



Diepe hersenstimulatie voor essentiële tremor

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
ESSENTIËLE TREMOR	4
WANNEER EN BIJ WIE WORDT DIEPE HERSENSTIMULATIE OVERWOGEN?	9
WELKE GUNSTIGE EFFECTEN KAN IK VERWACHTEN VAN DIEPE HERSENSTIMULATIE?	10
WAAR IN DE HERSENEN WORDEN DE ELEKTRODES GEÏMPLANTEERD?	14
UIT WELKE ONDERDELEN BESTAAT EEN DBS-SYSTEEM?	15
TIJDSLIJN VAN ONDERZOEKEN VOOR DE OPERATIE	18
TIJDSLIJN VAN DE OPERATIE	23
HOE VERLOOPT DE LANGETERMIJNSOPVOLGING?	37
WELKE COMPLICATIES ZIJN MOGELIJK BIJ DE IMPLANTATIE VAN DE ELEKTRODES EN STIMULATOR?	38
LEVEN MET DIEPE HERSENSTIMULATIE VOOR ESSENTIËLE TREMOR	43
VEELGESTELDE VRAGEN	47
CONTACTGEGEVENS	50

U of uw familielid heeft essentiële tremor. 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 essentiële tremor en de behandeling ervan met diepe hersenstimulatie, met alle voor- en nadelen, risico's, complicaties en mogelijke alternatieven.

Deze brochure probeert u meer inzicht te geven in deze 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.

ESSENTIËLE TREMOR

WAT IS ESSENTIËLE TREMOR?

Essentiële tremor is een neurologische aandoening die beven veroorzaakt. Het is de meest frequente oorzaak van beven. Essentiële tremor kan bijna elk deel van uw lichaam aantasten, maar bij de grote meerderheid van mensen met essentiële tremor is het beven het meest uitgesproken en storend in de handen. Er zijn ook veel mensen met essentiële tremor die niet enkel beven in de handen maar ook beven in de nek, het hoofd, de benen en/of in de stem. Beven in het aangezicht of in de romp is zeldzaam.

Heel vaak beven beide handen, maar meestal beeft één hand iets harder dan de andere. Vaak beven mensen met essentiële tremor vooral als ze iets willen doen met de handen, maar niet als de handen op de tafel of op hun schoot rusten.

Bij uitgesproken essentiële tremor in de handen kunnen dagelijkse handelingen zoals drinken uit een glas of kop, eten zonder morsen, schrijven, scheren en tandenpoetsen erg moeilijk worden. Als mensen makkelijk morsen door beven in de handen, of er ook een duidelijk beven is in de nek, kan dat ook sociaal erg storend zijn. Soms vermijden mensen bepaalde activiteiten zoals op restaurant gaan. De meerderheid van de mensen met essentiële tremor heeft familieleden die ook essentiële tremor hebben.

WAT IS DE SPONTANE EVOLUTIE VAN ESSENTIËLE TREMOR?

Bij de meeste mensen begint essentiële tremor al op vrij jonge leeftijd, maar wordt het pas echt hinderlijk op oudere leeftijd. Dat komt doordat het beven bij de meeste mensen met essentiële tremor geleidelijk evolueert van een fijne vorm met kleine bewegingen naar een grovere vorm met grotere bewegingen.

WELKE BEHANDELINGEN BESTAAN ER VOOR ESSENTIËLE TREMOR?

Als het beven uw dagelijkse activiteiten bemoeilijkt en uw levenskwaliteit vermindert, wordt er gewoonlijk een behandeling voorgesteld.

Medicatie

Bij verschillende medicijnen die eigenlijk tegen andere aandoeningen ontwikkeld werden, werd opgemerkt dat ze ook het beven kunnen onderdrukken. Meestal worden propranolol (Inderal[®]), primidone (Mysoline[®]), topiramaat (Topamax[®]), gabapentine (Neurontin[®]) en clonazepam (Rivotril[®]) voorgeschreven bij mensen met essentiële tremor.

Helaas zijn deze medicijnen, zelfs als ze gecombineerd worden, zeker niet bij iedereen in staat om het beven voldoende te onderdrukken. Sommige mensen met essentiële tremor ervaren ook nevenwerkingen als ze deze medicijnen nemen, zeker als hoge dosissen nodig zijn.

Operaties

Al sinds de jaren 1950 bestaan er operaties om beven te onderdrukken. Die operaties proberen de abnormale activiteit in de hersencircuits die een rol spelen in beven te verminderen. Ruwweg kan dat op 2 manieren: door deze circuits definitief te beschadigen (letseloperaties) of door de circuits met kleine elektrische stroomstootjes te beïnvloeden (diepe hersenstimulatie).

Er zijn verschillende manieren om letsels te maken in de hersenen: door een kortstondige krachtige elektrische stroom kort toe te dienen via een soort metalen naald die tijdens de operatie even wordt ingebracht en direct weer wordt verwijderd (radiofrequente ablatie), met een eenmalige bestraling in een speciaal bestralings-toestel (radiochirurgie, soms ook Gamma Knife[®] genoemd), of met heel krachtige echogolven die via een speciale helm worden toegegend op de MRI-scanner (focused ultrasound).

