

Na de diepe hersenstimulatie operatie bij de ziekte van Parkinson

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

De stimulatie kan bijwerkingen veroorzaken zoals:

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

Deze bijwerkingen kunnen wij verhelpen 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 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.

Onvoldoende effect op spraak en evenwicht

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

De neurostimulator is aangezet, hoe verder?

De dag van het aanzetten van de neurostimulator is vaak een intensieve dag.

De eerste dag

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

Als de overbeweeglijkheid hinderlijk is voor u, kunt u contact opnemen voor advies. Vaak passen wij de stimulator naar beneden of vragen wij u uw medicatie aan te passen.



Vervolgafspraken is als volgt:

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

Tussendoor vinden ook regelmatig telefonische afspraken plaats. Afhankelijk van hoe u reageert op de nieuwe situatie duurt het instellingsproces gemiddeld zes maanden. Soms is dit korter maar soms duurt het ook wat langer en vraagt het proces meer geduld.

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 controle van de neurostimulator.

Tijdens de vervolgafspraken ziet u de verpleegkundig specialist om de DBS in te stellen. De neuroloog is hierbij op de achtergrond betrokken.”

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. Als blijkt dat er te veel medicatie is afgebouwd, kunnen wij besluiten uw medicatie weer te verhogen. Dat kan soms ook nodig zijn indien uw klachten niet verbeteren bij verhogen van de stimulatie of wanneer bijwerkingen van de stimulatie optreden. In dat geval kan de stimulatie niet verder verhoogd worden.

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

- <http://deepbrainstimulation.mumc.nl>
- www.mumc.nl

Odinnummer 052405 Uitgave mei 2020

Bezoekadres
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht

Postadres
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht

Algemeen telefoonnummer
043-387 65 43
www.mumc.nl

