe zelf de proef: Zet de externe stimulator 's nachts eens uit. Het effect van de stimulatie kan nog wat nawerken. Als de pijn 's nachts weer erger wordt, kunt u uiteraard de stimulator terug opzetten.
- Oefen in het bewegen van uw lichaam zonder uw lichaam te draaien: beweeg uw schouders en heupen gelijktijdig en rol als het ware uit bed. Zo voorkomt u dat de elektrode tijdens de proefstimulatie verschuift.
- Loop niet te veel trappen op.
- Voorkom dat u lange periodes zit.
- Til geen zware voorwerpen. Reik niet met uw armen boven uw hoofd. Haar kammen kan nog net.
- Slaap op uw zij of op uw rug, niet op de buik.
- Probeer uw activiteiten zoveel mogelijk op hetzelfde niveau als voor de implantatie te houden, zodat u het effect van de behandeling optimaal kan testen.

Wanneer is de proefstimulatie geslaagd ?

Het doel van de proefstimulatie is om te bepalen in welke mate uw pijn afneemt. Zo kunnen we testen of een neurostimulatie-systeem een goede keuze is voor u.

Of de proefstimulatie geslaagd is, kunnen we op basis van verschillende criteria bepalen, waaronder:

- Pijnverlichting: Heeft u door de proefstimulatie minder last van pijn? Zo ja, in welke mate (percentage)?
- Activiteiten: Kunt u tijdens de proefstimulatie alledaagse activiteiten beter uitvoeren? Zo ja, in welke mate ?
- Slapen: Slaapt u tijdens de proefstimulatie beter?
- Minder medicatie: Heeft u tijdens de proefstimulatie minder behoefte aan pijnstillers?

Een geslaagde proefstimulatie kenmerkt zich doorgaans door een aanzienlijke pijnverlichting. Vaak heeft u minder behoefte aan medicatie,

met als gevolg ook minder bijwerkingen. Tenslotte kan uw hele functioneren verbeteren.

Of de proefstimulatie geslaagd is, hangt af van de doelstellingen die u samen met uw arts aan het begin van de behandeling heeft vastgesteld.

Verloop van de operatie

De meeste patiënten blijven 2 dagen in het ziekenhuis (1 nacht). U komt op de dag van de ingreep naar het ziekenhuis om 7 uur 's morgens en nuchter. Dat wil zeggen dat u **niet meer mag eten of drinken vanaf middernacht**. Noodzakelijke medicatie mag u wel nemen met een klein beetje water.

De dag na de ingreep, kunt u in de loop van de voormiddag het ziekenhuis al verlaten, nadat de verpleegkundige het verband heeft nagekeken.

De operatie duurt ongeveer 1 tot 2 uur. De operatie gebeurt onder plaatselijke verdoving (met wat lichte sedatie). Zo bent u tijdens de procedure in staat om antwoord te geven op vragen, die alleen u kunt beantwoorden. We vragen naar de plaats waar u de tintelingen ervaart en vragen waarvan we een indruk krijgen over de sterkte en de kwaliteit van de stimulatie. Op basis van uw antwoorden bepaalt de chirurg de exacte plaats van de elektrode ten opzichte van het ruggenmerg.

Tijdens het inbrengen van de elektrode ligt u op uw buik op de operatietafel. We zorgen ervoor dat u uw rug goed bol kunt maken met een kussen onder de buik. Dit maakt het makkelijker om de naald in in te brengen. Via deze naald (of via een kleine snede in de huid) plaatst de chirurg de elektrode op het ruggenmerg.

Het doel van de stimulatieprocedure tijdens de operatie is om het gehele pijngebied te bedekken met de tintelingen. Deze tintelingen worden opgewekt door een tijdelijke stimulator (batterij). Een gespecialiseerde medewerker (vertegenwoordiger firma) zal de stimulator tijdens de operatie bedienen. Na de operatie leren we u om zelf het apparaat te bedienen. Dan kan u ook zelf de sterkte van de tintelingen bepalen. Het is niet noodzakelijk zo dat hoe harder de stimulatie staat, hoe meer pijnstilling u hebt. Stimulatie mag niet pijnlijk zijn.

Verloop na de ingreep

Na de operatie schrijft uw arts u strikte bedrust voor. Na het plaatsen van een elektrode, moet u **4 uur in bed blijven liggen**. Dit vermindert de kans op eventuele nabloedingen en verschuivingen.

