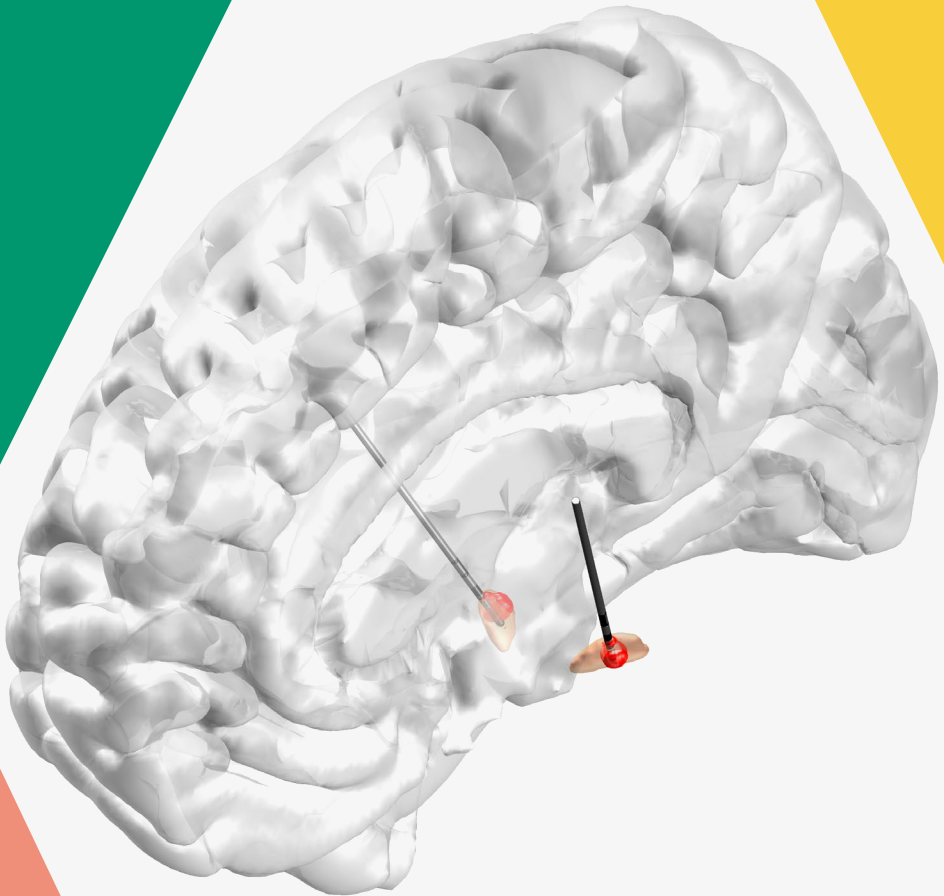


Patienteninformation der Universitätsklinik für Neurologie
Tiefe Hirnstimulation (THS)
Englisch: Deep Brain Stimulation (DBS)



