

STICHTING

ParkinsonFonds

Deep Brain Stimulation



**DE DBS-OPERATIE BIJ DE ZIEKTE
VAN PARKINSON**

1.	Inleiding	3
2.	Wat is Deep Brain Stimulation?	4
3.	Wanneer is DBS een optie?	5
4.	DBS in vier stappen	6
5.	Wat is het effect van DBS?	8
6.	Leven met een DBS-systeem	10
7.	Kosteloos een brochure ontvangen?	11

I. INFORMATIE OVER DE DBS-OPERATIE

De ziekte van Parkinson is een nog ongeneeslijke hersenziekte. Wel zijn dankzij medisch-wetenschappelijke studies steeds betere behandelingen mogelijk, en levert elk parkinsononderzoek belangrijke kennis op richting een remedie.

Deze brochure gaat over de Deep Brain Stimulation-operatie. Voor patiënten met parkinson in een gevorderd stadium kan Deep Brain Stimulation geschikt zijn om de symptomen te verminderen en de levenskwaliteit te verhogen.

De brochure is puur informatief. Raadpleeg vooral uw arts/neuroloog bij medische vragen.



Dr. Fiorella Contarino

“ Het mooiste is dat ik zoveel tevreden mensen zie van wie de levenskwaliteit enorm is toegenomen. Jongere patiënten, met jonge kinderen, die eerst niets meer konden of durfden te ondernemen, bang om plotseling ‘off’ te raken. Of grootouders die door hun trillen hun kleinkinderen niet durfden vast te houden en na de operatie wel. Voor deze mensen is DBS life changing. Prachtig om te zien. ”

2. WAT IS DEEP BRAIN STIMULATION?

DBS staat voor Deep Brain Stimulation, ofwel diepe hersenstimulatie. Het is een van de meest toegepaste chirurgische technieken bij parkinson. Bij deze hersenoperatie worden een of twee elektroden in een specifiek gebied diep in de hersenen geplaatst via een boorgat in de schedel. De elektroden staan via onderhuidse kabels in verbinding met een inwendige batterij (neurostimulator).

De chirurg plaatst de neurostimulator onderhuids, meestal in de buik. Met een programmeerapparaat/afstandsbediening kan de neurostimulator van buitenaf worden aangezet en vervolgens in het hersengebied van de elektrode(n) met hoge frequentie continu stroomstootjes geven om hiermee heel gericht symptomen te onderdrukken.



Willie Wubs (64),
parkinsonpatiënt

“Artsen zeggen dat je tien jaar kunt ‘winnen’ met diepe hersenstimulatie, voor de ziekte weer verergert. Daar hoop ik van harte op.

Voor mij blijkt het een wondermiddel. Ik functioneer bijna weer ‘normaal’ en ik werk nog fulltime. Dat had ik niet durven dromen.”

A close-up photograph of a person's hand holding a clear glass filled with water. The person is wearing a light pink long-sleeved shirt. The background is a solid light grey.

3. WANNEER IS DBS EEN OPTIE?

Parkinson is een progressieve ziekte waarbij de symptomen langzaam maar zeker verergeren. Na verloop van tijd wordt het moeilijker om het effect van medicatie over de dag stabiel te krijgen. Er kunnen dan hinderlijke bijwerkingen ontstaan, zoals onwillekeurige bewegingen, overbeweeglijkheid of verkrampingen. Als medicatie of andere therapie de parkinsonsymptomen niet meer zo effectief kan bestrijden, maar u nog wel op de medicijnen reageert, kan DBS een optie zijn. Patiënten kiezen voor DBS als ze door hun symptomen ernstig worden gehinderd in hun dagelijks functioneren.

Niet iedereen met de ziekte van Parkinson komt echter in aanmerking voor DBS. Dat hangt af van uw leeftijd (leeftijdsgrens ligt tussen 70-75 jaar), situatie en motivatie. Uw neuroloog kan inschatten of u in aanmerking komt voor deze operatie, of u daar voldoende baat bij kunt hebben of dat het risico voor uw situatie te groot is.



