

Diepe hersenstimulatie bij de ziekte van Parkinson

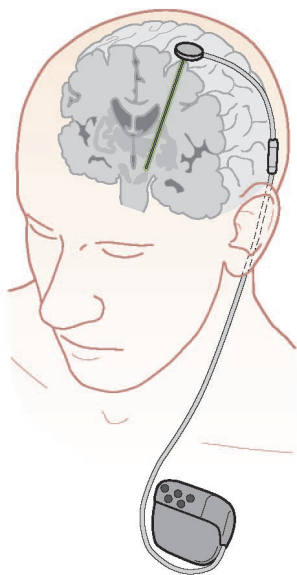
Deze informatiefolder is voor iedereen die informatie wil over behandeling met DBS, diepe hersenstimulatie, bij de ziekte van Parkinson in het Amsterdam UMC locatie AMC. Indien u de behandeling in een ander ziekenhuis ondergaat, kan de situatie iets afwijken van de in deze folder beschreven werkwijze.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

Als u meedoet aan het INVEST onderzoek of hierover nadenkt, dan is deze informatie ook belangrijk. Voor aanvullende informatie over het onderzoek vragen we u de aparte informatiebrief over het INVEST onderzoek te lezen. Deze aparte informatiebrief geven wij graag als u deze nog niet heeft. De informatie over het onderzoek is ook te vinden op www.investamc.nl.

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 of twee batterijen (neurostimulatoren) 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 kunnen verminderen. Ook kunnen 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. Naast de behandeling met diepe hersenstimulatie blijft behandeling met medicijnen voor de ziekte van Parkinson nodig. De dosering van de Levodopa en andere middelen kan vaak behoorlijk omlaag.



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. Diepe hersenstimulatie bestrijdt de symptomen van de ziekte. De ziekte zelf wordt niet genezen. Doordat de ziekte verder gaat, 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
- scan van de hersenen
- hartfilmpje
- neuropsychologisch onderzoek (tests van onder meer het denken en het geheugen)
- bloedafname
- psychiatrische beoordeling door vragenlijsten of bezoek aan een psychiater (dit verschilt per ziekenhuis)
- beoordeling van uw algehele lichamelijke conditie door een anesthesioloog
- beoordeling van het effect van de Parkinsonmedicatie – dit wordt hieronder verder toegelicht.

Beoordeling van het effect van de Parkinsonmedicatie tijdens de screening

Op de avond van de eerste dag van opname, mag u geen medicijnen voor de ziekte van Parkinson innemen vanaf 20.00 uur. 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 1 uur later worden de metingen opnieuw gedaan (in de “on-fase”). Bij elkaar duren deze metingen ongeveer 2 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 gezamenlijk of behandeling met diepe hersenstimulatie voor u geschikt is. Meestal volgt binnen twee weken na de screening de uitslag van het overleg in het behandelteam. Als er redenen zijn om af te zien van een van de behandelingen, bespreekt de neuroloog dit met u. Als u behandeling met diepe hersenstimulatie krijgt, ontvangt u een afspraak voor de polikliniek van 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 Ascal, Aspirine, Plavix, 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 en minste tien dagen voor de hersenoperatie niet slikken.** Dit zal gebeuren in overleg met de neurochirurg, vaak nadat dit is besproken met de arts die dit medicijn heeft voorgeschreven. Als u andere bloedverdunners gebruikt moet

hiervoor ook in overleg een plan gemaakt worden. Ook bepaalde pijnstillers, zoals Diclofenac, Ibuprofen en Arthrotec, zorgen voor een moeilijkere stolling. U moet vooraf stoppen met deze medicijnen. U mag wel paracetamol gebruiken.

Vorbereiding op de operatie

Eén dag voor de operatie komt u voor opname naar het ziekenhuis. Op deze dag wordt bloedonderzoek gedaan. De middag voor de operatie bespreekt een arts van het operatieteam de gang van zaken nogmaals met u. Uw 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.**

De nacht voor de operatie mag u géén Parkinsonmedicijnen innemen. U krijgt 's ochtends een infuus in verband met vocht- en antibioticatoediening. Ook krijgt u een blaaskatheter, een slangetje in de blaas, om urine af te voeren zodat u tijdens de operatie niet hoeft te plassen.

Hoe gaat de diepe hersenstimulatie-operatie?

De stimulatie-operatie bestaat uit 2 verschillende onderdelen, die meteen achter elkaar worden uitgevoerd.

Het plaatsen van stimulatie-elektroden

Meestal wordt in beide zijden van de hersenen een elektrode geplaatst in een hersenkern. Hierdoor heeft de behandeling aan beide zijden van het lichaam effect. De linker elektrode beïnvloedt de verschijnselen van de rechter lichaamshelft en andersom. Het plaatsen van de elektroden in de hersenen kan zowel wakker als onder algehele narcose gebeuren. De keuze tussen wakker en onder narcose zal in overleg met uw neurochirurg gemaakt worden. Tijdens de operatie is er een Parkinson verpleegkundige aanwezig om u te begeleiden. Het plaatsen van de elektroden, die in de hersenen aanwezig blijven duurt samen met de voorbereidingen ongeveer 6 uur.

