

Wat staat er in deze folder

Inleiding voor ouders	2
Informatie voor jongeren vanaf 12 jaar	4
Grid-implantatie : Voorbereiding voor een hersenoperatie	6
Tips	37
Wil je meer weten?	39
Voor ouders: voorbereiding en begeleiding	41

Inleiding voor ouders

Een behandeling in een ziekenhuis kan een ingrijpende gebeurtenis zijn. Wij vinden het belangrijk u en uw kind hierbij goed te begeleiden. Uw kind voelt zich misschien niet goed of heeft zelfs pijn. Het krijgt te maken met verschillende behandelaars en allerlei medische termen.

Deze folder is bedoeld om uw kind voor te bereiden op de behandeling. Maar ook om ú te informeren over wat er gaat gebeuren. Begrijpelijke informatie is van groot belang. Als je weet wat je te wachten staat, geeft dat een gevoel van zekerheid en vertrouwen.

Een deel van de voorlichting gebeurt in het ziekenhuis. De arts bespreekt de volgende zaken met u, en als het mogelijk is ook met uw kind:

- Waarom uw kind deze behandeling krijgt
- Hoe we deze behandeling doen

Thuis stellen kinderen vaak meer vragen dan in het ziekenhuis. Uw kind vertrouwt u. Daarom kunt u het beste uitleggen wat er gaat gebeuren. Deze folder helpt u daarbij. U weet het best welke informatie uw kind begrijpt en emotioneel kan verwerken.

Lees de folder éérst zelf. Zorg dat u goed weet wat er gaat gebeuren. U kunt de tekst daarna voorlezen of in uw eigen woorden navertellen. Of uw kind leest de tekst zelfstandig. Bespreek in elk geval samen of alles duidelijk is.

Achterin deze folder staat hoe u uw kind kunt voorbereiden en begeleiden bij de behandeling.



informatie voor jongeren vanaf 12 jaar

Een behandeling in het ziekenhuis kan vervelend zijn. Je krijgt te maken met verschillende artsen, assistenten en verpleegkundigen. Je hoort ook allerlei medische termen.

Wij willen je zo goed mogelijk voorbereiden op de behandeling. Lees daarom deze folder goed door. Als je weet wat er gaat gebeuren, ben je meestal minder zenuwachtig.

Je ouders lezen deze folder ook. Vraag of ze kunnen uitleggen wat je niet snapt.

Wie beslist: jij, je ouders of samen?

Wat is het beste voor je als je ziek bent? Wie beslist dat eigenlijk? Moet er rekening gehouden worden met jouw mening? Dat staat in een speciale wet: de **Wet op de Geneeskundige Behandelings Overeenkomst (WGBO)**.

Ben je ouder dan 12 jaar

Dan moet de dokter ook aan jou vragen of je het goed vindt wat hij gaat doen. Jij en je ouders moeten allebei toestemming geven. Maar als jij het niet eens bent met je ouders? Hoe gaat het dan? Ook dat staat in deze wet. Lees er meer over op www.jadokterneedokter.nl

Ben je ouder dan 16 jaar

Dan beslis je zelf. Dan is alleen jouw toestemming nodig. Maar moet de arts dan wel informatie over de behandeling geven aan je ouders? Lees er meer over op www.jadokterneedokter.nl

Tips

- ☆ Neem iemand mee naar het ziekenhuis. Je vader, moeder of iemand anders die je vertrouwt.
- ☆ Praat met je ouders, broers, zussen, vrienden en vriendinnen over wat er gaat gebeuren in het ziekenhuis.
- ☆ Schrijf je vragen op, dan vergeet je ze niet. Bij je volgende bezoek aan het ziekenhuis kun je ze stellen.

Wil je meer weten?

www.hetwkz.nl

www.opeigenbenen.nu

www.ikvoelpijn.nl



Grid-implantatie: Vorbereiding voor een hersenoperatie

Je komt in ons ziekenhuis voor een grid-implantatie. Bij een grid-implantatie horen twee operaties. Bij de eerste operatie brengen we een plaatje met elektroden op je hersenen aan. Na deze implantatie doen we een aantal dagen achter elkaar testen. Zo kunnen we zien hoe dat deel van je hersenen werkt. Ook kunnen we zien waar de plek in je hersenen ligt die bij jou epileptische aanvallen veroorzaakt.

Bij de tweede operatie halen we het plaatje met elektroden weer weg. Als uit de testen blijkt dat het mogelijk is, nemen we tijdens de tweede operatie ook de plek in je hersenen weg, die bij jou



epileptische aanvallen veroorzaakt. Soms kunnen we die plek maar gedeeltelijk wegnemen. Dan hopen we in ieder geval dat de epileptische aanvallen na de operatie minder worden.

Grid-implantatie bestaat uit twee woorden:

- Grid** Een soepel plastic plaatje waar elektroden in zitten.
Een elektrode is een metalen plaatje met een draad eraan. (zie plaatje op bladzijde 8)
- implantatie** Operatief iets in je lichaam plaatsen.

Van de operaties zelf merk je niks, want je bent onder narcose. Narcose wil zeggen dat je gaat "slapen" met behulp van medicijnen. Je voelt dan helemaal niets meer.

De eerste operatie duurt ongeveer 4 uur.

Je vader, moeder, of iemand anders die je graag bij je hebt, mogen de hele opname bij je blijven. Alleen niet tijdens de operatie. Maar dat merk je niet, omdat je dan onder narcose bent.

Voor een grid-implantatie moet je tussen de 14 en 20 dagen in het ziekenhuis blijven. Je wordt opgenomen op afdeling Dolfijn in het WKZ.

De nacht na de eerste operatie slaap je op de Kinder-Intensive Care (KIC) van het WKZ, afdeling Pelikaan. Ben je ouder dan 12 jaar? Dan ga je misschien naar de 24-uurs recovery (PACU) voor volwassenen in het AZU. De dag na de eerste operatie krijg je een CT-scan. Dit doen we om goed de plekken van de electrodematjes te kunnen bepalen, die we tijdens de eerste operatie hebben achtergelaten.

