Neurologie

Diepe hersenstimulatie bij dystonie

Deze informatiefolder is voor iedereen die informatie wil over behandeling met diepe hersenstimulatie (DBS) bij de ziekte dystonie 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 klachten als spierverkrampingen, beven, en andere vormen van onwillekeurige bewegingen verminderen. Deze klachten kunnen voorkomen bij dystonie. 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 gemaakt, bloedonderzoek uitgevoerd 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 tot drie 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. U krijgt ook een telefonische afspraak bij de anesthesioloog die u screent en informatie geeft voor de narcose.

Locatie AMC

Wat gebeurt er voor de operatie?

Als u bloedverdunners gebruikt

Veel mensen gebruiken op voorschrift van een arts bloedverdunnende medicijnen, zoals Ascal, Aspirine, Plavix, Sintrom, Rivaroxaban of een ander middel. Deze middelen zorgen ervoor dat het bloed moeilijker stolt en hierdoor neemt het operatierisico toe. Het is heel belangrijk dat uw neurochirurg weet dat u deze medicijnen gebruikt. De bloedverdunnende medicijnen mag u ten minste drie tot tien dagen voor de hersenoperatie niet slikken, dit is wel afhankelijk van het middel dat u gebruikt. Het stoppen van de bloedverdunnende medicijnen zal gebeuren in overleg met de neurochirurg, vaak nadat dit is besproken met de arts die dit medicijn heeft voorgeschreven. Als u andere bloedverdunners gebruikt moet hiervoor ook in overleg een plan gemaakt worden. Ook bepaalde pijnstillers zoals Diclofenac, Naproxen en Ibuprofen, zorgen voor een moeilijkere stolling. U moet vooraf stoppen met deze medicijnen. U mag wel paracetamol gebruiken.

Voorbereiding 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 dystonie

De operatie vindt plaats onder narcose. De stimulatie elektroden worden in een hersenkern geplaatst die de globus pallidus wordt genoemd. Dit heet dan **GPi-stimulatie**. Meestal wordt in beide zijden van de hersenen een elektrode geplaatst in de hersenkern. Hierdoor heeft de behandeling aan beide zijden van het lichaam effect. De linker elektrode beïnvloedt de verschijnselen van de rechter lichaamshelft en andersom.
Het resultaat van de operatie is afhankelijk van het type dystonie en de ernst van de klachten, maar de verschijnselen van dystonie kunnen globaal tussen 30% tot 50% afnemen.

Nadat u onder narcose bent gebracht wordt een blaaskatheter geplaatst. Er wordt een metalen frame op het hoofd geplaatst nadat u onder narcose bent gebracht. Met schroeven wordt dit frame op uw hoofd aangebracht zodat de elektroden tijdens de operatie nauwkeurig naar de juiste plaats kunnen worden geleid.
Nadat de stimulatie elektroden in de hersenen zijn aangebracht wordt het frame van uw hoofd gehaald. Daarna plaatst de neurochirurg de neurostimulator onder de huid op de borst. Deze wordt met de hersenelektroden verbonden. De totale operatieduur bedraagt zo een 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, waarna u na één tot twee uur later terugkomt op de afdeling. Hier houdt u de rest van de dag bedrust. Een verpleegkundige controleert regelmatig uw bewustzijn, de bloeddruk en de polsslag. De dag van of na de operatie verwijdert de verpleegkundige de blaaskatheter en mag u uit bed en zal u in principe in de loop van de dag naar huis gaan. De eerste dagen na de operatie kunt u last hebben van vermoeidheid en/of hoofdpijn. De neurostimulator staat bij ontslag naar huis nog niet aan. Het aanzetten en instellen gebeurt over het algemeen na ongeveer drie tot vier weken op de DBS-afdeling. Dit komt doordat patienten toch al verbetering kunen merken van hun klachten door enkel het inbrengen van de elektroden. Dit effect zakt weer af, waarna we de DBS gaan instellen.

Instellen van de neurostimulator

Na ontslag volgt een periode van gemiddeld een jaar waarin de neurostimulator moet worden ingesteld. Bij dystonie zien we vaak niet meteen effect na een DBS-aanpassing. Vaak duurt het weken tot maanden voor we effect zien van een aanpassing in de DBS-instelling. Dit kan als een intensieve periode worden ervaren. Regelmatig zal telefonisch contact met de verpleegkundig specialist plaatsvinden en u komt af en toe naar de polikliniek.

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 dystonieverschijnselen.
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

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.

De eerste twaalf maanden zijn de verpleegkundig specialist en neuroloog van het ziekenhuis waar u geopereerd bent, uw hoofdbehandelaar. Als de neurostimulator stabiel is ingesteld wordt het effect van de stimulatie beoordeeld. Nadien heeft u jaarlijks contact met de verpleegkundig specialist via de telefoon of op de polikliniek.
Indien u een niet oplaadbare batterij heeft moet de neurostimulator gemiddeld om de drie tot vijf jaar vervangen worden, deze periode varieert tussen patiënten.

Is er een wachtlijst?

De diepe hersenstimulatie-operatie wordt op dit moment in Nederland in zeven ziekenhuizen uitgevoerd: Amsterdam UMC locatie AMC in Amsterdam, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis (ETZ) in Tilburg, Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), Maastricht UMC+ Ziekenhuis, Radboud UMC in Nijmegen, HagaZiekenhuis in Den Haag en Medisch Spectrum Twente (MST) in Enschede. De wachttijd tussen het eerste bezoek aan de polikliniek en de operatie verschilt per ziekenhuis. Hoe lang de wachttijd in Amsterdam UMC 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 Amsterdam UMC locatie AMC

Contact met uw behandelaar via Mijn Dossier
Telefoonnummer: 020 566 25 00 (polikliniek Neurologie)
Website: www.amsterdamumc.nl/Deep Brain Stimulation

Behandelaars DBS behandelteam Amsterdam UMC locatie AMC

Neurologen	*Verpleegkundig specialisten (in opleiding)*
Prof. Dr. R.M.A. de Bie	Mw. R.H.N. Prins
Dr. J.M. Dijk	Mw. S. de Vries
Dr. V.J.J. Odekerken	Mw. K.M. Goes
Dr. M. Beudel	Dhr. G. Hamersma
Dr. A.W. Buijink	Mw. M. Iwan
	Mw. S. Osei Agyemang
	Mw. S.B. Verhoeve

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 het Amsterdam UMC, locatie AMC via bovenstaande gegevens. Zij helpen u verder.