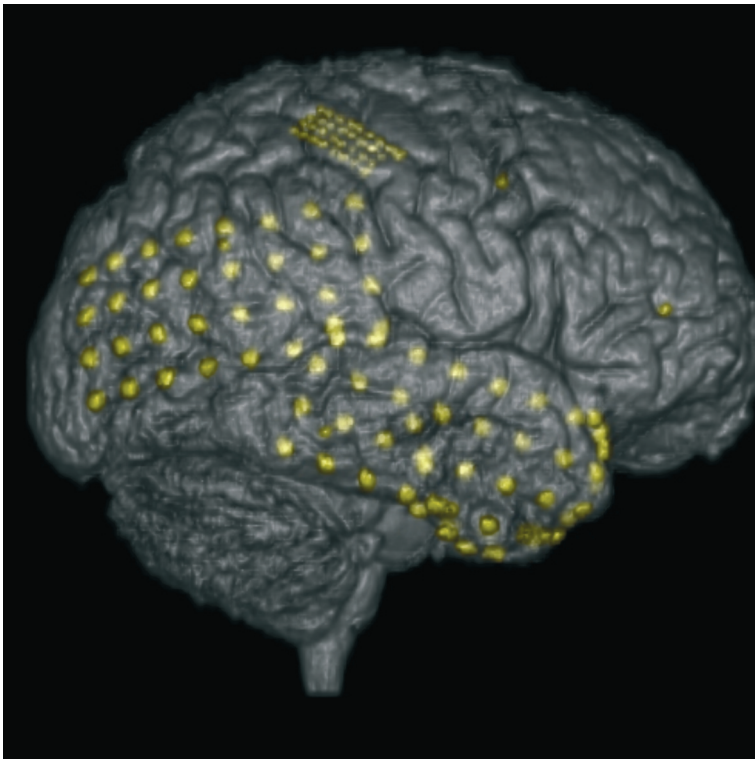


Cluster Neurologie & afdeling Neurologie & Neurochirurgie

Grid-implantatie bij volwassenen



Inleiding

Uw behandelend arts heeft u verwezen voor epilepsiechirurgie. In de Landelijke Werkgroep EpilepsieChirurgie (LWEC) is besproken of u in aanmerking komt voor een hersenoperatie. Deze operatie heeft als doel om van de aanvallen af te komen. In uw geval heeft deze Werkgroep besloten dat nog een speciaal onderzoek nodig is.

Om de epilepsie in kaart te brengen is een zogenaamde 'elektrode-implantatie' nodig; ook wel een 'grid-implantatie' genoemd. Alle grid-implantaties worden in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht) uitgevoerd. Hierna is duidelijk of u in aanmerking komt voor een definitieve operatie.

Voorafgaand aan de elektrode-implantatie zullen er nog enkele vooronderzoeken plaatsvinden. Dit wordt door de neuroloog van het UMC Utrecht verder toegelicht.

Het team in het UMC Utrecht

Ons team bestaat uit kinderneurologen, neurologen, neuropsychologen, klinisch neurofysiologen, fysici, een verpleegkundig specialist, een physician assistant, neurochirurgen, een neuroradioloog, gespecialiseerde verpleegkundigen, KNF laboranten, een secretaresse en diverse onderzoekers.

De verpleegkundig specialist is bij vragen of problemen uw vaste aanspreekpunt.

U wordt verwezen naar de neuroloog, dr. F.S.S. Leijten of dr. C. Ferrier, of de physician assistant, T. Gebbink.

Er zal een gesprek met u plaatsvinden over de verwachtingen, mogelijkheden en risico's van de elektrode-implantatie.

Na dit gesprek kunt u enkele weken nadenken over de voorgestelde elektrode-implantatie en of u de risico's op vindt wegen tegen de risico's van de aanvallen. U kunt uw vragen kwijt in een tweede gesprek of via e-mail als u dat wenst. Er zal u worden gevraagd om te mailen of te bellen of u verder wilt op deze weg. Als u akkoord gaat met de grid-implantatie volgt een tweede polikliniekbezoek bij de neurochirurg, meestal samen met de neuroloog of physician assistant die u eerder zag.

