



Diepe hersenstimulatie bij de ziekte van Parkinson

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
DIEPE HERSENSTIMULATIE	4
WANNEER EN BIJ WIE WORDT DIEPE HERSENSTIMULATIE OVERWOGEN?	5
WAAR IN DE HERSENEN WORDEN DE ELEKTRODES GEÏMPLANTEERD?	10
WELKE GUNSTIGE EFFECTEN KAN IK VERWACHTEN VAN DIEPE HERSENSTIMULATIE?	11
UIT WELKE ONDERDELEN BESTAAT EEN DBS-SYSTEEM?	13
TIJDSLIJN VAN DE ONDERZOEKEN VOOR DE OPERATIE	16
TIJDSLIJN ROND DE OPERATIE	22
DIEPE HERSENSTIMULATIE OP LANGE TERMIJN	37
WELKE COMPLICATIES ZIJN MOGELIJK BIJ DE IMPLANTATIE VAN DE ELEKTRODES EN STIMULATOR?	39
LEVEN MET DIEPE HERSENSTIMULATIE VOOR DE ZIEKTE VAN PARKINSON	44
VEELGESTELDE VRAGEN	48
CONTACTGEGEVENS	51

U of uw familielid heeft de ziekte van Parkinson. De artsen overwegen een operatie, waarbij diep in de hersenen elektrische draden worden ingebracht, die verbonden zijn met een stimulator. In deze brochure geven we u meer informatie over de ziekte van Parkinson en de behandeling ervan met diepe hersenstimulatie, met alle voor- en nadelen, risico's en complicaties, en mogelijke alternatieven.

Deze brochure probeert u meer inzicht te geven in de behandeling en een aantal vaak voorkomende vragen te beantwoorden. Hebt u nog bijkomende vragen, aarzel dan niet om ze te bespreken met onze artsen en verpleegkundigen.

Wij wensen u een succesvolle behandeling, een comfortabel verblijf in ons ziekenhuis en een spoedig herstel toe.

DIEPE HERSENSTIMULATIE

Diepe hersenstimulatie (of in het Engels *deep brain stimulation*, vaak afgekort als DBS) is een neurochirurgische techniek die al lang bestaat. Al in de jaren 1940-1950 werden eerst bij dieren en later bij mensen operaties uitgevoerd. Daarbij werd een elektrische draad (elektrode) zeer precies tot in bepaalde hersengebieden geplaatst, om de hersencellen elektrisch te stimuleren. Afhankelijk van het hersengebied waar de elektrode werd geïmplanteerd, konden bepaalde symptomen worden uitgelokt of net worden verbeterd. Dat gebeurde door middel van een elektrode die uit het lichaam naar buiten kwam en verbonden was met een uitwendige stimulator. Omdat er toen nog geen stimulators bestonden die men permanent kon implanteren, kon de stimulatie echter nooit langer dan enkele dagen volgehouden worden. Bij een goed effect van de stimulatie werden de hersenen rond de elektrode soms verbrand om een langdurig effect te bekomen.

Sinds het begin van de jaren 1990 beschikken we over voldoende kleine en krachtige stimulators, die onderhuids kunnen geïmplanteerd worden om de hersenen langdurig te stimuleren. Heel snel bleek toen dat ook patiënten met de ziekte van Parkinson hiermee een verbetering van de motorische symptomen kunnen ervaren.

De laatste decennia zijn er uiteraard technische verbeteringen aan de implantaten. De essentie van de operatie blijft echter om elektrodes zo nauwkeurig mogelijk te implanteren in de hersenen, en die elektrodes te verbinden met een onderhuidse stimulator.



WANNEER EN BIJ WIE WORDT DIEPE HERSENSTIMULATIE OVERWOGEN?

In de eerste plaats worden parkinsonklachten behandeld met het medicijn levodopa. Initieel heeft levodopa bij de meeste parkinsonpatiënten een vrij lange werkingsduur, zodat drie innames per dag volstaan om de hele dag een goed effect te hebben op de motorische symptomen.

Als er weinig of geen motorische symptomen zijn, en de patiënt dus vlot kan bewegen zoals hij wil, beschrijven we dat als een **ON-toestand** (zoals een elektrisch toestel dat aan staat). Na verloop van tijd neemt de werkingsduur van levodopa bij veel patiënten echter af en wordt het effect ook minder voorspelbaar. Als levodopa uitgewerkt is, keren de motorische symptomen van de ziekte van Parkinson terug: traag bewegen (bradykinesie), stijfheid (rigiditeit), beven (tremor), minder vlot stappen, geblokkeerd zijn, plots bevrozen (freezing).

Als deze symptomen voorkomen, en de patiënt dus niet kan bewegen zoals hij wil, beschrijven we dat als een **OFF-toestand** (zoals een elektrisch toestel dat uit staat). Soms is er tijdens de OFF-toestand ook een abnormale houding van de armen, benen of nek. Dat noemen we dan OFF-dystonie.

Na verloop van tijd kunnen er tijdens de ON-toestand ook onvrijwillige bewegingen ontstaan. Die kronkelende, wiebelende bewegingen kunnen zich voordoen in de nek, romp, armen, benen en het gelaat en worden **dyskinesieën** genoemd. Soms kan er tijdens de ON-toestand ook een abnormale houding van de armen, benen of nek ontstaan. Dat noemen we dan ON-dystonie.

De neuroloog zal in dit stadium wijzigingen aanbrengen aan de medicatie. Daardoor lukt het vaak om opnieuw meer ON-tijd te hebben, met minder dyskinesieën. Sommige patiënten merken echter dat, ondanks het optimaliseren van de medicatie, er te weinig goede ON-tijd overblijft, en een groot deel van de dag bestaat uit OFF-tijd of storende dyskinesieën. In dit stadium kan gedacht worden aan diepe hersenstimulatie.

Uit studies weten we dat niet alle patiënten in dit stadium van de ziekte van Parkinson voordeel hebben bij diepe hersenstimulatie. De patiënten die het meeste voordeel halen uit diepe hersenstimulatie beantwoorden aan de volgende criteria:

- U bent jonger dan 70 jaar. In de terugbetalingscriteria wordt geen strikte maximumleeftijd gehanteerd, maar de meeste experts zijn het erover eens dat DBS bij voorkeur wordt gestart vóór de leeftijd van 70 jaar. Op oudere leeftijd is het effect van de ingreep vaak minder goed en is de kans op complicaties groter.
- U bevindt zich in een stadium van de ziekte van Parkinson waarin u een groot deel van de dag storende dyskinesieën hebt of zich in een OFF-toestand bevindt, ondanks het optimaliseren van de medicatie.

- Uw symptomen zijn zeer levodopa-responsief. Een sterke levodopa-respons houdt in dat er een groot verschil is tussen uw motorische toestand zonder medicatie (OFF-toestand) en de toestand na inname van levodopa (ON-toestand). Hoe groter het verschil tussen OFF- en ON-toestand, hoe groter het te verwachten effect van DBS. Dit zal de neuroloog testen tijdens een korte opname, waarbij de medicatie tijdelijk wordt gestopt (zie 'Levodopatest').
- Uw geheugen en denkvermogen zijn goed bewaard. Personen bij wie beginnende dementie of belangrijke achteruitgang van de mentale vermogens vermoed wordt, zijn geen goede kandidaten voor DBS. Dit zal nagekeken worden tijdens een neuropsychologisch onderzoek (zie 'Tijdslijn').
- U hebt geen actieve psychiatrische problemen. Parkinson-patiënten met een actieve depressie, een psychotische aandoening of een onderliggende persoonlijkheidsproblematiek worden best niet behandeld met diepe hersenstimulatie. Dergelijke aandoeningen verhogen het risico op psychiatrische complicaties na de ingreep, zoals toename van impulsief gedrag, emotionele ontremming of depressie. Dat betekent niet dat mensen die ooit een depressie doormaakten of daarvoor succesvol behandeld werden of worden, geen goede kandidaat meer kunnen zijn voor diepe hersenstimulatie.

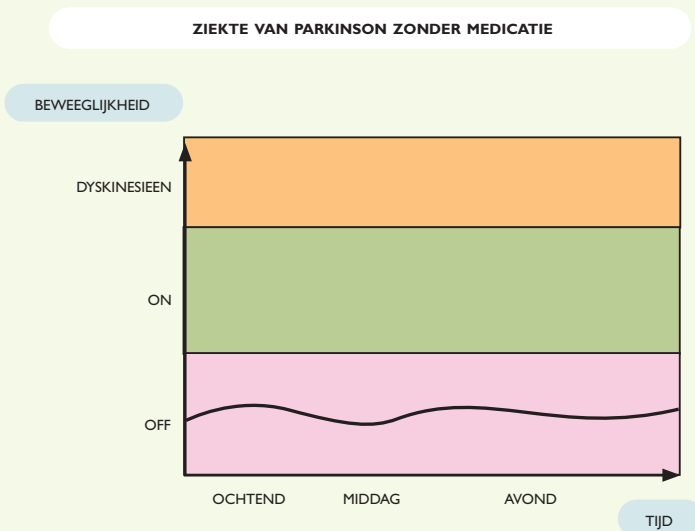
Bovenal is het erg belangrijk om realistische verwachtingen te hebben over het resultaat dat we kunnen bereiken met diepe hersenstimulatie.