De grootste voordelen van deze letseloperaties zijn dat er niks blijvend wordt geïmplantéerd in het hoofd, dat er bij sommige technieken zelfs geen snede gemaakt moet worden in de huid, en dat het niet nodig is nadien nog regelmatig op raadpleging te komen om iets aan te passen. De grootste nadelen van deze letseloperaties zijn dat bij de overgrote meerderheid van de patiënten het beven tijdens de eerste jaren terugkomt, zonder dat er daarvoor een eenvoudige oplossing kan worden aangeboden en dat een grote groep mensen die een letseloperatie ondergaat blijvende handicaps heeft zoals tintelingen, minder gevoel of minder kracht aan één kant van het lichaam, onhandigheid, vallen, spraakproblemen, slikproblemen en smaakveranderingen. Bovendien neemt de kans op permanente neveneffecten sterk toe als er aan beide kanten in de hersenen letsels worden gemaakt om het beven in de beide

handen te verbeteren. Daarom wordt meestal slechts aan één kant van de hersenen een letsel gemaakt en is er dus maar een effect op één hand.

Diepe hersenstimulatie is een oplossing voor de nadelen van letseloperaties: als het beven terugkomt of als er neveneffecten zijn, kan dat vaak opgelost worden door de instellingen van de stimulatie te wijzigen, en het is mogelijk beide handen te behandelen. Toch heeft diepe hersenstimulatie ook nadelen: er moeten sneden gemaakt worden en implantaten gebruikt worden, die kunnen infecteren of stukgaan. Bovendien is het noodzakelijk nu en dan op raadpleging te komen om de instellingen aan te passen.

Letseloperaties en diepe hersenstimulatie zijn ongeveer even werkzaam tegen beven. Bij de meeste mensen met essentiële tremor zijn de nadelen van diepe hersenstimulatie minder erg dan die van letseloperaties. Daarom is diepe hersenstimulatie op dit moment in België veruit de meest gebruikte operatie voor mensen met essentiële tremor.

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 waarbij een elektrische draad (elektrode) zeer precies tot in bepaalde hersengebieden werd geplaatst om de hersencellen elektrisch te stimuleren. Afhankelijk van het hersengebied waar de elektrode werd geïmplanteerd, konden bepaalde symptomen worden uitgelokt of net 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 worden volgehouden. Bij een goed effect van de stimulatie werden de hersenen rond de elektrode soms verbrand om een langdurig effect te bekomen (radiofrequente ablatie).

Sinds het begin van de jaren 1990 beschikken we over voldoende kleine en krachtige stimulators die onderhuids geïmplantéerd kunnen worden om de hersenen langdurig te stimuleren. Heel snel bleek toen dat ook patiënten met essentiële tremor daarmee een verbetering van de tremor kunnen ervaren. De laatste decennia zijn er uiteraard technische verbeteringen aan de implantaten doorgevoerd, maar de essentie van de operatie blijft om elektroden zo nauwkeurig mogelijk te implanteren in de hersenen en te verbinden met een onderhuidse stimulator.



WANNEER EN BIJ WIE WORDT DIEPE HERSENSTIMULATIE OVERWOGEN?

Naar schatting heeft ongeveer 1 op 100 mensen essentiële tremor en dat aantal is nog groter bij ouderen. Het aantal mensen waarbij diepe hersenstimulatie wordt toegepast ligt echter een stuk lager. Om maximaal voordeel te halen uit diepe hersenstimulatie en om de risico's en terugbetaling te verantwoorden, zijn er een aantal voorwaarden:

1. Het moet met zekerheid essentiële tremor zijn. Als er twijfel is of het toch (een combinatie met) de ziekte van Parkinson zou kunnen zijn, kan het dat uw neuroloog een nucleaire hersenscan voorstelt.
2. Het beven moet voldoende ernstig zijn. Gewoonlijk zijn er dan ernstige problemen met dagelijkse handelingen en is de levenskwaliteit sterk verminderd door het beven.
3. Medicatie werkte onvoldoende of veroorzaakte onaanvaardbare neveneffecten.
4. Het geheugen en denkvermogen zijn goed bewaard. Personen die tekenen van beginnende dementie of belangrijke achteruitgang van de mentale vermogens vertonen zijn geen goede kandidaten voor DBS. Dit zal nagekeken worden tijdens een neuropsychologisch onderzoek (zie 'Tijdslijn').
5. Er zijn geen actieve psychiatrische problemen. Patiënten met een actieve depressie, een psychotische aandoening of een onderliggende persoonlijkheidsproblematiek worden best niet behandeld met diepe hersenstimulatie. 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.

Er is geen strikte leeftijdsgrens. Aangezien essentiële tremor op latere leeftijd meer uitgesproken en hinderlijk wordt, worden bijvoorbeeld ook mensen die ouder zijn dan 80 jaar maar verder geen tegenindicaties hebben geopereerd.

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

WELKE GUNSTIGE EFFECTEN KAN IK VERWACHTEN VAN DIEPE HERSENSTIMULATIE?

EFFECT OP KORTE TERMIJN

Er bestaan verschillende scores die de ernst van het beven uitdrukken in een getal. Die scores verminderen een jaar na de operatie met gemiddeld ongeveer 70% ten opzichte van voor de operatie. De tremor verdwijnt dus gewoonlijk niet volledig. Toch zorgt dit ervoor dat de meeste mensen met diepe hersenstimulatie opnieuw in staat zijn om te drinken van een glas of kop, zelfstandig te eten zonder te morsen, leesbaar te schrijven, foutloos te typen en zelf hun tanden te poetsen en zich te scheren.

Dit zorgt ervoor dat de levenskwaliteit bij de overgrote meerderheid van de mensen sterk verbetert.

Het is belangrijk om te beseffen dat dit gemiddeldes zijn en er uitzonderlijk patiënten zijn die nog veel meer of net veel minder voordeel uit de operatie halen. Er is geen goede manier om dat op voorhand te voorspellen.

