

LA CHIRURGIE DE **STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE**

Informations thérapeutiques



PÔLE NEUROSCIENCES
SERVICE DE NEUROCHIRURGIE
SERVICE DE NEUROLOGIE

INTRODUCTION

Vous devez avoir une stimulation cérébrale profonde dans le cadre de mouvements anormaux invalidants, comme la maladie de Parkinson, le tremblement essentiel, une dystonie généralisée...

Ces maladies entraînent soit des blocages, soit des mouvements incontrôlés qui vous empêchent de mener une vie normale. De nombreux traitements médicamenteux existent pour faire disparaître ou diminuer ces mouvements ou blocages. Votre ou vos neurologue(s) en a(ont) essayé plusieurs, voire des combinaisons de médicaments. Mais, à présent, soit les médicaments ne sont plus efficaces, soit ils vous entraînent des effets secondaires invalidants.

Vous avez donc été hospitalisé en neurologie quelques jours, à une ou deux reprises pour savoir si une intervention chirurgicale de stimulation cérébrale profonde, qui consiste à mettre une ou deux électrodes dans votre cerveau, pourrait diminuer les signes de votre maladie.

Durant cette hospitalisation, vous avez eu :

- *un bilan clinique pour mesurer les signes de votre maladie et connaître la réponse de ces signes aux médicaments,*
- *un bilan neuropsychologique pour tester le fonctionnement intellectuel et émotionnel de votre cerveau,*
- *un bilan psychiatrique pour tester votre état d'esprit,*
- *une IRM (imagerie par résonance magnétique) pour rechercher des anomalies.*

Grâce à ce bilan, les neurologues et neurochirurgiens ont discuté ensemble pour savoir si nous pouvions vous proposer une stimulation cérébrale et dans quelle structure du cerveau le neurochirurgien va poser l'électrode. En effet, chaque structure cérébrale ou noyau visé peut traiter différemment les signes de votre maladie, voir entraîner des effets secondaires. Il est donc important de vous proposer la meilleure structure adaptée à votre cas.

Votre prise en charge : que va-t-il se passer ?

AVANT L'OPÉRATION

Lors de votre consultation avec le neurochirurgien, celui-ci vous expliquera les modalités, les difficultés, les dangers et les risques de cette intervention chirurgicale. Cette opération est rarement urgente, sauf dans les cas où les signes de votre maladie vous rendent très handicapé. Après avoir rencontré le neurochirurgien, vous serez examiné par le médecin anesthésiste, qui vous interrogera sur vos antécédents (autres maladies éventuelles, traitements suivis, opérations déjà subies) et vous renseignera sur l'anesthésie générale. Certains examens ou consultations complémentaires (cardiologie) seront parfois nécessaires afin de compléter votre bilan préopératoire.

Vous devrez avoir une coupe de cheveux courte, environ 2 cm de longueur de cheveux, pour le jour où vous êtes hospitalisé, soit la veille de l'intervention. Ce jour-là, vous reverrez l'anesthésiste pour s'assurer que vous n'avez pas eu de nouvelle maladie ou de nouveau traitement depuis votre consultation, et le neurochirurgien pour vous expliquer les modalités de l'opération et répondre à vos questions. Vous aurez une première douche désinfectante accompagnée d'un personnel soignant. Le neurochirurgien vous expliquera quel(s) médicament(s) garder la veille de l'intervention mais en règle générale, vous n'aurez droit à aucun traitement spécifique de votre maladie le matin de l'intervention pour avoir le maximum de symptômes à tester pendant l'intervention. Si votre maladie est très invalidante, certains médicaments peuvent exceptionnellement être pris le matin en accord avec le neurochirurgien.

PENDANT L'INTERVENTION CHIRURGICALE

L'intervention chirurgicale se déroule en trois étapes réparties sur un ou deux jours.