Diepe hersenstimulatie kan NIET:

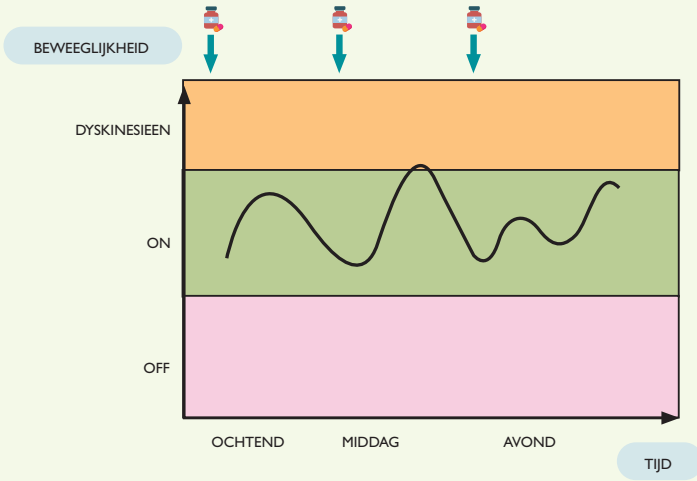
- ✗ de ziekte van Parkinson genezen;
- ✗ het natuurlijke verloop van de ziekte van Parkinson afremmen;
- ✗ de meerderheid van de niet-motorische symptomen, zoals constipatie, slaapproblemen en cognitieve problemen, verbeteren.

Diepe hersenstimulatie kan WEL:

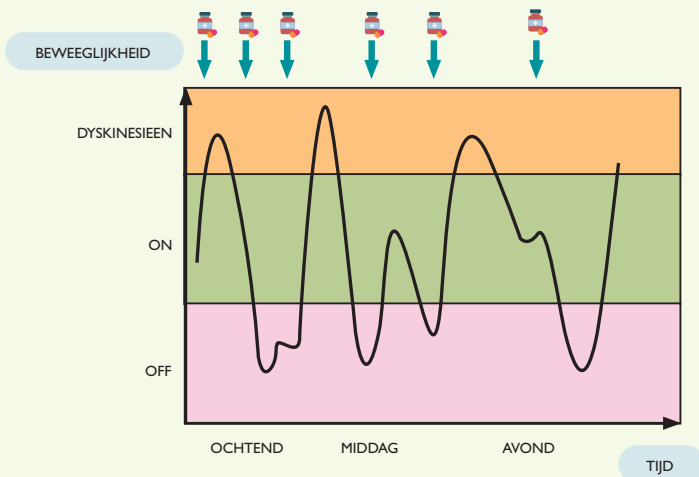
- ✓ een deel van de motorische symptomen verbeteren, en ook – in beperkte mate – enkele niet-motorische symptomen zoals vermoeidheid;
- ✓ het schommelen van de motorische toestand onderdrukken.



ZIEKTE VAN PARKINSON EERSTE JAREN MET MEDICATIE



ZIEKTE VAN PARKINSON NA JAREN MET MEDICATIE

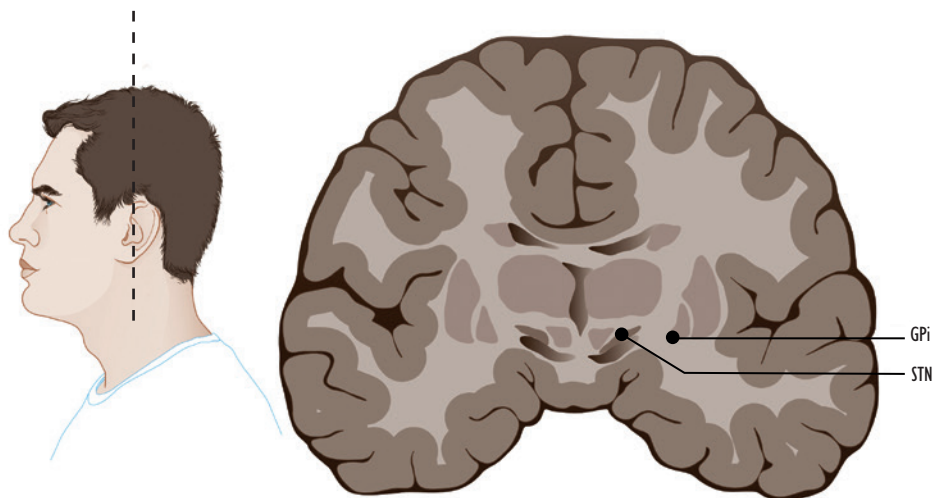


WAAR IN DE HERSENEN WORDEN DE ELEKTRODES GEÏMPLANTEERD?

De elektrodes worden ongeveer 7 cm diep in de hersenen naar binnen geschoven, tot in het midden van de hersenen. Er zijn 2 plaatsen in de hersenen waar elektrische stimulatie een gunstig effect op de motorische parkinsonsymptomen kan hebben:

- De **subthalamische nucleus** (afgekort als STN). Dit is een kleine regio van ongeveer 10 x 6 x 4 mm. De beste motorische effecten worden bekomen als het buitenste en bovenste stukje van de STN gestimuleerd worden.
- De **globus pallidus internus** (afgekort als GPi). Deze hersenkern is een beetje groter dan de STN. De beste motorische effecten worden bekomen als het achterste stukje van de GPi gestimuleerd wordt.

Uit heel wat studies is gebleken dat de stimulatie van de STN en de GPi een vergelijkbaar effect heeft op de motorische symptomen van de ziekte van Parkinson. Wereldwijd en ook in UZ Leuven wordt meestal de STN gestimuleerd, omdat dan ook de parkinsonmedicatie gewoonlijk kan afgebouwd worden. Bij stimulatie in de GPi wordt de parkinsonmedicatie gewoonlijk niet afgebouwd, maar is er wellicht iets minder kans op psychiatrische problemen en stemmingsveranderingen kort na de operatie.



WELKE GUNSTIGE EFFECTEN KAN IK VERWACHTEN VAN DIEPE HERSENSTIMULATIE?

In grote lijnen werkt diepe hersenstimulatie enkel bij de symptomen die ook goed reageren op levodopa. Typisch zijn dat stijfheid (rigiditeit), traagheid van bewegingen (bradykinesie) en beven (tremor). Op momenten dat de medicatie optimaal werkt, kan diepe hersenstimulatie de motorische toestand dus gewoonlijk niet nog verder verbeteren. Het grootste verschil met medicatie is echter dat stimulatie op elk moment van de dag werkt. Daarom is diepe hersenstimulatie in staat om de **forse schommelingen in de motorische toestand sterk te verminderen**.

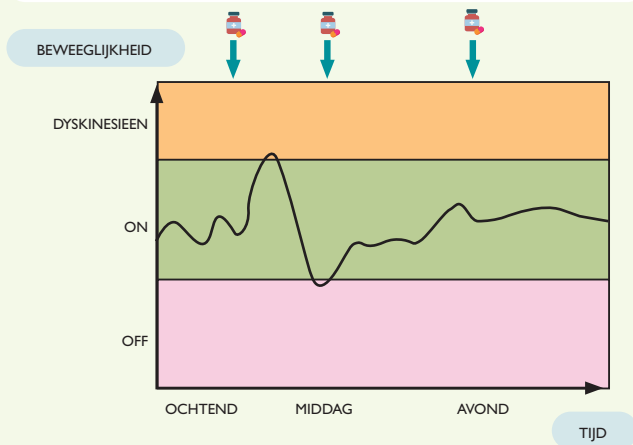
De eerste studies over het effect van diepe hersenstimulatie op de niet-motorische symptomen van de ziekte van Parkinson werden recent gepubliceerd. Er zou een beperkt gunstig effect zijn op vermoeidheid, klachten van de blaas en het maag-darmstelsel en overmatig zweten. Mogelijk zijn er minder klachten van ijlhoofdigheid na rechtstaan en minder hallucinaties en waanbeelden. Andere niet-motorische symptomen zoals depressiviteit, geheugenklachten en seksuele problemen reageren niet op DBS.

Uit grote studies blijkt dat een jaar na het implanteren van een systeem van diepe hersenstimulatie en eenmaal de instellingen en de medicatie optimaal zijn geregeld, **er gemiddeld ongeveer 5 uur per dag extra tijd in ON-toestand kan gewonnen worden**. Dat betekent dat u ongeveer **5 uur per dag minder tijd in OFF-toestand of met storende dyskinesieën** doorbrengt. Dat resulteert gemiddeld gesproken in een duidelijke **verbetering van de levenskwaliteit**.

Omdat de diepe hersenstimulatie een deel van de motorische symptomen onderdrukt, kan de parkinsonmedicatie gewoonlijk afgebouwd worden. Gemiddeld nemen patiënten een jaar na het implanteren van een systeem voor diepe hersenstimulatie in de subthalamische nucleus nog ongeveer **de helft in van de medicatie** die ze vlak voor de operatie innamen.

Het is belangrijk om te weten dat dit gemiddelden zijn over grote groepen patiënten. De resultaten van individuele patiënten kunnen sterk verschillen van persoon tot persoon. Dit is op voorhand nooit helemaal te voorspellen. Bovendien zijn dit resultaten die pas bereikt worden na een fase met zowel veelvuldige aanpassingen van de stimulatie-instellingen als van de medicatie. Dat vraagt tijd en geduld.

