

Informatie voor na uw HIFU-behandeling

Deze folder is voor patiënten en hun naasten en geeft informatie over de periode na de behandeling met MRI-geleide high intensity focused ultrasound (HIFU).

Medicatie na de behandeling

- Na de behandeling krijgt u een korte kuur **dexamethason**. Dit is een ontstekingsremmer die helpt om zwelling rond het behandelde gebied te verminderen.
U start hiermee **de dag na de behandeling**
 - dag 1 - 2: 2x per dag 1 tablet van 4 mg
 - dag 3 - 4: 2x per dag ½ tablet (2 mg)
 - dag 5 - 6: 1x per dag ½ tablet (2 mg)
 - daarna stopt u met de medicatie.
- Voor pijnklachten kunt u **paracetamol** gebruiken volgens de instructies op de bijsluiter.
- Gebruikt u bloedverdunners die tijdelijk zijn gestopt vóór de behandeling? Bespreek dan met uw arts **wanneer u deze weer kunt starten**.
- Gebruikt u nog medicijnen tegen de tremor? Bespreek dan met uw arts **wanneer en hoe u deze eventueel kunt afbouwen**.

Bijwerkingen

Na de behandeling kunnen bijwerkingen optreden. De meeste bijwerkingen zijn **mild tot matig** en verdwijnen meestal binnen enkele dagen tot maanden.

Tijdelijke klachten (tot 3 maanden)

- problemen met balans (30 van de 100 mensen)
- gevoelloosheid of tintelingen van lippen of vingertoppen (25 van de 100 mensen)
- minder kracht (5 van de 100 mensen)
- slikproblemen (5 van de 100 mensen)
- onduidelijk spreken (4 van de 100 mensen)
- verandering van smaak (4 van de 100 mensen)
- langdurige klachten:
 - gevoelloosheid of tintelingen van lippen of vingertoppen (15 van de 100 mensen)
 - problemen met balans (10 van de 100 mensen).

Wanneer contact opnemen?

Heeft u last van bijwerkingen, zoals **balansproblemen of slikproblemen**? Neem dan contact op met uw behandelend neuroloog of neurochirurg. Mogelijk is een verwijzing nodig voor fysiotherapie of logopedie.

U kunt contact opnemen via de polikliniek Neurologie

- telefoonnummer 020 566 25 00 (kantoortijden)
020 566 91 11 (buiten kantoortijden)
- e-mailadres polineurologie@amc.uva.nl

Instructies voor uw telefonische controleafspraak na 1 maand

Ongeveer 1 maand na uw behandeling vragen wij u om de bijgevoegde vragenlijst in te vullen. Dit helpt ons om het effect van de behandeling op uw klachten goed te beoordelen en dient als **voorbereiding op uw telefonische controleafspraak**. Als er sprake is van aanhoudende **bijwerkingen**, vragen wij u contact op te nemen met de polikliniek neurologie. Dan kan uw telefonische afspraak worden omgezet naar een **fysieke afspraak**.

Wat moet u doen?

1. Vragenlijst invullen

Vul de bijgevoegde vragenlijst volledig en zo nauwkeurig mogelijk in.

2. Spiraal tekenen

- teken een spiraal in de daarvoor bestemde vakken
- teken de spiraal van binnen naar buiten
belangrijk: u mag hierbij niet leunen met uw hand of arm op het papier

3. Persoonsgegevens invullen

Vergeet niet uw naam en geboortedatum duidelijk op het formulier te vermelden.

4. Verzenden van het formulier

- stuur het volledige pakket terug met de bijgevoegde retourenvelop
- zorg dat u uw formulier **uiterlijk 1 week vóór uw telefonische afspraak** verstuurt
- u mag het pakket ook inscannen en per e-mail versturen
e-mailadres polineurologie@amc.uva.nl

Het vervolg hierna

Ongeveer 6 maanden na uw behandeling krijgt u een MRI-scan, video-opname en poliklinische controle afspraak. Dit wordt allemaal op dezelfde dag gepland. U ontvangt automatisch een afspraakbevestiging.