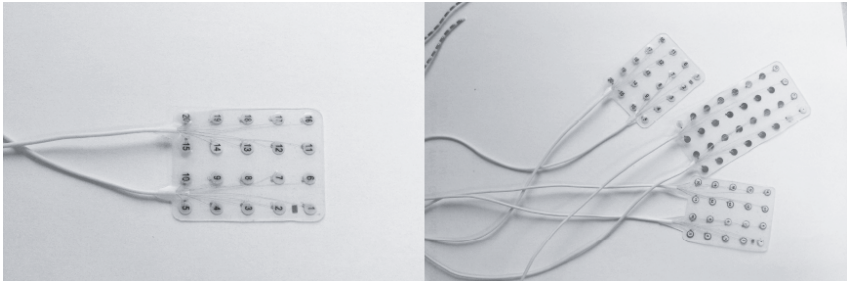
Daarna ga je naar de Intensieve Epilepsie Monitoring Unit (IEMU) op de neurologie afdeling C3 Oost in het AZU. Hier doen we testjes bij jou om een soort landkaart te maken van het gebied in je hersenen waarvan we denken dat de 'bron' van de epilepsie zit. Daar blijf je tussen de 3 en 6 dagen en nachten. Daarna krijg je de tweede operatie.

De nacht na de tweede operatie slaap je weer op afdeling Pelikaan. Daarna ga je weer terug naar afdeling Dolfijn.

Het WKZ ligt naast het AZU. Het AZU is het ziekenhuis voor volwassenen. Als je uit het WKZ komt, ga je van het ene naar het andere ziekenhuis door een tunnel. Dat kan lopend, rijdend in een bed of in een rolstoel.

Het WKZ en het AZU zijn samen het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht).





Dit grid-plaatje is ongeveer 4 bij 5 centimeter (cm) groot.

Vóór de Grid implantatie

- ☆ In de Landelijke Werkgroep Epilepsie Chirurgie (LWEC) is besproken dat je in aanmerking komt voor een hersenoperatie.
- Een 'grid-implantatie' is nodig om te kijken:
- waar in jouw hersenen de epileptische aanvallen beginnen en
 - welke belangrijke functies daar in de buurt liggen
- Alle grid-implantaties worden in het UMC Utrecht gedaan. Een ander woord voor grid-implantatie is elektrode-implantatie.

Eerste polikliniekbezoek

- ☆ Samen met je ouders heb je een gesprek met de kinderneuroloog en vaak samen met de klinisch neurofysioloog op de polikliniek. Hierin praten jullie over de verwachtingen, de mogelijkheden en de risico's van de elektrode-implantatie.

- ☆ Na dit gesprek kunnen jullie enkele weken nadenken over de voorgestelde elektrode-implantatie en of jullie de risico's op vinden wegen tegen de risico's van de aanvallen.
- ☆ Als jullie in die tijd nog vragen hebben, kunnen jullie een tweede gesprek aanvragen of de vragen stellen in een e-mail.
- ☆ Jullie nemen een beslissing over de grid-implantatie en geven dat door aan de klinisch neurofysioloog.
- ☆ De wachttijd voor een implantatie in het UMC Utrecht is ongeveer 6 maanden na het eerste polikliniekbezoek.
- ☆ We moeten een aantal vooronderzoeken doen. De klinisch neurofysioloog vertelt welke onderzoeken dat zijn.

Tweede polikliniekbezoek

- ☆ Dan is er in het AZU een tweede polikliniekbezoek. Jullie praten met de neurochirurg over:
 - de gang van zaken
 - de risico's
 - eventuele andere ziektes, allergieën voor medicijnen of pleisters, of verhoogde bloedingsneiging
 - jouw speciale wensen.
- ☆ Ook praten jullie bij dit tweede polikliniekbezoek met de verpleegkundig specialist over:
 - hoe alles verloopt tijdens de opname
 - welke vooronderzoeken er nog meer plaats zullen vinden rondom de opname. Bijvoorbeeld een gezichtsveldonderzoek, neuropsychologisch onderzoek of eventueel een onderzoek bij de fysiotherapeut.

- het patiënteninformatiedossier (PID). Dit krijg je mee naar huis. Daarin staat algemene informatie over epilepsiechirurgie. Je krijgt ook een visitekaartje van de verpleegkundig specialist mee.
- het digitale fotoboek over de opname in het ziekenhuis en op de IEMU. Als je wilt, kun je dat bekijken.



Planning

- ☆ We plannen twee data. De eerste datum is die van de elektrode-implantatie en de tweede van de verwijdering van de elektroden. Als een hersenoperatie mogelijk is, doen we die op de tweede datum, samen met het verwijderen van de elektroden.
- ☆ Zodra de data van de operaties bekend zijn, krijgen jullie een afspraak bij de neurochirurg die de operatie gaat doen, bij de verpleegkundig specialist en een afspraak op de POS-poli.

De POS-poli

POS-poli is de afkorting van: Pre Operatief Spreekuur. Dat betekent: het spreekuur vóór een onderzoek, behandeling of operatie onder narcose.

Narcose wil zeggen dat je gaat "slapen" met behulp van medicijnen. Je voelt dan niks van de operatie. We noemen dit wel slapen maar het is geen gewone slaap. Als je onder narcose bent kun je niet uit jezelf wakker worden.

De anesthesioloog is de dokter die jou de slaapmedicijnen gaat geven. Hij zorgt voor jou als je onder narcose bent en hij zorgt ervoor dat je weer wakker wordt als de operatie klaar is. We noemen hem ook wel de slaapdokter.

De POS-poli is in het WKZ op de 1e verdieping bij receptie 8.

Op de POS-poli heb je, samen met je ouders een gesprek met de POS-verpleegkundige of met de slaapdokter.

Wat gebeurt er op de POS-poli?

