



## De nervus vagus stimulator

### Wat is een nervus vagus stimulator?

Een nervus vagus stimulator is een klein apparaatje, een soort pacemaker, die in verbinding staat met een belangrijke zenuw in het lichaam, de nervus vagus. Door elektrische stimulering van de nervus vagus kan de werking van deze zenuw beïnvloed worden met als doel het aantal en de ernst van epilepsieaanvallen te doen afnemen.

### Hoe wordt behandeling met de nervus vagus stimulator ook wel genoemd?

Behandeling met een nervus vagus stimulator wordt ook wel VNS-behandeling genoemd. Hierbij staan de Hoofdletters VNS voor de Engelse term Vagal Nerve Stimulator. Het woord nervus betekent zenuw en vagus is de naam van deze zenuw. Een andere naam voor de nervus vagus is de 10<sup>e</sup> hersenzenuw. De stimulator is de naam voor het apparaatje wat de zenuw stimuleert door middel van elektrische stroompjes.

### Voor wie is een nervus vagus stimulator?

Een nervus vagusstimulator is geschikt voor kinderen met een moeilijk behandelbare epilepsie waarbij medicijnen tegen epilepsie onvoldoende effect of te veel bijwerkingen hebben. Deze kinderen komen in aanmerking voor een epilepsiebehandeling die niet uit medicijnen bestaat. De nervus vagusstimulator is een van deze mogelijkheden, andere mogelijkheden zijn het ketogene dieet en epilepsiechirurgie. De nervus vagus stimulator kan bij kinderen gegeven worden voor alle typen aanvallen. De nervus vagus stimulator kan ook goed effect hebben bij kinderen met een moeilijk behandelbare vorm van epilepsie zoals het syndroom van West, het syndroom van Lennox-Gastaut, maligne migrerende partiële epilepsie op de kinderleeftijd, symptomatische epilepsie bij tubereuze sclerose.

### Voor wie is een nervus vagus stimulator niet geschikt?

#### *Hele kleine kinderen*

Ook bij kinderen wordt steeds meer ervaring opgedaan met het plaatsen van een nervus vagus stimulator. De stimulator zelf wordt ook steeds kleiner. Toch is de stimulator nog steeds 3 bij 4 centimeter groot. Wanneer kinderen te klein zijn, is er vaak onvoldoende ruimte om de stimulator onder de huid te plaatsen. Vanaf de leeftijd van één tot twee jaar is het meestal goed mogelijk om een nervus vagus stimulator te plaatsen. Omdat de stimulatoren steeds kleiner worden, is het mogelijk om bij steeds kleinere kinderen een stimulator te plaatsen.

#### *Beschadiging van de linker nervus vagus*

In het lichaam zit twee keer de nervus vagus, eentje aan de rechterkant en eentje aan de linkerkant van het lichaam. Eigenlijk wordt er altijd voor gekozen om de zenuw aan de linkerkant te stimuleren, dit omdat stimuleren aan de rechterkant hartritme problemen als gevolg van kan hebben. Wanneer de linker zenuw beschadigd is geraakt, bijvoorbeeld als gevolg van een ongeval of een eerdere operatie, kan het zijn dat het niet mogelijk is om een nervus vagus stimulator te plaatsen. Dit is bij kinderen overigens zeer zelden het geval.

### Hoe gaat de plaatsing van een nervus vagus stimulator in zijn werk?

#### *Geschiktheid*

Een behandeling met een nervus vagus stimulator wordt in Nederland in een aantal ziekenhuizen gegeven. De behandelend arts kan een kind voor een nervus vagus stimulator verwijzen naar zo'n centrum. In dit centrum bepalen een kinderneuroloog en een neurochirurg of een nervus vagus stimulator een geschikte behandeling is voor dit kind. Het kind en de



ouders krijgen voorlichting over de nervus vagus stimulator. Samen met de behandelaars zullen zij een definitieve keuze voor de nervus vagusstimulator maken.

## *Plaatsing*

De plaatsing van een nervus vagusstimulator gebeurt in het ziekenhuis tijdens een kortdurende operatie. De operatie duurt ongeveer één uur. Meestal bestaat er een wachtlijst voor deze operatie. De operatie wordt alleen uitgevoerd in daartoe gespecialiseerde centra. Voor de operatie worden kinderen opgenomen in het ziekenhuis. Tijdens de operatie krijgen kinderen algehele narcose. De stimulator is een klein apparaatje van 3 bij 4 cm met een dikte van 5 mm. Deze stimulator wordt onder de huid en onder de borstspier op de borstkas geplaatst vlak onder het sleutelbeen. Dit gebeurt door middel van een klein sneetje. Het is ook mogelijk om de stimulator onder de oksel te plaatsen, hierdoor is de stimulator minder zichtbaar. Toch vinden veel kinderen plaatsen in de oksel meestal onprettiger dan plaatsen op de borstkas.