ZIEKTE VAN PARKINSON MET MEDICATIE EN DIEPE HERSENSTIMULATIE



UIT WELKE ONDERDELEN BESTAAT EEN DBS-SYSTEEM?

Een systeem voor diepe hersenstimulatie bestaat uit 3 onderdelen:

- twee elektrodes in de hersenen (1 links en 1 rechts);
- een of meerdere verlengkabels (worden soms ook extensiekabels genoemd);
- een (neuro)stimulator (wordt soms ook de batterij genoemd).



De stimulator kan op 2 mogelijke plaatsen geïmplant worden:

- in de borstwand, enkele centimeters onder het sleutelbeen,
- in de buikwand, links of rechts van de navel.

Beide hebben voor- en nadelen. In de borstwand is de stimulator iets meer zichtbaar, kan er wrijving ontstaan met een autogordel en kunt u de eerste weken wat last hebben bij zware handenarbeid. In de buikwand kan er wrijving ontstaan met de broeksriem en zijn de verlengkabels langer.

Meestal wordt de stimulator aan de rechterkant geplaatst. U mag zelf mee beslissen waar de stimulator geplaatst wordt.

Er bestaan 2 soorten stimulators: herlaadbare en [niet-herlaadbare](#). Als u een niet-herlaadbare stimulator krijgt, zal die om de 3 tot 5 jaar moeten vervangen worden als de batterij leeg is. Dat kan onder lokale verdoving in het dagziekenhuis. Als u een [herlaadbare stimulator](#) verkiest, zal die waarschijnlijk meer dan 15 of zelfs meer dan 25 jaar goed werken, maar dan zult u de stimulator wel minstens 1 keer per week gedurende een half uur moeten opladen. Dat gebeurt via een klein toestel dat u op de huid over de stimulator legt. Na enkele jaren kunnen die herlaadbeurten iets langer duren. Als u last hebt van dyskinesieën of beven kan dat het herladen ook bemoeilijken.

De elektrodes in de hersenen bestaan uit een elektrische draad met enkele elektrische contacten aan de zijkant. Dat zijn kleine metalen plaatjes waarlangs de stroom de hersenen kan binnendringen. Meestal zijn er 8 contacten per elektrode. Die contacten kunnen apart of samen gebruikt worden. Dat laat toe om heel nauwkeurig te bepalen welk stukje van de hersenen gestimuleerd wordt.

In België zijn implantaten beschikbaar van 3 fabrikanten: Abbott, Boston Scientific en Medtronic. De onderlinge verschillen zijn beperkt, en er komen regelmatig nieuwe versies van de implantaten met kleine verbeteringen op de markt. Met vragen hierover kunt u terecht bij de neurochirurg.



- ① Stimulator
- ② Extensiekabel
- ③ Elektrode
- ④ Verbinding tussen elektrode en extensiekabel
- ⑤ Afstandsbediening arts
- ⑥ Afstandsbediening patiënt

TIJDSLIJN VAN DE ONDERZOEKEN VOOR DE OPERATIE

Tussen de raadpleging neurologie, waarop in overleg met u beslist wordt de procedure voor diepe hersenstimulatie op te starten, en de eventuele opstart van de stimulatie verlopen gewoonlijk meerdere maanden. Op deze tijdslijn proberen we u een overzicht te geven van een standaardtraject. Uiteraard zijn kleine afwijkingen hiervan mogelijk.

RAADPLEGING NEUROLOGIE

De neuroloog zal nakijken of u wel degelijk de ziekte van Parkinson hebt, van welke symptomen u last hebt, in welk stadium van de ziekte u zich bevindt, wat uw huidig medicatieschema is, en welke medicatie er in het verleden werd gegeven. De neuroloog is de meest aangewezen arts om vragen over de medicatie te beantwoorden.

HOSPITALISATIE VOOR LEVODOPATEST

In grote lijnen is het zo dat diepe hersenstimulatie enkel de motorische parkinsonsymptomen verbetert die ook verbeteren door de inname van levodopa. Een goede test om in te schatten of diepe hersenstimulatie uw parkinsonsymptomen kan verbeteren is dus de symptomen vergelijken voor en na het innemen van levodopa.

Voor deze levodopatest wordt u opgenomen op de dienst neurologie, gewoonlijk voor 2 tot 3 dagen. U wordt eerst geëvalueerd

met uw parkinsonmedicatie, en daarna zonder. Uw toestand met en zonder parkinsonmedicatie wordt zorgvuldig gescoord aan de hand van een gestandaardiseerde klinische schaal en wordt ook vastgelegd op video.

Enkel wanneer uw bewegingen voldoende verbeteren na het innemen van levodopa, is het een goed idee om diepe hersenstimulatie te overwegen. Als uw bewegingen onvoldoende verbeteren na het innemen van parkinsonmedicatie, zijn de voordelen van de operatie te beperkt om de risico's van de ingreep te verantwoorden. In dat geval raden we een operatie dan ook af.

NEUROPSYCHOLOGISCH ONDERZOEK

Op een speciale raadpleging zal de neuropsycholoog een aantal testen afnemen, om een nauwkeurig beeld te krijgen van uw geheugen en andere mentale functies, zoals aandacht en taal. Breng zeker uw leesbril mee. De testen duren ongeveer anderhalf uur. U kunt uiteraard uw medicatie innemen tijdens de testen.

RAADPLEGING NEUROCHIRURGIE

De neurochirurg zal de voor- en nadelen van diepe hersenstimulatie en de risico's van de ingreep met u overlopen. De neurochirurg geeft u ook een gedetailleerd overzicht van het verloop van de operatie. In samenspraak met de neuroloog en met u zal hij beslissen in welke hersenkern de elektrode zal gelegd worden, welk type elektrode en neurostimulator er gebruikt worden, en waar de neurostimulator geïmplanteerd wordt. Vragen over de operatie stelt u het best aan de neurochirurg.

RAADPLEGING ANESTHESIE

Voor de operatie komt u op raadpleging bij de anesthesist, de arts die voor de verdoving zorgt. Eerst vult u een vragenlijst in. Die gaat onder meer over mogelijke allergieën en andere aandoeningen, uw leefgewoonten en operaties in het verleden, en de medicatie die u inneemt. Als u recent bloed-, hart- of longonderzoeken onderging, brengt u daarvan de resultaten mee. De anesthesist zal dan aan de hand van deze vragenlijst uw voorgeschiedenis nakijken en u onderzoeken. Eventueel worden er ook technische onderzoeken (bijvoorbeeld een longfoto of hartonderzoek) aangevraagd.

De bedoeling van deze raadpleging is om de risico's van de narcose zo goed mogelijk in te schatten en de operatie zo veilig mogelijk te laten verlopen. Er zullen ook afspraken gemaakt worden over de medicatie die u de laatste dagen voor de ingreep wel en niet meer mag innemen.

EVENTUELE RAADPLEGING BIJ DE PSYCHIATER

De neuroloog, neurochirurg en neuropsycholoog zullen peilen naar psychiatrische aandoeningen. Als zij van mening zijn dat dit bijzondere aandacht verdient, kan het zijn dat zij u ook op raadpleging bij een psychiater laten langsgaan.

MRI HERSENEN

Een MRI-scanner kan zeer gedetailleerde beelden van de hersenen maken. De scanner werkt met elektromagnetische velden die niet schadelijk zijn voor het lichaam of de hersenen, maar wel gevaarlijk kunnen zijn als er bepaalde metalen in uw lichaam aanwezig zijn.

Daarom zult u een vragenlijst moeten invullen om te controleren of er al dan niet metaal, dat aangetrokken wordt door magneten, in uw lichaam aanwezig is.

De beelden kunnen gebruikt worden om al voor de operatie de trajecten van de elektrodes in te plannen. Daarom is het heel belangrijk dat u goed stil ligt tijdens de scan. Als u vaak dyskinesieën hebt in het hoofd of de nek, is het verstandig om de laatste levodopapil voor de scan over te slaan om de kans op dyskinesieën tijdens de scan te verminderen.

VERLOOP

- U slaat de laatste levodopapil voor de scan over om geen dyskinesieën te hebben
- U meldt zich ruim op tijd (liefst 45 minuten op voorhand) aan op de dienst radiologie. U hoeft niet nuchter te zijn.
- U geeft uw vragenlijst af.
- Als het uw beurt is, komt de verpleegkundige u uit de wachtzaal halen.
- Er wordt u gevraagd alle metalen juwelen, horloges, haarspelden en metaal in uw kleding te verwijderen.
- U gaat liggen op de onderzoekstafel en uw hoofd wordt stabiel gelegd.
- Er wordt een infuus geprikt om contraststof te kunnen toedienen in een ader.
- De tafel schuift langzaam in een grote tunnel. Die is open aan beide kanten en is goed verlicht en verlucht. Terwijl de beelden gemaakt worden, hoort u kloppende geluiden. U krijgt een hoofdtelefoon of oordoppen, zodat u minder last hebt van het geluid. Blijf zo stil mogelijk liggen.

