

## Epilepsiechirurgie

# Informatie en adviezen voor patiënten in de herstelfase na epilepsiechirurgie

Wanneer u na de operatie uit het ziekenhuis bent ontslagen, betekent dit nog niet dat u volledig bent hersteld. Het herstel kan lang duren, houd rekening met een periode van enkele maanden. Er is tijd nodig om te kunnen beoordelen of u volledig aanvalsvrij bent geworden. U heeft van uw neuroloog of neurochirurg in algemene zin vernomen welke kans u heeft om aanvalsvrij te worden.

De herstelfase na een operatie kan gepaard gaan met veel vragen en onzekerheden. Onderstaande tekst bevat een overzicht van de zaken die al met u besproken zijn op de polikliniek en is een praktische handleiding voor deze periode. Heeft u vragen dan kunt u altijd bellen met de verpleegkundig specialist epilepsiechirurgie. De contactgegevens vindt u achterin deze folder.

## Lichamelijk herstel

### Aanvallen

Indien er nog aanvallen na de operatie optreden wil dat niet per definitie zeggen dat de operatie is mislukt. Uw hersenen hebben tijd nodig om volledig te herstellen. De aanvallen kunnen na de operatie volledig of deels verdwijnen. U kunt de aanvallen ook anders of als milder (niet doorzetten van de aanval) ervaren. Bij het (opnieuw) optreden van aanvallen is het belangrijk dit te melden. U kunt daarover contact opnemen met de verpleegkundig specialist betrokken bij epilepsiechirurgie.

### Vermoeidheid

Vermoeidheid is een vaak voorkomende klacht na de operatie en kan soms enkele weken tot maanden aanhouden. Het wordt veroorzaakt door een combinatie van factoren: herstel van de hersenen, de narcose, conditievermindering. Vermoeidheid is een duidelijk signaal van het lichaam dat er behoefte is aan rust. Een evenwicht zoeken tussen rust en activiteit, door een regelmatig leven te leiden, kan u helpen met deze vermoeidheid om te gaan.

### Hoofdpijn

Vrijwel iedereen heeft hoofdpijn na de operatie. Hoe lang de hoofdpijn aanhoudt, is onder andere afhankelijk van uw persoonlijke situatie. Hoofdpijnklachten kunnen bij de operatie horen maar kunnen ook een signaal zijn dat u uw eigen grenzen overschrijdt en het wat

rustiger aan moet doen. Luister naar uw lichaam en bouw uw activiteiten langzaam op.

### **Wondgenezing**

De wond is meestal 1 week na de operatie weer genezen. De hechtingen worden 7 tot 10 dagen na de operatie verwijderd. In het genezingsproces kan de wond trekken, prikken en gevoelig zijn. Indien er problemen ontstaan met de wondgenezing (roodheid, koorts, zwelling, vocht of pus uit de wond) dient u contact op te nemen met de neurochirurg in het ziekenhuis (zie onderstaande contactgegevens ).

### **Wondverzorging**

Voordat de hechtingen verwijderd zijn kunt u uw haar wassen en het gebied rond de wond natmaken en spoelen zonder shampoo, onder de douche. Bij het afdrogen dept u voorzichtig rond de wond. Nadat de hechtingen verwijderd zijn, mag u uw hoofdhuid en haren weer gewoon wassen. Wees voorzichtig met gebruik van shampoo in het gebied van het litteken.

### **Litteken**

Bescherm het verse litteken tegen blootstelling aan felle zon of juist extreme kou. Dit kunt u doen door bescherming van het hoofd met behulp van een hoedje, petje, sjaaltje of parasol (zeker voor de eerste 6 weken). Ook na verloop van langere tijd kan het litteken nog reageren op temperatuurverschillen. Ongevoeligheid ter plaatse van het litteken kan gedurende langere tijd blijven bestaan als gevolg van nog niet volledig herstelde zenuwbanen.

