

Ik lijk wel een gewoon mens!

Door Hilde Pach

In juni 2025 onderging ik een DBS-operatie. Hieronder vertel ik wat eraan voorafging en vooral hoe het me in het jaar van de operatie is vergaan.

Diagnose dystonie

In het voorjaar van 2012 voel ik voor het eerst een soort spanning in mijn nek en bovenlichaam, aanvankelijk alleen in rust. Eerst besteed ik er niet zoveel aandacht aan, maar in het najaar voel ik de spanning ook als ik beweeg. Ik word nu echt ongerust en ga naar de huisarts. Ik moet maar proberen me zoveel mogelijk te ontspannen, zegt hij. Dat helpt niet. Uiteindelijk ga ik naar een neuroloog in het AMC in Amsterdam. Daar wordt in maart 2013 de diagnose segmentale dystonie gesteld (nek, gezicht, armen, bovenlichaam).

Botox

Na de diagnose krijg ik botoxinjecties, eerst in het AMC, en, als die te weinig helpen naar mijn zin, een aantal jaren in Londen, bij een neurologe die ik op internet gevonden heb. Bij haar botoxbehandeling, aangevuld met Artane en clonazepam, heb ik meer baat, al is het resultaat nog steeds niet spectaculair. Het lukt me wel om te blijven werken als literair vertaler, en ik slaag er zelfs in mijn proefschrift af te ronden. Wat niet meer lukt is hardlopen. Driemaal in de week trainen is te



vermoeiend en met minder kan ik niet op niveau blijven. Het kost moeite om dat te accepteren. Op aanraden van mijn man Fred ga ik roeien. Dat lukt wel en daar ben ik heel blij mee.

Keuze voor DBS

Corona maakt een einde aan de tripjes naar Londen en begin 2024 kom ik toch weer terug bij het AMC, inmiddels Amsterdam UMC geheten. Ik heb daar bewust voor gekozen, want inmiddels overweeg ik serieus een DBS-operatie. DBS leek me lang een te drastische ingreep, omdat ik nog best veel kan. Maar alles kost zoveel energie, ik kan me nooit ontspannen en voel me nooit echt op mijn gemak. De dystonie beheerst mijn leven. Na twee botoxbehandelingen met matig succes bespreek ik in de zomer van 2024 met de neuroloog de mogelijkheid van een DBS-operatie. Ik word op de wachtlijst gezet.

Screeningsdag

In maart 2025 is de screeningsdag. 's Ochtends krijg ik achtereenvolgens een bloedonderzoek en een ECG om te kijken of ik wel gezond genoeg ben voor DBS, en een MRI van de hersenen om dezelfde reden, maar vooral omdat aan de hand van de MRI-scan bepaald kan worden waar de elektroden precies geplaatst moeten worden. 's Middags volgt een gesprek met de neurologisch verpleegkundige, die uitlegt wat er tijdens de DBS-operatie gaat gebeuren en de neurostimulator en de draadjes met elektroden laat zien die geïmplantéerd gaan worden. Tot slot praat ik met een psychiater, die moet beoordelen of ik het geestelijk allemaal aankan. Drie weken later krijg ik te horen dat er geen beletsel is voor een DBS-operatie. Mijn angst dat ik 'te goed' ben voor DBS, of juist niet gezond of stabiel genoeg, blijkt ongegrond. Over een maand of drie is het zo ver. Spannend, eng, maar ik heb er een positief gevoel over.

Laatste voorbereidingen

In april heb ik een afspraak met de neurochirurg die de operatie gaat verrichten, dr. Van den Munckhof. Een montere man, die uitgebreid de tijd neemt om te vertellen wat er gaat gebeuren. Ik voel dat ik bij hem in goede handen ben. Ik zal een oplaadbare stimulator van Boston Scientific krijgen. Op donderdag 19 juni gaat het gebeuren!



Twee weken voor de operatie krijg ik een extra MRI-scan. Het AMC experimenteert al een jaar of tien met een geavanceerde 7 Tesla MRI-scanner, die veel gedetailleerdere hersenscans produceert dan normale MRI-scanners. Daardoor kan bijvoorbeeld het specifieke hersengebied voor de DBS nauwkeuriger worden vastgesteld. Sinds kort is deze scanner als enige in Nederland officieel goedgekeurd voor klinisch gebruik, en daarom mag ik er op de valreep ook gebruik van maken.

