

Diepe hersenstimulatie bij tremor

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

Waarom een hersenoperatie?

Diepe hersenstimulatie kan trillen (tremor) verminderen. Tremor komt onder andere voor bij essentiële tremor. Diepe hersenstimulatie vermindert de symptomen van de ziekte. De ziekte wordt zelf niet genezen en kan ondanks het positieve effect van de behandeling nieuwe klachten geven in de toekomst.

Screening vooraf

Eerst wordt onderzoek gedaan om vast te stellen of diepe hersenstimulatie zinvol is. U wordt hiervoor meestal één dag in Amsterdam UMC locatie AMC opgenomen. Er wordt een MRI-scan van de hersenen en een hartfilmpje (ECG) gemaakt. U krijgt een uitgebreid lichamelijk onderzoek waarbij een deel van het onderzoek wordt vastgelegd op video, zodat dat in het behandelteam besproken kan worden. U krijgt ook een telefonische afspraak bij de anesthesioloog die u screent en informatie geeft voor de narcose. De verpleegkundig specialist bespreekt met u de voor- en nadelen van een operatie.

Na de screening

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

Wat gebeurt er voor de operatie?

Als u bloedverdunners gebruikt

Veel mensen gebruiken op voorschrift van een arts bloedverdunnende medicijnen, zoals acetylsalicylzuur (Ascal), aspirine, clopidogrel (Plavix), acenocoumarol (Sintrom), rivaroxaban of

een ander middel. Deze middelen zorgen ervoor dat het bloed moeilijker stolt en hierdoor neemt het operatierisico toe. Het is heel belangrijk dat uw neurochirurg weet dat u deze medicijnen gebruikt. De bloedverdunnende medicijnen mag u tenminste drie tot tien dagen voor de hersenoperatie niet slikken, dit is afhankelijk van het middel dat u gebruikt. Het stoppen van de bloedverdunnende medicijnen zal gebeuren in overleg met de neurochirurg, vaak nadat dit is besproken met de arts die dit medicijn heeft voorgeschreven. Ook bepaalde pijnstillers zoals diclofenac, en naproxen, ibuprofen, zorgen voor een slechtere stolling. U moet vooraf stoppen met deze medicijnen. U mag wel paracetamol gebruiken.

Vorbereiding op de operatie

Eén dag voor de operatie of de ochtend van de operatie komt u voor opname naar het ziekenhuis. Op deze dag wordt zo nodig bloedonderzoek gedaan. Enkele dagen voor de operatie wordt u gebeld door een art-assistent van de neurochirurgie om de gang van zaken nogmaals met u te bespreken. Uw zaalarts zal verschillende medicijnen voorschrijven: een antibioticum en pijnstillers. Het antibioticum zorgt ervoor dat de kans op infecties vermindert. Het is belangrijk dat u aan uw behandelend arts vertelt als u allergisch bent voor antibiotica, jodium of andere medicijnen. U krijgt 's ochtends een infuus in verband met vocht- en antibioticatoediening.

De operatie

Het plaatsen van de stimulatie-elektroden in de hersenen bij essentiële tremor

Bij mensen met essentiële tremor worden de elektrode in een hersenkern geplaatst die de thalamus wordt genoemd. Dit heet dan thalamusstimulatie. Meestal wordt in beide zijden van de hersenen een elektrode geplaatst in een hersenkern. Hierdoor heeft de behandeling aan beide zijden van het lichaam effect. De linker elektrode beïnvloedt de verschijnselen van de rechter lichaamshelft en andersom.

Operatie wakker

De operatie bestaat uit twee delen. Om tijdens de operatie nauwkeurig te bepalen waar de blijvende elektrode moet worden gelegd (het eerste operatie-deel), wordt dit deel van de operatie onder plaatselijke verdoving uitgevoerd. Hierdoor is het mogelijk om tijdens de operatie spraak, beven en gevoel te controleren. Om het resultaat van de operatie te beoordelen zal de arts en verpleegkundig specialist u daarom tijdens de operatie vragen stellen en uw bewegingen onderzoeken. Bij het tweede deel van de operatie wordt onder narcose de neurostimulator onder de huid op de borst geplaatst. De totale operatieduur bedraagt zo een vier tot vijf uur.

Op vier plaatsen op uw hoofd krijgt u een verdovende injectie. Deze injecties zijn even pijnlijk. Daarna plaatst de arts met schroeven een frame op uw hoofd zodat de elektroden tijdens de operatie nauwkeurig naar de juiste plaats kunnen worden geleid. Bij het aandraaien van de schroeven van dit frame voelt u een drukkend gevoel op uw hoofd. De hersenen zelf worden niet verdoofd want deze zijn gevoelloos. Daarna worden twee sneetjes in de huid gemaakt en gaatjes in de schedel geboord, van 15 mm doorsnee. U voelt hier niets van. Er wordt een speciale boor gebruikt die, zodra het gaatje is gemaakt, vanzelf afslaat. De boor kan dus niet 'doorschieten' in de hersenen. Hierna worden één of meerdere profelektroden ingebracht op de plaatsen die met behulp van de MRI zijn uitgerekend. Vervolgens worden proefstimulaties verricht om de juiste plaats van de stimulatie-elektrode te bepalen. Tijdens deze proefstimulatie test de neuroloog of

het beven minder wordt. Bij hogere elektrische stroom kan het gebeuren dat er tintelingen of een verkramppt gevoel in arm of been ontstaan. Ook kunnen spraakproblemen, krachtverlies of gevoelsstoornissen ontstaan. Deze laatste verschijnselen geven extra informatie over de plaats van de elektrode. Al deze bijverschijnselen verdwijnen direct na het verminderen van de stroomstootjes.

