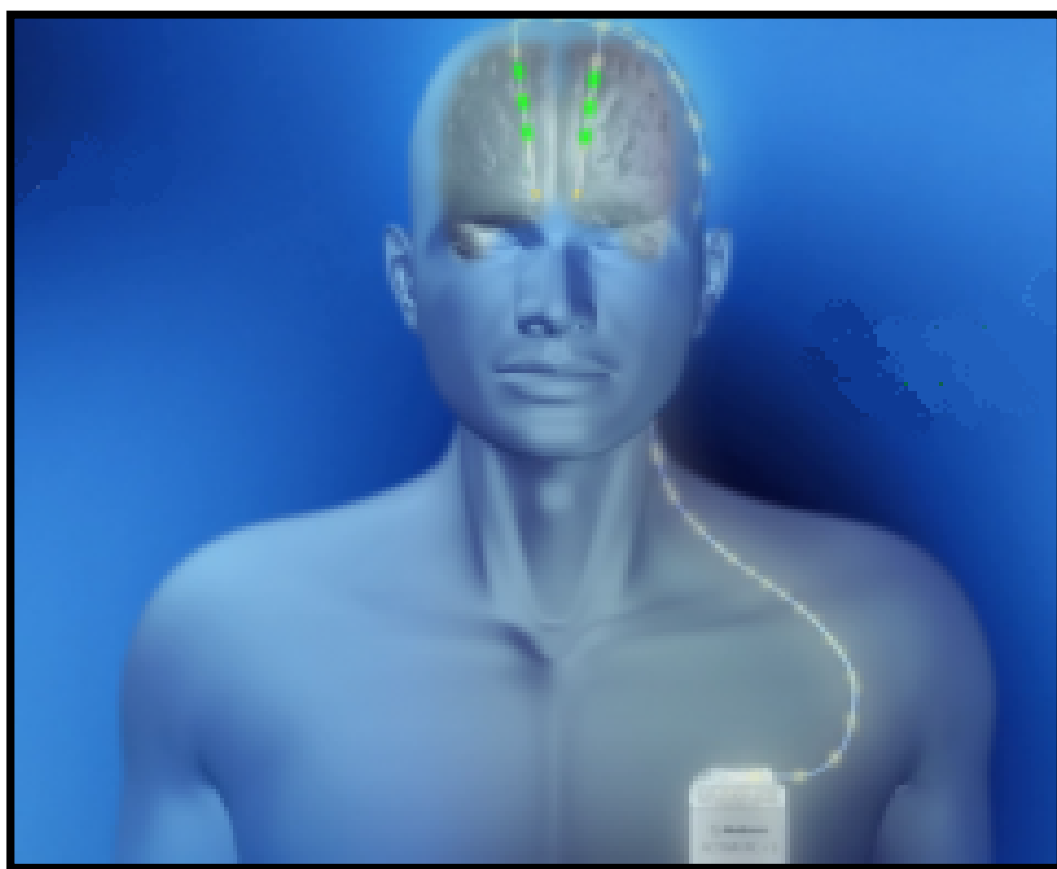


## Patiënten Informatie

### Diepe hersenoperatie bij bewegingsstoornissen



## Inhoudsopgave

|  |    |
|--|----|
| Inleiding.....   | 4  |
| Patiënten informatie vooraf lezen .....                | 4  |
| Aandachtspuntenlijst .....                             | 4  |
| Belangrijke adressen/telefoonnummers.....              | 5  |
| Wat is een diepe hersenoperatie? .....                 | 6  |
| Wat is diepe hersenstimulatie? .....                   | 6  |
| Wat is een thalamotomie of een pallidotomie?.....      | 7  |
| Redenen en doel van de operatie.....                   | 8  |
| Redenen voor operatie .....                            | 8  |
| Doel van de operatie .....                             | 8  |
| Te verwachten effect bij de ziekte van Parkinson ..... | 8  |
| Te verwachten effect bij essentiële tremor.....        | 8  |
| Te verwachten effect bij dystonie .....                | 8  |
| Screening.....   | 9  |
| Opname.....  | 9  |
| Neuropsychologisch onderzoek (NPO) .....               | 9  |
| OFF/ON-score bij de ziekte van Parkinson .....         | 9  |
| Tremor of dystonie assessment .....                    | 9  |
| Overige onderzoeken .....                              | 9  |
| Multidisciplinair overleg (MDO) .....                  | 9  |
| DBS operatie.....                                      | 10 |
| Vorbereiding op de operatie .....                      | 10 |
| De operatiedag.....                                    | 10 |
| Algemene afspraken rondom de operatie .....            | 12 |
| Risico's en complicaties .....                         | 13 |
| Risico's van de operatie: .....                        | 13 |
| Bijwerkingen en risico's van de narcose .....          | 13 |
| Bijwerkingen van de stimulatie .....                   | 13 |
| Problemen met het geïmplanteerde materiaal .....       | 13 |
| Na de operatie .....                                   | 14 |
| Nazorg bij diepe hersenstimulatie (DBS) .....          | 14 |
| Nazorg bij een thalamotomie of pallidotomie .....      | 14 |
| Batterijvervanging.....                                | 14 |
| Leefregels met een diepe hersenstimulator .....        | 15 |
| Patiëntenidentificatiekaart .....                      | 15 |
| Medische behandelingen .....                           | 15 |
| Elektromagnetische velden .....                        | 15 |
| Bewegen en sport .....                                 | 15 |
| Sauna/ Infrarood sauna.....                            | 16 |
| Op vakantie .....                                      | 16 |

|   |    |
|---|----|
| Parkinsonvereniging .....                           | 17 |
| Nederlandse vereniging van dystonie patiënten ..... | 17 |
| Tenslotte .....                                     | 17 |

## Diepe hersenoperatie Bij bewegingsstoornissen

### Neurocentrum

#### Inleiding

Uw arts heeft met u gesproken over een eventuele hersenoperatie als behandeling van uw klachten. Het gaat dan om een diepe hersenoperatie: een diepe hersenstimulatie (DBS) operatie of zogenaamde thalamotomie. Om te kunnen beslissen of u zich wilt laten opereren, moet u op de hoogte zijn van de mogelijke gevolgen en de risico's die de ingreep met zich mee brengt. Deze folder geeft algemene informatie over de operatie en de mogelijke risico's bij deze behandeling. Daarnaast vindt u informatie over het screeningstraject, de leefregels na de operatie en de vervolgspraken.