- Op het einde van het onderzoek wordt contraststof ingespoten via het infuus. Dat kan een kortstondige warmteopwelling of een gevoel van misselijkheid opwekken. In uiterst zeldzame gevallen kunt u allergisch zijn aan de contraststof.
- Het medische team bevindt zich buiten de onderzoeksruimte, maar kan u permanent zien door een raam en via een camera. Tijdens het onderzoek kunt u hen altijd bereiken via een drukknop. Zij kunnen u ook horen door een intercom.
- Het onderzoek duurt ongeveer 40 minuten.



INFONAMIDDAG OVER DIEPE HERSENSTIMULATIE

Een zestal keer per jaar wordt onder de naam ‘DBS Select’ een infonamiddag over diepe hersenstimulatie georganiseerd. Op deze infosessies kunt u onder andere kijken naar enkele opgenomen getuigenissen van parkinsonpatiënten en hun families die al een diepe hersenstimulatie-operatie ondergingen, de implantaten vastnemen, een video van een operatie volgen, achtergrondinfo lezen en vragen stellen. Uiteraard mag u uw familie meenemen.

Deze infonamiddagen gaan door in Health House, een centrum waar bezoekers in contact gebracht worden met technologische vernieuwingen in de gezondheidszorg. Health House werd opgericht door UZ Leuven, KU Leuven, Imec, Stad Leuven en de Provincie Vlaams-Brabant. Het adres van Health House is Gaston Geenslaan 11 – B4, 3001 Heverlee. U kunt de eerstvolgende data van infonamiddagen terugvinden en u inschrijven via www.dbsselect.com.

TIJDSLIJN ROND DE OPERATIE

LAATSTE DAGEN THUIS VOOR DE OPERATIE

U wordt 2 dagen voor de ingreep opgenomen in het ziekenhuis, gewoonlijk in de namiddag. Het exacte uur van opname krijgt u enkele dagen op voorhand van de opnamedienst. Als u medicatie neemt die de bloedstolling tegenwerkt (bloedverduunners), zal u die al enkele dagen op voorhand moeten stoppen.

OPNAME IN HET ZIEKENHUIS

De verpleegkundige verwelkomt u en begeleidt u naar uw kamer, waar u praktische informatie krijgt. Nadien stelt de verpleegkundige enkele algemene medische vragen.

Nadat de verpleegkundige u de nodige informatie gegeven heeft en een eventueel bloedstaal heeft afgenomen, komen ook de neuroloog en de neurochirurg langs. Zij vervolledigen uw medisch dossier en geven u nog verdere uitleg over de geplande ingreep. U krijgt de gelegenheid om nog bijkomende vragen te stellen.

Zodra u opgenomen bent, wordt de parkinsonmedicatie afgebouwd. Geleidelijk aan zal u meer OFF worden. Dat zal op 2 manieren de operatie vergemakkelijken. Ten eerste is het voor de neurochirurg tijdens de operatie gemakkelijker om te testen of stimulatie uw parkinsonsymptomen verbetert als u voldoende parkinsonsymptomen heeft. Ten tweede zijn de hersensignalen die gemeten worden tijdens de registratiefase duidelijker als u geen parkinsonmedicatie heeft ingenomen.

Tot en met de avond voor de operatie mag u normaal eten en drinken. Vanaf middernacht mag u niks meer eten of drinken.

Wat neem ik het best mee naar het ziekenhuis?

- Alle medicatie die u gebruikt in haar oorspronkelijke verpakking
- Kleding om overdag op de afdeling te kunnen stappen en om naar huis te gaan
- Slaapkleding, kamerjas
- Stevige, gesloten pantoffels of sportschoenen
- Toiletbenodigdheden, handdoeken en washandje
- Boeken en/of tijdschriften
- Gsm-oplader
- Blanco verzekeringsattest en/of blanco arbeidsongeschiktheidsattest

DE DAG VAN DE OPERATIE

U wordt al rond 6 uur 's morgens gewekt door de verpleegkundige. Die zal u vragen uw operatiehemdje aan te trekken, naar het toilet te gaan en uw tanden te poetsen.

Als u nog andere medicatie dan parkinsonmedicatie dient te nemen, mag u die in overleg met de anesthesist nog innemen met een klein beetje water. Verder mag u niks eten of drinken.

Rond 6.30 uur wordt u door een medewerker van het ziekenhuis naar de voorbereidingszone van het operatiekwartier gebracht. Daar wordt u opgehaald door de verpleegkundige van de operatiezaal, die u naar de operatiezaal brengt. Daar helpen een tweede verpleegkundige, de anesthesisten en de neurochirurgen u om u van uw bed op de operatietafel te schuiven.

De operatie zelf bestaat uit 5 grote stappen.

1. Aanleggen van een metalen ring rond het hoofd

Als eerste stap maken de neurochirurgen een metalen ring aan uw hoofd vast met 4 kleine pinnetjes.

Daarvoor wordt de huid eerst ontsmet met koude ontsmettingsstof, en nadien verdoofd met 4 prikjes met lokale verdoving. De bedoeling daarvan is om de huid gevoelloos te maken op de plaatsen waar de pinnetjes komen. Bij het aanspannen van de pinnetjes blijft u echter wel een stevige druk voelen op het hoofd. Dat is normaal en zal enkele minuten later wegtrekken. Tegelijkertijd zal de anesthesist een of meerdere infusen prikken.

Deze stap duurt ongeveer 30 minuten.



Fase 1: aanleggen van de ring
rond het hoofd ▼



2. *Maken van een hersenscan waarop ook de metalen ring zichtbaar is*

Om de best mogelijke beelden te kunnen maken, wordt uw hoofd heel horizontaal gelegd in de scanner en wordt het onbeweeglijk vastgemaakt aan de scanner. Met handdoeken en kussens proberen we deze moeilijke houding toch zo comfortabel mogelijk te maken. De scan zelf duurt slechts een tweetal minuten. Het kan dat er tijdens de scan een contraststof wordt ingespoten via het infuus. Bij sommige mensen veroorzaakt dat een gevoel van warmte of van lichte misselijkheid.



Fase 2: maken van de CT-scan

3. Analyseren van de beelden en berekenen van de elektrodetrajecten

De neurochirurgen zullen op basis van de beelden van de hersenscans het exacte traject van de elektrodes berekenen. Dat duurt meestal ongeveer een half uur. Intussen blijven de verpleegkundigen en de anesthesist bij u in de operatiezaal. Als u dat wilt, is dit een goed moment om te plassen, maar dat kan op eender welk moment van de ingreep.



Fase 3: berekenen elektrodetrajecten

4. Het implanteren van de elektrodes in de hersenen

Wanneer de berekeningen gemaakt zijn, zal u zo comfortabel mogelijk geïnstalleerd worden op de operatietafel terwijl uw hoofd onbeweeglijk vastgemaakt is.

De anesthesist start nu de medicatie op, die u in een lichte roes brengt. Intussen ontsmetten de neurochirurgen uw hoofd met koude ontsmettingsstof en kleven ze doorzichtige steriele doeken op uw hoofd en de ring. Met behulp van een robotarm en laserlichtje wordt de plaats aangeduid waar de elektrode de schedel zal binnenkomen. Vervolgens wordt een prik met lokale verdoving toegediend bovenop uw hoofd. Wanneer de huid gevoelloos is geworden, wordt een snijwonde gemaakt. Het is normaal dat u voelt dat uw hoofdhuid beweegt, maar het mag geen pijn doen. Als u toch pijn zou voelen, kan de chirurg altijd extra lokaal verdoven.

De robotarm wordt nu zo ingesteld om op de juiste plaats een gaatje ter grootte van een muntstuk van 1 eurocent te kunnen boren. Dat is gewoonlijk niet pijnlijk, maar maakt wel erg veel lawaai. Het boren duurt ongeveer 1 minuut. Wanneer het gaatje in de schedel geboord is, stopt de anesthesist de medicatie die u in een roes brengt. De neurochirurgen maken het hersenvlies open en schuiven een of meerdere proefelektrodes in de hersenen naar binnen. Dat is volledig pijnloos.



Fase 4: plaatsen van de elektrodes

Wanneer de proefelektrodes 1 centimeter boven het geplande doelwit in de hersenen geplaatst zijn, worden ze millimeter voor millimeter dieper geschoven, terwijl we hersensignalen meten via deze proefelektrodes. Je zou kunnen stellen dat we in deze fase 'luisteren' naar de elektrische signalen in uw hersenen. Elke hersenkern heeft een uniek signaal, net zoals mensen in verschillende landen verschillende talen spreken. Wanneer we het typische signaal oppikken van de geplande doelwitkern, weten we dus zeker dat de proefelektrode(s) op de juiste plaats zit(ten).

Enkeel we de boven- en ondergrens van de doelwitkern gedetecteerd hebben, willen we inschatten wat het effect van elektrische stimulatie van de doelwitkern is. We zijn zowel geïnteresseerd in gunstige effecten op uw motorische symptomen, als in neveneffecten die het gevolg zijn van stimulatie van structuren buiten de doelwitkern. Daarom zal de neurochirurg in deze fase de stijfheid van uw armen en benen en de traagheid van uw bewegingen testen. Wanneer de stroom met opzet veel te hard wordt gezet, verwachten we tijdelijke neveneffecten te zien. Typische neveneffecten zijn elektrische tintelingen, trekkingen in uw spieren, problemen bij het spreken, dubbelzicht, lichtflitsen, warmte-opwellingen of misselijkheid. De neurochirurg zal u goed observeren en vragen om te spreken, met uw ogen te bewegen en te zeggen wat u voelt.