Vragenlijst

Vorbereiding voor uw telefonische nacontrole

Naam _____
Geboortedatum _____

Rechterhand



Voorbeeld

Linkerhand



Voorbeeld

Omcirkel hieronder de antwoordoptie die het meest op u van toepassing is

Spreeken (CTRS C 1/ TETRAS ADL 16)

0 = Normaal.

1 = Lichte stemtremor, alleen als ik 'nerveus, ben.

2 = Matige stemtremor. Alle woorden gemakkelijk te begrijpen.

3 = Duidelijke stemtremor. Sommige woorden zijn moeilijk te begrijpen.

4 = Ernstige stemtremor. De meeste woorden zijn moeilijk te begrijpen.

Eten met een lepel (CTRS C 2)

0 = Normaal

1 = Licht afwijkend. Tremor is aanwezig, maar verstoort het eten met een lepel niet.

2 = Matig afwijkend. Ik mors een beetje.

3 = Duidelijk afwijkend. Ik mors veel of verander van strategie, zoals het gebruik van 2 handen of voorover leunen.

4 = Ernstig afwijkend. Ik kan niet met een lepel eten.

Eten (met uitzondering van vloeistoffen) (TETRAS ADL 17)

0 = Normaal

1 = Licht afwijkend. Ik kan alle vaste stoffen naar de mond brengen en mors slechts zelden.

2 = Matig afwijkend. Veelvuldig morsen van erwten en soortgelijk voedsel. Moet het hoofd gedeeltelijk naar het eten toe bewegen.

3 = Duidelijk afwijkend. Niet in staat om te snijden of gebruikt 2 handen om te eten.

4 = Ernstig afwijkend. Heeft hulp nodig om te eten.

Vloeistoffen naar de mond brengen (TETRAS ADL 18)

0 = Normaal

1 = Licht afwijkend. Ik kan nog steeds een lepel gebruiken, maar niet als deze helemaal vol is.

2 = Matig afwijkend. Kan geen lepel gebruiken. Ik gebruik een beker of glas.

3 = Duidelijk afwijkend. Ik kan drinken uit beker of glas, maar heb 2 handen nodig.

4 = Ernstig afwijkend. Ik moet een rietje gebruiken.

Drinken uit een glas (CTRS C 3)

0 = Normaal.

1 = Licht afwijkend. Tremor is aanwezig, maar belemmert het drinken uit een glas niet.

2 = Matig afwijkend. Ik mors een beetje.

3 = Duidelijk afwijkend. Ik mors veel of verander van strategie om een taak te voltooien, zoals het gebruik van 2 handen of voorover leunen.

4 = Ernstig afwijkend. Kan niet uit een glas drinken of gebruikt rietje of drinkbeker.

Hygiëne (CTRS C 4/TETRAS ADL 19)

0 = Normaal.

1 = Licht afwijkend. Tremor is aanwezig, maar verstoort de dagelijkse hygiëne niet.

2 = Matig afwijkend. Enige moeite, maar kan de taak voltooien.

3 = Duidelijk afwijkend. Niet in staat om de meeste fijne taken uit te voeren, zoals lippenstift opdoen of scheren, tenzij de strategie verandert, zoals het gebruik van 2 handen of het gebruik van de minder aangedane hand.

4 = Ernstig afwijkend. Kan dagelijkse hygiëne niet zelfstandig uitvoeren.

Aankleden (CTRS C 5/TETRAS ADL 20)

0 = Normaal.

1 = Licht afwijkend. Tremor is aanwezig, maar verstoort het aankleden niet.

2 = Matig afwijkend. Ik ben in staat om alles te doen, maar heb moeite door de tremor.

3 = Duidelijk afwijkend. Niet in staat om de meeste kleding te doen, tenzij een strategie wordt gebruikt, zoals het gebruik van klittenband, het dichtknopen van het overhemd voordat het wordt aangetrokken of het vermijden van schoenen met veters.

4 = Ernstig afwijkend. Ik kan mij niet zelfstandig aankleden.

