

VERLAMD en toch MAAIEN de benen

Een dwarslaesie, maar „ik trapte mijn vrouw het bed uit”. Oorzaak: spasticiteit. Zo'n dwarslaesie gaat evenals andere stoornissen aan hersenen of ruggenmerg immers vaak met ongecontroleerde, spastische bewegingen gepaard. Een onderhuids pompje dat een spierontspannend medicijn in het ruggenmergvocht deponiert, brengt redding. Maar waarom wordt deze oplossing zo weinig toegepast?

door Will Gerritsen

Buiten regent het op deze kille januari'sdag onophoudelijk. Binnen, in de Rodahal in Kerkrade waar Medtronic Nederland zijn jaarlijkse *Patient Event* houdt, is de sfeer warm, soms emotioneel, bijna religieus. Patiënten vertellen voor de microfoon op het podium hoeveel baat zij hebben ondervonden bij de wonderbaarlijke producten van het medisch technologiebedrijf.

Er stijgt een daverend applaus uit de zaal op. Werknemers van de vestigingen in onder meer Kerkrade, Heerlen en Maastricht geven een staande ovatie aan Jacques Poppen die hen zojuist vanuit zijn rolstoel heeft toegesproken. De Groninger Poppen liep in 1995 bij een auto-ongeluk een dwarslaesie op en kreeg naderhand veel last van spastische benen. „Je hebt er geen controle over. Ik trapte mijn vrouw letterlijk het bed uit.” Uiteindelijk bracht een geïmplanteerd medicijnpompje uitkomst. Het inwendig apparaatje dient het spierontspannend middel baclofen in het ruggenmergvocht toe. Deze oplossing stelde Poppen in staat een nieuwe passie te vinden: paarden menen. Vorig jaar werd hij wereldkampioen in het paramennen.

Zijn stem galmt nu door de hal: „Er is een nieuwe wereld voor mij opengestaan. Hier zie je een blij Jacques. Zonder pompje zou ik spasmen krijgen, waardoor ik mezelf uit de koets zou drukken. Het pompje stelt me in staat om een fantastisch leven te leiden. Zonder het pompje zou mijn leven weinig waard zijn. Bedankt Medtronic-mensen.” Het applaus golft door de Rodahal.

Bij een dwarslaesie is sprake van een stoornis in de signaaloverdracht in de zenuwen, in het circuit van hersenen naar spieren. Dat verklaart de verlamming. Maar hoe kunnen die lamgelegde benen dan in een spasme zo heftig bewegen? Je partner uit bed schoppen? Revalidatiearts Helma Bongers



Revalidatiearts Helma Bongers leest bij dwars-

laesiepatiënt Jan Venema met een apparaatje de gegevens van het onderhuids geïmplanteerd medicijnpompje op afstand uit. foto Rob Oostwegel

van revalidatie-instelling Adelante in Hoensbroek kent dit voorbeeld ook uit de eigen praktijk: „De remming vanuit de hersenen op de reflexen - die van nature continu in ons lichaam optreden - valt weg. Spasmen zijn onwillekeurige bewegingen. Zoals de kniepeesreflex: als ik een tik op je knie geef, denk je ook niet na over de beweging die je met je onderbeen maakt. Dat gebeurt gewoon. Bij een dwarslaesie is die remming weg.” Baclofen helpt dus tegen deze spasmen en truwens ook tegen de bijkomende pijn, door Poppen omschreven als brandend en zeurend. „Alsof je door een brandnetelveld wordt gerold, terwijl je strak in *duct tape* bent geplakt.” Hij slikte de maximale dosis baclofentabletten. De bijwerkingen zijn echter zwaar. „Ik werd er helemaal slaperig en suf van, ook geestelijk.” Het probleem is dat de patiënt zeer hoge doseringen van het middel moet slikken om enig gunstig effect te ondervinden. De behandelaar van Poppen, Teus van Laar, neuroloog van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) weet daar alles van. „In tabletvorm is de opname van baclofen in de hersenen en het ruggenmerg zeer laag. Maar een onderhuids geïmplanteerd pompje geeft via een katheter (slangtje, red.) dit middel direct op de goede locatie in het ruggenmerg af.” Onderzoekers van het UMCG hebben het

uiterst precies gemeten: in vergelijking met een tablet brengt een duizendvoudig lagere dosis baclofen via het pompje een vijftig maal verhoogde baclofenwaarde in het ruggenmerg. Van Laar: „Op deze manier heeft het middel geen bijwerkingen en is er sprake van een beter effect.”