Uit de stimulator komt een elektrisch draadje. De neurochirurg verbindt dit draadje op drie plaatsen met de nervus vagus aan de linkerkant van het lichaam. Dit omdat stimulering van de nervus vagus aan de rechterzijde een grotere kans geeft op hartritme problemen. Een van de verbindingsplaatsen met de zenuw is de zogenaamde positieve pool, de andere de negatieve pool. De positieve pool wordt altijd onder de negatieve pool geplaatst. Op deze manier gaat de meeste stroom die gegeven wordt door de stimulator in de richting van de hersenen en niet in de richting van het lichaam zelf.

Na de operatie moeten kinderen nog korte tijd (meestal één nacht) in het ziekenhuis verblijven. Dit om te kijken of het wondje na de operatie goed geneest.

## *Instellen*

Wanneer het wondje van de nervus vagus stimulator goed genezen is, zal de nervus vagus stimulator ingesteld gaan worden. Meestal gebeurt dit binnen één tot vier weken na de operatie. Dit zal gebeuren door een kinderneuroloog of neurochirurg met ervaring in het instellen. Het instellen gebeurt door middel van een magneet die boven de stimulator wordt gehouden. Het instellen is niet pijnlijk. Per kind zal gekeken worden hoe de stimulator het beste ingesteld kan worden. De stimulator geeft gedurende een aantal seconden een signaal af waardoor de nervus vagus wordt gestimuleerd. De duur en de zwaarte van de stimulatie kan per kind variëren. Na deze stimulatie volgt een pauze van een paar minuten waarin de nervus vagus stimulator geen signaal afgeeft. Vervolgens gaat de stimulator weer een signaal af. Zo volgen een periode van stimulatie en een periode van rust elkaar af. De perioden met stimulaties worden on-periodes genoemd (de stimulator staat aan), de perioden waarin niet gestimuleerd wordt, worden off-periodes genoemd (de stimulator staat niet aan). Het programmeren van de stimulator gebeurt door middel van een laptop of een palmtop. Als basisinstelling wordt vaak gekozen voor een on-periode van 30 seconden en een off-periode van 5 minuten. Dat houdt in dat de stimulator elke minuten gedurende 30 seconden aan staat. Als basisinstelling wordt meestal gekozen voor een stroomsterkte van 0,25 mAmpere.

De stimulator werkt gedurende 24 uur zeven dagen per week.

## *Bijstellen*

Na de eerste instelling van de stimulator, volgen regelmatig controles waarin de stimulator bijgesteld gaat worden. Zowel de stroomsterkte als de frequentie van de on- en off periodes kunnen worden aangepast. Meestal wordt maar één factor tegelijk aangepakt, zodat duidelijk is welke verandering welk effect gaat geven. In het begin zijn de controles frequent, om de twee tot vier weken. Het kost meestal een jaar voordat de stimulator maximaal is afgesteld.



## *Magneet*

Het kind en de ouders krijgen voor thuis ook een kleine magneet mee. Met deze magneet kan de stimulator extra aangezet worden, wanneer kinderen een aanval voelen aankomen.

Hiervoor moet een kind of een van zijn ouders/verzorgers de magneet langzaam boven de stimulator bewegen. De stimulator geeft dan een extra signaal af gedurende een aantal seconden. Hiermee kan het mogelijk zijn om de aanval te onderdrukken of minder heftig te laten verlopen. Na deze extra stimulatie gaat de stimulator automatisch weer terug naar de ingestelde stand. Wanneer de magneet nogmaals langzaam boven de stimulator bewogen wordt, kan nog een extra stimulatie gegeven worden.

Ook is het mogelijk met deze magneet de stimulator tijdelijk uit te zetten. Hiervoor moet de magneet boven de stimulator worden gehouden. Zolang de magneet zich boven de stimulator bevindt, zal de stimulator tijdelijk niet werken.

