

*dr. Kovács Norbert, dr. Balás István,
dr. Nagy Ferenc*

Az esszenciális tremor kezelése mély agyi stimulációval

Betegtájékoztató

Előszó

Tisztelt Olvasó!

A mély agyi stimuláció az elmúlt húsz évben a mozgászavarok egyik meghatározó kezelésévé vált. A módszer alkalmazásával jelentős áttörést értünk el a különböző eredetű remegések tüneti kezelésében. Azonban a sikerek ellenére a mély agyi stimuláció nem egy csodaszer, ami egycsapásra képes megoldani a betegek gondjait.

Jelen betegtájékoztatónak az egyik fő célja, hogy hiteles képet adjon a mély agyi stimulációról és bemutassa a kezelés valódi oldalát.

A könyv összeállítása során a nemzetközi szakirodalomban elérhető legújabb adatokat és a betegeink kezelése során összegyűjtött tapasztalatainkat is felhasználtuk. Amennyiben további kérdése van a témával kapcsolatban, örömről szolgálna, ha eljuttatná hozzánk levélben a Dr. Kovács Norbert, PTE ÁOK Neurológiai Klinika, 7623 Pécs, Rét utca 2., illetve e-mailben a kovacsnorbert@c2.hu címre.

Jó egészséget kívánunk!

A szerzők

A mély agyi stimulátor működési elve

A mély agyi stimuláció (ingerlés) fogalma

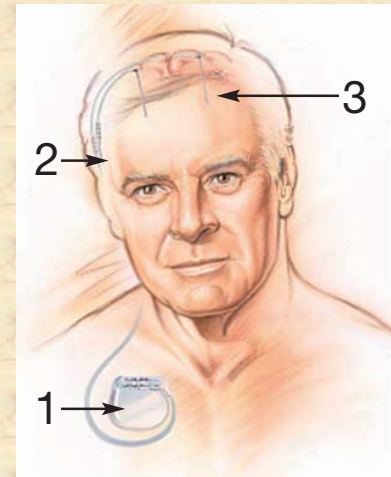
A mély agyi stimuláció során speciális elektromos áram segítségével kórosan túlműködő agyi területek, központok gátlását hozzuk létre. Ilyenkor az idegsejtek a stimuláció miatt nem képesek a betegség bizonyos tüneteirel felelős kóros üzeneteket, utasításokat kiadni és továbbítani.

Fontos hangsúlyozni, hogy a mély agyi stimuláció csak tüneti kezelés, a mai ismereteink szerint nem állítja meg a betegség előrehaladását és nem is képes meggyógyítani azt!

A mély agyi stimuláció rövid jellemzése

A korábban alkalmazott roncsolásos műtétekkel szemben a mély agyi stimulátor alkalmazása sokkal **korszerűbb**, azonban **drágább** megoldás. Stimuláció során egy beültetett elektróda segítségével a célterületen magas frekvenciájú ingerlést alkalmazunk. Mivel a stimuláció az idegsejteket **működésükben gátolja** és **nem okoz roncsolást**, ezért a gátlás a stimuláció kikapcsolásával bármikor **felfüggeszthető**. Elméletileg, ha a későbbiekben a mély agyi stimulátornál hatékonyabb eljárás kerülne kidolgozásra, akkor az új eljárás elvégezhető lenne, mivel a stimulátor nem okoz visszafordíthatatlan károsodást. A kétoldali stimuláció biztonságosabb a kétoldali roncsolásnál, a legtöbb **szövődmény és mellékhatás a stimuláció állításával megszüntethető** és csak ritkán jelentkezik maradandó károsodás.

A mély agyi stimulátor részei



1. Impulzusgenerátor

Az impulzusgenerátor a mély agyi stimuláció áramforrását és elektronikáját tartalmazza, amit általában a kulcscsont alatti árokba ültetünk be. Mivel az impulzusgenerátor akkumulátora egyszer használatos, ezért annak kimerülését követően (3-5 évente) ki kell cserélni. Az impulzusgenerátor cseréjekor csak a kulcscsont alatt

ejtünk metszést, a koponyába beültetett elektródát ilyenkor már nem cseréljük.

