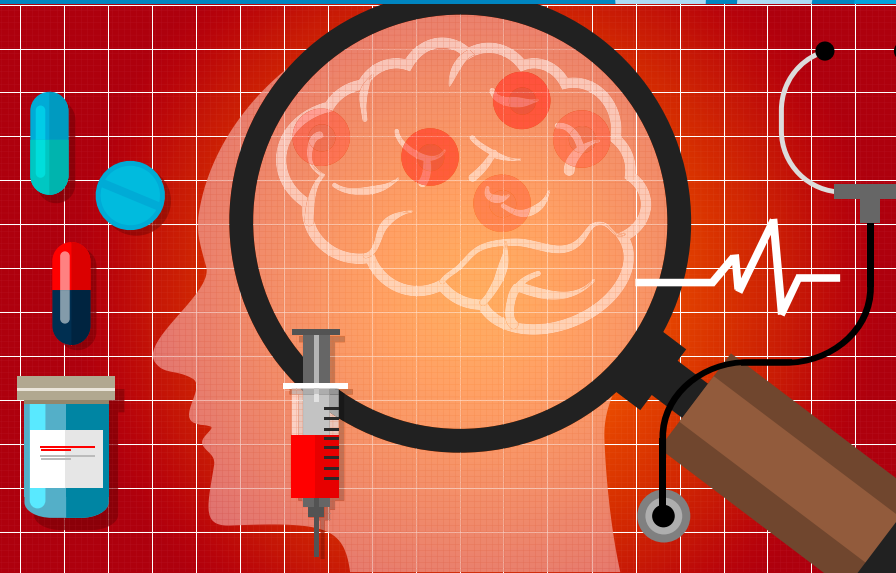




Diepe hersenstimulatie bij de ziekte van Parkinson

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
WAT IS DIEPE HERSENSTIMULATIE?	4
WIE KOMT IN AANMERKING VOOR DIEPE HERSENSTIMULATIE?	4
DE OPERATIE	8
BIJREGELLEN VAN DE STIMULATOR	11
MOGELIJKE COMPLICATIES	13
VEELGESTELDE VRAGEN OVER DIEPE HERSENSTIMULATIE	14
BIJKOMENDE VRAGEN OF PROBLEMEN?	17

Diepe hersenstimulatie ('deep brain stimulation' of DBS) is een van de behandelingen voor de motorische symptomen van de ziekte van Parkinson. Niet alle personen met de ziekte van Parkinson komen echter in aanmerking voor deze therapie. Om te bepalen of DBS voor u interessant kan zijn, wordt er eerst een inschatting gemaakt van het te verwachten effect en worden de mogelijke voor- en nadelen van de behandeling met u besproken.

Deze brochure biedt alvast meer informatie over DBS.

WAT IS DIEPE HERSENSTIMULATIE?

Bij DBS worden er via een ingreep elektroden diep in de hersenen – meestal in de subthalamische kern – geïmplant. Die elektroden sturen elektrische signalen uit. De therapie vervangt of vermindert het gebruik van bepaalde parkinson-medicatie en kan het motorische circuit bij de ziekte van Parkinson weer beter doen werken. Ook kan de behandeling overbeweeglijkheid ten gevolge van medicatie verminderen. Er zijn in België maar een beperkt aantal ziekenhuizen waar DBS-ingrepen mogen uitgevoerd worden.

WIE KOMT IN AANMERKING VOOR DIEPE HERSENSTIMULATIE?

DBS is niet geschikt voor alle patiënten met de ziekte van Parkinson. Er worden een aantal criteria gehanteerd om te bepalen of iemand een goede kandidaat is voor DBS én voor terugbetaling in aanmerking komt.

LIEFST JONGER DAN 70 JAAR

In de terugbetalingscriteria wordt geen strikte maximumleeftijd gehanteerd, maar de meeste experts zijn het erover eens dat DBS bij voorkeur wordt gestart vóór de leeftijd van 70 jaar. Op oudere leeftijd is het effect van de ingreep vaak minder goed en is de kans op complicaties groter.