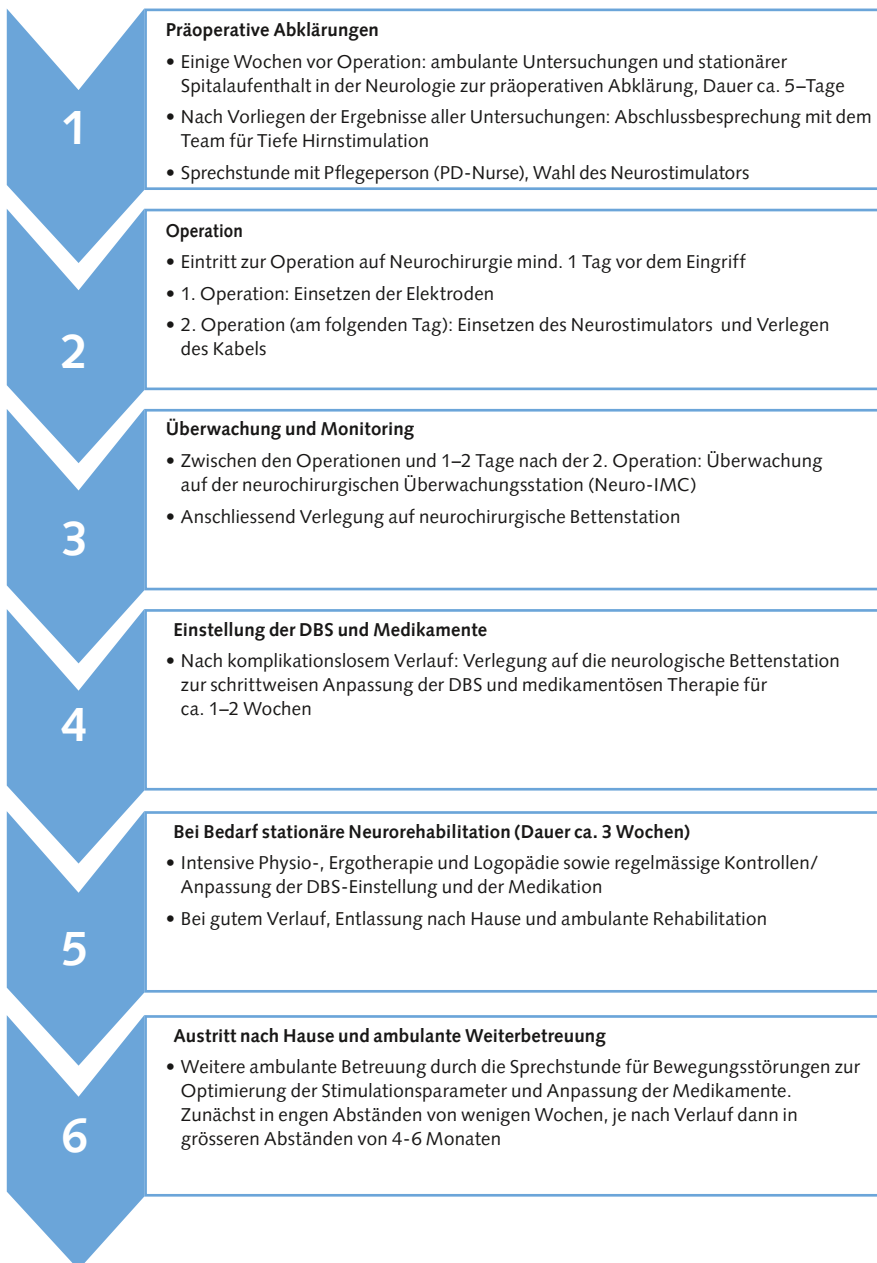
Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient

Sie interessieren sich für das Einsetzen einer Tiefen Hirnstimulation (THS)? Es ist uns ein grosses Anliegen, Sie über die einzelnen Schritte zu informieren und Ihre Fragen und Anliegen dazu zu besprechen, um Ihnen die Zeit vor, während und nach der Operation so angenehm wie möglich zu gestalten.



Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen und Ihren Angehörigen eine Orientierungs- und Informationshilfe geben. In der nebenstehenden Übersicht sind die weiteren Schritte kurz dargestellt.

Ablauf – Schritte



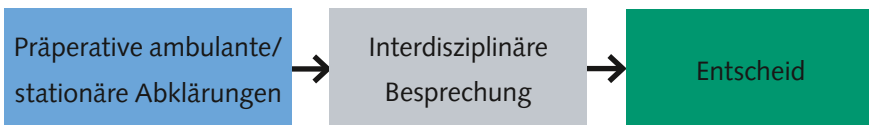
Schritt 1: Präoperative Abklärungen

Das Einsetzen einer Tiefen Hirnstimulation (DBS) erfordert eine umfassende Abklärung Ihres Gesundheitszustandes. So wird im ersten Schritt eine Abklärungs- und Vorbereitungsphase organisiert, für welche Sie auf der neurologischen Bettenstation für ca. 5–7 Tage hospitalisiert werden.

Die Abklärungen umfassen im Allgemeinen eine genaue Erfassung Ihrer Krankheitsgeschichte, eine ausführliche körperliche Untersuchung, Testung von Gedächtnis und Konzentration, eine präzise Aufnahme Ihres Gehirns (MRI/CT) unter Vollnarkose und Gespräche mit verschiedenen involvierten Fachärzten/Fachärztinnen. Bei Parkinsonpatient/innen wird zudem das Ansprechen der Symptome auf Levodopa ausgetestet.

