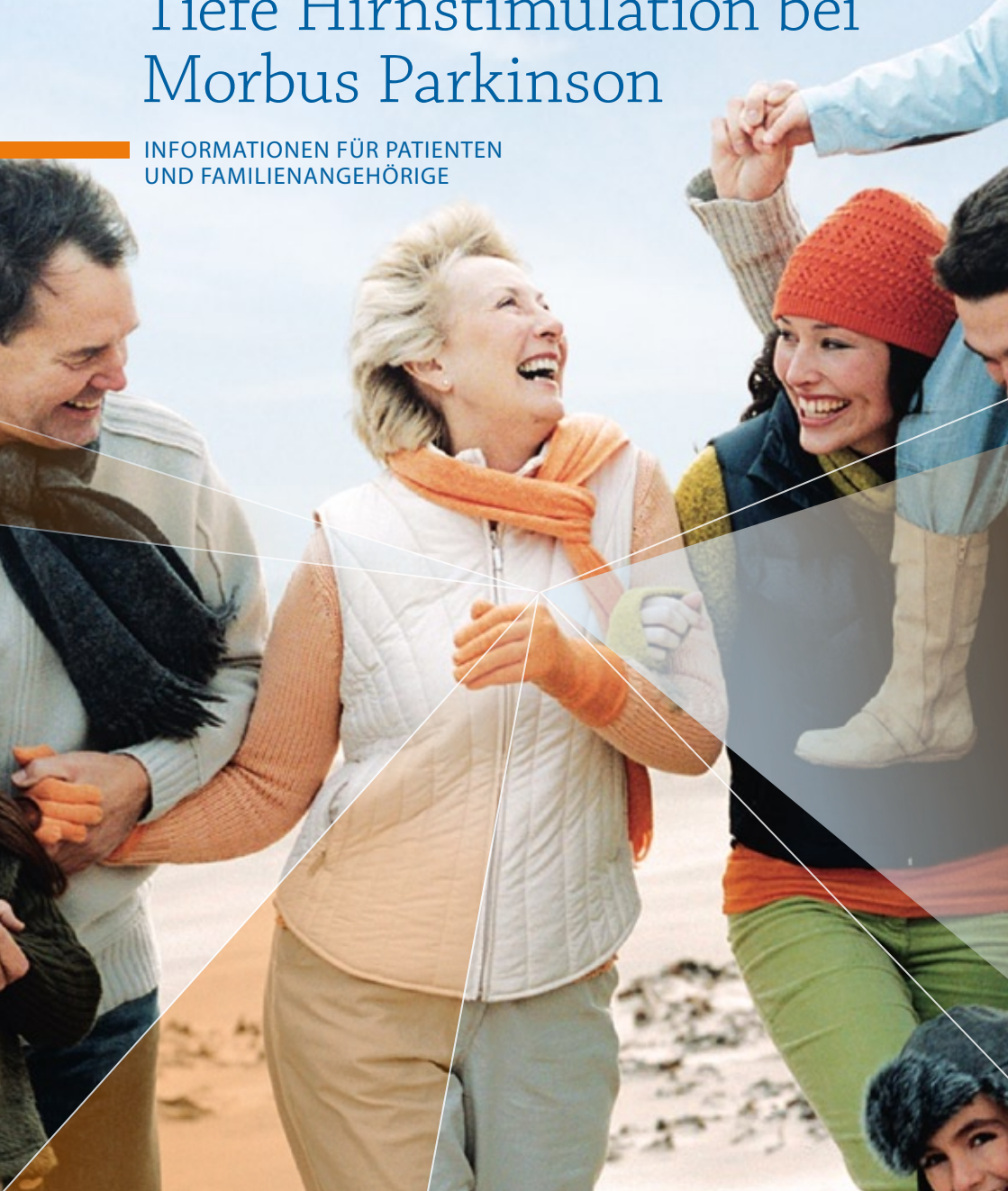




# Tiefe Hirnstimulation bei Morbus Parkinson

INFORMATIONEN FÜR PATIENTEN  
UND FAMILIENANGEHÖRIGE



# Inhalt



Vorwort	1
Allgemeines zur Entwicklung der Tiefen Hirnstimulation	2
Wann ist der richtige Zeitpunkt für eine Tiefe Hirnstimulation?	4
Kommt für mich grundsätzlich eine Tiefe Hirnstimulation in Betracht?	8
Wie sieht der Operationsablauf aus?	9
Was sind die Operationsrisiken?	13
Was kommt nach der Operation?	14
Mögliche Langzeitnebenwirkungen der Tiefen Hirnstimulation	16
Welche Langzeiterfahrungen gibt es zur Tiefen Hirnstimulation?	18
Allgemeine Fragen	20

# Vorwort

## Liebe Patientinnen-/en, liebe Angehörige,

die vorliegende Broschüre informiert Sie über die „Tiefe Hirnstimulation“ (THS), allgemein auch als „Hirnschrittmacher“ bekannt. Darin sollen die häufigsten Fragen beantwortet werden, die sich im Rahmen eines Entscheidungsprozesses für oder gegen eine mögliche Operation ergeben können.

zur Behandlung von motorischen Symptomen der Parkinsonschen Erkrankung eingesetzt. Für Sie als Betroffenen kann die „Tiefe Hirnstimulation“ eine deutliche Steigerung der Selbstständigkeit und damit einen Wiedergewinn an Lebensqualität im Alltag bedeuten.

