

Diepe hersenstimulatie bij de ziekte van Parkinson

Deze informatiefolder is voor iedereen die informatie wil over behandeling met DBS, diepe hersenstimulatie, bij de ziekte van Parkinson in Amsterdam UMC, locatie AMC. Wat kunt u verwachten van deze behandeling? Wat gebeurt er voor, rondom en na de operatie? Indien u de behandeling in een ander ziekenhuis ondergaat, kan de situatie afwijken van de in deze folder beschreven werkwijze.

Wat kunt u verwachten van behandeling met diepe hersenstimulatie?

Bij diepe hersenstimulatie worden diep gelegen hersenkernen elektronisch geprikkeld door middel van elektroden die in de hersenen worden geplaatst. De elektroden worden aangestuurd door één batterij (neurostimulator) die de arts onder de huid plaatst. Diepe hersenstimulatie kan de verschijnselen van de ziekte van Parkinson verminderen. Klachten zoals stijfheid, traagheid, beven en overbeweeglijkheid nemen af. Over het algemeen zien wij een verbetering van de motorische klachten in de off-fase van 50-60%. Overbeweeglijkheid vermindert over het algemeen met 60-70%. De schommelingen in de verschijnselen verminderen zodat de verschijnselen een groter gedeelte van de dag beter zijn. Diepe hersenstimulatie heeft niet op alle verschijnselen goed effect. Problemen met bijvoorbeeld de balans en bevroren verbeteren meestal niet evenals eventuele cognitieve klachten en spraakproblemen. Naast de behandeling met diepe hersenstimulatie blijft behandeling met medicijnen voor de ziekte van Parkinson nodig. Wel kan de dosering Parkinsonmedicatie gemiddeld met 50% verminderd worden.



Schematische weergave van diepe hersenstimulatie

De meeste mensen hebben minder klachten door deze behandeling. Bij sommige personen is het effect heel groot en bij anderen is er een minder grote verbetering. Een klein deel van de mensen vindt na de operatie zelfs dat de nadelen niet opwegen tegen de voordelen. Diepe hersenstimulatie bestrijdt de symptomen van de ziekte. De ziekte zelf wordt niet genezen. Doordat de ziekte zich ontwikkelt, kan deze meer klachten geven in de toekomst, ondanks het meestal positieve effect van de behandeling met diepe hersenstimulatie.

Wat gebeurt er voor de behandeling met diepe hersenstimulatie?

Screening

Om te beoordelen of behandeling met diepe hersenstimulatie geschikt is voor u, wordt u twee dagen in het ziekenhuis opgenomen. Tijdens deze opname worden de volgende onderzoeken gedaan:

- lichamelijk onderzoek
- MRI scan van de hersenen
- hartfilmpje
- neuropsychologisch onderzoek (tests van onder meer het denken en het geheugen)
- bloedafname
- beoordeling van uw algehele lichamelijke conditie door een anesthesioloog (telefonisch)
- beoordeling van het effect van de Parkinsonmedicatie - dit wordt hieronder verder toegelicht.
- indien nodig een psychiatrische beoordeling door vragenlijsten of bezoek aan een psychiater

Enkele weken voor de screening ontvangt u een overzicht van de afspraken tijdens de screeningsopname.

Beoordeling van het effect van de Parkinsonmedicatie tijdens de screening

Op de avond van de eerste dag van opname, mag u vanaf 20:00 uur geen medicijnen voor de ziekte van Parkinson innemen. De volgende ochtend begint het eerste deel van de meting (in de “off-fase”). Er worden metingen verricht die de Parkinsonverschijnselen in kaart brengen. Daarna krijgt u snelwerkende Levodopa tabletten. Ongeveer één uur later worden de metingen herhaald (in de “on-fase”). Bij elkaar duren deze metingen ongeveer twee uur. Van een deel van deze metingen wordt een video-opname gemaakt.

Na de screening

Aan de hand van de resultaten van de screening bepaalt het DBS behandelteam in een gezamenlijk overleg of behandeling met diepe hersenstimulatie voor u geschikt is. Meestal volgt binnen twee a drie weken na de screening de uitslag. Als er redenen zijn om af te zien van één van de behandelingen, bespreekt de neuroloog of de verpleegkundig specialist dit met u. Als u behandeling met diepe hersenstimulatie krijgt, ontvangt u een poliklinische afspraak bij de neurochirurg om de operatie verder te bespreken.

Wat gebeurt er voor de operatie?