PREMIÈRE ÉTAPE : POSE DU CADRE STÉRÉOTAXIQUE

Vous serez réveillé entre 6 et 7h le matin pour faire une deuxième douche désinfectante et ensuite avoir une perfusion avec un calmant dedans. On vous accompagnera au bloc opératoire pour vous poser le cadre de stéréotaxie. Vous serez installé en position semi-assise. Pour que le cadre soit fixé à votre tête, vous aurez quatre piqûres d'anesthésie locale, deux sur le front et deux en arrière de la tête. Ces piqûres ne sont pas plus douloureuses qu'une prise de sang. Le cadre est ensuite fixé à votre tête par des pointes progressivement serrées sur votre tête sans faire de trou dans l'os. Lorsque le cadre est serré, vous ressentirez une impression d'étau autour de la tête pendant environ cinq minutes. Ensuite cette sensation disparaîtra et vous ne ressentirez que le poids du cadre autour de votre tête.

Après être revenu dans votre lit, le neurochirurgien vous accompagnera dans le service d'imagerie. Selon votre maladie, vous aurez une IRM et/ou un scanner cérébral, pendant lesquels il ne faut pas bouger. Après on vous raccompagnera dans votre chambre pendant que le neurochirurgien, à l'aide de vos images réalisées avec le cadre, fera les calculs nécessaires pour implanter le(s)

1





électrode(s) dans le cerveau. Vous attendrez environ une à deux heures dans votre chambre, avec la possibilité de vous lever, accompagné pour aller aux toilettes par exemple. Un membre de votre famille peut être à côté de vous dans votre chambre pendant cette attente. Si vous ressentez une douleur, vous aurez droit à des calmants par la perfusion en demandant à l'infirmière.

DEUXIÈME ÉTAPE : AU BLOC OPÉRATOIRE

Vous serez installé le plus confortablement possible sur la table d'intervention en position semi-assise, des appuie-bras sous vos bras, avec la possibilité de bouger vos bras et vos jambes. Votre tête sera fixée par l'intermédiaire du cadre à la table d'intervention, c'est pourquoi il est important de trouver une position la plus confortable pour vous avec le neurochirurgien et toute l'équipe du bloc opératoire. Cette équipe comprend :

- un aide-soignant présent au début pour vous installer et aider à installer le matériel de bloc opératoire,
- un infirmier anesthésiste qui est chargé de surveiller votre cœur par des électrodes posées sur votre thorax, et votre respiration par l'intermédiaire d'une pince posée à un doigt,
- un kinésithérapeute qui est chargé de mobiliser vos bras et vos jambes et de vous masser aux endroits douloureux pour améliorer votre confort,

2





- deux infirmières de bloc opératoire, un(e) habillée en stérile qui est du côté du neurochirurgien et un(e) qui circule dans toute la pièce et qui veille aussi à votre confort,
- un neurochirurgien avec un interne en neurochirurgie.

Vous aurez un shampoing désinfectant puis la désinfection de votre tête avec un autre produit antiseptique. Le neurochirurgien installera des champs stériles autour de votre tête en permettant de laisser votre visage dégagé.

Il commencera par une nouvelle piqûre d'anesthésie sur le haut de votre tête. Après avoir ouvert la peau, il y aura un trou fait dans le crâne par un moteur qui vibrera fort mais vous ne ressentirez aucune douleur. Trois à cinq électrodes-tests seront installés dans votre cerveau pour permettre d'enregistrer le noyau visé. À ce moment-là deux neurologues viendront dans le bloc opératoire, l'un pour analyser les enregistrements de votre cerveau, le deuxième pour vous faire faire des

tests en stimulant le noyau. Ils vous expliqueront au fur et à mesure ce que vous pourrez ressentir pour une stimulation donnée. Vous entendrez de nombreuses discussions entre le neurochirurgien et les deux neurologues pour décider du meilleur endroit où poser l'électrode définitive à la place de celles tests. Lorsqu'une électrode sera posée d'un côté de votre cerveau, la même procédure se fera de l'autre côté si vous avez besoin de deux électrodes. Le deuxième côté est en règle générale plus rapide en temps que le premier côté car le neurochirurgien et les neurologues seront aidés par les enregistrements et les tests du premier côté. Une fois le(s) électrode(s) posée(s), le cadre sera retiré de votre tête.

TROISIÈME ÉTAPE : POSE DU STIMULATEUR

Soit cela pourra se faire le même jour que celui de la pose de votre(vos) électrode(s), soit cela se fera quelques jours plus tard.