Allgemein hin stellt die Einführung der „Tiefen Hirnstimulation“ einen maßgeblichen Durchbruch in der Geschichte der Therapie des Morbus Parkinson dar und wird als wirkungsvolles neurochirurgisches Verfahren seit vielen Jahren

Wir hoffen sehr, dass Ihnen diese Informationsbroschüre als hilfreiche Ergänzung zu einer eingehenden fachärztlichen Beratung dient!

Mit freundlichen Grüßen,

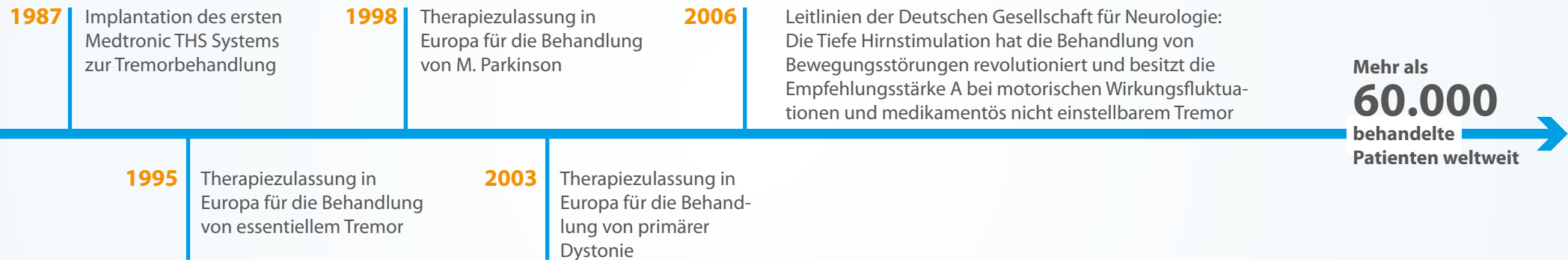
### Dr. M. Südmeyer

Oberarzt  
Zentrum für Bewegungsstörungen  
und Neuromodulation  
Neurologische Klinik  
Universitätsklinikum Düsseldorf

### Dipl.-Psych. B. Möller

Psychologin  
Klinik für Neurologie  
Neurozentrum, Campus Kiel  
Universitätsklinikum Schleswig Holstein

# Allgemeines zur Entwicklung der Tiefen Hirnstimulation



Die Tiefe Hirnstimulation ist ein neurochirurgisches Verfahren, das seit nunmehr über 20 Jahren weltweit bei circa 60.000 Patienten angewandt wurde. Diese etablierte Methode weist ein großes klinisches und wissenschaftliches Erfahrungsspektrum auf.

Nachdem 1987 erstmals eine wissenschaftliche Veröffentlichung zu der Tiefen Hirnstimulation bei Patienten mit Parkinson erschien, nahm dieses Verfahren einen immer größeren Stellenwert bei der Behandlung des Morbus Parkinson, einer der häufigsten

neurologischen Erkrankungen, ein (Benabid et al. 1987). Heutzutage ist die Tiefe Hirnstimulation aus der modernen Medizin nicht mehr wegzudenken. Im Jahr 1995 in Europa zunächst zur Behandlung von Tremorsyndromen zugelassen, erfolgte im Jahr 1998 die Therapiezulassung beim M. Parkinson, so dass heutzutage die Kosten von allen gesetzlichen und privaten Krankenkassen übernommen werden.

Die Behandlung von motorischen Wirkungsschwankungen und des Tremors (unwillkürliches Muskel-

zittern) erfolgt innerhalb spezieller Kernstrukturen des Gehirns mittels eines gezielt gesteuerten elektrischen Impulses. Dieser „Störsender“ unterdrückt die fehlerhafte Information im Gehirn, wodurch die äußeren Symptome deutlich reduziert werden können.

In mehreren nationalen und internationalen Studien wurde nachgewiesen, dass die THS eine substantielle Verbesserung der Beweglichkeit und nachhaltige Verminderung des Tremors bewirkt. Dies hat eine Verringerung der medikamentösen Therapie

sowie eine deutliche Minderung des Behinderungsgrades zur Folge. Die dadurch erlangte Wiedergewinnung einer zumeist nicht mehr gekannten Unabhängigkeit führte zu einer signifikanten Steigerung der Lebensqualität (DBS Study Group 2001, Krack et al. 2003, Deuschl et al. 2006, Weaver et al. 2009).

Der sich nun anschließende Informationsteil soll Ihnen und Ihren Angehörigen, welche häufig über Jahre den Erkrankungsverlauf miterleben, als Ratgeber vor einer möglichen Tiefen Hirnstimulation dienen.

# Wann ist der richtige Zeitpunkt für eine Tiefe Hirnstimulation?



Grundsätzlich gilt, dass die THS bei den folgenden Beschwerdebildern zum Einsatz kommt:

1. Wenn es im Krankheitsverlauf nach zumeist mehrjährig guter medikamentöser Therapierbarkeit der Bewegungsstörung zu so genannten motorischen Fluktuationen kommt, das heißt es treten Schwankungen der Beweglichkeit mit zunehmenden Phasen der Über- oder Unterbeweglichkeit auf.

2. Wenn ein Tremor, im Vordergrund des Beschwerdebildes steht, welcher

nur unzureichend oder gar nicht durch eine medikamentöse Therapie beeinflusst werden kann.