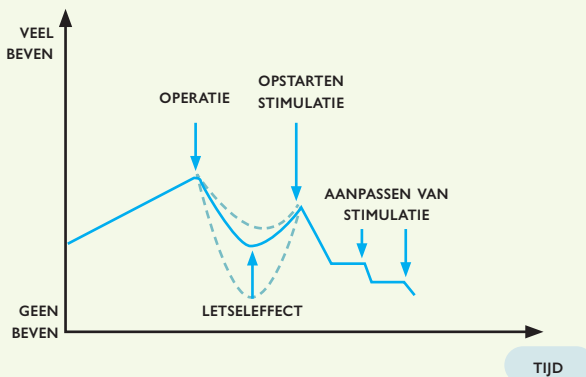
Wel weten we dat diepe hersenstimulatie:

- beter werkt voor beven in de handen dan in de ellebogen en de schouders;
- minder goed werkt voor beven in de nek/het hoofd dan voor beven in de handen en armen;
- slechts een beperkt effect heeft op beven in de stem;
- beter werkt op beven dat zich voordoet wanneer u uw handen en armen in een bepaalde houding probeert stil te houden dan wanneer u met uw handen en armen bewegingen maakt.

Voor de meeste mensen zijn er enkele programmeersessies nodig tot de optimale instellingen gevonden zijn.

EFFECTEN OP KORTE TERMIJN

MATE VAN BEVEN



EFFECT OP LANGE TERMIJN

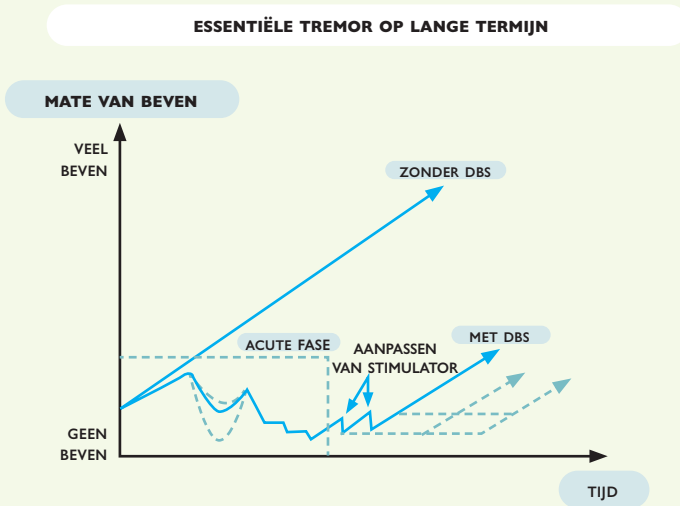
Diepe hersenstimulatie geneest de essentiële tremor niet, maar kan het beven wel onderdrukken. Bij heel wat patiënten zien we dat het beven na verloop van tijd in zekere mate terugkomt. Ruwweg zijn er daarvoor 3 verklaringen:

1. Als het letseleffect (zie verder in deze brochure) lang aanhoudt, kan het zijn dat de stimulatie al werd opgestart voor het letsel-effect was weggetrokken.
2. Het natuurlijke verloop van essentiële tremor is zo dat het beven, ook zonder diepe hersenstimulatie, stilaan verslechtert. Diepe hersenstimulatie kan de natuurlijke achteruitgang van de ziekte niet stoppen.
3. Bij sommige mensen raken de hersencircuits die een rol spelen in beven gewoon aan de stimulatie, zeker als die langdurig onveranderd op de hersenen inwerkt ('gewenning').

Als het beven terugkomt door een van de eerste twee verklaringen (het verder wegtrekken van het letseleffect of de natuurlijke achteruitgang van essentiële tremor) kan de stimulatie geleidelijk harder gezet worden, waardoor het beven gewoonlijk weer onder controle komt. Als de stimulatie echter zo hard gezet wordt dat ook structuren in de omgeving ongewild gestimuleerd worden, ontstaan er neveneffecten en kan de stimulatie moeilijk nog harder gezet worden. Dan moeten we dus een zekere mate van beven toelaten. Door andere aanpassingen te doen aan stimulatie-instellingen kan dat moment zo lang mogelijk uitgesteld worden.

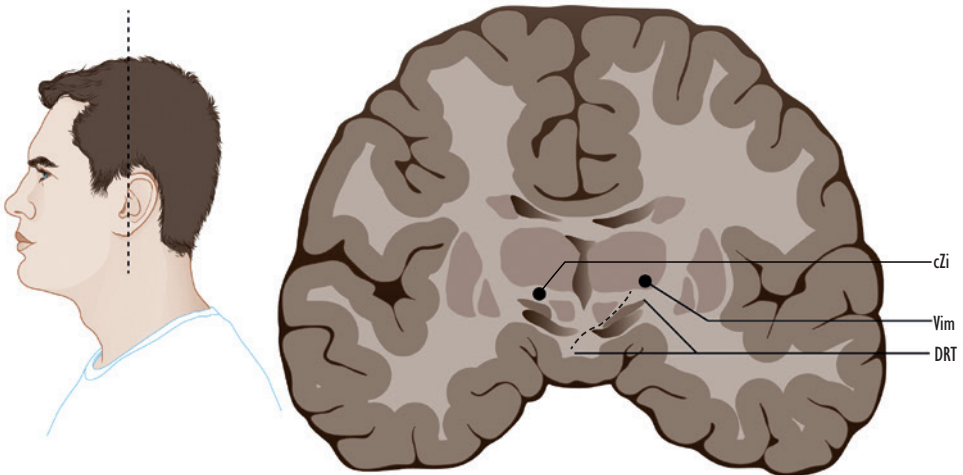
Als het beven terugkomt door de derde verklaring (gewenning van de hersenen aan de stimulatie), wordt de stimulatie soms een aantal dagen of weken uitgezet ('stimulatievakantie'), waarna de stimulatie soms weer lange tijd goed werkt. Om gewenning van de hersenen aan de stimulatie te voorkomen, zijn er 2 eenvoudige maatregelen die we u zullen voorstellen:

- (1) Zet de stimulator 's nachts uit. De meeste mensen met essentiële tremor kunnen goed slapen zonder stimulatie. Bovendien gaat de batterij een stuk langer mee als de stimulatie 's nachts uitstaat.
- (2) De neurochirurg kan 2 programma's instellen, die allebei goed werken tegen beven, maar lichtjes verschillende stimulatie-instellingen hebben. Door elke week af te wisselen van programma worden de hersenen waarschijnlijk minder snel gewoon aan de stimulatie.



WAAR IN DE HERSENEN WORDEN DE ELEKTRODES GEÏMPLANTEERD?

De elektrodes worden ongeveer 7 centimeter diep in de hersenen naar binnen geschoven, tot in het midden van de hersenen. Daar ligt een grote centrale hersenkern, die de thalamus genoemd wordt. Aan de onderkant van de thalamus liggen hersencellen (in de zogenaamde nucleus ventralis intermedius van de thalamus, meestal afgekort als Vim) en vlak daaronder hersenvezels (dentato-rubrothalamische baan en caudale zona incerta, meestal afgekort als respectievelijk DRT en cZi) die bewegingen vloeiend laten verlopen. Bij mensen met essentiële tremor is de hersenactiviteit op deze plaats abnormaal. Door heel precies elektrodes te plaatsen in deze structuren en er elektrische stroomstootjes toe te dienen kan het beven onderdrukt worden.



UIT WELKE ONDERDELEN BESTAAT EEN DBS-SYSTEEM?

Een systeem voor diepe hersenstimulatie bestaat uit 3 onderdelen:

- elektrodes in de hersenen (één links en één rechts);
- één of twee 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, naast de navel.

Beide plaatsen hebben voor- en nadelen. In de borstwand is de stimulator iets meer zichtbaar, kan er wrijving ontstaan met een autogordel en kan er de eerste weken wat last zijn 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 telkens vervangen moeten worden als de batterij leeg is. Dat kan onder lokale verdoving gebeuren in het dagziekenhuis. Hoe snel de batterij leeg zal zijn, is afhankelijk van de instellingen. Gemiddeld is dat om de 3 à 5 jaar, maar het kan langer of korter zijn. Dit alles hangt af van het stroomverbruik en dat kunnen we voorafgaand aan de ingreep niet voorspellen. Als u een herlaadbare stimulator verkiest, zal die waarschijnlijk meer dan 15 of zelfs meer dan 20 jaar goed werken, maar zult u die wel minstens 1 keer per week gedurende een halfuur moeten opladen. Dat gebeurt via een klein toestel dat u op de huid over de stimulator legt. Na enkele jaren kunnen de herlaadbeurten iets langer duren. Als u veel last blijft hebben van beven of het beven na verloop van tijd terugkomt, kan dat het herladen ook bemoeilijken.

De elektrodes 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. Vragen hierover kunt u het best aan de neurochirurg stellen.



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

TIJDSLIJN VAN ONDERZOEKEN VOOR DE OPERATIE

Er verlopen gewoonlijk meerdere maanden 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. 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 essentiële tremor hebt, van welke symptomen u last hebt, wat uw huidig medicatieschema is, welke medicatie er in het verleden werd gegeven en of uw medicatieschema nog verbeterd kan worden. Als uw medicatieschema niet meer verbeterd kan worden, zal de neuroloog de mogelijkheid van diepe hersenstimulatie met u bespreken.

Om uit te sluiten dat de tremor een symptoom is van de ziekte van Parkinson wordt soms ook een nucleaire hersenscan uitgevoerd. De neuroloog is de meest aangewezen arts om vragen over de medicatie te beantwoorden.

HOSPITALISATIE VOOR VIDEO-OPNAMES

Als voorwaarde voor terugbetaling van de operatie vraagt de overheid de ernst van het beven en de impact van het beven op dagelijkse activiteiten zoals eten, drinken en schrijven nauwkeurig in kaart te brengen. Om dat goed te kunnen doen, wordt u

kortstondig opgenomen op de dienst neurologie, gewoonlijk voor 1 dag. De neuroloog en/of gespecialiseerde verpleegkundige zal u daar vragen een aantal opdrachten uit te voeren. Het beven tijdens die opdrachten wordt zorgvuldig gescoord aan de hand van een gestandaardiseerde klinische schaal en wordt ook vastgelegd op video.

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 zal u ook een gedetailleerd overzicht geven van het verloop van de operatie. In samenspraak met de neuroloog en met u zal hij beslissen welke types elektrode en neurostimulator er gebruikt zullen worden, en waar de neurostimulator geïmplanteed zal worden. Vragen over de operatie kunt u het best aan de neurochirurg stellen.

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 best 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 voor de ingreep wel en niet meer mag innemen.

MRI-SCAN VAN DE HERSENEN

Een MRI-scanner kan zeer gedetailleerde beelden van de hersenen maken. Deze 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.