GOEDE LEVODOPA-RESPONSIVITEIT

Parkinsonpatiënten komen enkel in aanmerking voor DBS als zij zeer levodopa-responsief zijn, dat wil zeggen als ze een sterke reactie vertonen op levodopa. Dat houdt in dat er een groot verschil is tussen de motorische toestand van de patiënt zonder medicatie (off-toestand) en de toestand na inname van levodopa (on-toestand). Hoe groter het verschil tussen de on- en off-toestand, hoe groter het te verwachten effect van DBS.

DBS zal vooral die parkinsonsymptomen verbeteren waar ook levodopa een positief effect op heeft. Symptomen die niet goed reageren op levodopa, zoals bepaalde spraakstoornissen en niet-motorische symptomen, zullen meestal ook niet verbeteren door DBS.

De levodopa-responsiviteit van de patiënt wordt tijdens een korte preoperatieve hospitalisatie van twee à drie dagen getest en door middel van video-opnames gedocumenteerd. Uw parkinsonmedicatie zal tijdens deze hospitalisatie worden gestopt en terug opgebouwd. De periode zonder medicatie wordt vanzelfsprekend zo kort mogelijk gehouden.

NORMAAL COGNITIEF FUNCTIONEREN

Personen bij wie beginnende dementie of belangrijke achteruitgang van de mentale vermogens vermoed wordt, zijn geen goede kandidaten voor DBS. Het is daarom belangrijk om aan de hand van een uitgebreid neuropsychologisch onderzoek na te kijken of er sprake is van cognitief verval. De Mini-Mental-State-Examination (MMSE) is een beknopte screening en geeft een eerste indicatie voor mogelijke problemen op dat vlak.

Wist u dat ...

... tijdens een **neuropsychologisch onderzoek** uw geheugen, aandacht, taal en stemming op een gestandaardiseerde manier onderzocht worden door een daartoe opgeleide neuropsycholoog? Voor het onderzoek worden verschillende tests gebruikt die afgestemd zijn op uw klachtenpatroon. De resultaten vergelijken we met die van een normgroep, waarbij we rekening houden met uw leeftijd en opleidingsniveau. Het onderzoek neemt ongeveer anderhalf uur in beslag en gebeurt ambulant op de raadpleging. Als u een leesbril of hoorapparaat gebruikt, is het belangrijk dat u die draagt of meebrengt.

MENTAAL WELZIJN (PSYCHIATRISCHE VOORGESCHIEDENIS)

Parkinsonpatiënten met een actieve depressie, een psychotische aandoening of een onderliggende persoonlijkheidsproblematiek worden best niet behandeld met DBS. Dergelijke aandoeningen verhogen het risico op psychiatrische complicaties na de ingreep, zoals toename van impulsief gedrag, emotionele ontremming of depressie. Dat betekent niet dat mensen die ooit een depressie doormaakten of daarvoor succesvol behandeld werden of worden, geen goede kandidaat meer kunnen zijn voor DBS.

Als alle bovenstaande voorwaarden vervuld zijn, wordt er een aanvraag tot terugbetaling van uw DBS-dossier ingediend bij het RIZIV (Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering). Wordt de aanvraag goedgekeurd, dan is de ingreep voor u gratis. Dat wil zeggen dat u enkel de kosten van uw ziekenhuisopname en verblijf in een één- of meerpersoonskamer betaalt. Voor de operatie plaatsvindt, komt u op raadpleging bij de neurochirurg die de inhoud van de ingreep en procedure verder met u bespreekt. Na onderling akkoord zal er een operatiedatum vastgelegd worden.