In dit stadium probeert de neurochirurg een gebied te vinden waar bij zwakke stroom al een gunstig effect is op uw motorische symptomen en pas bij harde stroom neveneffecten ontstaan. Als dat gebied gevonden is, worden de dunne proefelektrodes verwijderd en wordt een dikkere definitieve elektrode in het gebied geschoven. Om te voorkomen dat de definitieve elektrode nog beweegt, wordt ze stevig vastgemaakt in het gaatje met een plastic dopje of botcement. Daarna wordt het stuk van de elektrode dat uit de

schedel naar buiten komt in een lus onder de huid gelegd en wordt de huid dichtgenaaid. Vervolgens worden identiek dezelfde stappen aan de andere kant herhaald. Meestal beginnen we aan de kant van uw hoofd die de lichaamskant met de ergste motorische symptomen aanstuurt (de linkerkant van uw hoofd stuurt de rechterkant van uw lichaam aan en omgekeerd).

Deze fase duurt ongeveer 3 uur.

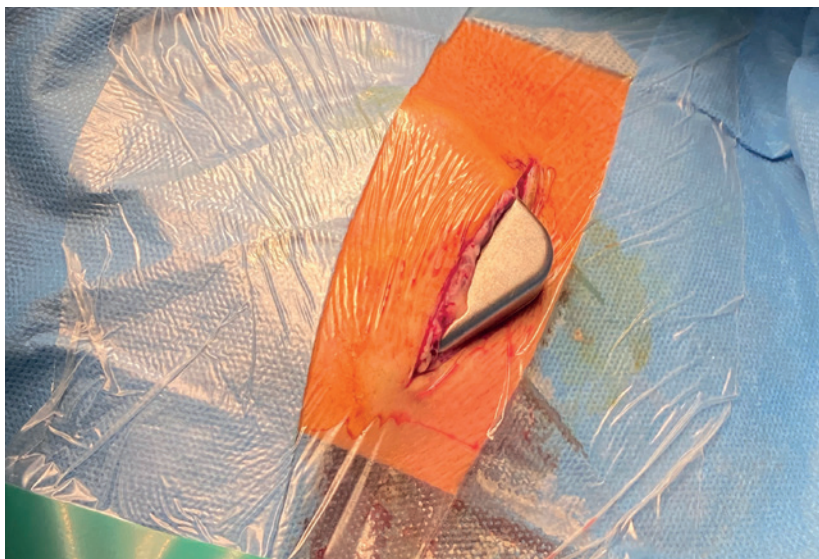
Afhankelijk van de voorkeur van de chirurg wordt nu nog een controlescan gemaakt om de positie van de elektrodes te controleren en een bloeding uit te sluiten. Daarna wordt de metalen ring van uw hoofd verwijderd.

5. Het implanteren van de neurostimulator

Voor deze laatste stap brengt de anesthesist u onder algemene verdoving. Afhankelijk van de voorkeur van de chirurg kan het zijn dat u vlak hiervoor nog een levodopapilletje krijgt, zodat u na de operatie wat sneller weer in ON-toestand bent.

Wanneer u slaapt, maken de chirurgen de snijwonden bovenop uw hoofd opnieuw open. Ze maken bijkomende snijwonden achter uw oor en op de plaats waar de neurostimulator geplaatst zal worden. Daarna worden de elektrodes verbonden met verlengkabels en worden die onderhuids doorgetrokken en aan de neurostimulator vastgemaakt. Vervolgens wordt gecontroleerd of alle elektrische verbindingen goed werken en worden de snijwonden gehecht. We klevens pleisters op alle snijwonden en op de 4 prikgaatjes waar de metalen ring was vastgemaakt aan de schedel. Afhankelijk van de voorkeur van de neurochirurg kan het dat er rond uw hoofd een windel wordt aangelegd. Deze stap duurt ongeveer 1 uur.

Daarna wordt u wakker gemaakt in de operatiezaal en naar de ontwaakafdeling gebracht. Daar blijft u tot u goed wakker en comfortabel bent. Dat duurt gewoonlijk 2 à 3 uur. Als er nog geen controlescan is gemaakt, gebeurt dat nu. Daarna wordt u naar uw kamer teruggebracht. Als u zich niet misselijk voelt, mag u water drinken en eventueel een lichte maaltijd eten. In uitzonderlijke gevallen, bijvoorbeeld wanneer er een hersenbloeding blijkt te zijn of wanneer er problemen met de anesthesie waren, kan het veiliger zijn u naar de afdeling intensieve zorg te brengen.



Fase 5: plaatsen van stimulator

DE EERSTE DAGEN NA DE OPERATIE

In de eerste dagen na de operatie staat het herstellen van de operatie centraal. De meeste patiënten kunnen de dag na de operatie al vrij vlot eten en drinken, uit bed komen en stappen.

Het is zeker mogelijk dat u lichte wondpijn ervaart op het hoofd of aan de neurostimulator. Ook in de nek of over de borst, waar de verlengkabel onderhuids loopt, kunt u een trekkend gevoel ervaren.

De verpleegkundige zal u daarvoor standaard pijnstillers geven. Als u ondanks de pijnstillers toch nog pijn zou hebben, moet u dat zeker laten weten. Dan kunnen we altijd extra pijnstillers voorschrijven. De verpleegkundige vraagt u geregeld om de ernst van uw pijn te scoren op een schaal van 0 tot 10. De meeste patiënten ervaren slechts lichte pijn.

Als u een windel heeft, zal die van uw hoofd verwijderd worden op de eerste dag na de operatie. De neurochirurg en de verpleegkundigen zullen tijdens de eerste dagen regelmatig de snijwonden bekijken en de pleisters vervangen.

Er komt dagelijks een kinesitherapeut langs om met u te bewegen in de kamer, op de gang of in het kinesitherapielokaal.

We volgen ook op of u vlot kunt plassen en stoelgang maken. Gun uzelf voldoende rust om te herstellen. Aarzel niet om vragen te stellen. Alle betrokken zorgverleners staan voor u klaar.

Afhankelijk van de voorkeur van de neurochirurg wordt de stimulatie ofwel onmiddellijk opgestart, ofwel pas na 4 tot 6 weken. Als de stimulatie onmiddellijk opgestart wordt, verblijft u gewoonlijk nog 7 tot 10 dagen in het ziekenhuis na de operatie. Als de stimulatie pas na 4 tot 6 weken opgestart wordt, verblijft u gewoonlijk nog 2 tot 3 dagen in het ziekenhuis na de operatie.

Zelfs zonder dat de stimulator wordt opgestart, merkt een deel van de patiënten een verbetering van de motorische symptomen in de eerste dagen tot zelfs weken na de operatie. Die tijdelijke verbetering komt doordat we met de verschillende elektrodes kleine

gaatjes prikken in de subthalamische kern of globus pallidus internus en ook door de lokale zwelling van de hersenen op die plaats. We noemen dit het letseleffect (zie 'veelgestelde vragen'). Soms is het zelfs nodig de medicatie tijdelijk af te bouwen als het letseleffect uitgesproken is.

DE EERSTE DAGEN THUIS

Voor u naar huis vertrekt, worden alle snijwonden nog eens verzorgd en met nieuwe pleisters bedekt. Die pleisters mogen ter plaatse blijven tot de hechtingen worden verwijderd, ongeveer 10 dagen na de operatie. Afhankelijk van de voorkeur van de neurochirurg kan dat bij uw huisarts of op de raadpleging neurochirurgie gebeuren.

Tot de dag na het verwijderen van de hechtingen vragen wij u de wonde proper en droog te houden. U kunt dus beter geen bad of douche nemen tot de dag na het verwijderen van de hechtingen. Indien een van de pleisters toch nat of vuil zou worden, moet de pleister onmiddellijk vervangen worden. Als u dat zou willen, mag u bovenop de pleisters een propere pet, muts of hoed zetten, maar zorg er dan voor dat er geen harde of scherpe randjes op de snijwondes of op de huid net boven de implantaten schuren. Bij vermoeden van een infectie (koorts, roodheid, toenemende pijn, zwelling, wondvocht) vragen we u onmiddellijk naar onze spoedgallendienst te komen.

Wanneer u naar huis gaat, verwachten we dat uw motorische toestand gelijkaardig of iets beter zal zijn dan voor de operatie. U mag licht huishoudelijk werk doen, wandelen en fietsen op een hometrainer. Gezien de vele veranderingen in uw motorische symptomen, en het kleine risico op epilepsie in de eerste weken na de operatie, raden we af zelf te rijden met de wagen, te fietsen in het verkeer en te

zwellen in de eerste 4 weken na de operatie. Als de neurostimulator onder het sleutelbeen werd geplaatst, is zwaar werk met de schouder aan die kant af te raden tijdens de eerste weken.

OPSTARTEN EN AANPASSEN VAN DE STIMULATIE

Afhankelijk van de voorkeur van de neurochirurg zal de stimulatie ofwel onmiddellijk opgestart worden, ofwel pas na 4 tot 6 weken (wanneer de plaatselijke zwelling van de hersenen weggetrokken is).

