



# Djúpkjarna rafskautsörvun (DBS) við Parkinsonsjúkdómi

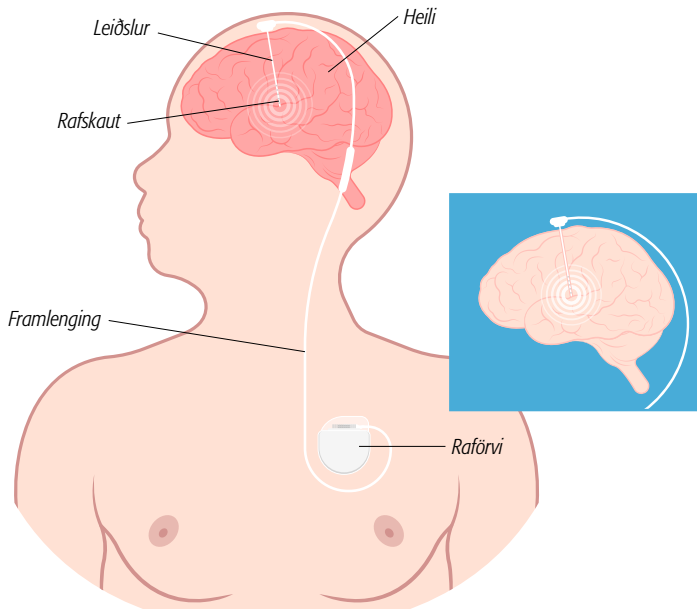
Þetta fræðsluefni er fyrir Parkinsonsjúklinga sem fara í aðgerð til að fá djúpkjarna rafskautsörvun (Deep Brain Stimulation, DBS). Í fræðsluefninu eru upplýsingar um aðgerðina, árangur, aukaverkanir og ýmis hagnýt atriði.

## Hver eru hreyfieinkenni í Parkinsonsjúkdómi?

Dæmigerð hreyfieinkenni Parkinsonsjúkdóms eru hægar hreyfingar, stífni og skjálfti. Þegar byrjað er að taka Parkinsonlyf eftir greiningu sjúkdómsins, endast áhrif þeirra yfirleitt jafnt yfir daginn. Þegar hann versnar getur verið að áhrif lyfja endist ekki fram að næsta lyfjaskammti. Það kallast niðursveifla eða „wearing off“. Eins geta komið fram sveiflur í hreyfigetu þar sem lyfjaáhrifin eru ýmist of lítil eða of mikil. Þegar lyfjaáhrifin eru of lítil upplifir sjúklingur sig „off“ þar sem hreyfigeta skerðist og önnur einkenni sjúkdómsins geta versnað. Þegar lyfjaáhrifin eru of mikil koma fram ósjálfráðar hreyfingar, svokallaðar ofhreyfingar (dyskinesias) sem geta haft neikvæð áhrif á hreyfigetu og lífsgæði.

## Hvað getur hjálpað í langt gengnum sjúkdómi?

Læknir getur stillt lyfjaskammta og tímasetningar þeirra til að reyna að bæta hreyfigetu og draga úr ofhreyfingum. Hjá sumum sjúklingum er DBS notað til að meðhöndla niðursveiflur og ofhreyfingar sem ekki er hægt að ráða við með lyfjabreytingum. DBS er heilaaðgerð þar sem mjóum vírum, svokölluðum rafskautum, er komið fyrir djúpt inn í heila (sjá mynd). Skautin eru tengd við raförva sem sendir rafstraum til svæða í heilanum sem stjórna hreyfingum. Þessi meðferð getur dregið úr niðursveiflum og ofhreyfingum.



Mynd 1: Djúpkjarna rafskautsörvun.

## Hverjum hentar DBS meðferð?

Þegar Parkinsonsjúklingur finnur enn fyrir góðum áhrifum af lyfjunum en fær einnig slæmar niðursveiflur eða erfiðar ofhreyfingar þrátt fyrir breytingar á skömmtum og tímasetningum lyfjanna má skoða hvort DBS henti sem meðferð við einkennum. Mikill skjálfti sem ekki svarar lyfjameðferð getur einnig verið ábending fyrir aðgerð.