- ☆ Ze willen van alles weten over je gezondheid. Bijvoorbeeld:
 - welke ziektes je hebt gehad
 - of je koorts hebt
 - of je verkouden bent

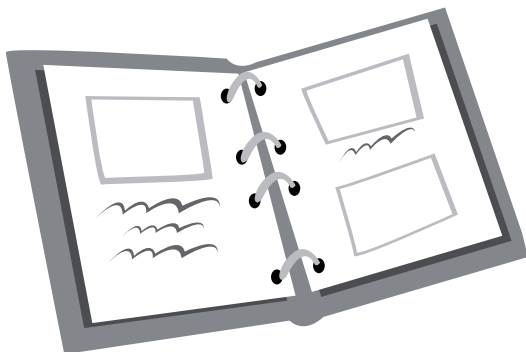
- ☆ Soms meten ze je gewicht, je lengte, je bloeddruk of je hartslag. Dit doet geen pijn.

- ☆ Ze bespreken met jou en je ouders:
 - hoe het gaat als je onder narcose gaat
 - hoe jij het beste de narcose kunt krijgen:
 - met een prik
 - of met een kapje.

- ☆ Wat jou kan helpen als je pijn hebt of bang bent.

Als je tegen de narcose op ziet, zeg het dan tegen de POS-verpleegkundige of de slaapdokter!

Op de POS-poli krijg je een folder over de narcose. Dan kun je nog eens nalezen wat er is verteld.

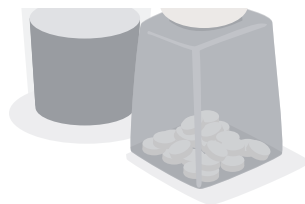


Voor ouders: medicijnen

- Een kind met epilepsie mag niet het medicijn depakine gebruiken bij een hersenoperatie. De medicijn moet altijd minimaal 4 weken voor de hersenoperatie afgebouwd zijn.
- Gebruikt uw kind bloedverdunningsmiddelen? Dan kan het zijn dat uw kind deze al vóór de operatie niet meer mag nemen. Overleg dit vóór de opnamedag al met de arts
- Gebruikt uw kind insuline? Dan raden we u aan om met de arts te overleggen. Misschien is het beter de dosis aan te passen.
- Is uw kind allergisch, bijvoorbeeld voor pleisters? Meld dit dan altijd.
- (Kinder)aspirine® is een pijnstiller die het bloed verdunt. Daardoor is er meer kans op nabloedingen. Geef uw kind daarom minstens twee weken voor de operatie geen (kinder) aspirine®. Als uw kind een pijnstiller nodig heeft, kunt u wel (kinder)paracetamol geven.
- Kort voor de narcose mag uw kind geen vaccinatie krijgen.

We houden de volgende periode aan:

- twee dagen voor de narcose geen DKTP- en meningokokken-vaccinatie
- twee weken voor de narcose geen BMR-vaccinatie



Opname op afdeling Dolfijn

Je komt 1 of 2 dagen voor de grid-implantatie op afdeling Dolfijn. Tijdens de opname worden jullie begeleid door de afdelingsverpleegkundigen. De neurochirurg en de verpleegkundig specialist houden zich in deze periode op de achtergrond. Zij worden wel op de hoogte gehouden van hoe het met je gaat. Als het nodig is of als jullie vragen voor hen hebben, kunnen zij altijd langskomen.

Tijdens de opnamedag vinden de laatste onderzoeken plaats. Dat kan zijn:

- ☆ een neuronavigatie-MRI scan
- ☆ gezichtveldonderzoek
- ☆ neuropsychologisch onderzoek
- ☆ bloedonderzoek.

Als we verwachten dat je na de hersenoperatie misschien last krijgt van motorische uitval, dan komt ook de fysiotherapeut nog bij je langs. Motorische uitval betekent dat je bepaalde spieren of lichaamsdelen niet meer goed kunt gebruiken, bijvoorbeeld een arm of een been.

Als je wilt kun je de voorbereidingsspullen nog eens bekijken zoals het fotoboek. Ook kunnen jullie gaan kijken op de Kinder-Intensive Care, afdeling Pelikaan.

De dag van de grid-implantatie

In de folder "Narcose" lees je hoe het gaat als je onder narcose gaat. Je leest daar ook hoe het gaat op de dag dat je geopereerd wordt.

Voor alle duidelijkheid vertellen we het hier nog een keer in het kort:

- ☆ Je bent als eerste aan de beurt, dat is om 8 uur 's morgens.
- ☆ Je mag 's ochtends niet meer eten en drinken. Dat heet nuchter zijn.
- ☆ Je krijgt een operatiejasje aan en een naambandje om.
- ☆ Misschien krijg je een drankje, pilletje of zetpil.
- ☆ Als je aan de beurt bent, ga je in bed of bij je ouder op de arm.
- ☆ Jullie gaan samen naar de wachtruimte (holding) bij de operatiekamer.

In de holding

- ☆ Eén van je ouders en de pedagogisch medewerker of verpleegkundige doen een schort aan, blauwe 'slofjes' over de schoenen en zetten een speciale muts op.
- ☆ De medewerkers van de operatiekamer (met een speciaal pak en een muts) komen jullie ophalen. Meestal stellen ze nog wat vragen aan jou en je ouders.

- ☆ Ze nemen jou, één van je ouders en de pedagogisch medewerker of verpleegkundige mee naar de operatiekamer.

In de operatiekamer

- ☆ Je gaat op de operatietafel liggen.
- ☆ Je krijgt een plakker met daarin een klein lampje op je vinger of teen geplakt.
- ☆ Je krijgt drie monitor-stickers op je borst geplakt.
- ☆ Je krijgt de narcose met een kapje of een prik.
- ☆ Als je slaapt gaat je vader of moeder terug naar de afdeling.
- ☆ De dokter doet de operatie.



Wil je graag weten wat de dokter doet bij de grid-implantatie?

Lees dan het volgende:



We scheren (een deel van) je haren eraf. De voorkeur is meestal om al het haar weg te halen. Met de neurochirurg hebben jullie afgesproken of je haar er helemaal af gaat of maar een gedeelte. De dokter haalt het haar weg als je onder narcose bent. De neurochirurg maakt een luikje in je schedel. Dit doet hij door een stukje schedelbot links of rechts op je hoofd weg te halen. Het huidlitteken valt binnen de haargrens. Als je haar weer gaat groeien, zie je hier bijna niets meer van.