### **Moeilijke stoelgang oftewel obstipatie**

Obstipatieklachten, vlak na de operatie, kunnen veroorzaakt worden door langdurige bedrust, weinig beweging en een ander voedingspatroon of sommige pijnmedicatie. Besteed aandacht aan vezelrijke voeding, gebruik extra vocht en neem voldoende lichaamsbeweging. Vermijd persdrang omdat persen hersendruk en daarmee hoofdpijnklachten kan veroorzaken. Raadpleeg uw huisarts indien de klachten, ondanks uw inspanningen, aanhouden.

### **Medicatie**

#### **Pijnstilling**

Na de operatie wordt door de neurochirurg vaak een pijnstiller voorgeschreven vanwege hoofdpijnklachten. Het betreft vaak een combinatie van Paracetamol en een andere pijnstiller. Het is belangrijk deze regelmatig in te nemen. Het kan zo zijn, dat er ook tijdelijk een maagbeschermer wordt voorgeschreven, omdat bepaalde pijnstilling maagklachten kan veroorzaken. Het is de bedoeling om (afhankelijk van de klachten) de pijnstilling na 14 dagen geleidelijk weer af te bouwen. Bij stoppen van pijnstilling stopt u ook met het innemen van de maagbeschermer.

#### **Medicijnen tegen de epilepsie**

Het is zeer belangrijk om na de operatie uw medicatie in dezelfde dosering te blijven innemen. 1 a 2 jaar na de operatie wordt in overleg met uw verwijzend neuroloog besproken of afbouwen van medicatie mogelijk is. Soms wordt dit gesprek eerder gevoerd, afhankelijk van uw persoonlijke situatie. Het afbouwen gebeurt in 2- 3 maanden per middel volgens een door uw neuroloog of verpleegkundig specialist individueel opgesteld schema.

## Psychisch herstel

De eerste periode na de operatie staat niet alleen in het teken van lichamelijk herstel, maar ook van psychisch herstel en verwerking. Dit zijn normale processen die de meeste mensen na een dergelijke ingrijpende gebeurtenis doormaken.

Sommige mensen hebben meer last van nachtmerries of zijn meer emotioneel (huilen) in de eerste periode na de operatie. Ook kunt u enkele weken na een operatie te maken krijgen met stemmingsproblemen. Hierbij kan sprake zijn van sombere gevoelens, prikkelbaarheid, onrust, overmatige activiteit of angstklachten. De klachten kunnen gepaard gaan met slaapproblemen en overmatig piekeren. Deze stemmingsproblemen hangen samen met een verstoord evenwicht in de hersenen, en komen eigenlijk alleen voor als sprake is van een operatie in de slaapkwab, waarbij de hippocampus is verwijderd. Meestal zijn deze klachten van voorbijgaande aard. Als u of uw omgeving merkt dat de stemming verandert, neemt u dan contact op met de verpleegkundig specialist epilepsiechirurgie. In Amsterdam UMC kunnen wij u ondersteunen met een team van verpleegkundige specialist, psychiater of psycholoog.

## Leefregels en gezin

### Algemeen

In het algemeen is het in de postoperatieve periode van belang lichamelijke of psychische stress zo goed als mogelijk te vermijden. Hoe dit het beste kan, verschilt van persoon tot persoon. Zowel te veel als te weinig activiteit kan stress veroorzaken en het is belangrijk hier een balans in te vinden.

### Relatie

Een relatie kan veranderen wanneer u geopereerd bent en geen aanvallen meer heeft. Voor sommigen is dit zeer positief voor anderen is de verandering wennen. Zeker als de partner in de loop der jaren ingespeeld was op de zorg rondom de epilepsie. Het betekent dat rollen in de relatie anders kunnen komen te liggen. Uw eigen zelfstandigheid en daarmee onafhankelijkheid wordt op de proef gesteld. Voor seks zijn er geen algemene beperkingen. Het is mogelijk dat u hier in het begin na de operatie minder (of meer) zin in heeft.