## **Vor einer möglichen Tiefen Hirnstimulation gilt es aus ärztlicher Sicht folgende Fragen zu klären:**

- Liegt zumindest eines der beiden Beschwerdebilder vor?
- Inwieweit sind die medikamentösen Therapieoptionen ausgeschöpft?
- Bestehen relevante Kontraindikationen gegen eine Operation?
- Ist die Lebensqualität des Betroffenen durch die Beschwerden nachhaltig eingeschränkt?

- Gibt der Betroffene realistische Beweggründe für seine persönliche Entscheidung zur THS an?

Gerade die persönlichen Beweggründe können ganz unterschiedlich ausfallen. Um sie näher zu beleuchten, wurden im Jahr 2008 in einer bundesweiten Umfrage bereits stimulierte Parkinson-Patienten nach ihren persönlichen Gründen für die Hirnschrittmachertherapie gefragt (Möller et al. 2009).

Dabei zeigte sich, dass für den Großteil der operierten Patienten die motorischen und medizinischen Komplikationen im Vordergrund standen: 62% der Befragten gaben an, sich aufgrund motorischer und/oder medikamentöser Komplikationen für die Tiefe Hirnstimulation entscheiden zu haben. Für 23% stand dagegen die allgemeine Verbesserung der Lebensqualität im Vordergrund. Zudem nannten die Patienten Gründe wie mehr Selbstständigkeit und Wiederaufnahme bzw. Fortsetzen der beruflichen Aktivität. Inwiefern die Operation als belastend wahrgenommen wird, hängt von vielen Faktoren ab und variiert

stark zwischen einzelnen Patienten. Dabei steht die subjektive Belastung durch die Operation im direkten Zusammenhang zur Zufriedenheit mit der Tiefen Hirnstimulation. Diese Belastung kann durch eine ausführliche Aufklärung und Abklärung der eigenen Erwartungen beeinflusst werden. Um mögliche Unsicherheiten und Ängste zu reduzieren, wird während des vorbereiteten stationären Aufenthaltes der operative Eingriff ausführlich besprochen.

Bei der Frage nach dem richtigen Zeitpunkt für den Beginn der Stimulation spielen auch soziale Aspekte und sekundäre Faktoren eine wesentliche Rolle. So vermindern sich im Krankheitsverlauf nicht nur der Bewegungsspielraum, sondern auch das Wohlbefinden und die Selbstsicherheit. Patienten beschreiben sich als zunehmend unsicher und haben Angst in der Öffentlichkeit aufzufallen. Mit dem Gefühl der Stigmatisierung entwickelt sich ein Vermeidungsverhalten, das heißt einzelne Aktivitäten, wie z.B. Theater-/Restaurantbesuche, werden aufgegeben oder die Teilnahme an Feiern im Bekanntenkreis abgesagt.



Dieses Verhalten führt unweigerlich zu einer sozialen Isolation. Selbst nach begonnener Stimulation und Wiedergewinnung der notwendigen Mobilität fällt dann ein Neuaufbau der früheren Aktivitäten und sozialen Kontakte schwer. Die Folge sind Unzufriedenheit und Resignation trotz klarer Verbesserung der motorischen Symptome. Um einer solchen Entwicklung vorzubeugen, ist es zumeist sinnvoll, frühzeitig und bei noch intaktem sozialem Umfeld die Indikation zur THS zu stellen. Die Tiefe Hirnstimulation kann zwar keinen direkten Einfluss auf die sozialen Aspekte ausüben, jedoch durch einen rechtzeitigen Einsatz Ihre Selbststän-

digkeit und Selbstbestimmung für weitere Jahre erhalten.

Diese psychosozialen Aspekte spielen gerade bei jüngeren Patienten eine große Rolle. Letztere berichten im Krankheitsverlauf einen stärkeren Verlust an sozialen Kontakten, der zum Teil auf eine kürzere Dauer der bisherigen Freundschaften und ein intensiveres Gefühl der Stigmatisierung zurückgeführt werden kann. Zudem fühlen sich jüngere Betroffenen stärker in ihrer beruflichen Existenz bedroht. Da Patienten, die ihre Arbeit bereits Jahre vor der THS aufgegeben haben, der Wiedereinstieg in den Beruf nur in manchen Fällen

gelingt, kann ein frühzeitiger Beginn der Therapie möglicherweise zu einem längeren Aufrechterhalten der beruflichen Aktivität beitragen.

Für den subjektiven Erfolg der Therapie spielen Ihre persönlichen Erwartungen eine wesentliche Rolle. So kann eine Unzufriedenheit nach der Operation oft auf einen unzureichenden Informationsgehalt und übermäßige Erwartungen zurückgeführt werden. Aus diesem Grund ist auf eine ausführliche Aufklärung vor der Operation zu achten. In den spezialisierten Zentren werden dabei nicht nur allgemeine Informationen vermittelt, sondern es wird im Ge-

spräch mit Ihnen und Ihren Angehörigen auf individuelle Bedenken und Erwartungen eingegangen.

Da die Erkrankung nicht nur Ihre Lebensbedingungen, sondern auch die Ihrer Angehörigen verändern kann, sollten Letztere ebenfalls ausführlich über die Therapie der Tiefen Hirnstimulation informiert werden. Dabei gilt: Je mehr Veränderungen auf Seiten des Patienten zu erwarten sind, desto stärker sollten auch die Angehörigen in den Entscheidungsprozess für oder gegen eine Tiefe Hirnstimulation involviert werden.