De neurochirurg brengt het grid-plaatje naar binnen en legt het op de hersenen.



Je schedel maken we weer dicht met het stukje bot dat eerder uitgehaald werd. De elektrodedraden komen naar buiten.



Direct na de operatie sluiten we de elektroden aan op een vrijdbaar EEG apparaat.

Na de eerste operatie, verblijf op de Kinder- IC (afdeling Pelikaan)

- ☆ We brengen je gelijk naar de Kinder-IC, afdeling Pelikaan. Of als daar geen plek is naar de 24-uurs recovery van het AZU. Als je 12 jaar of ouder bent kan het zijn dat de operaties in het AZU plaatsvinden in plaats van het WKZ. Als dit het geval is, krijg je dit van de verpleegkundig specialist op de polikliniek te horen. Samen met jou kijken we dan of je eventueel na de operaties naar de recovery kan of dat het toch prettiger is voor jou om op de IC te liggen. Als je op de IC of de recovery ligt kunnen je ouders niet bij je blijven slapen.
- ☆ Je ligt weer in je eigen bed als je wakker wordt.
- ☆ Je ouders mogen weer bij je komen zitten.
- ☆ Je hebt nog steeds de monitor-stickers, het lampje op je vinger.
- ☆ Je hebt een infuus in je hand.
- ☆ Je hebt een verband om je hoofd. Het lijkt een beetje op een tulband.
- ☆ De draden van het grid-plaatje zijn aangesloten op een EEG apparaat. Daarmee kunnen we zien hoe het met je hersenen gaat.
- ☆ Je blijft rustig in je bed liggen. De verpleegkundige komt regelmatig bij je kijken.

- ☆ Misschien voel je je niet zo lekker, ben je misselijk of heb je ergens pijn. Zeg het tegen je vader of moeder of tegen de verpleegkundige als er iets is. Ze kunnen er dan rekening mee houden of je extra medicijnen geven. Hoe het bij jou zal gaan? Dat is moeilijk van tevoren te zeggen.
- ☆ Als je goed wakker bent, mag je weer wat drinken.
- ☆ De neurochirurg komt vertellen hoe het gegaan is.

Op de Intensieve Epilepsie Monitoring Unit (IEMU)

De dag na de grid-implantatie krijg je een CT scan, vaak rond acht uur. Daarna ga je naar de Intensieve Epilepsie Monitoring Unit (IEMU). Deze unit bestaat uit 2 ruimtes. In de ene ruimte kom jij te liggen. Direct daarnaast is een ruimte waar alle computers en beeldschermen staan.

Hoe lang blijf ik daar?

Je blijft tussen de 3 en 6 dagen en nachten op de IEMU. Je mag al die tijd je bed niet uit. Je kunt wel TV kijken of radio luisteren. Je mag ook eigen elektronische apparaten meenemen, maar alleen op een batterij of accu (ze mogen niet in het stopcontact terwijl je ze gebruikt). Natuurlijk mag je ook dingen meenemen die je leuk vindt om te doen of die je vrolijk maken, zoals boeken, spelletjes, knuffels of foto's van je huisdier of van opa en oma.

Wat doen ze daar?

- ☆ Daar doen we testen en kijken hoe jouw epileptische aanvallen verlopen. We hebben allerlei apparaten om dit te doen zoals een EEG apparaat en video.
- ☆ Vaak geven we minder of geen medicijnen meer.
- ☆ Op de elektrodeplaatjes is bij epileptische aanvallen precies te zien waar deze beginnen.
- ☆ Op deze manier wordt er een soort 'landkaart' gemaakt van gebieden die de oorzaak zijn voor de epilepsie. Op deze 'landkaart' kan de neurochirurg zien welke delen hij tijdens de hersenoperatie eruit kan halen.
- ☆ Ook willen we weten waar in je hersenen de plekken zitten die bij jou het bewegen en het praten regelen. Daarom doen we in overleg met de neuropsycholoog overdag testjes. Dat gaat zo:
 - De elektroden in het plaatje stimuleren we met kleine stroompjes. Daar voel je niets van; wel kan het zijn dat je hand of je mond gaat bewegen. Ook kan het zijn dat je even niet meer zo goed kan praten. Na de testjes is alles weer normaal.
 - Je krijgt kleine opdrachten zoals het benoemen van plaatjes, rekenen of aanwijzen van voorwerpen. Het is belangrijk dat je dit geconcentreerd doet en je niet laat afleiden.

- ☆ Na de testjes weten we ook waar de gebieden zitten die bijvoorbeeld jouw bewegen en praten regelen. Dit zijn de gebieden waar de neurochirurg van af moet blijven.

Wat moet je nog meer weten?

- ☆ Als de testen langer duren dan gepland, kan het zijn dat je terug gaat naar de IC, afdeling Pelikaan. Daar kunnen we dan nog langer bekijken hoe het gaat met jouw epileptische aanvallen.
- ☆ Het verblijf op de IEMU kan vervelend zijn. Vooral de eerste twee dagen kan je last hebben van hoofdpijn en misselijkheid. Ook kan je oog dicht gaan zitten. Dat komt doordat de wond op je hoofd wat dikker wordt.
- ☆ We gaan toch gewoon door met de testen. Ook als je je niet zo lekker voelt. Dit komt omdat we in een korte tijd veel testen willen doen om echt een goed beeld te krijgen van jouw hersenen. Dat is natuurlijk weer heel belangrijk voor de hersenoperatie.
- ☆ Probeer op die vervelende momenten maar te bedenken waar je het allemaal voor doet: leven zonder epileptische aanvallen.
- ☆ Tijdens het verblijf is er een eigen bezoekenregeling. Bezoek mag vrij komen. Maar je bent vaak met de testen bezig en je voelt je misschien niet zo lekker. Daarom adviseren we om niet veel familie of kennissen uit te nodigen.