Als de stimulatie onmiddellijk opgestart wordt, verblijft u gewoonlijk nog 7 tot 10 dagen na de operatie in het ziekenhuis om uw stimulatie-instellingen en uw medicatieschema zo goed mogelijk op elkaar af te stemmen. Dat doen we via dagelijkse kleine aanpassingen.

Als de stimulatie pas na 4 tot 6 weken opgestart wordt, verblijft u gewoonlijk nog 2 tot 3 dagen na de operatie in het ziekenhuis. In dat geval zal een datum worden afgesproken voor een tweede korte hospitalisatie van 4 tot 6 dagen. Tijdens die tweede korte hospitalisatie wordt de medicatie afgebouwd en wordt tijdens een stimulatietest van ongeveer anderhalf uur elk contact apart getest. Zo wordt bepaald hoeveel stroom nodig is om de motorische symptomen te verbeteren en hoeveel stroom nodig is om een neveneffect uit te lokken. Op basis van deze test wordt dan de stimulatie opgestart en wordt de medicatie herstart aan een lagere dosis. In de dagen daarna doen we dagelijks nog enkele kleinere aanpassingen aan uw stimulatie-instellingen en/of medicatieschema.

Hoe dan ook is het altijd nodig in de eerste weken na het opstarten van de stimulatie regelmatig kleine aanpassingen te doen aan uw stimulatie-instellingen en/of uw medicatieschema.

Tijdens de stimulatietest, na het opstarten van de stimulatie, of na het wijzigen van de stimulatie-instellingen zien we soms neveneffecten van de stimulatie. De meeste van die neveneffecten zijn het gevolg van overstimulatie of ongewilde stimulatie van hersenstructuren in de nabijheid van de doelwitkern.

Enkele voorbeelden van mogelijke neveneffecten van stimulatie in de subthalamische nucleus:

- Spraakproblemen: zachter spreken, onduidelijke spraak, stotteren
- Dyskinesieën
- Spiertrekkingen
- Dubbel zien
- Misselijkheid, zweten, warmte-opwellingen
- Moeite hebben om op woorden te komen
- Gewichtstoename, typisch 3 tot 10 kg, en gewoonlijk enkel in het eerste jaar na de operatie
- Impulsief gedrag
- Depressieve stemming, minder betrokkenheid of energie (vaak door het afbouwen van de medicatie)
- Karakterveranderingen
- Ogen bij momenten moeilijk open krijgen in wakkere toestand

Enkele voorbeelden van mogelijke neveneffecten van stimulatie in de globus pallidus internus:

- Spraakproblemen: onduidelijke spraak
- Spiertrekkingen
- Lichtflitsen zien

Door het aanpassen van de stimulatie-instellingen zullen deze neveneffecten gewoonlijk weer verdwijnen. Het is erg belangrijk dat u ons op de hoogte brengt van neveneffecten die niet uitwendig zichtbaar zijn, zoals gedragsveranderingen of een depressieve stemming.

De stimulatie-instellingen kunnen op 2 manieren worden aangepast. De neurochirurg, neuroloog en neuromodulatiesdeskundige beschikken over een computer of tablet waarmee ze alle instellingen kunnen aanpassen. U krijgt ook een afstandsbediening mee naar huis, waarmee u zelf in sommige gevallen en binnen bepaalde grenzen de stimulatie-instellingen kunt wijzigen, in overleg met uw arts of neuromodulatiesdeskundige. Deze afstandsbediening laat patiënten met een herlaadbare batterij toe te controleren hoe vol de batterij van de stimulator nog is. Dit is vergelijkbaar met de afstandsbediening van een televisie: u kunt de stimulatie aan- of uitzetten, harder of zachter zetten, of een ander programma kiezen. Dit kan handig zijn om thuis snel terug te kunnen keren naar de originele instellingen, als nieuwe instellingen van de raadpleging toch nog neveneffecten zouden veroorzaken, of om thuis heel geleidelijk de stimulatie harder te zetten in plaats van op de raadpleging met grote stappen.

Deze aanpassingen gebeuren altijd in overleg met de neurochirurg, neuroloog of neuromodulatiesdeskundige. Het is niet de bedoeling dat u thuis zonder overleg de instellingen aanpast en al zeker niet tijdens de opstartfase.



Afstandsbediening

DIEPE HERSENSTIMULATIE OP LANGE TERMIJN

AANPASSINGEN VAN DE STIMULATIE-INSTELLINGEN OF UW MEDICATIESCHEMA OP LANGE TERMIJN

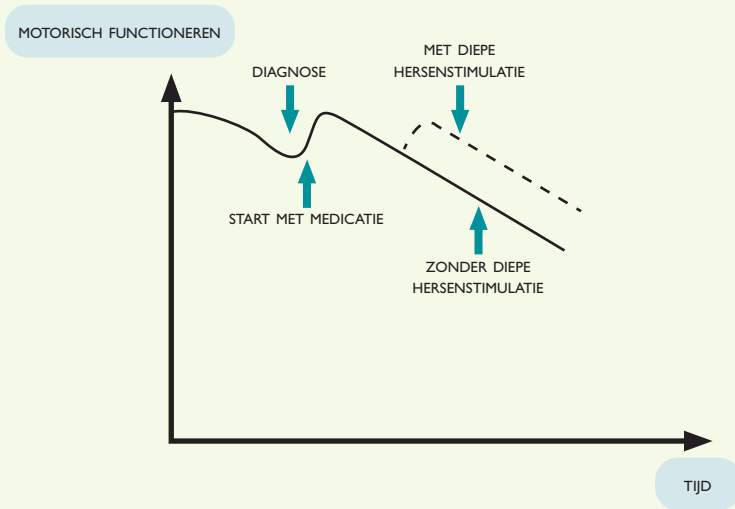
Vanaf 3 tot 6 maanden na het opstarten van de stimulatie bereiken we meestal een vrij stabiele toestand. Vanaf dan zien we u 1 tot 3 keer per jaar op de raadpleging. Als u tussen 2 raadplegingen problemen of vragen hebt, mag u uiteraard altijd contact opnemen zodat we u vroeger kunnen zien.

EFFECT OP LANGE TERMIJN

Diepe hersenstimulatie en parkinsonmedicatie genezen de ziekte van Parkinson niet. Bij de meeste patiënten is er daarom een langzame, natuurlijke verslechtering van zowel de motorische als niet-motorische symptomen van de ziekte. Diepe hersenstimulatie kan het aantal uren per dag met storende dyskinesieën of een OFF-toestand verminderen en daarom uw motorische toestand verbeteren. Door de natuurlijke verergering van de ziekte van Parkinson is het gewoonlijk zo dat in de loop van de jaren de motorische symptomen toch opnieuw moeilijker te controleren zullen worden, zelfs met optimale stimulatie-instellingen en een optimaal medicatieschema.

Desondanks blijft er een belangrijk verschil bestaan tussen uw motorische toestand met diepe hersenstimulatie in vergelijking met uw motorische toestand zonder diepe hersenstimulatie. Diepe hersenstimulatie blijft dus op lange termijn even goed werken als

in het begin, maar de ziekte en dus ook de motorische symptomen worden langzaam opnieuw erger.



VERVANGEN VAN DE STIMULATOR

De batterij van niet-herlaadbare stimulators heeft een levensduur van gemiddeld 3 tot 5 jaar. Op de raadpleging kan ingeschat worden hoe vol de batterij nog is.

De batterij van herlaadbare stimulators kan heel vaak opnieuw opgeladen worden, meer dan 15 jaar tot zelfs meer dan 25 jaar lang.

Als de batterij van de niet-herlaadbare stimulator bijna leeg is, of de batterij van de herlaadbare stimulator steeds sneller leegloopt, zal een operatie gepland worden om de neurostimulator te vervangen. Dat kan onder lokale verdoving gebeuren via dagchirurgie.

WELKE COMPLICATIES ZIJN MOGELIJK BIJ DE IMPLANTATIE VAN DE ELEKTRODES EN STIMULATOR?

Zoals bij elke operatie zijn er een aantal complicaties mogelijk. Hoewel we het maximum doen om de kans daarop zoveel mogelijk te verminderen en complicaties eerder zeldzaam zijn, kunnen we ze nooit helemaal uitsluiten. We vermelden hieronder alle mogelijke complicaties. U moet daarvan op de hoogte zijn, maar het is ook belangrijk om te beseffen dat de grote meerderheid van de patiënten geen enkele complicatie doormaakt.

(1) Pijn en gevoelloosheid

De eerste dagen na de ingreep kan er lokale wondpijn zijn aan het hoofd, in de nek, en/of aan de borst of de buik, afhankelijk van waar de stimulator geplaatst werd. In het ziekenhuis krijgt u daarvoor de nodige pijnstillers. Meestal is het niet meer nodig die nog in te nemen wanneer u naar huis gaat.

Zelden blijft de plaats waar de stimulator geplaatst werd langdurig pijnlijk.

Vaak is er ook minder gevoel in de huid rond de wonden. Dat komt meestal geleidelijk terug in de eerste maanden na de operatie.

Sommige mensen ontwikkelen op lange termijn ook een gevoel van spanning en pijn over het verloop van de verlengkabels in de nek.