#### Patiënten informatie vooraf lezen

Om u zo goed mogelijk voor te bereiden op de opname, de operatie en de periode daarna, is het belangrijk de patiënten informatie map al vóór opname door te lezen. Het is goed u te realiseren dat de omstandigheden voor iedereen anders kunnen zijn. Het kan dus zijn dat er afgeweken wordt van hetgeen u leest. Uw arts bespreekt uw persoonlijke situatie met u en eventueel uw naaste omgeving.

Deze map bevat informatie over:

- wat een diepe hersenoperatie is;
- redenen en doel van de operatie;
- het wel of niet in aanmerking komen voor operatie: de screening;
- de werkwijze van de operatie;
- risico's van de operatie;
- de gang van zaken na de operatie;
- leven met een diepe hersenstimulator.

Deze patiënten informatie map is uw persoonlijk eigendom.

#### Aandachtspuntenlijst

Voorafgaand aan en tijdens de behandeling krijgt u veel informatie van verschillende hulpverleners. Uiteraard is tijdens deze gesprekken uitgebreid de mogelijkheid tot het stellen van vragen. Het is heel normaal dat u door de spanning van het moment en de hoeveelheid informatie niet alles in een keer onthoudt. Ook vergeten veel mensen wat ze ook al weer wilden vragen. Wij adviseren daarom om uw vragen vooraf op te schrijven.

**Belangrijke adressen/telefoonnummers**

Medisch Spectrum Twente  
Koningsplein 1, 7512 KZ Enschede

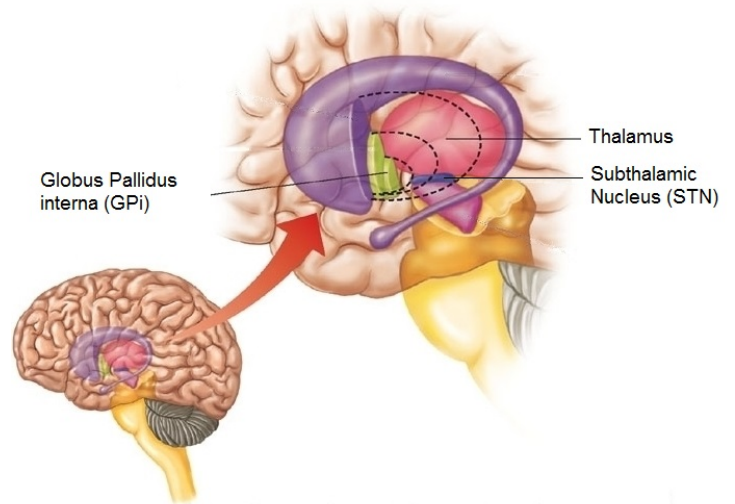
| <b>Het behandelteam</b>  | <b>Adres en telefoonnummers</b>   |
|--|---|
| Dr. J.P.P. van Vugt, neuroloog<br>Dr. L.D.A. Dorresteyn, neuroloog<br>Drs. K.H. Kho, neurochirurg<br>Dr. A.R.E. Potgieser, neurochirurg<br>Dr. M.C. Tjepkema, technisch geneeskundige<br>Mw. E.C. Klaver, technisch geneeskundige<br>Mw. H. Pennings, parkinsonverpleegkundige<br>Mw. W. Lette, parkinsonverpleegkundige | Polikliniek neurocentrum, route C21<br>Telefoon (053) 487 28 50<br><br>(op werkdagen tussen <b>08.30 - 17.00 uur</b> )  |
| Dr. M.S.E. van Hout, klinisch neuropsycholoog<br>Drs. K.F. Meeske, klinisch neuropsycholoog  | Polikliniek Klinische Psychologie, route C18<br>Telefoon (053) 487 28 30<br><br>(op werkdagen tussen <b>08.15 - 12.30 uur</b> en van <b>13.00 - 16.45 uur</b> ) |
| Op indicatie: Psychiater of verpleegkundig specialist  | Polikliniek Psychiatrie, route B43<br>Telefoon (053) 487 28 60<br><br>(op werkdagen tussen <b>08.30 - 17.00 uur</b> )   |

**Wat is een diepe hersenoperatie?**

Diepe hersenoperaties worden uitgevoerd als behandeling bij bewegingsstoornissen, zoals de ziekte van Parkinson, (essentiële) tremor en dystonie. Deze ziekten worden in eerste instantie met medicijnen behandeld. Wanneer medicijnen onvoldoende effect hebben of teveel bijwerkingen geven, kan een diepe hersenoperatie worden overwogen.

Bij het uitvoeren van onze bewegingen, zijn veel verschillende hersengebieden oftewel hersenkernen betrokken. Deze hersenkernen moeten goed met elkaar samenwerken om te zorgen dat wij onze bewegingen nauwkeurig en op tijd uit kunnen voeren. Tegelijkertijd moeten ongewenste bewegingen onderdrukt worden, zodat alleen die spieren actief worden die voor de gewenste beweging nodig zijn. Een belangrijke rol is hierin weggelegd voor de zogenaamde diepe hersenkernen, die midden in de hersenen zitten.

Bij bewegingsstoornissen, zoals de ziekte van Parkinson, tremor of dystonie gaat er iets mis in het samenspel tussen deze diepe hersenkernen. Sommige kernen zijn niet actief genoeg, terwijl andere kernen juist overactief worden. Hierdoor ontstaan de symptomen van rigiditeit, bradykinesie, tremor of dystonie. Met behulp van een diepe hersenoperatie kan het normale samenspel tussen de kernen deels hersteld worden. Er zijn twee type hersenoperaties de diepe hersenstimulatie (DBS) operatie of de thalamotomie of pallidothomie operatie.