Het plaatsen van een stimulator

Meteen na het eerste deel van de operatie plaatst de arts 1 of 2 elektrische neurostimulatoren onder de huid en met de hersenelektroden verbonden. Meestal worden de neurostimulatoren wat lager dan het sleutelbeen geplaatst. Dit deel van de operatie gebeurt onder algehele narcose en duurt gemiddeld 1 uur.

Hoe gaat het na de operatie?

De eerste periode na de operatie

De dag na de operatie verwijdert de verpleegkundige de blaaskatheter en mag u in principe uit bed en op de verpleegafdeling rondlopen. De eerste dagen na de operatie kunt u last hebben van vermoeidheid en/of hoofdpijn. Eén tot drie dagen na de operatie mag u naar huis. De neurostimulator staat dan nog niet aan. Het aanzetten en instellen gebeurt over het algemeen na ongeveer 1 tot 2 weken op de polikliniek.

Na ontslag moet u voor het instellen van de neurostimulator regelmatig naar de polikliniek komen. Het duurt over het algemeen ongeveer een half jaar om geleidelijk aan de instellingen steeds verder te verbeteren. Soms gaat dit sneller en soms kost dit meer tijd. 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 (0-1%), een infectie van het geïmplanteerde materiaal (1-2%), 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.

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

Heel soms komen gokken of een verhoogde seksuele behoefte voor.

Het vervolg van de behandeling

De eerste zes tot acht maanden zijn de verpleegkundig consulent/specialist en neuroloog van het ziekenhuis waar u geopereerd bent uw hoofdbehandelaar. Als de neurostimulator stabiel is ingesteld neemt de neuroloog die u heeft verwezen de behandeling met de medicatie en zo mogelijk ook de stimulatie weer over. Om op de langere termijn het effect van de stimulatie te beoordelen en zo mogelijk te verbeteren, wordt na verloop van tijd vaak nogmaals een meting gedaan met de stimulator uit en aan, en met en zonder medicatie. Dit wordt in ieder geval na een jaar gedaan en mogelijk ook daarna nog.

Gemiddeld moet om de 5 jaar alleen de neurostimulator 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, het Sint Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg, het Universitair Medisch Centrum Groningen, het UMC+ Ziekenhuis Maastricht, het Radboud UMC in Nijmegen, het Haga Ziekenhuis in Den Haag en het Medisch Spectrum Twente in Enschede. Op dit moment is in de meeste ziekenhuizen waar de operaties worden uitgevoerd een wachtlijst. De wachttijd tussen het eerste bezoek aan de polikliniek en de operatie verschilt per ziekenhuis, maar ligt gemiddeld rond de zes maanden. Als u wilt weten hoe lang de wachttijd precies is, kunt u contact opnemen met de behandelaars uit de betreffende ziekenhuizen.

Hoe lang de wachttijd in Amsterdam UMC locatie AMC is, hoort u van de verpleegkundig specialist of arts.

Wat zijn andere behandelingen voor gevorderde ziekte van Parkinson?

De behandeling met apomorfine (ApoGo pomp) of Duodopa zijn de twee andere behandelingen voor de gevorderde ziekte van Parkinson.

Apomorfine wordt via een dun slangetje en naaldje continu, onafgebroken, onder de huid toegediend met behulp van een ApoGo pomp. Duodopa is Levodopa in gelvorm. De Duodopa wordt via een slangetje (PEG-J sonde) door de buikwand continu, onafgebroken, in de dunne darm afgegeven met behulp van een pomp. Door de continue toediening van deze behandelingen kunnen onder meer hinderlijke schommelingen verminderd worden.

Zie voor verdere informatie de aparte folder over CLI en de informatie op de website van de Parkinson Vereniging (www.parkinson-vereniging.nl) over alle behandelingen.

Op dit moment is niet bekend welke behandeling de beste is. In het INVEST onderzoek worden de behandelingen diepe hersenstimulatie en Duodopa vergeleken (www.investamc.nl). Vraag uw behandelend neuroloog voor meer informatie.

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 verpleegkundige. Heeft u vragen, stelt u deze gerust aan uw behandelend arts of de verpleegkundig consulent/specialist.

Contactgegevens

DBS behandelteam Amsterdam UMC locatie AMC

Email-adres: DBS@amc.nl

Telefoonnummer: 020-5662500 (polikliniek neurologie)

Website: www.amc.nl/DBS

Behandelaars DBS behandelteam Amsterdam UMC locatie AMC

Neurologen

Dr. R.M.A. de Bie

Dr. M. Beudel

Mw. Dr. J.M. Dijk

Dr. V.J.J. Odekerken

Verpleegkundig specialisten

Mw. M. Postma

Mw. R. Prins

Mw. M. Scholten

Mw. S. Stoker

Als u niet weet met wie u contact moet opnemen met uw vraag, neem dan contact op met de verpleegkundige van het DBSbehandelteam van het Amsterdam UMC locatie via bovenstaande gegevens. Zij helpt u verder.