(2) Bloeding en infarct

Bij het inbrengen van de profelektrodes of de definitieve elektrodes kan een hersenbloeding of herseninfarct ontstaan. Op de hersenscans kunnen we goed de grote bloedvaten in de hersenen zien, en we vermijden om de elektrodes te dicht bij grote bloedvaten te

plaatsen. Kriskras door de hersenen lopen echter ook duizenden kleine bloedvaatjes, die we niet op de hersenscans zien en ook niet kunnen vermijden. De kans op een hersenbloeding of herseninfarct door het beschadigen van een bloedvat is ongeveer 2 procent. Meestal leidt dat niet tot symptomen, of slechts tot tijdelijke symptomen. De kans op een permanente handicap door een hersenbloeding of herseninfarct dat ontstaat bij de implantatie van de elektroden is minder dan 1 procent.

Een onderhuidse bloeding op het verloop van de extensiekabels of over de stimulator veroorzaakt doorgaans enkel een onschuldige blauwe plek. Als er een zeer grote bloedklonter rond de stimulator zit, kan het uitzonderlijk nodig zijn om de bloedklonter te verwijderen via een kleine ingreep, om niet te veel spanning op de wonde te hebben.

(3) Infectie en erosie

Zoals bij elke operatie kan er een infectie ontstaan, typisch tijdens de eerste weken na de operatie. Meestal is de oorzaak van de infectie een huidbacterie. Eénmaal er ook bacteriën op de implantaten zitten, is het erg moeilijk deze infectie met antibiotica alleen onder controle te krijgen. Dat komt doordat de bacteriën zich kunnen terugtrekken in een soort slijmlaag op de implantaten, en de infectie weer kan opflakkeren zodra de antibiotica gestopt worden. Daarom moeten bij een infectie gewoonlijk ook de elektrodes, verlengkabels en/of de stimulator verwijderd worden. Enkele maanden later, na het genezen van de infectie, kan dan eventueel nieuw materiaal geplaatst worden.

Bij ernstige infecties kan heel zelden ook een bloedvergiftiging of herseninfectie optreden, waarvoor een behandeling met intraveneuze antibiotica in het ziekenhuis en zelfs intensieve zorg aangewezen zijn.

De kans op een infectie is minder dan 5 procent. We proberen dit risico zo laag mogelijk te houden door de huid grondig te ontsmetten tijdens de operatie en preventief antibiotica te geven. Bovendien is het erg belangrijk om in de eerste 10 dagen na de operatie de wonden schoon en droog te houden en bij ontstaan van een wondprobleem onmiddellijk naar de spoedgevallendienst te komen.

Naast de mogelijkheid van een infectie met een bacterie, is er ook de mogelijkheid dat de implantaten door langdurige druk van binnenuit de onderhuid steeds dunner maken, tot de huid opvalt. De kans dat dat gebeurt is minder dan 1%. We proberen de kans hierop zo laag mogelijk te houden door de implantaten voldoende diep onderhuids te leggen (hoewel een herlaadbare stimulator ook niet té diep mag liggen omdat anders het opladen langer duurt) en te zorgen dat er geen scherpe randen in contact komen met de onderhuid. We vragen u niet onnodig over de huid boven de implantaten te wrijven en te vermijden dat uw kledij of riem op die plaatsen over de huid schuurt.

(4) Suboptimale positie van de elektrodes

De bedoeling van de operatie is om de elektrodes precies op de juiste plaats in de hersenen te implanteren. Toch kan het gebeuren dat door menselijke fouten of technische problemen de elektrodes niet op de meest optimale positie terechtkomen. Meestal is het dan nog mogelijk om met aangepaste stimulatie-instellingen toch nog een gunstig effect te bekomen op de motorische Parkinson-symptomen, maar in uitzonderlijke gevallen moet via een tweede ingreep de positie van de elektrodes verbeterd worden.

(5) Technische problemen met de implantaten

Hoewel de implantaten aan erg strenge kwaliteitsvereisten moeten voldoen en ook uitvoerig getest worden door de producenten, kan het gebeuren dat de elektrodes, verlengkabels of stimulators niet werken zoals verwacht. Zeer zelden moet daarom een defect onderdeel van het systeem vervangen worden via een bijkomende ingreep.

(6) Verschuiven van de elektrodes

De elektrodes worden tijdens de operatie stevig aan de schedel vastgemaakt, maar heel uitzonderlijk kan het gebeuren dat ze toch verschuiven, meestal naar buiten toe, en het daardoor niet meer mogelijk blijkt gunstige effecten op de motorische parkinsonsymptomen te bekomen. Zeer zelden moet daarom een nieuwe ingreep gebeuren om de elektrodes weer op de optimale plaats te implanteren.

(7) Complicaties verbonden aan de anesthesie

Tijdens de operatie worden verschillende types anesthesie gecombineerd: lokale anesthesie, sedatie, en algemene verdoving. Lichte bijwerkingen hiervan, zoals misselijkheid, vermoeidheid, en keelpijn, gaan gewoonlijk snel voorbij. Ernstige levensbedreigende complicaties, zoals een ernstige allergische reactie, en problemen met het hart of de longen als gevolg van de anesthesie zijn erg uitzonderlijk, maar nooit helemaal uit te sluiten. Op de preoperatieve raadpleging anesthesie zal de anesthesist grondig uw voorgeschiedenis nakijken en u onderzoeken, om de anesthesie maximaal veilig te laten verlopen.

(8) Complicaties door onderhuids doortrekken van de verlengkabels

De verlengkabels verbinden de elektrodes in het hoofd met de stimulator, die gewoonlijk onder het sleutelbeen of in de buikwand wordt geïmplanteerd. Dat doen we met een lange holle naald. Bijna onvermijdelijk ontstaan daarbij kleine onderhuidse bloedingen die tot blauwe plekken kunnen leiden. In erg uitzonderlijke gevallen (<1%) kan de naald te diep opgeschoven worden en kunnen grotere bloedvaten, zenuwen, de long, of de darmen geraakt worden.

(9) Verwardheid

Ongeveer 10% van de patiënten met de ziekte van Parkinson die een operatie voor diepe hersenstimulatie ondergaat, kan een periode van verwardheid doormaken na de operatie. Wellicht spelen de plotse veranderingen in medicatie, de langdurige ingreep, de producten voor de anesthesie, en de prikkeling van de hersenen daarin een rol. Gewoonlijk klaart de verwardheid spontaan op na enkele uren tot dagen.

(10) Plasproblemen

Vooraf mannen die deze operatie ondergaan, kunnen na de operatie last hebben van een overvolle blaas. Daarvoor kan het nodig zijn om een blaassonde te plaatsen. Gewoonlijk kan de blaassonde nadien snel verwijderd worden.

(11) Epileptische aanval

Elke hersenoperatie, en dus ook de operatie voor diepe hersenstimulatie, kan een of meerdere epileptische aanvallen uitlokken. De kans daarop is ongeveer 2%. Als dit gebeurt, wordt gewoonlijk voor enkele maanden medicatie tegen epilepsie voorgeschreven, om de kans op nieuwe epileptische aanvallen te verminderen.

LEVEN MET DIEPE HERSENSTIMULATIE VOOR DE ZIEKTE VAN PARKINSON

ZICHTBAARHEID VAN HET SYSTEEM

Doorgaans hebt u drie littekens op het hoofd en één litteken onder het sleutelbeen of op de buikwand. De littekens op uw hoofd worden gewoonlijk dunne witte lijnen die bedekt zijn met haar, tenzij u kaal bent of uw haar erg kort is.

Waar de elektrodes en de verlengkabels met elkaar verbonden worden (gewoonlijk bij het rechteroor), is er een kleine bult voelbaar. Waar de neurostimulator geïmplanteerd wordt, is er ook een kleine bult voelbaar. Wanneer u normaal gekleed bent, kunnen andere mensen dus niet zien dat u een neurostimulator hebt.

WERKEN EN SPORTEN

De meeste beroepen en hobby's kunnen veilig en zonder problemen uitgeoefend worden met DBS. Vermijd het gebruik van zware lasapparatuur, omdat die elektromagnetische velden kan uitlokken. Vermijd ook extreme activiteiten waarbij u het risico loopt dat het geïmplanteerde materiaal kan verschuiven (bv. bungeejumpen). Voor contactsporten (bv. boksen) overlegt u het best met uw neuroloog of neurochirurg.

AUTORIJDEN

Wettelijk is een systeem voor diepe hersenstimulatie geen reden om rijgeschikt te zijn. De symptomen van de ziekte van Parkinson op

zich kunnen wel een reden zijn om niet langer rijgeschikt te zijn of om beperkingen opgelegd te krijgen (bijvoorbeeld enkel overdag rijden, enkel binnen een bepaalde straal rond uw woonplaats ...). Indien u graag zelf met de wagen rijdt, raden we daarom aan een rijgeschiktheidstest af te leggen na het optimaliseren van de stimulatie-instellingen en uw medicatieschema. Dat kan via het CARA (Centrum voor Rijgeschiktheid en voertuigaanpassing)¹. Eerst moet uw arts een vragenlijst invullen, waarna u een afspraak kunt krijgen bij het CARA. Meer info vindt u op www.vias.be.

ELEKTRISCHE SPIERMASSAGE

Sommige kinesitherapeuten gebruiken diathermie om uw spieren elektrisch te stimuleren. Het gebruik daarvan is gevaarlijk en sterk af te raden als u DBS hebt.