Vitræn skerðing, ofskeyjanir, alvarlegt þunglyndi, alvarleg taltruflun og mikið jafnvægisleysi teljast frábendingar fyrir aðgerð. Góður félagslegur stuðningur er mikilvægur þáttur í aðgerðarferlinu.

### Áður en ákvörðun er tekin um DBS aðgerð þarf að hafa farið fram:

- Mat taugalæknis sem sérhæfir sig í meðhöndlun Parkinsonsjúkdóms
- Mat á lyfjasörun með levódópaprófi
- Segulómun af heila
- Ítarlegt mat á vitrænni getu (minni og hugsun) hjá taugasálfræðingi
- Samráðsfundur með heila- og taugaskurðlækni

## Árangur DBS aðgerða

DBS getur bætt einkenni sem svara Parkinsonlyfjum og þannig bætt hreyfigetu og lífsgæði með lengri „góðum tíma“ innan hvers dags. Einnig geta önnur einkenni svo sem verkir og svefntruflanir minnkað. Oftast er hægt að minnka heildarlyfjaskammt Parkinsonlyfja og þar með draga úr aukaverkunum tengdum þeim. DBS hægir hvorki á framgangi sjúkdómsins né læknar hann og hjálpar yfirleitt ekki svokölluðum miðlínueinkennum t.d. vitrænni skerðingu, taltruflun, kyngingartruflun, þunglyndi, kvíða og jafnvægisleysi.

## Aukaverkanir og áhætta við DBS aðgerð og meðferð

DBS er talin örugg aðgerð en engin aðgerð er algjörlega hættalaus. Flestar aukaverkanir eru vægar og tímabundnar. Fyrst eftir aðgerðina er eðlilegt að hafa væga verki í skurðsárinu en einnig getur borið á erfiðleikum við að finna orð. Í sjaldgæfum tilfellum geta komið fram alvarlegir fylgikvillar svo sem heilablæðing eða blóðtappi í heila, flog og sýkingar. Ef meiri háttar sýking kemur upp í rafskautum eða spennugjafa gæti hugsanlega þurft að fjarlægja DBS kerfið. Örsjaldan geta komið fram fylgikvillar tengdir búnaðinum svo sem rof á leiðslum eða ónákvæm staðsetning rafskauta í heila.

Auk þess geta komið fram aukaverkanir af raförvuninni, svo sem truflun á tali eða kyngingu, skyndtruflanir, skerðing á jafnvægi, geðræn einkenni og hegðunartruflanir. Eins er algengt að Parkinsonsjúklingar með DBS þyngist eftir aðgerðina. Oft er hægt að draga úr aukaverkunum með breytingum á rafstillingum og lyfjum. Sumar rannsóknir hafa sýnt aukna tíðni sjálfsvíga hjá Parkinsonsjúklingum sem gangast undir DBS aðgerð.

**Hafa þarf samband við göngudeild taugasjúkdóma, E2 í Fossvogi ef eftirfarandi einkenni sýkinga koma fram eftir aðgerð. Ef utan dagvinnutíma skal leita á bráðamóttöku og upplýsa um nýlega heilaaðgerð:**

- Líkamshiti verður hærri en 38.5°C
- Skurðsár eru bólgin eða vessar frá þeim

Leita þarf strax á bráðamóttöku ef fram kemur kröftugur höfuðverkur eða stífleiki í hnakka.

**Í neyðartilvikum er hringt í 112**

## Hvernig er aðgerðin framkvæmd?

DBS aðgerð er framkvæmd í Svíþjóð og fer yfirleitt fram í svæfingu. Hún tekur um 4-6 klukkustundir. Flestir sjúklingar fá rafskaut í báðar hliðar heilans. Rafskautið hægra megin stjórnar hreyfingum vinstri líkamshelmings og öfugt.