2. Összekötőkötő kábel

Az összekötő kábel teremti meg a kapcsolatot a generátor és az elektróda között. Az összekötő kábel általában a fül mögött, egy bőr alatti alagútban halad.

3. Elektróda

Az elektróda adja le a stimulátor által gerjesztett elektromos áramot az agyvelő meghatározott területére. Mély agyi stimulációnál négypólusú elektródákat alkalmazunk, ami lehetővé teszi a stimulációs paraméterek változatos kombinálását. Az elektródákat a koponyacsonthoz egy speciálisan kiképzett műanyag „kupak” rögzíti, megakadályozva az elmozdulást.

A remegés (tremor) betegségekről

Mi a remegés (tremor) fogalma?

Remegés (tremor) alatt bármely testrész akaratlan, ritmusos mozgásából álló jelenséget értjük. Nemcsak a végtagokon (például a kezeken és lábakon) jelenhet meg a remegés, hanem akár a hangszálakon, az állkapcsón vagy akár a nyelven is.

Melyek a legfontosabb remegés típusok?

A remegés általában nem minden testhelyzetben jelenik meg, ezért a kiváltó testhelyzet alapján több remegéstípust különböztethetünk meg:

- **Nyugalmi remegés** csak a végtag nyugalmi helyzetében jelenik meg, a végtag megmozdításával a remegés nagysága átmenetileg vagy tartósan lecsökken. Jellemző példa a Parkinson-kórban előforduló remegés.
- **Mozgás során megjelenő remegés (akciós tremor)** az életminőséget jelentősen csökkentheti, hiszen a mindennapi tevékenységeket, mint például az étkezést, ivást, öltözködést, nehezíti meg. Esszenciális tremor a leggyakoribb akciós tremort okozó neurológiai megbetegedés.
- **Intenciós tremor.** A mozgás alatt megjelenő remegések speciális formája, amikor is egy célpont elérésekor (pl. a pohár víz szájhoz érintésekor) válik a remegés a legkifejezettebbé. Kisagyi károsodások (pl. szklerózis multiplex) esetében figyelhető meg leggyakrabban.

A remegés (tremor) betegségekről

Melyek a legfontosabb remegéssel járó betegségek?

- Esszenciális tremor
- Parkinson-kór
- Kisagyi károsodás (ami többek között lehet szklerózis multiplex, genetikai -génhiba- eredetű)
- Agykárosodás (trauma, vérzés, infarktus)
- Pajzsmirigy túlműködés

Mi az esszenciális tremor?

A betegség fő tünete a remegés, ami szemben a Parkinson-kórral főként cselekvéskor jelenik meg. A betegség elsősorban a felső végtagok izmait érinti, azonban a fejmozgató izmokon és a hangszálakon is megjelenhet. A végtagok remegése általában szimmetrikus. A tünetek vagy fiatalon (a 20-30-as években), vagy pedig idősebb korban (az 50-60-as években) jelennek meg és lassan súlyosbodnak. Jellemző példa, hogy a remegés már a 2. évtizedben megjelenik, azonban ekkor még csak stressz helyzetekben válik zavaró mértékűvé és orvoshoz általában idősebb korban fordulnak a betegek, amikor már a tünetek felerősödnek. Gyakran megfigyelhető, hogy alkohol fogyasztás hatására a remegés jelentősen javul. A betegség néha családi halmozódást, öröklődést mutat, amit **familiáris tremornak** (családi halmozódást mutató remegésnek) nevezünk.

Milyen esetben javasolt a műtét elvégzése?

Nemzetközi ajánlások alapján a mély agyi stimulátor beültetése főleg a gyógyszeresen nem kezelhető, tartósan fennálló és az életminőséget rontó remegés esetében jön szóba.

Milyen remegéssel járó betegségekben jön szóba a mély agyi stimuláció?

- **Esszenciális tremor.**
- **Parkinson-kór** (külön betegájékoztató áll rendelkezésre)
- **Szklerózis multiplex.** Szemben a parkinsonos és esszenciális tremorral, a szklerózis multiplexes tremor kezelésével kapcsolatban nem áll rendelkezésünkre elegendő adat. Általánosságban elmondható, hogy a mély agyi stimuláció hatásos lehet a szklerózis multiplexhez társuló remegés enyhítésére, ami azonban a legtöbb esetben az életminőségen sajnos csak kis mértékben javít. A betegség többi tünetére (pl. félremutatás, testtartászavar, járászavar, látászavar, nyelészavar, beszédzavar) a műtét hatástalan. A műtétet követően a beszéd-, nyelészavar és a gondolkodási nehezítettség mértéke esetenként romolhat is, ezért csak akkor javasolható a műtéti kezelés, ha a szklerózis multiplexes betegek állapota stabil és elsősorban a felső végtagok remegése okozza a mozgáskorlátozottságot.