Inschenken (CTRS C 6)

0 = Normaal.

1 = Licht afwijkend. Tremor is aanwezig, maar belemmert niet met inschenken.

2 = Matig afwijkend. Moet heel voorzichtig zijn om morsen te voorkomen, maar kan af en toe morsen.

3 = Duidelijk afwijkend. Moet 2 handen gebruiken of andere strategieën gebruiken om morsen te voorkomen.

4 = Ernstig afwijkend. Kan niet inschenken.

Dragen van dienbladen, borden of soortgelijke voorwerpen (CTRS C 7)

0 = Normaal

1 = Licht afwijkend. Tremor is aanwezig, maar hindert het dragen van dienbladen, borden of soortgelijke items niet.

2 = Matig afwijkend. Moet heel voorzichtig zijn om te voorkomen dat er items op het dienblad worden gemorst.

3 = Duidelijk afwijkend. Gebruik strategieën, zoals het voorwerp stevig tegen het lichaam houden.

4 = Ernstig afwijkend. Kan geen dienbladen met voedsel of soortgelijke items dragen.

Sleutels gebruiken (CTRS C 8)

0 = Normaal

1 = Licht afwijkend. Tremor is aanwezig, maar kan zonder problemen met 1 hand de sleutel inbrengen.

2 = Matig afwijkend. Mis vaak het doel, maar steek de sleutel nog steeds routinematig met 1 hand in het slot.

3 = Duidelijk afwijkend. Moet 2 handen of andere strategieën gebruiken om de sleutel in het slot te steken.

4 = Ernstig afwijkend. Kan de sleutel niet in het slot steken.

Schrijven (CTRS C 9/TETRAS ADL 21)

0 = Normaal

1 = Licht afwijkend. Tremor aanwezig maar belemmert niet met schrijven.

2 = Matig afwijkend. Moeite met schrijven als gevolg van de tremor

3 = Duidelijk afwijkend. Kan niet schrijven zonder strategieën te gebruiken zoals het vasthouden van de schrijfhand met de andere hand, het anders vasthouden van de pen of het gebruik van een grote pen.

4 = Ernstig afwijkend. Kan niet schrijven.

Werken (CTRS C 10/TETRAS ADL 22)

Als u niet werkt of met pensioen bent vul deze vraag dan in alsof u nog aan het werk zou zijn, of over uw werkzaamheden thuis.

0 = Normaal.

1 = Licht afwijkend. Tremor is aanwezig, maar heeft geen invloed op de prestaties op het werk of thuis.

2 = Matig afwijkend. Tremor verstoort het werk; in staat om alles te doen, maar met fouten.

3 = Duidelijk afwijkend. Niet in staat om te blijven werken zonder strategieën te gebruiken zoals het veranderen van baan of het gebruik van speciale apparatuur.

4 = Ernstig afwijkend. Kan geen werk of huishoudelijk werk uitvoeren.

Algehele handicap met de meest getroffen taak

(bijvoorbeeld computermuis, schrijven, enzovoort) (CTRS C 11)

Taak _____

0 = Normaal.

1 = Licht afwijkend. Tremor aanwezig maar heeft geen invloed op de taak.

2 = Matig afwijkend. Tremor verstoort de taak, maar ik ben nog steeds in staat om de taak uit te voeren.

3 = Duidelijk afwijkend. Kan de taak uitvoeren, maar moet strategieën gebruiken.

4 = Ernstig afwijkend. Kan de taak niet uitvoeren.

Sociale impact (CTRS C 12/TETRAS ADL 23)

0 = Geen

1 = Ik ben me bewust van de tremor, maar het heeft geen invloed op levensstijl of beroepsleven.

2 = Ik schaam me door de tremor in sommige sociale situaties of professionele bijeenkomsten.

3 = Ik vermijd deelname aan sommige sociale situaties of professionele bijeenkomsten vanwege de tremor.

4 = Ik vermijd deelname aan de meeste sociale situaties of professionele bijeenkomsten vanwege de tremor.