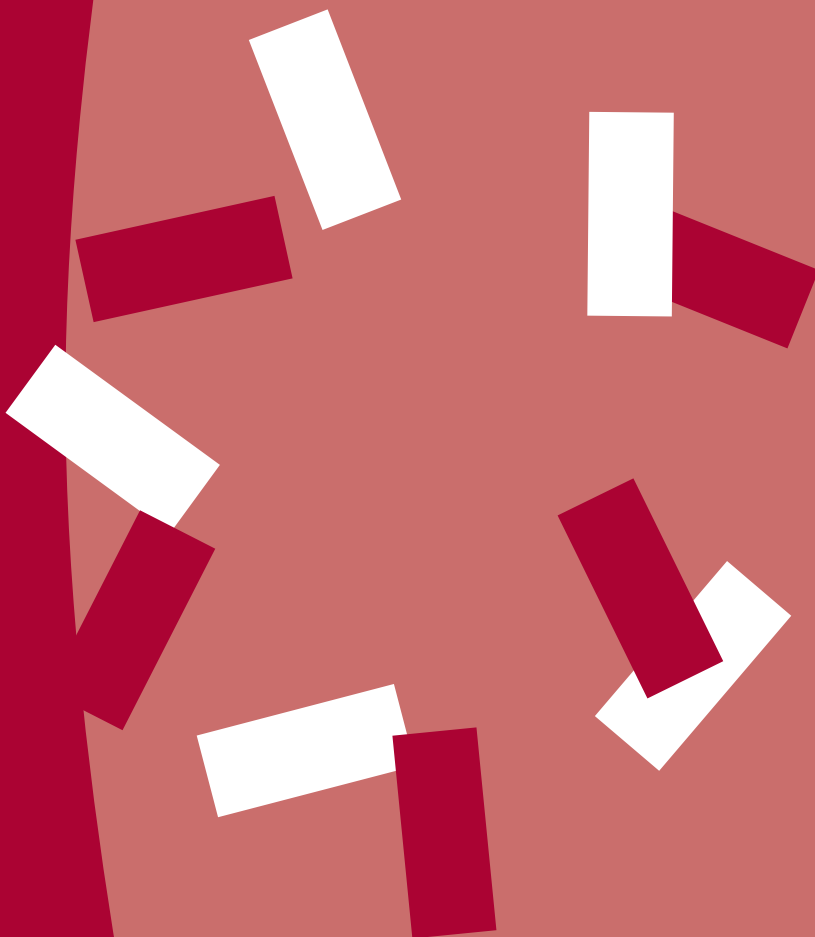


Epilepsie

en Nervus Vagus Stimulatie

Als medicijnen niet effectief zijn...



Nervus Vagus Stimulatie

Inhoudsopgave

1. Wat is Nervus Vagus Stimulatie?
2. Wat zijn de resultaten?
3. Voor wie is Nervus Vagus Stimulatie een optie?
4. Wat kunt u verwachten: het traject in grote lijnen
5. Deelnemende centra
6. Vergoeding zorgverzekeraars
7. Ervaringen van anderen

Auteur:

Marianne van Leeuwen
NORA - Events & Media Support
i.s.m.
Caroline Caron
Caron Communicatie

2^e druk

Deze brochure is tot stand gekomen in samenwerking met de landelijke werkgroep Nervus Vagus Stimulatie.

1. Wat is Nervus Vagus Stimulatie?

Nervus Vagus Stimulatie (NVS) is een behandeling voor mensen met epilepsie die niet of onvoldoende geholpen kunnen worden door behandeling met anti-epileptica en voor wie epilepsiechirurgie geen optie is.

Bij NVS krijgt een hersenzenuw in de hals (de linker nervus vagus) kleine stroomstootjes, waardoor signalen naar de hersenen gezonden worden. Hierdoor kunnen de aanvallen in aantal verminderen, de aanvallen minder zwaar worden en/of korter duren. Aanvalsvrijheid wordt bij gemiddeld 6 % bereikt. Hoe dit precies in zijn werk gaat is nog niet helemaal duidelijk.

NVS is een aanvullende behandeling, het vervangt medicatie meestal niet. Bij NVS ondergaat u een operatie; het is echter geen hersenoperatie. Onder de huid onder uw sleutelbeen wordt een soort 'pacemaker' aangebracht. Dit is de stimulator, ook wel pulsgenerator genoemd.



De stimulator heeft een grootte van circa 4,5 bij 3,3 cm en een dikte van ongeveer 0,7 cm. In de hals wordt een draad met contactpuntjes aangebracht rond de nervus vagus en gekoppeld aan de stimulator. Van de stroom die vanuit de stimulator naar de zenuw wordt geleid merkt u zo goed als niets.