De twee neurochirurgen zijn dr. P. van Rijen en dr. P. Gosselaar. De neurochirurg zal nogmaals met u de gang van zaken doornemen en horen of u de risico's hebt begrepen.

Hij zal willen weten of u andere ziektes hebt, allergisch bent voor medicijnen of pleisters, of verhoogde bloedingsneiging hebt. Aan de neurochirurg kunt u speciale wensen overleggen bijv. over de hoeveelheid haar die afgeschoren wordt bij de ingreep. Ook ontmoet u bij dit tweede polikliniekbezoek de verpleegkundig specialist Janine Ophorst - van Eck. U heeft haar soms al eerder gezien bij het polikliniekbezoek over de Wada-test (een mogelijk vooronderzoek).

Zij zal de datum en tijd van opname, de operaties en de registratieperiode met u bespreken. Tijdens dit bezoek krijgt u een patiënteninformatiedossier (PID genoemd) mee dat algemene informatie geeft over epilepsiechirurgie. Zij blijft voor u het aanspreekpunt tot de operatie maar ook na de operatie als u weer thuis bent.

Wat is het doel van een operatie?

Een operatie moet de epileptische plek in de hersenen definitief verwijderen zodat er daarna geen aanvallen meer zijn. Daarnaast mogen belangrijke hersengebieden niet beschadigd worden, zoals die voor beweging en voor spraak. Wat in uw geval belangrijke functies zijn in de buurt van de epileptische plek, legt de neuroloog aan u uit.

De elektrode-implantatie brengt het hele hersengebied in kaart: zowel het gebied dat epilepsie veroorzaakt als de gebieden waar belangrijke functies zitten. Dit moet het risico op aanvallen en op uitvalsverschijnselen na een operatie zo klein mogelijk maken.

Hoe verloopt de procedure?

U heeft al veel onderzoeken achter de rug, en dit heeft meestal veel tijd gekost. Het toewerken naar een elektrode-implantatie vraagt ook enig geduld. De wachttijd voor een implantatie in het UMC Utrecht is onge-

veer 6 maanden na het eerste polikliniekbezoek. De implantatie zelf duurt meestal één tot anderhalve week, en wordt meteen gevolgd door de definitieve operatie. Eenmaal geïmplanteerd gaat alles dus wel snel!

De planning

Er worden twee data gepland. De eerste datum is die van de elektrode-implantatie en de tweede van de verwijdering van de elektroden. Als een operatie mogelijk is in de hersenen, wordt deze meteen verricht op deze tweede datum, samen met het verwijderen van de elektroden. De verpleegkundig specialist houdt u samen met de neuroloog op de hoogte van de planning.

De elektrode-implantatie

U wordt 1 a 2 dagen vóór de implantatie opgenomen op verpleegafdeling neurologie/neurochirurgie van het AZU. Tijdens de opname zult u met name begeleidt worden door de afdelingsverpleegkundigen en het team van de IEMU. De neurochirurg en de verpleegkundig specialist houden zich in deze periode op de achtergrond. Zij worden wel op de hoogte gehouden van het verloop en indien nodig of gewenst kunnen zij altijd langskomen. Geef dit dan aan bij de verpleging.

Tijdens de opname vinden de laatste onderzoeken plaats. Te denken valt aan een neuronavigatie-MRI scan, gezichtveldonderzoek of bloedonderzoek.

Op de dag van de elektrode-implantatie, staat u als eerste op het programma. Dit houdt in dat u vóór acht uur naar de operatiekamer gebracht wordt.

