

# Diepe hersenstimulatie (DBS) bij kinderen met een neurologische bewegingsstoornis

Deze informatiefolder is voor iedereen die informatie wil over behandeling met diepe hersenstimulatie (DBS) bij kinderen met een neurologische bewegingsstoornis in Amsterdam UMC, locatie AMC. Wat kunnen u en uw kind verwachten van deze behandeling? Wat gebeurt er voor, rondom en na de operatie?

## Waarom diepe hersenstimulatie?

Diepe hersenstimulatie kan klachten als spierverkrampingen, beven, en andere vormen van onwillekeurige bewegingen verminderen. Behandeling met DBS is vooral effectief voor dystonie en tremor. Diepe hersenstimulatie vermindert de symptomen van een neurologische bewegingsstoornis. De ziekte zelf wordt niet genezen en kan ondanks de behandeling nieuwe klachten geven in de toekomst.

## Screening vooraf

Het doel van de screening is om de klachten van uw kind en de behandeldoelen voor de behandeling met DBS in kaart te brengen. Uw kind wordt voor deze screening twee dagen opgenomen op de afdeling Emma Acut.

Tijdens deze opname zullen alle behandelaren van het DBS kinderteam uw kind beoordelen. Dit betekent een beoordeling door een kinderneuroloog, een neuroloog met expertise in bewegingsstoornissen en DBS, een kinderrevalidatiearts, een ergotherapeut, een logopedist, een kinderpsycholoog en een verpleegkundig specialist. Deze afspraken zullen over twee dagen verspreid worden. Een deel van het onderzoek wordt vastgelegd op video.

Tijdens de opname zal er een MRI van de hersenen gemaakt worden. Het is meestal noodzakelijk deze onder narcose te maken aangezien het door de dystonie voor kinderen vaak niet mogelijk is om lang stil te kunnen liggen.

## Na de screening

Na deze screening wordt uw kind besproken in een multidisciplinair overleg waarbij het gehele behandelteam samen komt. Hierin zal besloten worden of uw kind in aanmerking kan komen voor DBS. Deze beslissing hangt, onder andere, af van de aard van de ziekte, de ernst van de klachten en andere behandeldoelen.

De uitslag van deze bespreking zal telefonisch of tijdens een consult op de polikliniek met u en eventueel met uw kind besproken worden. Als uw kind voor diepe hersenstimulatie in aanmerking komt zal het verdere traject zoals hieronder beschreven worden ingezet.

## **Vorbereiding op de operatie**

Er volgt een poliklinische afspraak bij de neurochirurg. Verder wordt uw kind samen met u, met ondersteuning van pedagogische medewerkers voorbereid op de operatie. De voorbereiding zal afgestemd worden op het niveau van het kind.

Eén dag voor de operatie of op de ochtend van de operatiedag wordt uw kind opgenomen op de afdeling Emma Acut.

## **De operatie**

Uw kind wordt door de verpleegkundige van de afdeling naar de verkoeverkamer gebracht. Dit is de kamer waar patiënten wachten voordat ze naar de operatiekamer gaan. Er mag één ouder mee naar de verkoever en deze ouder mag ook mee naar de operatiekamer tot uw kind onder narcose is.

Er wordt een metalen frame op het hoofd geplaatst nadat uw kind onder narcose is gebracht, zodat de elektroden tijdens de operatie nauwkeurig naar de juiste plaats kunnen worden geleid. De stimulatie elektroden worden meestal in het binnenste gedeelte van een diepe hersenkern geplaatst die de globus pallidus heet. Dit heet "GPi-stimulatie". Meestal wordt in beide kanten van de hersenen een elektrode geplaatst in deze hersenkern. Hierdoor heeft de behandeling aan beide kanten van het lichaam effect. De linker elektrode beïnvloedt de verschijnselen van de rechter lichaamshelft en andersom.

Tijdens de operatie wordt er een tijdelijke blaaskatheter geplaatst en een infuus voor antibiotica.

Nadat de elektroden in de hersenen zijn aangebracht wordt het frame van het hoofd gehaald. Daarna plaatst de neurochirurg de neurostimulator onder de huid op de borst of de buik. Deze wordt met de elektroden verbonden via onderhuidse kabeltjes.