De tweede operatie: de grid-explantatie en hopelijk de hersenoperatie

Als alle uitslagen van de testen bekend zijn, weten we het volgende:

- A. We kunnen de hersenoperatie gaan doen. We verwachten dat we de plek die de epileptische aanvallen veroorzaakt helemaal veilig kunnen verwijderen. (Dat is het geval bij 7 van de 10 kinderen).



Petra (16 jaar): 'Ik vond de griddagen redelijk zwaar, door de aanvallen die er werden opgewekt. Maar door te gaan denken wat die epilepsie de andere 14 jaar met me gedaan heeft, ging ik door. Het team zijn aardige meelevende mensen, je kreeg ook genoeg rust en er konden grapjes worden gemaakt tijdens het registreren door. Dus het was wel te doen door deze redenen en natuurlijk niet te vergeten de steun van iedereen zoals mijn ouders en mijn zus.'

- B. We kunnen de hersenoperatie gaan doen. Maar we verwachten dat we niet alles weg kunnen nemen maar wel een gedeelte. We verwachten dan dat de aanvallen een stuk minder zullen worden.
- C. We kunnen de hersenoperatie niet doen. Bij jou ontstaat de epilepsie in een hersengebied dat je niet kunt missen, of de epilepsie is zo verspreid, dat een operatie niet mogelijk is. Dat is natuurlijk heel erg jammer.

Hoe gaat het dan verder?

- A. Je krijgt een operatie van ongeveer tussen de 6 en 8 uur. Daarin halen we de elektroden weg en ook het epilepsiegebied in je hersenen. Meestal kun je een week later naar huis.
- B. Je krijgt een operatie van ongeveer tussen de 6 en 8 uur. Daarin halen we de elektroden weg en ook het epilepsiegebied in je hersenen. Meestal kun je een week later naar huis.
- C. Je krijgt een operatie van tussen de 2 en 3 uur. Daarin verwijderen we de elektrodematjes. Meestal kun je 3 dagen later naar huis.

Na de operatie, verblijf op de Kinder-IC (afdeling Pelikaan)

- ☆ We brengen je gelijk naar de kinder-IC (afdeling Pelikaan). Als je 12 jaar of ouder bent of als daar geen plek is, ga je naar de 24-uurs recovery van het AZU.
- ☆ Je ligt weer in je eigen bed als je wakker wordt.
- ☆ Je ouders mogen weer bij je komen zitten.
- ☆ Je hebt nog steeds de monitor-stickers, het lampje op je vinger.
- ☆ Je hebt een infuus in je hand.
- ☆ Je hebt een verband om je hoofd. Het lijkt een beetje op een tulband.
- ☆ Je blijft rustig in je bed liggen. De verpleegkundige komt regelmatig bij je kijken.
- ☆ Misschien voel je je niet zo lekker, ben je misselijk of heb je ergens pijn. Zeg het tegen je vader of moeder of tegen de verpleegkundige als er iets is. Ze kunnen er dan rekening mee houden of je extra medicijnen geven. Hoe het bij jou zal gaan? Dat is moeilijk van tevoren te zeggen.
- ☆ Als je goed wakker bent, mag je weer wat drinken.
- ☆ De neurochirurg komt vertellen hoe het gegaan is.

Terug op de afdeling Dolfijn

De dag na de operatie mag je meestal weer terug naar afdeling Dolfijn.

De eerste vier dagen na de operatie voel je je meestal niet zo lekker. De meeste kinderen hebben dan hoofdpijn en slapen nog heel veel. Het maakt daarbij niet zoveel uit of je wel of niet de hersenoperatie hebt gehad. Je moet namelijk herstellen van twee operaties kort na elkaar.

Na 4 dagen ga je je meestal weer beter voelen en begin je weer zin te krijgen in eten en spelletjes.

Meestal kun je een week later naar huis. Ook al zitten de hechtingen er dan nog in, dat maakt niet uit. De huisarts of de assistent van de huisarts kan deze ook verwijderen.

Soms heeft de kinderneuroloog met jullie afgesproken dat je niet direct naar huis kan. Je gaat dan eerst naar één van de epilepsiecentra. De verpleegkundig specialist bespreekt dit met jou en je ouders tijdens het polikliniek gesprek voor de opname.

Na de implantatie en de hersenoperatie willen we in het WKZ nog een aantal keer kijken hoe het met je gaat.



Vervolgafspraken

De **eerste keer** is ongeveer twee weken na ontslag. Dan spreken jullie met de verpleegkundig specialist. Dit kan telefonisch of op de polikliniek. We bespreken dan:

- ☆ de operatie
- ☆ de genezing en verzorging van de wond
- ☆ het beginnen met school en bezigheden in en om het huis
- ☆ lichamelijke klachten en emoties
- ☆ epilepsie-aanvallen na de operatie
- ☆ de medicijnen
- ☆ welke begeleiding jullie verder willen van de verpleegkundig specialist

De **tweede keer** is na zes weken. Jullie komen dan naar de polikliniek en hebben een afspraak met de neurochirurg. De neurochirurg bekijkt en bespreekt met jullie of het nodig is om een controle MRI-scan van de hersenen te maken. Als dat nodig is, maken we een afspraak voor een MRI-scan. Afhankelijk van de MRI-scan kan dit de laatste afspraak bij de neurochirurg zijn. Als jullie dat willen, kunnen jullie aansluitend nog met de verpleegkundig specialist praten.

De verpleegkundig specialist houdt zo lang als je dat wilt met jou contact en belt dan regelmatig om te horen hoe het gaat.

Voor de neurologische controle word je in overleg met jou en je ouders terugverwezen naar je eigen kinderneuroloog. Naast de bezoeken aan je eigen kinderneuroloog kom je dan na 3, 12 en 24 maanden terug in het WKZ. Je hebt een afspraak bij de neuro-psycholoog na 12 en 24 maanden.

Dat is dus nog 4 keer naar het WKZ. Dit doen we om gegevens te verzamelen over hoe het met jou gaat na de operatie. Het is noodzakelijk om deze gegevens te verzamelen. Deze gegevens kunnen we later gebruiken als er problemen zijn bij deze behandeling, of als we de operatie willen veranderen.