Mikor nem szabad a műtétet elvégezni?

A mély agyi stimulátor beültetése, mint minden orvosi beavatkozás, magában hordozza bizonyos szövődmények kialakulásának veszélyét. Annak ellenére, hogy a beültetés technikája az elmúlt években jelentősen fejlődött, időnként előfordulhatnak nem kívánatos mellékhatások, szövődmények is.

A megfelelő betegkivizsgálás, a gondos műtéti kivitelezés és a szakszerű utógondozás segítségével ezek a veszélyek minimalizálhatók.

Egyéni elbírálást igénylő ellenjavallatok

A műtét elvégzése az alábbi állapotokban csak fokozott óvatossággal, egyéni elbírálás alapján történhet:

- Koagulopátia (véralkotás zavara)
- Terhesség
- 75 év feletti életkor
- Enyhe fokú demencia (szellemi leépülés)
- Enyhe fokú depresszió
- Irreális (túlzó) elvárások a műtéttel szemben
- Korábban elszenvedett bizonyos típusú koponyasérülések
- Szívritmus-szabályzó jelenléte

Mikor nem szabad a műtétet elvégezni?

A stimulátor beültetését ellenjavalló tényezők

A mai ismereteink szerint bizonyos esetekben a műtét kockázata messzemenően meghaladja a várható előnyöket, ezért ilyen esetekben a műtét elvégzése nem javasolt.

- Jelentős fokú demencia (szellemi leépülés)
- Súlyos depresszió
- 18 év alatti életkor
- Koponya MRI-n észlelhető, a műtétet zavaró agyállományi eltérés vagy sorvadás
- Pszichotikus tünetek jelenléte (pl. zavartság, érzéksalódások, téveszmék)
- Életkilátást jelentősen csökkentő kísérőbetegség
- Betegség-tartam rövidebb 3 évnél. Legalább ennyi idő szükséges az összes gyógyszeres kezelés kipróbálásához és a diagnózis egyértelmű meghatározásához.
- Ha várhatóan gerinc, nyaki, hasi, mozgásszervi MRI elvégzésére lesz szükség a műtétet követően
- Diatermiás kezelés szükségessége
- Nem megfelelő együttműködés
- A beteg és a közvetlen környezete nem képes a betegprogramozó készülék kezelésére

Műtéti hatékonyság

Mikor jelentkezik a műtét hatása?

A legtöbb esetben a remegés mértéke már pár perccel a stimuláció bekapcsolása vagy állítása után javul.

Mekkora mértékű javulás várható?

Esszenciális tremorban a betegek közel 90%-a számol be jelentősebb javulásról. A műtéti eredményesség pontosabb megítéléséhez pontozó skálákat alkalmazhatók.

Jelentős javulás volt észlelhető az alábbiakban:

- **Életminőség javulása:** 45%-os javulás volt detektálható pontozóskála használatával.
- **Remegés nagyságának csökkenése:** A cselekvéskor megjelenő remegés nagysága közel 75%-kal csökkent a Fahn-Tolosa-Marin remegés pontozó skála alapján.
- **Remegés időtartamának csökkenése.**

Csökkenthető a gyógyszeres kezelés?

A legtöbb esetben az alkalmazott gyógyszerelés csökkenthető, esetleg teljesen elhagyható.

Szükséges-e a gyógytorna alkalmazása?

Igen. Gyógytornával az izomzat ereje és ügyessége fejleszthető, illetve a normális mozgásmintázat újra megtanulható.

A műtéti kivizsgálásra történő előjegyzés

A műtéti kivizsgálás első lépése, hogy a kezelőorvos gondoljon a műtéti kezelésre, illetve, hogy megfelelő centrumba irányítsa a beteget. A műtéti kivizsgálást a kezelőorvos (házi orvos) kezdeményezheti előzetes megbeszélés alapján.