Es erwarten Sie intensive Tage, die Ihnen aber auch die Gelegenheit bieten, das Behandlungsteam kennen zu lernen und noch offene Fragen zu klären. Am Ende des Aufenthaltes werden die Spezialisten/innen der Sprechstunde für Parkinson und Bewegungsstörungen mit Ihnen und Ihren Angehörigen die Ergebnisse der Untersuchungen besprechen. Die vorliegenden Untersuchungen werden anschliessend interdisziplinär (Neurochirurgie, Neurologie, Neuropsychologie) besprochen und es wird entschieden, ob aus ärztlicher Sicht eine DBS vorgenommen werden kann oder nicht. Diese Entscheidung wird Ihnen mitgeteilt.

Danach liegt die Entscheidung für oder gegen eine solche Operation bei Ihnen und Ihren Angehörigen. Wenn Sie sich für die Operation entscheiden, werden Sie nach dem Spitalaustritt schriftlich zur Operation aufgeboten.



Bringen Sie bitte alle Medikamente, die Sie einnehmen, in der Originalverpackung mit ins Spital*.

* Was weiter mitzubringen ist, sehen Sie bitte in der Wegleitung «Herzlich Willkommen im InseSpital» nach, die Sie mit dem schriftlichen Aufgebot erhalten.

Schritt 2: Operation

Eintritt auf die neurochirurgische Bettenstation

Die Patienten/innen treten in der Regel direkt auf die neurochirurgische Bettenstation ein. Sie werden von dieser Klinik zum Spitaleintritt aufgeboten und über den Aufenthalt und Ablauf informiert.

Bei Parkinsonpatienten/innen müssen die Parkinsonmedikamente vor der Operation pausiert werden. Präparate mit verzögertem Wirkeinsatz (z.B. Madopar DR, Sinemet CR) dürfen am Tag vor der Operation NICHT mehr eingenommen werden. Alle Patienten/innen müssen 10 Tage vor der Operation blutverdünnende Medikamente (z.B. Aspirin, Plavix) und Schmerzmedikamente (z.B. Irfen) absetzen, da diese Medikamente Wirkstoffe enthalten, die die Gerinnung hemmen und daher Blutungen während der Operation begünstigen. Wenn Sie unsicher sind, fragen Sie bitte Ihr Behandlungsteam.

Vor der Operation werden Ihre Kopfhare vollständig abrasiert, um Infektionen zu vermeiden. Es kann hilfreich sein, wenn Sie sich bereits im Vorfeld eine Kopfbedeckung besorgen (z.B. Kopftuch, Mütze).

Am Vortag der Operation werden Sie noch einmal die Gelegenheit haben, mit dem/der Neurochirurgen/in zu sprechen. Am Abend vor der Operation werden in der Regel alle Parkinsonmedikamente gestoppt. Hierunter kann es zu einer Zunahme der Beschwerden der Parkinson-Erkrankung kommen. Das Absetzen der Medikation ist für die Platzierung und Testung der Elektroden während der Operation notwendig, um ein optimales Ergebnis zu erreichen. Falls es Ihr Zustand nicht erlaubt, alle Parkinsonmedikamente abzusetzen, können mit dem Behandlungsteam Ausnahmeregelungen vereinbart werden.

Bringen Sie bitte alle Medikamente, die Sie einnehmen, in der Originalverpackung mit ins Spital*.

Operationen

Das Einsetzen der DBS erfolgt in zwei Schritten. Das detaillierte Vorgehen bei der DBS-Operation wird in dieser Broschüre nicht weiter vertieft. Wünschen Sie dazu mehr Informationen, empfehlen wir Ihnen, die Broschüre «Tiefe Hirnstimulation bei Bewegungsstörungen», die bei der Organisation Parkinson Schweiz (<http://www.parkinson.ch>) bezogen werden kann.

1. Operation: Einsetzen der Elektroden

In der Regel sind Sie während dieses Eingriffes bei vollem Bewusstsein. Insofern medizinisch indiziert, kann der Eingriff auch unter Vollnarkose erfolgen. Der Eingriff bei vollem Bewusstsein ist wichtig, da die Elektrodenlage während der Operation mehrmals getestet wird. Das Einsetzen der Elektroden erfolgt durch ein kleines Loch in der Schädeldecke und dauert mehrere Stunden (durchschnittliche Dauer der Operation ca. 4–5h).

Während der Austestung können Sie Nebenwirkungen wie z.B. Sehstörungen, Sprechstörungen, Hitzegefühle oder Verkrampfungen wahrnehmen. Diese sind vorübergehend und dienen ebenfalls der Bestimmung des geeignetsten Stimulationsortes.