Hoe ging het bij andere kinderen?

We hebben deze implantatie en hersenoperatie al vaker bij kinderen gedaan. Het gaat daarna meestal goed met die kinderen.

- ☆ Ongeveer 60 procent van de kinderen heeft helemaal geen aanvallen meer. Dit hangt af van de oorzaak van de epilepsie en het soort operatie.
- ☆ Ongeveer 25 procent van de kinderen heeft nog wel aanvallen, maar minder vaak en minder erg.
- ☆ Bij ongeveer 10 procent van de kinderen helpt de operatie helemaal niet.
- ☆ Bij 5 procent gaat het slechter.

Als je 100 kinderen hebt dan is 1 procent 1 kind. Dus 60 van de 100 kinderen hebben helemaal geen aanvallen meer.

Na de hersenoperatie moet je meestal wel de medicijnen tegen epilepsie blijven nemen. Jouw behandelend neuroloog vertelt of jij je medicijnen mag afbouwen of dat je ze blijft gebruiken. Ongeveer de helft van de kinderen blijft na een succesvolle hersenoperatie medicijnen tegen epilepsie gebruiken.

Bijwerkingen

Mogelijke bijwerkingen van de Grid-implantatie

Bij een Grid-implantatie en hersenoperatie heb je geen last van bijwerkingen. Door een grid-implantatie en hersenoperatie krijg je er dus geen nieuwe klachten bij.

Mogelijke bijwerkingen van de narcose

Tijdens een narcose krijg je een buisje in je keel, dat helpt om te ademen. Soms heb je daardoor wat keelpijn of klinkt je stem wat anders als je wakker wordt. Dat gaat na een poosje weer over. Door de slaapmedicijnen kun je wat misselijk zijn of moet je overgeven. Je kunt hiervoor medicijnen krijgen van de verpleegkundige in de uitslaapkamer of op de afdeling. Soms kan het even duren voordat je je weer helemaal de oude voelt. Dit is normaal.

Complicaties

Mogelijke complicaties van de Grid-implantatie en hersenoperatie

Zelfs wanneer een operatie helemaal goed is gedaan ("volgens het boekje"), kunnen er problemen ontstaan. Zulke problemen noemen we complicaties.

Ook bij een Grid-implantatie en een hersenoperatie gaan de dingen soms anders dan de bedoeling is. Gelukkig gebeurt dit niet zo vaak.

Wat kun jij merken van een complicatie na de **Grid-implantatie**?

- ☆ Zolang er elektrodes in je hoofd zitten, kan je een infectie krijgen. Daarom krijg je altijd antibiotica om een infectie te voorkómen. Een infectie geeft vrijwel nooit blijvende schade. Als we denken dat je een infectie hebt, halen we toch de elektroden er zo snel mogelijk uit. Als je een infectie krijgt, is dat meestal pas na drie dagen. Daarom maken we altijd haast om zoveel mogelijk van het onderzoek vóór die tijd af te ronden.



- ☆ Ook kan er een nabloeding ontstaan, meestal over een elektrode matje heen. Dan doen we een spoedoperatie. Tijdens die operatie zorgen we dat het bloeden stopt. Meestal kunnen de testen daarna gewoon doorgaan. Door de bloeding en de spoedoperatie heb je wel meer kans op een infectie.

De kans op een nabloeding en/of infectie is 5 procent. De kans dat je blijvende hersenschade krijgt is 4 procent.

Wat kun jij merken van een complicatie na de **hersenenoperatie**?

Een hersenenoperatie, hoe goed deze ook wordt voorbereid en uitgevoerd, heeft eigen risico's. De kans dat je blijvende hersenschade krijgt door bijvoorbeeld een nabloeding is heel klein.

Mogelijke complicaties van de narcose

Ernstige complicaties door de narcose komen tegenwoordig nog maar heel weinig voor.

Hoe gaat het als je weer thuis bent?

Dat je uit het ziekenhuis mag, betekent nog niet dat je helemaal beter bent. Je moet bijkomen van de ziekenhuisopname:

- ☆ Je lichaam moet weer sterk worden.
- ☆ Je moet langzaam aan weer de gewone dingen gaan doen.
- ☆ Jullie moeten er aan wennen dat je weer thuis bent.

☆ Jullie moeten afwachten of je nog aanvallen krijgt of niet.

☆ Jullie moeten wennen aan de nieuwe situatie.

Zorg als je thuis bent voor rust en regelmaat. Eet bijvoorbeeld op vaste tijden en ga op een vaste tijd naar bed. Vertel het als je moe bent of ergens last van hebt. Ga een extra dutje doen als je denkt dat dat nodig is.

De wond

De wond is meestal een week na de operatie weer genezen. Als de hechtingen zijn verwijderd, hoeft er geen pleister meer op de wond. Wees de eerste tijd wel voorzichtig met het gebruiken van shampoo in de buurt van het litteken. Verder is het niet goed om met een vers litteken in de zon te zitten. In de eerste zes weken kan je op zonnige dagen beter in de schaduw blijven. Of draag een pet of een sjaaltje op je hoofd.

Als de wond niet goed geneest?


Als de wond:

☆ rood is

☆ dikker wordt

☆ vocht afscheidt

Neem dan contact op met de verpleegkundig specialist of de behandelend neurochirurg:

- ☆ Verpleegkundig specialist Epilepsiechirurgie,
Janine Ophorst – van Eck
telefoonnummer 088 75 555 5 
- ☆ Polikliniek neurologie/neurochirurgie,
telefoonnummer 088 75 588 60

School, sport en ontspanning

De genezing gaat meestal beter als je na een tijdje weer de dingen gaat doen die je voor de operatie ook deed. Dat is best spannend, dus let op het volgende:

- ☆ Doe niet alles tegelijk. Begin bijvoorbeeld met een paar uurtjes school. Niet gelijk de hele week. Als dit goed gaat, ga je wat langer of wat vaker.
- ☆ Ga rustig aan weer sporten. Geef eerlijk aan als het niet meer gaat en stop dan.
- ☆ Willen jullie op vakantie naar het buitenland vóór de eerste controle op de polikliniek? Bespreek dit dan met de neurochirurg. Hij kan het beste beoordelen of dit verstandig is.