Als u bloedverdunners gebruikt

Veel mensen gebruiken op voorschrift van een arts bloedverdunnende medicijnen, zoals acetylsalicylzuur (Ascal), aspirine, clopidogrel (Plavix), acenocoumarol (Sintrom), rivaroxaban of een ander middel. Deze middelen zorgen ervoor dat het bloed moeilijker stolt en hierdoor neemt het operatierisico toe. **Het is heel belangrijk dat uw neurochirurg weet dat u deze medicijnen gebruikt. De bloedverdunnende medicijnen mag u tenminste drie tot tien dagen voor de hersenoperatie niet slikken, dit is wel afhankelijk van het middel dat u gebruikt.** Het stoppen van de bloedverdunnende medicijnen zal gebeuren in overleg met de neurochirurg, vaak nadat dit is besproken met de arts die dit medicijn heeft voorgeschreven. Ook bepaalde pijnstillers zoals diclofenac, naproxen en Ibuprofen , zorgen voor een moeilijkere stolling. U moet vooraf stoppen met deze medicijnen. U mag wel paracetamol gebruiken.

Vorbereiding op de operatie

Enkele dagen voor de operatie wordt u gebeld door een art-assistent van de neurochirurgie om de gang van zaken nogmaals met u te bespreken. Er zal dan ook besproken worden tot wanneer u, uw Parkinsonmedicatie mag blijven gebruiken.

Eén dag voor de operatie of de ochtend van de operatie komt u voor opname naar het ziekenhuis. De zaalarts en verpleegkundige van de afdeling zullen een opname gesprek voeren. Soms wordt er op de dag van opname nog bloedonderzoek gedaan. .

De zaalarts zal verschillende medicijnen voorschrijven: een antibioticum en pijnstillers. Het antibioticum zorgt ervoor dat de kans op infecties vermindert. **Het is belangrijk dat u aan uw behandelend arts vertelt als u allergisch bent voor antibiotica, jodium of andere medicijnen.**

Hoe gaat de diepe hersenstimulatie-operatie?

Het plaatsen van stimulatie-elektroden en de neurostimulator

Meestal wordt in beide zijden van de hersenen een elektrode geplaatst in een hersenkern die de nucleus subthalamicus wordt genoemd. Dit heet dan STN-stimulatie. Hierdoor heeft de behandeling aan beide zijden van het lichaam effect. De linker elektrode beïnvloedt de verschijnselen van de rechter lichaamshelft en andersom. In het verleden waren mensen wakker tijdens het plaatsen van de elektroden in de hersenen. Dit is nu niet meer nodig. De operatie vindt plaats onder narcose. Nadat u onder narcose bent gebracht wordt een blaaskatheter, een slangetje in de blaas, geplaatst om urine af te voeren zodat u tijdens de operatie niet hoeft te plassen. Ook wordt een metalen frame op het hoofd geplaatst nadat u onder narcose bent gebracht. Met schroeven wordt dit frame op uw hoofd aangebracht zodat de elektroden tijdens de operatie nauwkeurig naar de juiste plaats kunnen worden geleid.

Nadat de stimulatie-elektroden in de hersenen zijn aangebracht wordt het frame van uw hoofd gehaald. Daarna plaatst de neurochirurg de neurostimulator onder de huid op de borst. Deze wordt met de hersenelektroden verbonden. De totale operatieduur bedraagt zo een vier uur. De juiste positie van de elektroden wordt bepaald door de hersenscan en door het meten van de hersenactiviteit.

Hoe gaat het na de operatie?

De eerste periode na de operatie

U gaat na de operatie eerst naar de uitslaapkamer, waarna u na één tot twee uur later terugkomt op de afdeling. Een verpleegkundige controleert regelmatig uw bewustzijn, de bloeddruk en de polsslag. De dag na de operatie verwijdert de verpleegkundige de blaaskatheter en mag u uit bed en zal u in principe in de loop van de dag naar huis gaan. De eerste dagen na de operatie kunt u last hebben van vermoeidheid en/of hoofdpijn. De neurostimulator staat bij ontslag naar huis nog niet aan. Dit komt doordat patiënten toch al verbetering kunnen merken van hun klachten door enkel het inbrengen van de elektroden. Dit effect zakt weer af, waarna de DBS zal worden ingesteld. Het aanzetten en instellen gebeurt over het algemeen na ongeveer drie tot vier weken op de DBS afdeling.

Instellen van de neurostimulator

Na ontslag volgt een periode van ongeveer een half jaar tot een jaar waarbij de neurostimulator moet worden ingesteld. Dit kan als een intensieve periode worden ervaren. Regelmatig zal

telefonisch contact met de verpleegkundig specialist plaatsvinden en u komt af en toe naar de polikliniek. Geleidelijk aan zal de Parkinsonmedicatie worden afgebouwd. Na de operatie blijft behandeling met medicijnen nodig maar vaak kan de dosering wel omlaag.

Wat zijn mogelijke complicaties en bijwerkingen?

Bij ongeveer de helft van de patiënten treedt een complicatie of bijwerking als gevolg van behandeling met diepe hersenstimulatie op. Meestal zijn de klachten die hierdoor ontstaan voorbijgaand en niet ernstig. De kans op blijvende complicaties is klein (minder dan tien procent).

