

Dystonie: Diepe Hersenstimulatie (DBS), de eerste periode na ontslag

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 uw klachten, zonder dat deze al stroom afgeven. Dit noemen we ook wel het **laesie-effect**, dat vaak de klachten verminderd. Niet iedereen merkt dit effect. Het effect kan ook lang aanhouden, tot wel drie maanden na de operatie. De gevolgen hiervan leest u verderop in dit informatieblad.

Na uw ontslag zijn er enkele leefregels belangrijk bijvoorbeeld wanneer u weer mag autorijden. U krijgt een 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

De stimulatie kan bijwerkingen veroorzaken zoals:

- 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 verdwijnen door het aanpassen van de instellingen van de stimulator. Soms is dit nadelig voor het gunstige effect op uw motorische klachten.

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 bieden wij u de mogelijkheid om een afspraak te maken bij een psycholoog met ervaring hierin. Hij/zij kan u adviezen geven hoe hiermee om te gaan en hoe dit te herkennen is.

De neurostimulator is aangezet, hoe verder?

De dag van het aanzetten van de neurostimulator is vaak een intensieve dag. Na het aanzetten van de stimulatie, uitleg over de afstandsbediening en voorlichting gaat u naar huis en pakt u langzaam uw oude activiteiten weer op.

Bij dystonie merkt u meestal niet direct effect van de stimulatie maar treedt een verbetering pas geleidelijk op in weken tot maanden.

Snelle en onwillekeurige bewegingen, die kunnen optreden bij dystonie, verbeteren over het algemeen wat sneller dan langer aanhoudende verkrampingen bij dystonie. Als u geen snelle verbetering opmerkt, betekent dit niet dat de operatie niet is geslaagd. Het kan zeker zes maanden of soms nog langer duren voordat u een duidelijke verbetering merkt.

Vervolgafspraken

Er is geen vast schema voor de vervolgafspraken maar het streven in 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.

Wanneer de Deep Brain Stimulation (DBS) naar tevredenheid staat ingesteld, kunnen de controles na zes maanden tot een jaar soms worden overgedragen naar uw eigen neuroloog. U komt naar de polikliniek Neurologie van het Maastricht UMC+ voor uw jaarlijkse controles van de neurostimulator.

De vervolgafspraken kunnen zowel bij de verpleegkundig specialist als bij de neuroloog zijn. Als dat nodig is kunnen wij extra afspraken voor u maken.

Ook kunt u ons bereiken via e-mail, telefoon via ons bereikbaarheidsformulier. We 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. Het laesie-effect is een tijdelijke optredende verbetering van uw klachten. Waarom dat zo is, is niet bekend maar de plaatsing van de elektrodes in het hersensweefsel kan dit effect hebben, ook als de elektrodes geen stroom afgeven. 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 dat een teleurstelling voor u zijn, omdat u denkt dat het minder goed lijkt te gaan. Het laesie-effect kan de eerste weken tot wel drie maanden na de operatie optreden. Daarom wordt de stimulator vaak pas twee weken na de operatie aangezet, tenzij een laesie-effect niet wordt opgemerkt. Lang niet iedereen merkt iets van het laesie-effect en meestal is het een geleidelijke verandering.

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 laesie-effect is vooral bekend bij DBS-operaties voor de ziekte van Parkinson. Er is minder bekend over het laesie-effect bij DBS-operaties voor dystonie.

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 neurostimulator 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