# Kommt für mich grundsätzlich eine Tiefe Hirnstimulation in Betracht?

1. Bessert sich die Bewegungsstörung durch Einnahme der Parkinsonmedikamente merklich?  Ja  Nein
2. Leiden Sie unter einem Tremor, der Sie im Alltag relevant einschränkt bzw. kommt es bei Ihnen wechselhaft zu Phasen mit Über- bzw. Unterbewegungen?  Ja  Nein
3. Treten bei Ihnen nicht tolerable Nebenwirkungen durch die Parkinsonmedikamente auf?  Ja  Nein
4. Fühlen Sie sich in Ihrer Lebensqualität durch die Bewegungsstörung relevant eingeschränkt (z.B. in den Bereichen Freizeitgestaltung/Sport/Beruf/Familie)?  Ja  Nein
5. Sind Ihre Gedächtnis-/Konzentrationsleistungen normal bzw. allenfalls leicht reduziert?  Ja  Nein
6. Würden Sie und Ihre Angehörigen grundsätzlich einer Tiefen Hirnstimulation zustimmen?  Ja  Nein

**Wenn Sie einige dieser Fragen mit Ja beantwortet haben, ist die Tiefe Hirnstimulation möglicherweise eine geeignete Behandlungsform für Sie.**

# Wie sieht der Operationsablauf aus?



Im Rahmen einer ambulanten neurologischen Vorstellung in einem spezialisierten Zentrum für die Tiefe Hirnstimulation werden Sie zunächst untersucht und Ihre Krankengeschichte erhoben. Wenn die medizinischen Kriterien für eine Operation gegeben sind, folgt zunächst ein ausführliches Informationsgespräch über die Operation und mögliche Therapiealternativen mit Ihnen und Ihren Angehörigen. Wenn Ihrerseits der Wunsch zur Durchführung einer Tiefen Hirnstimulation besteht, findet eine detaillierte Abklärung statt, die einer optimalen Behandlungsvor-

bereitung dient. In diesem Zeitraum beschäftigt sich der betreuende Arzt noch einmal eingehend mit Ihrem Krankheitsverlauf. Dabei werden ausführliche Untersuchungen durchgeführt und geklärt, ob die Operation als Therapieoption in Frage kommt. In diesem Rahmen besteht auch für Sie und Ihre Angehörigen noch einmal die Möglichkeit, eingehend mit dem behandelnden Neurologen und/oder Neurochirurgen zu sprechen und sich ausführlich über die Operation und der anschließenden Behandlung zu informieren. Bestehen nach Abschluss aller Untersu-



**Schemazeichnung zur beidseitigen Tiefen Hirnstimulation:  
alle Komponenten liegen unter der Haut.**

chungen keine Kontraindikationen und sollten Sie sich für die Tiefe Hirnstimulation entscheiden, wird ein Operationstermin in dem spezialisierten Zentrum vereinbart.

Einige Tage vor dem Eingriff erfolgt dann eine erneute stationäre Aufnahme, wobei in diesem Zeitraum die Operationsvorbereitung und Anpassung der medikamentösen Therapie stattfindet. Die Operation wird in einem spezialisierten neurochirurgischen Zentrum durchgeführt und dauert circa 5 – 8 Stunden mit Phasen des Wachzustandes und der Narkose. Dem eigentlichen Eingriff wird eine detaillierte bildgebende Untersuchung zur Darstellung der Zielstrukturen im Gehirn vorangestellt. Diese wird für die Operationsplanung genutzt und ist für den Erfolg der Tiefen Hirnstimulation sowie zur Minimierung der Operationsrisiken von entscheidender Bedeutung.

gischen Zentrum durchgeführt und dauert circa 5 – 8 Stunden mit Phasen des Wachzustandes und der Narkose. Dem eigentlichen Eingriff wird eine detaillierte bildgebende Untersuchung zur Darstellung der Zielstrukturen im Gehirn vorangestellt. Diese wird für die Operationsplanung genutzt und ist für den Erfolg der Tiefen Hirnstimulation sowie zur Minimierung der Operationsrisiken von entscheidender Bedeutung.

Während der Operation werden kleine Testelektroden in die Zielstruktur vorgeschoben, um den genauen Zielort zu bestimmen. Diese Phase erlebt der Betroffene zumeist in einem wachen Zustand, um in Zusammenarbeit mit dem behandelnden Neurochirurgen und Neurologen während einer mehrminütigen Teststimulation die Wirkung und mögliche Nebenwirkungen zu ermitteln. Nach der erfolgreichen Testung werden die Testelektroden gegen die endgültigen Elektroden ausgetauscht, die über ein Verlängerungskabel mit dem Neurostimulator verbunden werden. Am Schluss sind die Elektroden, das Verlängerungskabel sowie der Neurostimulator vollständig unter der Haut implantiert.

Nach der Operation findet die Weiterbehandlung des Patienten in dem auf die Tiefe Hirnstimulation spezialisierten neurologischen Zentrum statt. Dort werden die einzelnen Kontakte der jeweiligen Elektrode erstmals aktiviert, und es findet eine ausführliche Untersuchung der Wirkungen und möglichen Nebenwirkungen statt. Abschließend werden die Stimulationsparameter (Amplitu-

de, Frequenz, Impulsdauer) bis zum Erreichen der optimalen Wirkung durch den betreuenden Neurologen angepasst und der beste Kontakt für jede Seite definiert. Zudem ist eine Neueinstellung bzw. Reduktion der bisherigen Medikation von entscheidender Bedeutung. Diese, für den Erfolg der Tiefen Hirnstimulation wichtige Phase, dauert mehrere Tage.