DE OPERATIE

VOORBEREIDING

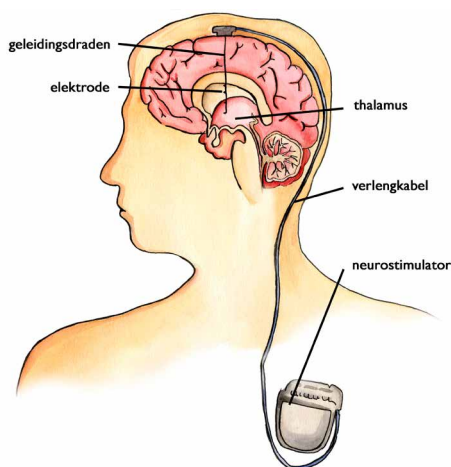
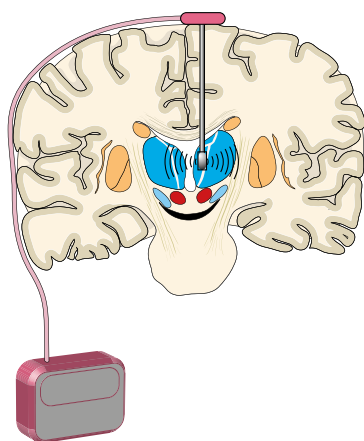
- X Twee dagen voor de DBS-ingreep wordt u opgenomen op de afdeling neurologie.
- X Uw parkinsonmedicatie wordt afgebouwd en stopgezet. Mogelijk gebeuren er nog een aantal preoperatieve onderzoeken (longfoto of hartfilmpje) en komt de anesthesist langs die verantwoordelijk is voor de verdoving tijdens uw operatie. U zult de ingreep echter grotendeels in wakkere toestand doormaken.
- X Op de dag van de ingreep moet u nuchter zijn. Daarom mag u vanaf middernacht niet meer eten of drinken.
- X Op de dag van de operatie wordt uw hoofdhaar gedeeltelijk weggeschoren. Als u dat wenst, kunt u aan de chirurg vragen om al het hoofdhaar af te scheren.

INGREEP

Stap 1: implantatie van de elektroden

Eerst moeten de elektroden in de hersenen worden ingeplant. Meestal worden twee elektroden geïmplant: één links en één rechts. Onder lokale verdoving wordt een ring rond uw hoofd geplaatst en gefixeerd aan het bot van de schedel. De spanning die u daardoor ervaart, verdwijnt na maximaal vijf minuten.

- ✗ Om de operatie met de grootste nauwkeurigheid uit te voeren, wordt eerst een hersenscan (MRI) met contrastvloeistof genomen. Blijf tijdens de scan zo stil mogelijk liggen en probeer te rusten.
- ✗ Daarna wordt u naar de operatiezaal gebracht.
- ✗ U wordt met gepaste verdoving slaperig gemaakt zodat de neurochirurg een boorgat kan maken. Dat maakt veel lawaai.
- ✗ Daarna worden microelektroden per halve millimeter ingebracht om de activiteit van de zenuwcellen te registreren. Op die manier brengt de neurochirurg de meetelektrode naar de subthalamische kern.
- ✗ U krijgt nu geen slaapverwekkende medicatie meer. Terwijl u enkele oefeningen moet doen, wordt een kleine hoeveelheid elektrische stroom naar de hersenen gestuurd. De bedoeling is om daarmee de parkinsonsymptomen zoveel mogelijk te reduceren.
- ✗ Zodra de beste plaats voor de elektrode werd gevonden, wordt hier een elektrode ingebracht die definitief vastgemaakt wordt in het boorgat.
- ✗ Stap 1 wordt volledig herhaald voor de tweede elektrode aan de andere kant.



Stap 2: implantatie van de definitieve stimulator

Het inplanten van de definitieve stimulator verloopt onder algemene verdoving, meestal aansluitend op de implantatie van de elektroden. Dit deel van de ingreep duurt gemiddeld een half uur tot anderhalf uur.

- ✗ Er wordt een snede gemaakt in de huid van de buik (of de borstkas) en twee geleidingsdraden worden onderhuids in een tunnel gelegd, langs achter het oor tot aan beide elektroden.
- ✗ Meestal is een kleine bijkomende snede nodig achter het rechteroor en soms ook nog elders op dat traject.