Hol kezdeményezhető a műtét előtti kivizsgálás?

A szakmai protokoll alapján Magyarországon a négy orvostudományi egyetem neurológiai klinikáján elvégezhető a műtét előtti kivizsgálás:

- Pécsi Tudományegyetem, Neurológiai Klinika
- Semmelweis Egyetem, Neurológiai Klinika
- Szegedi Tudományegyetem, Neurológiai Klinika
- Debreceni Egyetem, Neurológiai Klinika

A Pécsi Tudományegyetem Neurológiai Klinikán

az ambuláns előjegyzés telefonszáma

72/535-962

az osztályos előjegyzés telefonszáma:

72/535-940

(munkanapokon 8.00 és 14.00 között)

A műtét előtti kivizsgálás lépései

Mit kell a kivizsgáláshoz feltétlenül elhozni?

- Az összes korábbi **egészségügyi dokumentációt** (zárójelentéseket és ambuláns lapokat)
- Fontos, hogy az **agyi képalkotó vizsgálatok felvételeit (filmeket, CD lemezeket)** is magával hozza a beteg. Amennyiben korábban még nem készült koponya MRI vizsgálat, akkor kérjük a kollégákat, hogy a kivizsgálás előtt azt megszervezni szíveskedjenek.
- **Pontosan írja össze a beteg vagy a kezelőorvos, hogy korábban milyen gyógyszereket szedett** a betegséggel kapcsolatban!
- A beteget lehetőleg olyan **hozzátartozó is kísérje el**, aki a betegség történetét, a beteg otthoni állapotát és tüneteit is jól ismeri.

A műtéti kivizsgálás lépései

- A betegség diagnózisának megerősítése
- A műtéti javallat fennállásának igazolása, a súlyosság megítélése
- A műtétet kizáró tényezők vizsgálata
- A műtét elbírálása
- A műtét típusának meghatározása
- Teljes körű tájékoztatás
- Várólistára való felvétel

A műtét előtti kivizsgálásról

Miért fontos a remegés eredetének kivizsgálása?

Számos betegség képes az esszenciális tremorra jellemző tüneteket utánozni. A műtét előtti kivizsgálás egyik legfontosabb feladata, hogy megállapítsuk, vajon a beteg tüneteit esszenciális tremor okozza-e vagy pedig nem. Bizonyos esszenciális tremort utánzó betegségek (például pajzsmirigy túlműködés esetén) a tünetek gyógyszeresen szinte teljesen megszüntetettek.

Miért fontos a műtét előtti kivizsgálás?

A műtét előtti kivizsgálás lényege az, hogy egyénre szabva meghatározzuk a várható műtét eredmények, mellékhatások és szövődmények nagyságát. Kiválasztjuk azokat a betegeket, akiknél a stimulátor beültetését követően jelentős javulás várható. Ellenben a műtét elvégzését nem javasoljuk akkor, ha a szövődmények előfordulási valószínűsége igen magas. Meghatározzuk továbbá a betegség súlyosságát is, ami a későbbiekben kialakítja a várólistán elfoglalt sorrendet.

Miért szükséges a várólista alkalmazása?

Az Országos Egészségbiztosítási Pénztár térítésmentesen, de korlátozott számban biztosítja szükséges stimulátorokat, ezért országos szintű várólistát kell használnunk. Kedvező műtét elbírálás esetében a várólistára való felkerülés automatikus, azt a hatályos törvények betartásával, a kivizsgálásában résztvevő orvosokból álló bizottság kezdeményezi. A sorrendet a kivizsgálás során megállapított súlyosság mértéke határozza meg.

Ki dönt a műtét alkalmasságáról?

A klinikai tünetek, a betegség története, a kivizsgálás során elvégzett tesztek, a neuropszichológiai tesztek, a koponya MRI vizsgálat eredménye alapján és az idegsebész véleményét figyelembe véve egy több tagú bizottság hozza meg a döntést.

A Pécsi Tudományegyetem Neurológiai Klinikán a kivizsgálást egy négy neurológus szakorvosból álló bizottság végzi el.