Anschließend ist es häufig sinnvoll, eine Zeit der Rehabilitation in einer Parkinsonfachklinik durchzuführen. Dabei gilt die Förderung der neu gewonnenen Beweglichkeit durch krankengymnastische Übungsbehandlungen als wichtiges Ziel. In den ersten Wochen nach der Operation besteht häufig ein so genannter „Setzeffekt“, der ebenfalls einen positiven Einfluss auf die Beweglichkeit hat. Da dieser jedoch langsam wieder nachlässt, erfolgt in der Reha-Klinik in einigen Fällen eine weitere Anpassung der Stimulationparameter und Medikation. Der „Setzeffekt“ stellt einen normalen Anpassungsprozess nach der Operation dar und sollte bei Ihnen und Ihren Angehörigen keine Besorgnis hervorrufen. Nach dieser insgesamt mehrwöchigen,

## Was sind die Operationsrisiken?

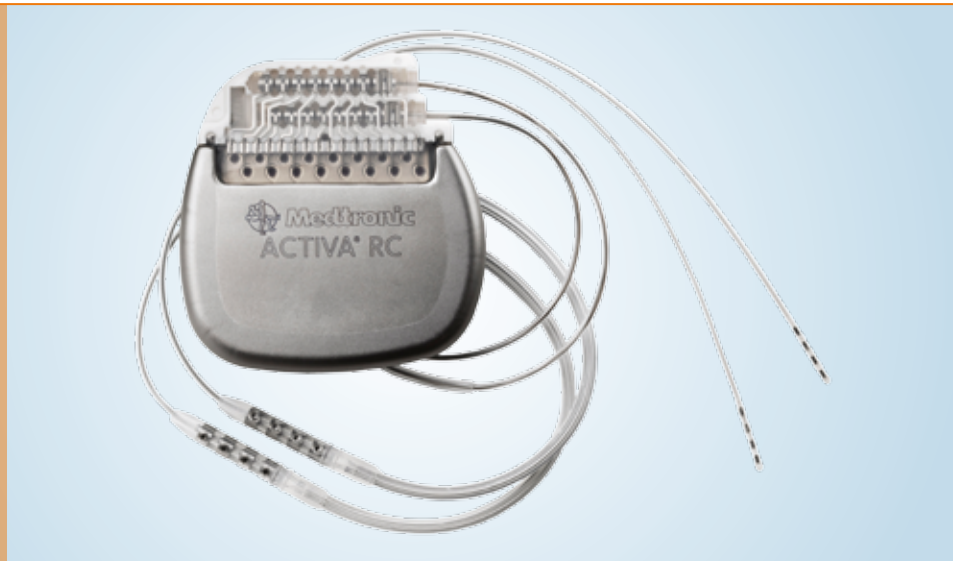
In mehreren Informationsgesprächen durch den behandelnden Neurologen und/oder Neurochirurgen werden Sie und Ihre Angehörigen über die möglichen Risiken der Tiefen Hirnstimulation ausführlich aufgeklärt. Grundsätzlich können Komplikationen während des operativen Eingriffs, aber auch durch die anschließende Stimulation selbst auftreten.

Bei der minimalinvasiven Operation kann es in seltenen Fällen zu Verletzungen von Gehirngefäßen und hiermit einhergehenden Blutungen kommen, welche für den Betroffenen sowohl asymptomatisch (d.h. ohne merkbare Beschwerden), als auch symptomatisch (d.h. Auftreten von z.B. Lähmungen) verlaufen können. Zudem kann es in ebenfalls seltenen Fällen zu einer Entzündung des Implantats kommen, welches dann eine antibiotische Behandlung bis hin zur Entfernung des Fremdmaterials erforderlich machen kann.

Nach der Operation kann bei manchen Patienten ein so genanntes „Durchgangssyndrom“ auftreten, woüber insbesondere auch die Angehörigen aufgeklärt werden müssen.

Hierbei treten Phasen vermehrter Verwirrtheit, Teilnahmslosigkeit, Traurigkeit oder gegensätzlich Euphorie auf, die sich in der Regel nach wenigen Tagen bis Wochen wieder vollständig zurückbilden. Zudem kann es stimulationsinduziert zu einer Verschlechterung der Sprache, elektrisierendem Gefühl im Bereich des Körpers insbesondere beim Aktivieren des Stimulators oder unwillkürlichen Bewegungen kommen. Alle diese durch die Stimulation selbst hervorgerufenen Nebenwirkungen können in fast allen Fällen durch die Veränderung der Stimulationsparameter oder Medikation zufriedenstellend gebessert werden. Durch die engmaschige Nachbetreuung werden mögliche Nebenwirkungen zumeist sehr früh erkannt und dann entsprechend therapiert.

Aufgrund der neu gewonnenen Unabhängigkeit und Lebensqualität kann es zu psychosozialen Belastungssituationen kommen, welche mit dem betreuenden Neurologen oder einem Psychotherapeuten besprochen werden sollten.



### Wiederaufladbarer Neurostimulator ACTIVA RC, Verlängerungskabel und Elektroden

verschiedene Stationen umfassenden Behandlung, werden Sie nach Hause entlassen. Für die Kontrolle der Stimulation wird eine regelmäßige Nachsorge in dem implantierenden Fachzentrum empfohlen.

