



DIEPE HERSENSTIMULATIE

VOOR PATIËNTEN MET ESSENTIËLE
TREMOR EN ANDERE VORMEN VAN BEVEN

INHOUD

01	Wat is essentiële tremor?	4
02	Diepe hersenstimulatie	4
03	Wie komt in aanmerking?	5
04	Wie komt niet in aanmerking?	5
05	Risico's en complicaties van diepe hersenstimulatie	6
06	Vorbereiding op de ingreep	7
07	De ingreep	10
08	Het leven na de ingreep	13

01 WAT IS ESSENTIËLE TREMOR?

Tremor betekent beven. Er zijn vele vormen en oorzaken van beven, o.a. essentiële tremor. Patiënten met essentiële tremor beven bij het uitvoeren van handeling zoals voorwerpen grijpen, drinken, eten, schrijven enz. Soms beeft ook hun hoofd en stem.

De aandoening verergert meestal in de loop van de jaren en geeft steeds meer hinder. Bij ongeveer de helft van de patiënten komt de aandoening voor in de familie en verminderen de klachten als ze een lichte tot matige hoeveelheid alcohol drinken.

Medicatie helpt vaak, maar sommige patiënten reageren er niet op of kunnen ze niet goed verdragen.

02 DIEPE HERSENSTIMULATIE

Diepe hersenstimulatie (DBS) is een chirurgische behandeling om de levenskwaliteit te verbeteren van patiënten met essentiële tremor en andere vormen van tremor die met medicatie alleen niet meer goed geholpen kunnen worden.

Er worden elektroden ingeplant in een kern diep in de hersenen, gewoonlijk de nucleus ventralis intermedius van de thalamus (Vim). Die elektroden zijn via een kabel onderhuids verbonden met een stimulator (pulsgenerator). De stimulator genereert elektrische impulsen en stuurt die door de elektrode naar de diepe kern. De impulsen beïnvloeden de abnormale hersenactiviteit die aan de basis ligt van het beven.

De stimulator wordt ingeplant onder het sleutelbeen of in de buikwand.

03 WIE KOMT IN AANMERKING?

- ▲ Patiënten met een ernstige en invaliderende essentiële tremor bij wie medicatie niet of onvoldoende helpt.
- ▲ Patiënten met een ernstige en invaliderende tremor die het gevolg is van een andere aandoening, zoals multiple sclerose, beroerte of hersentrauma.

04 WIE KOMT NIET IN AANMERKING?

- ▲ Patiënten met ernstige mentale achteruitgang (dementie).
- ▲ Patiënten met ernstige psychische stoornissen, zoals depressie of psychose.
- ▲ Patiënten met ernstige lichamelijke aandoeningen zoals kanker, infecties, hart- of longaandoeningen.
- ▲ Patiënten met tegenindicaties voor chirurgie, zoals ernstige stollingsproblemen.
- ▲ Patiënten met hersenletsels die een operatief risico inhouden.
- ▲ Leeftijd is geen absolute tegenindicatie, maar bij oudere patiënten neemt het risico op complicaties wel toe. Daarom letten we vanaf de leeftijd van 70 jaar extra op de algemene toestand en indicatiestelling.