Ernstige complicaties die kunnen optreden zijn een hersenbloeding (1-2%), een infectie van het geïmplanteerde materiaal (1-3%), een mechanisch defect in het materiaal tijdens de DBS behandeling (10%), (tijdelijke) verwardheid (ca 3%) of (toename van) problemen met het denken en het geheugen.

Naast complicaties zijn er bijwerkingen die een gevolg zijn van de stimulatie zelf. Dit komt voor bij minimaal 10% van alle personen die worden behandeld met diepe hersenstimulatie. Deze bijwerkingen zijn over het algemeen te verbeteren door de instellingen van de stimulatie aan te passen. Helaas gaat dit soms ten koste van het effect op de Parkinsonverschijnselen zoals;

- onduidelijker spreken
- knipperen en krampen van de ooglidspieren
- balansproblemen
- verkramping rond de mond of in een lichaamsdeel
- gedragsveranderingen
- problemen met denken en geheugen

Heel soms komen impulscontrolestoornissen voor zoals overmatig gokken, geld uitgeven, snoepen en/of een verhoogde seksuele behoefte.

Het vervolg van de behandeling

De eerste zes tot twaalf maanden zijn de verpleegkundig specialist en neuroloog van het ziekenhuis waar u geopereerd bent, uw hoofdbehandelaar. In het bewegingsstoornissen-/diepe hersenstimulatieteam werken zes verpleegkundig specialisten. De verpleegkundig specialisten hebben een specifieke vervolgopleiding gedaan in het behandelen van bewegingsstoornissen en gebruik van DBS. Ze zijn experts in het optimaal instellen van de stroom die na de DBS-operatie aan de hersenen wordt afgegeven en hebben veel kennis van de ziekte van Parkinson, tremor en dystonie.

Na de DBS-operatie is de verpleegkundig specialist het aanspreekpunt voor de patiënt en zijn/haar naasten. Tevens coördineert hij/zij de DBS-behandeling. In ons DBS-team is enkele malen per week overleg tussen de verpleegkundig specialisten en neurologen. In principe ziet u na de DBS-operatie de neuroloog en de neurochirurg niet meer, tenzij deze nodig zijn voor medebeoordeling in specifieke situaties.

Als de neurostimulator stabiel is ingesteld wordt het effect van de stimulatie beoordeeld. Dit gebeurt tijdens een onderzoek waarbij de situatie wordt beoordeeld met de stimulator uit en aan, en met en zonder medicatie. Nadien neemt de neuroloog die u heeft verwezen de behandeling met de medicatie en zo mogelijk ook de stimulatie weer over.

Indien u een niet-oplaadbare batterij heeft moet de neurostimulator gemiddeld om de drie tot vijf jaar vervangen worden, deze periode varieert tussen patiënten.

Is er een wachtlijst?

De diepe hersenstimulatie-operatie wordt op dit moment in Nederland in zeven ziekenhuizen uitgevoerd: Amsterdam UMC locatie AMC in Amsterdam, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis (ETZ) in Tilburg, Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), Maastricht UMC+ Ziekenhuis, Radboud UMC in Nijmegen, HagaZiekenhuis in Den Haag en Medisch Spectrum Twente (MST) in Enschede.

De wachttijd tussen het eerste bezoek aan de polikliniek en de operatie verschilt per ziekenhuis. Hoe lang de wachttijd in Amsterdam UMC is, hoort u van de verpleegkundig specialist of neuroloog.

Heeft u nog vragen?

U heeft in deze folder veel informatie gekregen. Deze informatie is bedoeld als aanvulling op het gesprek met de arts en verpleegkundig specialist. Heeft u vragen, stelt u deze gerust aan uw behandelend arts of de verpleegkundig specialist.

Contactgegevens DBS behandelteam Amsterdam UMC locatie AMC

Email-adres: DBS@amsterdamumc.nl
Telefoonnummer: 020 566 25 00 (polikliniek Neurologie)
Website: www.amsterdamumc.nl/db

Behandelaars DBS behandelteam Amsterdam UMC locatie AMC

<u>Neurologen:</u>	<u>Verpleegkundig specialisten:</u>
Dr. M. Beudel	Mw. K.M. Goes
Prof. dr. R.M.A. de Bie	Hr. G. Hamersma
Dr. A.W.G. Buijink	Mw. S. Martins Dias
Dr. J.M. Dijk	Mw. M.N. Scholten
Dr. V.J.J. Odekerken	Mw. R.H.N. Prins
	Mw. S. de Vries

Als u niet weet met wie u contact moet opnemen met uw vraag, neem dan contact op met de verpleegkundig specialisten van het Bewegingsstoornissen behandelteam van Amsterdam UMC, locatie AMC via bovenstaande gegevens. Zij helpen u verder.