ZWANGERSCHAP

Momenteel is er nog weinig informatie over of u veilig kunt zwanger worden en bevallen wanneer u een systeem voor diepe hersenstimulatie hebt. U raadpleegt het best uw neuroloog en/of neurochirurg in geval van zwangerschap.

REIZEN

U kunt zonder problemen met een systeem voor diepe hersenstimulatie op reis gaan. Als u door een metaaldetectorpoort stapt, bestaat de mogelijkheid dat het systeem voor diepe hersenstimulatie uitgeschakeld wordt. U vraagt bij voorkeur naar een veiligheidscontrole met een kleinere metaaldetector die het veiligheidspersoneel in de

hand houdt. Een attest met de vermelding dat u een neurostimulator hebt, zal uw vraag mee duidelijk maken. Het veiligheidspersoneel zal de metaaldetector niet rechtstreeks boven de neurostimulator houden. Vliegen met DBS is veilig. U neemt uw afstandsbediening best mee als handbagage. Indien u een herlaadbare batterij hebt, neemt u het best uw herlaadkit mee als handbagage.

MEDISCHE BEELDVORMING

Met een systeem voor diepe hersenstimulatie kunt u veilig de meeste vormen van medische beeldvorming ondergaan, zoals een röntgenfoto (RX), een CT-scan of een PET-scan. Een echografie is ook veilig, maar het wordt afgeraden om de echosonde rechtstreeks over de neurostimulator te laten gaan. Als er een MRI-scan moet gemaakt worden, is het erg belangrijk dat u de arts die de MRI-scan aanvraagt (bv. uw huisarts) en de arts die de scan maakt (de radioloog) op de hoogte brengt van het feit dat u een neurostimulator hebt. Een MRI-scan is gewoonlijk mogelijk, maar u contacteert het best op voorhand de neuromodulatiesdeskundige. Die kan u vertellen of een MRI-scan veilig is, en u en de radioloog die de MRI-scan zal uitvoeren instructies geven over hoe uw toestel en de scanner moeten ingesteld worden.

OPERATIES

Meld voor elke operatie (ook bij bezoek aan de tandarts) duidelijk dat u een systeem voor diepe hersenstimulatie hebt. Bij een operatie elders in het lichaam is het immers sterk afgeraden om bepaalde instrumenten te gebruiken die de bloedvaten elektrisch dichtschroeien (monopolaire coagulatie). Bipolaire coagulatie is wel veilig.

Bij een operatie in de mond of in de darmen is er een verhoogd risico op een infectie in het bloed, wat uiteindelijk tot een infectie van het systeem voor diepe hersenstimulatie kan leiden. Om dat te voorkomen, is de toediening van voldoende antibiotica tijdens en onmiddellijk na de operatie aangewezen.

MEDISCHE BEHANDELINGEN

Bepaalde complexe medische behandelingen zijn niet veilig voor mensen met een neurostimulator, zoals een niersteenverbrijzeling, radiofrequente ablatie, cardioversie (shocken van het hart) of ultrasonische therapie.

ELEKTROCARDIOGRAM

Als u een electrocardiogram (EKG of ECG) moet laten maken, kunt u met de afstandsbediening uw stimulator het best even uitzetten. Anders kunnen de elektrische pulsen van de neurostimulator de kwaliteit van het EKG verstoren.

REANIMATIE

Als er bij een reanimatie elektroshocks worden toegediend met een defibrillator, kan de neurostimulator stukgaan. Omdat deze elektroshocks levensreddend kunnen zijn, mag dit zeker geen reden zijn om bij de reanimatie geen elektroshocks toe te dienen.

Bij twijfel kunt u steeds contact opnemen met uw neuroloog, neurochirurg of neuromodulatieverpleegkundige.

VEELGESTELDE VRAGEN

Hoeveel kost diepe hersenstimulatie voor de ziekte van Parkinson?

Diepe hersenstimulatie is een dure behandeling, maar omdat bij de meeste patiënten met de ziekte van Parkinson de levenskwaliteit sterk verbetert met diepe hersenstimulatie en de medicatie afgebouwd kan worden, is deze behandeling kosteneffectief. Daarom wordt diepe hersenstimulatie voor de ziekte van Parkinson bijna volledig vergoed door het ziekenfonds.

De volledige kostprijs van de ingreep voor diepe hersenstimulatie omvat, naast de prijs van de implantaten en de operatie, ook uw ziekenhuisverblijf in een individuele of gemeenschappelijke kamer en de nazorg. Het grootste deel daarvan, maar niet alles, wordt gedekt door het ziekenfonds. Dit is sterk afhankelijk van uw statuut bij het ziekenfonds, de verblijfsduur in het ziekenhuis en uw eventuele hospitalisatieverzekering. U kunt contact opnemen met de dienst medische administratie (medische.administratie@uzleuven.be) als u graag de exacte kostprijs vooraf wilt kennen.

De preoperatieve evaluatie (raadplegingen en korte opname voor de levodopatest), het neuropsychologische onderzoek, de hersenscans, de apotheekkosten en de raadplegingen ter opvolging worden grotendeels maar niet volledig terugbetaald.

Wist u dat de ziekte van Parkinson erkend is als 'zware chronische aandoening', waardoor naast de kosten van de hospitalisatie u ook ambulante kosten kunt laten terugvorderen via uw hospitalisatieverzekering? U dient daarvoor een attest van de neuroloog te vragen waarin de diagnose van de ziekte en de datum van diagnose worden bevestigd. Mogelijk komt u ook in aanmerking voor een verhoogde tegemoetkoming. Bespreek dat met de sociaal werker van uw ziekenfonds.

Moet ik zelf mijn haar kort (laten) scheren voor de operatie?

Dat mag, maar hoeft zeker niet. Als u dit niet zelf (laat) doen, zullen wij het doen. Als u het zelf doet, gebruik dan geen scheermesjes, want kleine wondjes kunnen de kans op een infectie vergroten. Gebruik liever een elektrisch scheerapparaat. U kan zelf kiezen of u liever al het haar laat scheren of enkel de drie kleine zones waar gesneden wordt.

Hoeveel medicatie zal ik nog moeten nemen met diepe hersenstimulatie?

Meestal kan bij diepe hersenstimulatie in de subthalamische kern in de eerste dagen en weken na het opstarten van de stimulatie de parkinsonmedicatie verminderd worden tot ongeveer de helft van de medicatie die u innam voor de operatie. Na diepe hersenstimulatie in de globus pallidus internus wordt gewoonlijk niets aan het medicatieschema veranderd.

Het uiteindelijke doel van de operatie is om uw levenskwaliteit te verbeteren. Of u daarvoor na de operatie veel of weinig parkinson-medicatie nodig hebt, is eigenlijk niet zo belangrijk, zolang uw levenskwaliteit er maar mee verbetert.

Waarom zijn er de eerste dagen na de ingreep soms bijna geen parkinsonsymptomen?

Tijdens de operatie worden verschillende elektrodes doorheen de hersenen geschoven. Dat zorgt ervoor dat een deel van de cellen in de hersenkernen beschadigd worden en de hersencellen errond reageren door vocht te produceren. Die twee fenomenen samen onderdrukken de hersenactiviteit in de subthalamische kern of in de globus pallidus internus en zorgen bij sommige patiënten voor een belangrijke verbetering van de motorische symptomen, nog voor de neurostimulator wordt aangezet. Dit noemen we het letseleffect.

In de eerste dagen en weken na de operatie trekt de zwelling rond de elektrodes weg en komen de motorische symptomen terug. We proberen dan de motorische symptomen weer te onderdrukken door de stimulatie aan te zetten of op te drijven. Wanneer het letseleffect erg sterk was, is het mogelijk dat zelfs met optimale stimulatie-instellingen uw motorische symptomen minder goed onderdrukt worden dan tijdens de eerste dagen na de operatie.

Het letseleffect is erg wisselend van patiënt tot patiënt. Het is geen goede voorspeller voor het effect van diepe hersenstimulatie op langere termijn.

CONTACTGEGEVENS

Raadpleging neurologie of neurochirurgie

Tel. 016 34 48 00

Online afspraak maken via

- www.uzleuven.be/neurologie of www.uzleuven.be/neurochirurgie

Verantwoordelijke neuroloog

- Prof. dr. Wim Vandenberghe

Secretariaat neurologie

- Tel. 016 34 42 80
- neurologie@uzleuven.be

Verantwoordelijke neurochirurgen

- Prof. dr. Philippe De Vloo
- Prof. dr. Bart Nuttin

Secretariaat neurochirurgie

- Tel. 016 34 42 90
- neurochirurgie@uzleuven.be

Neuromodulatie deskundigen

- Marlies Eyckmans
- Anaïs Van Hoylandt
- dbs@uzleuven.be
- Tel. 016 34 34 29

Verpleegkundig consulent Parkinson

- Emmy Pollenus
- emmy.pollenus@uzleuven.be
- Tel. 016 34 28 75

© juni 2023 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de dienst neurologie in samenwerking met de dienst communicatie. Medische tekeningen op p. 11 en 15 door Myrthe Boymans.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700856.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Raadpleeg uw medisch dossier
via nexuzhealth.com
of download de app