Rammi heldur höfðinu föstu í aðgerðinni svo hægt sé að staðsetja rafskautin og tekin er mynd af höfðinu með rammanum á. Í aðgerðinni eru boruð lítil op á hvora hlið höfuðkúpunnar svo hægt sé að koma rafskautunum fyrir. Að því loknu eru tvær leiðslur þræddar undir húðina og tengdar við raförva sem er staðsettur undir húð á bringunni (sjá mynd). Raförvi er spennugjafi (rafflaða) og stýriening kerfisins. Rafskautin eru fest með hringlaga festingu yfir borholunum. Samtals verða því þrjú u.þ.b. 6-10 cm löng skurðsár á höfðinu og eitt á bringu. Sárunum er yfirleitt lokað með heftum. Hluti af hárinu er rakaður af þar sem skurðirnir eru gerðir.

Raförvinn er ýmist endurhlaðanlegur eða með langtíma rafhlöðu. Endurhlaðanlegan raförva þarf að hlaða u.þ.b. þrisvar sinnum í viku og gæti þurft að endurnýja eftir um 15 ár. Skipta þarf um langtíma raförva á þriggja til fimm ára fresti. Hægt er að skoða líftíma rafhlöðunnar með fjarstýringu sem afhent er eftir aðgerðina og sjúklingur getur notað sjálfur. Miðað er við að hafa samband við lækni eða hjúkrunarfræðing í Parkinsonteymi Landspítalans þegar um fjórir til sex mánuðir eru eftir af rafhlöðunni. Aðgerð til að skipta um raförva er framkvæmd á Landspítala í staðdeyfingu og útskrifast sjúklingur samdægurs.

## Kostnaður og ferðatilhögun

- Sjúkratryggingar Íslands (SÍ) greiða allan ferðakostnað fyrir sjúkling og einn fylgdarmann og kostnað við aðgerðina en taugalæknir sendir beiðni vegna þessa.
- Sjúklingur og einn fylgdarmaður hans eiga rétt á dagpeningum á meðan á dvölinni stendur, hægt er að senda umsókn á [www.sjukra.is](http://www.sjukra.is).
- Eftir að vilyrði er komið frá SÍ sér sjúklingur um að bóka flug með því að hafa samband við Icelandair í síma 505-0618. Einnig er hægt að fá aðstoð frá Alþjóðadeild SÍ. Skurðlæknirinn þarf að samþykkja að sjúklingur megi ferðast með flugi eftir aðgerðina. Því gæti heimferðardagur breyst.
- Gott er að hafa Parkinsonlyfin meðferðis í handfarangri. Vottorð um nauðsynleg lyf á ferðalagi er gefið út af taugalækni sjúklings.
- Sjúklingur þarf að vera mættur til Svíþjóðar þremur dögum fyrir aðgerðina og fer undirbúningsviðtal fram, að öllu jöfnu, tveimur dögum fyrir hana. Einnig þarf að framkvæma segulómun af höfði í svæfingu og taka blóðprufur fyrir aðgerðina. Sjúklingur leggst annað hvort inn á legudeildina kvöldið fyrir aðgerð eða að morgni aðgerðardags.

- Starfsmaður á vegum Sí mun vera sjúklingnum og aðstandanda til liðsinnis í Svíþjóð.
- Fyrstu tvær næturnar dvelur sjúklingur og fylgdarmaður hans á hóteli sem verður bókað fyrir þá.
- Sjúklingurinn dvelur á sjúkrahúsinu í tvær til fimm nætur eftir aðgerðina og fer svo til fylgdarmanns síns á sjúkrahótelid og dvelur þar fram að brottför til Íslands.

## Undirbúningur fyrir aðgerð

- Fyrir brottför tekur hjúkrunarfræðingur Parkinsonteymis sýni frá sjúklingi til að útiloka að hann sé með ónæmar bakteríur. Sýni eru tekin úr nösum, koki, spöng og endaparmi. Svörin þarf að hafa meðferðis til sjúkrahússins.
- Sjúklingur fær sendan spurningalista á ensku frá Svíþjóð sem hann eða aðstandandi þarf að fylla út og hafa meðferðis ásamt lyfjalista og læknaþreffi frá taugalækni. Einnig eru sendar leiðbeiningar varðandi þau lyf sem þarf að hætta að taka fyrir aðgerðina svo sem blóðþynningarlyf og sum verkjalyf.
- Ef upp kemur sýking eða veikindi fyrir aðgerðina er mikilvægt að láta starfsfólk spítalans vita.