Het systeem kan op verschillende manieren ingesteld worden. Over het algemeen komt het er op neer dat 30 seconden gestimuleerd wordt, gevolgd door een pauze van 5 minuten. Dit kan echter van persoon tot persoon verschillen.

2. Wat zijn de resultaten van Nervus Vagus Stimulatie?

In Nederland wordt NVS sinds 1994 toegepast. Wereldwijd zijn inmiddels meer dan 60.000 mensen behandeld (maart 2009). In Nederland circa 600, waaronder ruim 100 kinderen. De gemiddelde afname van het aantal aanvallen is 30%. Ruim 40% van de behandelde mensen heeft na 2 tot 3 jaar meer dan de helft minder aanvallen. Uit onderzoek is naar voren gekomen dat hoe langer je NVS gebruikt, hoe groter de kans op aanvalsvermindering is. Bij één derde deel heeft de behandeling weinig tot geen effect en de overigen zitten hier ergens tussen in. Op dit moment is helaas nog niet te voorspellen bij wie NVS effect zal hebben.

Belangrijk is ook dat NVS de kwaliteit van leven op verschillende fronten kan verbeteren. Veel NVS-gebruikers melden dat hun alertheid, geheugen en humeur verbeterd zijn. De aanvallen zijn vaak minder heftig, waardoor er geen of minder coupeermiddelen (bijvoorbeeld Stesolid) nodig zijn. Daarnaast is de vervelende periode na de aanval vaak korter en minder belastend dan voor de behandeling met NVS. Het lijkt erop dat de succeskans van NVS toeneemt naarmate de persoon bij wie het toegepast wordt jonger is en/of de epilepsie korter bestaat dan 6 tot 10 jaar, maar dit is nog niet onomstotelijk bewezen.

Het voorkómen van (hersens)letsels door voortdurende epilepsieaanvallen kan eveneens een reden zijn om NVS vroegtijdig in overweging te nemen. Ook kinderen en mensen met een verstandelijke handicap komen voor deze behandeling in aanmerking. De resultaten bij kinderen lijken gunstiger dan bij volwassenen. Bij mensen met een verstandelijke handicap kan het effect samenhangen met de mate waarin de hersenen zijn beschadigd.

De resultaten kunt u positief beïnvloeden door het gebruik van een magneet. Als u de aanval voelt aankomen, kunt u ook zélf (of bijvoorbeeld uw partner) een extra prikkel geven aan de zenuw door de magneet even langs de stimulator te bewegen. Hierdoor wordt de stimulator geactiveerd en de aanval veelal in hevigheid geremd of voorkomen. Overigens hangt het behandelresultaat niet noodzakelijkerwijs af van het gebruik van de magneet. De magneet ontvangt u na de operatie.

NVS is een veilige therapie met doorgaans weinig complicaties en bijwerkingen. De complicaties die zich bij de operatie kunnen voordoen, zijn gelijk aan die bij andere implantaten (bijvoorbeeld infectie, pijn en bloedingen). Mensen met een psychiatrische voorgeschiedenis hebben kans (tot 9%) op psychosen of ernstige stemmingsontregeling. Ook bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap kan overprikkeling of stemmingsontregeling voorkomen.

De volgende bijwerkingen kunnen optreden: tijdens stimulatie kunt u last hebben van een zere keel, kriebelhoest of een hese stem. Ook kunt u wat kortademig zijn en overdag minder behoefte hebben aan slaap. Het lichaam past zich gelukkig snel aan waardoor de klachten afnemen of verdwijnen. De hese stem neemt minder snel af in de tijd.

In de dagelijkse praktijk zult u weinig last ervaren van de aanwezigheid van de stimulator en de magneet. Deze zullen u niet belemmeren wanneer u detectiepoortjes passeert en (medische) apparatuur raakt er doorgaans niet door verstoord. Sterke metaaldetectoren zoals de controlepoortjes bij de luchthaven kunnen wel

reageren op het implantaat, maar kunnen het stimulatieprogramma niet beïnvloeden. Sterke magneten, tondeuses, luidsprekers en vergelijkbare elektrische of elektromechanische apparaten met een sterk magnetisch veld, kunnen de pulsgenerator activeren op eenzelfde wijze als de magneet die u zelf gebruikt. Houd deze apparaten daarom uit de buurt van de pulsgenerator (minimaal 15 cm).



Bij medische onderzoeken is het goed om aan te geven dat u een NVS-systeem draagt.

3. Voor wie is Nervus Vagus Stimulatie een optie?

In Nederland komen mensen voor NVS in aanmerking die:

- niet behandelbaar zijn met medicijnen (door gebrek aan effectiviteit en/of onaanvaardbare bijwerkingen);
- niet in aanmerking komen of willen komen voor een epilepsie-operatie of bij wie een operatie niet effectief is gebleken.