Deze beelden kunnen gebruikt worden om al voor de operatie de trajecten van de elektrodes te plannen. Daarom is het heel belangrijk dat u goed stilligt tijdens de scan. Als u vaak tremor hebt in het hoofd of de nek, zal men uw hoofd zo goed mogelijk stabiel proberen te houden tijdens de scan met kussens rond uw hoofd. Bij zeer hevig beven van het hoofd of de nek kan het nodig zijn een kalmeerpil in te nemen.

VERLOOP:

- 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 zal u gevraagd worden alle metalen juwelen, horloges, haarspelden en metaal in uw kledij 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 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 warmte-opwelling 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 steeds 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 30 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 patiënten en hun families die al een diepehersenstimulatieoperatie ondergingen (voor de ziekte van Parkinson of voor essentiële tremor), 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, de stad Leuven en de provincie Vlaams-Brabant. Health House bevindt zich vlakbij de gebouwen van Imec. Het adres is Gaston Geenslaan 11 – B4, 3001 Heverlee. U kunt de eerstvolgende data van infonamiddagen terugvinden en u inschrijven op www.dbsselect.com.

TIJDSLIJN VAN DE OPERATIE

DE LAATSTE DAGEN THUIS VOOR DE OPERATIE

U wordt een dag voor de ingreep opgenomen in het ziekenhuis. Het exacte uur van opname zal u enkele dagen op voorhand bevestigd worden door de opnamedienst. Als u medicatie neemt die de bloedstolling tegenwerkt ('bloedverdunners'), zal u gevraagd worden om die al enkele dagen op voorhand te stoppen.

DE OPNAME IN HET ZIEKENHUIS

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

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

Gewoonlijk wordt medicatie die u eventueel neemt tegen essentiële tremor niet gegeven op de dag van de operatie. De bedoeling daarvan is om u zoveel mogelijk te laten beven tijdens de operatie. Tijdens de operatie wordt er op verschillende dieptes in de hersenen gestimuleerd en wordt het effect op het beven ingeschat. Als u tijdens de operatie veel beeft, is de beoordeling van de stimulatie tijdens de operatie gemakkelijker.

Afhankelijk van de voorkeur van de chirurg kan het zijn dat u gevraagd wordt om voor de operatie uw huid en haren te wassen met speciale desinfecterende zeep.

Tot en met de avond voor de operatie mag u normaal eten en drinken. Vanaf middernacht wordt u gevraagd om niets meer te eten of te drinken.

Wat neem ik best mee naar het ziekenhuis?

- Alle medicatie die u gebruikt in de oorspronkelijke verpakking
- Kledij om overdag op de afdeling te kunnen stappen en om naar huis te gaan
- Slaapkledij, 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 zult al rond 6 uur 's morgens gewekt worden door de verpleegkundige. Er zal u gevraagd worden een operatiehemdje aan te trekken, naar het toilet te gaan en uw tanden te poetsen.

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

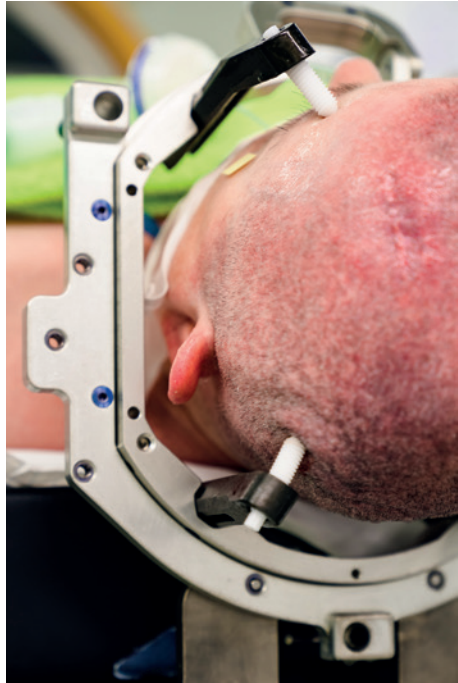
Rond 6.30 uur brengt een medewerker van het ziekenhuis u naar de voorbereidingszone van het operatiekwartier. Daar wordt u opgehaald door de verpleegkundige van de operatiezaal, die u naar de operatiezaal brengt. Daar zullen nog een tweede verpleegkundige, de anesthesisten en de neurochirurgen u helpen 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 zullen de neurochirurgen een metalen ring aan uw hoofd vastmaken met vier kleine pinnetjes. We scheren nu in een latere stap. Daarvoor wordt de huid eerst ontsmet met koude ontsmettingsstof en nadien verdoofd met vier 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 ervaren op het hoofd. Dat is normaal en zal enkele minuten later wegtrekken.

Tegelijkertijd zal de anesthesist één 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

Deze hersenscan is gewoonlijk een CT-scan, die in de operatiezaal zelf of op de dienst radiologie gemaakt wordt. Om de best mogelijke beelden te kunnen maken, zal uw hoofd horizontaal gelegd worden in de scanner en onbeweeglijk vastgemaakt worden aan de scanner. De scan zelf duurt slechts een tweetal minuten. Soms wordt tijdens de scan een contraststof 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 nu op basis van de beelden van de hersenscans het exacte traject van de elektrodes berekenen. Dat duurt ongeveer een halfuur. Intussen blijven de verpleegkundigen en de anesthesist bij u in de operatiezaal. Als u dat wilt, is dit een goed moment om te plassen.