05 RISICO'S EN COMPLICATIES VAN DIEPE HERSENSTIMULATIE

- ▲ Het belangrijkste risico is beschadiging van een bloedvat bij het inbrengen van een elektrode, waardoor een bloeding ontstaat in of rond de hersenen. Daar lopen immers heel veel bloedvaten. Door bijzondere voorzorgen te nemen tijdens het scannen van de hersenen kunnen we de ligging en het verloop van de grote bloedvaten bekijken. Zo is de kans op een grote bloeding heel klein. Er kan een dun laagje bloed rond de elektrode liggen. Dat geeft geen symptomen en verdwijnt in de dagen en weken na de ingreep. Het totale risico op een bloeding bedraagt 1 à 2 procent.
- ▲ Het implanteren van vreemd materiaal kan altijd leiden tot een infectie. Als een elektrode, kabel of stimulator geïnfecteerd is, is de kans klein dat antibiotica die infectie kunnen bedwingen. Meestal moeten we het geïnfecteerde materiaal verwijderen. Na genezing kunnen we een nieuwe implantatie overwegen.
- ▲ Allergische reacties op het geïmplanteerde materiaal komen zelden of nooit voor.
- ▲ Defecten aan het geïmplanteerde materiaal zijn ook zeldzaam. Om problemen te voorkomen geven we een aantal tips mee (zie verder).
- ▲ Door de stimulatie zelf kunnen een aantal ongewenste effecten optreden zoals tintelingen, dubbelzien, ongewenste spiercontracties, overbeweeglijkheid, spraakstoornissen, slikstoornissen, en soms ook gedragsveranderingen. Die kunnen we aanpakken door de stimulatieparameters aan te passen na de ingreep. Daarvoor heeft de arts een programmeerapparaat en krijgt ook de patiënt een eigen bedieningsapparaat mee (patient controller).

06 VOORBEREIDING OP DE INGREEP

Beslissing

Beslissen om een diepe hersenstimulatie te ondergaan is niet altijd gemakkelijk. Patiënten hebben vaak heel veel schrik voor de ingreep. In de loop van verschillende consultaties wegen we af in welke mate het beven de levenskwaliteit aantast.

Deze tips kunnen u helpen om een beslissing te nemen:

- ▲ U beslist zelf wanneer u de ingreep wil laten uitvoeren. Sommige mensen hebben meer tijd nodig dan andere om de beslissing te nemen.
- ▲ Noteer uw vragen en angsten en bespreek ze met de arts.
- ▲ Praat met mensen die de ingreep hebben ondergaan om hun ervaringen te horen.

Onderzoeken en consultaties

We voeren een aantal onderzoeken uit om de indicatie voor de ingreep te bevestigen en om eventuele risico's en tegenindicaties uit te sluiten. De onderzoeken zijn ook verplicht om het materiaal terugbetaald te krijgen dat de arts implanteert.

MRI van de hersenen

Met een MRI-scan brengt de arts de hersenen in beeld. Dit is een pijnloos onderzoek. De patiënt ligt wel in een nauwe buis en het toestel maakt veel lawaai. Voor patiënten met claustrofobie kan dat lastig zijn.

Het onderzoek gebeurt op de MRI-afdeling (ingang 12, route 1590).

Neuropsychologisch onderzoek

Dit onderzoek gebeurt om uw verstandelijke functies na te gaan, zoals geheugen, aandacht, ruimtelijk inzicht en redeneervermogen. Een neuropsycholoog voert het onderzoek uit op de polikliniek Neurologie. Hou er rekening mee dat het onderzoek lang duurt (2 à 3 uur).

Neurologisch onderzoek

Hiermee onderzoeken we de ernst van de symptomen. Het onderzoek wordt gefilmd (video). Het voorbereidende neurologische onderzoek vindt meestal ambulant plaats of tijdens een korte opname.

Afspraak bij de neurochirurg

U maakt kennis met de neurochirurg. Hij overloopt de procedure van de ingreep nog eens met u.

Overleg binnen het team voor bewegingsstoornissen

Het Riziv heeft het UZ Gent erkend als centrum voor bewegingsstoornissen. Dat betekent dat het team bewegingsstoornissen bevoegd is om autonoom de indicatie voor diepe hersenstimulatie voor essentiële tremor te stellen. Er is dus geen tussenkomst van het Riziv meer nodig voor de goedkeuring.

Het team bewegingsstoornissen bestaat uit een neuroloog/specialist bewegingsstoornissen, een neurochirurg en een neuropsycholoog. Het team komt regelmatig samen om de verschillende kandidaten te evalueren aan de hand van de geschiedenis en de uitgevoerde onderzoeken en beslist om al dan niet over te gaan tot de ingreep. Na een positief advies stellen we een operatiedatum voor.