In lijn met de richtlijnen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie betekent dit voor de EVN dat NVS in beeld komt als u niet aanvalsvrij bent na 2 jaar of nadat 3 anti-epileptica geprobeerd zijn en u van mening bent dat het aanvalspatroon ernstig is. Neem zelf ook initiatief.

Bij kinderen wordt NVS toegepast vanaf circa 3 jaar: in principe is er dus geen leeftijdsgrens. Verschillende centra in Nederland behandelen zowel volwassenen als kinderen met Nervus Vagus Stimulatie.

Er zijn specifieke situaties waardoor u mogelijk niet in aanmerking komt voor NVS, te weten:

- als uw linker nervus vagus beschadigd is;
- wanneer u een voortschrijdende neurologische aandoening en/of psychogene aanvallen heeft.

4. Wat kunt u verwachten: het traject in grote lijnen

Als u interesse heeft in NVS, zult u rekening moeten houden met een traject dat ongeveer een half tot één jaar beslaat en uit verschillende fases bestaat:

Intake

U bespreekt met uw neuroloog of NVS een optie is. Indien de neuroloog (of diens ziekenhuis/centrum) geen deel uitmaakt van het netwerk van NVS-behandelaars (zie paragraaf 5) wordt u door hem of haar daar naartoe doorverwezen. Dit zal veelal naar een epilepsiecentrum zijn.

Op basis van een zorgvuldige analyse van de geschiedenis van uw epilepsie en eerdere behandelingen wordt een goede inschatting gemaakt van de risico's en kansen. Als u in aanmerking komt

voor NVS, dan wordt u voor de operatie verwezen naar een ervaren neurochirurgisch centrum.



De implantatie

De operatie, onder algehele verdoving, duurt 1 à 1,5 uur waarbij twee sneetjes gemaakt worden. Eén in de linkerhals en één onder het sleutelbeen of bij de oksel. De littekens beperken zich doorgaans tot twee streepjes.

De opnameduur is doorgaans één dag. Wilt u één nacht overblijven, geef dat dan vooraf aan.

Na de operatie

Na 10 tot 14 dagen komt u naar de polikliniek van de neurochirurg (of neuroloog) voor wondcontrole en het verwijderen van de hechtingen en zonodig wordt de stimulator in werking gesteld.

Als de NVS-operatie achter de rug is, is het niet zo dat u vanaf het eerste moment positieve resultaten zult ervaren. U zult eerst 'ingesteld' moeten worden. Voor iedere persoon is dat anders en kan het 6 tot 12 maanden duren. Daarvoor bezoekt u om de 2 à 4 weken de neuroloog of de epilepsieverpleegkundige. Bij de stimulator hoort een computer met software, een programmeerknop en een magneet.

De computer en de programmeerknop worden gebruikt om de stimulator optimaal in te stellen. Ook zult u moeten wennen aan de aanwezigheid van de stimulator en leren hoe u de magneet kunt gebruiken.



Gemiddeld gaat de batterij van de stimulator 6 tot 8 jaar mee. Dit is echter sterk afhankelijk van de hoogte van de instellingen. Hoe hoger de instellingen, hoe sneller de batterij leeg is.

Als het effect van de behandeling onvoldoende blijkt te zijn en verschillende stimulatie-instellingen zijn geprobeerd, dan kan de behandeling (tijdelijk) worden gestopt. De stimulator en de elektrode kunnen worden verwijderd, maar noodzakelijk is dat niet.

5. Deelnemende centra

Er bestaat een landelijk netwerk voor NVS waarbij specialisten uit neurochirurgische en neurologische centra, epilepsiecentra, het wetenschappelijk instituut voor neuromodulatie (TWIN) in Nijmegen en landelijke organisaties zoals de Nederlandse Vereniging van Neurochirurgen en de Epilepsie Vereniging Nederland betrokken zijn.

6. Vergoeding zorgverzekeraars

De behandeling wordt volledig vergoed. De NVS-behandeling is in Nederland ingebed in een kwaliteitssysteem. De erkende centra komen regelmatig bijeen om ervaringen uit te wisselen om zo doende de behandeling verder te verbeteren.

7. Ervaringen van anderen

Het is aan te raden contact te zoeken met mensen die zelf al een NVS hebben en u uit eerste hand kunnen vertellen hoe het is om met een stimulator te leven én hoe zij het implantatietraject hebben ervaren. Telefoonnummers zijn op te vragen bij het Informatiepunt NVS.

Informatiepunt Nervus Vagus Stimulatie

Voor informatie, vragen en het bestellen van de DVD kunt u terecht bij:

NVS-groep - Epilepsie Vereniging Nederland

Telefoon: 078 - 616 60 60, b.g.g. 0318 - 67 27 72

E-mail: NVS@epilepsievereniging.nl

Internet: www.epilepsievereniging.nl