Fase 3: berekenen elektrodetrajecten

4. Het implanteren van de elektrodes in de hersenen

Wanneer de berekeningen gemaakt zijn zullen de neurochirurgen, anesthesisten en verpleegkundigen u opnieuw helpen om op uw rug op de operatietafel te gaan liggen. De metalen ring rond uw hoofd wordt nu onbeweeglijk vastgemaakt aan de operatierobot, in een voor u zo comfortabel mogelijke houding.

De anesthesist zal nu de medicatie opstarten die u in een lichte roes brengt. Intussen zullen de neurochirurgen een deel van uw hoofd scheren en ontsmetten met koude ontsmettingsstof en steriele doorzichtige doeken op uw hoofd en de ring kleven. Met behulp van een robotarm en laserlichtje wordt de plaats aangeduid waar de elektrode de schedel zal binnenkomen. Indien u wil dat er minimaal geschoren wordt, zal nu enkel op deze plaats geschoren worden. Vervolgens zal een prik met lokale verdoving worden toegediend bovenop uw hoofd. Wanneer de huid gevoelloos is

geworden, zal een snijwonde worden gemaakt. Het is normaal dat u voelt dat uw hoofdhuid beweegt, maar dat 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, en maken de neurochirurgen het hersenvlies open en schuiven ze één of meerdere profelektrodes in de hersenen naar binnen. Dat is volledig pijnloos.



Fase 4: plaatsen van de elektrodes

Wanneer de profelektrodes een centimeter boven het geplande doelwit in de hersenen geplaatst zijn, worden ze millimeter voor millimeter dieper geschoven.

Nu willen we inschatten wat op de verschillende dieptes het effect van elektrische stimulatie van de doelwitkern is. We zijn zowel geïnteresseerd in gunstige effecten (verminderen of verdwijnen van het beven), als in neveneffecten die het gevolg zijn van stimulatie van structuren buiten de doelwitkern. Daarom zal de neurochirurg in deze fase het beven proberen te beoordelen. Dat kan op verschillende manieren: door te vragen uw arm naar voren uit te steken alsof u naar voren wijst, door te vragen uw wijsvingers vlak voor elkaar te houden met uw ellebogen in de lucht, door te doen alsof u van een glas drinkt, door met een laserlampje in uw hand te schijnen op een punt op de muur voor u, door u te vragen een spiraal te tekenen ... Omdat de ernst van het beven vaak schommelt, kan het nodig zijn even te wachten tot het beven terugkomt of u extra stress te bezorgen door u bijvoorbeeld rekensommen te laten maken.

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, onhandigheid, problemen bij het spreken en smaakveranderingen. De neurochirurg zal u goed observeren en vragen om te spreken 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. Wanneer 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 in de schedel met botcement of met een plastic dopje. 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 die het ergst beeft 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 en de bevindingen tijdens de operatie wordt er 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.

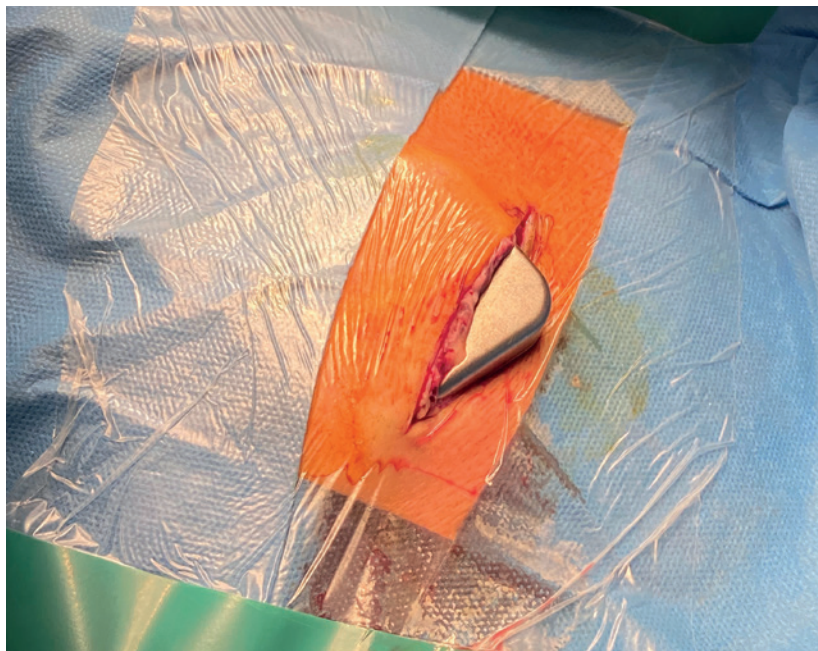
5. Het implanteren van de neurostimulator

Voor deze laatste stap zal de anesthesist u onder algemene verdoving brengen.

Wanneer u slaapt, zullen de chirurgen de snijwonden bovenop uw hoofd opnieuw openmaken en een bijkomende snede maken achter uw oor (op de plaats waar de neurostimulator geplaatst zal worden). Daarna worden de elektrodes verbonden met verlengkabels en worden ze onderhuids doorgetrokken en aan de neurostimulator vastgemaakt. Vervolgens wordt gecontroleerd of alle elektrische verbindingen goed werken en worden de snijwonden gehecht. We kleven 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 gewekt 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, zal dat nu gebeuren. 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 bij een hersenbloeding of problemen met de anesthesie, kan het veiliger zijn om u naar intensieve zorg te brengen.



Fase 5: plaatsen van stimulator

DE EERSTE DAGEN NA DE OPERATIE

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 standaardpijnstillers geven.

Als u ondanks die pijnstillers toch nog pijn hebt, moet u dat zeker

aangeven. De arts op de afdeling zal dan extra pijnstillers voorschrijven. De verpleegkundige zal u geregeld vragen 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 hebt, 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.