*Figuur 1: Diepe hersenkernen*

**Wat is diepe hersenstimulatie?**

Bij de diepe hersenstimulatie (DBS) wordt een elektrode in een van de diepe hersenkernen ingebracht. Bij de ziekte van Parkinson wordt de elektrode meestal in de nucleus subthalamicus (STN) geplaatst, bij essentiële tremor in de thalamus en bij dystonie in de globus pallidus (GPi). De elektrode is via een verlengkabel verbonden met de stimulator (batterij), die onder het sleutelbeen of in de buik geplaatst wordt. Aan het uiteinde van de elektrode zitten vier kleine contactpunten, die afzonderlijk geactiveerd kunnen worden.

Deze elektroden geven continu kleine stroomstootjes af, waardoor sommige hersencellen in de kern gestimuleerd en andere juist afgeremd worden. Het resultaat is dat de hersenkern deels weer normaal gaat werken. Een DBS operatie wordt vaak aan twee hersenhelften tegelijk uitgevoerd, zodat de symptomen aan beide kanten van het lichaam behandeld kunnen worden.



*Figuur 2: DBS systeem*



Figuur 3: Links: DBS elektroden die diep in de hersenen worden geplaatst. Rechts: DBS stimulator die onder het sleutelbeen of in de buik wordt geplaatst.

**Wat is een thalamotomie of een pallidotomie?**

In plaats van een elektrode voor diepe hersenstimulatie kan er ook een klein gaatje worden gemaakt in een van de diepe hersenkernen. Een dergelijke operatie in de thalamuskern heet thalamotomie, een operatie in de globus pallidus heet pallidotomie. Bij deze operatie wordt tijdens de operatie een tijdelijke elektrode ingebracht en een stukje hersenweefsel uitgeschakeld door verhitting van die elektrode. Hierdoor stoppen of verminderen de symptomen. Aan het eind van de operatie wordt de elektrode weer verwijderd. Een thalamotomie of pallidotomie kan in de meeste gevallen alleen enkelzijdig worden gedaan. Dat wil zeggen dat de symptomen maar aan één kant van het lichaam kunnen worden behandeld. Een ander nadeel ten opzichte van de diepe hersenstimulatie is dat er na de operatie niets meer geprogrammeerd kan worden. Het is dus 'alles of niets'. Een voordeel is dat er geen stimulatie-materiaal geïmplant wordt en er na de operatie minder controles noodzakelijk zijn.

## Redenen en doel van de operatie

### Redenen voor operatie

Een diepe hersenoperatie wordt uitgevoerd bij mensen met:

- de ziekte van Parkinson met:
  - hinderlijke off-on fluctuaties door wisselend effect van medicatie. Hierbij worden “off” perioden met symptomen als spierstijfheid, traagheid van bewegen of beven (tremor) afgewisseld met “on” perioden met hinderlijke ongecontroleerde bewegingen/overbeweeglijkheid.
  - tremor met onvoldoende effect op medicatie.
- tremoren door andere aandoeningen dan de ziekte van Parkinson, bijvoorbeeld essentiële tremor (= tremor zonder aanwijsbare oorzaak) of tremor bij Multiple Sclerose met onvoldoende reactie op medicatie.
- dystonie met onvoldoende reactie op medicatie of botuline toxine injecties. Dystonie zijn spierverkrampingen, die aanleiding geven tot draaiende bewegingen van hoofd, armen en/of benen.

### Doel van de operatie

Het is belangrijk dat u zich realiseert dat de operatie geen genezing oplevert. Na de operatie heeft u dus nog steeds de ziekte. Het doel van de operatie is bovengenoemde symptomen te verbeteren. Het lukt bijna nooit om de symptomen volledig onder controle te krijgen. De operatie werkt bij de ene persoon beter dan bij de andere, van tevoren is nooit helemaal te voorspellen hoe goed de operatie in uw geval zal helpen.

### Te verwachten effect bij de ziekte van Parkinson

Bij patiënten met de ziekte van Parkinson verbeterd de fijne motoriek gemiddeld met 12-49%, de stijfheid met 20-50% en de tremor met 40-80% na diepe hersenstimulatie. Dit is een gemiddelde, dus bij sommige patiënten werkt de operatie beter dan dit gemiddelde, maar bij anderen helaas slechter.

Het doel is met name om de fluctuaties in de symptomen gedurende de dag te verminderen. Voor de meeste symptomen (uitgezonderd tremor) geldt dat de verwachting is dat u nooit beter zult worden dan op het beste moment van de dag voor de operatie.

Het is ook belangrijk dat u weet, dat sommige symptomen niet zullen verbeteren door de operatie of zelfs kunnen verslechteren. Het gaat dan met name om symptomen als onduidelijk spreken, gestoorde balans/valneiging, gestoorde stemming (depressie) of geheugen- en concentratieproblemen. Zijn dit soort verschijnselen duidelijk bij u aanwezig, dan kan dit een reden zijn om niet te opereren.

### Te verwachten effect bij essentiële tremor

Bij patiënten met essentiële tremor neemt de tremor gemiddeld met 60-90% af. Dit is een gemiddelde, dus bij sommige patiënten werkt de operatie beter dan dit gemiddelde, maar bij anderen helaas slechter.

Daarnaast kan diepe hersenstimulatie soms bijwerkingen. Het gaat dan met name om symptomen als onduidelijk spreken, gestoorde balans/valneiging en gestoorde coördinatie.

### Te verwachten effect bij dystonie

Bij patiënten met dystonie nemen de klachten gemiddeld met 40-80% af. Dit is een gemiddelde, dus bij sommige patiënten werkt de operatie beter dan dit gemiddelde, maar bij anderen helaas slechter.



## Screening

Lang niet iedereen is geschikt om een diepe hersenoperatie te ondergaan. Enerzijds reageren niet alle symptomen goed op een operatie, zodat niet alle patiënten baat hebben bij een operatie. Op basis van uw symptomen en het effect van de medicijnen hierop kan van tevoren enigszins ingeschat worden hoeveel effect de operatie in uw geval kan hebben. Een andere reden om af te zien van een operatie is dat het hele traject rondom de operatie te intensief is voor iemand. Patiënten moeten een redelijk goede algemene gezondheid hebben om de operatie te kunnen ondergaan, en moeten zich er van bewust zijn dat het na de operatie vaak enkele maanden kost om de stimulator goed in te stellen en de medicijnen hierop aan te passen.

