

Parkinson: De fase na Diepe Hersenstimulatie (DBS)

De eerste periode na ontslag

Voor u naar huis gaat heeft u een ontslaggesprek met de verpleegkundig specialist of neuroloog. In dit gesprek worden enkele aandachtspunten met u besproken:

- wanneer u de hechting laat verwijderen door de huisarts;
- welke medicatie u gaat gebruiken tot aan het volgende bezoek;
- waar u wel of niet rekening mee moet houden;
- wanneer de neurostimulator aangezet zal worden en waar u die dag rekening mee moet houden;
- hoe u ons kunt bereiken bij vragen of problemen.



Weer thuis

In de meeste gevallen wordt de neurostimulator twee weken na de operatie aangezet. Dat betekent dat u ongeveer een week in uw eigen omgeving bent met een aangepast medicatie schema. In het nieuwe schema is rekening gehouden met het effect van de plaatsing van de elektrodes op uw klachten, zonder dat deze al stroom afgeven.

Dit noemen we ook wel het **laesie-effect** dat vaak een vermindering van stijfheid, traagheid en beven geeft. Niet iedereen zal dit effect bemerken. Het effect kan ook lang aanhouden tot wel drie maanden na de operatie. De gevolgen hiervan wordt verderop nogmaals besproken.

Na het ontslag zijn er enkele leefregels van belang zoals bijvoorbeeld wanneer u weer mag autorijden. U krijgt een aparte brief mee tijdens het ontslaggesprek waarin dit beschreven staat.

Het aanzetten van de neurostimulator

Op de dag dat de neurostimulator aangezet wordt, vragen wij u geen medicatie in te nemen tot de neurostimulator in geprogrammeerd is. Neem wel uw medicatie mee naar het ziekenhuis, zodat u deze in de loop van de ochtend kunt innemen.

De eerste keer dat de neurostimulator aangezet wordt, volgt een intensieve programmeersessie waarin de verpleegkundig specialist het systeem samen met u doormeet en op zoek gaat naar de optimale instellingen. Daarbij wordt er gelet op afname van uw motorische klachten en gekeken bij welke instellingswaarden bijwerkingen optreden. Uiteindelijk wordt een instelling gekozen in overleg met de neuroloog. Deze hele programmeersessie duurt meestal een uur of twee. Hierna krijgt u aanvullend uitleg over een eigen afstandsbediening, eventuele medicatie aanpassingen en een vervolgspraak.

Bijwerkingen van de stimulatie

- onwillekeurige bewegingen en verkrampingen;
- problemen met de spraak;
- een stroom gevoel in ledematen of tintelingen;
- balans- en evenwichtsproblemen;
- problemen met het openen van de ogen of dubbelzien;
- een warm gevoel;
- gedragsveranderingen.

Deze bijwerkingen kunnen worden opgeheven door het aanpassen van de instellingen van de stimulator. Gedragsveranderingen die kunnen optreden zijn een verhoogde impulsiviteit (zonder remming reageren) en dadendrang (onweerstaanbare drang om iets te doen). Als dit het geval is, kan de neuroloog de stimulatieparameters aanpassen. Soms is dit nadelig voor het gunstige effect op de motorische verschijnselen.

Met andere woorden, er moet dan een compromis gezocht worden tussen een goed effect op de symptomen, met zo weinig mogelijk effecten op het gedrag. Vaak worden gedragsveranderingen sluipenderwijs opgemerkt door de omgeving en merkt u daar zelf niet altijd iets van. Voor partners en familie kan het daarom moeilijk zijn dit aan u te vertellen. Bij gedragsveranderingen zal vaak laagdrempelig contact aangeboden worden om te bieden met een psycholoog met ervaring hierin een afspraak te maken. Daarbij kunnen adviezen worden gegeven hoe hiermee om te gaan en hoe dit te herkennen is.

Onvoldoende effect op spraak en evenwicht

Het effect van subthalamische stimulatie op spraak- en evenwichtsstoornissen is onvoorspelbaar. Bij sommige patiënten is er een verbetering van deze symptomen, terwijl er bij anderen geen effect is. Bij thalamische stimulatie kan er een negatief effect zijn op de spraak en de balans.