Op de operatiekamer worden onder narcose de haren eraf geschoren, bij voorkeur helemaal. Tijdens de operatie wordt er een luikje in de schedel gemaakt, waarbij een stuk schedelbot links of rechts op het hoofd wordt verwijderd. Het huidlitteken valt binnen de haargrens en zal uiteindelijk nauwelijks zichtbaar zijn als de haren weer gegroeid zijn. Er worden elektroden naar binnen gebracht in de vorm van een soort plastic matjes (zie foto hieronder) die op de hersenen worden gelegd. De schedel wordt dan weer met het oorspronkelijke botstuk gesloten, waarbij alleen de elektrodedraden naar buiten komen. Dit is een operatie van ongeveer 4 uur. Daarna gaat u een nachtje naar de 24-uurs recovery van het AZU. Direct na de operatie worden de elektroden aangesloten op een mobiel EEG apparaat.

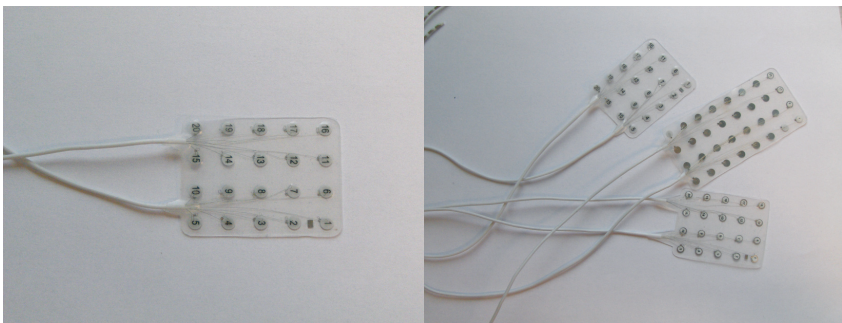


Foto elektrode matjes (grids)

Het verblijf op de Intensieve Epilepsie Monitoring Unit (IEMU)

De volgende dag krijgt u een CT scan, vaak rond acht uur, en gaat daarna naar de Intensieve Epilepsie Monitoring Unit (IEMU) op de neurologie afdeling C3 Oost in het UMC Utrecht, voor aanvalsregistratie en testen. Uw hoofd zit dan in een verband (tulband). Op de IEMU worden epileptische aanvallen geregistreerd op video en EEG. Vaak wordt medicatie geminderd of gestaakt. Op de elektrodeplaatjes is bij aanvallen precies te zien waar deze beginnen. Om de hersengebieden verder in kaart te brengen, die bijvoorbeeld zorgen voor de motoriek en spraak, worden er testjes gedaan. De elektroden in het matje worden dan gestimuleerd met kleine stroompjes. Daar voelt u niets van; wel kan het zijn dat u hand of u mond gaat bewegen, of dat u niet meer uit uw woorden komt. Belangrijk is dat de testen tijdens het stimuleren, zoals het benoemen van plaatjes, rekenen of aanwijzen, geconcentreerd uitgevoerd worden.

Op deze manier wordt er een soort ‘landkaart’ gemaakt van gebieden die de oorzaak zijn voor de epilepsie en die er uit zouden moeten tijdens de operatie. En ook weten we dan waar de gebieden waar motoriek, spraak en andere functies zitten. Dit zijn de gebieden waar de neurochirurg van af moet blijven. ’s Avonds en ’s nachts verblijft u ook op de IEMU. Alleen als de registratie langer duurt dan gepland, kan het zijn dat u wordt overgeplaatst naar de MediumCare, waar de aanvalsregistratie wordt voortgezet met mobiele apparatuur. Tijdens de gehele registratieperiode op de IEMU mag u niet het bed uit.