Als u nadien in of uit bed gaat, moet u dit doen met een rechte rug. Hierdoor vermindert het risico van mogelijk verschuiven van de elektrode.

Nadien (of soms de dag na uw ingreep) maken we een radiografie om de juiste positie van de elektrode na te kijken.

Stimulatie

Als u van houding verandert of plotse bewegingen maakt, kan de elektrode zich een beetje verplaatsen in de ruimte achter het ruggenmerg. Dit kan een wijziging veroorzaken van het gebied waar u de tintelingen voelt. Dit kan ook effect hebben op de intensiteit van de trillingen die u voelt en is perfect normaal.

Ook kan het zijn dat, afhankelijk van de hoogte van de elektrode in het ruggenmergkanaal, de sterkte van tintelingen kan veranderen wanneer u uw nek naar achter buigt, naar achteren leunt of wanneer u gaat liggen of zitten. Hierbij is het belangrijk dat u leert omgaan met de 'patient programmer' (afstandsbediening). Na verloop van tijd zal deze zogenaamde houdingsafhankelijkheid van de elektrode afnemen.

Adviezen na de ingreep

Om verplaatsing van de elektrode tot een minimum te beperken, geven we u volgende adviezen voor de periode dat de elektrode nog niet vergroeid is met het omgevende weefsel. Doorgaans duurt dit zo'n 6 tot 8 weken nadat de elektrode is ingebracht. De eerste 4 uur na de operatie heeft u strikte, platte bedrust.

Wat mag NIET tijdens de ziekenhuisopname?

- Maak geen plotse bewegingen met rug of nek.
- Niet bukken, tillen en uitrekken.
- Niet in bochten wringen.

- Trek niet aan de verlengdraad die uit het lichaam komt.
- Ga niet douchen, laat de insnede en het verband niet nat worden. Laat ook de uitwendige batterij niet nat worden.
- Uw armen niet boven het hoofd houden.
- Geen 'papegaai' gebruiken (de driehoek die boven een ziekenhuisbed hangt).
- Niet op uw buik slapen.

Om een goede wondgenezing te bevorderen, moet u de adviezen over het verzorgen van uw operatiewonden opvolgen. Contacteer altijd uw arts in geval van pijn, koorts, roodheid, zwelling of etter.

Wat mag thuis?

- Wandel en loop tijdens korte periodes met rechte rug.
- Ga in en uit bed of auto met rechte rug.

Wat mag thuis NIET?

- Ga niet douchen, laat de insnede en het verband niet nat worden.
- Verwijder NOOIT zelf de pleister, laat dit over aan de thuisverpleegkundige.
- Trek niet aan de verlengdraad die uit het lichaam komt.
- Laat de uitwendige batterij niet nat worden.
- De eerste 6 tot 8 weken niet (extreem) heffen en buigen.
- Intensief fietsen, enkel recreatief fietsen toegestaan tijdens proefstimulatie.
- Bij voorkeur niet zelf met de auto rijden tijdens de eerste 4 weken.
Als u dit toch doet, moet u de stimulator uitzetten. Het is niet toegestaan om machines (dus ook de auto) te bedienen met actieve tonische stimulatie.

Thuisverpleging

De thuisverpleegkundige moet elke dag langskomen om:

- het verband te vernieuwen waar de extensie door de huid komt.
- om de wonde na te kijken op eventuele tekens van infectie.

U kunt best voor de operatie al contact opnemen met een thuisverpleegkundige of een thuisverplegingsdienst om de nodige afspraken te maken.

Wanneer u één van de volgende symptomen voelt, is het belangrijk dat u **onmiddellijk** contact met ons opneemt:

- Koorts (meer dan 37.5°C)
- Hoofdpijn (stijf aanvoelen van de nek)
- Misselijkheid en braken
- Draaierigheid
- Plotse toename van pijn
- Verlamningsverschijnselen
- Ongecontroleerd urine- of stoelgangsverlies
- Overgevoelig zijn voor licht (lichtschuwheid)
- Pijn ter hoogte van de wonde

Het is belangrijk dat u ons vrij snel op de hoogte brengt wanneer er zich een probleem voordoet met uw stimulator:

- Plots uitvallen van de stimulator.
- Als u merkt dat de leiding tussen uzelf en de stimulator niet meer intact is.
- Als het verband losgekomen is.