## **Hoe werkt een nervus vagus stimulator?**

### *Continue stimulatie*

De nervus vagus stimulator stimuleert voortdurend een zenuw in de hals die de nervus vagus wordt genoemd. Dit gebeurt door middel van elektrische stroompjes. De nervus vagusstimulator heeft grote invloed op allerlei processen in de hersenen. Hierdoor verminderen bij een groot deel van de kinderen de ernst en de hoeveelheid van de epileptische aanvallen. Hoe stimuleren van de nervus vagus zorgt voor afname van de epileptische aanvallen is niet precies bekend.

### *Nervus vagus*

De nervus vagus wordt ook wel de 10<sup>e</sup> hersenzenuw genoemd. De nervus vagus is een zenuw die allerlei verschillende organen aanstuurt, zoals het hart, de darmen maar ook de hersenen. De nervus vagus zorgt er voor dat het lichaam in rusttoestand komt. Door prikkeling van de nervus vagus komen de hersenen als het ware meer in een rusttoestand. In de nervus vagus lopen veel zenuwvezels, 20% van deze zenuwvezels loopt naar de organen in het lichaam, 80% van de zenuwvezels loopt naar de hersenen toe. Het is de bedoeling dat met name deze laatst genoemde zenuwvezels door de nervus vagus stimulator gestimuleerd worden.

## *Magneet*

Met de magneet kunnen ouders en/of kinderen de stimulator een extra signaal laten afgeven wanneer ze een aanval voelen of zien aankomen. Hierdoor kan de ernst of de duur van de aanval vermindert worden.

Ook is het mogelijk om de stimulator met de magneet tijdelijk helemaal uit te zetten.

## *Batterij vervangen*

De batterij van de stimulator gaat tussen de vijf en tien jaar mee. Dit is afhankelijk van de instellingen van de magneet. Bij elke controle is te zien over hoeveel tijd de batterij vervangen moet worden. Zo kan vervanging van de batterij tijdig gepland worden.

Vervanging van de batterij gebeurt vaak in een dagbehandeling. Door middel van een kleine operatie wordt via het zelfde litteken de oude batterij verwijderd en een nieuwe batterij geplaatst.



## **Wat is het effect van een nervus vagus stimulator?**

*Vermindering ernst en frequentie aanvallen*

Een nervus vagus stimulator kan de ernst en de frequentie van epilepsieaanvallen verminderen. Bij ruim de helft van de kinderen neemt na enige tijd de ernst en de frequentie van de aanvallen met de helft af.

*Effect na langere tijd*

Meestal wordt het maximale effect van de nervus vagus stimulator pas na twee jaar na het instellen bereikt. Na deze twee jaar is het nog steeds mogelijk dat de behandeling met de nervus vagus stimulator nog meer effect zal hebben.

*In combinatie met medicijnen*

De meeste kinderen met een nervus vagus stimulator raken niet al hun aanvallen kwijt. Door het gebruik van de nervus vagusstimulator kan de hoeveelheid medicatie nodig om de epilepsie te onderdrukken vaak verminderd worden. Meestal is er pas sprake van vermindering van medicijnen een jaar na plaatsen van de stimulator.

## **Wat zijn de voordelen van een nervus vagus stimulator?**

*Geen dagelijkse verplichtingen*

Het plaatsen van de nervus vagus stimulator is een eenmalig ingreep. Na plaatsen van de nervus vagusstimulator wordt deze ingesteld. Daarna doet de nervus vagusstimulator dagelijks zijn werk, zonder dat het kind of de ouders hier omkijken naar hebben. Dit in tegenstelling tot een behandeling met medicijnen die dagelijks op vaste tijdstippen moet worden ingenomen of een behandeling met een ketogeen dieet waarbij elke maaltijd speciaal aangepast moet worden. Ook is het plaatsen van een nervus vagus stimulator een minder ingrijpende operatie in vergelijking met epilepsiechirurgie van de hersenen.

*Andere bijwerkingen*

Medicijnen tegen epilepsie hebben naast hun werking ook altijd bijwerkingen. Sommige kinderen hebben weinig last van bijwerkingen, anderen juist veel. Veelvoorkomende hinderlijke bijwerkingen van medicijnen zijn slaperigheid, gedragsveranderingen en geheugenproblemen. Ook het gebruik van een nervus vagusstimulator kent bijwerkingen, maar dit zijn anderen bijwerkingen dan die bij het gebruik van medicijnen. Met name het ontbreken van bijwerkingen als slaperigheid, gedragsveranderingen en geheugenproblemen wordt als heel positief ervaren. Wel is het zo dat de nervus vagus stimulator meestal gecombineerd wordt met een behandeling met medicijnen.