Er is wel afleiding zoals televisie of radio. U mag eigen elektronische apparaten meenemen, maar alleen op een batterij of accu (ze mogen niet in het stopcontact terwijl u ze gebruikt). Tijdens het verblijf overdag op de IEMU wordt u dag en nacht bewaakt door een speciaal opgeleide verpleegkundige en een EEG laborant. Er is altijd een klinisch neurofysioloog of physician assistant in de buurt, en 's nachts een dienstdoende assistent-neuroloog. Iedere dag is er een gesprek met u over de bevindingen. Het verblijf op de monitoring unit kan vervelend zijn vanwege hoofdpijn en misselijkheid, vooral voor de eerste twee dagen. Door zwelling rond de huidwond kan ook een oog dicht gaan zitten. Omdat we haast hebben, gaat de registratie met de testen gewoon door, ook wanneer u zich niet goed voelt. Motivatie is dus erg belangrijk! Tijdens het verblijf is er een eigen bezoekenregeling. Het komt erop neer dat bezoek vrij kan komen, maar het is niet verstandig om veel familie of kennissen uit te nodigen. Er is weinig gelegenheid voor slaapplekken in het ziekenhuis. Verstandig is om voor de opname een B&B of hotel te regelen indien u familie dicht in de buurt wilt zijn.

De verwijdering van de elektroden

Een week na de elektrode-implantatie volgt meestal de verwijdering van de elektroden.

Uit de registratie met de elektrodeplaatjes in het hoofd kunnen twee soorten conclusies volgen:

- in 90% van de gevallen ontstaat de epilepsie in een gebied dat geopereerd kan worden; deze hersenoperatie gebeurt dan in dezelfde operatie als het verwijderen van de elektroden en duurt 6-8 uur. De meeste patiënten kunnen 7 dagen later naar huis.

- de epilepsie ontstaat in een hersengebied dat u niet kunt missen, of de epilepsie is zo verspreid, dat een operatie niet mogelijk is. Tijdens de tweede operatie worden dan alleen de elektrodeplaatjes verwijderd. Dit duurt 2-3 uur. De meeste patiënten kunnen dan 3 dagen later naar huis. De teleurstelling is meestal groot als een operatie niet kan. Dit overkomt 10% van de geïmplanteerde patiënten.

De risico's van de elektrode-implantatie

Zolang er elektrodes in het hoofd zitten, loopt u risico's op infectie en nabloeding. Er worden altijd antibiotica gegeven om infectie te voorkomen. Infectie geeft vrijwel nooit blijvende schade, maar bij tekenen van infectie moeten de elektroden er wel zo snel mogelijk uit. Zo'n infectie openbaart zich meestal pas na drie dagen. Daarom is er altijd haast om zoveel mogelijk van het onderzoek vóór die tijd af te ronden. Ook kan er een nabloeding ontstaan, meestal over een elektrodeplaatje heen. Dan is er een spoedoperatie nodig om dit te ontlasten. Meestal kan de registratie daarna doorgaan, maar is er weer een hoger infectiegevaar. Deze risico's liggen voor volwassenen op ca. 10 procent (bij kinderen is dit 5%). Het risico op blijvende schade ligt op 4 procent.

De risico's van de operatie

Een uiteindelijke hersenoperatie, hoe goed deze ook wordt voorbereid of uitgevoerd, heeft eigen risico's. De risico's op onvoorziene blijvende hersenschade door bijvoorbeeld een nabloeding zijn echter laag (ongeveer 1 procent).

Resultaten van de elektrode-implantatie en operatie

De resultaten van elektrode-implantatie gevolgd door een epilepsieoperatie zijn meestal goed. Ongeveer 60 procent van de patiënten heeft helemaal geen aanvallen meer. Dit is afhankelijk van de oorzaak van de epilepsie en het type operatie. Ongeveer een kwart (25 procent) van de patiënten heeft nog wel aanvallen, maar minder vaak en minder erg. Bij ongeveer 10 procent van de geopereerde patiënten helpt de operatie helemaal niet en bij 5 procent gaat het slechter.

Na de operatie moet u nog wel de medicatie tegen epilepsie voortzetten. Ongeveer de helft van de patiënten blijft na een succesvolle operatie anti-epileptica gebruiken. Uw behandelend neuroloog neemt een besluit over afbouwen of blijven gebruiken van de medicijnen. Volwassenen gaan meestal terug naar hun oorspronkelijke behandelaar.