### Werken

Geadviseerd wordt uw werkzaamheden in een opbouwend schema op te pakken in overleg met de neuroloog, arbo-arts en/of verpleegkundig specialist. Overhaast het niet en gun uzelf de tijd. We adviseren in principe de eerste twee maanden niet te werken, en in de derde maand voorzichtig te starten met een kort bezoekje aan het werk, en daarna in rustige opbouw (2x2 uur bijvoorbeeld). Indien u voor uw operatie niet werkte, maar u zich wel onzeker voelt bij oppakken van uw activiteiten, schroom dan niet hierbij hulp te vragen. De huishoudelijke werkzaamheden (koken en schoonmaken) beperkt u zoveel mogelijk de eerste twee weken, daarna adviseren wij lichamelijk zwaardere werkzaamheden niet te doen.

### Vrijtijdsbesteding/opbouwen activiteit

Na de operatie is uw conditie sterk verminderd. Bouw deze rustig op door bijvoorbeeld te wandelen. We adviseren in de eerste weken te starten met een kort wandelingetje ('blokje

om'), en dit uit te breiden als u merkt dat het goed gaat. Dus begin met eenmaal daags een blokje, en maak de wandeling langer, of tweemaal per dag als u merkt dat het beter gaat. Met betrekking tot fietsen zijn we iets terughoudend in de eerste 6 - 8 weken.

Het risico op verwonding bij vallen is groter, en u weet niet precies hoe u op onverwachte verkeerssituaties reageert. Andere sporten worden in de eerste zes weken afgeraden, we adviseren lichamelijke inspanning te vermijden. Ook saunabezoek wordt in de eerste zes weken afgeraden.

Wilt u vòòr de eerste controle op de polikliniek bij de neurochirurg op vakantie naar het buitenland, dan kunt u dit het beste met de neurochirurg bespreken.

## **Rijgeschiktheid**

Als u een melding heeft gedaan bij het CBR (Centraal Bureau Rijvaardigheid) zal een keuring i.v.m. rijgeschiktheid nodig zijn. Deze keuring kunt u gewoon door uw eigen neuroloog laten doen.

## **Controles**

### **Verpleegkundig specialist**

1-2 weken na de operatie wordt u gebeld door de verpleegkundig specialist. Uw persoonlijke situatie rondom de operatie, uw herstel en aanpassing aan de nieuwe situatie, staan centraal tijdens deze gesprekken. Alle genoemde onderwerpen in deze folder kunnen gespreksonderwerp zijn. Ook kunt u de verpleegkundig specialist tussentijds steeds raadplegen bij vragen of onzekerheden. Na 4 weken heeft u een poliklinische afspraak met uw verpleegkundig specialist. Na 6 tot 8 weken heeft u aansluitend een afspraak met de neurochirurg.

### **Neuroloog epilepsiechirurgie**

U blijft 3-4 maanden na de operatie onder controle bij een van de neurologen en de verpleegkundig specialist van Amsterdam UMC. Daarna wordt u terug verwezen naar uw eigen neuroloog.

### **Neurochirurg**

Ongeveer 6 tot 8 weken na de operatie heeft u een controle afspraak bij uw neurochirurg, vaak samen met de verpleegkundig specialist. Ongeveer drie maanden na de operatie wordt er een controle MRI-scan gemaakt. Ook wordt bij mensen die van tevoren kans op gezichtsvelduitval hadden het gezichtsveldonderzoek herhaald.

- Secretariaat epilepsiechirurgie: Ingrid Moor, telefoon (020) 444 5013, email: [it.moor@vumc.nl](mailto:it.moor@vumc.nl)
- Verpleegkundig specialist via secretariaat te bereiken.
- Verpleegafdeling neurochirurgie, na operatie: (020) 444 2120
- Polikliniek epilepsiechirurgie VUmc, receptie J, (020) 444 1162