Tenslotte worden de definitieve elektroden op de goede plaats ingebracht en aan de schedel verankerd met een kapje dat aan het bot wordt vastgeschroefd. Hierna wordt de huid weer dichtgemaakt, en wordt het frame van het hoofd afgehaald. Voor het tweede deel van de operatie wordt u onder narcose gebracht door de anesthesioloog. Hierna wordt onder de huid op de borst een neurostimulator geplaatst en de hersenelektroden worden met de stimulator verbonden door een onderhuids verlopend kabeltje.



Schematische weergave van diepe hersenstimulatie

Operatie onder narcose

In studie verband zullen we de operatie onder narcose uitvoeren, om te zien of de resultaten net zo goed zijn zoals het uitvoeren van de operatie in een wakkere setting.

Net zoals de een wakkere operatie krijgt u een infuus en een blaaskatheter. Nadat u onder narcose bent gebracht wordt een metalen frame op het hoofd geplaatst. Met schroeven wordt dit frame op uw hoofd aangebracht zodat de elektroden tijdens de operatie nauwkeurig naar de juiste plaats kunnen worden geleid.

Nadat de stimulatie elektroden in de hersenen zijn aangebracht wordt het frame van uw hoofd gehaald. Daarna plaatst de neurochirurg de neurostimulator onder de huid op de borst. Deze wordt met de hersenelektroden verbonden. De totale operatieduur bedraagt zo een 4 uur. De juiste positie van de elektroden wordt bepaald door de hersenscan en door het meten van de hersenactiviteit.

Hoe gaat het na de operatie?

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

Regelmatig zal telefonisch contact met de verpleegkundig specialist plaatsvinden en u komt af en toe naar de polikliniek.

Het kan een aantal weken tot maanden duren voordat het optimale effect van de behandeling is bereikt, dit kan als een intensieve periode worden ervaren.

Alternatief voor diepe hersenstimulatie: thalamotomie

In plaats van diepe hersenstimulatie, kan ook een klein gaatje worden gemaakt in één van de diepe kerngebieden in de hersenen. Door verhitting van een tijdelijke elektrode wordt een stukje hersenweefsel uitgeschakeld, waarna de elektrode weer wordt verwijderd. Op deze manier kan ook het beven of de spierstijfheid worden bestreden.

Een letseloperatie in de thalamuskern heet een **thalamotomie**. De thalamotomie werd vooral uitgevoerd in de periode voordat diepe hersenstimulatie algemeen beschikbaar was. Nadelen van deze technieken zijn dat deze operaties alleen enkelzijdig kunnen worden uitgevoerd en dat de kans op bijwerkingen hoger is dan bij diepe hersenstimulatie. Het voordeel is dat er geen stimulatie-materiaal geïmplanteerd wordt, en er na de operatie geen frequente poliklinische controle noodzakelijk is. Tegenwoordig wordt meestal diepe hersenstimulatie uitgevoerd. Onder sommige omstandigheden kan nog worden besloten een thalamotomie uit te voeren.

Welke operatie is voor u het meest geschikt?

Uw klachten bepalen uiteindelijk welke operatie nodig is.

Tremor

Thalamusstimulatie wordt gedaan bij patiënten die, ondanks het gebruik van medicijnen, veel last hebben van beven. Bij 85% van de patiënten is het beven na de operatie verminderd.

Complicaties

Bij ongeveer de helft van de patiënten treedt een complicatie of bijwerking als gevolg van behandeling met diepe hersenstimulatie op. Meestal zijn de klachten die hierdoor ontstaan voorbijgaand en niet ernstig. De kans op blijvende complicaties is klein (minder dan tien procent). Ernstige complicaties die kunnen optreden zijn een hersenbloeding (1-2%), een infectie van het geïmplanteerde materiaal (1-3%), een mechanisch defect in het materiaal tijdens de DBS behandeling (10%), (tijdelijke) verwardheid (ca 3%) of (toename van) problemen met het denken en het geheugen.

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

De bijwerkingen:

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

Het vervolg van de behandeling

De eerste zes tot acht maanden zijn de verpleegkundig specialist en de neuroloog van het ziekenhuis waar u geopereerd bent, uw hoofdbehandelaar.

In het bewegingsstoornissen-/diepe hersenstimulatieteam werken zes verpleegkundig specialisten. De verpleegkundig specialisten hebben een specifieke vervolgopleiding gedaan in het behandelen van bewegingsstoornissen en gebruik van DBS. Ze zijn experts in het optimaal instellen van de stroom die na de DBS-operatie aan de hersenen wordt afgegeven en hebben veel kennis van de ziekte van Parkinson, tremor en dystonie.

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

Als de neurostimulator stabiel is ingesteld wordt het effect van de stimulatie beoordeeld. Nadien komt u jaarlijks terug op de polikliniek van de verpleegkundig specialist. Gemiddeld moet om de drie tot vijf jaar de neurostimulator vervangen worden, deze periode varieert tussen patiënten.

Is er een wachtlijst?

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

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

Heeft u nog vragen?

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

Contactgegevens DBS behandelteam AMC

Email-adres: DBS@amsterdamumc.nl
Telefoonnummer: 020-566 25 00 (polikliniek Neurologie)
Website: [www.amsterdamumc.nl/Deep Brain Stimulation](http://www.amsterdamumc.nl/Deep%20Brain%20Stimulation)

Behandelaars DBS behandelteam Amsterdam UMC locatie AMC

Neurologen

Prof. Dr. R.M.A. de Bie
Dr. J.M. Dijk
Dr. V.J.J. Odekerken
Dr. M. Beudel

Verpleegkundig specialisten

Mw. M.N. Scholten
Mw. R.H.N. Prins
Mw. S. de Vries
Mw. K. Goes
Mw. S. Martins Dias
Dhr. G. Hamersma

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