## Opname

Tijdens een tweedaagse screening wordt geëvalueerd of u in aanmerking komt voor een DBS operatie. Bij deze screening worden te verwachten effecten en risico's in kaart gebracht met behulp van een aantal onderzoeken. Deze onderzoeken zullen hieronder verder worden toegelicht. Tevens wordt tijdens de opname nogmaals de verwachtingen, de DBS operatie, het natraject en de risico's met u doorgenomen. Dit om te zorgen dat u realistische verwachtingen heeft van de ingreep en begrijpt wat de ingreep inhoudt en realiseert wat de risico's zijn.

## Neuropsychologisch onderzoek (NPO)

De opname begint met het neuropsychologisch onderzoek op de poli medische psychologie. Tijdens dit onderzoek zal een psychologisch medewerker verschillende testen doen. Met behulp van deze testen wordt uw denkvermogen, geheugen en concentratie in kaart gebracht. Het onderzoek duurt ongeveer drie uur.

## OFF/ON-score bij de ziekte van Parkinson

Bij mensen met de ziekte van Parkinson wordt een off/on score uitgevoerd op de laatste ochtend van de opname. Dit houdt in dat uw motorische symptomen in de 'off-fase' (zonder medicatie) worden vergeleken met uw motorische symptomen in de 'on-fase' (met medicatie). De off-fase is de fase waarin uw symptomen het ergste zijn, hiervoor wordt u gevraagd de Parkinson medicatie tijdelijk te staken. Het staken van de medicatie zal plaatsvinden als u al in het ziekenhuis bent, de avond voorafgaande aan dit onderzoek. Wanneer u langwerkende Parkinson medicatie gebruikt (zoals bijv. sifrol/pramipexol, requip/ropinerol of rotigotine-/neurpopleisters) zal u gevraagd worden deze al eerder te staken. Hier krijgt u dan aparte instructies over. De on-fase is de fase waarin uw symptomen het minst erg zijn, dit is na inname van medicatie. Hiervoor zal u eenmalig anderhalf keer uw eigen dosis medicatie krijgen. Uw symptomen en het effect van medicijnen hierop, worden vastgelegd op video. Deze test doen we om beter inzicht te krijgen in het mogelijke effect van een eventuele DBS. In het algemeen geldt dat wanneer u goed reageert op de levodopa medicijnen, u ook meer effect van de operatie zult hebben. Anderzijds kan een operatie ook nadelige effecten hebben, zoals verergering van spraakproblemen, valneiging, somberheid en geheugenstoornissen.

## Tremor of dystonie assessment

Bij mensen met een essentiële tremor of dystonie wordt een motorisch onderzoek met gestandaardiseerde scoremethoden verricht om de ernst van de symptomen vast te leggen. Hierbij wordt een video van u gemaakt voor nabespreking in het team en latere naslag.

## Overige onderzoeken

- MRI scan van de hersenen
- Bloedonderzoek
- Gesprek met neurochirurg
- Op indicatie een gesprek met psychiater of psychiatrisch verpleegkundig specialist

## Multidisciplinair overleg (MDO)

Nadat al deze onderzoeken hebben plaatsgevonden is het nog niet bekend of u wel of niet voor DBS in aanmerking komt. De resultaten van de onderzoeken worden tijdens een MDO besproken met het gehele team. Uw behandelend arts zal de uitkomst van dit overleg tijdens controle op de polikliniek met u en uw familie bespreken. Als een operatie in uw geval niet zinvol of te risicovol is, gaat de operatie niet door. Als u wel een geschikte kandidaat bent, heeft u uiteraard altijd de mogelijkheid alsnog van de operatie af te zien.

## DBS operatie

### Vorbereiding op de operatie

Voorafgaand aan de operatie zullen nog enkele voorbereidende afspraken en onderzoeken plaats vinden. Het is goed dat u ook zelf van deze voorbereidingen op de hoogte bent, zodat u weet welke stappen u kunt verwachten.

- U krijgt een afspraak bij de neurochirurg ter voorbereiding op de operatie.
- U krijgt een afspraak voor het maken van een MRI met contrastvloeistof.
- U krijgt een afspraak voor de pre-operatieve screening (POS) met de anesthesioloog. De anesthesioloog dient u voor de operatie de narcose toe. Tijdens het spreekuur beoordeelt de anesthesioloog uw algehele lichamelijke conditie en bespreekt hij met u uw medische voorgeschiedenis en uw medicijngebruik. Het is handig om uw medicijnlijst mee te nemen naar de POS.

Krijgt u in de tussenliggende periode gezondheidsproblemen, zoals verkoudheid, koorts of griep, neem dan direct contact op met het planningsbureau. Daarnaast vragen wij u contact op te nemen met het planningsbureau als u nieuwe medicijnen bent gaan gebruiken (denk hierbij aan bloedverdunders of medicatie voor reuma). Of wanneer er wondjes of een koortslip zijn ontstaan.

### De operatiedag

Uw wordt de dag voor de operatie opgenomen in het ziekenhuis. Op de dag van de operatie wordt er eerst nog een laatste voorbereiding getroffen. Dit bevat het plaatsen van het frame en het maken van de CT-scan.



#### Plaatsen frame

In de ochtend van de operatiedag brengt de neurochirurg een stereotactisch frame aan rond uw hoofd. Met dit frame kan de elektrode tijdens de operatie zeer nauwkeurig naar het doelgebied in uw hersenen worden gebracht. Het frame wordt onder lokale verdoving met schroeven op uw hoofd bevestigd. Het aandraaien van de schroeven veroorzaakt een drukkend gevoel op uw hoofd, dit gevoel zak na enkele minuten weer af.