Da die Tiefe Hirnstimulation die Parkinsonerkrankung nicht heilen kann, muss eine weitere regelmäßige neurologische Nachsorge gewährleistet sein. Wenn nach durchschnittlich 4 – 6

Jahren die Batterie des Hirnschrittmachers erschöpft ist, kann eine Batterieauswechslung während eines kurzen Eingriffes in Lokalanästhesie stattfinden. Ein erneuter operativer Eingriff am Kopf ist dabei nicht erforderlich. Seit 2008 besteht zudem die Möglichkeit, eine wiederaufladbare Batterie zu verwenden; der behandelnde Neurochirurg klärt hierfür die individuelle Eignung des Patienten.



# Was kommt nach der Operation?



Bei der Tiefen Hirnstimulation zeigt sich der Erfolg der Stimulation erst nach einigen Wochen bis Monaten in vollem Umfang. Ärztlicherseits ist dies auf eine sehr genaue, individuelle Anpassung der Stimulations-einstellung in Verbindung mit der häufig stark reduzierten Medikation zurückzuführen. Für Sie als Patienten sind darüber hinaus motorische und psychosoziale Aspekte relevant.

So setzt die Verbesserung Ihrer Alltagsbewältigung neben den gebes-

serten Wirkungsfluktuationen ein Maß an Koordination und Ausdauer voraus, das teilweise vor der Operation verloren ging. Bewegungen und Bewegungsabläufe, die aufgrund der motorischen Einschränkungen schon länger nicht mehr möglich waren, müssen Sie in den ersten Monaten erneut erlernen und die Ausdauer trainieren. Hier profitieren Sie insbesondere von einer intensiven krankengymnastischen Betreuung oder individuell angepassten sportlichen Aktivitäten.

Zusätzlich können Sie nicht direkt von einer positiven Veränderung in Ihrem Umfeld und Ihren sozialen Kontakten ausgehen. Gerade bei langjähriger Krankheitsgeschichte und Vermeidungsverhalten fällt es schwer, nach begonnener Stimulation neue Kontakte aufzubauen, vor allem wenn die Sicherheit im Umgang mit Anderen verschwunden ist. Bei der Gewinnung eines neuen Selbstvertrauens kann eine gute familiäre Einbindung unterstützend wirken. Gleichzeitig kann es jedoch aufgrund einer Veränderung der Rollenverteilung zu Problemen innerhalb der Familie kommen. So ergibt sich bereits Jahre vor der Stimulation aus dem Krankheitsverlauf und den zunehmenden Einschränkungen in vielen Fällen eine Umstrukturierung der innerfamiliären Verhältnisse. Dabei entwickelt beispielsweise das „Familienoberhaupt“ zunehmend eine Pflegebedürftigkeit, während der Partner oder die Angehörigen dessen frühere „Aufgaben“ und auch die Pflege selbst übernehmen. Strebt der Patient nach erfolgreicher Stimulation wieder die alte Rollenordnung an, so gelingt dies nur, wenn die Familie die Veränderung akzep-

tiert und den Betroffenen in seiner neu gewonnenen Selbständigkeit unterstützt. Für die Angehörigen bedeutet dies entsprechend eine erneute Veränderung der eigenen Lebensgewohnheiten. Allein der offene Umgang mit der Thematik und die Verdeutlichung der Situation reichen in den meisten Fällen, um aufkeimenden Konflikten entgegenzuwirken. Darüber hinaus kann bei schwerwiegenden Konflikten eine begleitende psychologische Betreuung die gegenseitige Annäherung unterstützen.

Hinsichtlich der Wiedergewinnung früherer motorischer und sozialer Fertigkeiten unter Berücksichtigung der eventuell anstehenden Veränderungen innerhalb der Familie, ist der Grad der Beeinträchtigung in beiden Bereichen vor dem Beginn der Tiefen Hirnstimulation entscheidend. Je weniger Fertigkeiten Sie verlernt haben und je intakter Ihr soziales Umfeld vor der Operation war, desto leichter fällt es Ihnen nach begonnener Stimulation frühere soziale Kontakte und Aktivitäten wieder aufzunehmen.

# Mögliche Langzeitnebenwirkungen der Tiefen Hirnstimulation



Nach der Operation kann es in einigen Fällen zu einer Verschlechterung der Sprache im Sinne einer verminderten Verständlichkeit und Wortflüssigkeit kommen. Diese Symptome sind zum Teil mit einer veränderten Einstellung der Stimulationsparameter behandelbar. In einigen Fällen muss allerdings gemeinsam mit dem Patienten ein Kompromiss aus einem guten motorischen Effekt und einer vertretbaren sprachlichen Einschränkung gesucht werden.

Vereinzelt werden im Langzeitverlauf auch kognitive Veränderungen berichtet. Da es allerdings auch bei rein medikamentös behandelten Patienten zu Veränderungen in diesem Bereich kommt, sind diese oft nicht sicher auf die Stimulation zurückzu-

führen. Um einen möglichen Einfluss zu minimieren, erfolgt bei der präoperativen Abklärung eine ausführliche neuropsychologische Untersuchung. Ergeben sich dabei Hinweise auf eine bereits beginnende dementielle Entwicklung, wird von einer Operation abgeraten.