4. DBS IN VIER STAPPEN

1 Tweedaagse screening

Is een DBS-operatie geschikt voor u? Dat bepaalt een specialistisch team (met onder anderen een DBS-neuroloog, psychiater, klinisch neuropsycholoog) tijdens een tweedaagse screening met diverse onderzoeken in het ziekenhuis.

2 Intensieve voorbereiding

Komt u in aanmerking voor DBS, dan legt een parkinson-verpleegkundige u alles uit rond de operatie. Daarnaast krijgt u consulten met het betrokken medische specialistenteam. U krijgt tijdens deze afspraken uitgebreide uitleg over het verloop van de operatie en de effecten die u kunt verwachten van de DBS. Ook de mogelijke bijwerkingen, complicaties en risico's komen aan bod. De anesthesist beoordeelt of u veilig een narcose kunt ondergaan.

3 De operatie

In de periode voor de operatie bouwt u onder begeleiding uw parkinsonmedicatie af volgens een schema. Een dag voor de DBS krijgt u een uitgebreide MRI-scan van de hersenen. Voor het plaatsen van de DBS staat gemiddeld een ziekenhuis-

“ Dankzij DBS, die dag en nacht werkt, is mijn ziekte onder controle. Ik heb minder terugvallen, en de DBS kan zelfs nog worden opgevoerd. ”

**Willie Wubs (64),
parkinsonpatiënt**

opname van een aantal dagen tot een week. Op de dag van de ingreep schroeft de chirurg een frame op uw hoofd. Vervolgens krijgt u een korte MRI-hersenscan. In combinatie met de uitgebreide MRI van de vorige dag bepaalt het team waar de elektroden specifiek moeten worden ingebracht. Tijdens het eerste deel van de operatie bent u bij kennis en wordt – om de exacte plaats van de elektroden te bepalen – op een aantal punten getest wat de effecten en bijwerkingen zijn. Het tweede deel van de operatie brengt u onder algehele narcose door. Dan wordt de rest van het DBS-systeem onderhuids geplaatst.

4

Het instellen van het systeem

Het instellen van het DBS-systeem start ongeveer twee weken na de operatie.

De eerste afspraak hiervoor neemt gemiddeld een halve dag in beslag. Het instellen is een intensief traject. Het duurt vaak een aantal weken tot maanden om de DBS en de medicatie optimaal in te stellen.

Gemiddeld staat een patiënt 6 tot 9 maanden op de wachtlijst voor DBS





5. WAT IS HET EFFECT VAN DBS?

Voordat u DBS overweegt en laat onderzoeken of u in aanmerking komt voor deze operatie, is het goed om te weten dat DBS de ziekte van Parkinson niet kan genezen. Wel kan de operatie verschillende hinderlijke parkinsonsymptomen verminderen, waardoor de levenskwaliteit omhooggaat. Sommige symptomen kunnen niet verbeteren door DBS of verslechteren zelfs. Dit geldt met name voor spraak, evenwicht en valrisico, freezing, stemmingswisselingen en geheugen- en concentratieproblemen.

DBS kan wel:

- ✓ motorische schommelingen gedurende de dag verminderen
- ✓ stijfheid en traagheid van ledematen verminderen
- ✓ onwillekeurige bewegingen en overbeweeglijkheid verminderen
- ✓ tremor/beven verminderen
- ✓ zorgen dat u minder medicatie nodig heeft
- ✓ de kwaliteit van leven verbeteren

DBS kan niet:

- ✗ de ziekte van Parkinson genezen
- ✗ de achteruitgang van de ziekte remmen
- ✗ alle parkinsonsymptomen laten verdwijnen

Het is belangrijk dat uw verwachtingen van de operatie realistisch zijn. De DBS-effecten verschillen per persoon.

Dankzij onderzoek is er wél een betere patiëntselectie mogelijk voor DBS. In hun OPTIMIST-studie – mede mogelijk gemaakt met subsidie van het ParkinsonFonds – zochten prof. dr. Bob van Hilten en dr. Fiorella Contarino (LUMC en HagaZiekenhuis) naar voorspellers die een optimale patiëntselectie voor DBS mogelijk maken. Want wanneer je kunt voorspellen welke patiënt de hoogste kans heeft op de lange termijn van DBS te profiteren is dat bijzonder waardevol. Patiënten verbeteren sterk en leven langer met een hogere kwaliteit. Op www.parkinsonfonds.nl kunt u meer lezen over dit vernieuwende onderzoek.