#### CT-scan

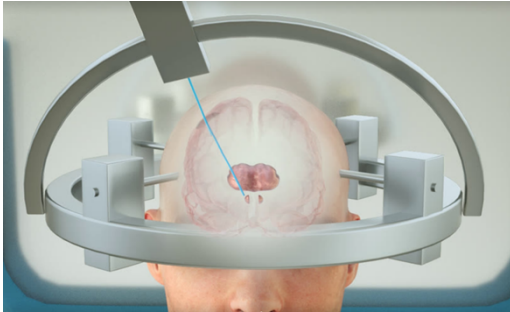
Hierna wordt er een CT-scan van uw hoofd gemaakt. Tijdens de scan moet u stil blijven liggen. Het maken van de scan duurt ongeveer vijf minuten.

### Planning

Na de scan gaat u naar de voorbereidingsruimte van de OK. Als uw operatie later op de dag plaatsvindt gaat u eerst terug naar de afdeling en zult u het frame gedurende de ochtend blijven dragen. De neurochirurg vergelijkt de CT scan met de eerder gemaakte MRI-scan. De positie van de diepe hersenkernen wordt bepaald ten opzichte van het frame rond het hoofd. Op die manier kan het frame tijdens de operatie als kompas dienen om naar de diepe hersenkern te navigeren.

### Op de OK

Vanaf de voorbereidingsruimte wordt u naar de operatiekamer gebracht. Aan het begin van de operatie wordt het metalen frame vastgemaakt aan de operatietafel.

**Deel 1 Plaatsen elektroden:**

Voor de meeste indicaties (o.a. Parkinson) vindt de operatie in zijn geheel onder algehele narcose plaats. Bij bepaalde indicaties (o.a. essentiële tremor) vindt het eerste deel van de operatie, waarbij de elektroden in de hersenen worden ingebracht, onder plaatselijke verdoving plaats. U wordt bij dit eerste deel niet onder narcose gebracht, zodat we tijdens de operatie de symptomen kunnen beoordelen. Van te voren wordt met u besproken welke vorm van operatie u krijgt.

**Plaatsen elektroden onder algehele narcose:**

Wanneer ervoor gekozen is om het eerste deel van de operatie (plaatsen van de elektrode) onder algehele narcose te doen, wordt u direct onder narcose gebracht. Vervolgens wordt een gaatje, zo groot als 10 eurocent, in uw schedel geboord. Er wordt een speciaal boortje gebruikt, dat vanzelf afslaat zodra het gaatje gemaakt is. Het boortje kan dus niet doorschieten in uw hersenen. Daarna wordt de elektrode in uw hersenen geplaatst. Aan het einde van dit eerste deel van de operatie wordt de elektrode vastgezet met een plastic ring op uw schedel en wordt uw hoofdhaar gehecht. Op de plek waar de elektrode wordt vastgezet op de schedel zal na de operatie een kleine verdikking zichtbaar blijven. Indien de elektroden op de juiste posities zitten wordt de rest van de elektroden doorgevoerd tot achter uw oor. Om te controleren of de elektroden goed zitten wordt er tijdens of na de operatie een CT-scan gemaakt.

**Plaatsen elektroden onder lokale verdoving:**

Wanneer ervoor gekozen is om het eerste deel van de operatie (plaatsen van de elektrode) niet onder algehele narcose te doen verdooft de neurochirurg de hoofdhaar lokaal met een injectie. Op de plek van de verdoving wordt een klein sneetje gemaakt. Vervolgens wordt een gaatje, zo groot als 10 eurocent, in uw schedel geboord. Er wordt een speciaal boortje gebruikt, dat vanzelf afslaat zodra het gaatje gemaakt is. Het boortje kan dus niet doorschieten in uw hersenen. Daarna wordt de elektrode in uw hersenen geplaatst. De hersenen zelf zijn gevoelloos, dus u voelt daar niets van.

De neurochirurg kijkt samen met de neuroloog/ technisch geneeskundige welke positie van de elektrode de beste is. Er worden hiervoor kleine stroomstootjes (proefstimulatie) gegeven en het effect op uw symptomen wordt onderzocht. Om het resultaat van de proefstimulatie te kunnen beoordelen, moet u eenvoudige opdrachten uitvoeren. Tijdens de proefstimulatie kunnen er tintelingen of een verkrampd gevoel in bijvoorbeeld uw hand ontstaan. Ook kunnen er spraakproblemen, krachtsverlies of gevoelsstoornissen ontstaan. Deze symptomen geven extra informatie over de positie van de elektrode en verdwijnen direct na het stoppen van de stroomstootjes. De arts zal naar deze symptomen vragen, maar het is ook van belang dat u zelf aangeeft als u een verandering ervaart.

Als we tevreden zijn over de positie van de elektrode in uw hersenen, wordt de rest van de elektrode onder de hoofdhaar doorgevoerd tot achter uw oor. Dit doorvoeren is pijnlijk. Aan het einde van dit eerste deel van de operatie wordt de elektrode vastgezet met een plastic ring op uw schedel en wordt uw hoofdhaar gehecht. Op de plek waar de elektrode wordt vastgezet op de schedel zal na de operatie een kleine verdikking zichtbaar blijven. Bij een dubbelzijdige stimulatie wordt ook aan de andere kant van uw hoofd een gaatje geboord en een elektrode aangebracht. Hierna wordt het metalen frame verwijderd en wordt u onder algehele narcose gebracht.

**Deel 2: Plaatsen stimulator**

Het tweede deel van de ingreep vindt altijd onder algehele narcose plaats. Hiervoor wordt er in de huid achter het oor een sneetje gemaakt. Op deze plek wordt de elektrode aangesloten op een verlengkabel. Deze verlengkabel wordt vervolgens aangesloten op de stimulator (batterij) die via een snede in de huid in de buik of borst wordt geplaatst.

Na de operatie gaat u eerst naar de uitslaapkamer waar u langzaam bijkomt. Vervolgens gaat u terug naar de verpleegafdeling. De eerste dag houdt u bedrust. Tevens zal er een controle CT-scan gemaakt worden als dit nog niet gedaan is. De volgende dag mag u in principe uit bed en rondlopen op de afdeling, afhankelijk van hoe u zich voelt. Het kan zijn dat u de eerste dagen na de operatie erg moe bent. Na de operatie gebruikt u uw eigen medicatie gewoon door.