Des Weiteren liegen Berichte von Patienten vor, die über Anpassungsschwierigkeiten, Fremdheitsgefühle oder Unzufriedenheit klagen (Schüpbach et al. 2006). Diese beruhen in vielen Fällen auf überhöhten Erwartungen hinsichtlich der Stimulation oder auf Konflikten in der Familie aufgrund der veränderten Bedürfnisse des Patienten. In der anfänglichen Euphorie und auf der Suche nach Hilfe wird dabei vergessen, dass die

THS lediglich die motorischen Symptome behandelt und damit weder die Parkinson-Erkrankung heilen oder aufhalten, noch das frühere Leben zurückgeben und familiäre Konflikte bereinigen kann. Auch hier kann eine umfangreiche Vor- und Nachsorge der Unzufriedenheit entgegen wirken. Vor allem in den spezialisierten Zentren werden operierten Patienten deshalb im Rahmen der postoperativen Versorgung in regelmäßigen Abständen einbestellt und können auch außerhalb dieser Termine vorstellig werden. Darüber hinaus kann eine psychotherapeutische Behandlung beim Umgang mit der Erkrankung und den resultierenden Einschränkungen helfen.

Wenn nach der Operation vermehrt Symptome einer Depression auftreten und trotz guter Motorik eine Antriebsarmut besteht, ist dies in einigen Fällen nach jahrelanger, zumeist hochdosierter Medikation, auf den Entzug des L-Dopa's zurückzuführen. Letzteres wirkt im Gegensatz zu der Stimulation im gesamten Gehirn und erzeugt dabei auch einen stimmungsaufhellenden Effekt. Wenn nach der Operation die Medikation stark reduziert wird, fehlt dem Körper zunächst das L-Dopa und es kann zu depressiven Symptomen kommen. In der Regel können diese mit einer erneuten medikamentösen Anpassung behandelt werden.

## Was kann die Stimulation?

- Verbesserung des Bewegungsprofils durch Reduktion motorischer Wirkungsfluktuationen
- Verbesserung des Tremors
- Verbesserung der Lebensqualität
- Verminderung der Alltagsbeeinträchtigung
- Vermindertes Gefühl der Stigmatisierung
- Häufig Reduktion der Medikation

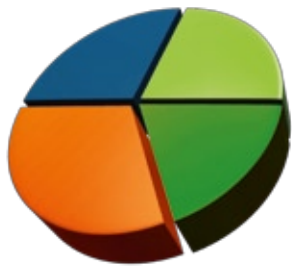
## Was kann die Stimulation nicht?

- Heilung des M. Parkinson
- Behandlung sämtlicher Symptome, also auch Sprache, Inkontinenz etc.
- Verbesserung von zwischenmenschlichen Beziehungen
- Das alte Leben zurückgeben
- Unmittelbare Wiederherstellung der früheren Ausdauer und Leistungsfähigkeit
- Automatische Schaffung neuer sozialer Kontakte

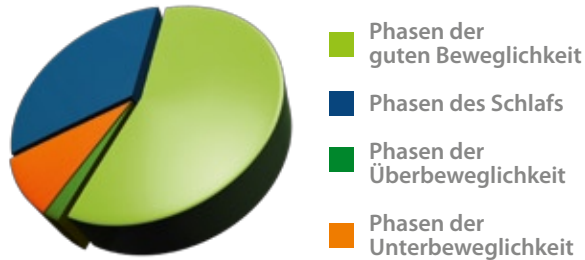
# Welche Langzeiterfahrungen gibt es zur Tiefen Hirnstimulation?

## Beweglichkeit über 24 Stunden:

Vor der Implantation



12 Monate nach der Implantation



Die Therapie der Tiefen Hirnstimulation wird seit über 10 Jahren erfolgreich bei Parkinson Patienten durchgeführt. Sowohl vor der klinischen Anwendung als auch innerhalb der letzten Jahre konnte anhand wissenschaftlicher Arbeiten immer wieder die deutliche Verbesserung der motorischen Symptome bei gleichzeitiger Reduzierung der Medikation belegt werden (DBS Study Group 2001). So konnten Deuschl et al. in einer multizentrischen Studie mit 156 stimulierten Patienten nach 6 Monaten nicht nur einen klaren Rückgang der Bewegungsschwankungen, sondern auch

eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität nachweisen (Deuschl et al. 2006). Während sich bei den medikamentös behandelten Patienten keine wesentliche motorische Veränderung ergab, sank der Zeitraum der schlechten Beweglichkeit bei den stimulierten Patienten im Mittel um 4 Stunden (68%). Gleichzeitig verlängerten sich die Phasen guter Beweglichkeit und die Schlafdauer. Verminderte Schwankungen zwischen guter und schlechter Beweglichkeit ermöglichen allgemein eine aktivere und flexiblere Alltagsgestaltung. Dabei entfällt sowohl die Abhängigkeit

der „Tagesgestaltung“ an die einzelnen jeweiligen „Bewegungsphasen“ als auch die Angst vor einem plötzlichen Auftreten motorischer Komplikationen in der Öffentlichkeit. Zudem können alltägliche Aufgaben besser bewältigt werden und Patienten fühlen sich weniger stigmatisiert. Infolge dieser Veränderungen erhöhen sich das körperliche Wohlbefinden und die Lebensqualität.

Ein Anhalten dieser positiven Veränderungen bei gleichzeitiger Reduzierung der Medikation konnte auch im weiteren Verlauf beobachtet werden und ist für einen Zeitraum von 5 Jahren wissenschaftlich nachgewiesen. Dabei zeigten sich insbesondere eine anhaltende Verbesserung

der Beweglichkeit und des Tremors, ohne dass relevante Veränderungen in den Kognitionen und der Stimulation nachgewiesen werden konnten (Krack et al. 2003).

Die positiven Effekte der Tiefen Hirnstimulation spiegeln sich auch in der direkten Rückmeldung der behandelten Patienten wieder. So gaben in einer im Jahr 2008 bei operierten Patienten bundesweit durchgeführten Fragebogenstudie 86% der Befragten an, dass sie aufgrund ihrer Erfahrungen der Therapie erneut zustimmen würden. Zudem würden 94% der Befragten die Therapie weiter empfehlen bzw. haben dies bereits getan (Möller et al. 2009).