De operatie

De avond voor de operatie meld ik me bij de afdeling Kort Verblijf. Tot mijn eigen verbazing ben ik nauwelijks zenuwachtig. De volgende ochtend word ik al voor zeven uur gewekt. De operatie, onder volledige narcose, duurt een uur of vier en verloopt zonder problemen. De elektroden zitten precies op hun plaats en zijn met onderhuids aangebrachte draadjes verbonden aan de neurostimulator, een metalen kastje dat vlak onder mijn sleutelbeen is aangebracht. De stimulator staat nog niet aan; dat gebeurt over twee weken. Als ik bijkom, heb ik een beetje hoofdpijn en een trekkerig gevoel van de hechtingen. De volgende dag mag ik naar huis, al heeft het wat voeten in aarde, want ik mag pas weg als ik voldoende geplast heb, en dat lukt aanvankelijk niet. Van alle mogelijke complicaties had ik deze niet voorzien. Maar uiteindelijk mag ik toch gaan.

Nog twee weken geduld

Twee dagen na de operatie voel ik me alweer prima. Hoewel de stimulator nog uitstaat, heb ik het gevoel dat de dystonie minder aanwezig is. Een verschijnsel dat

vaker voorkomt. Mijn hoofd voelt een beetje vreemd aan, bobbelig van de hechtingen en de dopjes waarmee de gaatjes in mijn schedel zijn afgedicht. Gelukkig geneest alles goed en treedt er geen infectie op.

Het DBS-systeem wordt aangezet

Twee weken na de operatie heb ik een afspraak met de neurologisch verpleegkundige. De hechtingen mogen eruit, maar vooral: mijn neurostimulator wordt voor het eerst aangezet, waardoor er constant een elektrisch stroompje naar de elektroden in de hersenen gaat lopen. Eerst krijg ik een aantal tests om te kijken of er bijwerkingen optreden bij verschillende stimulatie-niveaus links en rechts. Dat is niet het geval. Het systeem is nu aan beide zijden ingesteld op 2,0 milliampère. Na het aanzetten van het systeem merk ik weinig verschil, maar dat kan nog wel een paar weken op zich laten wachten. Ik krijg een afstandsbediening mee en een oplader voor de batterij.

De volgende dag is het prachtig weer en ga ik met Fred een boswandeling maken. Tijdens het wandelen realiseer ik me opeens dat ik nergens spanning voel, ik lijk wel een gewoon mens! Ik probeer nog niet al te blij te zijn, misschien is het tijdelijk. Maar ik heb geluk: in de dagen die volgen is er nog wel wat spanning aanwezig, maar echt een heel stuk minder. Allerlei dingen – fietsen, lopen, eten, op een stoel zitten – gaan makkelijker en kosten veel minder energie. Die rare onderhuidse bult onder mijn sleutelbeen, waar de stimulator zit, neem ik dan maar op de koop toe.

Eerste drie maanden

Nadat de stimulator is aangezet, heb ik om de drie weken een telefonische afspraak met de verpleegkundige. Omdat het goed blijft gaan, maar misschien nog beter kan, mag ik zelf de stimulator met de afstandsbediening telkens een halve milliampère hoger zetten. Ik voel nauwelijks nog spanning in mijn lichaam, waardoor veel dingen bijna als vanouds voelen. Ook autorijden en typen gaan geleidelijk beter. Ik loop zelfs een stukje hard! Het tempo ligt nog laag, maar ik kan wel een aantal minuten achter elkaar blijven doorlopen zonder buiten adem te raken, wat eerder echt niet ging.

Eerste evaluatie

Drie maanden na de operatie heb ik weer een echte afspraak met de verpleegkundige. Het gaat nog steeds heel goed. Ik ben inmiddels opgeklommen naar 4,0 milliampère. Ze installeert voor de zekerheid nog twee andere programma's waarbij de stroom iets anders loopt. Maar voorlopig voldoet het eerste programma prima. Het verschil in houding en bewegingen is spectaculair. Ik hoor het veel van mensen om me heen: 'je bent veel ontspannener', 'je straalt', 'je kunt weer lachen'. In september heb ik twee feestjes achter elkaar waarbij ik lang moet staan en zitten. Voorheen een crime, nu kan ik ervan genieten. Het heeft wel een prijs: een paar dagen later heb ik corona!