NAZORG

Meestal stelt u het de eerste dagen tot weken na de ingreep zeer goed. Dat heeft te maken met het zogeheten lesie-effect van de behandeling: het plaatsen van de elektrode veroorzaakt een klein letsel dat een gunstig effect heeft op de parkinsonsymptomen. De hoeveelheid parkinsonmedicatie kan na de ingreep bij de meeste patiënten sterk verminderd worden.

Na de ingreep verblijft u gewoonlijk zeven tot twaalf dagen in het ziekenhuis.

Naarmate het letsel geneest, kan het reële effect van de stimulatie beoordeeld worden. Dat betekent dat de stimulator tijdens de eerste weken na de DBS-ingreep, maar ook tijdens de maanden en jaren na dien, meermaals moet bijgesteld worden. Dat is niet abnormaal en is bijvoorbeeld nodig als er opnieuw meer motorische problemen optreden zoals trager bewegen, stijfheid of tremor. De frequentie van de aanpassingen verschilt van persoon tot persoon.

BIJREGELLEN VAN DE STIMULATOR

We proberen uw symptomen zoveel mogelijk te verbeteren door de stimulatieparameters aan te passen, al dan niet in combinatie met parkinsonmedicatie. Na de hospitalisatie komt u voor het bijstellen van de stimulator ambulant naar het ziekenhuis. De neuromodulatie-deskundige of neurochirurg kan de volgende vier stimulatieparameters aanpassen:

- ✓ Contactcombinatie: elke elektrode heeft vier elektrische contacten. Daarnaast is er een groot elektrisch contact ter hoogte van de stimulator zelf. Opdat er elektrische stroom zou kunnen lopen, moet er minstens één contact negatief geladen zijn en minstens één positief.
- ✓ voltage (amplitudo), uitgedrukt in volt
- ✓ pulsbreedte, uitgedrukt in microseconden
- ✓ frequentie, uitgedrukt in pulsen per seconde

In overleg met uw arts of de neuromodulatie-deskundige kunt u ook zelf beperkte aanpassingen doen via de **patient programmer**. Daarmee kunt u bijvoorbeeld het voltage (amplitudo) van de stimulatie verhogen of verlagen. De aanpassingen mogen elkaar niet te snel opvolgen omdat dan het effect van de vorige aanpassing moeilijk beoordeeld kan worden.

Gemiddeld duurt het na de operatie acht maanden vooraleer een optimaal evenwicht tussen de stimulatorinstellingen en de parkinsonmedicatie gevonden wordt. Die termijn kan individueel sterk verschillen.

Na een DBS-ingreep is er vaak gedurende vele jaren een duidelijke verbetering van de parkinsonsymptomen. Ook op lange termijn blijft DBS werkzaam, maar de ziekte van Parkinson evolueert intussen wel verder. Daardoor kunnen bepaalde symptomen opnieuw de kop opsteken of nieuwe symptomen (zoals freezing, vallen, mentale achteruitgang ...) opduiken. Er zijn dan meestal minder uitgesproken verbeteringen te verwachten van de stimulatie of van aanpassing van de parkinsonmedicatie.

- Als de ingebouwde batterij van de stimulator leeg is, is er een nieuwe operatie onder plaatselijke verdoving nodig. Dat gebeurt gemiddeld om de drie à vijf jaar maar kan van persoon tot persoon verschillen (en is onder meer afhankelijk van de sterkte van stimulatie die u nodig heeft). Zodra de batterijspanning van uw stimulator minder dan 2,60 volt aangeeft, neemt u best telefonisch contact op met onze dienst om een vervangingsingreep te plannen. Die ingreep vindt gewoonlijk plaats in het dagziekenhuis chirurgie.
- Als u in overleg met de arts kiest voor een oplaadbaar systeem, gaat de batterij van de stimulator gemiddeld negen jaar mee, maar dient u zelf op regelmatige basis om de 1 à 2 weken uw batterij op te laden. Let op: u mag de batterij van de stimulator nooit volledig leeg laten gaan.