Bij problemen kunt u de stimulator best afzetten tot u op raadpleging kunt komen.

Implantatie van het permanente systeem

Als de periode van proefstimulatie goed is verlopen (minstens 50% pijnvermindering en daling van de ingenomen pijnmedicatie), dan krijgt u een afspraak bij één van onze Spinaal chirurgen. Hij/zij zal de definitieve stimulator (batterij) plaatsen.

Deze stimulator plaatsen we onder de huid. De plaats waar de stimulator wordt geïmplantéerd, hebt u voorhand al met de pijntherapeut besproken. Doorgaans kiezen we voor implantatie ter hoogte van de rugzijde, het deel van het zitvlak waar u niet op zit.

Deze operatie gebeurt op campus Sint-Elisabeth onder algemene verdoving. Hiervoor regelen we op voorhand een dagopname. U hoeft niet in het ziekenhuis te overnachten.

Na de definitieve batterij implantatie moet de thuisverpleegkundige de wonde een 14-tal dagen opvolgen en dat minstens 2 keer per week.

Tijdens 6 tot 8 weken na de operatie mag u bepaalde zaken niet doen tijdens uw dagelijkse activiteiten. Dit betreffen bepaalde bewegingen zoals (extreem) heffen en buigen. Door zo'n extreme beweging kan de elektrode kort na de ingreep namelijk nog van plaats veranderen.

We leren u hoe u zelf met de afstandsbediening (patient programmer) kunt omgaan. Zo kunt u zelf bepaalde instellingen veranderen.

Mogelijke verwikkelingen

We doen er alles aan om de kans op medische verwikkelingen zo klein mogelijk te houden. Toch kunnen bij elke operatie onverwachts neveneffecten of complicaties optreden. Dit kan zowel tijdens de ingreep gebeuren als in de herstelperiode. Gelukkig zijn ze meestal zeldzaam en kunnen we ze behandelen.

Voor zover bekend heeft neurostimulatie geen bijwerkingen. In tegenstelling tot sommige pijnstillers leidt neurostimulatie niet tot sufheid, verwardheid, uitslag, misselijkheid of verslaving.

De kans op complicaties, (direct) na de operatie is klein. U moet uw arts raadplegen als zich het volgende voordoet:

- Bloeding, infectie, zware hoofdpijn, allergische reacties, geen pijnverlichting en storing aan de apparatuur.
- Wees alert en raadpleeg uw arts in geval van:
 - Koorts
 - Eter uit één van de wonden
 - Roodheid
 - Forse zwelling op de plek van de operatie-littekens
 - Verlamningsverschijnselen
 - Ongecontroleerd urine- of stoelgangsverlies

Leven met neurostimulatie

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 en met het nemen van een aantal voorzorgen om de levensduur van de neurostimulator te verlengen.

Beperkingen en maatregelen bij medische ingrepen

U kunt de kans op beschadigingen van uw neurostimulator beperken door bepaalde medische ingrepen en apparatuur te vermijden:

- Pacemakers
- Defibrillatoren
- M.R.I. (Magnetic Resonance Imaging): dit is een onderzoeksmethode die bij u met de nodige omzichtigheid al dan niet mag uitgevoerd worden. De meeste recente neurostimulatoren zijn volledig MRI compatibel. Enkele oudere modellen zijn **conditioneel** MRI-compatibel. Dit wil zeggen dat er een MRI kan gebeuren onder bepaalde voorwaarden. Dikwijls is het dan wel nodig om de stimulator in MRI-modus te zetten. Neem bij twijfel steeds contact op met het pijncentrum.
- Informeer steeds uw specialist en het medische personeel over uw neurostimulatie-systeem.
- **Bij chirurgische ingrepen moeten sommige neurostimulatoren in 'chirurgische modus' gezet te worden.** Dit is enkel het geval als u een batterij hebt van het type **Proclaim van de firma Abbott**. Raadpleeg dus eerst uw pijnarts als u een ingreep moet ondergaan.

Autorijden

Om er voor te zorgen dat u uw auto veilig kunt besturen, moet u de neurostimulator uitzetten als u gaat rijden. Wanneer u een voertuig bestuurt, kan u in theorie door een plotselinge toename of verandering van de stimulatie de controle over het voertuig verliezen. In het begin raden we lange autoritten af omdat het niet goed is om lange tijd te zitten.