*Extra controle met de magneet*

Met behulp van de magneet hebben kinderen een mogelijkheid om controle uit te oefenen op aanvallen. Een extra stimulatie met de magneet heeft veel minder bijwerkingen dan het geven van noodmedicatie zoals een Stesolid® rectiole.

*Minder medicijnen nodig*

Meer dan de helft van de kinderen die een nervus vagus stimulator krijgt heeft veel minder medicijnen nodig in vergelijking met de periode van voor plaatsing van de nervus vagus stimulator.



## *Beter voelen*

Een groot deel van de kinderen met een nervus vagus stimulator voelt zich prettiger na plaatsen van de stimulator. Kinderen voelen zich vaak minder slaperig, zijn meer wakker en alert, ook zijn er vaak minder problemen met onthouden en met leren.

## *Combinatie met ketogeen dieet*

De nervus vagus stimulator kan goed gecombineerd worden met een ketogeen dieet.

## *Anticonceptie, vruchtbaarheid en zwangerschap*

In tegenstelling tot het gebruik van medicijnen heeft een behandeling met een nervus vagus stimulator geen nadelig effect op het de werking van de pil, op de vruchtbaarheid of op de ontwikkeling van een baby tijdens de zwangerschap. Wel is het zo dat de meeste kinderen naast de nervus vagus stimulator nog medicijnen nodig blijven hebben.

## **Wat zijn de nadelen van een nervus vagus stimulator?**

### *Operatie*

Het plaatsen van de nervus vagus stimulator kan alleen door middel van een kleine operatie. Een operatie heeft altijd risico's. De risico's van deze operatie zijn klein, maar wel aanwezig. De meest voorkomende problemen rondom een operatie zijn: een wondinfectie, een ernstige vertraging van de hartslag tijdens de operatie door het vastmaken van de elektrodes aan de nervus vagus, een bloeding tijdens of na de operatie, een beschadiging van de nervus vagus, een beschadiging van een andere zenuwen of bloedvaten in de buurt van het operatiegebied. In handen van een ervaren neurochirurg zijn de risico's van deze operatie klein. Na deze operatie hebben kinderen twee littekens, eentje links in de hals, eentje onder het sleutelbeen op de borstkas. Het litteken in de hals geneest meestal erg mooi. Het litteken op de borstkas wordt vaak wat breder, omdat de huid van de borstkas als gevolg van armbewegingen en ademhalingsbewegingen voortdurend in beweging is. Ook is de stimulator te zien als een bobbel van een paar centimeter onder de huid.

### *Bijwerkingen*

De meest voorkomende bijwerkingen van de nervus vagus stimulator zijn keelpijn, kriebelhoest, de hik of heesheid. Dit komt omdat een zenuwtakje van de nervus vagus ook de stembanden aanstuurt. Soms komen lichte ademhalingsproblemen en het gevoel van benauwdheid voor. Bij kinderen met slikproblemen kunnen deze tijdelijk verergeren. Ook kinderen die tijdens de slaap tijdelijk stoppen met ademen omdat bijvoorbeeld de tong de luchtpijp afsluit, kunnen meer last hiervan krijgen. Deze problemen worden ook wel OSAS (Obstructief Slaap Apneu Syndroom) genoemd. Slikproblemen en OSAS komen vaker voor bij kinderen die meervoudig gehandicapt zijn. Deze bijwerkingen zijn vaak aanwezig tijdens de on-periodes waarin gestimuleerd wordt en verdwijnen weer tijdens de off-periode wanneer de stimulator niet aanstaat. De bijwerkingen komen en gaan dus telkens over de dag. De meeste bijwerkingen worden minder in de loop van zes tot twaalf maanden na plaatsen van de stimulator. Ook kunnen misselijkheid en buikpijn voorkomen als gevolg van een nervus vagus stimulator.

### *Geleidelijk effect*

Het duurt vaak enige tijd na plaatsen van de nervus vagus stimulator voordat het effect van de behandeling zichtbaar is. Het maximale effect komt pas twee jaar na instellen van de nervus vagus stimulator.



## *Instellen intensief*

Het plaatsen van een nervus vagus stimulator is een intensief traject. Voor het instellen van de nervus vagusstimulator zullen kinderen regelmatig voor controle moeten komen bij de kinderneuroloog die de stimulator in kan stellen. Omdat niet alle kinderneurologen in Nederland een stimulator kunnen instellen, hebben sommige kinderen een behoorlijk reisafstand om op deze controles te kunnen verschijnen.