**Thalamotomie/pallidotomie**

Wanneer er bij u gekozen wordt voor een thalamotomie of pallidotomie in plaats van een DBS operatie, worden dezelfde stappen genomen zoals beschreven onder het kopje "Plaatsen elektroden onder lokale verdoving". Echter wordt er dan geen permanente elektrode ingebracht na proefstimulatie, maar wordt het uiteinde van de elektrode kortdurend verwarmd waardoor het "letsel" ontstaat. Hierna wordt de elektrode weer verwijderd, er hoeft dan ook geen stimulator te worden geplaatst. De hele operatie zal dan wakker plaatsvinden, u hoeft dan dus niet onder narcose.

### **Algemene afspraken rondom de operatie**

- In de week voorafgaande aan de operatie mag u geen lichaamshaar verwijderen met een scheermesje in het te opereren gebied. Door het scheren kunnen huidbeschadigingen ontstaan die de kans op een infectie van de operatiewond kunnen verhogen.
- Op de dag van de operatie graag nagellak verwijderen (bij kunst-/gelnagels graag minimaal 1 wijs- of middelvinger vrij van kunst-/gelnagels) en gebruik geen make-up en/of bodylotion op de dag van de operatie.
- U wordt een dag voor de operatie 's middags in ons ziekenhuis opgenomen.
- Patiënten waarbij het plaatsen van de elektrode onder lokale verdoving gebeurt, mogen vanaf 20.00 uur 's avonds tot en met de operatie geen medicijnen meer innemen tegen Parkinson of tremor. Dit is nodig om te garanderen dat de symptomen tijdens de operatie maximaal aanwezig zijn, zodat het effect van de ingreep al tijdens de operatie zo goed mogelijk te beoordelen is. Indien u ook langwerkende medicatie gebruikt kan het zijn dat u wordt verzocht deze één of meerdere dagen voor de ingreep niet meer in te nemen. U krijgt hierover vooraf duidelijke instructie. Patiënten die onder algehele narcose geopereerd worden kunnen hun medicatie blijven innemen.
- Indien u hulpmiddelen gebruikt, zoals een bril en/ of gehoorapparaten (denk aan reservebatterijtjes voor uw hoortoestel!), deze graag meenemen naar het ziekenhuis. Indien uw operatie onder lokale verdoving plaatsvindt is dit erg van belang omdat u tijdens de operatie goed moet kunnen zien en horen om de opdrachten uit te voeren.
- U mag vanaf 24.00 uur niets meer eten en drinken.
- Indien uw operatie onder lokale verdoving plaatsvindt zal de avond voor de operatie een urinekatheter (dun slangetje) in de blaas ingebracht worden. Daarnaast wordt er een infuus ingebracht.
- Gedurende de opname krijgt u een antibioticum om de kans op infectie te verminderen.

## Risico's en complicaties

Hieronder ziet u een samenvatting van de mogelijke risico's en complicaties die kunnen optreden tijdens en na een DBS operatie:

### Risico's van de operatie:

- **Infectie:** Het geïmplanteerde systeem kan infecteren (ongeveer 2-5% kans). Vanwege het risico op een infectie krijgt u gedurende 24 uur na het inbrengen van de elektroden antibiotica via het infuus. Op deze manier houden we dat risico zo laag mogelijk. Treedt er een infectie op, dan wordt u opgenomen in het ziekenhuis voor een antibioticumkuur. Eventueel moet het geïnficeerde materiaal dan vervangen worden.
- **Bloeding:** Bij minder dan 1% van de operaties komen ernstige complicaties voor, zoals een hersenbloeding. Dit kan leiden tot blijvende uitval van hersenfuncties, zoals verlamningsverschijnselen en spraakstoornissen en in het ernstigste geval tot overlijden.
- **Epilepsie:** Tijdens elke hersenoperatie kunnen epileptische aanvallen ontstaan. Bij een DBS operatie komt dit zeer weinig voor en leidt dit vrijwel nooit tot blijvende epilepsie. Wel heeft het, als dit voorkomt, tijdelijke gevolgen voor het mogen autorijden.
- **Verwardheid:** door de operatie (en bijbehorende narcose) kan (tijdelijk) verwardheid ontstaan (ongeveer 5% kans).

### Bijwerkingen en risico's van de narcose

Het narcoserisico hangt van veel factoren af, onder andere van uw medische voorgeschiedenis en lichamelijke conditie. De anesthesioloog kan u tijdens uw bezoek aan zijn spreekuur informeren hoe groot dit risico in uw geval is. De meest voorkomende van narcose zijn misselijkheid, braken en keelpijn. De verschijnselen verdwijnen meestal binnen enkele dagen. Meldt misselijkheid wel aan de verpleegkundige zodat u hiervoor een medicijn kunt krijgen.

### Bijwerkingen van de stimulatie

Na een diepe hersenstimulatie kunnen positieve effecten, maar ook bijwerkingen optreden, zoals onduidelijk spreken, balansproblemen/valneiging, spierkramp, tintelingen in het lichaam, wazig zien/dubbelzien, emotionele ontregeling, gedragsveranderingen, zoals somberheid, depressiviteit, ongepast gedrag, (gok)verslaving en achteruitgang van aandacht, concentratie en geheugen. Deze bijwerkingen komen lang niet bij iedereen voor en verdwijnen na het verlagen of uitzetten van de stimulator. Het kan zijn dat het optreden van een van deze bijwerkingen verlaging van de stroomsterkte noodzakelijk maakt, waardoor het positieve effect van de stimulatie niet optimaal zal zijn.