Magneten en elektronica

Speciale voorzorgsmaatregelen zijn nodig bij voorwerpen met magneten en elektrische systemen. Bedien geen apparaten wanneer uw neurostimulatie aan staat (net zoals bij het autorijden). Wanneer u elektrisch gereedschap bedient, kan in theorie een plotselinge toename of verandering van de stimulatie er voor zorgen dat u de controle over het gereedschap verliest.

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

- Diefstaldetectoren
- Grote stereo- luidsprekers met magneten
- Laserapparatuur met elektrische vonken
- Hoogspanningsleidingen
- Mobiele telefoons
- Elektrische verdeelstations en krachtcentrales
- Metaaldetectiesystemen op luchthavens. **Laat uw identificatiekaart** aan het personeel van de veiligheidsdienst van de luchthaven zien om te worden doorgelaten.
- Andullatie-matrassen moet u vermijden.

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

Veiligheidsoverwegingen wat betreft het neurostimulatie-systeem

Met de neurostimulator kunt u meestal zonder problemen huishoudelijke apparatuur gebruiken waaronder ook:

- Microgolfovens
- Televisies, AM/FM radio's, stereoapparatuur, afstandsbedieningen voor elektronische apparatuur en videospelletjes
- Keukenapparaten zoals broodroosters, mixers en elektrische blikopener
- Apparaten die u in de hand houdt zoals haardroger en scheerapparaten
- Elektrische dekens en verwarmingselementen
- Klein elektrische (tuin)gereedschap

- Kopieermachines en computers

Langdurig gebruik van de neurostimulator

U beperkt problemen tot een minimum door de instructies van de arts nauwkeurig op te volgen. Denk aan instructies over tillen en draaien, buigen en strekken van uw lichaam, een juiste lichaamshouding en mate van activiteit.

Het komt wel eens voor dat u gewend wordt aan de stimulatie (we spreken dan van stimulatiegewenning) zodat het stimulatie-effect minder wordt of verdwijnt. De oorzaak hiervan is niet geheel duidelijk. Meestal kan dit opgelost worden door, via programmeren, uw drempels aan te passen.

Het gelijktijdig gebruik van opioïden ('morphines') en gabapentinoïden (Gabapentine, Pregabaline) kan er voor zorgen dat uw stimulator minder effectief zal werken. Het afbouwen van deze medicatie moet wel traag en gecontroleerd gebeuren. Neem hiervoor contact op met uw behandelend arts.

Het kan ook dat de elektrode verschuift. Soms is het nodig deze met een operatie terug 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 uw arts raadplegen.

Identificatiekaart

De fabrikant zorgt voor een identificatiekaart. Deze kaart bevat belangrijke informatie over het toestel dat bij u geïmplantéerd is.

U moet de kaart altijd bij u dragen. De kaart waarschuwt anderen, zoals bijvoorbeeld personeel van de veiligheidsdiensten van luchthavens, dat er bij u een medisch apparaat is geïmplantéerd. Ook staat hier de naam en telefoonnummer van uw arts op, voor noodgevallen.

Terugbetaling

Om in aanmerking te komen voor terugbetaling van het volledige systeem moeten volgende voorwaarden vervuld zijn:

- Er moet een akkoord zijn van het Spine Unit team
 - Spinaal chirurg
 - Fysisch geneesheer
 - Pijntherapeut
 - Psycholoog
- De vragenlijsten moeten **volledig** ingevuld zijn en een **duidelijke verbetering** aangeven na proef-stimulatie.
- De aanvraag verloopt via een online-platform (<https://neuro-pain.be>). Dit wordt door het pijnteam ingevuld. De terugbetaling is automatisch in orde, tenzij de adviserende arts tijdens de aanvraag zijn/haar afkeuring geeft. Hij/zij heeft ook inzicht in de gegevens op het online-platform.

Veel gestelde vragen

Mag ik mijn pijnstillers verder nemen tijdens de proefstimulatie?

In ideale omstandigheden raden we aan om bepaalde medicatie vóór de implantatie geleidelijk af te bouwen, omdat ze zorgen voor het minder effectief zijn van neurostimulatie. Het gaat hier voornamelijk over opioïden ('morfines') en gabapentinoïden (Gabapentine, Pregabaline).