Het ronde pompje, iets kleiner en iets dikker dan een bierviltje, helpt ook bij spasticiteit die door andere aandoeningen dan een dwarslaesie is veroorzaakt. Voorbeelden zijn MS, beroerte, ALS, hersenbeschadigingen zoals cerebrale parese (ook bekend als *cerebrale palsy*), een aandoening die voor, tijdens of kort na de geboorte optreedt.

Het gaat om naar verhouding grote aantallen patiënten. Zo komt bij 20 à 30 procent van alle mensen die een beroerte hebben gehad spasticiteit voor, schreven Zweedse wetenschappers in vakblad *American journal of physical medicine & rehabilitation*. Van Laar schat dat bij een derde van de spastische patiënten de klachten zo heftig zijn dat de gebruikelijke behandeling (fysiotherapie, pillen) niet meer helpen. Overigens moeten we spasmen niet bij voorbaat „allemaal negatief labelen”, merkt Adelante-arts Helma Bongers op. Door een spasme uit te lokken, kan een patiënt zijn benen even in beweging brengen, handig bijvoorbeeld als hij zich van zijn rolstoel naar bed wil ver-

plaatsen. Opmerkelijk is dat het onderhuidse medicijnpompje bij weinig patiënten wordt toegepast. Ook anderen zouden er veel baat van kunnen ondervinden. Productspecialist Willem Koenders van Medtronic: „Per jaar krijgen 200 tot 250 patiënten in Nederland deze therapie. Wij hebben berekend dat dit slechts 10 procent is van alle patiënten die hiervoor in aanmerking zouden kunnen komen, zeker wanneer we ook naar andere aandoeningen, zoals MS en hersenbeschadigingen kijken.” Teus van Laar ziet dit aanzienlijk minder somber in. „Maar er zouden zeker twee maal zoveel patiënten behandeld kunnen worden.” Adelante-arts Helma Bongers onderschrijft

diens inschatting. Toch vreemd: het pompje is al sinds 1992 op de markt, kent volgens een recente studie in *Archives of physical medicine and rehabilitation* relatief weinig complicaties en wordt keurig vergeoed.

„Hier zie je een blij Jacques”, was de publieke ontboezeming van Poppen in Kerkrade. Waarom krijgen zo weinig patiënten het pompje geïmplanteerd dat hun leven zo drastisch kan verbeteren? Bongers: „Niet alle patiënten willen het. Ze zijn beducht voor de gezondheidsrisico's of hebben al zoveel medische ingrepen, operaties, voor de kiezen gehad, dat ze er genoeg van hebben. Er zijn ook patiënten met een dwarslaesie die het prettig vinden dat hun benen nog bewegen en hun beenspieren zodoende nog volume behouden.” Dokters zien het onderhuidse pompje als laatste redmiddel. „Het is best wel een ingreep. Er kunnen toch complicaties optreden. Bovendien gaat het om een dure behandeling. We hebben als artsen afgesproken dat alleen patiënten in aanmerking komen die met reguliere therapie en medicijnen voor oraal gebruik niet geholpen kunnen worden.”

Andere mogelijke kandidaten voor het baclofenpompje zijn mensen met spasticiteit die wel kunnen lopen, maar door hun handicap in hun manier van lopen ernstig worden gehinderd. Bongers: „Pas de laatste jaren hebben we voor deze mensen aandacht gekregen. Ze zouden zeker nog functionele winst kunnen boeken.” Van Laar en Bongers zien voor mensen met een verstandelijke beperking en spasticiteit ook kansen voor verbetering. Van Laar: „De instellingsartsen zouden meer patiënten naar neurologen kunnen doorverwijzen. Maar ze zijn niet altijd geneigd buiten de bestaande kaders te denken, werken te weinig samen met collega's in de regio en gaan nogal eens solistisch te werk: ze doen hun trucje, maar als de trukendoos leeg is, zeggen ze tegen de patiënt 'u bent uitbehandeld'. In deze instellingen is men geneigd minder kwaliteit van leven te accepteren.” Helma Bongers geeft in februari een klinische les over het baclofenpompje aan artsen in een instelling voor verstandelijk gehandicapten: „De artsen moeten de behandeling wel eerst leren kennen. Overigens hebben mensen met een cerebrale parese minder behoefte aan een nieuwe oplossing. Ze zijn al van kinds af aan gewend aan hun situatie.”