De totale operatie duurt ongeveer 4 uur. De opname voor de operatie duurt gemiddeld 3-5 dagen.

## **Instellen van de neurostimulator**

De DBS zal meestal twee weken na de operatie voor het eerst aangezet worden, in sommige gevallen gebeurt dit eerder. Hierna 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. Het kan een langere periode van zelfs weken tot maanden duren voor het effect van een aanpassing in de DBS-instelling merkbaar is. Dit kan als een intensieve periode worden ervaren.

Regelmatig zal telefonisch contact met de verpleegkundig specialist plaatsvinden of komt u met uw kind naar de polikliniek.

## Complicaties

Bij de kinderen die met DBS worden behandeld kunnen complicaties van de operatie optreden. Meestal zijn de klachten die hierdoor ontstaan voorbijgaand en niet ernstig.

Ernstige complicaties die kunnen optreden zijn een bloeding in de hersenen bij het plaatsen van de elektroden (met blijvende gevolgen bij minder dan 0.5%). Complicaties die bij kinderen vaker lijken voor te komen dan bij volwassenen zijn een infectie van het geïmplanteerde materiaal (ca 10%), en een mechanisch defect in het materiaal tijdens de DBS behandeling waardoor een nieuwe operatie nodig is (ca 30% in het verloop van jaren).

Naast complicaties van de operatie zijn er ook bijwerkingen die een gevolg zijn van de elektrische stimulatie zelf. Dit komt voor bij minimaal 10% van alle kinderen 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 dystonie.

De meest voorkomende bijwerkingen zijn:

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

## Het vervolg van de behandeling

In het bewegingsstoornissen-/diepe hersenstimulatiekinderteam werken twee verpleegkundig specialisten. De verpleegkundig specialisten hebben een specifieke vervolgopleiding gedaan in het behandelen van bewegingsstoornissen en toepassen 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 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 regelmatig overleg tussen de verpleegkundig specialisten en (kinder)neurologen. De eerste twaalf maanden zijn de verpleegkundig specialist en (kinder)neuroloog van het ziekenhuis waar u geopereerd bent, uw hoofdbehandelaar.

Als na verloop van tijd de neurostimulator stabiel is ingesteld volgt er een uitgebreidere evaluatie van het effect van de stimulatie. Deze beoordeling gebeurt tijdens een dagopname waarbij uw kind beoordeeld wordt door de verschillende disciplines uit het DBS kinderteam.

Nadien komt uw kind in ieder geval jaarlijks terug voor controle op het DBS spreekuur bij de verpleegkundig specialist en kinderneuroloog waarbij eventueel ook de DBS neuroloog betrokken wordt. In de jaren daarna zal er op enkele momenten een uitgebreidere beoordeling volgen waarbij uw kind weer gezien wordt door alle disciplines uit het DBS kinderteam.

Indien uw kind een niet oplaadbare batterij heeft moet de neurostimulator gemiddeld om de drie tot vijf jaar vervangen worden, deze periode varieert tussen patiënten. Een oplaadbare batterij moet na 15 tot 20 jaar vervangen worden. Een oplaadbare batterij moet wekelijks thuis opgeladen worden.

## 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.

## Contact DBS-kinderbehandelteam Amsterdam UMC, locatie AMC

Email-adres: [DBS@amsterdamumc.nl](mailto:DBS@amsterdamumc.nl), alleen te gebruiken voor niet urgente vragen.

Telefoonnummer: 020 566 25 00 (polikliniek Neurologie)

Website: [Kinderen en jongvolwassenen met een bewegingsstoornis](#)

## DBS Kinderbehandelteam Amsterdam UMC, locatie AMC

Neurologen	Neurochirurgen	Verpleegkundig specialisten
Dr. L.A. van de Pol (kinderneuroloog)	Dr. P.R. Schuurman	Mw. R.H.N. Prins
Dr. J.M. Dijk (DBS neuroloog)	Dr. P. van den Munckhof	Mw. K.M. Goes
Dr. M. Beudel (DBS neuroloog)	Dr. M. Bot	

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.