MOGELIJKE COMPLICATIES

De belangrijkste mogelijke complicaties van de operatie zelf zijn hersenbloeding, infectie en overlijden. De risico's worden zo sterk mogelijk verminderd door het maken van MR-beelden van de hersenen en computergestuurde trajectberekeningen voor de ingreep, het gebruik van steriel materiaal in een zo steriel mogelijke omgeving en het correct toepassen van heelkundige technieken. Het risico op hersenbloeding is ongeveer 2% en het risico op infectie van het ingeplant materiaal in de loop van het verdere leven bedraagt ongeveer 5%. Verder zijn er na de ingreep bijwerkingen mogelijk op psychiatrisch of psychisch vlak, zoals:

- X depressie
- X euforie
- X emotionele ontremming
- X verwardheid
- X karakterveranderingen (bijvoorbeeld baziger zijn)

Sommige van die mogelijke neveneffecten ontstaan doordat de subthalamische kern niet alleen het motorisch systeem, maar ook bepaalde aspecten van het gedrag en de emoties aanstuurt. Door de contactpunten van de stimulatie aan te passen, kunnen die symptomen vaak verholpen worden.

Sommige symptomen kunnen ook te maken hebben met de ziekte van Parkinson zelf of de medicatie die u daarvoor nog inneemt. Bespreek ze tijdig met uw neuroloog of parkinsonverpleegkundige.



Let op! Het is belangrijk dat u voldoende tijd neemt om een weloverwogen beslissing te nemen over de DBS-herseningreep. Zorg dat u voldoende geïnformeerd bent over het effect van de behandeling, mogelijke neveneffecten of alternatieven.

VEELGESTELDE VRAGEN OVER DIEPE HERSENSTIMULATIE

WAT MAG IK VERWACHTEN NA DE DBS-INGREEP?

Dankzij DBS zult u normaal gezien grotendeels terug kunnen functioneren zoals wanneer uw medicatie optimaal werkt: u hebt relatief weinig motorische symptomen of overbeweeglijkheid. DBS reduceert dus de motorische parkinsonverschijnselen, maar neemt ze niet weg. Uw beweeglijkheid kan gevoelig worden verbeterd, met minder off-momenten, overbeweeglijkheid, beven of pijn door dystonie.

Uw medicatiedosis kan ook gedeeltelijk of soms zelfs helemaal worden afgebouwd. De ingreep heeft vaak minder effect op problemen met evenwicht, freezing (bevriezen) of spraak. Blijven inzetten op revalidatie door middel van kinesitherapie of logopedie kan dus belangrijk zijn. Net zoals de ziekte van Parkinson vele gezichten heeft, kan ook het resultaat van DBS sterk individueel variëren.

Een goede screening en indicatiestelling vooraf verhoogt het slaagpercentage van DBS, maar meestal kunnen niet alle motorische symptomen even goed onder controle gebracht worden. Er is ook een trage verdere achteruitgang van het ziekteproces, waardoor nieuwe symptomen kunnen optreden die minder goed reageren op DBS.

WAT IS DE KOSTPRIJS VAN EEN DBS-BEHANDELING?

Patiënt: *“Men heeft mij verteld dat de operatie alleen wordt uitgevoerd als er voldoende zekerheid is over de terugbetaling. Nu blijkt er sprake van volledige terugbetaling van het te implanteren materiaal. Betekent dit dat ik wel zelf de operatie en het verblijf in het ziekenhuis moet betalen?”*

De volledige kostprijs van een DBS-behandeling heeft, naast de prijs van het materiaal en de plaatsingsprocedure, ook betrekking op uw ziekenhuisverblijf in een individuele of gemeenschappelijke kamer en de nazorg. U kunt contact opnemen met de dienst medische administratie als u graag de exacte kostprijs van uw behandeling vooraf wilt kennen.