Die lange Dauer der Vorbereitung und Operation verlangen von Ihnen Geduld und Durchhaltevermögen. Aus diesem Grund werden Sie während des ganzen Tages ununterbrochen von einer spezialisierten Pflegefachperson begleitet und unterstützt.

Da das Hirngewebe selbst unempfindlich ist, verspüren Sie während des Eingriffes normalerweise keine Schmerzen. Es können jedoch jederzeit Schmerzmedikamente verabreicht werden. Nach Implantation der Elektroden werden Sie zur Überwachung auf die neurochirurgische Überwachungsstation (Neuro-IMC) verlegt. Dort können sie dann Besuch von Ihren Angehörigen erhalten oder mit diesen telefonieren.

2. Operation: Einsetzen des Neurostimulators und Verlegen des Kabels

Am Folgetag wird unter Vollnarkose der Neurostimulator links oder rechts knapp unter dem Schlüsselbein unter die Haut implantiert.

Der Neurostimulator wird mit einem dünnen Verbindungskabel, das unter der Haut vorgeschoben wird, an die im Gehirn liegende/n Elektrode/n angeschlossen.



Schritt 3: Überwachung und Monitoring

Anschließend werden Sie erneut auf die neurochirurgische Überwachungsstation (Neuro-IMC) verlegt, bis sich Ihr körperlicher Zustand stabilisiert hat. Der Neurostimulator wird am Tag nach der Operation erstmals eingeschaltet. Insofern Ihr körperlicher Zustand sich stabilisiert hat, werden Sie anschließend auf die neurochirurgische Bettenstation zur weiteren Überwachung und Betreuung zurückverlegt.

Schritt 4: Erste Einstellung der DBS und Medikamente

Bei komplikationslosem Verlauf auf der neurochirurgischen Bettenstation werden sie auf die neurologische Bettenstation verlegt. Hier wird eine erste Austestung und Einstellung des Neurostimulators vorgenommen sowie die parkinsonspezifischen Medikamente angepasst. Der Aufenthalt auf der neurologischen Bettenstation dauert ca. 1–2 Wochen.

Schritt 5: Bei Bedarf stationäre Neurorehabilitation

Insofern medizinisch indiziert, erfolgt bei Bedarf nach der rund zweiwöchigen Hospitalisation bei Parkinsonpatienten/-innen ein Aufenthalt in einer Klinik für Neurorehabilitation für ca. 3 Wochen. Ziel dieser Neurorehabilitation bei Parkinsonpatienten/-innen ist vor allem, um mit dem neuen Körpergefühl nach der Operation vertraut zu werden und Feinmotorik, Gleichgewicht und Gangbild intensiv zu trainieren. Während der Neurorehabilitation finden wöchentliche Kontrollen in der Sprechstunde für Parkinson und Bewegungsstörungen statt, bei denen das Team für Parkinson und Bewegungsstörungen Ihre Symptome kontrolliert und je nach Bedarf Anpassungen des Stimulators und der Medikation vornimmt.

Schritt 6: Austritt nach Hause und ambulante Weiterbetreuung

Bei stabilen und zufriedenstellenden postoperativen Verlauf erfolgt im Allgemeinen ein direkter Austritt nach Hause mit begleitender, auf den individuellen Gesamtzustand angepasste ambulante Neurorehabilitation. Desweiteren finden weiterhin in regelmässigen Abständen ambulante Kontrollen in der Sprechstunde für Parkinson und Bewegungsstörungen statt, bei denen sowohl die Stimulationseinstellungen, als auch die Medikation überprüft werden. Zunächst finden die Kontrollen engmaschig wöchentlich statt, im Verlauf kann dann die Häufigkeit der Kontrollen schrittweise reduziert werden. Bis ein stabiler Zustand erreicht ist und Kontrollen nur noch alle 3–4 Monate notwendig sind, dauert es meistens 3–6 Monate. Für weit entfernt wohnende Patienten/innen können auch Kooperationen mit den wohnortsnahen Neurologen vereinbart werden, eine mindestens einmal jährliche Kontrolle am Inselspital ist jedoch bei allen DBS-Patienten/innen vorgesehen.