Eens de proefstimulatie start, raden we meestal aan dat u, zeker in het begin van de proefstimulatie, uw pijnstillers verder neemt. Als het effect van de stimulatie gunstig blijkt, kan u uw pijnmedicatie *geleidelijk* aan afbouwen. Doe dit echter in overleg met uw behandelend arts en/of huisarts. Bepaalde pijnmedicatie mag u niet plots stoppen.

Wat is de levensduur van de batterij in de neurostimulator?

Het is moeilijk te voorspellen hoe lang de batterij van uw neurostimulator zal meegaan. De levensduur hangt af van de programma-instellingen en hoe vaak u het gebruikt.

Gemiddeld moet u rekening houden met een levensduur tussen de 2 en 4 jaar voor niet-oplaadbare batterijen. De wettelijke garantie is 2 jaar voor niet-oplaadbare batterijen en 9 jaar voor oplaadbare batterijen.

Als de batterij (bijna) leeg is, zullen we de hele stimulator vervangen. De elektrode en de eventuele verlengdraad blijven dan zitten. De vervanging van de stimulator gebeurt onder plaatselijke verdoving of volledige verdoving door de pijntherapeut of neurochirurg. Dit kan via een opname in het dagziekenhuis.

Is het geïmplanteed apparaat zichtbaar?

Het hangt af van uw omvang, lichaamsbouw en de plaats waar de neurostimulator is ingebracht. Sommige patiënten kunnen de omtrek van het apparaat waarnemen als een verhevenheid ('bobbeltje') van de huid. Het apparaat kan onderhuids geplaatst worden ter hoogte van de buik maar zit meestal ter hoogte van de bil (achterwerk).

Zal ik het apparaat voelen onder mijn huid?

Patiënten kunnen de neurostimulator goed voelen onder de huid. Zoals bij elke chirurgische wonde kunt u tijdens het genezingsproces nog enige hinder ondervinden van drukpijn ter plaatse. Dit zal na verloop van tijd verminderen.

Is het veilig om huishoudtoestellen of draagbare uitrusting te gebruiken met mijn neurostimulator?

Ja. Het is veilig om met uw neurostimulator een mobiele telefoon, computers en standaard huishoudtoestellen, inclusief magnetrons, te gebruiken.

Kan ik reizen met de neurostimulator?

Ja. Duizenden mensen hebben geïmplanteerde apparaten, zoals pacemakers, defibrillatoren,...

Detectiepoortjes op luchthavens kunnen uw neurostimulator wel detecteren en een alarmsignaal geven als u passeert. Dit is ook zo bij bepaalde antidiefstalpoortjes in winkels. Het kan daarbij voorkomen dat uw neurostimulatiesysteem wordt uitgeschakeld. Dit zou uw neurostimulator niet mogen schaden.

Uit voorzorg raden we aan om uw neurostimulator uit te schakelen voor u zo'n poortje passeert. In veel gevallen is het echter ook mogelijk dat u het poortje niet hoeft te passeren als u kunt aantonen dat u drager bent van een neurostimulator. Dat is voor u mogelijk omdat u na de operatie een pasje (identificatiekaartje) krijgt waarop de gegevens van het systeem vermeld staan.

Overzicht traject

Voor uw gemak hier nog een overzicht van het te volgen traject:

GSM, identiteitskaart en pincode op elke afspraak meenemen!

1. Afspraken MDCCP (MultiDisciplinair centrum voor behandeling Chronische Pijn)
 - Infovideo
 - Intake sociaal werker + kinesist + psycholoog + pijnarts
2. Afspraak verpleegkundige
 - Controle op MRSA (ziekenhuisbacterie)
 - Eventueel hulp bij het invullen van de vragenlijsten online
3. 2de afspraak psycholoog: +/- 3 weken na de eerste afspraak bij de psycholoog
4. Afspraken SPINE UNIT
 - Neurochirurg
 - Fysisch geneesheer
 - Pijnarts
5. Afspraak pijnarts 1 week voor implantatie proef neurostimulatie
6. Afspraak implantatie proef neurostimulatie (nuchter + 1 overnachting ziekenhuis)
7. Afspraak pijnarts 1 week na implantatie proef neurostimulatie
8. Afspraak verpleegkundige 14 dagen na implantatie proef neurostimulatie (Deze afspraak dient om u te helpen bij het invullen van de pijnmedicatie op het online platform. Als u dit zelf kan, mag u de afspraak annuleren)
9. Afspraak psycholoog + pijnarts 21 dagen na implantatie proef neurostimulatie
10. Afspraak definitieve implantatie neurostimulatie (campus Sint-Elisabeth, nuchter voor algemene verdoving, meestal daghospitalisatie)
11. Afspraak pijnarts 4 weken na definitieve implantatie neurostimulatie