## *Niet bij iedereen effect*

Bij ruim de helft van de kinderen met een nervus vagus stimulator heeft de behandeling een goed resultaat. Er wordt gesproken van een goed resultaat wanneer de epilepsie aanvallen ten minste met de helft afnemen qua hoeveelheid aanvallen en duur van de aanvallen.

Bij de andere helft van de kinderen heeft een behandeling een minder groot of zelfs geen effect. Het valt van te voren niet te voorspellen bij welke kinderen de behandeling een goed effect zal hebben en bij welke kinderen een onvoldoende of geen effect.

## *Batterij vervangen*

De batterij moet na enkele jaren vervangen worden. meestal gaat de batterij tussen de vijf en 10 jaar mee, afhankelijk van de instellingen van de nervus vagus stimulator. Wanneer de batterij bijna leeg is, moet deze vervangen worden. Dit gebeurt opnieuw door een kleine ingreep verricht door de neurochirurg.

## *Geen effect*

Wanneer de nervus vagus stimulator onvoldoende effect blijkt te hebben, dan kan de nervus vagus stimulator weer verwijderd worden. Hiervoor is wel weer een kleine operatie nodig. Tijdens de operatie wordt de stimulator verwijderd. Lang niet altijd worden de draadjes weggehaald die de nervus vagus stimuleerden, dit omdat er tijdens het weghalen van de draadjes een risico bestaat op beschadiging van de nervus vagus.

## **Welke voorzorgsmaatregelen moeten kinderen met een nervus vagus stimulator nemen?**

### *Magnetische apparaten*

De nervus vagus stimulator wordt niet beïnvloed door magnetische apparaten zoals een mobiele telefoon, magnetron, detectiepoortjes in de winkels en op luchthavens.

### *Water*

Kinderen met een nervus vagus stimulator mogen normaal douchen, badderen en zwemmen. Dit heeft geen nadelig effect op de nervus vagus stimulator.

### *Geen diathermie*

Tijdens operaties wordt tegenwoordig vaak een speciaal pincet gebruikt waarmee door middel van stroompjes bloedvaten dichtgemaakt kunnen worden. Dit voorkomt bloedingen tijdens een operatie. Dit apparaat wordt diathermie genoemd. Deze diathermie werkt door middel van elektrische stroom en kan daardoor de nervus vagus stimulator nadelig beïnvloeden. Daarom mag tijdens een operatie geen diathermie gebruikt worden. Het is belangrijk dat ouders en of verzorgers dit voor elke operatie duidelijk vermelden.

### *MRI-scan*

Kinderen met een nervus vagus stimulator mogen niet zomaar een MRI-onderzoek ondergaan. Voor dit onderzoek zal de nervus vagus stimulator uitgezet moeten worden. In Utrecht bestaat een speciaal MRI-programma waar kinderen met een nervus vagus stimulator wel



een MRI scan mogen krijgen. Tijdens het MRI-onderzoek wordt de nervus vagus stimulator uit gezet. Ook wordt een speciaal programma in de MRI gedraaid, zodat de stimulator niet te warm kan worden tijdens het onderzoek. Na de MRI wordt de stimulator weer aangezet.

## Links

[www.epilepsienukanhetbeter.nl/NVS/index.php](http://www.epilepsienukanhetbeter.nl/NVS/index.php)

(voorlichtingsmateriaal over de nervus vagus stimulator)

[www.epilepsievereniging.nl](http://www.epilepsievereniging.nl)

(site van epilepsievereniging Nederland)

[www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl)

(site van het nationaal epilepsiefonds)

[www.epilepsie.net](http://www.epilepsie.net)

(site van stichting epilepsienetwerk)

## Referenties

1. Zamponi N, Rychlicki F, Corpaci L, Cesaroni E, Trignani R.

Vagus nerve stimulation (VNS) is effective in treating catastrophic 1 epilepsy in very young children. *Neurosurg Rev.* 2008;31:291-7.

2. Major P, Thiele EA. Vagus nerve stimulation for intractable epilepsy in tuberous sclerosis complex. *Epilepsy Behav.* 2008;13:357-60.

3. Benifla M, Rutka JT, Logan W, Donner EJ. Vagal nerve stimulation for refractory epilepsy in children: indications and experience at The Hospital for Sick Children. *Childs Nerv Syst.* 2006;22:1018-26.

Laatst bijgewerkt: 27 oktober 2008

Auteur: J.H. Schieving