De eerste dag na aanzetten van de neurostimulator

In de eerste uren tot een dag na het aanzetten van de neurostimulator kan het gebeuren dat u overbeweeglijk begint te worden. Dit is een gevolg van de combinatie van medicatie en stimulatie die vooraf niet goed is te voorspellen. Het kan onaangenaam zijn dit te ervaren maar het is meestal een gunstig teken voor het verdere beloop.

Indien de overbeweeglijkheid hinderlijk is voor u, kunt u contact opnemen voor advies. Vaak zal de stimulator naar beneden worden aangepast of wordt u gevraagd uw medicatie aan te passen.



Vervolgafspraken

Er is geen vast schema voor de vervolgafspraken maar een leidraad die we nastreven voor de eerste fase is als volgt:

- vier weken na aanzetten neurostimulator (=zes weken na de operatie);
- twaalf weken na de operatie;
- zes maanden na de operatie.

Afhankelijk van hoe u reageert op de nieuwe situatie duurt het instellingsproces gemiddeld 6 maanden. Soms is dit korter maar soms duurt het ook wat langer en vraagt het proces meer geduld. Wanneer de DBS naar tevredenheid staat ingesteld kunnen de controles na 6 maanden toe en jaar weer worden overgedragen naar uw eigen neuroloog en komt u naar ons voor uw jaarlijkse controle van de neurostimulator.

De vervolgafspraken kunnen zowel bij de verpleegkundig specialist als de neuroloog zijn. Indien nodig kunnen extra afspraken gemaakt worden. Ook kunt u ons bereiken via e-mail en telefoon via ons bereikbaarheidsformulier. Wij streven ernaar de controle afspraak bij de neurochirurg te combineren op dezelfde dag.

Het “laesie-effect”

Laesie betekent kneuzing of verwonding in het (hersens)weefsel.

Lang niet iedereen merkt iets van het laesie-effect of de gevolgen hiervan. Het zogenaamde microlaesie-effect kan de eerste weken tot wel 3 maanden na de operatie optreden. Het mechanisme hiervan is onbekend maar het wordt beschreven als een verbetering van de motorische klachten als gevolg van de plaatsing van de electrodes in het hersenweefsel waar het een microlaesie of kneuzing heeft gegeven. Om deze reden wordt de stimulator pas na 2 weken aangezet. Het kan ertoe leiden dat er in de eerste periode na de operatie veel minder motorische klachten zijn en als het ware de wittebroods weken geven. Wanneer dit effect vervolgens langzaam afneemt kan dit tot teleurstelling leiden omdat het minder goed lijkt te gaan. Om die reden wordt de stimulatie in de eerste maanden geleidelijk opgevoerd met instructies hoe u dit zelf kan doen of door ons team tijdens uw controle afspraken. Het kan ook zijn dat er teveel medicatie is afgebouwd in deze periode en we besluiten uw medicatie weer op te hogen indien de klachten niet reageren op verhogen van de stimulatie of wanneer bijwerkingen van de stimulatie een beperkende factor blijkt te zijn.

Levensduur batterij neurostimulator

Bij de meest gebruikte instellingen wordt de levensduur van de batterij geschat tussen de twee tot vijf jaar. Als de batterij moet worden vervangen, wordt niet alleen de lege batterij maar de hele oude neurostimulator vervangen door een nieuwe met een volle batterij. De in de hersenen ingebrachte elektrode en de bedrading worden niet vervangen. De vervanging van de neurostimulator wordt meestal onder plaatselijke verdoving gedaan. Deze operatie duurt ongeveer 30 minuten.

Contact

Heeft u na het lezen van deze informatie nog vragen, neem dan contact met ons op.

Bij het ontslag uit het ziekenhuis krijgt u aparte informatie met de contact- en bereikbaarheidsgegevens.

Polikliniek Neurologie 043-387 65 00

Websites

- www.deepbrainstimulation.mumc.nl
- www.mumc.nl