## Was würden Sie anderen Patienten empfehlen?



# Allgemeine Fragen



## Wo finde ich Adressen der spezialisierten Kliniken?

Grundsätzlich sollte die Tiefe Hirnstimulation nur in einem der bundesweit vertretenen erfahrenen Zentren durchgeführt werden. Genauere Informationen über die einzelnen Kliniken finden Sie unter: [www.kompetenznetz-parkinson.de](http://www.kompetenznetz-parkinson.de) oder [www.tiefehirnstimulation.de](http://www.tiefehirnstimulation.de)

## Wer übernimmt die Kosten der Operation?

Die Kosten für das anerkannte Verfahren der Tiefen Hirnstimulation

beim M. Parkinson und die Nachsorge wird sowohl von den gesetzlichen als auch privaten Krankenkassen übernommen.

## Welche alternativen Therapieverfahren gibt es?

Als intensivierete Therapiealternativen bei Betroffenen mit M. Parkinson und verkomplizierenden Bewegungsschwankungen stehen die Pumpentherapien zur Verfügung. Bei diesen werden mittels einer Nadel im Fettgewebe oder eines künstlichen Darmzugangs kontinuierlich

Parkinsonmedikamente verabreicht, um somit das Auftreten von Wirkungsschwankungen zu verhindern. Diesbezüglich können Sie weitere Informationen in einem spezialisierten Parkinsonzentrum erhalten.

## Welche Neuerungen gibt es bei der Tiefen Hirnstimulation?

Seit 2008 steht eine neue Hirschrithmchengeneration zur Verfügung, welche eine erweiterte Programmierung der Stimulationsparameter durch den behandelnden Arzt ermöglicht. Zudem wurde ein neues Patientenprogrammiergerät entwickelt, mit welchem der Betroffene eingestellte Stimulationsprogramme selbstständig aktivieren kann.

## Was muss ich im Alltag aufgrund der Tiefen Hirnstimulation beachten?

Die neue Generation der Hirschrithmacher wird üblicherweise nicht durch elektromagnetische Störfelder beeinflusst. Eine direkte Anwendung von elektrischem Strom am Körper ist allerdings nur unter bestimmten Bedingungen möglich und muss vorher mit dem behandelnden Neurologen besprochen werden. Wei-

terhin ist die Durchführung einer Magnetresonanztomographie (MRT) nur noch eingeschränkt möglich und sollte lediglich in spezialisierten Zentren erfolgen.

## Gibt es eine Selbsthilfegruppe für Patienten und Angehörige?

Verschiedene Selbsthilfegruppen stehen Ihnen und Ihren Angehörigen zur Verfügung, von denen hier drei exemplarisch genannt werden:

dPV  
(Deutsche Parkinson Vereinigung)  
[www.parkinson-vereinigung.de](http://www.parkinson-vereinigung.de)

EPDA  
(European Parkinson's Disease Association)  
[www.epda.eu.com/](http://www.epda.eu.com/)

PAoL Parkinsonline  
<http://www.parkins-on-line.de>

## Durch wen sollte ich mich beraten lassen?

Die Beratung über die Tiefe Hirnstimulation sollte durch einen, mit der Methode vertrauten, Neurologen oder Neurochirurgen erfolgen.

## Ihr Arzt:



### Literatur:

Benabid et al. Combined (thalamotomy and stimulation) stereotactic surgery of the VIM thalamic nucleus for bilateral Parkinson disease. *Appl Neurophysiol* 1987;50:344-346

Deuschl et al. A randomized trial of deep brain stimulation for Parkinson's disease. *N Eng J Med* 2006;355:896-908

Krack et al. Five-year follow-up of bilateral stimulation of the subthalamic nucleus in advanced Parkinson's disease. *N Eng J Med* 2003;349:1925-1934

Möller, B. et al. Zusammenhänge zwischen Zufriedenheit mit der Hirnschrittmachertherapie und subjektiven Faktoren bei Patienten mit M. Parkinson. *Aktuelle Neurologie* 2009; 36, S 02

Schüpbach et al. Neurosurgery in Parkinson's disease. A distressed mind in a repaired body? *Neurology* 2006;66:1811-1816

The Deep-Brain Stimulation for Parkinson's Disease Study Group. Deep-brain stimulation of the subthalamic nucleus or the pars interna of the globus pallidus in Parkinson's disease. *N Eng J Med* 2001;345:956-963

Weaver et al. Bilateral deep brain stimulation vs best medical therapy for patients with advanced Parkinson disease: a randomized controlled trial. *JAMA* 2009;301:63-73

[www.medtronic.de](http://www.medtronic.de)

### DEUTSCHLAND

#### Medtronic GmbH

Earl-Bakken-Platz 1  
40670 Meerbusch  
Telefon: +49-2159-81 49-0  
Telefax: +49-2159-81 49-100  
[deutschland@medtronic.com](mailto:deutschland@medtronic.com)  
[www.medtronic.de](http://www.medtronic.de)

### EUROPA

#### Medtronic Europe Sàrl

Case Postale  
Route du Molliiau 31  
CH-1131 Tolochenaz  
Telefon: +41-21-86 8000  
Telefax: +41-21-802 7000  
[www.medtronic.eu](http://www.medtronic.eu)



**Medtronic**