Verloop van het online platform

1. Uitnodiging via SMS voor informed consent.
2. Inloggen via ID-kaartlezer of 'itsme'-app  **Ken uw Pincode!**
3. Invullen van 3 vragenlijsten online, u krijgt een SMS wanneer u deze kan invullen.
4. Dagelijks invullen van pijnscores start vanaf enkele dagen voor implantatie proef neurostimulatie, dit 21 dagen lang.
5. Invullen van pijnmedicatie op dag 14 na implantatie proef neurostimulatie.
6. Invullen van pijnmedicatie op dag 21 na implantatie proef neurostimulatie.
7. Invullen van 3 vragenlijsten NA implantatie proef neurostimulatie.
8. Om de zes maanden zult u voor de stimulator terug op controle moeten komen bij uw pijnarts. U zult dan telkens een uitnodiging krijgen om terug een 4-tal vragenlijsten in te vullen op het neuro-pain platform.

Röntgenstralen bij interventionele procedures

Tijdens de behandeling gebruiken we beeldvorming met röntgenstralen. De hoeveelheid straling hangt af van de moeilijkheidsgraad van de procedure. **De hoeveelheid röntgenstralen die we gebruiken bij behandelingen in de pijnkliniek is zo klein dat de kans op schadelijke effecten heel beperkt is, ook als u meerdere behandelingen hebt ondergaan.**

Meer informatie over röntgenstralen kan u vinden op onze website:
www.azturnhout.be/straling

Als u nog vragen heeft over de procedure of over röntgenstralen, twijfel dan niet om uw arts hierover aan te spreken.

Kosten

Onze pijnartsen zijn volledig geconventioneerd. We gebruiken de door het RIZIV erkende tarieven. Uitzonderingen hierop zijn bepaalde behandelingen waarvoor nog geen RIZIV-nomenclatuur bestaat (bepaalde behandelingen onder echogeleide). Als dit op u van toepassing zou zijn, zullen we dit op voorhand met u bespreken en vragen we hiervoor uw toestemming.

Een schatting van de kostprijs van een behandeling op het pijncentrum kan u steeds opvragen aan het secretariaat.

Tot slot

Heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen of opmerkingen, dan kunt u terecht bij uw behandelend arts of verpleegkundige. Wij hopen dat deze brochure u wegwijs heeft gemaakt in het verloop van het neurostimulatie-traject. Als u hierna nog niet tevreden bent, kan u terecht bij de ombudsdienst via e-mail op ombudsdienst@azturnhout.be

Als u vragen heeft over de behandeling, aarzel dan niet om contact op te nemen met het secretariaat van het pijncentrum op het nummer **014 44 42 71**, of met onze pijnverpleegkundige op 014 40 69 78

Voor uw patiëntenrechten kan u terecht op www.azturnhout.be/patient/patientenrechten

Wie contacteren bij vragen of problemen?

Secretariaat pijncentrum, route E61, campus Sint-Jozef
Steenweg op Merksplas 44
2300 Turnhout
 014 44 42 71

Meer informatie over de operaties en informed consent, kan u terugvinden op onze website: <https://www.azturnhout.be/pijncentrum>

Persoonlijke notities/ vragen

Als u vragen of opmerkingen hebt, kunt u die hier noteren. Zo hebt u ze altijd bij tijdens een gesprek met uw arts of verpleegkundige.

AZ Turnhout vzw
www.azturnhout.be
info@azturnhout.be



Campus Sint-Jozef
Steenweg op Merksplas 44
2300 Turnhout
014 40 60 11



Campus Sint-Elisabeth
Rubensstraat 166
2300 Turnhout
014 40 60 11

V.U. : Jo Leysen • gedelegeerd bestuurder AZ Turnhout vzw (vertegenwoordiger Eleyas bv)
• Steenweg op Merksplas 44 • 2300 Turnhout