Wetenschappelijk onderzoek

Aan iedereen die een grid-implantatie ondergaat, vragen we om mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek. Meestal bestaat dit uit het uitvoeren van een aantal extra testen. Voor dit onderzoek zal vooraf aan u toestemming worden gevraagd. Ook als u toestemming hebt gegeven, kunt u de extra testen weigeren als u op de IEMU bent.

Wetenschappelijk onderzoek heeft tot doel om in de toekomst patiënten nog beter te kunnen behandelen. Uw deelname wordt enorm op prijs gesteld.

Ontslag

Als u goed herstelt, dan mag u in de tweede week na de tweede operatie naar huis of naar één van de epilepsiecentra als dit met u is afgesproken. De verpleegkundig specialist of de afdelingsverpleegkundige regelt dit met u. Uw huisarts en behandelend neuroloog krijgen een brief over uw behandeling en uw gezondheidstoestand op het moment van ontslag uit het ziekenhuis.

De controle na het ontslag

Ongeveer twee weken na ontslag belt de verpleegkundig specialist u op. U kunt hiervoor ook een afspraak krijgen op de polikliniek. In dit gesprek komt aan bod uw lichamelijke klachten, emotionele klachten, eventuele aanvallen, de wond, en uw bezigheden thuis. Na zes weken komt u voor de eerste controle naar de polikliniek, bij de neurochirurg.

Acht tot tien weken na de operatie maken we een controle MRI-scan van de hersenen. De neurochirurg bespreekt de uitslag van de MRI-scan twee weken later met u tijdens de tweede controle op de polikliniek. Hierna hoeft u niet meer terug te komen bij de neurochirurg.

Wij willen graag weten wat de resultaten van deze operaties op neuropsychologisch gebied zijn. Daarom krijgt u twee keer een neuropsychologisch onderzoek. Dit gebeurt een half jaar en twee jaar na de operatie.

Leefregels

Ontslag uit het ziekenhuis betekent nog niet dat u al helemaal hersteld bent. Allereerst moet u lichamelijk weer op krachten komen. De operatie heeft veel van uw lichaam geëist. Houd een regelmatig leefpatroon aan en luister naar uw lichaam: dus neem rust als u klachten krijgt.

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. Blijf daarom de eerste zes weken op zonnige dagen zoveel mogelijk in de schaduw, of draag een hoed of een sjaaltje op uw hoofd.

Als de wond niet goed geneest

Neem contact op met de verpleegkundig specialist of uw behandelend neurochirurg in het ziekenhuis als uw wond niet goed geneest. Bijvoorbeeld bij roodheid, zwelling of als er vocht uit de wond komt.

U kunt de verpleegkundig specialist of de neurochirurg bereiken:

- Verpleegkundig specialist Epilepsiechirurgie
telefoonnummer: 088 75 555 55, zoemer 3569
- Bij geen gehoor: polikliniek neurologie/neurochirurgie
telefoonnummer: 088 75 588 60

Werk, sport en ontspanning

De genezing gaat bij de meeste mensen beter als zij na verloop van tijd weer lichte werkzaamheden doen.

Houd hierbij rekening met het volgende:

- Begin pas weer met uw beroep of werk na de eerste controle bij de neurochirurg op de polikliniek.
- Wilt u weer gaan sporten, bouw dan rustig uw conditie op door bijvoorbeeld te wandelen en te fietsen. Wij raden alle andere sporten in de eerste zes weken af.
- Ga de eerste zes weken niet naar de sauna.
- Voor seks zijn er geen algemene beperkingen. Al hebben de meeste patiënten hier in het begin minder zin in.
- Wilt u vóór de eerste controle op de polikliniek op vakantie naar het buitenland? Bespreek dit dan met de neurochirurg. Hij kan het beste beoordelen of dit verstandig is voor u.