### Problemen met het geïmplanteerde materiaal

- Een enkele keer blijkt dat de elektrode niet op de gewenste plek is geplaatst of verplaatst is. Dit kan een reden zijn van minder optimaal effect. Daarnaast kunnen onderdelen van het DBS systeem beschadigen of stuk gaan. Dit laatste is goed te verhelpen met het vervangen van de beschadigde onderdelen.
- Het is ook mogelijk dat u hinder ondervindt van het geïmplanteerde materiaal. De elektrode en verlengkabel die onderhuids door uw hals en achter uw oor langs loopt, zijn namelijk van buitenaf te voelen. Soms geeft de verlengkabel een trekkend gevoel in de hals, dit is niet gevaarlijk.
- De stimulator kan onverwachts uitgaan, bijvoorbeeld onder invloed van bepaalde apparatuur (zie pagina 15, 'Leefregels met een diepe hersenstimulator - Magnetische velden'). U merkt dit aan een plotselinge verergering van uw symptomen. In de meeste gevallen is de stimulator eenvoudig weer aan te zetten.

## Na de operatie

Wanneer u voldoende hersteld bent en geen ziekenhuiszorg meer nodig heeft, wordt u ontslagen. Gemiddeld is dat na ongeveer 2-3 dagen. Wij vragen u een begeleider te regelen die u na de opname naar huis kan brengen. Woont u alleen? Dan adviseren wij om vooraf te regelen dat er mensen in uw omgeving u kunnen ondersteunen bij de dagelijkse dingen. U mag minimaal 6 weken na de operatie niet autorijden.

## Nazorg bij diepe hersenstimulatie (DBS)

De stimulator wordt niet direct aangezet na de operatie. Vlak na de operatie kunnen uw klachten al wel verminderd zijn door de proefstimulatie die tijdens de operatie heeft plaatsgevonden. Dit effect duurt meestal enkele weken. Drie tot vier weken na de operatie komt u voor een dagopname naar het Medisch Spectrum Twente om de stimulator aan te zetten en de eerste instellingen te bepalen. In de weken tot maanden hierna kan het nodig zijn om de stimulator bij te stellen. U bezoekt hiervoor regelmatig de polikliniek. Met uw neuroloog of technisch geneeskundige bespreekt u dan het resultaat van de operatie, uw klachten, het eventuele afbouwen van medicijnen en de instelling van de stimulator.

Het is belangrijk om te realiseren dat het afstellen van de stimulator veel tijd in beslag neemt en het vaak minimaal drie tot zes maanden duurt voordat de optimale instelling is bereikt. Gebruikt u medicijnen voor de ziekte van Parkinson, dan worden deze vaak ook aangepast in overleg met uw zorgverlener om een goede balans tussen de werking van de stimulator en de medicijnen te vinden. De medicijnen kunnen bijna nooit helemaal worden gestopt.

Zodra de stimulator goed is ingesteld, wordt u weer terugverwezen naar de neuroloog die u naar ons ziekenhuis heeft verwezen. U komt daarna nog minimaal één keer per jaar voor een controle bezoek op de polikliniek, om de werking van de stimulator te controleren en de batterij door te meten.

## Nazorg bij een thalamotomie of pallidotomie

U komt één keer terug voor een controlebezoek op de polikliniek. Daarna blijft u onder controle van uw eigen neuroloog die u naar ons ziekenhuis heeft verwezen. Over het algemeen blijft het gebruik van medicijnen na de operatie noodzakelijk.

## Wanneer contact opnemen?

Heeft u de eerste zes weken na ontslag uit het ziekenhuis één van onderstaande klachten, neem dan contact op met:

- Polikliniek neurocentrum (C21), telefoon (053) 487 28 50 (tijdens kantooruren)
- Verpleegunit neurocentrum (E5), route E51, telefoon (053) 487 28 70 (buiten kantooruren)

Mogelijke klachten zijn:

- koorts boven de 38,5°;
- een opengaande wond;
- een ontsteking; de wond wordt dan rood, hard, warm of gaat pijnlijk kloppen;
- een grote hoeveelheid vocht uit de wond;
- plotselinge benauwdheid;
- hevige pijn, die ondanks pijnstilling niet verbetert;

Neem contact op in alle gevallen waarin u zich niet goed voelt en het niet vertrouwt. U kunt ons beter een keer te veel dan te weinig bellen. Na deze zes weken kunt u contact op nemen met uw huisarts. De huisarts wordt geïnformeerd over uw verblijf in het ziekenhuis.

## Batterijvervangning

Gemiddeld gaat de batterij vijf tot zeven jaar mee. Indien deze leeg is wordt de batterij onder algehele narcose/lokale verdoving vervangen tijdens een dagopname. De verlengkabel in uw hals en de elektroden in uw hoofd kunnen dan gewoon blijven zitten. Dit betekent dus, dat u om de paar jaar een nieuwe (kleine) ingreep moet ondergaan.



## Leefregels met een diepe hersenstimulator

In dit hoofdstuk hebben we een aantal belangrijke zaken en leefregels voor u op een rijtje gezet, waar u rekening mee moet houden wanneer bij u een diepe hersenstimulator geïmplanteerd is.

### Patiëntenidentificatiekaart

Na de operatie krijgt u een patiëntenidentificatiekaart. Op deze kaart staan uw gegevens en het telefoonnummer van uw behandelend arts. Als, er vragen over of problemen met uw stimulator zijn, dan belt u deze arts, of uw technisch geneeskundige. Draag uw identificatiekaart altijd bij u. Neem bij verlies van de kaart contact op.

### Medische behandelingen

De meeste medische onderzoeken en behandelingen beïnvloeden de stimulator niet. Sommige onderzoeken of behandelingen kunnen de werking van de stimulator echter beïnvloeden of schadelijk zijn. Het is belangrijk dat u en de mensen die u behandelen hiervan op de hoogte zijn:

- Informeer uw artsen, fysiotherapeut, tandarts en andere zorgverleners altijd van te voren dat bij u een neurostimulator is geïmplanteerd. Laat hen de identificatiekaart van de stimulator zien;
- Gewone röntgenfoto's, CT-scans en echo-onderzoeken veroorzaken nooit problemen;
- Per ziekenhuis kan het beleid ten aanzien van een MRI-scan verschillend zijn. Wordt er besloten om een MRI-scan te doen, dan moeten een aantal voorzorgsmaatregelen in acht genomen worden, dit om te voorkomen dat door verhitting tijdens de MRI-scan beschadiging van de stimulator of hersenen optreedt. Zo moet de stimulator kort van te voren worden gecontroleerd en vaak tijdelijk worden uitgezet. Heeft uw zorgverlener vragen, dan kan hij contact opnemen met uw neuroloog, technisch geneeskundige of Parkinsonverpleegkundige.
- Tijdens de operaties of behandelingen bij de oogarts of tandarts wordt regelmatig diathermie/cauterisatie (stroom) toegepast om bloedingen te stelpen. Tijdens operaties mag uitsluitend bipolaire diathermie/cauterisatie worden gebruikt, dit vanwege risico op lekstroom naar de hersenen met hersenbeschadiging tot gevolg bij unipolaire diathermie/cauterisatie. Laat de behandelend arts van te voren contact opnemen met uw neurochirurg of neuroloog.
- Diathermie of 'diepteverwarming' kan ook worden toegepast bij fysiotherapeuten, verpleegkundigen en chiropractici bij de behandeling pijn, gewrichtsstijfheid en spierspanning. Dit is niet toegestaan.

### Elektromagnetische velden

De stimulator is beschermd tegen invloeden van buitenaf, zoals elektromagnetische velden van diverse apparaten. Deze bevatten vaak magneten, waarmee een magnetisch veld wordt verspreid. Het veld van de meeste elektrische huishoudelijke apparaten is te zwak om de stimulator te beïnvloeden. U hoeft deze dus niet te vermijden.

Toch kan het gebeuren dat de stimulator wordt uitgeschakeld bij het naderen van een sterk elektromagnetisch veld. De meeste apparaten geven op een minimale afstand van 15 centimeter geen problemen, afhankelijk van de sterkte van het elektromagnetisch veld dat door het apparaat wordt opgewekt. Wij raden u aan om apparatuur waar uw stimulator op reageert zoveel mogelijk te vermijden. Denk hierbij aan:

- beveiligingspoortjes op het vliegveld. Laat de beveiligingsbeambte op het vliegveld uw identificatiekaart van de stimulator zien, zodat u niet door het poortje hoeft maar met de hand gefouilleerd wordt. U kunt hierbij zeggen dat uw stimulator vergelijkbaar is met een "pacemaker";
- video- en stereoapparatuur met sterke magneten, zoals grote geluidsboxen;
- grote industriële machines;
- elektrische hoogspanningsschakelkasten en generatoren.

Mocht de stimulator onverhoopt uitschakelen, dan kunt u deze met uw DBS afstandsbediening zelf weer aanzetten. De instellingen van uw stimulator veranderen niet door het uit gaan en weer aanzetten. Mocht u geen afstandsbediening voor uw DBS systeem in uw bezit hebben, dan kunt u contact opnemen met uw neuroloog, technisch geneeskundige of parkinsonverpleegkundige.

### Bewegen en sport

De meeste sporten en vormen van beweging kunt u ook met uw DBS blijven uitvoeren. Sporten waarbij sprake is van bovenmatig lichamelijk contact kunnen de stimulator of de elektroden in uw hoofd beschadigen en worden afgeraden. Activiteiten die gepaard gaan met plotselinge, extreme of vaak herhaalde bewegingen, zoals parachutespringen, kunnen leiden tot breuk of losraken van onderdelen en worden daarom ook afgeraden. Duiken en gebruik van drukkamers met een druk hoger dan 2.0 atmosfeer (ATA) is niet toegestaan, omdat dit de stimulator kan beschadigen. Door hardlopen en veel springen is het mogelijk dat de stimulator naar beneden zakt. Hierdoor komt er meer trekkracht op de verlengkabel in uw halsgebied. Dit geeft een wat strak en gespannen gevoel. Overleg met uw arts als u twijfelt over of u uw sport veilig kan uitoefenen.

**Sauna/ Infrarood sauna**

Het gebruik maken van een sauna is geen probleem, alleen als u een onprettig gevoel krijgt vanwege de opwarming van de stimulator moet u de sauna verlaten.

**Op vakantie**

Reizen naar het buitenland is geen enkel probleem. Bij reizen naar het buitenland is het verstandig een in het Engels vertaalde identificatiekaart mee te nemen, waarin staat dat u drager bent van een neurostimulator. Op de identificatiekaart moet een telefoonnummer staan waar u zo nodig informatie kunt krijgen. Neem uw eigen afstandsbediening mee en indien u vliegt, stop deze dan in uw handbagage.



## Aanvullende informatie

Algemene informatie over de opname kunt u vinden op de website van ons ziekenhuis:

<https://www.mst.nl/p/documenten/uw-opname-in-mst-goed-voorbereid-naar-het-ziekenhuis/>

## Patiëntenverenigingen

### Parkinsonvereniging

Postbus 46

3980 CA Bunnik

Telefoon (030) 6 56 13 69

Website: [www.parkinson-vereniging.nl](http://www.parkinson-vereniging.nl)

De Parkinsonvereniging behartigt de belangen van mensen met de ziekte van Parkinson.

De vereniging geeft voorlichting, organiseert contactgroepen, biedt telefonische opvang en bevordert wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte.

### Nederlandse vereniging van dystonie patiënten

Postbus 9345

4801 LH Breda

Telefoon (076) 5 14 07 65

Website: [www.dystonievereniging.nl](http://www.dystonievereniging.nl)

De Nederlandse vereniging van dystonie patiënten geeft voorlichting aan patiënten en behartigt waar mogelijk hun belangen. De vereniging legt ook contacten en stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar de aard en oorzaak van de ziekte en naar mogelijke behandelingen.

## Tenslotte

U heeft recht op juiste en volledige informatie. Pas als u voldoende inzicht heeft, kunt u weloverwogen toestemming geven voor een bepaalde behandeling of een bepaald onderzoek. Als iets u niet geheel duidelijk is, vraagt u de behandeld arts of verpleegkundige dan om nadere uitleg. Wanneer er zaken gebeuren die niet voldoen aan uw verwachtingen en die naar uw idee anders of beter kunnen, meldt dit dan aan ons. Uw suggesties en opmerkingen bieden ons de mogelijkheid om de zorg beter af te stemmen op de wensen en behoeften van onze patiënten.