## Eftir aðgerð

### Einkenni sjúkdóms

Strax eftir aðgerðina getur komið bjúgur í kringum rafskautin sem dregur úr Parkinsonseinkennum og því gæti þurft að draga úr lyfjameðferð strax eftir aðgerð. Einkenni geta svo versnað aftur þegar bjúgurinn hjaðnar og þá getur þurft að auka skammta aftur. Hægt er að vera í sambandi við Parkinsonteymi varðandi ráðleggingar um lyfin.

### Þreyta og einbeitingarskortur

Fyrst eftir aðgerðina getur komið fram þreyta og skortur á einbeitingu sem getur lýst sér með erfiðleikum við að finna orð. Þetta gengur yfirleitt yfir á einni til tveimur vikum.

### Bað og sund

Fyrstu 6 vikurnar eftir aðgerðina þarf að forðast að fara í bað, sund eða heita potta til að draga úr sýkingarhættu en fara má í sturtu.

## Skurðsár

Um 12-14 dögum frá aðgerð fær sjúklingur tíma á göngudeild taugasjúkdóma í heftatöku og sýnatöku vegna fjölonæmra baktería. Umbúðir eru hafðar á skurðsárum meðan hefti eru til staðar.

- Þegar farið er í sturtu þarf að forðast að láta vatnið buna beint á umbúðirnar.
- Ef umbúðir losna, blotna eða verða óhreinar þarf að skipta um þær en afhentar eru auka umbúðir á sjúkrahúsinu fyrir útskrift.
- Skurðsár eru viðkvæm fyrst eftir aðgerð og örin geta orðið rauð ef það skín sólarljós á þau fyrsta árið.

## Stilling á rafstraum

Um það bil einum mánuði eftir aðgerðina ætti mesti bjúgurinn í kringum rafskautin að vera horfinn og er þá kveikt á rafstraumnum. Fyrsta stilling á rafstraumi tekur um hálfan dag.

- Sjúklingur má ekki taka Parkinsonlyf fyrir fyrstu stillingu á rafstraumnum og fær leiðbeiningar varðandi lyfjainntöku. Stilling á rafstraumnum fer fram á göngudeild taugasjúkdóma þar sem taugalæknir kveikir á raförvuninni, fer yfir svörun allra póllanna og metur hverjar séu bestu stillingarnar á raförvanum, ásamt því að stilla af lyfin.
- Gera má ráð fyrir að þessi dagur reynist sjúklingnum erfiður og að hann þurfi fylgd aðstandanda til þess að geta mætt á göngudeildina.
- Yfirleitt tekur um þrjá til sex mánuði að finna jafnvægi í meðferðinni.

## Notkun fjarstýringar

- Sjúklingur fær fjarstýringu (síma) sem tengist raförvanum í gegnum sendi.
- Eftir að búíð er að kveikja á meðferðinni er hægt að nota fjarstýringuna til að slökkva og kveikja á meðferðinni. Einnig er hægt að nota fjarstýringuna til að skipta um stillingar á raförvuninni.
- Mikilvægt er að vera búinn að hlaða bæði fjarstýringuna og sendinn áður en mætt er í fyrstu stillingu á rafskautunum.

## Hreyfing

Ráðlagt er að taka því rólega fyrstu vikurnar eftir aðgerðina. Forðast þarf að lyfta þungum hlutum, beygja sig mikið fram, snúa upp á hrygginn og lyfta höndum upp yfir höfuð, fyrstu 6-8 vikurnar.

## Vinna og tómstundir

- Yfirleitt þarf að taka frí frá vinnu í um tvær til sex vikur en það fer eftir því hversu líkamlega krefjandi starfið er.
- Í lagi er að stunda íþróttir án mikils álags þegar allt er vel gróið, til dæmis golf.
- Ástundun íþróttar, þar sem hætta er á höfuðhöggi, getur skemmt rafskautakerfið og því þarf að varast slíkt.