Emotionele verwerking

De eerste periode na de operatie staat niet alleen in het teken van lichamenlijk herstel, maar ook van psychisch herstel en verwerking. Als u eenmaal thuis bent, hebt u meer tijd om de operatie te verwerken. Ook merkt u dan wat het betekent om geen epileptische aanvallen meer te hebben. Ex-patiënten merkten dat thuis pas de vragen kwamen over wat er was gebeurd in de afgelopen periode. U kunt ook klachten krijgen die hiermee te maken hebben, zoals vermoeidheid, stemmingswisselingen of een depressie. De verpleegkundig specialist zal deze onderwerpen met u bespreken. Indien dit niet voldoende blijkt te zijn kan er via de behandeld neuroloog of huisarts gekeken worden naar andere hulp.

Vermoeidheid

Veel patiënten hebben last van vermoeidheid na de operatie. Dit komt in de eerste plaats doordat uw lichaam zich moet herstellen van de operatie. Maar ook als u slaapt, verwerkt u belevissen. Mogelijk slaapt u daarom onrustig en droomt u veel. Verder lijkt het in het ziekenhuis heel gemakkelijk om weer zelfstandig te zijn, maar thuis valt dit vaak toch tegen. De eerste weken tot maanden is het dan ook noodzakelijk om regelmatig te slapen en het wat rustiger aan te doen. Het blijkt dat het na de operatie zeker drie tot vier maanden duurt voor die vermoeidheid minder wordt.

Stemmingswisselingen

U kunt na de operatie last krijgen van stemmingswisselingen. Het ene moment is er niets aan de hand en het andere moment voelt u zich boos, geïrriteerd of verdrietig. De stemmingswisselingen kunnen heel heftig zijn. U kunt ook verward raken en misschien kunt u uw gedachten niet goed ordenen.

Depressie

Mensen die een epilepsieoperatie hebben ondergaan, kunnen last krijgen van depressieve klachten, soms in combinatie met angst. De depressieve stemming kan komen doordat bij het hippocampusgebied is geopereerd. Maar het is ook een klacht die hoort bij de verwerking.

Angst

Angst kan veroorzaakt worden doordat de aanvallen er niet meer zijn, terwijl u zo gewend was aan het leven met epilepsie. Het kan spanning geven als er geen aanvallen meer zijn. U kunt het gevoel hebben dat u moet wachten tot er weer een aanval komt. Als de periode zonder aanvallen langer duurt, wordt deze angst en onzekerheid minder. Het wordt steeds gemakkelijker om weer activiteiten te ondernemen.

Relatie

De epilepsie kan u onzeker en angstig hebben gemaakt. Misschien hebt u daarom veel steun gezocht en gekregen van een partner of vrienden. Als na de operatie de epilepsie niet meer zo duidelijk op de voorgrond staat, kan deze relatie veranderen. U en de mensen om u heen zullen hier aan moeten wennen.

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 uw neuroloog.

Lotgenoten contact

Er zijn enkele patiënten die een elektrode-implantatie hebben ondergaan bij ons, met wie u in contact kunt komen. Zo'n telefoonnummer of e-mailadres kunt u vragen aan de neuroloog van het UMC Utrecht. Dit nummer mag u nooit aan derden doorgeven.

Vragen

Hebt u nog vragen? Dan kunt u contact opnemen met de verpleegkundig specialist.

Bereikbaarheid VS

Janine Ophorst – van Eck
Verpleegkundig Specialist Epilepsiechirurgie
UMC Utrecht
Huispostnummer G 03. 124
Postbus 85500
3508 GA Utrecht
Telefoonnummer: 088 755 55 55. U vraagt dan naar zoemer 3569.
E-mail: J.Ophorst-vanEck@umcutrecht.nl
Aanwezig op dinsdag, donderdag en vrijdag

Meer informatie over epilepsiechirurgie kunt u vinden op de website van het UMC Utrecht of via de Verpleegkundig Specialist die u een patiënten informatiedossier kan overhandigen.

Divisie Hersenen

Cluster Neurologie & afdeling Neurologie & Neurochirurgie, locatie AZU

UMC Utrecht, Locatie AZU, Heidelberglaan 100, Postbus 85500, GA Utrecht

Tel 088 75 555 55

www.umcutrecht.nl

© 2012, UMC Utrecht, afdeling Interne en Externe Communicatie