Emotionele verwerking

Er is veel gebeurd in het ziekenhuis. Je hebt veel mensen gezien, je hebt je ziek gevoeld en alles was anders dan thuis. Misschien denk je vaak na over wat er is gebeurd. En misschien word je daar verdrietig of boos van. Of weet je het allemaal niet meer zo goed en ben je een beetje in de war. Het is belangrijk dat jullie de tijd nemen om alles te verwerken en te praten over wat jullie in het ziekenhuis hebben meegemaakt.

Het is natuurlijk ook heel anders omdat je geen of minder epileptische aanvallen hebt. Ook daar moeten jij en jullie gezin aan wennen.

Vermoeidheid

Veel kinderen zijn na de operatie erg moe. Dit komt doordat je lichaam moet herstellen van de operatie. Maar als je slaapt, verwerk je ook allerlei dingen die je meegemaakt hebt. Misschien slaap je daarom onrustig en droom je veel.

Verder lijkt het in het ziekenhuis al gemakkelijk om zelf dingen te doen, maar thuis valt dit vaak tegen. De eerste weken tot maanden is het dan ook noodzakelijk om regelmatig te slapen en het wat rustiger aan te doen.

Het duurt zeker drie tot vier maanden voordat de vermoeidheid minder wordt.

Stemmingswisselingen

Je kunt na de operatie last krijgen van stemmingswisselingen. Dan is er het ene moment niets aan de hand en het andere moment voel je je boos, geïrriteerd of verdrietig. De stemmingswisselingen kunnen heel heftig zijn. Ze kunnen het gevolg zijn van de operatie, maar ook een reactie zijn op de opname in het ziekenhuis. Dat is niet leuk maar het hoort er bij en gaat ook weer over.

Opvoeding

Jullie leven is veranderd. Vroeger had je aanvallen en hield iedereen daar rekening mee. Nu is dat anders en moet iedereen zich weer aanpassen aan de nieuwe situatie. Dat is lastig. Misschien gedraagt iedereen zich wel eens wat anders dan jullie gewend waren.

Je ouders moeten leren dat jij nu meer dingen zelf kan dan vroeger. Dat ze niet meer altijd voor je hoeven te zorgen en op te letten. Om daaraan te wennen kost tijd en energie. Het kan zijn dat de ene persoon in jullie gezin minder tijd nodig heeft om zich aan te passen aan de nieuwe situatie dan de ander. Dan kan het weleens botsen en krijg je misschien ruzie. Zorg dat je aan elkaar uitlegt hoe je je voelt, waar je bang, blij of boos over bent.

Voor ouders: Begeleiding door epilepsiecentra

Voor professionele begeleiding bij het leren omgaan met emotionele klachten zoals stemmingswisselingen, angst of depressieve klachten kunt u terecht bij één van de epilepsiecentra. Vraag hiervoor een doorverwijzing aan de kinderneuroloog.

Heb je nog vragen over wat er is gebeurd in de ziekenhuisperiode? Schrijf die vragen dan op en neem ze mee naar het volgende bezoek aan het ziekenhuis. Over alles wat we hierboven hebben omschreven kunnen jullie praten met de verpleegkundig specialist.



Tips

Niet alleen medicijnen helpen tegen pijn. Ook jij zelf kunt iets doen om er minder last van te hebben. Je ouders kunnen je daarbij helpen. Hier wat tips, die kunnen helpen als je pijn hebt of bang bent.

- ☆ Vraag van tevoren wat er gaat gebeuren. Dan kun je vast bedenken wat je zelf wilt.
- ☆ Vraag wat de dokters doen tegen de pijn.
- ☆ Vertel dat je pijn hebt en waar
- ☆ Gebruik het pijnliniaaltje
- ☆ Neem een vertrouwd iemand mee. Misschien vind jij het fijn zijn/haar hand vast te houden.
- ☆ Probeer zoveel mogelijk te ontspannen: doe samen een ontspanningsoefening. Bijvoorbeeld afwisselend spieren aanspannen en ontspannen. De pedagogisch medewerker kan je daarbij helpen.
- ☆ Neem iets mee om je af te leiden. Je kunt maar aan één ding tegelijk denken! Bijvoorbeeld een boek, bellenblaas of je mobiele telefoon om muziek te luisteren.
- ☆ Bedenk met je ouder een verhaal of maak vakantieplannen.
- ☆ Rustig ademhalen kan helpen als je bang bent of pijn hebt. Diep inademen door je neus, tot drie tellen en dan weer uitblazen.

- ☆ Misschien vind je het fijn om een hand vast te houden. Of om je te laten masseren of zachtjes op je huid te laten kriebelen.
- ☆ Bedenk van te voren alvast waar je over wilt dromen tijdens de narcose
- ☆ Heb je een Pijnpaspoort*? Laat dan zien hoe jij het graag wilt.
- ☆ Heb je geen Pijnpaspoort*? Bedenk dan van te voren wat jij wilt. Bijvoorbeeld een kapje of prik. En bedenk ook alvast wat jou dan helpt. Bijvoorbeeld kijken/niet kijken. Of tellen.
- ☆ Heb je ergens last van? Heb je pijn? Of lig je bijvoorbeeld niet goed? Vertel dit dan altijd. Dan kijken we wat we daar aan/tegen kunnen doen.
- ☆ Als je iets wilt weten of iets niet snapt, mag je het altijd vragen.

* Het Pijnpaspoort is een klein boekje waarin je kunt opschrijven wat jou helpt als je pijn hebt of bang bent. Je laat het aan de mensen in het ziekenhuis zien als je dat nodig vindt, bijvoorbeeld voordat je een prik krijgt. Zij kunnen dan rekening houden met jouw wensen, zonder dat je het steeds weer hoeft te zeggen. De pedagogisch medewerker kan je hier meer over vertellen.

Wil je meer weten?