## Meðferð, rannsóknir og önnur tæki sem geta haft áhrif á raförvunina

Ýmis meðferð, tæki og rafsegulsvið geta truflað eða slökkt á raförvuninni. Því er mikilvægt að hafa öryggiskortið sem afhent er eftir aðgerðina alltaf á sér til að sýna heilbrigðisstarfsfólki og öðrum aðilum. Ef raförvi slekkur á sér getur sjúklingur kveikt aftur með fjarstýringunni.

## Rannsóknir og skurðaðgerðir

Sum DBS kerfi mega ekki fara í segulómtæki (MRI) og alltaf þarf að setja á ákveðnar stillingar fyrir rannsóknina. Því þarf að tala við taugalækni eða hjúkrunarfræðing í Parkin-sonteymi Landspítala áður en farið er í slíka myndatöku.

Ráðlagt er að slökkva á DBS tækinu þegar farið er í hjartalínurit (EKG) eða heilalínurit (EEG).

Ekki má undirgangast skurðaðgerðir með öllum tegundum af brennsluhnifum (Diathermy) og því þarf sjúklingur alltaf að láta skurðlækni vita af meðferðinni ef aðgerð er fyrirhuguð.

## Ferðalög til útlanda

Málmeitarhlið svo sem á flugvöllum geta pípt þegar gengið er í gegnum þau. Nauðsynlegt er því að sýna öryggiskortið og fá að sleppa því að ganga í gegnum hliðið. Ef nauðsynlegt er að ganga í gegnum hliðið er mælt með að slökkva á raförvanum áður. Einnig geta þjófavarnarkerfi í búðum farið í gang vegna rafskautakerfisins en það hefur þó engin áhrif á meðferðina.

## Rafsegulsvið

Fara þarf með varúð á svæðum með sterku rafsegulsviði t.d. við háspennulínur, kjarnorkuver eða vararafstöðvar. Vinna við rafsuðu getur haft áhrif á eða skemmt DBS kerfið.

## Meðferð með stuttbylgjum og örbylgjum

Ekki má gangast undir meðferðir með stuttbylgjum, örbylgjum eða hljóðbylgjum (ultrasound) t.d. nýrnasteinbrjót því þær geta skaðað kerfið. Þó má gera rannsóknir með ömun en ekki beint yfir raförvanum.

Gefa má meðferð með TENS (raförvun á taugaenda gegnum húð) ef það er staðsett minnst 20 cm frá raförvanum.

## Meðferð vegna tannsteins

Tannstein þarf að fjarlægja handvirkt, hvorki með rafmagni né hljóðbylgjum þar sem það getur skemmt kerfið, þó að slökkt sé á raförvanum.

## Notkun háþrýstiklefa og köfun

Forðast þarf notkun háþrýstiklefa og að kafa dýpra en 10 metra þar sem það getur skemmt kerfið.

## Pungun

Nauðsynlegt er að láta lækni eða hjúkrunarfræðing í Parkinsonteymi Landspítala vita ef sjúklingurinn er þungaður og með rafskautakerfi eða fyrirhuguð er aðgerð með ísetningu DBS.

Upplýstu heilbrigðisstarfsfólk og tannlækna um DBS meðferðina og hafðu ávallt sjúklingafjarstýringuna meðferðis á sjúkrahús, í rannsóknir eða aðgerðir.

## Eftirlit

Eftirlit fer fram á göngudeild taugasjúkdóma, E2 í Fossvogi. Í byrjun má búast við tíðum komum á göngudeildina til stillingar, mats og meðferðar á einkennum. Þegar jafnvægi er náð er eftirlit á 4-6 mánaða fresti.

## Símanúmer og netfang

Göngudeild taugasjúkdóma E2, Landspítala Fossvogi er opin virka daga klukkan 8:00-12:00 og 12:45-15:00, sími: 543 4010, 620 1539 eða 824 5773.

Netfang: [parkinsonhjukrun@landspitali.is](mailto:parkinsonhjukrun@landspitali.is)