Het bedrag van het materiaal en de plaatsingsprocedure bij DBS wordt volledig vergoed en terugbetaald door de mutualiteit en dient u dus als patiënt niet zelf te betalen. De preoperatieve evaluatie, het neuropsychologische onderzoek, eventuele bijkomende beeldvorming (MR van de hersenen), de hospitalisatie voor, tijdens en na de

ingreep, de apotheekkosten voor het afleveren van de materialen, de ambulante nazorg en de opvolging worden niet volledig terugbetaald. Afhankelijk van de aard van uw hospitalisatieverzekering, keuze van mutualiteit en al dan niet gebruik van een privékamer kan het door u te betalen bedrag verschillen.

Wist u dat ...

... de ziekte van Parkinson erkend is als 'zware chronische aandoening' waardoor naast de kosten van de hospitalisatie, u ook ambulante kosten kunt laten terugvorderen via uw hospitalisatieverzekering? U dient daarvoor een attest van de neuroloog te vragen waarin de diagnose van de ziekte en de datum van diagnose worden bevestigd. Mogelijks komt u ook in aanmerking voor een verhoogde tegemoetkoming. Bespreek dit met de sociaal werker van uw mutualiteit.

BIJKOMENDE VRAGEN OF PROBLEMEN?

CONTACTGEGEVENS

Voor meer informatie, antwoorden op uw vragen of een begeleidend gesprek, kan u steeds contact opnemen met de dienst neurologie of de dienst neurochirurgie.

Dienst neurologie

Algemene informatie

www.uzleuven.be/neurologie

Afspraak maken

- tel. 016 34 48 00
- www.uzleuven.be/neurologie/afspraak-aanvragen

Resultaten, verslagen, attesten of andere vragen

- tel. 016 34 42 80
- www.uzleuven.be/neurologie/contactformulier

Verantwoordelijke neuroloog

prof. dr. Wim Vandenberghe, zorgprogramma bewegingsstoornissen

Dienst neurochirurgie

Algemene informatie

- www.uzleuven.be/neurochirurgie

Afspraak maken

- tel. 016 34 48 00
- www.uzleuven.be/afspraken-aanvragen-dienst-neurochirurgie

Andere vragen

- www.uzleuven.be/contactformulier-dienst-neurochirurgie

Verantwoordelijke neurochirurgen

- prof. dr. Bart Nuttin
- dr. Philippe De Vloo

De parkinsonverpleegkundige is de ideale contactpersoon voor al uw vragen over de ziekte. Zij is gespecialiseerd in de ziekte van Parkinson en werkt samen met uw behandelende neuroloog en neurochirurg. De parkinsonverpleegkundige luistert en geeft advies over alle aspecten van de ziekte. Zij zal u zo nodig doorverwijzen naar andere hulpverleners en kan u ook in contact brengen met lotgenoten, patiëntenorganisaties of professionele thuishulp.

NUTTIGE ADRESSEN EN LINKS

Voor meer informatie over de ziekte van Parkinson kunt u ook terecht bij:

X Vlaamse Parkinson Liga

overkoepelende patiëntenorganisatie in Vlaanderen voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun mantelzorgers

- www.parkinsonliga.be
- tel. 0478 96 16 80 (van maandag tot donderdag tussen 9 en 13.30 uur)

Binnen de Vlaamse Parkinson Liga is er ook een netwerk actief dat zich richt op medioren (50-65 jaar) en jongere patiënten (tot 55 jaar).

- www.parkinsonliga.be/nl/medioren_711.aspx
- www.parkinsonliga.be/nl/jongeren_192.aspx

X Medinet.tv

informatieve video's over de ziekte van Parkinson waarin specialisten en patiënten aan het woord zijn, want "meer weten is beter leven met je ziekte"

- www.medinet.tv

© december 2019 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.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700856.

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 www.mynexuzhealth.be
of download de app