APRÈS L'INTERVENTION

Après la pose d'une(des) électrode(s) vous serez surveillé sur différents paramètres jusqu'au lendemain matin : local (cicatrice), mal de tête, signes de la maladie. Après la pose du stimulateur quelques jours après, vous serez en salle de réveil pour être surveillé puis vous retournerez dans votre chambre.

VOTRE DURÉE D'HOSPITALISATION

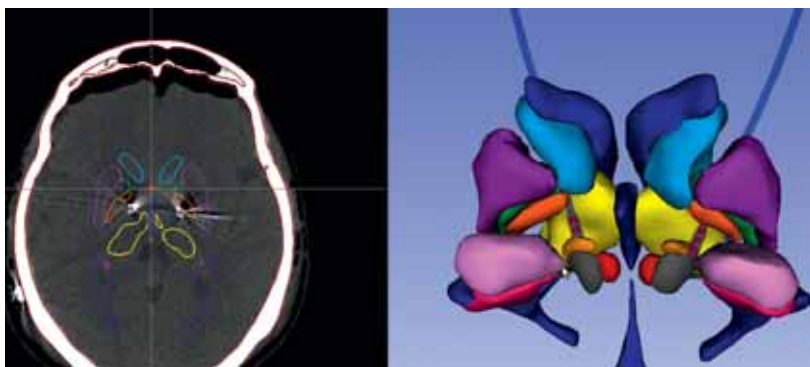
Elle est habituellement de huit jours en neurochirurgie. Pendant l'hospitalisation en neurochirurgie, vos traitements habituels contre votre maladie seront repris dès la sortie de salle d'opération. Il vous est demandé d'apporter tous vos médicaments (y compris un traitement injectable comme une seringue d'apomorphine) pour toute la durée d'hospitalisation. Après la pose d'(des) électrode(s), vous aurez un scanner de votre cerveau pour déterminer l'absence de complication et vérifier la position de votre(vos) électrode(s). Vous aurez aussi des radiographies de votre tête, de votre cou et de votre thorax, pour s'assurer de la bonne position de tout le matériel.



3



Après la pose des électrodes dans votre cerveau, vous ressentirez un mieux sur les signes de la maladie, même quand la stimulation n'est pas en marche. La stimulation est démarrée deux à trois jours en moyenne après la pose du stimulateur, par le neurochirurgien et/ou le neurologue. Ce début de stimulation n'est pas fait pour être efficace d'emblée mais pour que votre cerveau s'habitue doucement à celle-ci. Votre sortie du service de neurochirurgie se fera vers le service de neurologie. Là des tests cliniques seront refaits, un peu comme au bloc opératoire pour augmenter progressivement la stimulation et adapter les médicaments en fonction. Vous resterez en moyenne 10 à 15 jours en neurologie, soit en tout, une hospitalisation de trois à quatre semaines



LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Après la pose d'une(des) électrodes, la douleur est très modérée et si vous souffrez, vous recevrez des médicaments antalgiques. Les douleurs se limitent le plus souvent à une céphalée (mal de tête) siégeant au-dessus des yeux. Cette gêne disparaîtra petit à petit en quelques jours.

Après la pose du stimulateur, la douleur est plus marquée au niveau du cou, là où les extensions des électrodes ont été passées pour relier les électrodes au(x) stimulateur(s). Cette douleur sera aussi soulagée par des antalgiques et diminuera de jour en jour.

Risques et consignes : à savoir et à suivre

La "culture du risque" est ancrée dans la pratique chirurgicale. Ceci signifie que les médecins vous explicitent, outre les aspects techniques de l'intervention chirurgicale, les différents risques et complications possibles ainsi que les consignes que vous devez impérativement suivre. Ce moment de la relation médecin-patient sera forcément éprouvant pour vous et vos proches. Il est néanmoins essentiel que vous soyez complètement informé(e) sur votre maladie et l'intervention chirurgicale envisagée.