Er zijn al meer kinderen geweest in ons ziekenhuis die een grid-implantatie hebben gehad. Als jullie willen kunnen jullie met hen in contact komen. Als je dat wilt kun je het telefoonnummer of e-mailadres vragen aan de neuroloog van het UMC Utrecht. Dit nummer mag je nooit aan andere mensen doorgeven.

Kijk dan op:

www.hetwkz.nl
www.kindenziekenhuis.nl
www.jadokterneedokter.nl
www.umcutrecht.nl en vul dan als zoekterm in: hersencentrum

Heb je nog vragen?

- ☆ Schrijf ze op, dan kun je ze niet vergeten. Je kunt ze stellen als je in het ziekenhuis bent.
- ☆ Voor vragen over Grid-implantatie kun je contact opnemen met de Verpleegkundig Specialist Epilepsiechirurgie:
UMC Utrecht
Huispostnummer G 03.124
Postbus 85500
3508 GA Utrecht
telefoonnummer 088 75 735 69.
Zij is aanwezig op dinsdag, donderdag en vrijdag
e-mail: J.Ophorst-vanEck@umcutrecht.nl



Voor andere vragen of advies kun je bellen met een pedagogisch medewerker via het secretariaat Pedagogische Zorg:

- op maandag, dinsdag en donderdag van 9.00 tot 10.00 uur
- telefoonnummer 088 75 542 24
 - Je ouders kunnen deze nummers ook bellen.

Ouders van Madelief (9 jaar):

'We waren voorbereid op een hele zware week (ook door andere ouders). Doordat onze dochter zo goed meewerkte is dit ontzettend meegevallen, het team speelde bijvoorbeeld in op de belangstelling van onze dochter die naar het sinterklaasjournaal lag/ zat te kijken op onze Ipad en vol was van Pietje Verliefd. Mede dankzij de goede sfeer, is het allemaal bijzonder positief verlopen. We hebben ons verwonderd hoe ze met de dradenbos aan haar hoofd bewoog en draaide: zo actief en positief omdat ze op de juiste manier werd afgeleid. We zijn zo dankbaar voor dit maatwerk in deze week, door het slagen van deze week is er zo'n ontzettend mooi resultaat bereikt!'

Voor ouders: voorbereiding en begeleiding

Hoe kunt u uw kind voorbereiden

Hieronder staan algemene adviezen. U kunt zelf inschatten wat bij uw kind past.

- Kies een rustig moment voor de voorbereiding. Bij voorbeeld niet vlak voor het slapen gaan. Zorg dat er tijd is voor uw kind om vragen te stellen.
- Begin bij jonge kinderen niet te vroeg met voorbereiden. Ze hebben een ander tijdsbesef dan volwassenen. Jonge kinderen leven in het 'hier en nu'. Een paar dagen van tevoren is meestal vroeg genoeg. Zorg wel dat er voldoende tijd is om er nog eens op terug te komen. Herhaling is belangrijk. Bij oudere kinderen kunt u wat eerder beginnen.
- Laat uw kind de informatie navertellen aan uzelf of aan anderen. Zo merkt u of alles begrepen is.
- Vraag hoe uw kind tegen de operatie aan kijkt en hoe het zich voelt. Uw kind kan bang zijn of pijn hebben. Bespreek thuis alvast wat uw kind kan helpen. Bijvoorbeeld een hand vasthouden, een mobiele telefoon om muziek te luisteren...
- Betrek de andere kinderen van het gezin bij de voorbereiding. Dan weten zij ook wat er met hun broertje of zusje gaat gebeuren.

Wat vertelt u en hoe

- Kies woorden die uw kind begrijpt, vertel zo eenvoudig mogelijk. Sluit aan bij zijn/haar belevingswereld.
- Vraag wat uw kind al weet over de operatie.
- Let erop dat uw kind de informatie goed begrijpt en verwerkt. Vooral jonge kinderen kunnen gaan fantaseren over het ziekenhuis.
- Geef vooral bij jonge kinderen niet alle informatie tegelijk.
- Leg geen nadruk op nare dingen, maar vertel er wel eerlijk over.
- Vertel alleen over wat uw kind bewust meemaakt tijdens de operatie. Dus over alles wat het ziet, voelt, hoort, ruikt en proeft.
- Laat dingen zien als u over het ziekenhuis vertelt. Doktersspulletjes bijvoorbeeld. Of gebruik boeken en internet. Via www.hetwkz.nl kan uw kind alvast een kijkje nemen in het ziekenhuis.

Hoe kunt u uw kind begeleiden

Ga met uw kind mee naar het ziekenhuis. Of vraag een ander vertrouwd persoon om mee te gaan. Dat geeft steun en veiligheid. U kunt voor afleiding zorgen. Bespreek thuis al hoe u dat het beste kunt doen. Neem lievelingsspeelgoed, een knuffel en/of een (voorlees)boek mee.

U mag verwachten dat tijdens het verblijf in het ziekenhuis duidelijk wordt verteld wat er gebeurt. Stel gerust vragen als u of uw kind iets niet begrijpt.

Hebt u extra advies nodig voor de voorbereiding of begeleiding van uw kind? Dan kunt u contact opnemen met een pedagogisch medewerker van het WKZ, via het Secretariaat Pedagogische Zorg:

- op maandag, dinsdag en donderdag van 9.00 tot 10.00 uur
- telefoonnummer 088 75 542 24

Tips voor uzelf

- Blijf tijdens het verblijf van uw kind in het ziekenhuis zo rustig mogelijk. Dat maakt uw kind ook rustiger.
- Richt uw aandacht op uw kind. Zorg dat uw kind er ook bij betrokken blijft als u met de arts of verpleegkundige praat. Zo geeft u uw kind de aandacht die het nodig heeft.
- Een goede voorbereiding zorgt voor minder spanning en onverwachte situaties. Toch kan uw kind zich anders gedragen dan u verwacht of gewend bent. Uw kind kan stil worden, of juist druk, of huilerig. Thuis of in het ziekenhuis. Geef hier aandacht aan en maak het bespreekbaar. Uw kind voelt zich daardoor gesteund en begrepen.