Het Riziv moet wel de goedkeuring geven voor patiënten die een tremor hebben in het kader van een andere aandoening. Het dossier met de voorbereidende onderzoeken moet voorgelegd worden aan het bevoegd comité dat na overleg beslist om de terugbetaling al dan niet goed te keuren. Pas na die goedkeuring kunnen we verder plannen.

Keuze van het materiaal

Er zijn momenteel verschillende types van elektroden en pulsgeneratoren op de markt. Drie bedrijven kunnen die systemen leveren:

- ▲ Medtronic
- ▲ Abbott (vroeger St-Jude)
- ▲ Boston Scientific

Er is een onderscheid tussen klassieke pulsgeneratoren en oplaadbare systemen.

- ▲ **Klassieke generatoren** hebben een levensduur van 3 tot 5 jaar. Daarna moeten ze vervangen worden. Dat gebeurt via een dagopname. Enkel de pulsgenerator die in de buik of onder het sleutelbeen geïmplant is, moet vervangen worden. Een klassieke pulsgenerator moet niet gemanipuleerd worden. De patiënt moet die zelf ook niet opladen.
- ▲ Een **oplaadbare pulsgenerator** moet de patiënt zelf regelmatig laden. De frequentie varieert van enkele dagen tot om de twee weken. Een oplaadbare generator heeft een veel langere levensduur, maar vraagt dus om regelmatig opvolging en inspanningen van de patiënt. Kiezen voor deze generator kan nuttig zijn omdat een aantal patiënten hoge stroomintensiteiten nodig hebben voor een goed resultaat. Dat betekent dat er met een klassieke generator frequent vervangingen moeten worden voorzien.

07 DE INGREEP

Opname in het ziekenhuis en voorbereiding op de ingreep

Een dag voor de operatie wordt u opgenomen op de dienst Neurochirurgie voor een aantal voorbereidingen:

- ▲ Een bloedafname, soms ook een EKG (hartonderzoek) en een RX-thorax.
- ▲ De verpleegkundige scheert uw hoofd volledig kaal.
- ▲ U moet nuchter blijven vanaf 24 uur. Dat wil zeggen dat u niet meer mag eten of drinken na middernacht.
- ▲ 's Morgens, op de dag van de ingreep, krijgt u een blaassonde. Zo hoeft u zich geen zorgen te maken dat u naar het toilet moet gaan tijdens de ingreep. Na de ingreep verwijderen we de blaassonde.

Implantatie van de elektroden

Vertrouwenspersoon

Aangezien deze ingreep vrij belastend kan zijn en in wakkere toestand wordt uitgevoerd, stellen wij voor dat een vertrouwenspersoon bij u blijft tijdens de ingreep. Dat is geen strikte noodzaak, maar is meestal heel waardevol.

Stereotactisch kader

De ingreep begint met het opzetten van het stereotactisch kader: een metalen kader dat met schroeven wordt vastgemaakt in het schedelbot. U krijgt daarvoor lokale verdoving via een injectie in de hoofdhuid. Het stereotactisch kader blijft de hele procedure zitten. Soms kan dat een drukgevoel in het hoofd geven. Bij pijn krijgt u bijkomende lokale verdoving.

MRI-onderzoek

Daarna gaat u naar de MRI voor een nieuwe scan van het hoofd. Op basis van die scan kan de neurochirurg de plaats definiëren waar de elektrode moet geplaatst worden. Een computerprogramma helpt om die plaats uit te drukken in coördinaten ten opzichte van het kader. De berekening kan enige tijd duren. Ondertussen gaat u terug naar de operatiezaal.

Eigenlijke ingreep

Na de berekening begint de eigenlijke ingreep. We positioneren u zo comfortabel mogelijk op de operatietafel en maken uw hoofd vast door het kader te fixeren. U kunt uw hoofd dus niet bewegen, maar uw armen en benen wel. Het is heel belangrijk dat u voor de rest van de ingreep op deze manier kunt blijven liggen.

De chirurg dekt uw hoofd af met steriele doeken en ontsmet overvloedig de schedelhuid. U kunt wel blijven zien en horen wat er gebeurt.