Nemzetközi ajánlások alapján ismertek azok a feltételek, amiknek a teljesülése esetén biztonságosnak tűnik a mély agyi stimulátor beültetése, illetve amikor nem szabad a beteget kitenni a műtéttel járó kockázatnak. A műtét előtti kivizsgálás során is ezeket az ajánlásokat követjük.

Ahhoz, hogy a bizottság valakit műtétre alkalmasnak vagy alkalmatlannak találjon, egyhangú döntés szükséges.

Amennyiben a bizottság úgy dönt, hogy az adott esetben a műtét elvégzését nem javasolja, a beteg részére egy kivizsgálási jegyzőkönyvet állít ki, melyben részletesen feltünteti az elvégzett vizsgálatok eredményét, illetve azokat az okokat, ami miatt a műtét elvégzését nem javasolja.

Amennyiben a beteg és/vagy a kezelőorvosa nem ért egyet a döntéssel, a véleményével írásban fordulhat a kivizsgálást végző klinika igazgatójához.

A műtét

A mély agyi stimulátor beültetése hosszadalmas, nagy pontosságot igénylő beavatkozás, ami feltételezi a beteg és az orvosi személyzet közötti szoros együttműködést. A műtét esetenként 4-6 órát is igénybe vehet.

Milyen műtét előtti vizsgálatok szükségesek?

Amennyiben Önt a mély agyi stimulátor beültetésére előjegyeztük, a műtétre történő befekvés előtt az alábbi vizsgálatok elvégzését kérhetjük:

- Belgyógyászati vizsgálat
- EKG
- Vérnyomás beállítása magas vérnyomásbetegség (hipertónia) esetében
- Vércukor-háztartás beállítása cukorbetegség (diabétesz) esetén
- Rutin labor paraméterek rendezése
- Góckutatás (például esetleges fogászati, fülészeti, húgyúti fertőzések megszüntetése)

Mikor lehet a kórházat elhagyni?

Általában a műtétet követő 1-2. napon a stimulátort bekapcsoljuk, minimális értékre állítjuk. Amennyiben a sebgyógyulás megindul és nem lép fel komplikáció, a beteget 1 héttel a műtétet követően otthonába bocsátjuk.

A műtét folyamata

- **Sztereotaxiás keret felhelyezése és koponya MRI elvégzése.** Közvetlenül a műtét előtt a fertőzésveszély csökkentése érdekében a hajas fejbőrt leborotváljuk. Ezt követően agyi MRI vizsgálat során meghatározzuk a műtét célpontot. Ahhoz, hogy a célzást pontosan elvégezhessük, szükségünk van egy eszközre, amit sztereotaxiás keretnek nevezünk. A sztereotaxiás keret nemcsak a pontos célzást teszi lehetővé, hanem a műtét során képes megakadályozni a beteg fejének elmozdulását is. Az MRI során egy speciális protokoll alkalmazásával felvételt készítünk az agyról, ez alapján a műtét célterületet meghatározzuk.
- **Idegsejtek működésének értékelése.** Az MRI alapján megtervezett célpont gyakran néhány milliméterrel távolabb helyezkedik el a tünetekért felelős, kórosan működő magrésztől. A célpont pontosítása érdekében ezért az idegsejtek elektromos működésének elemzését is elvégezzük.
- **A próba-ingerlés (teszt-stimuláció)** célja kettős: egyrészt a tüneti javulás mértékének megállapítása, másrészt a nem kívánt mellékhatások minimalizálása.
- **Ingerlőelektróda beültetése.** A teszt-stimuláció során meghatározott célpontba képerősítő segítségével helyezzük be a végleges elektródát. Ezt követően az elektródát egy műanyag kupakkal rögzítjük a koponyacsonthoz és a sebet zárjuk.
- **Az ingerlő készülék (stimulátor) beültetése.**

A műtéti szövődmények és mellékhatások

A mély agyi stimulátor beültetése nem veszélytelen beavatkozás; mint minden orvosi tevékenység, kockázattal jár. Azonban összehasonlítva más idegsebészeti beavatkozással a maradandó szövődmények előfordulási aránya jelentősen kisebb. Ráadásul a legtöbb mellékhatás a stimuláció paramétereinek változtatásával megszüntethető.

A műtéttel kapcsolatos negatív következményeket három csoportba sorolhatjuk:

- A műtét és az altatás kockázata.
- A beültetett eszközökkel kapcsolatos problémák.
- A stimuláció által okozott mellékhatások.