We zullen ook opvolgen 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 steeds voor u klaar.

Zelfs zonder dat de stimulator wordt opgestart, merkt een deel van de patiënten een verbetering van het beven 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 doelwitkern en ook door de lokale zwelling van de hersenen op die plaats. We noemen dit het letseleffect (zie 'vaak gestelde vragen'). Dit letseleffect trekt gewoonlijk weg in de eerste dagen tot weken na de operatie, maar kan uitzonderlijk maanden of zelfs jaren blijven bestaan.

Afhankelijk van de voorkeur van de neurochirurg en hoe uitgesproken het letseleffect is, zal de stimulatie ofwel onmiddellijk opgestart worden, ofwel pas na 4 tot 6 weken.

De meeste mensen verblijven na de operatie nog 2 tot 4 dagen in het ziekenhuis.

DE EERSTE DAGEN THUIS

Vooraleer 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 het best 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, dient die pleister onmiddellijk vervangen te worden. Als u dat wilt, 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 spoedgevallendienst te komen.

Wanneer u naar huis gaat, verwachten we dat het beven - door het letseleffect of eventueel door het al opstarten van de stimulatie – beter zal zijn dan voor de operatie. U mag licht huishoudelijk werk doen, wandelen en fietsen op een hometrainer.

Gezien 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 zwemmen in de eerste 4 weken na de operatie. Indien 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 en hoe uitgesproken het letseleffect is, zal de stimulatie ofwel onmiddellijk opgestart worden, ofwel pas als het letseleffect is weggetrokken (meestal na 1 tot 3 maanden).

Voor de start van de stimulatie wordt tijdens de opname of op de raadpleging een stimulatietest uitgevoerd. Tijdens deze stimulatietest, die ongeveer 1 uur duurt, zal elk contact op de elektrode apart getest worden om te bepalen hoeveel stroom het beven verbetert en hoeveel stroom neveneffecten uitlokt.

Hoe dan ook is het in de eerste weken na de start van de stimulatie bijna altijd nog nodig regelmatig kleine aanpassingen te doen aan de stimulatie-instellingen.

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 gevoel van overstimulatie of ongewilde stimulatie van hersenstructuren in de nabijheid van de hersenkernen die we willen stimuleren.

Enkele voorbeelden van mogelijke neveneffecten van stimulatie:

- Tintelingen
- Spraakproblemen: zachter spreken, onduidelijk spreken, stotteren
- Spiertrekkingen
- Verslechtering van de coördinatie in armen of benen en daardoor onhandigheid, wankele gang of vaak vallen
- Smaakveranderingen, waarbij eten smakeloos wordt of zelfs een onaangename smaak krijgt

Door het aanpassen van de stimulatie-instellingen kunnen deze neveneffecten gewoonlijk zoveel mogelijk vermeden worden.

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 binnen bepaalde grenzen de stimulatie-instellingen kunt wijzigen. Dat is vergelijkbaar met de afstandsbediening van een televisie: u kunt de stimulatie aan- of uitzetten, harder of zachter zetten of een ander programma kiezen. Dat kan handig zijn om 's nachts de stimulator uit te zetten, een ander stimulatieprogramma te selecteren of de stimulatie zelf thuis harder of zachter te zetten afhankelijk van uw symptomen. De aanpassingen gebeuren steeds in overleg met de neurochirurg, neuroloog of neuromodulatiesdeskundige.



HOE VERLOOPT DE LANGETERMIJNSOPVOLGING?

RAADPLEGINGEN 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 neurochirurgie om zo nodig de stimulatie-instellingen aan te passen en te controleren of de batterij nog voldoende vol is. Wanneer u tussen 2 raadplegingen problemen of vragen hebt, mag u uiteraard steeds contact opnemen zodat we u vroeger kunnen zien.

VERVANGEN VAN DE STIMULATOR

Als de batterij van een 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 alles doen om de kans daarop 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 nodig om die nog in te nemen wanneer u naar huis gaat.

In zeldzame gevallen 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 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%. Meestal leidt dat niet tot symptomen, of slechts tot tijdelijke symptomen. De kans op een permanente handicap door een hersenbloeding of herseninfarct die ontstaat bij de implantatie van de elektroden is minder dan 1%.

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, is het uitzonderlijk nodig 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, meestal tijdens de eerste weken na de operatie. Dikwijls is de oorzaak van de infectie een huidbacterie. Eenmaal er ook bacteriën op de implantaten zitten, is het erg moeilijk om de infectie met antibiotica alleen onder controle te krijgen. Bepaalde bacteriën kunnen zich immers terugtrekken in een soort slijm laag op de implantaten, waardoor de infectie weer zal 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 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%. 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 een infectie met een bacterie bestaat ook de mogelijkheid dat de implantaten door langdurige druk de onderhuid van binnenuit steeds dunner maken, tot de huid openvalt. De kans hierop is minder dan 1%. We proberen die kans zo laag mogelijk te houden door de implantaten voldoende diep onderhuids te leggen (hoewel een herlaadbare stimulator ook niet té diep mag liggen omdat het opladen dan langer duurt) en te zorgen dat er geen scherpe randen in contact komen met de onderhuid. We vragen u om 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 op precies de juiste plaats in de hersenen te implanteren. Toch kan het gebeuren dat de elektrodes niet op de optimale positie terechtkomen. Meestal is het dan nog mogelijk om met aangepaste stimulatie-instellingen toch een gunstig effect te bekomen, 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 verschuiven ze toch, meestal naar buiten toe, en bekomen ze daardoor geen gunstige effecten. 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 verdoving, sedatie, en algemene verdoving. Lichte bijwerkingen daarvan, zoals misselijkheid, vermoeidheid en keelpijn, gaan gewoonlijk snel voorbij. Ernstige levensbedreigende complicaties als gevolg van de anesthesie, zoals een ernstige allergische reactie en problemen met het hart, de longen, de lever of de nieren, zijn erg uitzonderlijk, maar nooit helemaal uit te sluiten. Op de preoperatieve raadpleging anesthesie zal de anesthesist uw voorgeschiedenis grondig nakijken en u onderzoeken, om de anesthesie zo veilig mogelijk 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