Hoger en lager

Na een half jaar heb ik weer een evaluatiegesprek. Ik zit al een paar weken op 5,0 milliampère en mag desgewenst een halfje hoger. Omdat het al een hele tijd gewoon goed gaat, vraag ik me af of dat ophogen nog wel nodig is. De verpleegkundige denkt van wel, maar ik twijfel. In overleg experimenteer ik een beetje. Eerst iets hoger, dan iets lager. Het verschil is minimaal, maar ik vind het zenuwslopend, en uiteindelijk houd ik het op 5,0. Intussen heb ik al een tijdje last van geruis in mijn oren. Het zal toch niet door de DBS komen? Onwaarschijnlijk, denkt de neuroloog, maar om erachter te komen mag ik de DBS-stimulator een tijdje uitzetten. Binnen een half uur voel ik de spanning in mijn nek kruipen en al snel is het bijna zoals voor de DBS. Maar het geruis in mijn oren houdt aan. Na nog een halfuur zet ik de stimulator weer aan, en tot mijn opluchting voel ik de spanning meteen wegvloeien. Nu dat geruis nog: is het tinnitus en heb ik er een nieuwe chronische aandoening bij? Tot slot: sinds half november ben ik helemaal van de clonazepam af (met de Artane was ik al een paar jaar geleden gestopt). Ik merk weinig afkickverschijnselen. Behalve dat ik slecht slaap.

Niet álles kan ongestraft!

Nu ik me zoveel gemakkelijker door het leven beweeg, probeer ik dingen uit waarvan ik dacht dat ik ze nooit meer zou kunnen. Zo ben ik in november begonnen met dwarsfluitles. Een oude wens. Na de eerste lessen weet ik dat ik nog een lange weg te gaan heb, maar van fysieke beperkingen merk ik niets. Geweldig toch?

Helaas merk ik ook dat ik niet ongestraft álles kan doen wat ik leuk vind. Zoals het hardlopen waar ik weer mee begonnen ben. Heel geleidelijk, dacht ik. Totdat ik half november opeens last van mijn enkel krijg. Het blijkt een stressfractuur in het kuitbeen, vlak boven de enkel. Een breuk, veroorzaakt door overbelasting. Kennelijk vindt mijn lichaam dat hardlopen toch niet zo'n goed idee. Opnieuw ben ik beperkt in mijn mobiliteit. Erger dan eerder door de dystonie, maar het voelt toch anders. Als mensen me nu zien lopen, denken ze: die mevrouw heeft haar been gebroken. Terwijl ze vroeger dachten: er is iets met die mevrouw, maar wat? Of eigenlijk dácht ik dat ze dat dachten. Want dat is ook een van de nare dingen van dystonie: je bent voortdurend bezig met wat je dént dat ze van je denken. Wat een opluchting dat nu niet meer hoeft.

Een jaar voorbij

Inmiddels is er bijna een jaar voorbij. Ik hoef niet meer regelmatig op controle te komen. Mijn stimulator staat nog steeds op 5,0 milliampère. Ik heb een tijdlang slecht geslapen, maar inmiddels gaat het beter. Het geruis in mijn oren is er nog steeds. Een oorzaak is niet gevonden, vervelend, maar er valt mee te leven. Mijn dwarsfluitspel begint ergens op te lijken. Van mijn been heb ik geen last meer, maar hardlopen durf ik niet meer. Jammer, al kan ik het nu makkelijker accepteren. Er zijn immers zoveel dingen bijgekomen die me wél moeiteloos afaan. Daar geniet ik elke dag van.

Hilde Pach (1957) woont in Amsterdam met haar man Fred. Ze heeft drie kinderen en drie kleinkinderen. Ze werkt als literair vertaler en freelance journalist. Voor de Dystonie Vereniging is ze contactpersoon voor DBS (hildepach@xs4all.nl; 06 55780780).

Meer weten over de technische details van DBS? In de Tonus van Winter 2024 staat een uitgebreid interview met dr. Fiorella Contarino over dit onderwerp.