A szövődmények megjelenésének várható kockázata egyénenként változik, ezért csak a műtét előtti kivizsgálás során tudunk konkrét információkkal szolgálni.

Mire kell vigyázni a műtét után?

A mély agyi stimulátor beültetését követően néhány egyszerű szabály betartása szükséges.

- Minden orvosi beavatkozás (pl. műtét) előtt közölje, hogy Ön mély agyi stimulátor beültetésen esett át.
- Minden orvosi beavatkozás esetében vigye magával a betegprogramozót!
- Minden orvosi utasítást tartson be pontosan! Gyógyszereit pontosan úgy szedje, ahogy azt az orvos elrendelte. Az ellenőrző vizsgálatokon jelenjen meg!
- Havonta legalább 1 alkalommal ellenőrizze a stimulátor akkumulátorának feltöltöttségét!
- Kerülje a stimulátort fizikailag károsító tevékenységeket. Javasolt a futball, a rögbi, a birkózás, a boksolás stb. elkerülése. Természetesen azokat a játékokat, tevékenységeket, amik nem jelentenek veszélyforrást (például úszás, futás stb.) nyugodtan végezhet a beteg.
- Bizonyos elektromos készülékek (például hegesztő) csak fokozott figyelemmel használhatók.
- MRI vizsgálatot csak olyan helyen szabad készíteni, ahol mély agyi stimulátorral kompatibilis és biztonságos MRI szekvenciók rendelkezésre állnak.

Érdekességek a mély agyi stimulációról

- Az első mély agyi stimulációt 1987-ben Grenobleban, Franciaországban végezték el.
- 2004-ig 30000, 2008-ig közel 40000 mély agyi stimulátor beültetés történt világszerte.
- A mély agyi stimuláció számos neurológiai megbetegedés tüneteit képes enyhíteni, a gyógyszeresen nem vagy alig kezelhető Parkinson-kórban, esszenciális tremorban és disztóniában alkalmazzák rutinszerűen.
- A mély agyi stimulátor beültetés centrumokban történik, ahol neurológusok végzik a műtét előtti kivizsgálást és a műtét utáni gondozást, illetve az idegsebészek ültetik be a stimulátort.
- A betegek többsége a műtétet hosszadalmasnak és fárasztónak mondja, de nem tartja fájdalmasnak.
- A műtét után 4-5 nappal a legtöbb beteg otthonába távozhat.
- A stimulátor első programozása általában pár héttel a műtét után történik, ami szintén néhány napos osztályos bennfekvést igényel.
- A stimuláció az aktuális tünetek függvényében szabályozható. Mivel a legtöbb beteg megtanulja a stimuláció beállítását, ezáltal otthonában önmaga is képessé válik a tünetek kezelésére.
- A stimulációt a betegek nem érzik és a legtöbb esetben nem is jár kellemetlen mellékhatásokkal.

Tévhitek a módszerrel kapcsolatban

Az alábbi listában a mély agyi stimulációval kapcsolatos leggyakoribb tévhiteket soroljuk fel.

Tévhit: A mély agyi stimuláció meggyógyítja a betegséget.

Válasz: Nem, a mély agyi stimuláció csak tüneti kezelés, nem képes a betegség meggyógyítására.

Tévhit: A mély agyi stimuláció a betegségem összes tünetét megszünteti.

Válasz: Nem, a mély agyi stimuláció csak bizonyos tüneteken képes javítani. Mivel a várható eredményesség a betegség típusától és a klinikai tünetektől nagymértékben függ, ezért a műtét előtti kivizsgálás során kap részletes tájékoztatást.

Tévhit: A tünetek rögtön a műtétet követően javulnak.

Válasz: Gyakran jelentősen javulnak a betegség tünetei már a műtétet követő napokban, azonban a tartós eredmény általában többszöri állítást követően alakul ki.

Tévhit: A mély agyi stimuláció minden beteg esetében alkalmazható eljárás.

Válasz: Nem. A műtét előtti kivizsgálásnak az a lényege, hogy csak azokban az esetekben javasoljuk a műtét elvégzését, amikor a műtét elvégzésétől jelentős javulás várható.