LES RISQUES DE L'INTERVENTION CHIRURGICALE

Toute intervention chirurgicale est bien sûr un acte grave et de nombreuses complications sont possibles, même le décès, malgré la qualité et l'expérience du neurochirurgien, ainsi que le démontrent toutes les études faites sur ce problème dans les pays occidentaux. "La liste" des complications n'est jamais exhaustive.

CEPENDANT, PLUSIEURS FAITS DOIVENT ÊTRE SOULIGNÉS

- Tout d'abord, il est clair qu'aucun d'entre nous se fait opérer de gaieté de cœur, sauf si l'on a bien compris le danger immédiat ou à long terme de l'absence de traitement et, a fortiori, si l'on ressent déjà des troubles pénibles voire inquiétants.
- Il est essentiel que s'établisse entre vous et vos médecins et chirurgiens une relation de confiance, fondée sur une discussion ouverte où tous les problèmes peuvent être abordés. Dans tous les cas, il vaut mieux affronter les difficultés éventuelles quand on les connaît que lorsqu'on les découvre. Cela fait partie intégrante de la profession de chirurgien.
- Certaines complications sont inhérentes à tout acte chirurgical : hématome au niveau du site de l'opération, thrombophlébite des membres inférieurs liée à l'alitement et nécessitant un traitement préventif par héparine (anticoagulant) pour éviter une embolie pulmonaire.

SUR CETTE INTERVENTION PARTICULIÈRE, LES RISQUES PRINCIPAUX SONT DE DEUX ORDRES

Soit une infection pouvant survenir au niveau du matériel

Ce risque peut apparaître en moyenne dix jours après l'intervention et existera jusqu'à la fin de votre vie. L'infection du matériel peut survenir au niveau de chaque cicatrice, du thorax pour une infection du stimulateur, derrière l'oreille pour la connexion entre l'électrode et l'extension, et au niveau du crâne pour l'électrode.

Soit une complication hémorragique, au niveau du cerveau pendant la pose de l'(des) électrode(s)

Un vaisseau peut saigner lors du passage d'une électrode mais le neurochirurgien a pris soin



d'éviter un maximum de vaisseau en s'aidant de l'IRM et/ou du scanner fait(s) le jour de l'intervention. Si une hémorragie survient, le neurochirurgien s'en rend compte pendant l'intervention et celle-ci est arrêtée. L'hémorragie sera confirmée par un scanner de votre cerveau. Le plus souvent c'est un hématome localisé, de petite taille qui disparaîtra tout seul. Si l'hématome est plus important, menaçant votre vie, le neurochirurgien peut alors décider de l'ôter par une opération.

CONSIGNES POST-OPÉRATOIRES

COMPLICATIONS RETARDÉES

Elles sont le plus souvent de type infectieux. Il est recommandé de consulter votre médecin traitant, votre neurologue et/ou votre neurochirurgien sans attendre au moindre doute d'infection sur le matériel. Quand l'infection survient au niveau du stimulateur, celui-ci peut être retiré avec le(s) extension(s) dans le cou en préservant le(s) électrode(s) dans le cerveau. On vous donnera alors un traitement antibiotique. Au bout de 3 à 6 mois, le stimulateur et les extensions peuvent être remis en place. Le but est de préserver le plus possible les électrodes car si celles-ci sont infectées, il faut alors les enlever à cause du risque d'abcès dans le cerveau. Pour les reposer, il faut refaire toute l'intervention avec la pose du cadre, etc., soit une intervention plus lourde qu'une pose du stimulateur uniquement.

CONSEILS D'ORDRE GÉNÉRAL

Il n'est pas recommandé de se baigner en piscine et dans la mer durant le mois suivant l'intervention, du fait du risque d'irritation des cicatrices et du matériel en dessous. Il n'est pas recommandé de faire des efforts importants avec les bras, comme de faire de la peinture, de porter des charges lourdes, durant le mois qui suit l'intervention, du fait du risque d'ouverture de la cicatrice du stimulateur au thorax.

