

Dystonie: Diepe Hersenstimulatie (DBS)

De eerste periode na ontslag

U heeft een operatie gehad. Voordat u naar huis gaat, heeft u een gesprek met de verpleegkundig specialist of neuroloog. Zij bespreken de volgende punten met u:

- Wanneer de huisarts de hechtingen verwijdert.
- Welke medicatie u gaat gebruiken tot aan het volgende bezoek aan het ziekenhuis.
- Waar u wel of geen rekening mee moet houden.
- Wanneer de neurostimulator aangezet wordt. En waar u die dag rekening mee moet houden.
- Hoe u ons kunt bereiken bij vragen of problemen.

Weer thuis

In de meeste gevallen zetten we de neurostimulator 2 weken na de operatie aan. U bent dan al thuis. De elektroden in uw hoofd geven in die periode nog geen stroom af. Toch worden bij sommige mensen de klachten al minder. U voelt zich dan bijvoorbeeld minder stijf of traag, of u beeft minder. Dit kan tot wel 3 maanden na de operatie zo zijn. We noemen dit het laesie-effect. Niet iedereen merkt dit effect. In deze folder leest u hier meer over.

Bij vertrek uit het ziekenhuis krijgt u een aangepast schema voor het innemen van uw medicijnen. Dit schema houdt rekening met het laesie-effect.

U moet zich thuis aan een aantal regels houden. U krijgt een brief waarin deze regels staan. Hierin staat bijvoorbeeld wanneer u weer mag autorijden.

Het aanzetten van de neurostimulator

Het aanzetten van de neurostimulator gebeurt in het ziekenhuis. Op deze dag mag u geen medicijnen innemen. Dit mag pas als de neurostimulator is ingesteld. Neem uw medicijnen dus mee naar het ziekenhuis.

Als we de neurostimulator de eerste keer aanzetten, gaan we deze instellen. De verpleegkundig specialist zoekt samen met u naar de beste instellingen. We kijken daarbij of uw klachten rondom uw bewegingen minder worden. En of u bijwerkingen krijgt. Daarna kiest de neuroloog de beste instelling. Het instellen duurt ongeveer 2 uur. Daarna krijgt u uitleg over de afstandsbediening. We bespreken ook welke medicijnen u kunt gebruiken. En u krijgt een nieuwe afspraak.

Bijwerkingen van de stimulatie

De stimulatie kan bijwerkingen veroorzaken. Voorbeelden hiervan zijn:

- Automatische bewegingen en kramp.
- Problemen met praten.
- Tintelingen in uw armen en benen.
- Problemen met uw evenwicht.
- Problemen met het openen van de ogen of dubbelzien.
- Een warm gevoel.
- Veranderingen in uw gedrag.

Deze bijwerkingen kunnen verdwijnen als we de stimulator anders instellen. Deze andere instellingen kunnen invloed hebben op uw klachten. Dat betekent dat we moeten zoeken naar instellingen die zorgen voor goede resultaten en voor weinig bijwerkingen.

Door de stimulatie van uw hersenen kan uw gedrag veranderen. U merkt dit zelf misschien niet. Uw partner of familie merkt dit misschien wel. En zij vinden het misschien moeilijk om dit te vertellen. Verandert uw gedrag? Dan kunt u hierover praten met een psycholoog. U krijgt dan adviezen hoe u hiermee om kunt gaan. En wat u kunt doen om veranderingen zelf te herkennen.

De neurostimulator is aangezet, hoe verder?

De dag waarop we de stimulator aanzetten is best vermoeiend. Thuis pakt u langzaam uw oude activiteiten weer op. U merkt niet direct resultaat van de stimulatie. Dit gebeurt meestal pas na een paar weken of maanden. Bijwerkingen zoals automatische bewegingen of kramp verdwijnen wat sneller.

Merkt u geen snelle verbeteringen? Dan betekent dat niet de operatie mislukt is. Het duurt soms 6 maanden of nog langer, voordat u duidelijke verbeteringen merkt.

Levensduur batterij neurostimulator

In de neurostimulator zit een batterij. Deze gaat tussen de twee en 5 jaar mee. Dat is afhankelijk van de instellingen van de stimulatie. Als de batterij leeg is, krijgt u een nieuwe neurostimulator met een volle batterij. De elektrodes en draden in uw hersenen worden niet vervangen. Voor het vervangen van de neurostimulator krijgt u een plaatselijke verdoving. Deze operatie duurt ongeveer 30 minuten.

Vervolgafspraken

In de eerste periode na de operatie krijgt u een aantal afspraken in het ziekenhuis:

- Ongeveer 4 weken na het aanzetten van de neurostimulator. Dit is meestal 6 weken na de operatie.
- Ongeveer 12 weken na de operatie.
- Ongeveer 6 maanden na de operatie.

De vervolgafspraken in het ziekenhuis zijn bij de verpleegkundig specialist en de neuroloog. Als het nodig is, maken wij extra afspraken voor u.

Als de neurostimulator goed is ingesteld, gaat u voor controle terug naar uw eigen neuroloog. Dit is na 6 maanden tot 1 jaar. U komt dan nog wel 1 keer per jaar naar het MUMC+ voor controle van de neurostimulator. Deze controle gebeurt door de neurochirurg.

U kunt ons bereiken via e-mail en telefoon.

Het laesie-effect

Laesie betekent kneuzing of verwonding in het (hersens)weefsel. Bij het laesie-effect verbeteren uw klachten tijdelijk. Het laesie-effect kan optreden nadat de elektrodes in uw hersenen zijn geplaatst. Ook als deze nog geen stroom afgeven. Het is niet bekend waarom dat zo is.

Dit kan ervoor zorgen dat u in de eerste periode na de operatie veel minder (motorische) klachten heeft. Deze verbetering neemt ook weer langzaam af. Dat kan een teleurstelling voor u zijn. U denkt dan misschien dat het minder goed gaat. Het laesie-effect kan tot wel 3 maanden na de operatie optreden. Daarom wordt de stimulator vaak pas 2 weken na de operatie aangezet. Niet iedereen merkt iets van het laesie-effect. En het valt ook niet altijd op. Meestal gaat het om een langzame verandering. Daarom wordt de stimulatie in de eerste maanden rustig opgevoerd. Wij leggen uit hoe u dit zelf kunt doen. Of wij doen het zelf tijdens uw afspraken in het ziekenhuis.

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.

Contact

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Neem dan contact met ons op. Als u het ziekenhuis verlaat, krijgt u een overzicht met onze contactgegevens.

Polikliniek Neurologie

Telefoon: 043 - 387 65 00

Websites

- [MUMC \(https://www.mumc.nl\)](https://www.mumc.nl)
- [Deepbrainstimulation \(https://www.deepbrainstimulation.mumc.nl\)](https://www.deepbrainstimulation.mumc.nl)