**Hannie van Leeuwen (46),
parkinsonpatiënt**

“ Ik ben blij en dankbaar dat ik de operatie kon ondergaan. Ik vind het heel bijzonder om geen pijn te hebben. Mijn nek staat recht, mijn handen en voeten verkrampen niet. Ik kan even de was doen, zelf boodschappen halen, ‘spontaan’ met mijn man naar een café gaan. Alles wordt een beetje normaler, ik heb mijn leven terug. ”

6. LEVEN MET EEN DBS-SYSTEEM

Uw medische team zal u uitgebreid uitleggen waar u rekening mee moet houden als u door het leven gaat met een DBS-systeem, om schade aan uw hersenen of het systeem te voorkomen. Zij vertellen u ook welke medische onderzoeken nog mogelijk zijn en onder welke voorwaarden.



Overleg met uw neuroloog of parkinsonverpleegkundige welke sporten u veilig kunt beoefenen met uw DBS-systeem. Onder andere vechtsporten zijn in ieder geval niet toegestaan.



Vanaf zes weken na de operatie mag u weer een vliegreis maken. Zorg wel dat u beveiligingspoorten of detectoren op luchthavens zoveel mogelijk vermijdt, anders raakt uw DBS-systeem verstoord of uitgeschakeld. Vraag uw parkinson-verpleegkundige om een Engelstalige verklaring omtrent uw DBS-systeem. Daarin staat dat u hiermee niet door magneet- of detectiepoortjes mag.



Autorijden mag na zes weken, als u geen nadelen ondervindt van de operatie (CBR-regels zijn ook van toepassing).

EEN AANTAL TIPS:

- Draag altijd uw DBS-identificatiekaart bij u (ontvangt u na de operatie).
- Meld uw zorgverlener (arts, fysiotherapeut, tandarts, mondhygiënist) altijd dat u een DBS-systeem draagt en laat uw DBS-identificatiekaart zien.
- Een (niet oplaadbare) DBS-batterij gaat gemiddeld drie tot vijf jaar mee, afhankelijk van de instellingen (hoe hoger de stroom, hoe sneller leeg). Vervanging van de batterij kan alleen operatief.

7. KOSTELOOS EEN BROCHURE ONTVANGEN?

Op www.parkinsonfonds.nl vindt u een schat aan informatie over de ziekte van Parkinson. U kunt er lezen over belangrijk medisch-wetenschappelijk parkinsononderzoek. Ook vertellen patiënten over hun leven met de ziekte.

De invloed van het weer op parkinsonpatiënten

Deze brochure geeft u tips om klachten te verminderen of te voorkomen.



De ziekte van Parkinson

Deze brochure geeft antwoord op de meest voorkomende vragen over de ziekte van Parkinson.

Nachtrust bij parkinson

Deze brochure geeft u tips en ontspannings-oefeningen voor een betere nachtrust.



Dieet en voeding bij parkinson

Deze brochure geeft antwoord op de meest voorkomende vragen over dieet en voeding met parkinson.

Uw nalatenschap

Deze brochure geeft antwoord op vragen over nalaten en wat u steunt met uw nalatenschap.



Via onze site kunt u kosteloos nog meer brochures over de ziekte van Parkinson bestellen of downloaden.

Zonder ruimhartige steun van mensen zoals u, kan ParkinsonFonds geen fundamenteel onderzoek steunen. Word ook donateur. Structurele steun is daarbij erg belangrijk. Want daarmee stelt u wetenschappers in staat om de onderzoeken op de lange termijn voort te zetten. U kunt ons steunen met een vaste donatie per maand, kwartaal of per jaar.

Ga hiervoor naar **www.parkinsonfonds.nl**.

STICHTING

ParkinsonFonds

Contact

Stichting ParkinsonFonds

Hoofdweg 667A
2131 BB Hoofddorp

Telefoon: 023-5540755
Fax: 023-5540775

E-mail: info@parkinsonfonds.nl
Website: www.parkinsonfonds.nl

IBAN: NL10ABNA0504201530
BIC: ABNANL2A
RSIN: 806894544
KvK-nr.: 34103067