Angehörige

Ein solcher Eingriff ist auch für Ihre Angehörigen eine grosse Herausforderung. Die Zeit vor dem Spitaleintritt und nach dem Spitalaustritt kann mit steigendem Betreuungsbedarf verbunden sein und zu Spannungen führen. Es ist für die betreuenden Angehörigen nicht immer ganz einfach, von einer intensiven Betreuungsphase in eine neue Rolle zu wechseln und für die Patienten/innen ist es oft schwierig, mit der neu gewonnen Bewegungsfreiheit adäquat umzugehen. Besprechen Sie sich mit Ihrem Umfeld und hören Sie auf Ihre eigenen Bedürfnisse. Auch lokale Selbsthilfegruppen oder Parkinson-Schweiz bieten hier gute Angebote zum Austausch. Melden Sie Probleme frühzeitig dem Behandlungsteam, damit Sie zeitnah unterstützt werden können. Ihr Feedback bzgl. Selbstständigkeit und Verhalten der Patienten/innen ist für das Behandlungsteam von grosser Bedeutung, daher kommt Ihnen während der Abklärungsphase und auch nach den Operationen eine wichtige Rolle zu.

Das Behandlungsteam

Ein gut eingespieltes interdisziplinäres Team begleitet Sie rund um den geplanten Eingriff.

Zentrum für Parkinson und Bewegungsstörungen (ZfPB)

Das «Zentrum für Parkinson und Bewegungsstörungen» ist eine Untereinheit des Neurozentrums des Inselspitals und bietet alle modernen und therapeutischen Möglichkeiten in einem multidisziplinären Rahmen auf höchstem Niveau. Einer der Behandlungsschwerpunkte des ZfPBs in Bern ist die DBS, bei welcher Neurologen, Neurochirurgen, Neuroradiologen, Neuropsychologen, DBS-Ingenieure, Parkinson-Nurse, Ergo- und Physiotherapeuten und Logopäden eng zusammenarbeiten.

Ärztlicher Leiter:

Prof. Dr. med. Paul Krack

Ärztliche Ansprechpartnerin ambulant:

Dr. med. Ines Debove

Pflegerische Ansprechpartner/innen

Organisation/Ablauf:

Tel.: +41 31 632 93 64

Pflegerische Ansprechpartnerinnen Bettenstation: Marianne Zbinden,
Madeleine Ferrari, Margrit Staudenmann, Maria Gebhardt
E-Mail-Adresse: zfpb@insel.ch

Seelsorge

Patientinnen und Patienten, die sich zum Einsetzen eines Hirnschrittmachers entschlossen, haben oft vielfältige Erfahrungen mit Ihrer Krankheit. Komplexe Einflüsse wirken auf Körper, Seele und soziales Leben und stellen die Belastungsfähigkeit eines Menschen auf die Probe. Wir bieten Ihnen und Ihren Angehörigen rund um den Spitalaufenthalt unsere Begleitung an, unabhängig von religiöser Zugehörigkeit oder Lebensphilosophie. Ihre persönlichen Anliegen finden bei uns Gehör. Wir nehmen Ihre Bedürfnisse und Fragen ernst. Sie erreichen uns rund um die Uhr, über die Pflege oder direkt über die Telefonzentrale +41 31 632 21 11.

Physiotherapie

Nach einer DBS-Operation verändert sich die Bewegungssituation. Eine umfassende physiotherapeutische Abklärung vor der Operation und ein intensives physiotherapeutisches Training nach der Operation unterstützt Sie beim Umgang mit der neuen Bewegungssituation, hilft Ihnen z.B. Freezing zu überwinden und Ihre Haltung, Schutzreflexe sowie das Gangbild zu korrigieren.

Schlusswort

Die DBS-Operation kann beängstigend sein und es dauert mehrere Wochen, bis Sie nach der Operation wieder in Ihren Alltag zurückkehren können. Wir möchten Sie auf diesem Weg nach besten Kräften und Möglichkeiten unterstützen und sind für Erfahrungsberichte und Vorschläge Ihrerseits stets offen.

Zentrum für Parkinson und
Bewegungsstörungen (ZfB)
Universitätsklinik für Neurologie
Inselspital, Universitätsspital Bern
Freiburgstrasse
CH-3010 Bern
Tel. +41 31 632 21 68
Fax +41 31 632 12 07
zfpb@insel.ch

Prof. Dr. med. Claudio L. Bassetti
Klinikdirektor und Chefarzt
Prof. Dr. med. Paul Krack
Chefarzt, Leiter des ZfPB

Haus 16, Eingang 34