Na het opstellen van de instrumenten wordt de schedelhuid lokaal verdoofd om de insnede van enkele cm lang te maken. In de schedel wordt een boorgaatje gemaakt. Daarna brengt de arts de micro-elektroden in. Dit zijn kleine elektroden waarmee we de elektrische activiteit van de hersenen meten. Ze worden met kleine stapjes dieper in de hersenen gevoerd doorheen het boorgat, om de elektrische activiteit van de diepe kernen te herkennen. Zo kunnen we bepalen welke van de micro-elektroden het beste traject door de bedoelde kern heeft.

De elektrode met het beste traject wordt elektrisch gestimuleerd. Tegelijk onderzoekt de neuroloog de effecten van de stimulatie op het beven en worden ook eventuele nevenwerkingen van de stimulatie geregistreerd. Het beste punt voor de implantatie van de definitieve elektrode is de plaats waar we bij een lage stroomintensiteit al een positief effect zien en waar bij hoge intensiteit nog steeds geen nevenwerkingen optreden. Op die plaats implanteert de neurochirurg de definitieve elektrode. Die wordt meteen vastgemaakt aan de schedel en kan dus niet verplaatsen.

Ten slotte sluit de arts het boorgat en de huid. Het uiteinde van de elektrode blijft voorlopig nog buiten het lichaam.

Na afloop verwijderen we het stereotactisch kader en is de ingreep afgelopen. De totale duur van de ingreep varieert van 6 tot 8 uur. Nadien verblijft u even op de ontwaakkamer, maar nog dezelfde dag gaat u terug naar uw kamer op de afdeling.

Periode van externe stimulatie

U wordt verder verzorgd op de verpleegafdeling. De focus ligt op:

- ▲ Wondzorg om infecties te voorkomen.
- ▲ Stimulatie door externe stimulators.
- ▲ Aanpassing van medicatie in functie van de symptomen.
- ▲ Evaluatie van de effecten en nevenwerkingen.

U kunt vrijblijvend deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek waarbij de elektrische activiteit van uw hersenen wordt gemeten via de elektroden. Dit is een risicoloos onderzoek.

Deze periode van externe stimulatie duurt ongeveer een week.

De definitieve implantatie

U moet nuchter zijn voor deze ingreep onder volledige verdoving.

- ▲ De stimulator wordt ingeplant onder het sleutelbeen of in de buikwand. Hij wordt onderhuids door een kabel via uw hals en achter uw oor verbonden met de beide elektroden in de hersenen. U zal de stimulator en de verbindingskabel voelen zitten en u zal één of twee verdikkingen zien op uw hoofd.
- ▲ Na de ingreep verblijft u even op de ontwaakzaal. U brengt de nacht door op uw kamer op de afdeling Neurochirurgie.
- ▲ Na de operatie kunnen we de instellingen van de stimulator aanpassen met een programmeerapparaat.

Vorbereiding op ontslag uit het ziekenhuis

Na de definitieve implantatie verblijft u nog een paar dagen op de afdeling. De focus ligt op:

- ▲ Wondzorg om infecties te voorkomen.
- ▲ Instelling van de stimulatieparameters op de neurostimulator.
- ▲ Afspraken over ontslag en opvolgingsconsultaties.

U krijgt een identificatiekaart mee die aangeeft dat u diepe hersenstimulatie heeft ondergaan.

Bewaar die kaart het best bij uw identiteitspapieren.

Het gebruik van de patient controller leren we u aan tijdens een opvolgconsultatie. Na een tiental dagen verwijdt de huisarts de hechtingen. De totale opnameduur bedraagt 10 à 14 dagen.

Financieel

Essentiële tremor is een erkende indicatie voor diepe hersenstimulatie. Dat betekent dat centra voor bewegingsstoornissen die behandeling kunnen uitvoeren en het Riziv het materiaal dat geïmplanteerd wordt volledig terugbetaalt. Het betreft de elektroden, de verbindingskabels en de neurostimulator. Ook bij latere vervangingen betaalt het Riziv de neurostimulatoren terug.