Vous porterez du matériel sensible à un champ magnétique comme un appareil d'IRM, un aimant, un détecteur de métal. Vous devrez toujours avoir sur vous une carte de porteur de matériel, carte qui se trouvera dans votre dossier et que l'on doit vous remettre avant votre sortie de l'hôpital. Vous ne pourrez plus jamais avoir d'IRM, sauf cas exceptionnel où un accord doit être préalablement demandé à votre neurologue et/ou neurochirurgien. Vous aurez aussi une "télécommande" spécifique à votre stimulateur pour savoir si votre stimulateur est en route et si la pile n'est pas épuisée. Le fonctionnement de cette télécommande vous sera expliqué dans le service de neurologie. Avec, vous pourrez arrêter et remettre en route votre stimulateur si besoin. Vous n'avez pas accès via cette télécommande aux paramètres de stimulation.

Vous devez informer tous les professionnels de santé (médecins, infirmiers, dentistes, chiropracteurs, kinésithérapeutes, etc.) que vous êtes porteurs d'un système de neurostimulation implantable avant de recevoir un quelconque traitement. Vous pouvez présenter la carte d'identification du

système implantable si vous en avez une, montrer l'endroit d'implantation du système et fournir au professionnel de santé le numéro de téléphone de Medtronic, qui se trouve dans le manuel destiné au patient, et l'enjoindre d'appeler pour toute question.

VOTRE SUIVI ULTÉRIEUR

Il est essentiel que la première année, vous soyez suivi régulièrement par votre neurologue car de nombreuses adaptations de votre stimulation et/ou de vos médicaments seront nécessaires. Un mois et demi après votre sortie d'hospitalisation, vous serez revu en consultation par votre neurologue à l'hôpital. Vous serez ensuite convoqué par le service de neurologie pour une hospitalisation d'environ une semaine, à trois et six mois de votre sortie, puis à un an. Le suivi ultérieur est ensuite en moyenne tous les ans ou deux ans par votre neurologue à l'hôpital.

MÉMO

La stimulation cérébrale profonde est un traitement adapté à chaque personne. En moyenne, les personnes opérées ressentent un bénéfice de cette opération entre 40 et 80 %. Mais il existe aussi des échecs selon la maladie concernée au départ.

Cette plaquette d'information a pour but essentiel de vous préparer à discuter en toute sincérité et simplicité avec vos médecins.



Quelles activités de loisirs et sportives peuvent avoir une incidence sur le système de stimulation cérébrale profonde ?

CHUTE LIBRE

La pratique de la chute libre est déconseillée. Bien que l'altitude n'affecte pas le fonctionnement du neurostimulateur, les mouvements et impacts possibles par cette pratique pourraient facilement endommager le neurostimulateur et les autres composants du système (électrode, extension).

PLONGÉE SOUS-MARINE

La plongée en scaphandre autonome à des profondeurs supérieures à 10 mètres d'eau de mer (ou pression supérieure à 2,0 Atmosphères Absolues ou ATA) n'est pas recommandée. Le neurostimulateur fonctionnera normalement jusqu'à une profondeur inférieure à 10 mètres d'eau de mer. Au-delà, la résistance du neurostimulateur à la pression est insuffisante, et le boîtier peut commencer à se déformer. Si cela se produit, le neurostimulateur devra être remplacé lors d'une intervention chirurgicale.

SKI, RANDONNÉE EN MONTAGNE

L'altitude n'aura aucun impact sur le fonctionnement du neurostimulateur implanté. Par contre, les chutes ou mouvements brusques (étirements, torsions...) peuvent endommager l'un des composants du système de neurostimulation.

SPAS, SAUNAS, BAINS DE VAPEUR

L'utilisation de spas, saunas ou bains de vapeur n'est pas recommandée, car cela exposerait le neurostimulateur implanté à des températures anormalement élevées.

LITS DE BRONZAGE / UV

L'utilisation de lits de bronzage n'est pas recommandée, car cela exposerait le neurostimulateur à des niveaux d'énergie anormalement élevés.

LE SYSTÈME DE SCP A-T-IL UNE INCIDENCE SUR LA GROSSESSE ?

La sécurité d'utilisation d'un neurostimulateur n'a pas été établie chez les femmes enceintes.

LA CHIRURGIE DE STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE

Pôle neurosciences

Service de neurochirurgie

Secrétariat : 02 99 28 42 77



Service de neurologie

Secrétariat : 02 99 28 98 42