Een klein deel van de patiënten met essentiële tremor die een operatie voor diepe hersenstimulatie ondergaan, kan een periode van verwardheid doormaken na de operatie. Wellicht spelen de langdurige ingreep, de producten van de anesthesie en de zwelling 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 één 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 ESSENTIËLE TREMOR

ZICHTBAARHEID VAN HET SYSTEEM

Doorgaans hebt u 3 littekens op het hoofd en 1 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 zijn (gewoonlijk bij het rechteroor) is een kleine bult voelbaar. Waar de neurostimulator geïmplanteerd wordt is een tweede kleine bult voelbaar. Wanneer u normaal gekleed bent kunnen andere mensen niet zien dat u een neurostimulator hebt.

WERKEN EN SPORTEN

De meeste beroepen en hobby's kunnen veilig en zonder problemen uitgeoefend worden met diepe hersenstimulatie. 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 best met uw neuroloog of neurochirurg.

AUTORIJDEN

Wettelijk is een systeem voor diepe hersenstimulatie geen reden om rijongeschikt te zijn. Essentiële tremor op zich kan wel een

reden zijn om niet langer rijgeschikt te zijn of om beperkingen opgelegd te krijgen (bijvoorbeeld enkel overdag of binnen een bepaalde straal rond uw woonplaats rijden). Indien u graag zelf met de wagen rijdt, raden we aan om bij twijfel een rijgeschiktheidstest af te leggen na het optimaliseren van de stimulatie-instellingen en uw medicatieschema. Dat kan via het CARA. 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 weinig informatie over of u veilig kunt zwanger worden en bevallen wanneer u een systeem voor diepe hersenstimulatie hebt. U raadpleegt best uw neuroloog en/of neurochirurg in geval van zwangerschap.

REIZEN

U kunt zonder problemen op reis gaan met een systeem voor diepe hersenstimulatie. Als u door een metaaldetectorpoort stapt, bestaat de mogelijkheid dat het systeem voor diepe hersenstimulatie uitgeschakeld wordt. U kunt daarom best vragen om gecontroleerd te worden met een kleinere metaaldetector die het veilig-

heidspersoneel 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. Indien u een herlaadbare batterij hebt, kunt u uw herlaadkit best meenemen als handbagage. Vraag daarvoor een attest aan uw behandelend arts.

MEDISCHE BEELDFORMING

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 gemaakt moet worden is het erg belangrijk dat u de arts die de MRI-scan aanvraagt (bv. uw huisarts) en de arts die de MRI-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 ingesteld moeten 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 ultrasone 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 neuromodulatiesdeskundige.

VEELGESTELDE VRAGEN

Hoeveel kost diepe hersenstimulatie voor essentiële tremor?

Diepe hersenstimulatie is een dure behandeling, maar de behandeling is kosteneffectief omdat diepe hersenstimulatie de levenskwaliteit van patiënten met essentiële tremor sterk verbetert en medicatie vaak afgebouwd kan worden. Daarom wordt diepe hersenstimulatie bij essentiële tremor in België 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 opname voor video-registratie), het neuropsychologische onderzoek, de hersenscans, de apotheekkosten en de raadplegingen ter opvolging worden niet volledig terugbetaald.

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

Dat mag, maar het 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 tremormedicatie zal ik nog moeten nemen met diepe hersenstimulatie?

Als u voor de operatie nog tremormedicatie gebruikte, kan die in de eerste weken of maanden na het opstarten van de diepe hersenstimulatie gewoonlijk sterk verminderd of gestopt worden. De neuroloog zal u hierover na de operatie advies geven. Het uiteindelijke doel van de operatie is om uw levenskwaliteit te verbeteren. Of u daarvoor na de operatie nog tremormedicatie nodig hebt is eigenlijk niet zo belangrijk, zolang uw levenskwaliteit verbetert.

Waarom verdwijnt het beven soms bijna volledig in de eerste dagen na de ingreep?

Tijdens de operatie worden verschillende elektrodes doorheen de hersenen geschoven. Dat zorgt ervoor dat een deel van de cellen in de hersenkernen beschadigd wordt en de hersencellen errond reageren door vocht te produceren. Die twee fenomenen samen onderdrukken de hersenactiviteit in de doelwitkern en zorgen bij sommige patiënten voor een belangrijke verbetering van het beven, 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 komt het beven gewoonlijk terug. We proberen het beven dan opnieuw te onderdrukken door de stimulatie aan te zetten of op te drijven. Wanneer het letseffect erg uitgesproken is, kan het zijn dat het beven pas na maanden terugkomt, of – heel uitzonderlijk - nooit helemaal terugkomt en de stimulatie dus nooit aangezet moet worden.

Het letseffect 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

- raadpleging.neuro@uzleuven.be

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

Neuromodulatiesdeskundige

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

© 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. 14 en 17 door Myrthe Boymans.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701565.

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