Bij andere vormen van beven is er een voorafgaandelijke goedkeuring van de terugbetaling nodig. Die goedkeuring geldt dan ook voor het te implanteren materiaal en de latere vervangingen. De ziekteverzekering betaalt de kosten van opname, operatie en alle noodzakelijke onderzoeken terug volgens de gangbare tarieven. De enige uitzondering daarop is het neuropsychologisch onderzoek: daarvoor is geen tussenkomst voorzien. Dat onderzoek kost ongeveer 160 euro.

Verwittig vooraf ook uw hospitalisatieverzekering en ga na in welke mate er tussenkomst voorzien is.

08 HET LEVEN NA DE INGREEP

Na het ontslag komt u regelmatig op consultatie. De eerste consultatie staat meestal al vrij snel gepland. Geleidelijk worden de intervallen tussen de consultaties groter. Tijdens de consultaties past de arts de stimulatie en medicatie aan als dat nodig is.

Sommige patiënten bereiken vrij snel na de ingreep een stabiele en bevredigende situatie, bij andere duurt dat wat langer. Wees dus geduldig.

Dagelijks leven

Hou na de ingreep rekening met deze richtlijnen:

- ▲ U mag huishoudelijke toestellen gebruiken. Zelden treedt er een conflict op waarbij de stimulatie kan uitvallen. Dat risico bestaat vooral bij blootstelling aan sterke magnetische velden of bij het gebruik van elektrische toestellen rechtstreeks boven de stimulator (bv. boormachine). Dat vermijdt u dus beter. U kunt een stimulatie altijd opnieuw aanzetten via de patient controller.
- ▲ Winkelen is meestal geen probleem. Bij het passeren van de antidiefstalpoorten kan het alarm soms afgaan. Zelden of nooit valt de stimulatie daarbij uit.
- ▲ Reizen, ook met het vliegtuig, is geen probleem. Vermijd alleen de controlepoort voor de metaaldetector. Door de identificatiekaart of een attest te tonen, hoeft u niet door de poort te stappen. U kunt wel manueel gefouilleerd worden.
- ▲ Vermijd sauna's, stoombaden en zonnebanken omwille van de hoge temperatuur. We raden grote hitte af, dus bescherm u in de zon. Infraroodcabines zijn wel toegestaan.
- ▲ U mag sporten, maar contactsporten en gevechtssporten kunnen het systeem beschadigen. Bespreek dat zeker met de arts.

Medische interventies en onderzoeken

- ▲ Gewone radiografieën (RX), CT-scans en echografie vormen geen probleem. Let wel op voor onderzoeken waarbij tractie of compressie nodig is (bv. mammografie) omdat de kabel beschadigd kan raken.
- ▲ Een MRI-onderzoek kan soms problemen geven. Vertel zeker voor het onderzoek dat u een neurostimulator draagt. Het onderzoek zal soms niet mogelijk zijn. Als het wel kan, wordt de stimulator voor het onderzoek uitgezet.
- ▲ Bij radiotherapie (bestraling) wordt de stimulator het best afgeschermd.
- ▲ Een pacemaker voor het hart kan indien nodig worden geplaatst op een zekere afstand van de neurostimulator. Hetzelfde geldt voor niersteenvergruizing.
- ▲ Diathermie (diepe warmtestraling) is verboden: het kan het systeem beschadigen en ernstige schade veroorzaken aan de hersenen door de opwarming van de elektroden.
- ▲ Bij een noodzakelijke heelkundige ingreep moet de stimulatie voor de ingreep worden uitgezet. De chirurg mag ook geen monopolaire coagulatie (voor het dichtschroeien van bloedvaatjes) gebruiken. Enkel bipolaire coagulatie is toegestaan.

NOTA'S

Polikliniek Neurologie en Neurochirurgie

Ingang 12, route 1525

T +32 (0)9 332 45 29

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het UZ Gent.

Universitair Ziekenhuis Gent

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

T +32 (0)9 332 21 11 | E info@uzgent.be

www.uzgent.be

Volg ons op

